

Vol.3 Nr.2 Mai 1992

DISKJOURNAL für  
PSYCHOTHERAPIE

DISKJOURNAL for  
PSYCHOTHERAPY

DISCJOURNAL pour la  
PSYCHOTHERAPIE

Thieme - Verlag (Stuttgart, New York)

L. Luborsky, C. Albani & R.Eckert:

*Manual zur ZBKT-Methode*

A. Theiss, H. Riess, C. Simons & H. Kächele:

*Der Coping-Prozess bei Leukämiekranken*

Richtlinien

Manual zur ZBKT- Methode  
Lester Luborsky, Cornelia Albani & Robert Eckert

### Zusammenfassung

Die Methode des ZBKT zur Erfassung von strukturellen Aspekten der Übertragung verwendet Verbatimprotokolle von Therapiesitzungen oder sog. Beziehungs-Episoden-Interviews als Datengrundlage bzw. als Material für die Auswertungen. Das Manual basierend auf dem entsprechenden Kapitel aus L. Luborsky & P. Crits-Christoph (1990) "Understanding Transference" (Basic Books, New York) beschreibt die methodischen Schritte, um die standardisierte Erhebung des Datenmaterials zu gewährleisten. Die vorliegende Fassung basiert auf der ersten deutschen Übersetzung von 1988 in dem Arbeitsbuch von Luborsky & Kächele. (PSZ-Verlag, Ulm). Umfangreiche Erfahrungen mit der Methode führten inzwischen zu einer weitgehenden Neuübersetzung und deutschen Bearbeitung durch C. Albani (Leipzig/Ulm) & R. Eckert (Ulm). Das nun veröffentlichte Manual wurde bisher nur an die Teilnehmer des ZBKT-Arbeitskreises verteilt.

Manual for the CCRT Method Lester Luborsky, Cornelia  
Albani & Robert Eckert

### Summary

The method of the CCRT for measuring structural aspects of transference uses verbatim transcribed protocols of therapy sessions or "relationship anecdote paradigm interviews" as basis of coding. The German version of this manual - published by Luborsky in 1990 in "Understanding Transference" (Basic Books, New York) describes in great detail the methodical steps, to guarantee the standardized data generation. This version of the manual though based on the first edition of the German version from 1988 (Luborsky & Kächele) has been carefully revised and improved based on intensive experiences of our own group by C. Albani (Leipzig/Ulm) and R. Eckert (Ulm).

Universität Ulm, Abteilung für Psychotherapie Am  
Hochsträß 8, D-7900 Ulm

## Manual zur ZBKT-Methode

Lester Luborsky

Übersetzung und deutsche Bearbeitung von Cornelia Albani und Robert Eckert

mit Ergänzungen der Ulmer ZBKT-Arbeitsgruppe

Vorläufig interne Fassung, Ulm 1991, korr. Nov. 1991 Lester Luborsky und Abt. Psychotherapie, Ulm Das englischsprachige Manual wurde publiziert in: Luborsky L, Crits-Christoph P (1990) Understanding transference. The CCRT method. Basic Books, New York

Die Methode des Zentralen Beziehungskonflikt-Themas (ZBKT) basiert auf Narrativen (sogenannten Beziehungsepisoden), die von Patienten in der Therapie erzählt oder manchmal sogar während ihrer Therapiesitzungen ausagiert werden. Im folgenden sollen Auswahl und ZBKT-Kodierung dieser Narrative erklärt werden. Für die ZBKT-Methode werden Transkripte von Therapiestunden (oder von speziellen Interviews) verwendet. Die Methode besteht aus zwei Hauptschritten: In Schritt A werden Beziehungsepisoden identifiziert und markiert, in Schritt B das ZBKT erstellt.

### Schritt A: Identifizieren und Markieren der Beziehungsepisoden

Unter einer Beziehungsepisode versteht man eine mehr oder weniger abgegrenzte Erzählung über Beziehungen zu anderen Menschen (Objekten) oder mit sich selbst (Subjekt), die der Patient im Laufe einer Therapiestunde erzählt. Obwohl die gesamte Sitzung einige Merkmale einer Erzählung aufweist (Schafer 1983), werden für die ZBKT-Methode nur explizite Schilderungen von Beziehungen verwendet. In jeder Beziehungsepisode wird eine Hauptperson identifiziert, mit der der Patient

interagiert. Gewöhnlich ist diese Hauptperson leicht herauszufinden. Wenn in derselben Episode noch weitere Personen erwähnt werden, ist das unproblematisch, solange eine der Personen als Hauptperson zu identifizieren ist. Erzählt der Patient über eine dieser anderen Personen in dieser Episode vollständig genug, kann eine neue Beziehungsepisode markiert werden (s. unter "Vollständigkeit der Narrative"). Das Auffinden einer Beziehungsepisode wird dadurch erleichtert, daß ein Narrativ häufig einen Anfangs-, Mittel- und Endteil besitzt. Die Absicht, eine Geschichte zu erzählen, wird oft durch konventionelle, stereotype Merkmale signalisiert, wie z.B. durch eine relativ lange Pause, den Übergang zu einem neuen Thema oder sogar durch eine direkte Einleitung. Eine solches Narrativ dient häufig dazu, eine Beobachtung an sich selbst oder an einer anderen Beziehungsperson zu erklären.

Einleitende Bemerkungen machen es dem Beurteiler einfacher, den Anfang einer Beziehungsepisode zu erkennen:

Patient: "(Pause) Äh ... ich erinnere mich da an einen anderen Vorfall ..." oder Patient: "Ich möchte Ihnen etwas erzählen, was mir passiert ist ..."

Ausdrücke wie "so wie" oder "zum Beispiel" werden manchmal am Beginn eines Narrativs benutzt. Der Patient deutet damit an, daß er eine Illustration oder analoge Darstellung von Beziehungen gibt. Diese erklärenden Einleitungen sollten zu den Narrativen hinzugenommen werden, so wie es anhand der folgenden BE gezeigt wird:

Patientin: "Es ärgert mich, wenn mir Leute sagen, was ich zu tun habe oder versuchen, mir Anweisungen zu geben, so, wie, also, ich war zum Beispiel die ganze Woche lang damit beschäftigt, mich für die Schule einzuschreiben und ..."

Ein Narrativ wird manchmal als ein Beispiel für ein Wesensmerkmal des Patienten oder für die Art von Ereignissen gegeben, wie sie dem Patienten passieren. Anscheinend illustrieren Patienten ihre persönlichen Beziehungserfahrungen in für sie typischen Kurzgeschichten, in denen sich ihre Erfahrungen wie "Klischees" abbilden, die "regelmäßig wiederholt, neu abgedruckt" werden (Freud 1912b, S. 364ff).

Jede Beziehungsepisode wird im Text mit einer durchgehenden Linie entlang des linken Randes des Transkripts gekennzeichnet. Die Nummer der Beziehungsepisode und der Name der Hauptperson, mit der der Patient interagiert, werden am Anfang dieser Linie vermerkt. Die Beziehungsepisoden bleiben in ihrer ursprünglichen Reihenfolge innerhalb des Transkripts der Sitzung. Auf diese Weise kann der

Beurteiler die gesamte Sitzung lesen und den Kontext erfassen, in dem der Patient die Beziehungsepisode erzählte. Transkripte lassen sich schneller als Tonbandaufzeichnungen auswerten. Transkripte haben wahrscheinlich den Vorteil, daß der Beurteiler Details der Beziehungsepisoden besser erinnern und gegebenenfalls wiederholt lesen kann. Andererseits beinhalten Video- und Tonbandaufzeichnungen zusätzliche, nonverbale Informationen. Die bisherigen Erfahrungen zeigen, daß Transkripte ausreichend und für das ZBKT -Rating vorzuziehen sind, optimal aber die Kombination von Transkript und Bandaufzeichnung wäre. In Ulm werden derzeit Versuche unternommen, direktes ZBKT-Rating von Tonband- bzw. Videoaufnahmen durchzuführen. Dies könnte eine erhebliche finanzielle und zeitliche Minderbelastung bedeuten.

### Typische Objekte in Beziehungsepisoden

In Beziehungsepisoden wird von Beziehungen mit anderen Menschen oder auch mit dem Selbst erzählt. Am häufigsten sind diese anderen Personen die Eltern, der Partner, Freunde und Vorgesetzte. Beziehungen zu unbelebten Objekten oder Tieren werden nicht berücksichtigt. Eventuell müßte diese Anweisung bei der Auswertung einer Therapie mit Borderline-Patienten modifiziert werden, je nachdem, welche subjektive Bedeutung unbelebte Objekte bei solchen Patienten haben.

#### BE: Andere Personen

Beziehungsepisoden mit "anderen Personen" sind bei weitem die häufigsten. Die Hauptperson ist gewöhnlich leicht herauszufinden, aber mitunter erzählt der Patient einen Vorfall, an dem verschiedene Personen oder eine Gruppe (z. B. die Familie des Patienten, Mitschüler oder Freunde) beteiligt waren, ohne speziell eine Person hervorzuheben. In diesem Fall ist es möglich, die "andere Person" als Gruppe von Menschen, wie z. B. "Familie" oder "Freunde" zu bezeichnen.

#### BE: Therapeut

Die gesamte Sitzung kann als Interaktion mit dem Therapeuten betrachtet werden kann. Es gibt jedoch einige Teile einer Sitzung, die als besondere Formen der Beziehung zum Therapeuten hervorzuheben sind:

BE: Therapeut Typ A: Der Patient erzählt über eine vergangene oder gegenwärtige Interaktion mit dem Therapeuten. Da diese Form von Beziehungsepisode eine Erzählung ist, wird sie wie eine übliche "BE: Andere Personen" betrachtet. BE:

Therapeut Typ B: Patient und Therapeut lassen sich während der Sitzung auf eine konflikthafte Interaktion ein. Dabei handelt es sich um aktuelle Interaktionen (McLaughlin 1987), anders als die üblicheren Erzählungen von Interaktionen. Die für die ZBKT-Methode verwendeten konflikthaften aktuellen Interaktionen werden vom Patienten mit einer herausfordernden Frage an den Therapeuten eingeleitet, auf die der Therapeut "untherapeutisch" antwortet:

Patient: Würden Sie bitte die Rechnung an meinen Vater schicken ? Therapeut: Nein, sie ist für Sie bestimmt. Patient: Ich müßte sie sowieso an meinen Vater weiterschicken. Therapeut: Nein, das ist nicht möglich. Ihr Vater ist nicht der Patient. Patient: Es ist unfair, was Sie mit mir machen.

In dieser Interaktion spielen sowohl der Patient wie auch der Therapeut eine Rolle: der Patient äußert seine Wünsche an den Therapeuten; der Therapeut geht nicht auf die Wünsche des Patienten ein; der Patient fühlt sich unfair behandelt. Nach unseren Erfahrungen ist es eine noch weiter zu untersuchende Frage, ob aktuelle und erzählte Interaktionen in gleicher Weise in die ZBKT-Beurteilung einbezogen werden sollten.

#### BE: Selbst

Die wenigen Beziehungsepisoden, die "Selbst-BEs" darstellen, sind Berichte von umschriebenen Interaktionen des Erzählers des Narrativs mit sich selbst. Im Gegensatz dazu sind die meisten anderen Darstellungen des Patienten von sich selbst nur Selbstbeschreibungen und werden deshalb nicht als Beziehungsepisoden mit dem Subjekt betrachtet. Dagegen ist ein Beispiel für eine "Selbst-BE":

Patientin: "Ich bin vollkommen, wirklich vollkommen unabhängig, eine richtige Einzelgängerin. Also, ich kann Leute, die mich irgendwie einschränken oder in eine Ecke drängen wollen, nicht ausstehen, und ich kann mich erinnern, daß ich mich selbst einmal in eine Ecke gedrängt habe, und das geschah folgendermaßen ..."

Ein praktisch verwendbares Kriterium für die Identifizierung einer "BE: Selbst" scheint uns der Eindruck des Raters zu sein, daß er einen inneren Konflikt im Patienten erkennen kann, der sich in widersprüchlichen Wünschen äußert. Hier scheinen uns zwei Zitate angebracht:

"Zwei Seelen wohnen, ach! in meiner Brust, Die eine will sich von der andern trennen; Die eine hält in derber Liebeslust, Sich an die Welt mit klammernden Organen; Die

andre hebt gewaltsam sich vom Dust Zu den Gefilden hoher  
Ahnen." (Goethe 1808/1960)

Oder, wem's weniger klassisch gefällt:

"Mensch, es wohnen dir zwei Seelen in der Brust! Such nicht  
eine auszuwählen Da du beide haben mußt. Bleibe stets mit dir  
im Streite! Bleib der Eine, stets Entzweite!" (Brecht  
1930/1967)

Der Widerspruch kann aber auch in konträren Reaktionen des Patienten  
auf einen Wunsch ersichtlich sein.

### Gegenwärtige und vergangene Beziehungsepisoden

Beziehungsepisoden können die gesamte Zeitspanne von den frühesten Kindheitserinnerungen an bis zur Gegenwart umfassen. Wann immer es möglich ist, sollte der Beurteiler das ungefähre Alter des Patienten zum Zeitpunkt des Geschehens, von dem im Narrativ berichtet wird, oder das Datum des Ereignisses angeben. "Gegenwärtig" (g) wird definiert als innerhalb der Sitzung oder in den letzten zwei Wochen; alles andere ist Vergangenheit (v). (Vergangene BEs können allerdings weiter nach einem Zeitpunkt während der Kindheit (bis 10 Jahre) oder der Adoleszenz (11-18 Jahre) unterteilt werden.) Der Zeitpunkt des Geschehens könnte Unterschiede in der vorherrschenden Thematik des ZBKT bedingen. Bei Luborsky findet sich keine Anweisung, wie mit solchen BEs zu verfahren sei, in denen von unterschiedlichen früheren und gegenwärtigen Reaktionen insbesondere des Subjekts in einer bestimmten Situation berichtet wird: "Früher habe ich mich über ein Geschenk immer gefreut. Jetzt fühle ich mich dadurch aber immer nur zu einer Gegenleistung verpflichtet." Unser Vorschlag ist, hierbei entweder zwei verschiedene BEs (eine vergangene und eine gegenwärtige) zu kodieren, oder aber sich für die aus der Sicht des Raters bedeutendere Reaktionsweise (und damit Zeit) zu entscheiden - in der Regel die gegenwärtigere.

### Vollständigkeit der Narrative

Üblicherweise wird in Psychotherapiesitzungen dem Patienten nicht vorgeschrieben, worüber er erzählen soll. Möglicherweise fordert der Therapeut ihn auf zu sagen "was immer Ihnen in den Sinn kommt." Ein Rater findet dann die Narrative vor, die der Patient zu erzählen beliebte - in der vom Patienten gewählten Art und Weise des Erzählens. Deshalb ist zu erwarten, daß die



Beziehungsepisoden in ihrer Vollständigkeit stark variieren. Die BE - Beurteiler müssen entscheiden, welche Beziehungsepisoden zu kurz und unvollständig sind, um sie in die Auswertung einzubeziehen. Es ist hilfreich für die BE - Beurteiler, jede Beziehungsepisode entsprechend ihrer Vollständigkeit auf einer Skala von 1 (sehr unvollständig) bis 5 (äußerst detailliert) zu bewerten. In der Regel werden alle BEs, die nach der Einschätzung der Beurteiler eine Vollständigkeit von mehr als 2,5 erreichen, für das ZBKT-Rating benutzt. Die folgenden Prinzipien dienen als Hilfestellung für die Auswertung:

1. Ein wichtiger Aspekt der Vollständigkeit eines Narrativs ist die detaillierte Beschreibung der Interaktion des Patienten mit der anderen Person. Eine verhältnismäßig vollständige Beziehungsepisode enthält eine Darstellung einer Interaktion, in der vom Erzähler Gespräche oder Ereignisse, die sich zugetragen haben, sowie Wünsche, Reaktionen der anderen Person und des Selbst und Folgen des Geschehens berichtet werden. Darstellungen spezifischer Ereignisse sind wahrscheinlich informativer als allgemeine Berichte, in denen verschiedene Geschehnisse in Verbindung gebracht werden. Für unsere Einschätzung der Vollständigkeit einer BE war die Vorstellung hilfreich, sich in die Lage eines Regisseurs zu versetzen, der anhand des "Drehbuchs BE" eine Filmszene produzieren will. Eine BE ist umso vollständiger, je plastischer diese Filmszene sein wird. 2. Da die Bestimmung der ZBKT - Komponenten in besonders unvollständigen Beziehungsepisoden - mit einer Bewertung von unter 2,5 auf der 5-Punkte-Skala - schwierig ist, sollten diese nicht benutzt werden. Als Entscheidungskriterium für Ausschluß oder Verwendung einer Beziehungsepisode dient in erster Linie die Detailliertheit der Schilderung. Es werden gewöhnlich ausreichend viele detaillierte Beziehungsepisoden erzählt, und es gibt keine Hinweise darauf, daß das endgültige ZBKT durch den Ausschluß unvollständiger Beziehungsepisoden verzerrt wird. 3. Die genaue Abgrenzung des Anfangs und/oder des Endes einer Episode kann unklar sein. Solche Episoden können verwendet werden, da dies keine große Rolle für die Formulierung des ZBKT spielt. Bond et al. (1987) zeigen in einer ausgezeichneten Untersuchung, daß die Reliabilität der Markierung von Beziehungsepisoden jedoch deutlich davon abhängt, ob nur die zentralen Anteile einer BE benutzt werden - also ohne lange Einleitung oder Abspann. 4. Manchmal wird eine Episode innerhalb der Sitzung zu einem späteren Zeitpunkt weitererzählt. Wenn dieser spätere Zusatz eindeutig als Teil derselben Episode zu verstehen ist, wird der entsprechende Abschnitt mit "Fortsetzung der BE Nr. \_ von Seite \_" bezeichnet. Die Beziehungsepisode selbst und ihre Ergänzungen werden als eine Einheit gewertet. 5. Einige Episoden können als Teilgeschichten umfangreicherer Narrative aufgefaßt werden; wenn sie nicht deutlich zu trennen sind, werden sie nicht als einzelne Episoden betrachtet.

Das folgende Material dient als Hilfe für den BE-Beurteiler zur Bewertung der Vollständigkeit.

Bewertung: Inhalt der BE

- 1,0: Ich traf Joe, und wir unterhielten uns. (Keine ZBKT-Komponenten)
- 1,5: Ich traf Joe, und wir unterhielten uns, aber er sagte wenig. (Eine ziemlich unbestimmte Reaktion des Objekts)
- 2,0: Ich traf Joe, und wir unterhielten uns, aber er sagte wenig. Er ist ein alter Schulfreund, den ich mag. (Mehrere unvollständige Komponenten, ein Hinweis auf einen Wunsch und eine Reaktion des Selbst)
- 2,5: Ich traf Joe, und wir unterhielten uns, aber er sagte wenig. Er ist ein alter Schulfreund, den ich mag. Ich war enttäuscht, daß er kaum von unseren früheren gemeinsamen Erlebnissen sprach. (Genügend Informationen, um Wunsch, Reaktion des Objekts und des Subjekts zu kodieren)
- 3,0: (Bei der Bewertung über 2,5 beruhen die Bewertungen der Vollständigkeit darauf, wie genau der Patient die Geschichte erzählt und wie detailliert die Informationen für jede der Komponenten sind.)
- 3,5:
- 4,0: Ich traf Joe, und wir unterhielten uns, aber er sagte wenig. Er ist ein alter Schulfreund, den ich mag. Ich war enttäuscht, daß er kaum von unseren früheren gemeinsamen Erlebnissen sprach. Ich

versuchte, die vergangene Zeit wiederzuerleben und so ein Gefühl wie damals zu empfinden, aber Joe wirkte zerstreut. Ich schlug vor, daß wir uns nächste Woche zum Essen treffen, und er stimmte zu. (Alle drei Komponenten sind detaillierter und ausführlicher)

4,5:

5,0: (Wie oben bei der Beschreibung für 4,0, aber noch mehr Details)

Zwei BE-Beurteiler bewerteten die folgende Beziehungsepisode auf der 5-Punkte-Skala für Vollständigkeit; ein Rater stufte die Beziehungsepisode mit 1,5, der andere mit 2,0 ein:

Patient: "... und, wissen Sie, genauso war es mit dem Zeichenkurs, in den ich reinkommen wollte, um eben irgendwas zu machen. Dieser Kurs ist, äh, man sagt, der Lehrer soll ganz gut sein. Etwa er kümmert sich nicht so sehr darum deine, die äh technische Fähigkeit zu steigern, sondern vielmehr darum, daß man sehen lernt. Wissen Sie, sich bewußt werden über, äh, Raum. Architektonischen Raum und Perspektive und solche Sachen. Und mich, äh fasziniert es sozusagen, mich in so was hineinzusetzen, mich so richtig reinzustürzen ..."

Es ist zwar kein Fehler, solch eine dürftige Beziehungsepisode in die Beurteilung mit aufzunehmen, aber es lohnt sich kaum, da die Beschreibung der Interaktion mit dem Lehrer so unvollständig ist. Aber selbst diese kurze Beschreibung läßt auf einen möglichen Grund der Zuneigung des Patienten für diesen Lehrer schließen: der Patient erhofft möglicherweise, daß in einer Beziehung zu diesem ermutigenden Lehrer sein zentrales Beziehungsproblem, das in der Unfähigkeit besteht, sich gegen Beherrschung durchzusetzen, mit geringerer Wahrscheinlichkeit auftreten würde.

Die obigen Anweisungen zum Auffinden der Beziehungsepisoden und zur Bewertung ihrer Vollständigkeit wurden in einer Untersuchung mehrerer Sitzungen bestätigt, bei der zwei BE-Beurteiler unabhängig voneinander Beziehungsepisoden aufgrund des Vollständigkeitsratings auswählten. Die Übereinstimmung war sowohl für die Auswahl der Beziehungsepisoden wie auch für ihre Abgrenzung gut.

BE-Rating und ZBKT-Rating durch verschiedene Beurteiler

Es hat praktische Vorteile, wenn zwei unabhängige Gruppen von Beurteilern das Rating durchführen: eine Gruppe markiert die Beziehungsepisoden, die andere bestimmt das ZBKT. Da dieselben Beziehungsepisoden von mehreren ZBKT-Beurteilern bewertet werden sollen, müssen diese festgelegt sein, ehe die ZBKT-Beurteiler mit ihrer Arbeit beginnen können. Ein weiterer Vorzug ist die Erleichterung der zeitaufwendigen Arbeit der ZBKT-Beurteiler: die Aufgabe der BE-Beurteiler dauert nur wenig länger als das Lesen des Transkripts, während die ZBKT-Beurteilung zwischen einer und mehreren Stunden pro Sitzung dauern kann - je nachdem wieviele Beziehungsepisoden zu beurteilen sind.

## Schritt B: Bestimmung des ZBKT

Für die Bestimmung des ZBKT sind folgende Schritte erforderlich: in Schritt B.1 werden die Komponenten in jeder Beziehungsepisode identifiziert, in Schritt B.2 die häufigsten Kategorien zum vorläufigen ZBKT zusammengefaßt; in Schritt B.1' werden die Komponenten überprüft und in Schritt B.2' zum endgültigen ZBKT zusammengefaßt.

### Schritt B.1: Identifizieren der drei Typen von ZBKT-Komponenten

Auffinden und Unterstreichen bestimmter Abschnitte in der auszuwertenden Beziehungsepisode

Nachdem die Beziehungsepisoden mit einer senkrechten Linie am linken Rand des Transkripts gekennzeichnet wurden, liest der ZBKT- Beurteiler mehrfach die Beziehungsepisoden im Transkript der Sitzung. Beim Lesen unterstreicht er im Text der Beziehungsepisoden die Abschnitte, aus denen die ZBKT-Komponenten formuliert werden. Jeder unterstrichene Abschnitt ist eine einzelne gedankliche Einheit, wie es Benjamin (1986) definiert. Zur Begriffsklärung soll folgendes vorweggenommen werden: Luborsky unterscheidet drei Komponententypen (Wünsche, Bedürfnisse und Absichten, die sogenannte W-Komponente; Reaktion des Objekts, die RO-Komponente; und Reaktion des Subjekts, die RS-Komponente). Für den gedanklichen Inhalt einer jeden Komponente wird vom Rater eine Kurzformulierung (Kodierung) angegeben, die als Kategorie bezeichnet wird. Derart kann es in einer BE mehrere Kategorien pro Komponente

geben - z.B. wenn ein Patient zwei (oder mehr) unterschiedliche Wünsche äußert. Alternativ zum Unterstreichen können die Komponenten bzw. Gedankeneinheiten auch durch senkrechte Striche abgegrenzt werden

## LITERATUR

Aron B (1949) A manual for analysis of the thematic apperception test. Berg, Berkeley.

Barber JP, Crits-Christoph P, Luborsky L (1990) A guide to the CCRT standard categories and their classification. In: Luborsky L, Crits-Christoph P (Hrsg) Understanding transference. The CCRT method. Basic Books, New York

Benjamin LS (1986) Operational definition and measure of dynamics shown in the stream of free associations. Psychiatry 49:104-129.

Bond J, Hansell J, Shevrin H (1987) Locating a reference paradigm in psychotherapy transcripts: reliability of relationship episode location in the core conflictual relationship theme (CCRT) method. Psychotherapy 24:736-749.

Brecht B (1930/1967) Die Heilige Johanna der Schlachthöfe. Zit. n. Gesammelte Werke, Suhrkamp, Frankfurt/M.

Crits-Christoph P, Cooper A, Luborsky L (1988) The accuracy of therapists' interpretations and the outcome of dynamic psychotherapy. J Consult Clin Psychol 56:490-495.

Crits-Christoph P, Demorest A (1988) List of standard categories (Edition 2). Unpublished manuscript.

Crits-Christoph P, Demorest A (in Druck) Quantitative assessment of relationship theme components. In: Horowitz M (Hrsg) Person schemas and maladaptive interpersonal behavior. University of Chicago Press, Chicago.

Dengler D (1990) Anwendung des ZBKT auf Narrative von Dreijährigen und Suche nach Zusammenhängen mit der Fähigkeit zur Problemlösung. Med Diss, Universität Ulm.

Eckert R, Luborsky L, Barber J, Crits-Christoph P (1990) The narratives and CCRTs of patients with major depression. In: Luborsky L, Crits-Christoph P (Hrsg) Understanding transference. The Core Conflictual Relationship Theme Method. Basic Books, New York, S 222-234.

Freud S (1912b) Zur Dynamik der Übertragung. GW, Bd 8, S 363-374.

Gerin P, Baguet J, Sali A, Dazord A (in Vorbereitung) The core conflictual relationship theme method: Reliability and stability in long term psychotherapies.

Gill M, Hoffman I (1982b) A method for studying the analysis of aspects of the patient's experience of the relationship in psychoanalysis and psychotherapy. J Am Psychoanal Assoc 30:137- 176.

Goethe JW v (1808/1960) Faust. Eine Tragödie. Zit. n. Hamburger Ausgabe, Bd 3, Hamburg.

Levine FJ, Luborsky L (1981) The core conflictual relationship theme method: A demonstration of reliable clinical inferences by the method of mismatched cases. In: Tuttmann S, Kaye C, Zimmerman M (Hrsg) Object and self: A developmental approach. International Universities Press, New York, S 501-526.

Luborsky L (1977a) Curative factors in psychoanalytic and psychodynamic psychotherapies. In: Brady JP, Mendels J, Orne MT, Rieger W (Hrsg) Psychiatry: Areas of promise and advancement. Spectrum, New York, S 187-203.

Luborsky L (1984) Principles of psychoanalytic psychotherapy: A manual for supportive-expressive treatment. Basic Books, New York.

Luborsky L (1986) A set of standard categories for the CCRT. Edition 1. Unpublished manuscript.

Luborsky L, Crits-Christoph P, Alexander K (in Druck) Repressive style and relationship patterns: Three samples inspected. In: Singer J (Hrsg) Repression and dissociation: Defence mechanisms and personality styles. University of Chicago Press, Chicago.

Luborsky L, Mellon J, Crits-Christoph P (1985a) An aid to reliability studies of the CCRT: Preset scoring categories. Unpublished manuscript.

McLaughlin JT (1987) The play of transference: Some reflections on enactment in the psychoanalytic situation. 35:557-582. J Am Psychoanal Assoc.

Murray H (1938) Explorations in personality: A clinical and experimental study of fifty men of college age. Oxford University Press, Oxford.

Schafer R (1983) Narration in the psychoanalytic dialogue. Critical Inquiry 12:29-53.

Spence D (1983b) Narrative truth and historical truth. Norton, New York.



# Der Coping-Prozess bei Leukämiekranken Beschreibung von Einzelfällen und methodischen Zugangswegen

Alexander Theiss, Hartmut Rieß, Claudia Simons & Horst Kächele, Ulm

## Zusammenfassung

Die derzeitige Forschung über den Bewältigungsprozeß (Coping) von Krankheiten ist gekennzeichnet durch eine Vielzahl unterschiedlicher theoretischer Konzepte, die Coping beschreiben und verständlich machen wollen. Diese vielfältigen, zum Teil sich widersprechenden Ansatzpunkte spiegeln neben den unterschiedlichen psychologischen Schulen und Richtungen sicher auch die Komplexität des Phänomens wider. Um neben der deskriptiven Annäherung an das Bewältigungsverhalten neue Konzepte und Hypothesen zu generieren und neue methodische Zugangswege zu erproben, führten wir in Rahmen des Projektes A15 des Sonderforschungsbereichs 129, in dem die psychosozialen Folgen von Knochenmarkstransplantationen bei Leukämiepatienten untersucht werden, Einzelfallstudien mit vier Patienten im Alter von 53 bis 64 Jahren durch, bei denen kurz zuvor die Diagnose einer akuten Leukämie gestellt worden war.

Unsere Untersuchung wurde auf einer Station der hämatologischen Abteilung der Universitätsklinik Ulm durchgeführt, wobei Termine und Länge der Gespräche mit den Patienten besprochen wurden. Bei diesen Gesprächen waren neben dem Patienten ein Interviewer und ein Protokollant anwesend. Die Gespräche wurden anhand der in den Gesprächen angefertigten Notizen schriftlich niedergelegt und anschließend nach einem zuvor entworfenen Raster ausgewertet. Zusätzlich erhielten die Patienten ein standardisiertes Tagebuch, in dem sie täglich emotionales und körperliches Befinden mittels Ankreuzen auf einer Likert-Skala festhielten.

Wir fanden, daß es sich bei Coping um ein sich über die Zeit veränderndes Geschehen handelt, das sich in einzelne Phasen zusammenfassen läßt. Die einzelnen Phasen wurden von uns wie folgt benannt:

Schockphase Kompetenzerwerbung  
Laientheoriebildung Suche nach Hilfe Zweifel,  
Perspektivenwandel, Alternativen

Weiterhin fanden wir, daß sich mit Hilfe des Tagebuchs der Verlauf von körperlichem und seelischem Befinden gut abbilden läßt. Es zeigte sich bei einzelnen Patienten, daß die Häufigkeit der Körperbeschwerden mit der

Ausprägung bestimmter Emotionskategorien gut übereinstimmte. In einer ersten Annäherung konnten dabei anhand graphischer Darstellungen unterschiedliche Typen des Bewältigungsverhaltens differenziert werden. Es zeigte sich, daß die Einzelfallstudie mit der Möglichkeit der Längsschnittuntersuchung eine geeignete Methode zur Erfassung des komplexen individuellen Bewältigungsverhaltens von Leukämiepatienten ist. Interessant wären Folgeuntersuchungen, in denen die bei unserer Studie gewonnenen Erfahrungen und Ergebnisse integriert werden, um die o.g. Phasen des Bewältigungsverhaltens sowie die von uns beschriebene Typologie besser zu differenzieren.

## The process of coping in leucemic patients Methodology and single case description

Alexander Theiss, Hartmut Rieß, Claudia Simons & Horst Kächele, Ulm

### Summary

Present research on coping with illness can be characterized by a diversity of concepts that reflect the complexity of the phenomena covered by the term coping. By investigating single cases we tried a new way of generating empirical knowledge on coping with leukemia and to explore new methodological approaches when working with severely ill patients. Four patients aged between 53 and 64 years which had received the diagnosis of acute leukemia recently were investigated by the following design: By regularly visiting the patients on the ward of the department for hematology two investigators - advanced students of medicine - formed an investigative team: one of them talked to the patient while the other took notes. These roles were reversed with the other two patients so that both investigator experienced the two positions of listening and recording the precarious talks. After the weekly visits which were always handled in full agreement with the patients' state of mind and complaints the notes were elaborated and a joint protocol of the bedside visit was prepared. Additionally the patients received a standardized diary which had been developed to catch the emotional and physical "well-being" of the leucemic patients. Analyzing the free verbal material by a formal content analysis we found out that coping is a process with a changing focus over time. Various phases follow one another like emotional shock, then acquiring cognitive competence and formation of a lay theory on the "why me" question, demand for support and doubts, change of life perspectives and search for alternatives. The diary supports a daily online evaluation of the emotional and physical states being adjusted to the often bad conditions the patients are in. The in depth length perspective turned out to

be very sensitive the qualitative differences of coping with the terminal illness. The investigation posed a special stress on the two investigators directly involved with the patients; in the meantime all four of the patients that were willing to consent to this investigation have died. It may be that these circumstances explain why so few investigations deal with the course of illness when the long term prognosis is not so good.

Theiss, Ries, Simons, Kächele  
Universität Ulm Abt.  
Psychotherapie Am Hochsträß 8 79  
Ulm

Aus der Abteilung für Psychotherapie der  
Universität Ulm (Leiter: Prof. Dr. H.Kächele)

Alexander Theiss, Hartmut Rieß, Claudia Simons & Horst Kächele

DER COPING-PROZESS BEI LEUKÄMIEKRANKEN - Beschreibung von Einzelfällen  
und methodischen Zugangswegen -

Das Manuskript wurde 1990 als Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin (Dr. med.) der Fakultät für Klinische Medizin der Universität Ulm  
von Hartmut Rieß & Alexander Theiss vorgelegt

## INHALTSVERZEICHNIS

### A. EINLEITUNG

### B. LITERATUR

### C. EIGENER ANSATZ

1. Aufgaben und Abgrenzung
2. Zur Methode der Einzelfallstudie

### 3. Zum Coping-Konzept

## D. ENTWICKLUNG UND BESCHREIBUNG DER UNTERSUCHUNGSTRUMENTE

### 1. Vorbemerkungen

### 2. Standardisiertes Tagebuch

- a) Methodik
- b) Beschreibung
- c) Erprobung

### 3. Gespräche

- a) Erstkontakt
- b) Informationsblatt
- c) Erstgespräch
- d) Gesprächssituation
- e) Gesprächsprotokolle
- f) Interviewleitfaden

### 4. Supervision

### 5. Auswertschemata für Copingstrategien

- a) BEFOS
- b) FRUST
- c) Schema nach HASENBRING
- d) Deskription

## E. DIE UNTERSUCHUNGSSITUATION

1. Patientensuche
2. Die Gesprächssituation
3. Einleitung
4. Das Gesprächsende
5. Einstellung zu Projekt und Interviewern
6. Daten der Gespräche

## F. DIE PATIENTEN

1. Vorbemerkungen
2. Frau A
3. Herr B
4. Unterbrechung und Neuorientierung
5. Herr C
6. Herr D

## G. DAS KRANKHEITSERLEBEN

1. Einstellung zur Krankheit
2. Die Situation als Patient
3. Soziale Unterstützung und Reaktionen der Umwelt
4. Arbeit und Beruf
5. Familie

6. Beziehung zum Partner
7. Selbstbild
8. Freizeit
9. Zukunft

#### H. DAS BEWÄLTIGUNGSVERHALTEN

1. Frau A
2. Herr B
3. Herr C
4. Herr D

#### I. DAS TAGEBUCH

1. Erfahrungen beim Einsatz des Tagebuches
2. Auswertung
3. Ergebnisse
4. Bewertung und Hypothesen

#### K. BEWERTUNG DER UNTERSUCHUNGSTRUMENTE

1. Standardisiertes Tagebuch
2. Gespräche
3. Supervision
4. Auswertschemata für Copingstrategien
5. Sonstiges

## L. DISKUSSION

1. Ergebnisse
2. Methode
3. Kritik und Verbesserungsvorschläge
4. Aussichten und Anregungen

## M. ZUSAMMENFASSUNG

## N. LITERATURVERZEICHNIS

### A. Einleitung

In unserer Arbeit beschreiben wir den Krankheitsbewältigungsprozeß bei Leukämiekranken mit akuter Leukämie. Besonders von Interesse sind hierbei die Auswirkungen der Erkrankung auf Leben und Erleben der Patienten sowie Einflüsse und Merkmale der sozialen Unterstützung. Zugleich werden methodische Zugangswege zu diesem Forschungsgebiet erprobt und beschrieben. Geschildert werden im folgenden vier Einzelfallstudien, die mit begleitenden freien Gesprächen (sowie deren Protokollen) und einem standardisierten Tagebuch erstellt wurden. Die Methode der Einzelfallstudie wurde gewählt, da bei gruppenstatistischen Untersuchungen über Coping-Verhalten eine große Zahl von Variablen erfaßt werden, die jedoch nur Wahrscheinlichkeitsaussagen über den Zusammenhang dieser Variablen in der Population erlauben. Da wir Coping als einen veränderlichen Prozeß mit hoher interindividueller Variabilität verstehen, die sich durch selten erfaßte Variablen, wie Persönlichkeit, Vorgeschichte, Motivation usw. erklären läßt, halten wir Längsschnittuntersuchungen für geeigneter. Einzelfallstudien - die zu diesem Thema noch sehr selten vorliegen - bewähren sich für die Generierung neuer Hypothesen. Eine Hypothesenprüfung soll nicht stattfinden. Studiendesign und Untersuchungsinstrumente wurden von uns in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern des Teilprojekts A 15 des Sonderforschungsbereichs 129 der

Deutschen Forschungsgemeinschaft entwickelt und modifiziert. Der empirische Teil unserer Arbeit wurde auf einer hämatologischen Station der Abteilung Innere Medizin III der Universitätsklinik Ulm durchgeführt.

## B. Literatur

Die Reaktionen des Individuums auf belastende Ereignisse bzw. Erlebnisse sind vor allem seit der Entwicklung des Streß-Konzeptes von immer größerer Bedeutung für die medizinische und psychologische Forschung. Die inflationäre Verwendung des Begriffs "Bewältigung", der weitgehend mit dem englischen Ausdruck "Coping" gleichgesetzt werden kann, obwohl verschiedene Autoren ganz unterschiedliche Dinge darunter zu verstehen scheinen, ist sicher durch die wachsende Popularität des Phänomens "Streß" und die zunehmende Beschäftigung mit seinen psychischen und physischen Folgen mit begünstigt worden. Der Begriff "Coping" ist im deutschen Sprachraum noch wenig gebräuchlich und wird meistens ohne weitere Erläuterungen mit dem Ausdruck "Bewältigung" gleichgesetzt. "Einer allgemeinen Definition von Ilfeld (1980) folgend umfaßt Bewältigungsverhalten alle spezifischen Reaktionen eines Organismus auf Streß, d.h. alle Versuche, Stressoren in den unterschiedlichen Lebensbereichen sowie entsprechende emotionale Belastungen zu meistern. Dieses Streßkonzept schließt dabei externe Anforderungen gleichermaßen ein wie intrapsychische Belastungszustände." (Filipp, Klauer 1989) Dieses Konzept beschränkt sich allerdings auf eine reine Reiz-Reaktions-Abfolge, vernachlässigt also den relationalen Charakter von "Streß", d.h. die Möglichkeit, daß "Streß" eine individuelle Überforderung sein kann. Aus diesem Mangel heraus wurde nun der Begriff der "Bewältigung" ins Spiel gebracht, um zu erklären, warum gleich geartete Stressoren (life-events) bei einzelnen Personen unterschiedliche Reaktionen und Emotionen auslösen können. Es ist nun gut vorstellbar, daß je nach theoretischer Orientierung der Forscher die Beschreibung und Klassifikation von Bewältigungsverhalten ganz unterschiedlich ausfällt, und in der Tat sind die in der Literatur vorzufindenden Ansätze und Ergebnisse wegen dieser unterschiedlichen theoretischen Orientierung kaum zu einem befriedigenden gemeinsamen Coping- Konzept zusammenzufassen. Filipp und Klauer (1988) fassen dies wie folgt zusammen: "Bewältigungsverhalten wird betrachtet aus der Perspektive (neo)behaviouristischer (Levine, Weinberg, Ursin 1978), persönlichkeits-psychologischer (Byrne 1961) oder neopsychoanalytischer (Haan 1977) Ansätze. Modellvorstellungen der menschlichen Informationsverarbeitung (Johnson 1975), der Aufmerksamkeitssteuerung (Miller 1980), der psychophysiologischen Selbstregulation (Schönpflug 1979) und des Problemlöseprozesses (Meichenbaum, Henshaw, Himel 1982) sind gleichermaßen anzutreffen wie attributionstheoretisch orientierte Ansätze (Wortman 1976),



interaktionistische Modellvorstellungen (Lazarus, Folkman 1984) und handlungspsychologisch orientierte Ansätze (Kommer, Röhrle 1981). Schließlich ist Bewältigungsverhalten auch Gegenstand soziologischer Modellbildung (Cobb 1976) und nicht zuletzt auch vieler populärwissenschaftlicher Abhandlungen." (Filipp, Klauer 1988) In der zur Zeit wohl am bekanntesten Theorie zu Streß und Bewältigung von Lazarus wird Bewältigungsverhalten definiert als "Problemlöseanstrengungen einer Person, die dann einsetzen, wenn Anforderungen, denen sie sich gegenüber sieht, von hoher Bedeutung für ihr Wohlbefinden sind, und wenn diese Anforderungen ihre adaptive Ressourcen anzugreifen drohen." (Lazarus, Averill, Opton 1974, p. 250) Diese Verknüpfung von Ereignis (Streß) und individueller Reaktion in der Wechselwirkung zwischen Umwelt und Person führte bei Lazarus zur Verwendung des Begriffs "Transaktion", also eine Abkehr von der traditionellen Betrachtungsweise einer Reiz- Reaktions- Abfolge wie z.B. bei Ilfeld. Diese Sichtweise beinhaltet auch eine Abkehr von den Trait-Konzepten, d.h. Bewältigungsverhalten ist keine Summe stabiler Verhaltensweisen mehr, die sich über die Zeit der Auseinandersetzung mit dem Stressor nicht verändern. Nach dem Verständnis von Lazarus setzt der Bewältigungsprozeß ein, wenn habitualisierte Verhaltensweisen nicht mehr greifen. Er beginnt mit dem sogenannten "primary appraisal", in dem das Individuum die Situation versucht einzuschätzen nach den Kategorien "irrelevant", "angenehm" oder "unangenehm". Es schließt kognitive und affektive Bewertungskomponenten mit ein. Im "secondary appraisal" schätzt die Person die eigenen Ressourcen und die der Umwelt (social support) ein, die zur Bewältigung des Ereignisses zur Verfügung stehen. Hier wird versucht, ein optimales Verhältnis zwischen Ziel, Mittel und Effekt zu erreichen (Kosten-Nutzen-Bewertung). Veränderungen in der umgebenden Situation in Bezug auf somatische, kognitive und emotionale Ebenen oder zusätzliche Informationen gehen in das abschließende "tertiary appraisal" ein. Hierbei handelt es sich jedoch nicht um ein streng sequentielles, d.h. in der beschriebenen Reihenfolge ablaufendes Ereignis, da ja z.B. die Einschätzung der Ressourcen das Urteil über die Bedrohung durch das Ereignis beeinflusst. Die Ziele des Bewältigungsverhaltens sind nach Lazarus sowohl die Selbstregulation, d.h. die Wiederherstellung der Homöostase und die Reduzierung affektiver Prozesse des Individuums als auch die Lösung des Problems, wobei Lazarus hier den Erfolg des Bewältigungsverhaltens mit voraussetzt, ohne näher darauf einzugehen. Nach Steffens/Kächele (1988) enthält dieses Konzept folgende Schwierigkeiten: 1) "Indem Lazarus Bewältigungsverhalten als eine ständige kognitive Aktivität betrachtet, (...) läßt sich Bewältigungsverhalten kaum noch von anderen Verhaltensweisen abgrenzen. (...) Auch bleibt unklar, woran man erkennt, ob und wann Bewältigungsverhalten aufhört." 2) "Es taucht unweigerlich die Frage nach dem Gelingen oder Scheitern des Bewältigungsprozesses auf. Für eine Klärung dieser Frage scheinen uns die bisher von Lazarus vorgelegten Kategorien nicht auszureichen. (...) Es wäre eine Ergänzung in Richtung Symptomentstehung erforderlich." 3) "Die intrapsychisch repräsentierten Vorerfahrungen kommen

ebenso zu kurz wie der Einfluß, den das Bewältigen oder Nicht- Bewältigen von belastenden Ereignissen in der Vergangenheit auf die gegenwärtige Form des Bewältigungsverhaltens ausübt." Die Persönlichkeitseigenschaften der betrachteten Person interessieren also in diesem Konzept nicht. 4) Lazarus verzichtet in seinem Konzept darauf, die "Warum"-Frage zu stellen, d.h. Betrachtungen über die Motivation des Individuums, sich so und nicht anders zu verhalten, werden nicht angestellt. Der entscheidende Vorteil des Konzepts von Lazarus besteht aber im prozessualen Charakter des Modells, d.h. eine zeitliche Betrachtungsweise des Bewältigungsverhaltens ist ebenso möglich wie die Erforschung der Wechselwirkungen zwischen Bewältigungsverhalten und somatischem und emotionalem Befinden der Person. Damit eignet sich dieses Modell besonders gut für die Erforschung der Auseinandersetzung des Individuums mit körperlichen Erkrankungen, die sich ja meist über längere Zeiträume und Phasen erstrecken und wird aus diesem Grund auch von uns verwendet. "Im Gegensatz zu zeitlich umgrenzten medizinischen Belastungssituationen, wie etwa operativen Eingriffen (Cohen 1980), sind schwere chronische Erkrankungen als "Bewältigungsgegenstand" bislang weit weniger intensiv empirisch untersucht. Dies mag u.a. darauf zurückzuführen sein, daß letztgenannte Klasse gesundheitlicher "Stressoren" nicht nur hinsichtlich ihrer zeitlichen, sondern auch ihrer sozialen Dimension komplexer ist und auch qualitativ andere Anforderungsstrukturen umfaßt: Chronische Erkrankungen sind kaum als singuläre Belastungsereignisse aufzufassen, sondern stellen in sehr vielen Lebensbereichen dar (vgl. Filipp, Aymanns, Klauer 1983). Da sich im Verlauf schwerer chronischer Erkrankungen oft Probleme nicht nur im gesundheitlichen Bereich ergeben, umfaßt "Krankheitsbewältigung" sehr viel mehr als nur die Auseinandersetzung mit direkt somatisch bedingten Anforderungen" (Filipp, Klauer 1988). Weitere Gründe führt Heim et al (1988) an: "Es gibt viele Gründe der Machbarkeit, warum longitudinale Studien mit psychosozialer Zielsetzung bei Krebskranken eher die Ausnahme sind: Viele Patienten sind mit ihrer Krankheitssituation vollauf beschäftigt und zeigen wenig Bereitschaft, sich zusätzlich für Forschung zur Verfügung zu stellen. (...) Mobilität und Erreichbarkeit der nach Hause entlassenen Patienten sind ein weiteres Hindernis. Schließlich ist auch die Belastung der Untersucher selbst, sich über Jahre mit potentiell terminal Kranken intensiv einzulassen, zu beachten." Auch eine Reihe von - mehr oder minder konzeptionell durchdachten - Studien über das Bewältigungsverhalten chronisch Erkrankter (meist Krebspatienten) in der Folgezeit warf mehr Fragen auf, als sie beantworten konnte, und konträre Ergebnisse brachten die Untersucher in diesem Bereich in immer größere Erklärungsschwierigkeiten, da die interindividuellen Unterschiede in Bewältigungsverhalten, Emotionen und somatischem Befinden bei den untersuchten Populationen zu groß waren. Aus diesen Unsicherheiten und Unschärfen heraus wurde bereits frühzeitig die Forderung laut, Bewältigungsverhalten chronisch erkrankter Personen in Einzelfalluntersuchungen zu erforschen und beobachten. Lazarus (1976): "In

closing, let me say that I am inclined to believe that the best strategy for such research on the cognitive mediators of emotion and coping is idiographic and naturalistic rather than nomothetic or normative and experimental. (...) We need to study given classes of (...) persons longitudinally, that is, day by day or week to week, as they range from one situational context to another, to analyze and put together effectively the multiple forces to which their emotional reactions respond." Auch bereits vor der Entwicklung der Coping-Konzepte findet sich Literatur, die sich mit dem erkrankten Individuum auseinandersetzt, seiner Situation im Krankenhaus sowie seinen Versuchen, mit seiner Erkrankung zurecht zu kommen. (Kübler-Ross 1969, Kautzky 1976) Von besonderem Interesse war - sowohl von psychotherapeutischen wie auch von sozialer Seite - das Verhältnis von erkranktem Individuum zu seiner Umgebung bzw. Zusammenhänge zwischen Erkrankung und Umwelt, etwa in der Art von besonders belastenden Lebensereignissen (life-events). (Badura 1981, Meerwein 1981, Verwoerd 1972, Bergerhoff 1989, Moos 1977, Bloom 1982, Lipowsky 1969) Für uns von besonderem Interesse waren autobiographische oder zumindest biographische Beiträge zum Umgang mit der Erkrankung "Krebs", die vor allem in der letzten Zeit dank des ungebrochenen Interesses der Bevölkerung in immer häufigeren Erscheinungen zu finden sind. Damit wird auch nicht zuletzt die Mauer der Sprachlosigkeit, die Tumorerkrankungen nach wie vor umgibt, durchbrochen. (Zorn 1982, Leuker 1984, Benedict 1987) Doch neben diesen autobiographischen Schriften, die meist aus eigenem Antrieb oder durch Anregungen von Verwandten oder Therapeuten entstanden, finden sich wenig wissenschaftliche Beiträge, die sich mit der Situation des Einzelnen im Krankenhaus, mit dem erkrankten Individuum in Form von Einzelfallstudien auseinandersetzen. Dies ist umso verständlicher, als die Einzelfallstudien seit S.Freud ein altbekanntes Mittel der psychoanalytischen Forschung waren und sind und eine große Anzahl der Ergebnisse und Hypothesen aus solchen Studien generiert wurden. Aus diesen Gründen entschlossen wir uns zur Durchführung einer Einzelfallstudie über das Bewältigungsverhalten chronisch Erkrankten am Beispiel von Leukämiepatienten, die wir im folgenden vorstellen werden.

### C. Eigener Ansatz

In diesem Kapitel wollen wir unseren methodischen Ansatz erläutern und unsere Vorgehensweise begründen. Zunächst schildern wir die Aufgaben unserer Untersuchung, um die Zielsetzung klar abzugrenzen. Es schließen sich Gesichtspunkte zur Methodik, speziell der Einzelfallforschung an. Abschließend wird auf das verwendete Copingkonzept eingegangen.

#### 1. Aufgaben und Abgrenzung

Der Prozeß der Krankheitsbewältigung bei Leukämiekranken ist das Thema der vorliegenden Untersuchung. Dies ist noch ein relativ neues Gebiet. Abgesehen von einigen größeren gruppenstatistischen Arbeiten zur Thematik, liegen noch keine detaillierteren Kenntnisse zu diesem Problem vor. Insbesondere ist unklar, welche Faktoren für die Krankheitsbewältigung bedeutsam sind und wie sie sich wechselseitig beeinflussen. Somit bleiben die erwähnten gruppenstatistischen Untersuchungen, die einzelne Parameter herausgreifen und miteinander vergleichen, letztlich unbefriedigend, da der Zusammenhang der vielfältigen Faktoren unklar ist. Angesichts dieser Situation entschlossen wir uns, mit einer beschreibenden Studie dieses Feld besser zu erschließen. Neben der Beschreibung des Untersuchungsgegenstands steht die Entwicklung und Erprobung neuer methodischer Zugangswege als ein weiteres Ziel unserer Arbeit. Um das veränderliche Geschehen der Krankheitsbewältigung, mit seinen vielfältigen, in ihrer Wechselbeziehung unbekannten Einflußgrößen, überhaupt annähernd erfassen zu können, wählten wir die Beschreibung. Diese bietet die Möglichkeit, eine größere Anzahl von Untersuchungspunkten über einen gewissen Zeitraum zu erfassen. Sie ist somit die geeignete Methode für die Hauptaufgabe unserer Untersuchung: Die Beschreibung des Bewältigungsprozesses bei Leukämiekranken. Die Methodik des Einzelfalles ermöglicht es dabei auch, Hypothesen und Konzepte über die mögliche Beeinflussung verschiedener erfasster Parameter zu generieren.

## 2. Zur Methode der Einzelfallstudie

Die Methodik der Einzelfallstudie gewinnt in neuerer Zeit zunehmend an Bedeutung. In der psychotherapeutischen Grundlagenforschung ist ein merklich gestiegenes Interesse an der Einzelfallforschung erkennbar (Grawe 1988). Selbst in der somatischen Medizin findet die Einzelfallstudie, neben der traditionellen Falldarstellung zur Illustration, neuerdings auch in der Therapieoptimierung Verwendung (Guyatt 1986). Der Analyse von Einzelfällen wurde in den letzten Jahrzehnten gegenüber gruppenstatistischen Untersuchungen nur wenig wissenschaftliches Gewicht gegeben. Fragwürdig erschien, inwieweit die gefundenen Daten und Ergebnisse von Einzelfällen verallgemeinerbar bzw. übertragbar sind, ihnen also eine Bedeutung zukommt, die über den individuellen Fall hinausgeht. Betrachtet man jedoch die Methodik von gruppenstatistischen Untersuchungen zu dieser Frage, so werden hierbei einige kritische Punkte deutlich. Zubin formulierte bereits 1950 die, allerdings wenig beachteten, Erkenntnisbedingungen für Gruppenstudien: "Jedes Individuum stellt eine eigene Population dar. Erst, wenn die Parameter dieser Population bekannt sind, ist es möglich Gruppen von ähnlich strukturierten Grundgesamtheiten zu bilden. Solange aber derartige Informationen nicht vorliegen, ist es unzulässig, einzelne Individuen zu Klassen zusammenzufassen, selbst wenn sie identische Testwerte erzielt haben sollten." (Zubin 1950) Die genannten Bedingungen, Bekanntheit der relevanten Parameter

und Homogenität von gebildeten Gruppen, dürfe bei Gruppenuntersuchungen eher selten erfüllt werden, so daß eine Übertragbarkeit der gefundenen Ergebnisse unzulässig oder nur bedingt möglich ist. Daneben ist die Gültigkeit von Gruppenmittelwerten für einen Einzelfall fragwürdig: vorausgesetzt, das Individuum und die Gruppe stimmen in den (relevanten) Parametern überein, so ist dennoch für das Individuum lediglich eine Wahrscheinlichkeitsaussage möglich. Das bedeutet, daß für einen speziellen Patienten die Ergebnisse einer Gruppenuntersuchung nur eine eingeschränkte Gültigkeit besitzen, wobei betont werden muß, daß die relevanten Parameter bekannt sein und übereinstimmen müssen. Doch die Erfahrung zeigt, daß auch ohne wirkliches Verständnis eines Phänomens und damit in Unkenntnis der wichtigen Einflußgrößen Ergebnisse oft unkritisch übertragen werden. Diese Kritikpunkte an gruppenstatistischen Untersuchungen machen exemplarisch deutlich, daß eine Vernachlässigung der Einzelfallforschung aus methodischer Sicht nicht zu rechtfertigen ist. Daneben ist in der Euphorie, mit der Gruppenstudien jahrzehntelang als methodisches Vorgehen der Wahl betrachtet wurde wohl vergessen worden, daß in der Wissenschaftsgeschichte die großen Erkenntnisse meist Erkenntnisse von Einzelphänomenen waren, sei es nun bei Newton, Galilei oder Freud, wobei man natürlich fordern muß, daß diese Erkenntnisse der Einzelphänomene sich dann in Gruppenuntersuchungen verifizieren lassen. Zu den weiteren Möglichkeiten und Grenzen der Einzelfallanalyse verweisen wir auf die angegebene Literatur. (Petermann 1982, Westmeyer 1979, Huber 1973)

### 3. Zum Coping-Konzept

Das von uns verwendete Coping-Konzept basiert auf dem Verständnis, wie es im Projekt A 15 des SFB 129 entwickelt wurde. Inzwischen existieren sehr viele Definitionen des Begriffes "Coping". Im Zusammenhang mit unserer Fragestellung umfaßt Coping in Anlehnung an Lipowski (1970) alle kognitiven und motorischen Aktivitäten, die ein Patient einsetzt, um seine körperliche und psychische Integrität aufrechtzuerhalten, reversible Schäden zu beheben und irreversible Schäden zu kompensieren. (Vgl. Moos, 1977). Unter Einbeziehung der theoretischen Konzeption von R.S. Lazarus (Vgl. Lazarus, 1966; Folkman, 1984) bedeutet dies, daß es darum geht, Aussagen von Patienten zu erhalten, aus denen erkennbar wird, was sie denken und tun, um mit den verschiedenen Anforderungen, die aus ihrer Erkrankung und den therapeutischen Maßnahmen resultieren, zurechtzukommen. Im Zusammenhang mit dem Copingverhalten interessieren auch die emotionalen Reaktionsweisen der Patienten bzw., was sie auf der kognitiven und/oder verhaltensmäßigen Ebene tun, um ihre Gefühle zu regulieren. Das Vorhandensein von Gefühlen selbst stellt nach Lazarus jedoch kein Copingverhalten dar, sondern wird von ihm als das Ergebnis bestimmter Appraisal- und Bewältigungsversuche gesehen. Bei der Erforschung von Bewältigungsprozessen kann man zwei theoretische Hauptströmungen unterscheiden: zum einen wird das

Bewältigungsverhalten eines Individuums als Trait betrachtet, d.h. man geht davon aus, daß jede Person über ein gewisses Copingrepertoire verfügt, das sie relativ unabhängig von den situativen Anforderungen einsetzt. Die andere Sichtweise betont den interaktionellen Charakter des Bewältigungsverhaltens, d. h. nicht nur die persönlichen, sondern auch die situativen Gegebenheiten in einer stressreichen Auseinandersetzung bestimmen die Art der gewählten Strategie. Ein noch darüber hinaus-gehender Ansatz ist das transaktionale Konzept der Lazarusgruppe, im Unterschied zur Interaktion beinhaltet die Transaktion die gegenseitige Beeinflussung der Umwelt (Situation) und des Individuums. Lazarus betont in seinem Coping-Konzept die Rolle der kognitiven Bewertungsvorgänge "Primary" und "Secondary Appraisal" und den prozesshaften Charakter des Copingverhaltens (vgl. Folkman & Lazarus 1985; Lazarus 1966). (Siehe auch Punkt B).

## D. Entwicklung der Untersuchungsinstrumente

### 1. Vorbemerkungen

Die Erfassung der Komplexität des eingangs geschilderten Phänomens Coping machte eine aufwendige Neuentwicklung bzw Umarbeitung des üblichen methodischen Instrumentariums notwendig. Um den prozessualen Verlauf dieses Geschehens auch nur annähernd erfassen zu können, mußte sowohl das Studiendesign als auch die Untersuchungswerkzeuge speziell diesem vielschichtigen Phänomen angepaßt werden. Die Entwicklung und Erprobung neuer methodischen Zugangswege stellt somit einen wichtigen Teil unserer Arbeit dar. Die Entwicklung dieses Instrumentariums wurde in Zusammenarbeit mit einer Psycho-login im Rahmen des Projekts A15 des SFB 129 vorbereitet. Modifiziert wurden diese Entwürfe durch die an dieser Studien mitarbeitenden Hämatologen sowie durch die übrigen Mitarbeiter des Projektes. Die Untersuchungsinstrumente setzen sich zusammen aus beschreibenden Methoden im Sinne einer teilnehmenden Beobachtung, die ergänzt werden durch eine objektive Erfassung körperlichen und seelischen Befindens.

### 2. Standardisiertes Tagebuch

#### a) Methodik

Um neben der punktuellen Erfassung des Copinggeschehens durch die Gespräche auch den Verlauf von Emotionen und körperlichem Befinden zu erfassen, haben wir die Idee eines standardisierten Tagebuchs aufgegriffen (siehe Strauss&Appelt 1985). Das standardisierte Tagebuch hatte zum Ziel, zwei Faktoren des

Copingprozesses herauszugreifen und in einer standardisierten Form kontinuierlich zu erfassen. Diese beiden Faktoren sind das körperliche und seelische Befinden. Damit sollten diese Bereiche statistisch erfassbar und auswertbar gemacht werden. Daneben sollte ein Vergleich mit dem deskriptiven Teil der Studie ermöglicht und vermutete Zusammenhänge mit dem Bewältigungsverhalten beschrieben werden.

## b) Beschreibung

Zur Erfassung des körperlichen Befindens erstellten wir eine Liste körperlicher Beschwerden, die weitestgehend spezifisch für die Erkrankung an Leukämie bzw. die Nebenwirkungen der Therapie ist. Für das seelische Befinden wählen wir eine Liste von 24 Emotionen, die ursprünglich von Folkman & Lazarus (1984) stammt. Diese Liste wurde im deutschen Sprachraum von Paul-Hambrink (1988) in der Forschung über Streßbewältigung eingesetzt. Sie ist somit nicht speziell für das Gebiet der Krankheitsbewältigung konzipiert, ihr Vorteil besteht jedoch darin, daß sie schon verschiedentlich zum Einsatz kam und somit ein gewisses Maß an Reliabilität vorhanden ist. Zusätzlich zu diesen beiden normierten Bereichen gibt es im Tagebuch einen dritten, unstrukturierten Teil. Hier soll dem Patienten ein Freiraum angeboten werden, den er im Sinn eines konventionellen Tagebuches für eigene Aufzeichnungen nutzen kann. Das Tagebuch besteht also aus drei Teilen, die im folgenden einzeln dargestellt werden: den Beginn bildet eine Einleitung, in der versucht wird, den Patienten Sinn und Zweck des Tagebuches zu erläutern. Zusätzlich sind Hinweise für das Ausfüllen angegeben. Jeder Teil des Tagebuches beginnt mit einer Erläuterung, wie der jeweilige Abschnitt ausgefüllt werden soll. Der erste Teil des Tagebuches erfaßt das körperliche Befinden des Patienten durch dessen körperliche Beschwerden. Der Patient wird gebeten, die Auflistung möglicher körperlicher Beschwerden durchzugehen. Dabei soll er angeben, welche Beschwerden für ihn zum Zeitpunkt des Ausfüllens zutreffen. Zusätzliche, von uns nicht genannte Beschwerden, können in einer freien Zeile angegeben werden. Die einzelnen Items dieser Liste gibt Tabelle 1 wieder.

Tabelle 1: Liste der körperlichen Beschwerden

### KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

Datum:

Uhrzeit:

vorhanden

nicht vorhanden

Übelkeit	0	0
Erbrechen	0	0
Fieber	0	0
Appetitlosigkeit	0	0
Verdauungsbeschwerden	0	0
Schwäche	0	0
Herzbeschwerden	0	0
Schlaflosigkeit	0	0
Atembeschwerden	0	0
schlechte Verträglichkeit von Medikamenten	0	0
Schmerzen	0	0
Lokalisation: _____	Hautveränderungen 0 0	
Lokalisation: _____	weitere: 0 0	
bitte nennen: _____		

Wenn möglich, soll der Patient diese Liste täglich ausfüllen. Dazu soll am Ende jeder Woche ein Wochenblatt ausgefüllt werden. Dieses enthält auch die Auflistung der körperlichen Beschwerden, wobei hier nach dem Grad der Beeinträchtigung mit einer fünfstufigen Likertskala gefragt wird. Das Wochenblatt der körperlichen Beschwerden ist in Tabelle 2 wiedergegeben.

Tabelle 2: Das Wochenblatt der körperlichen Beschwerden

### KÖRPERLICHE BESCHWERDEN (WOCHENBLATT)

Datum:                      Uhrzeit:



	überhaupt				
	nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr
Übelkeit	0	1	2	3	4
Erbrechen	0	1	2	3	4
Fieber	0	1	2	3	4
Appetitlosigkeit	0	1	2	3	4
Verdauungs- beschwerden	0	1	2	3	4
Schwäche	0	1	2	3	4
Herzbeschwerden	0	1	2	3	4
Schlaflosigkeit	0	1	2	3	4
Atembeschwerden	0	1	2	3	4
schlechte Verträglichkeit von Medikamenten	0	1	2	3	4
Schmerzen	0	1	2	3	4
Hautveränderungen	0	1	2	3	4
weitere Beschwerden	0	1	2	3	4

Ziel dieses Vorgehens ist es, neben der Häufigkeit von Beschwerden auch deren Intensität zu erfassen, um die subjektive Bedeutung der einzelnen Beschwerden besser zu erfassen. Durch die Angabe von Datum und Uhrzeit auf den Listen soll ein Vergleich mit dem übrigen Verlauf gewährleistet werden, wie z.B. der Vergleich von Häufigkeit und/oder Intensität der Beschwerden vor und nach Therapien oder nach invasiver Diagnostik. Es ist gewünscht, daß der Patient die Angaben täglich macht. Sollte ihm dies nicht möglich sein, so ist er aufgefordert, wenigstens das oben beschriebene Wochenblatt auszufüllen.

Der zweite Teil des Tagebuches erfaßt das seelische Befinden des Patienten mit einer Liste von 24 Emotionen. Der Patient wird gebeten, die Liste der Emotionen durchzugehen. Dabei soll er in einer fünfstufigen Likertskala angeben, inwieweit die genannten Emotionen seiner momentanen Stimmungslage entsprechen. Eine zusätzliche Emotion kann in einer freien Zeile genannt und eingestuft werden. Die einzelnen Items gibt Tabelle 3 wieder.

Tabelle 3: Liste der Emotionen für das seelische Befinden

## EMOTIONALES BEFINDEN

Datum:

Uhrzeit:

Beschreiben Sie nun so genau wie möglich, wie Sie sich im Moment fühlen:

	überhaupt nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr	
ärgerlich	0	1	2	3	4	
eifersüchtig	0	1	2	3	4	
beunruhigt	0	1	2	3	4	
herausgefordert	0	1	2	3	4	
amüsiert	0	1	2	3	4	
traurig	0	1	2	3	4	
bedroht	0	1	2	3	4	
enttäuscht	0	1	2	3	4	
sicher	0	1	2	3	4	
geschädigt	0	1	2	3	4	
zuversichtlich	0	1	2	3	4	
beherrscht	0	1	2	3	4	
furchtsam	0	1	2	3	4	
erfreut	0	1	2	3	4	
schuldig	0	1	2	3	4	
hoffnungsvoll	0	1	2	3	4	
angeekelt	0	1	2	3	4	

erwartungsvoll	0	1	2	3	4
frustriert	0	1	2	3	4
verlegen	0	1	2	3	4
ängstlich	0	1	2	3	4
glücklich	0	1	2	3	4
neidisch	0	1	2	3	4
erleichtert	0	1	2	3	4
andere (bitte nennen): _____	0	1	2	3	4

Wenn möglich soll der Patient diese Liste täglich ausfüllen. Dazu soll am Ende jeder Woche ein Wochenblatt ausgefüllt werden. Dieses enthält wiederum die Emotionsliste, wobei hier nach der Beurteilung gefragt ist, welche Gefühle für den Patienten in der vergangenen Woche im Vordergrund standen. Das Wochenblatt des emotionalen Befindens ist in Tabelle 4 wiedergegeben.

Tabelle 4: Wochenblatt des emotionalen Befindens

#### EMOTIONALES BEFINDEN (WOCHENBLATT)

Datum:            Uhrzeit:

Beurteilen Sie nun rückblickend, welche Gefühle für Sie in der vergangenen Woche im Vordergrund standen.

überhaupt  
nicht    ein wenig    etwas    ziemlich    sehr

ärgerlich	0	1	2	3	4
eifersüchtig	0	1	2	3	4
beunruhigt	0	1	2	3	4
herausgefordert	0	1	2	3	4
amüsiert	0	1	2	3	4
traurig	0	1	2	3	4
bedroht	0	1	2	3	4
enttäuscht	0	1	2	3	4
sicher	0	1	2	3	4
geschädigt	0	1	2	3	4
zuversichtlich	0	1	2	3	4
beherrscht	0	1	2	3	4
furchtsam	0	1	2	3	4
erfreut	0	1	2	3	4
schuldig	0	1	2	3	4
hoffnungsvoll	0	1	2	3	4
angeekelt	0	1	2	3	4
erwartungsvoll	0	1	2	3	4
frustriert	0	1	2	3	4
verlegen	0	1	2	3	4
ängstlich	0	1	2	3	4

glücklich	0	1	2	3	4
neidisch	0	1	2	3	4
erleichtert	0	1	2	3	4
andere (bitte nennen): _____	0	1	2	3	4

Ziel dieses Vorgehens ist es, neben der Erfassung der momentanen Stimmungslage auch ein Bild der gesamten Woche zu erhalten. Durch die Angabe von Datum und Uhrzeit auf den Listen soll ein Vergleich mit dem übrigen Verlauf gewährleistet werden, z.B. der Vergleich von Stimmungslagen im Verlauf der Krankheit. Der Patient wird ermuntert, diese Liste auch zu anderen Zeiten zusätzlich auszufüllen, z.B. nach einem Interview, um seine Stimmung festzuhalten. Dabei kann er, sofern er dies möchte, diese Liste bei einem Interviewtermin besprechen. Listen hierfür befinden sich am Ende des Tagebuches.

Der dritte Teil des Tagebuches soll dem Patienten einen Freiraum anbieten. Diesen kann er wie bei einem konventionellen Tagebuch individuell nutzen. Hierfür sind leere Blätter im Tagebuch vorhanden. Sinn dieses Abschnittes ist es, nach dem streng normierten Teil dem Patienten einen Raum für sich anzubieten. Diesen Teil des Tagebuchs kann er auch aus dem Ringbuch herausnehmen und für sich behalten. Daneben soll dieser Freiraum das Tagebuch reizvoller gestalten und so die Motivation zum Ausfüllen erhöhen.

Zusammenfassend sei hier der Aufbau des Tagebuches für eine Woche wiedergegeben:

- Teil 1 Körperliches Befinden: 7 Seiten "Körperliche Beschwerden"  
(s. Tab. 1) 1 Seite "Wochenblatt der körperlichen Beschwerden" (s. Tab. 2)
- Teil 2 Emotionales Befinden: 7 Seiten "Emotionales Befinden"  
(s. Tab. 3) 1 Seite "Wochenblatt des emotionalen Befindens" (s. Tab. 4)
- Teil 3 Freiraum: 4-5 leere Seiten Zusätzlich: 1-2 Emotionsskalen (s. Tab. 3)

Die drei Abschnitte sind in verschiedenfarbigem Papier gehalten, wobei die Wochenblätter jeweils nochmals durch einen dunkleren Farbton abgesetzt sind. Auf die Farben ist bei der Einleitung und den Erläuterungen Bezug genommen. Dieses optische Hilfsmittel soll den Patienten die Orientierung erleichtern und das Tagebuch ansprechend gestalten. Um die Handhabung zu erleichtern, sind die Teile des Tagebuches in Abschnitten zu einer Woche in ein Ringbuch (DIN A 5) einsortiert. Ein vollständiges Tagebuch mit einleitenden Texten (jedoch ohne farbliche Unterscheidung) ist im Anhang enthalten.

c) Erprobung Das fertig gestellte Tagebuch wurde von sieben gesunden Probanden unterschiedlichen Alters für mindestens eine Woche zur Erprobung benutzt. Die dabei aufgetretenen Fehler und Unklarheiten wurden beseitigt. Die erforderliche Zeit zum Ausfüllen belief sich auf 7- 10 Minuten pro Tag. Mit zunehmender Routine reduzierte sich diese Zeitspanne eher noch.

### 3. Gespräche

#### a) Erstkontakt

Der Erstkontakt dient dazu, eine erste Beziehungsaufnahme zu ermöglichen. Diese erste Kontaktaufnahme dient somit dem gegenseitigen ersten Kennenlernen, sowie einer ersten Darstellung des Projektes. Der erste Kontakt mit dem Patienten soll dazu genutzt werden, die Vorstellungen des Patienten von der Untersuchung zu erfragen, um im weiteren Gespräch eventuell vorhandene falsche Vorstellungen korrigieren zu können. Daran anschließend soll der genaue Ablauf des Projekts mit dem Patienten besprochen und Funktion und Inhalte von Interview und standardisiertem Tagebuch erläutert werden. Aus diesen Überlegungen heraus ergibt sich für den Erstkontakt mit dem Patienten folgende Gliederung: 1) Vorstellung 2) Überblick über Länge und Inhalt des folgenden Gesprächs 3) Befragen des Patienten nach Informationen und Vorstellungen über das Projekt. Hier soll für den Patienten die Möglichkeit bestehen, Fragen zu stellen und Befürchtungen zu äußern.

#### 4) Unsere Vorstellungen vom Ablauf des Projekts:

- Verdeutlichung der Ziele (eventuell Bezugnahme auf das Informationsblatt (s. 3b), sofern er dies schon erhalten hat) - das Tagebuch wird vorgestellt und erklärt. Bei Einverständnis des Patienten wird es diesem übergeben. - Vereinbarung eines möglichst baldigen Termines für das

Erstgespräch (s. 3c) 5) Erfragen von Unklarheiten, oder ob der Patient noch etwas wichtiges sagen möchte.

In diesem Erstkontakt soll bewußt nicht auf die Krankheit und die Situation des Patienten eingegangen werden, da zuvor noch Grundlegendes zu klären ist und damit der erste Kontakt überlastet würde. Zudem könnte der Patient sich überrannt fühlen und den Eindruck erhalten, daß sein Mitsprache- und Entscheidungsrecht begrenzt ist.

#### b) Informationsblatt

Das von uns entworfene Informationsblatt hat die Aufgabe, den Patienten über die geplante Untersuchung zu unterrichten und ihn zur Mitarbeit zu motivieren. Durch mögliche Fragen zu dem Projekt und deren Beantwortung auf dem Informationsblatt soll der Patient sich ein erstes Bild machen können. Er wird aufgefordert, Unklarheiten und Fragen auf dem Informationsblatt zu notieren. Diese können dann bei dem ersten Treffen besprochen werden. Die Gewährleistung der Anonymität sowie eine Datenschutzklausel bilden den Schluß der Erläuterungen. Der Wortlaut des Informationsblattes ist in Tabelle 5 wiedergegeben.

#### Tabelle 5: Informationsblatt für den Patienten

Universität Ulm Abt. Innere Medizin III Abt. Psychotherapie und Abt. Medizinische Soziologie Informationsblatt ausgearbeitet von H. Rieß und A. Theiss

#### Informationsblatt

Dieses Informationsblatt soll dazu dienen, Ihnen einige Erläuterungen über die geplante Untersuchung zu geben. Es könnte sein, daß damit nicht alle Ihre Fragen beantwortet werden. Darum unsere Bitte: Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben, oder notieren Sie Ihre Fragen am Ende dieser Erläuterungen. Wir können sie dann bei unserem ersten Treffen besprechen.

Was soll untersucht werden? Mit dieser Untersuchung wollen wir beschreiben, wie Patienten versuchen, mit ihrer Krankheit

zurechtzukommen. Wie soll untersucht werden? Zum einen wollen wir Gespräche mit Ihnen führen, zum anderen sollen Sie ein Tagebuch schreiben.

Interviews: Bei diesen Gesprächen werden wir zu dritt sein. Einer wird immer Ihr Gesprächspartner sein, während der andere eher im Hintergrund bleibt und sich Notizen macht, damit sich Ihr Gesprächspartner ganz auf Sie konzentrieren kann. Die Gespräche sollen ungefähr eine Stunde dauern. "Ungefähr" deswegen, weil es natürlich stark von Ihnen abhängt, wie lange Sie reden möchten und können, d.h. Sie bestimmen die Länge der Gespräche und deren Inhalt.

Tagebuch: Dieses Tagebuch enthält im wesentlichen Fragen zu Ihrem Befinden, die Sie durch einfaches Ankreuzen beantworten sollen. Nach unseren Erfahrungen dauert das Ausfüllen nicht länger als 7- 10 Minuten. Wir werden Ihnen das Tagebuch bei unserem ersten Besuch mitbringen, so daß Sie sich einen Eindruck verschaffen können.

Wie lange dauert die Untersuchung? Die Untersuchung soll sich ungefähr über ein Jahr erstrecken. Welchen Nutzen hat die Untersuchung? Hier ist es notwendig zu unterscheiden: für Sie, für uns, für andere.

Nutzen für andere: Wir glauben durch diese Untersuchung zum Verständnis von Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind wie Sie, beitragen zu können. Damit könnte es möglich werden, die psychische Betreuung der Patienten effektiver zu gestalten. Nutzen für uns: Diese Untersuchung dient uns als Doktorarbeit, d.h. wir als Medizinstudenten erlangen damit das Recht, uns "Dr. med." zu nennen. Doch neben diesen äußeren Aspekt ist es wichtig für uns, von Ihnen zu erfahren, was es für einen Menschen bedeutet, schwer krank zu sein. Nutzen für Sie: Wir glauben, daß diese Untersuchung für Sie die Möglichkeit bietet, über einige Erfahrungen im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit sprechen zu können. Daneben hoffen wir, daß Ihnen durch unsere Begleitung die Krankheit ein wenig erleichtert wird. Mit Begleitung ist gemeint, daß wir auch außerhalb der Gespräche für Sie zur Verfügung stehen, falls Sie dies möchten.

Was ist Ihre Aufgabe? In unserer Untersuchung wird es nicht darum gehen, das, was Sie uns mitteilen, zu bewerten oder einzuordnen. Wir möchten vielmehr von Ihnen wissen, welche Erfahrungen Sie mit Ihrer Erkrankung machen und was Sie tun, um damit zurechtzukommen. Selbstverständlich wird alles was Sie uns mitteilen streng vertraulich behandelt. Dies gilt ebenfalls für die schriftliche Abfassung unserer Doktorarbeit. Auch wir als Medizinstudenten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Haben Sie noch Fragen? Am besten hier gleich notieren.



### c) Erstgespräch

Das Erstgespräch dient dazu, ein möglichst umfassendes Bild des Patienten und seiner Situation entstehen zu lassen. Angelehnt an die biographische Anamnese von Morgan & Engels (1977) soll dieses Erstinterview weitgehend im Stil einer klinischen Anamnese verlaufen. Im folgenden der Rahmen für eine grobe Strukturierung: 1) Sind noch Fragen vom letzten Gespräch offen (z.B. was das Tagebuch betrifft)? 2) Einleitung des Gesprächs mit einer offenen Frage:

"Wie fühlen Sie sich im Moment?" 3) Erheben einer "Landkarte" der jetzigen Situation 4) Jetziges Leiden 5) Persönliche Anamnese 6) Familienanamnese 7) Entwicklungs- und Sozialanamnese 8) Systemübersicht (Durchgehen der Organsysteme) 9) Frage, ob etwas wichtiges vergessen wurde oder ob noch Fragen

seitens des Patienten bestehen

Der Stil einer biographischen Anamnese erscheint uns aus verschiedenen Gründen vorteilhaft: - Wir erhalten im ersten Gespräch eine Vielzahl von Informationen. In weiteren Gesprächen besteht so für den Interviewer die Möglichkeit, an geschilderte Ereignisse anzuknüpfen (z.B. frühere Krankheiten und damalige Bewältigungsversuche, Selbstbild des Patienten). - Die Themenwahl und die Strukturierung der Anamnese erleichtern dem Patienten das Gespräch, insbesondere im Hinblick auf die Tatsache, daß der Patient erst unlängst seine Diagnose erfahren hat. - Dem Patienten wird vermittelt, daß der gesamten Untersuchung eine Strukturierung zugrunde liegt. - Die Interviewer haben gute Erfahrungen mit dieser Art von Gespräch im Erstkontakt mit Patienten, wo es um den Aufbau einer tragfähigen Beziehung gehen soll.

### d) Gesprächssituation

Die Gesprächssituation soll so gestaltet werden, daß einer der Untersucher die Interviewer-Rolle übernimmt, während der andere im Hintergrund bleibt und die Beobachter-Rolle übernimmt. So kann sich der Interviewer ganz auf das Gespräch konzentrieren. Der Beobachter macht sich Notizen zum Gesprächsablauf. Diese Rollenverteilung soll bei den einzelnen Patienten immer dieselbe sein, damit sich der Patient auf einen Gesprächspartner einstellen kann. Der Beobachter nimmt nicht aktiv an den Gesprächen teil. Unsere Vorstellung zu dem äußeren Rahmen der

Gespräche beschränkt sich darauf, daß sie zu einem ausgemachten Termin an einem ungestörten Ort stattfinden sollen.

#### e) Gesprächsprotokolle

Aus den während des Gesprächs angefertigten Notizen des Beobachters soll unmittelbar nach den Gesprächen ein möglichst genaues Gesprächsprotokoll erstellt werden. Dazu benutzen wir ein überarbeitetes Schema für Verbatimprotokolle, wie sie in der Klinikseelsorge benutzt werden. (Bartholdi) Ziel dieser Protokolle ist es, soweit möglich das Gespräch sinngemäß wiederzugeben, wobei sicher authentische Zitate der Patienten durch Anführungszeichen und kursive Schrift gekennzeichnet sind. Einzelne Abschnitte entsprechen damit dem originalen Gesprächsablauf. Jedoch stellen die wiedergegebenen Protokolle keine Transskripte der Gespräche dar, welche sicherlich die exakteste Form der Verschriftung wären. "Es ist (jedoch) ziemlich mühselig, das Transskript einer Behandlungsstunde ohne redaktionelle Überarbeitung zu lesen. Der dadurch entstandene Verlust an linguistischer Genauigkeit wird u.E. durch den didaktischen Gewinn wettgemacht. Texte müssen auch eine gewisse sprachliche Form erreichen, um den klinisch orientierten Leser zu einer Teilnahme an den geschilderten Prozessen einzuladen." (Thomä/Kächele 1988). Unser Hauptinteresse lag nun aber darin, das Schicksal und Bewältigungsverhalten der betreuten Patienten möglichst plastisch, anschaulich und nachvollziehbar darzustellen.

#### f) Interviewleitfaden

##### Vorbemerkung

Bei der Konzeption der Untersuchung haben wir uns entschlossen, keine strukturierten Interviews zu wählen. Der Gesprächsablauf soll durch die Patienten selbst bestimmt werden. Strukturierte Interviews haben den Vorteil der größeren Objektivität und Vergleichbarkeit, doch erschien uns diese Methode für die spezielle Situation der Patienten nicht angebracht. Sehr wahrscheinlich wären die Patienten durch die starre Strukturierung der Datengewinnung zusätzlich belastet gewesen. Dies schien uns aus forschungsethischen Gründen nicht gerechtfertigt. Die sogenannten weichen Interviews, die von der Gesprächsbereitschaft der Patienten strukturiert werden, bieten mehr Freiraum. So besteht bei dieser Methode für den Patienten die Möglichkeit, je nach seinen persönlichen Bedürfnissen auf die Fragen des Interviewers mehr oder wenig detailliert einzugehen. Gleichzeitig wird eine Atmosphäre geschaffen, die es dem Patienten ermöglicht, die Beantwortung einzelner Fragen u.U. abzulehnen. Die Patienten bestimmen also die Intensität, die Ausführlichkeit und den Ablauf des Interviews.

#### Aufgaben

Das Ziel bei der Entwicklung des Interviewleitfadens war, einen Katalog der Bereiche zu erstellen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung und der Bewältigung dieser Situation wichtig sein können. Diese Bereiche sind in Tabelle 6 wiedergegeben

Tabelle 6: Bereiche des Interviewleitfadens

- I) GESPRÄCHSSITUATION
- II) EINLEITUNG
- III) ZEITRAUM SEIT DEM LETZTEN INTERVIEW
- IV) EINSTELLUNG ZUR KRANKHEIT
- V) SITUATION ALS PATIENT
- VI) SOZIALE UNTERSTÜTZUNG UND REAKTIONEN DER UMWELT
- VII) ARBEIT UND BERUF
- VIII) FAMILIE
- IX) BEZIEHUNG ZUM PARTNER
- X) FRÜHERES UND JETZIGES BEWÄLTIGUNGSVERHALTEN
- XI) SELBSTBILD
- XII) FREIZEIT
- XIII) ZUKUNFT
- XIV) GESPRÄCHSENDE
- XV) VORGESCHICHTE DES PATIENTEN
- XVI) SONSTIGES

## XVII) PROJEKT

Diese grobe Gliederung ist durch vielfache Unterpunkte weiter differenziert. Ein vollständiger Interviewleitfaden ist im Anhang wiedergegeben. Die Aufgaben dieses Leitfadens sind vielfältig: Für die Interviewer stellt er eine Gesprächshilfe dar. Durch die Einprägung der Unterpunkte und Fragen zu einem Bereich kann bei dessen Thematisierung nachgefragt werden. So besteht die Möglichkeit, ein möglichst umfassendes Bild der Einflußgrößen zu erhalten. Für die Auswertung der Gespräche dient der Leitfaden als Raster, d.h. die Gesprächsprotokolle (s. 3e) werden nach festgelegten Punkten ausgewertet und geordnet. So können die gesamten Daten zu jedem Unterpunkt zusammengefaßt werden. Dadurch können Änderungen von Einflußgrößen im Verlauf ebenso deutlich werden wie etwaige Intensitätswechsel oder Aussparungen bestimmter Bereiche.

### 4. Supervision

Die Supervision soll mögliche Probleme und Schwierigkeiten der Untersucher bei der Begleitung der Patienten auffangen. Sie war schon zu Beginn fester Bestandteil des Settings. Die Supervision sollte von einer Psychologin der Abteilung Psychotherapie durchgeführt werden. Sie hatte bereits Erfahrung mit hämatologischen Patienten, da sie als psychologischer Konsiliarius längere Zeit auf den hämatologischen Stationen der Universitätsklinik Ulm gearbeitet hatte. In der Supervision sollten immer beide Interviewer anwesend sein. Die Themen sollten den aktuellen Bedürfnissen der Untersucher angepaßt sein. Gedacht war an aktuelle Probleme in der Beziehung zu einem Patienten, allgemeine Probleme mit der Station, dem Personal oder der speziellen Untersuchungssituation. Formelle und technische Probleme in der Durchführung der Untersuchung wurden bewußt ausgeklammert, da es nicht die Funktion der Supervisorin sein sollte, diese zu besprechen.

### 5. Auswertschemata für Copingstrategien

Die Forschung zur Krankheitsbewältigung befindet sich derzeit - von gruppenstatistischen Einzelergebnissen abgesehen - noch im Stadium der Grundlagenforschung. Daher resultiert letztlich auch die Vielfalt der Auswertschemata zum Copingverhalten der Patienten. Die Erarbeitung und Erprobung von geeigneten Untersuchungsinstrumenten gehört mit zu unserer Zielsetzung.

Wir verwenden vier Methoden zur Erfassung der Copingstrategien:

- a) Berner Bewältigungsformen (BEFOS) b) Ulmer Fragebogen zum Umgang mit Stress (FRUST) c) Bewältigungsstrategien nach Hasenbring d) Deskription

Die Methoden im einzelnen: a) Das ursprünglich von Heim et al. (1986) entwickelte Kategoriensystem unterscheidet drei große Kategorien:

1. Bewältigungsformen, die sich auf das Handeln beziehen lassen
2. Bewältigungsformen, die primär kognitive Vorgänge betreffen
3. Bewältigungsformen der emotionalen Krankheitsbewältigung

Die einzelnen Strategien der obengenannten Kategorien werden in einem Manual definiert und anhand beispielhafter Patientenaussagen illustriert. Für nähere Informationen verweisen wir auf die angegebene Literatur.

b) Der von Paul-Hambrink (1988) entwickelte Fragebogen besteht aus drei Teilen und soll die kognitiven und verhaltensmäßigen Strategien der Patienten erfassen. Im ersten Teil sind verschiedene Copingstrategien aufgelistet. Die Patienten werden gebeten, auf einer fünfstufigen Likertskala anzugeben, inwieweit es zutrifft, daß sie die jeweilige Strategie zur Zeit einsetzen oder nicht. Dieser Block umfaßt 132 Strategien. Anschließend sollen die Patienten anhand einer von Lazarus & Folkman (1985) entwickelten Emotionsskala ankreuzen, welche Gefühle sie momentan mit welcher Intensität bei sich wahrnehmen. Ein letzter Teil schließlich enthält einige Fragen, die klären sollen, inwieweit die Patienten glauben, für ihre Krankheit selbst verantwortlich zu sein und ob sie denken, daß sie selber etwas für den weiteren Krankheitsverlauf tun können. Der bisher noch recht umfangreiche Fragebogen wird durch die teststatistische Auswertung erheblich reduziert werden. Die Bestimmung der unterschiedlichen Copingdimensionen und der verbleibenden Items für die endgültige Fassung soll empirisch erfolgen.

c) Hasenbring (1989) nimmt bei ihren Strategien der Krankheitsbewältigung eine Einteilung in aktive und passive Bewältigungsformen vor, zusätzlich dazu eine Unterteilung in Strategien, die der Auseinandersetzung mit der Situation dienen und solche, die dem "Partiell Nicht-Sehen-Wollen" dienen. Für unsere Bedürfnisse brachten wir die Unterteilung nach Hasenbring in ein modifiziertes und vereinfachtes Schema. Dieses modifizierte Schema ist in Tabelle 7 wiedergegeben.

Tabelle 7: Copingstrategien nach Hasenbring (modifiziert)

Strategien der Auseinandersetzung mit der Situation 1) Informationssuche 2) Problemanalyse 3) Sich auf eigene Leistungen besinnen 4) Positive Phantasien 5) Sinngebung 6) Religiosität 7) Konstruktive Aktivität 8) Aktive Formen der Compliance 9) Suche nach sozialer Unterstützung 10) Emotionale Entlastung

Strategien des „Partiell Nicht-Sehen-Wollens“ 1) Kognitives Umstrukturieren 2) Ablenkende Aktivitäten 3) Suche nach ablenkenden sozialen Kontakten 4) Affektumkehr

Strategien der Konfrontation mit der Situation 1) Stoizismus/Fatalismus 2) Grüblerische Auseinandersetzung 3) Schuldzuschreibung 4) Passive Kooperation 5) Klagen im Gespräch mit anderen 6) Haltung bewahren

Passive Strategien des „Partiell Nicht-Sehen-Wollens“ 1) Passive Ablenkung 2) Nicht-Wahrhaben-Wollen 3) Aktivitäten meiden 4) Sozialer Rückzug 5) Partielles Isolieren von Gefühlen

d) Als vierte Methode zur Erfassung der Copingstrategien dient uns die Deskription. Bei dieser phänomenologischen Methode können sowohl primär beobachtbares bzw. verbalisiertes Verhalten, als auch nicht geäußertes, aber wahrnehmbares Bewältigungsverhalten beschrieben werden. Dieses "unvoreingenommene" Beschreiben ohne vorherige Festlegung der beobachtbaren Copingstrategien bringt methodische Probleme mit sich, erscheint uns aber beim derzeitigen Stand der Forschung als mögliche Methode gerechtfertigt.

## E. Die Untersuchungssituation

In diesem Kapitel wird die Untersuchungssituation bei der Durchführung näher charakterisiert. Hierbei ist zu unterscheiden zwischen allgemeinen Punkten und individuellen, die für jeden Patienten gesondert beschrieben werden müssen.

### 1. Die Patientensuche

Die Untersuchung wurde auf einer hämatologischen Station der Abteilung Innere Medizin III (Hämatologie) der Universitätsklinik Ulm durchgeführt. Die Oberärztin der Station - eine Projektleiterin- führte die Auswahl der Patienten und die Vermittlung des Kontakts mit den Interviewern durch. Folgende Auswahlkriterien lagen dabei zugrunde: - Es sollten Patienten mit akuter Leukämie sein, keine chronischen Leukämien, keine Panmyelopathien - Die Mitteilung der Diagnose sollte möglichst eng mit dem Beginn der Interviews zusammenfallen, um den Prozeß des Bewältigens von Beginn an verfolgen zu können - Es sollten gleichzeitig Gespräche mit zwei Patienten unterschiedlichen Geschlechts und eventuell unterschiedlichen Altersstufen beginnen - Die Patienten sollten aus dem näheren Einzugsgebiet der Universitätsklinik stammen, um den Kontakt auch während der ambulanten Phasen der Behandlung aufrechterhalten zu können. - Die erste Kontaktaufnahme sollte zusammen mit der Oberärztin und einem der Interviewer stattfinden, wobei das erste Gespräch den Charakter eines informellen Informationsgespräch haben sollte. Als mögliche, aber nicht notwendige zusätzliche positive Auswahlkriterien kamen hinzu: - Erfahrungen der Patienten mit Gesprächen in therapeutischem Rahmen (um die Ausgangsposition für die Gespräche günstiger zu gestalten sowie eventuell eine eigene Motivation für die Interviews voraussetzen zu können. - Introspektive Veranlagung der Patienten (z.B. wahrnehmbare Gedankengänge über die Erkrankung, Führen eines eigenen Tagebuchs während der Erkrankung o.ä.)

### 2. Die Gesprächssituation

Die Gespräche mit allen Patienten fanden meist in den Patientenzimmern auf der Krankenstation statt. Es handelte sich hierbei um Zwei- selten um Dreibettzimmer auf einer 20-Betten- Station der Hämatologischen Abteilung. Die Station war etwas älter und von den Räumlichkeiten her äußerst beschränkt, so daß wir kein eigenes Zimmer für die Gespräche erhalten konnten. Nur selten fanden Gespräche im Freien statt, da die Patienten wegen ihrer Immunschwäche oder durch die Chemotherapie

mit deren Nebenwirkungen ans Bett gebunden waren. Die Mitpatienten in den Räumen waren aus diesen Gründen ebenfalls meist anwesend, oft auch deren Besuch. Dadurch herrschte bei den Gesprächen des öfteren größere Unruhe im Raum. Weitere Unterbrechungen entstanden durch das Pflegepersonal, das wegen des intensiven Infusions- und Transfusionsprogramms und anderer pflegerischen Aufgaben oft die Zimmer betreten mußte. Die Patienten lagen während der Gespräche fast immer im Bett, die Interviewer saßen zumeist neben dem Bett und am Fußende. Durch die schwierige Terminabsprache kam es vor, daß gerade Besuch auch bei den interviewten Patienten anwesend war. In diesen Fällen wurde das Gespräch verschoben oder die Patienten baten den Besuch, für die Zeit des Interviews das Zimmer zu verlassen.

### 3. Einleitung

Meist wurden die Gespräche durch Fragen nach dem Ergehen des Patienten eingeleitet, da dieses die Möglichkeit eines Gesprächs bzw. die Länge desselben bestimmte. So wurde dieser Punkt immer zu Beginn der Gespräche besprochen und bei schlechtem Befinden der Patienten ein neuer Termin ausgemacht. Ebenso wichtig für den Beginn der Gespräche waren Umstände, die den Patienten während des Gesprächs ablenken oder beeinträchtigen würden, neben schlechtem körperlichen Befinden waren dies auch Punkte wie Besuch bei Mitpatienten, laufende Radio- oder Fernsehgeräte, angekündigter Besuch usw. Bei einzelnen Terminen waren die Patienten durch vorausgegangene Gespräche v. a. mit Ärzten der Station sehr mit sich beschäftigt oder sogar sehr verstimmt und ärgerlich.

### 4. Gesprächsende

Frau A Die Signale zur Beendigung der Gespräche werden zumeist von Frau A gegeben, jedoch indirekt, so daß sie vom Interviewer oft übergangen werden, was Frau A sehr verärgert. Sie entschuldigt sich oft am Ende der Interviews, daß sie aufgrund ihres schlechten körperlichen Zustands nicht lange reden könne. Zunehmend äußert sie Kritik an den Gesprächen und meint, daß sie nicht noch einmal an einer solchen Untersuchung teilnehmen würde. In den letzten Interviews finden am Gesprächsende oft ärgerlich gefärbte emotionale Ausbrüche von Frau A statt, die vom Interviewer nicht abgefangen oder bearbeitet werden können.

Herr B Nur einmal fragt Herr B am Gesprächsende nach, ob die Interviewer bald wiederkommen würden, bei den letzten Gesprächen meint er hierzu, daß die Interviewer nicht mehr kommen sollten. Hierbei bietet er dann mildernd an, daß diese ja "einmal ganz unverbindlich vorbeikommen" könnten. Ein anderes Mal meint er, daß die Interviewer wiederkommen könnten, wenn sie "etwas gegen die Leukämie" erfunden hätten. Bei einem der ersten Gespräche erzählt er von sich aus weiter von seinen Hobbys, obwohl der Interviewer das Gespräch bereits



beendet hat. Zweimal beendet das gemeinsame Ausfüllen des standardisierten Tagebuchs das Gespräch.

Herr C Herr C erzählt nach Beendigung der Gespräche von sich aus selten etwas, nur einmal, als der Interviewer von seinem Psychiatriepraktikum erzählt, greift Herr C ganz angeregt dieses Thema auf, da er durch seine Tätigkeit als AA-Gruppenleiter die Stationen kennengelernt hatte. Weiterhin fragt er mehrmals am Ende der Gespräche nach Sinn und Zweck des standardisierten Tagebuchs. Im letzten Gespräch bedankt er sich am Schluß für die Besuche der Interviewer.

Herr D Herr D bedankt sich mehrfach am Gesprächsende für den Besuch der Interviewer. Weiterhin erwähnt er zum Schluß der Interviews das standardisierte Tagebuch; zu Beginn teilt er seine Erfahrungen mit und bestätigt, daß er es regelmäßig ausfülle, gegen Ende ist es ihm dann zuviel und er äußert seine Zweifel an der Zweckmäßigkeit.

## 5. Einstellung zum Projekt

Frau A Das Verhältnis von Frau A zu der Untersuchung ist von Beginn an skeptisch. Sie fühlt sich überfordert und hat Angst, etwas falsch zu machen. Bereits nach wenigen Gesprächen meint sie, sie habe nichts mehr zu erzählen, möchte zunächst kürzere Interviews, dann gar keine mehr. Sie gibt als Begründung hierfür an, durch die Gespräche durcheinandergebracht zu werden, sie müsse sich danach immer wieder "sammeln", was sie viel Kraft koste. Oft äußert sie die Meinung, die Interviewer könnten sich ihre Situation gar nicht vorstellen, sie könnten sie nicht verstehen, da sie zu jung seien. Sie ist jedoch nicht in der Lage, die Untersuchungssituation so zu verändern, daß sie besser damit zurecht kommt, dies auch nicht, als ihr die Interviewer konkrete Vorschläge zur Verbesserung machen. Auch als ihr die Interviewer schließlich anbieten, die Gespräche ganz einzustellen, ist sie nicht in der Lage, klar Stellung zu beziehen, obwohl klar wird, daß dies ihren Wünschen entspricht.

Herr B Herr B ist zunächst einverstanden, bei der Untersuchung teilzunehmen. Als er jedoch von den Ärzten nachdrücklich über seine Diagnose aufgeklärt wird, bricht er die Gespräche ohne Angabe von einleuchtenden Gründen ab. Bei weiterem Nachfragen meint er, die Gespräche seien für ihn belastend, das Tagebuch sei stupide, er wolle nichts gefragt werden, vor allem nichts über seine Familie, zudem sei das meiste ja gesagt. Er stellt die Interviewer als die eigentlichen Lernenden und Nutznießer der Untersuchung dar und behandelt sie eher väterlich: "Das sind zwei Lehrbuben, die müssen auch was lernen." Später schwächt er seinen Abbruch der Beziehungen dahingehend ab, daß die Interviewer ja ganz "unverbindlich" vorbeikommen könnten. Dies kann er dann auch zulassen, möchte jedoch nichts gefragt werden, sondern hat es lieber, wenn die Interviewer erzählen. Ein anderes

Mal verlangt er Gegenleistungen: "Ihr könnt ja wiederkommen, wenn ihr etwas gegen die Leukämie erfunden habt." Seine eher väterliche Einstellung zu den Interviewern verändert sich auch nur einmal, als er fragt, ob sie Zugang zu den Krankenakten hätten und was sie über das Thema Leukämie wüßten.

Herr C Das Verhältnis von Herrn C zum Projekt erfährt im Lauf der Zeit eine deutlich wahrnehmbare Veränderung. Von der spontanen Bereitschaft, mitzuarbeiten und Äußerungen wie "Das ist ja das einzig sinnvolle, was man hier tun kann." bis hin zu zweifelnden Fragen nach dem Sinn des standardisierten Tagebuchs. In einem der ersten Gespräche vergleicht Herr C den Interviewer mit seinem Sohn, der in einer ähnlichen Situation sei - auch dieser sei Student und im gleichen Alter. Er interessiert sich für die Ausbildung der Mediziner, aber auch für das private Ergehen der Interviewer. Auch bei ihm findet sich eine väterliche Beziehung zu den Interviewern.

Herr D Herr D ist sofort mit der Untersuchung einverstanden. Er bewertet die Idee positiv und möchte, daß gesunde Menschen von solch einer schweren Erkrankung und dem Umgang der Patienten damit erfahren. Hierfür bietet er seine Mithilfe an. Er hinterfragt Sinn und Zielrichtung der Gespräche und des Tagebuchs von Beginn an genau. Außerdem äußert er gleich zu Beginn den Wunsch nach kurzen Gesprächen. Als es ihm körperlich schlechter geht, äußert er Zweifel am Sinn des Tagebuchs und möchte es nicht mehr ausfüllen. An den Gesprächen hat er aber nach wie vor Interesse, ist jedoch immer weniger in der Lage dazu. Herr D bedankt sich für die Besuche der Interviewer. Er meint, daß die Jugend das Recht hätte, sich Ziele zu stecken und diese dann auch zu erreichen. Zur privaten Situation der Interviewer fragt er einmal kurz nach.

## 6. Daten der Gespräche

Um einen besseren Überblick über Anzahl und Dauer der einzelnen Interviews mit allen Patienten zu ermöglichen, fassen wir im folgenden die Termine sowie einige Anmerkungen zu allen Gesprächen zusammen, die wir protokolliert haben.

Frau A Erstes dokumentiertes Gespräch: 26.5.87  
Letztes dokumentiertes Gespräch: 28.7.87 Insgesamt  
protokollierte Gespräche: 11 Durchschnittliche  
Gesprächsdauer: 31 Minuten

Herr B Erstes dokumentiertes Gespräch: 26.5.87 Letztes  
dokumentiertes Gespräch: 31.10.87 Insgesamt  
protokollierte Gespräche: 14 Durchschnittliche  
Gesprächsdauer: 25 Minuten

Herr C Erstes dokumentiertes Gespräch: 28.7.87 Letztes  
dokumentiertes Gespräch: 26.2.88 Insgesamt  
protokollierte Gespräche: 14 Durchschnittliche  
Gesprächsdauer: 31 Minuten

Herr D Erstes dokumentiertes Gespräch: 5.8.87 Letztes  
dokumentiertes Gespräch: 29.9.87 Insgesamt  
protokollierte Gespräche: 8 Durchschnittliche  
Gesprächsdauer: 25 Minuten

## F. Die Patienten

### 1. Vorbemerkungen

Die Patientensuche für die Untersuchung gestaltete sich schwieriger und langwieriger als von uns erwartet. Trotz häufiger Kontakte zwischen Interviewern und Oberärztin der Station (bzw. den Ärzten) fand sich wochenlang kein geeigneter Patient, obwohl es in diesem Zeitraum zu Neuaufnahmen von auch jugendlichen Patienten mit akuter Leukämie kam. Diese Zeitverzögerung wurde sicher auch durch die mangelnde Integration der Interviewer auf Station mit verursacht, da Ärzte und Pflegepersonal zu Beginn der Gespräche nicht in vollem Umfang über die Untersuchung informiert waren, was den Informationsfluß negativ beeinflusste. Deshalb wurde mit der Oberärztin vereinbart, die unter E 1 genannten Auswahlkriterien dahingehend zu modifizieren, daß als einzig unveränderte Parameter die Erkrankung an akuter Leukämie, der Wohnsitz und die möglichst kurz vorher erfolgte Diagnosemitteilung festgehalten wurden, wobei uns klar war, daß sich das Abrücken von den übrigen Auswahlkriterien ungünstig auf die weitere Untersuchung auswirken würde. Nach dieser Modifikation kam es dann bald zum ersten Vorschlag der Oberärztin zur Kontaktaufnahme mit einer Patientin, die ihr für die Untersuchung geeignet schien. In den nachfolgenden Berichten haben wir die Krankengeschichten, d.h. die jeweils durchgeführten Therapien und Untersuchungen, die für den Verlauf der Gespräche wichtig waren - wie z.B. auch die Veränderungen des Blutbilds - aus den umfangreichen Krankenakten der Hämatologischen Abteilung rekonstruiert und zum besseren Verständnis der Entwicklung und Situation der Patienten zu den jeweiligen Protokollen ergänzt. Durch diese Ergänzungen ergibt sich ein besserer Gesamteindruck der Patienten, wodurch auch das Krankheitserleben und die Krankheitsverarbeitung plastischer werden. Weiter ist zu beachten, daß die dargestellten Gespräche nicht immer den authentischen Wortlaut von Patient und Interviewer wiedergeben, da dies mit der

verwendeten Methode nicht möglich ist. Sicher wörtliche Zitate sind kursiv gehalten, dabei steht "P" für "Patient", "I" für "Interviewer", "T" für "Tochter" und "F" für "Ehefrau". Persönliche Angaben, Namen und Orte wurden, soweit nötig, anonymisiert. Weitere Abkürzungen: "BB" für "Blutbild", "Diff" für "Differentialblutbild". Die verwendeten Maßeinheiten sind für: Leukozyten G/l, Erythrozyten T/l, Hämoglobin g/dl, Hämatokrit %.

## Frau A

Frau A, geb. 24.4.1923, wurde am 8.5.1987 zur Abklärung einer Anämie in das Krankenhaus X aufgenommen. Seit Weihnachten 1986 hatte sie zunehmend über Müdigkeit, Schwäche, Atemnot und pektanginöse Beschwerden geklagt. Zudem hatte sie eine zunehmende Neigung zu blauen Flecken nach Prellungen bemerkt und gehäuft Nasenbluten gehabt. Bei Aufnahme zeigte sich Frau A in gutem Allgemeinzustand mit unauffälligem internistischen und neurologischen Aufnahmebefund. BB 8.5.87: Leukos 18.0

Erys            2.4

Hb              8.2

Hk              24.9

Thrombos 54.000 Röntgen, Oberbauch-Sonogramm und Gastroskopie waren ohne pathologischen Befund. Es wurde eine Knochenmarkspunktion durchgeführt, die einen dringenden Verdacht auf eine akute myeloische Leukämie begründete. Aufgrund dieses Verdachts wurde Frau A am 22.5.87 in die Abteilung Innere Medizin III (Hämatologie) der Universitätsklinik Ulm verlegt. BB 22.5.87: Leukos 10

Erys            2.8

Hb              9.8

Hk              28.8

Diff: 3 Metamyelozyten, 1 Blast, 18 Myelozyten Am 26.5.87 wurde eine KMP durchgeführt, um die bisher angenommene Diagnose zu sichern. KMP: In dem Punktat fanden sich die Megakaryozyten deutlich vermindert. Vor allem eine Blastenpopulation unterschiedlicher Größe mit 1-4 Nukleolen in den runden Kernen. Eine kleine Population unreifer Blasten. Auerstäbchen sehr selten. Eingestreut ausreifende, rechts verschobene Erythropoese sowie ausreifende Granulopoese.

Beurteilung: Akute myeloische Leukämie mit deutlicher Ausreifungstendenz. Von der Megakaryopoese abgesehen noch ordentliche Resthämatoopoese. Auch die immunologischen Zellmarker bestätigten eine AML. Am Tag dieser Knochenmarkspunktion, also am fünften Tag ihres stationären Aufenthalts in Ulm, besuchten die Interviewer Frau A zum ersten Mal gemeinsam, nachdem sich einer der Interviewer bereits am Vortag im Beisein der Oberärztin der Station bei ihr vorgestellt hatte, das Projekt kurz erläutert und den Gesprächstermin für den 26.5. ausgemacht hatte.

Frau A liegt im Bett, als die Interviewer den Raum betreten - eine etwa siebzig Jahre alte Frau mit erstaunlich roten Backen für eine Leukämie. Die Oberärztin fragt sie zunächst nach ihrem Befinden und kommt erst nach längerem Gespräch auf die Person des Interviewers und das Projekt zu sprechen. Am Ende des Gesprächs wird ein Termin für den nächsten Tag vereinbart, an dem beide Interviewer kommen können. Der Interviewer betont noch einmal, daß Frau A zu jeder Zeit die Teilnahme an der Untersuchung ablehnen kann und auch durch das folgende Gespräch nicht verpflichtet ist, mitzumachen. So kam es also am folgenden Tag zum ersten Gespräch mit dem ersten Patienten der Untersuchung.

Im Zimmer anwesend ist die ca. 50-jährige Tochter von Frau A. Sie lacht, als die Interviewer das Zimmer betreten, da sie gerade über die Untersuchung sprechen und diskutieren, ob Frau A daran teilnehmen soll. Das Fenster ist offen, es kommt warme Luft herein, draußen ist es sonnig. Frau A sitzt halbaufrecht im Bett und legt sich während des Gesprächs öfters hin, um sich auszuruhen. Die Interviewer stellen sich vor und erklären den Zweck ihres Besuches. I: Frau A, hat Ihnen jemand schon etwas über die Untersuchung erklärt? P: Ja, die Oberärztin hat mit mir gesprochen, ich weiß Bescheid. Ich weiß aber noch nicht so genau, ob ich da mitmachen soll. T: Meine Mutter und ich haben schon gerade darüber gesprochen. Mich würde interessieren, was das genau für eine Untersuchung ist, bei der meine Mutter teilnehmen soll. Ich bin selber Kinderkrankenschwester und kenne mich von daher etwas mit der Medizin aus. I: Wir führen eine Untersuchung darüber durch, wie Menschen mit einer schwereren Erkrankung mit ihrer Situation zurechtkommen. Sie besteht aus zwei Teilen: zum einen sind es Gespräche, die wir mit den Patienten führen, wobei die Patienten selbst bestimmen, wann und wie lange die Gespräche sein sollen, zum anderen ist es eine Art Tagebuch, in dem die Patienten durch einfaches Ankreuzen möglichst jeden Tag eintragen sollen, wie es ihnen gerade geht. T: (Wendet sich an Frau A) "Ja, Mutter, willst Du mitmachen? Es ist Deine Entscheidung." P: Ich weiß noch nicht so genau. Das mit dem Tagebuch habe ich nicht so genau verstanden. Ich glaube nicht, daß ich das richtig machen kann. (Es gibt eine Unterbrechung durch die Mitpatientin von Frau A und deren Familie, die das Zimmer betreten, aber bald wieder verlassen, als das Kind anfängt, zu schreien.) P: "Schwätz Du mal weiter!" "Du kannst besser reden als ich." T: (lacht) "Du kannst doch selber reden!" I: Können Sie uns vielleicht einfach kurz

erzählen, was passiert ist, bevor Sie hier in die Universitätsklinik kamen? P: Ich habe schon seit langer Zeit zu hohem Blutdruck, und der Hausarzt hat mir deswegen Medikamente verschrieben, mit denen ich aber nie zufrieden war. Ich habe immer Probleme damit gehabt: Schwindel, Kopfschmerzen usw. In der letzten Zeit ist es dann immer schlimmer geworden mit dem Schwindel und ich war immer müde und abgeschlagen. Der Hausarzt hat aber immer gesagt, das kommt von den Medikamenten, das wird noch besser, aber es ist immer schlimmer geworden. Bis dann schließlich einmal mein Blut untersucht worden ist und festgestellt wurde, daß ich eine Blutkrankheit habe. Ich glaube nämlich, daß ich das von den Medikamenten bekommen habe, weil ich immer Probleme damit hatte. Und der Hausarzt wollte mir nie glauben und hat mich immer vertröstet. Zu dem werde ich auch jetzt nicht mehr gehen. I: Was ist dann in der Klinik gemacht worden? P: Gestern hat man bei mir eine Untersuchung mit Ultraschall gemacht und danach hat man das Knochenmark punktiert, so hat man es mir jedenfalls gesagt. Das war auch nicht gerade angenehm. Morgen soll vielleicht die Therapie beginnen, da bin ich mir aber nicht sicher. I: Wissen Sie denn, was da so auf sie zukommen wird? P: Nein, das weiß ich nicht. Ich bin mir sehr unsicher. I: "Wissen Sie über Ihre Krankheit Bescheid?" P: Die Ärzte haben mir gesagt, daß bei mir Blut fehlt, deshalb würde es mir zur Zeit auch nicht gut gehen. I: "Ist es das erste Mal, daß sie im Krankenhaus sind?" P: Ja, ich bin das erste Mal in einem so großen Krankenhaus, und ich finde mich auch überhaupt nicht zurecht hier. Ich habe ständig Angst, mich hier zu verirren und die Station nicht mehr zu finden. Deshalb gehe ich auch gar nicht weg, ohne daß jemand dabei ist von den Schwestern. Das kann man ja auch schließlich verlangen, daß die einem den Weg zeigen. Überhaupt gibt es einige unverschämte Leute unter den Angestellten hier. Gestern war eine Röntgenuntersuchung bei mir, wo man mich ganz grob behandelt hat. Da habe ich mich sehr darüber geärgert, schließlich kann man doch auf eine ältere Frau Rücksicht nehmen! T: (lacht) "Da darfst Du Dich nicht so darüber aufregen!" P: Natürlich darf ich mich darüber aufregen, wenn das Personal so unmöglich ist. Auch wenn bei mir Blutdruck gemessen wird, kommt ständig eine andere Schwester und dann kommen natürlich auch ständig andere Werte heraus. Da soll man dann gesund werden... I: "Haben Sie denn auch Kontakt zu anderen Patienten?" P: Ja, aber mir langt es auch schon wieder. Gestern habe ich mich bei dem schönen Wetter draußen auf eine Bank gesetzt. Dann haben sich drei Patienten, die wohl auf von dieser Station sind, zu mir dazugesetzt und haben angefangen, sich gegenseitig von ihren Krankheiten zu erzählen, und was sie schon alles durchgemacht haben und wie lange sie schon hier in der Klinik sind. Da bin ich ganz erschrocken. Hoffentlich passiert mir das nicht auch noch. Aber da könnten die ja wirklich darauf Rücksicht nehmen, daß da noch jemand daneben sitzt und zuhören muß. Die haben auch gesagt, daß einem alle Haare ausfallen würden, und zwei hatten auch so Mützen auf und gar keine Haare mehr. Das war alles ganz schrecklich. Ich möchte gar nicht mehr darüber reden. I: "Bekommen Sie viel Besuch hier im Krankenhaus?" P: Morgen will meine andere Tochter vorbeikommen.

Von meinem Mann will ich aber gar nicht verlangen, daß er herkommt. Der hat jetzt im Moment so viel zu tun. Wir haben nämlich eine kleine Landwirtschaft, und da gibt es jetzt viel zu tun. Schlimm genug, daß ich jetzt nichts helfen kann und daß er alles allein machen muß, aber es geht halt wirklich nicht. Mir ist es sowieso schon seit langem eigentlich zuviel. Das ist sowieso ein Problem, wie sich mein Mann jetzt weiter versorgt. Der ist nämlich neun Jahre älter wie ich. Die Schwester von ihm ist dieses Jahr verstorben, das war schon sehr schlimm für ihn. Und dann ist vor kurzem ein ganz junger Mann gestorben, das war ein guter Freund der Familie, das war auch ganz schrecklich. T: Es tut mir leid, Mutter, aber ich muß jetzt gehen. Macht es noch gut zusammen. (Sie umarmt ihre Mutter zum Abschied) Auf Wiedersehen. I: "Wohnt ihre Tochter in der Nähe?" P: Halt auch dort in der Gegend, wo wir wohnen. Die hat aber auch viel zu tun mit ihren vier Kindern. Für die ist das hier ja auch alles nichts neues. Die kennt sich ja im Krankenhaus aus als Kinderkrankenschwester. Die fragt auch immer bei den Ärzten nach, was denn so passiert in der nächsten Zeit. Am liebsten wäre es mir, wenn sie alles mit den Ärzten bespricht, sie kennt sich ja aus. Mir ist das alles zuviel, und ich will das auch alles gar nicht so genau wissen. I: Wie kommen Sie denn überhaupt mit den Ärzten hier zurecht? P: Ich habe ja mit den Ärzten ganz wenig zu tun. Die besprechen ja alles unter sich. Ich will auch gar nichts mit denen besprechen, das macht meine Tochter. Die wissen schon, was sie tun müssen hier in der Universitätsklinik. Die machen das schon recht. I: (Der Interviewer erklärt Frau A noch einmal den Ablauf der Untersuchung mit den Gesprächen und dem standardisierten Tagebuch) Meinen Sie denn, Frau A, daß Sie bei so etwas mitmachen könnten? Die Gespräche sollen höchstens eine Stunde dauern, wenn Sie wollen auch kürzer. P: Ja, ich kann es ja mal versuchen. Das ist schon in Ordnung mit der einen Stunde für die Gespräche, länger möchte ich aber nicht. Das mit dem Tagebuch habe ich nicht so ganz verstanden. Ich glaube nicht, daß ich das richtig machen kann. I: Sie können es ja einfach einmal versuchen und dann sprechen wir wieder darüber. P: Ja gut, versuchen kann ich es ja.

Am nächsten Tag wurde jedoch nicht mit der Chemotherapie begonnen, sondern es wurde zur Vorbereitung der Therapie unter Antibiotikaschutz ein Hickman-Katheter implantiert. Am Abend des gleichen Tages trafen sich die Interviewer mit Frau A zum nächsten Gespräch. In diesem Gespräch sollte nach dem geplanten Ablauf der Studie das eigentliche Anamnesegespräch durchgeführt werden, nachdem im vorigen Gespräch ja die technischen Einzelheiten der Untersuchung besprochen wurden und in begrenztem Rahmen auch die Sorgen und Ängste von Frau A zur Sprache gekommen waren.

I: "Können Sie uns erzählen, wie es kam, daß sie jetzt hier sind?" P: Seit Ende letzten Jahres ging es mir einfach nicht mehr gut. Ich war immer schwach und "müde, immer müde". Am Anfang habe ich gedacht, daß das mit den Medikamenten gegen meinen hohen Blutdruck zusammenhängt. Den hohen

Blutdruck habe ich schon seit zehn Jahren mit Werten bis 200. Im Oktober letzten Jahres hat der Hausarzt außerdem im EKG ein Stolperherz festgestellt. Dagegen habe ich auch Medikamente eingenommen, dann ist es auch besser geworden, aber die Werte beim Blutdruckmessen haben immer noch geschwankt. An Weihnachten ist es mir dann ganz schlecht gegangen. Das hing aber auch damit zusammen, daß es meiner Schwägerin zu dieser Zeit auch so schlecht ging. Bei ihr hat man vor zwei Jahren Brustkrebs festgestellt und jetzt zu Weihnachten ging es ihr sehr schlecht. Sie hatte wieder Krebs, diesmal in der Wirbelsäule und mußte bestrahlt werden. Und jetzt im März ist sie gestorben. Das alles hat mich furchtbar mitgenommen. "Ich bin ein Nervenbündel und habe mich hineingesteigert." Zur gleichen Zeit, zu der meine Schwägerin gestorben ist, mußte meine Tochter ins Krankenhaus, weil bei ihr eine Bauchspiegelung gemacht werden mußte. Es war dann aber nichts schlimmes, aber sie haben den Blinddarm entfernen müssen, weil sie chronische Blinddarmentzündung hatte. Anfang Mai hat dann der Hausarzt bei mir eine Blutuntersuchung gemacht, weil es nicht besser wurde, und da hat er festgestellt, daß "Blutfarbstoff" fehlt. Außerdem hat er mir neue Medikamente gegen den hohen Blutdruck gegeben. Die habe ich aber nicht vertragen. Ich habe immer Herzklopfen davon bekommen und war immer so müde. Darum habe ich die oft gar nicht genommen und stattdessen ein großes Taschentuch mit Weißwein getränkt auf die Brust gelegt. Das hat dann auch immer geholfen. Nach der Blutuntersuchung hat mich dann der Hausarzt ins Krankenhaus in E geschickt zur Durchuntersuchung. Dort habe ich dann auch Blutübertragungen bekommen. Danach ging es mir auch etwas besser. I: "Haben Sie gefragt, was es ist?" P: Ja, ich habe gefragt, ob es etwas schlimmes ist, ob es Leukämie ist, wie mir jemand schon gesagt hatte, aber der Arzt hat gemeint, daß er es nicht sicher sagen könnte. I: "Mit welchen Erwartungen sind sie jetzt hier?" P: Ich hoffe halt, daß ich die Therapie gut vertrage und bald wieder nach Hause kann. "Ich bin mit eisernem Willen hier." Ich weiß, daß ich die Krankheit nicht mehr ganz verlieren werde. Das hat man mir schon gesagt. Meine Töchter haben mir auch gesagt, daß sie mir nichts verheimlichen wollen... I: Sind Sie früher schon einmal krank gewesen? P: Vor zehn oder elf Jahren habe ich einmal einen Mandelabszeß gehabt. Damals hat man mir auch die Mandeln herausgenommen. Ansonsten ...vor etwa zwanzig Jahren habe ich Probleme mit den Beinen gehabt. Ich weiß aber nicht mehr, was das genau gewesen ist, das ist schon zu lange her. I: An welche Kinderkrankheiten können Sie sich erinnern? P: Oh je, Keuchhusten habe ich gehabt und Mumps und dann noch "irgendwelche Flecken", die einmal im Sommer alle Geschwister gehabt haben. I: Hatten Sie irgendwelche Unfälle? P: (Sie berichtet, daß sie zehn Tage nach ihrer Hochzeit von einem Motorrad angefahren worden sei und eine Gehirnerschütterung erlitten habe. Weiterhin erwähnt sie dann noch eine Nierenbeckenentzündung vor Jahren. Sie führt diese auf eine Unterkühlung während der Arbeit zurück. Im weiteren berichtet sie dann von der von 1944 bis 1948 dauernden Kriegsgefangenschaft ihres späteren Ehemanns, in der sie nichts über dessen Verbleib gewußt hatte). Im Krieg sind auch meine beiden Brüder gefallen. Der



ältere ist in Italien auf eine Mine getreten, und acht Tage später ist der jüngere gestorben. Der war damals erst sechzehneinhalb Jahre alt gewesen. I: Können Sie uns etwas von Ihren Eltern erzählen? P: Mein Vater ist 1952 an einem Schlaganfall gestorben. Er war erst einundsechzig Jahre alt, war aber vor seinem Tod eineinhalb Jahre lang krank gewesen. Ihn hat man die ganze Zeit schon pflegen müssen. Das habe ich auch machen müssen. Das war eine sehr "harte Krankheit" gewesen. Meine Mutter ist 1966 gestorben. Damals war sie neunundsechzig Jahre alt. Sie hat es schon seit langer Zeit "im Kreuz gehabt." Dann hat sie auch irgendeine "Blutkrankheit" bekommen und ist dann an einer Lungenembolie gestorben. I: Wie geht es Ihren übrigen Geschwistern? P: Ich habe noch zwei Schwestern, die Brüder sind ja schon gestorben. Eine ist älter, die andere jünger wie ich. Die ältere von beiden wohnt gegenüber von uns, die andere ist seit dreißig Jahren verheiratet und wohnt auch in der näheren Umgebung. Zu beiden habe ich eigentlich einen guten Kontakt. I: Kommt ihr Mann auch zu Besuch? P: Ja, der kommt schon auch, aber zur Zeit kann er nur ganz schlecht kommen. Er hat nämlich Bienen, und die schwärmen jetzt, da muß er halt zu Hause bleiben. I: "Wie geht es ihrem Mann?" P: Ach, bei ihm ist eigentlich alles "soweit in Ordnung", "wir haben uns gehalten", er hat ein bißchen Zucker und einen Herzfehler. Eine Klappe am Herzen schließt nicht mehr richtig.

Er hat auf dem Hof viele Tiere: Bienen, Hasen, Geißen. Das mit den Geißen war mir zuviel, das war zuviel. Er hat aber darauf keine Rücksicht genommen. Das hat mich auch ganz schön geärgert. (Unterbrechung durch zwei Krankenschwestern, die Fieber und Blutdruck messen, sowie einen Alkoholumschlag anlegen.) I: Wie kommen sie denn mit dem Pflegepersonal zurecht? P: Ich bin zufrieden, da kann man nichts sagen. I: Was arbeitet denn Ihr Ehemann neben der Landwirtschaft? P: Vor dem Krieg war er Aufseher auf den großen Gutshöfen, die es damals gab. Dann mußte er aber in den Krieg und war dann insgesamt elf Jahre weg. Zuerst im Krieg und dann in Gefangenschaft. Und in der ganzen Zeit wußte ich überhaupt nichts von ihm, wo er ist und wie es ihm geht. Und dann stand er eines Tages ganz überraschend in der Tür. Das weiß ich noch genau, das war drei Tage nach der Währungsreform. Ganz abgemagert war er und krank hat er ausgesehen. Eigentlich hatten wir ja heiraten wollen, aber jetzt wollte er nicht mehr, weil er keine Familie mehr gründen konnte. Das kam noch von der Gefangenschaft. So etwa zehn Monate danach ist er aber dann plötzlich zu mir gekommen, hat mich umarmt und mit Tränen in den Augen erzählt, daß endlich wieder "Samen abgegangen ist". "Was ich den Mann getröstet habe!" Er hat dann nach seiner Rückkehr zuerst als Hilfsarbeiter bei einem Gipser gearbeitet. Später habe ich ihm dann eine Stelle beim Straßenbau beschafft, wo er besser verdient hat. Mein Mann hat nach der Heirat darauf bestanden, daß ich zu Hause bleibe und nicht mehr so viel unter die Leute gehe. Das ist für mich sehr hart gewesen. I: Was machen Sie denn dann so in ihrer freien Zeit am liebsten? P: Am liebsten höre ich Radio, meistens Volksmusik. Wir haben auch einen Fernseher, aber das mag ich nicht so sehr. I: "Wie geht es jetzt bei Ihnen weiter hier in der Klinik?" P: "Am Montag soll die Therapie beginnen." I:

"Wissen sie, was da passiert?" P: Eigentlich nicht genau. Die Therapie hat Nebenwirkungen und ist sehr anstrengend, das weiß ich schon. Ich hoffe, daß ich die Kraft dazu habe, dafür bete ich auch. I: "Was erhoffen sie sich?" P: "Daß es einigermaßen gut geht, daß ich mich nicht so hineinsteigere, das hat sowieso keinen Wert."

Am 1.6.87 wurde dann mit der Chemotherapie begonnen. Bis zu diesem Zeitpunkt war das Blutbild relativ konstant geblieben: BB 1.6.87: Leukos 10.9

Erys 3.0

Hb 10.1

Hk 29.2

Diff: 13 Metamyelozyten, 6 Blasten, 18 Myelozyten Entsprechend dem Alter von Frau A wurde eine toxizitätsgeminderte Chemotherapie durchgeführt, bestehend aus: Mitoxantrone 15,7mg/d und e-Toposid 157 mg/d jeweils über fünf Tage i.v. Zur antiemetischen Prophylaxe erhielt Frau A zunächst vier, dann sechs Amp. Vergentan pro Tag. Am zweiten Tag der Chemotherapie besuchten die Interviewer Frau A, um zu erfahren, wie es ihr mit dem Beginn der Therapie gegangen war.

I: Wie geht es Ihnen? P: Die Chemotherapie hat jetzt angefangen, ich bin aber unsicher, wie es ausgeht, "man weiß ja nicht was herauskommt". I: Was wissen Sie denn von den Medikamenten, die Sie jetzt bekommen, wie sie wirken und was für Nebenwirkungen sie haben? P: Man hat mir gesagt, daß die Haare ausfallen und daß einem häufig übel davon wird, aber das geht den anderen Patienten auf der Station ja auch so, "man muß manches in Kauf nehmen". I: "Haben Sie Besuch bekommen?" P: Meine Tochter war da. Sie arbeitet als Krankenschwester auf einer Sozialstation, darüber bin ich sehr glücklich, daß alle meine Töchter einen Beruf gelernt haben. Das ist sehr wichtig, denn "sonst hat das Leben keinen Sinn". I: "Und für Sie?" P: (Sie erzählt im folgenden von den Schwierigkeiten, die sie mit ihrer fehlenden Berufsausbildung hat). In den Kriegszeiten hat man eben schauen müssen, daß man durchkommt, da hat man nicht an Berufsausbildung gedacht. "Uns ist nichts übrig geblieben in der schlechten Zeit". Und dann war ich ja auch schon verheiratet. Mein Mann macht mir auch ständig Vorwürfe, weil ich keinen Beruf gelernt habe. Aber im Krieg und danach waren die Verhältnisse halt ganz anders wie heute, das können die jungen Leute heute gar nicht richtig verstehen, nicht wahr Frau X? (sie wendet sich dabei kurz zur Bettnachbarin) I: Ist es eine Hilfe für Sie, daß die Töchter medizinische Erfahrung haben? P: Ja, natürlich, das ist eine große Erleichterung für mich. (Sie berichtet von ihrer Tochter, die Kinderkrankenschwester ist, von deren beruflichem Werdegang etc) I: Sind Ihre Töchter selbst auch schon einmal krank gewesen? P: Natürlich waren die alle schon einmal krank mit Grippe oder so etwas, aber so richtig schwer krank

waren sie noch nie. I: Ist also diese Krankheit und diese ganze Situation hier im Krankenhaus für Sie etwas völlig neues? P: Ja, ich war vorher noch nie im Krankenhaus. Ich kann mich aber an die fremde Umgebung gewöhnen, wie an vieles andere auch. "Man macht, was einem befohlen wird" I: Gibt es auch Raum für Ärger oder Fragen von Ihnen hier in der Klinik? P: (Sie wendet sich zur Bettnachbarin und lacht. Sie bestätigt dies und berichtet vom Besuch einer ihrer Schwägerinnen, den Sie als "heimtückischen Überfall" empfunden habe. Sie wolle nicht, daß dieser Besuch sowie ein weiterer unangemeldeter Besuch, der Samstags hier war, noch einmal kommt.) I: War Ihr Mann auch zu Besuch hier? P: Am Sonntag war er da, zusammen mit der Tochter, schon zum dritten Mal. Er muß sich aber halt zur Zeit um seine Bienen kümmern und kann deshalb unter der Woche schlecht kommen. Das verlange ich auch gar nicht von ihm. I: "Können Sie mit ihrem Mann reden?" P: Ja, das geht schon. Ich habe aber Sorgen, weil er doch jetzt alleine zu Hause ist und sich selbst versorgen muß. Zum Glück ist er recht selbständig, das hat er im Krieg gelernt, als er Soldat war. I: Weiß ihr Besuch denn immer über ihre Erkrankung Bescheid? P: Meine Töchter wissen schon Bescheid, mit denen bespreche ich ja auch alles. Die anderen Leute brauchen es ja auch nicht zu wissen, "das muß man nicht an die große Glocke hängen", ich erzähle dann einfach nur, daß das Blutbild nicht in Ordnung ist, das ist ja auch "nicht verlogen". Meine Töchter besprechen ja auch alles mit dem Stationsarzt, wenn es um die Krankheit und um die Therapie geht. Da will ich auch gar nicht dabei sein. Ich will gar nicht wissen, um was es geht, ich würde mich sonst nur unnötig "hineinsteigern", "man weiß ja nicht mehr, was man denken soll". Die Ärzte machen das schon richtig, dafür muß man auch beten. Alle, die mich zu Hause gut kennen, beten auch für mich. "Gottvertrauen muß man auch haben". (Sie wirkt erregt) I: "Ist die Religion jetzt wichtiger für sie?" P: Im Alter denkt man halt anders darüber, als wenn man jung ist. Mit fünfzig Jahren ist der "Höhepunkt halt erreicht", danach ist jeder neue Tag "ein Geschenk Gottes". Die Krankheit nimmt einem völlig die Kraft. "Jetzt weiß ich auch nichts mehr". I: "Wollen Sie nicht älter werden?" P: (Sie erzählt von zwei goldenen Hochzeiten, die sie als sehr schön empfunden hat.) Aber die jungen Leute heute sind halt anders, die wollen viel auch gar nicht wissen, das muß man dann halt für sich behalten. Wir sind halt "in eine dumme Zeit hinein geboren worden." I: "Hätten Sie lieber später gelebt?" P: Das hat ja keinen Sinn, sich so etwas zu wünschen, das geht ja doch nicht in Erfüllung. Man ist halt "bescheiden gewesen" und hat keine Wünsche gehabt. (Pause) "Jetzt kann ich auch nicht mehr." Ich steigere mich sonst zu sehr hinein. I: Kommen Sie mit dem Tagebuch zurecht? P: "Jaja." (Der Protokollant sortiert das Tagebuch in ein neues Ringbuch um) (Sie seufzt) Letzte Nacht habe ich furchtbar schwitzen müssen, dreimal hat man das Bett neu machen müssen, und die Nachthemden waren auch ganz naß. Ich war völlig erschöpft danach. Und wenn man auf das Klo gehen muß, geht das so schlecht mit den Infusionsständern. (Pause) Wieviele Patienten machen eigentlich bei Ihrer Untersuchung mit? Ich weiß halt nicht, ob ich es richtig machen kann. I: "Bringen wir Sie durcheinander?" P: Ja, "man muß seine 5 Sinne beisammen halten"

Am 4.6.87 hatte Frau A vor einer Thrombozytentransfusion leichtes Nasenbluten, auf die Transfusion selbst reagierte sie mit einer Urtikaria. Am nächsten Tag stellten die Ärzte bei der Visite mehrere Aphten in der Mundschleimhaut und mehrere Petechien am Gaumen fest. Am gleichen Tag, dem 5.6.87, wurde die Chemotherapie planmäßig beendet. Am gleichen Abend noch entwickelte Frau A subfebrile Temperaturen. Unter der Therapie mit Antibiotika (Certomycin und Gramaxin) sanken diese jedoch wieder auf Normalwerte. Frau A befand sich jetzt bereits im Stadium der Cytoreduktion. BB 9.6.87: Leukos 0.8

Erys 3.4

Hb 11.0

Hk 31.6

Thrombos 23.000 Diff: 3 Blasten An diesem Tag besuchten die Interviewer Frau A am Abend. Bereits auf den ersten Blick wurde deutlich, daß es ihr deutlich schlechter ging als beim letzten Gespräch.

I: Wie geht es Ihnen, Frau A? P: Schlecht, ich kann gar nichts essen und trinken, heute ist "ein schlechter Tag" . Seit gestern ist mir die ganze Zeit so schlecht, ich habe das ganze Frühstück wieder erbrochen und danach noch ein paar mal spucken müssen. I: "Was könnte die Ursache sein?" P: Ich weiß es nicht, die Medikamente waren es nicht und sonst war auch nichts. I: Wie ist es Ihnen über das Pfingstwochenende gegangen? P: Die Wunde von meinem Katheter hat geeitert und sie haben sie aufschneiden müssen. Jetzt muß die Wunde immer feucht gehalten werden, deshalb habe ich jetzt hier so einen Verband. Seither muß ich auch so viel erbrechen. I: "Hat sich Ihr Zustand verschlechtert?" P: "Ich hoffe, daß ich es durchstehe." I: Haben Sie Besuch erhalten? P: Mein Mann und die Töchter waren über die Feiertage da, aber es war ja so schlechtes Wetter, daß wir nicht ins Freie konnten. Und jetzt geht es auch nicht mehr, wegen dem Verband und den ganzen Infusionen. I: "Hat sie die gestrige Übelkeit überrascht?" P: Ja, das kommt so stark, daß "man nicht einmal mehr denken kann". Ich kann schon keine Medikamente mehr sehen. I: "Brauchen Sie ihre Ruhe?" P: Ja, "jedes Wort reden ist zuviel ". I: "Was haben Sie am Wochenende gemacht?" P: Ich bin halt mit dem Besuch bis zum Casino vorgegangen, es ist halt immer was los. "Ach du Schreck!" I: "Sind sie müder geworden?" P: "Ja, wenn man nicht rauskommt, wird man noch müder." I: "Bräuchten Sie noch mehr Ruhe?" P: Na ja, man will ja nicht ganz "abstumpfen". "Ein paar Worte möchte man schon wechseln, aber nicht mit jedem", die engsten Verwandten reichen, "dann ist Sense". I: "Es wird viel gemacht mit Ihnen?" P: "Jaja, jedes Wort reden ist überflüssig." I: Kann Ihnen das Pflegepersonal da etwas helfen? P: Die sind schon recht, aber "durchstehen muß ich es alleine, da kann mir keiner helfen." I: "Haben Sie Kontakt zu Mitpatienten?" P:

Nein, das will ich auch gar nicht, "da muß man hart sein" , ich will gar nicht wissen, was die alles haben, sonst steigere ich mich nur hinein. "Ich will gar nicht wissen, was der Morgen bringt." "Das könnt ihr gar nicht verstehen." I: "Können wir das nicht verstehen, weil wir zu jung sind?" P: Ja. I: "Was reden Sie mit ihrem Besuch?" P: "Was die eben so fragen", aber das Reden wird immer schwieriger, weil mich alles anekelt und ich gar nichts trinken kann. Dann hat man immer so einen trockenen Mund. (Der Protokollant unterbricht das Gespräch): "Sollen wir lieber aufhören?" P: "Auf deutsch gesagt , ja" I: "Haben Sie noch Fragen wegen des Tagebuchs?" P: Ich habe es gerade vorher gemacht, aber "ich würde es nicht mehr machen." (Sie erhält einen Telephonanruf. Die Interviewer wechseln die Tagebuchblätter aus und beenden das Gespräch)

Auch in den nächsten Tagen entwickelte Frau A trotz der weitergeführten Antibiotikagabe immer wieder Temperaturen bis 38 Grad Celsius. Diese erhöhte Temperatur sollte sie auch über den gesamten stationären Aufenthalt nicht mehr verlieren. Am übernächsten Tag fand wieder ein gemeinsames Gespräch statt, dieses Mal jedoch unter ungünstigen räumlichen Bedingungen.

Das Zweibettzimmer ist sehr voll, neben dem Sitzwächter für die Bettnachbarin hat diese noch drei weitere Personen zu Besuch. Frau A wirkt müde und erschöpft. I: Wie geht es Ihnen? P: Nicht gut, ich habe wieder erbrechen müssen. I: Geht es heute mit dem reden oder ist es ihnen zuviel? P: Heute ist es mir fast zuviel. Außerdem sind gerade so viele Leute da, "da kann man nicht reden." I: Sollen wir vielleicht mit Ihnen ins Freie gehen? P: Das geht nicht wegen den Infusionen und wegen dem Verband. I: Haben Sie Besuch gehabt? P: Meine Schwester und meine Tochter waren da, "das reicht wieder." Morgen soll wieder das Knochenmark punktiert werden, ich weiß aber nicht wann und wie das diesmal werden wird. I: (Der Interviewer lobt Frau A für die bereits ausgefüllten Tagebuchseiten. Die Telephonnummern der Untersucher werden dagelassen und es wird ein Besuch für den nächsten Tag vereinbart.)

Am folgenden Tag wurde eine Knochenmarkspunktion durchgeführt, um das Therapieergebnis beurteilen zu können. Peripher: Zahl der Kernhaltigen auf 800 vermindert, zum Teil toxisch granuliert. Segment- und Stabkernige, einzelne Blasten. Massive Thrombozytopenie. Knochenmark: Vereinzelt Megakaryozyten. Dominanz der bekannten Blastenpopulation mit ca 60-70% Blasten, zum Teil sehr groß. Fast keine ausreifende Erythropoese. Reichlich Lymphozyten und Plasmazellen. Beurteilung: Kein Ansprechen der AML auf Chemotherapie. Das bedeutete: die Therapie hatte keinen Erfolg gehabt, das wohl schlechteste Ergebnis einer Chemotherapie. Am Abend des 12.6.87 kam es wieder zu einem längeren Gespräch. Zu dieser Zeit wußte niemand der Beteiligten von dem Ergebnis der Knochenmarkspunktion.

Die Bettnachbarin hat wegen einer speziellen Therapie einen Sitzwächter. Diese passiven Mithörer belasten die Gesprächssituation. Frau A sitzt zuerst auf der Bettkante und liest, von Aussehen und Format des Schriftstücks wohl von religiösem Inhalt. Sie legt sich dann ins Bett zurück, wirkt müde und erschöpft. I: Wie geht es Ihnen? P: Sie haben das Knochenmark punktiert. Das war sehr unangenehm, aber man kann es überstehen. Gestern habe ich auch vergessen, das Tagebuch auszufüllen. I: Das haben wir Ihnen ja gesagt, wenn Sie zu müde sind, müssen Sie es nicht ausfüllen. Sind Sie sehr müde? P: "Ja, bei den Arzneien." (Sie deutet zur laufenden Infusion) "Jeder Tag ist anders" I: Hat sich etwas verändert? P: Ich bin halt immer müde und muß oft erbrechen, da hat man gar "keine Lust zu etwas". I: Was machen sie so tagsüber? P: Heute mußte ich viel liegen und warten wegen der Punktion. Manchmal lese ich etwas, aber nur wenn ich Lust habe, "ich bin keine große Leserin" "Das muß man alles verkraften, ich kann nicht alles so runterschlucken" I: Haben Sie Besuch erhalten? P: Gestern waren ja meine Schwester und Tochter da, heute aber nicht. I: Haben Sie früher auch viel Kontakt untereinander gehabt? P: Ja, das ist immer eine gute Verbindung gewesen. I: Ich hatte den Eindruck, daß die letzten Gespräche anstrengend für sie waren P: Ja, das stimmt. (Kurze Pause) Ich bin halt nicht mehr die Jüngste, ich reiße mich ja schon die ganze Zeit zusammen. Ihr müßt nicht denken, daß ich "maulfaul" bin. Außerdem habe ich immer so einen trockenen Mund, weil ich nichts trinken kann. I: Sind Ihnen die Gespräche zu lange? P: Ja, das kann man schon sagen, "lieber kürzer". I: Sind Ihnen die Themen unangenehm? P: "Ich habe doch schon soviel erzählt, ich weiß schon nicht mehr, was ich noch erzählen soll" (Sie setzt sich auf) (Unterbrechung: Einer der Stationsärzte hängt bei der Bettnachbarin eine neue Infusion an. Frau A schaut beängstigt und sorgenvoll zu. Es entsteht eine längere Pause.) I: Haben Sie Mühe, noch etwas zu sagen, weil sie soviel schon erzählt haben? P: "Ja." Stationsarzt: "Das hätte ich auch, wenn ich soviel interviewt würde, Frau A." (Wieder eine längere Pause Der Stationsarzt verläßt das Zimmer) I: Sind Ihnen die Gespräche unangenehm? P: Sie sind einfach zu lange "Ich muß mich wieder sammeln" I: Ist der Familienbesuch für Sie angenehmer? P: "Da redet man nicht immer über das hier." I: Wir kennen uns vielleicht auch nicht gut genug? P: Ich habe schon soviel erzählt, "ich weiß auch nichts mehr" (Pause) I: Sollen wir wieder gehen? P: Ja, "ihr dürft es mir nicht verübeln, es geht nicht"

Nach diesem Gespräch beschlossen die Interviewer, vor dem nächsten Termin eine kleine Pause einzulegen. In dieser kurzen Zeit (elf Tage) hatte sich in Bezug auf die medizinische Situation von Frau A einiges verändert: Wegen eines positiven Tine-Tests erhielt sie ab 13.6.87 prophylaktisch Isoniazid 300 mg/d und Benadon 40 mg/d. Thrombozytensubstitutionen benötigte sie alle zwei, Erythrozytenkonzentrate alle zehn bis zwölf Tage. Plötzlich auftretende hohe Blutdruckwerte mußten mit ergänzender antihypertensiver Medikation abgefangen werden. Unter Antibiotikaschutz regenerierte sich das Knochenmark langsam, und das periphere Blutbild zeigte wieder ansteigende Werte. Doch nun kam es zu einem

ausgeprägten Soorbefall (Candida-Infektion) des Gastrointestinaltrakts mit begleitender Laryngitis, was zeitweise eine parenterale Ernährung mit Infusionen erforderlich machte, da essen für Frau A unmöglich wurde. Eine Infektion der Eintrittsstelle des Hickman-Katheters mußte mit Antibiotika behandelt werden (Certomycin und Gramaxin). Am 22.6.87 zeigte Frau A eine allergische Reaktion mit Schüttelfrost auf ein Erythrozytenkonzentrat. Am gleichen Tag wurde erneut eine Knochenmarkspunktion durchgeführt mit folgendem Ergebnis: Peripher: Zahl der Kernhaltigen im Normbereich. 90% granulopoetische Zellen, von Blasten bis Segmentkernigen reichend. Kein Hiatus leukaemicus. Thrombozyten unter 50.000. Wenig Erythropoese. Reichlich Lymphozyten und Plasmazellen. Beurteilung: Kein Ansprechen der AML auf Chemotherapie. Am 23.6.87 kam es am Nachmittag erneut zu einer allergischen Reaktion auf eine Ampulle Fortral mit Schwitzen und Schwindel.

BB 23.6.87:	Leukos	7.0
	Erys	2.4
	Hb	7.9

Hk 22.7 Thrombos  
46.000

Im Differential-Blutbild zeigte sich jedoch, daß der rasche Leukozytenanstieg zu einem großen Anteil durch die beschriebenen Leukämiezellen bewirkt wurde. Diff: 13% Metamyelozyten, 4% Blasten, 27% Myelozyten Nach der Pause also kam es am 23.6.87 wieder zu einem längeren Gespräch mit Frau A. Nur einer der Interviewer war hierbei anwesend, da in der Supervision besprochen worden war, die offensichtlich für die Patientin schwierige Gesprächssituation mit zwei Interviewern versuchsweise einmal zu ändern.

Frau A liegt im Bett, ein Handtuch über den Kopf gelegt. Ihre Mitpatientin liegt ebenfalls im Bett, der Fernseher läuft, ein Mann und ein Kind sind als Besucher der Mitpatientin anwesend. I: "Wie geht es Ihnen?" P: "Es geht so. Wie geht es Ihnen?" I: Wir haben beide einen kurzen Urlaub gemacht, das ist auch gut gewesen, um Abstand vom Krankenhaus zu bekommen. P: "Das kann ich gut verstehen." I: "Was ist geschehen in letzter Zeit?" P: Gestern ist ein schlechter Tag gewesen, ich habe Blutübertragungen bekommen und direkt danach am Abend um 17 Uhr Schüttelfrost bekommen und dann Fieber. Das ist dann bis 21 Uhr gegangen und danach habe ich die ganze Nacht stark geschwitzt. Viermal habe ich mich umziehen müssen, weil die Nachthemden klatschnaß waren. Auch das Bett war ganz naß, und die Schwester hat es jedes mal neu machen müssen. I: "Kann ich mich setzen?" P: Ja, setzen Sie sich ruhig.

(Der Interviewer setzt sich auf den Bettrand. Im Hintergrund ist es sehr unruhig, der Besuch der Mitpatientin kommt und geht) I: "Wie geht es Ihnen sonst?" P: Heute habe ich nach den Antibiotikainfusionen einen Hautausschlag bekommen. Ganz rot, aber zum Glück juckt es nicht. I: Haben Sie es den Ärzten gezeigt? P: Ja, natürlich. Mir wird es langsam zuviel, ständig ist etwas, wenn ich die Medikamente bekomme. Außerdem ist heute eine Knochenmarkspunktion gemacht worden, es ist aber noch kein Ergebnis da. Ich möchte aber auch gar nicht wissen, was dabei herauskommt. Danach müssen die Ärzte dann entscheiden, wie es weiter geht mit der Therapie, die wissen aber auch noch nichts genaues. Außerdem bin ich die ganze Zeit so schwach. Heute habe ich nur mit viel Mühe gerade mal eine halbe Stunde spazieren gehen können. Allein das Umziehen ist eine so große Mühe, daß man es sich lange vorher überlegen muß, ob man nach draußen geht. I: "Wir können auch mit Ihnen spazieren gehen, wenn Sie das wollen." P: Nein danke, dafür hat man ja den Besuch. I: "Wie lange sind Sie jetzt schon insgesamt in der Klinik?" P: Schon vier Wochen. Davor war ich aber schon zwei Wochen im Krankenhaus in X. Wenn ich "das alles" schon vorher gewußt hätte, wäre ich vielleicht gar nicht hierher gekommen. Aber ich habe eben gehofft, daß man mir hier hilft und eigentlich hoffe ich es immer noch. Das ist ja klar, daß man nicht genau sagen kann, wie lange man in der Klinik bleiben muß, weil es ja bei jedem ganz anders ausgeht, aber die Ärzte haben jetzt gesagt, daß bei meiner Therapie erst die Hälfte vorbei ist. Das hat mich schon ein bißchen enttäuscht. I: "Was machen Sie den ganzen Tag? Lesen Sie viel?" P: Man kommt ja gar nicht zum Lesen. Ich bin ja auch gar nicht in der Lage dazu. Auch gestern habe ich nur ganz kurz in der Zeitung gelesen. I: "Wie halten Sie die lange Zeit im Krankenhaus durch? Was hilft Ihnen dabei?" P: Es ist halt immer viel los. Alles macht mir so viel Mühe, das Aufstehen, Waschen, Umziehen, das alles ist eine große Belastung für mich, das hält mich ganz in Atem, man kommt gar nicht zu etwas anderem. (Kurze Pause, Unruhe im Hintergrund) "Meine Haare sind ausgegangen, fast alle." (Sie trägt ein Haarnetz und darüber gelegt ein Handtuch, nimmt beides ab und zeigt ihre deutlich gelichteten Haare) Letzte Woche habe ich furchtbare Kopfschmerzen gehabt. "Ich habe den Schmerz von jedem Haar, das ausgefallen ist, einzeln gespürt." Das war fast nicht zum aushalten. Am liebsten wäre ich aus dem Fenster gesprungen, so schlimm war es. Ständig ist etwas, wenn das eine weg ist, fängt das andere an. Jetzt auch wieder dieser Ausschlag. Ich weiß gar nicht, wohin das noch führen soll. Ich muß mich halt zusammenreißen. I: "In letzter Zeit haben Sie sich viel zusammenreißen müssen." P: "Ja." I: "Aber manchmal kommen doch die Gedanken...?" P: "Verschieden, manchmal ist es sehr schwer." I: "Möchten Sie am liebsten heim?" P: "Da darf ich gar nicht dran denken." (Sie fängt fast an zu weinen) I: Es ist ja schon manchmal für Studenten schwer, die ganze Zeit im Krankenhaus zu sein, selbst wenn sie nicht selber krank sind. P: Das kann ich mir gut vorstellen. I: "Ist es Ihnen lieber, wenn wir einzeln kommen, d.h. nicht beide Interviewer auf einmal?" P: Das kann ich nicht sagen, ob es angenehmer ist oder unangenehmer, wenn ihr beide da seid, daß müßt ihr wissen, was besser ist. I: "Ist



es wichtig für Sie, genau zu wissen, wann wir kommen?" P: Jeden Tag ist es anders, da kann man nicht vorher sagen, wie es einem geht. I: Wir möchten Ihnen vorschlagen, nur noch einmal in der Woche zu kommen, sonst wird es Ihnen wahrscheinlich zu viel. P: "Ist gut." I: "Alles Gute. Gute Nacht." P: "Gute Nacht. Gruß auch an den anderen. Gute Nacht."

Der von Frau A im Gespräch angesprochene Hautausschlag entwickelte sich in den nächsten Tagen zu einem schweren generalisierten, makulopapulösen Exanthem, das nach Vermutungen der Ärzte arzneimittelallergischer Genese war. Vor welchen medizinischen Schwierigkeiten die betreuenden Ärzte nun standen, verdeutlicht eine Auflistung der Medikamente, die Frau A zu diesem Zeitpunkt erhielt: Beloc mite 2x1, Tensobon 2x1, Dytide H 1x1, Ampho Moronal 1 Flasche, Riopan 4 Btl., Foligan 300 1x1, Tarivid 3x1, Adalat 20 3x1, Sostril 1x1, Tb Phlogin 300 mg, Certomycin 3x100 mg, Gramaxin 3x2g, Kalinor ret. 2x1, Catapressan 2x150 mg, Vergentan 4 Amp. Es wurde also nun begonnen, allmählich die Antibiotika und Antihypertensiva abzusetzen. Zunächst jedoch zeigte das Exanthem vor allem an den Extremitäten eine deutliche Progredienz. Am 25.6.87 trat zusätzlich eine Quaddelbildung mit Juckreiz am Bauch auf. Am 26.6.87 kam es zu einem kurzen Gespräch zwischen einem der Interviewer und Frau A.

Frau A ist mit ihrer Bettnachbarin alleine im Zimmer, beide liegen im Bett. Die Haare von Frau A sind deutlich lichter geworden, sie wirkt müde, erschöpft und resignativ. I: Wie geht es Ihnen? P: "Nicht gut." Ich muß die ganze Zeit erbrechen. Der Hautausschlag wird auch immer schlimmer. Und dann habe ich noch am Mittwoch so eine Spritze bekommen, von der mir "ganz dumm im Kopf" geworden ist. An dem Katheter haben sie auch wieder etwas machen müssen, weil er sich entzündet hat. Da haben sie jetzt aufgeschnitten. "Es geht nicht vorwärts und nicht rückwärts." I: Haben Sie Besuch gehabt? P: Eine von meinen Töchtern war heute da, die andere kommt wohl morgen. Am Wochenende weiß ich noch nicht, was da alles los ist. I: Bei ihrer Behandlung ist wohl kein Ende abzusehen? P: Nein, ich frage schon gar nicht mehr. Ich will mich auch nicht hineinsteigern. I: Wissen Sie, ob in der nächsten Zeit wieder eine Chemotherapie durchgeführt werden soll? P: Diese Woche nicht, der Hautausschlag muß erst vollends weggehen, jetzt ist er sogar schon überall an den Beinen, "geht und geht nicht weg. Es ist gerade so, wie wenn man besessen wäre." I: Sie machen einiges mit zur Zeit. P: "So geht es einem, wenn der Körper auf dem Tiefstand ist." I: Dann geht es aber auch wieder aufwärts? P: Weiß man nicht (zuckt resignativ mit den Achseln) "Wie geht es euch?" I: (Berichtet vom Ergehen der Interviewer) Wir haben gerade ein leichteres Los als Sie. P: "Das kann man wohl sagen." I: Wir kommen nächste Woche wieder vorbei, um nach Ihnen zu schauen. Auf Wiedersehen.

Am 28.6.87 reagierte sie wieder allergisch auf  
Thrombozytenkonzentrate. BB 29.6.87: Leukos 9.1

Erys	3.1
Hb	9.7
Hk	29.0

Thrombos 67.000 Diff: 9% Metamyelozyten, 2% Blasten, 18% Myelozyten, 4% Promyelozyten Am 1.7.87 kam es wieder zu einem gemeinsamen Gespräch. Durch die vorstehend genannten Komplikationen bzw. Nebenwirkungen der Therapie läßt sich sicher zu einem Teil der Verlauf erklären.

Frau A ist alleine, sitzt auf der Bettkante. I: Ist es ihnen gerade recht, zu reden? P: Ja, das geht schon. I: Sicher? P: Ja, ich habe aber das Tagebuch heute noch nicht ausgefüllt. Sonst habe ich es aber immer ausgefüllt. Gestern sind die gedruckten Zettel ausgegangen, da habe ich halt auf den weißen Zetteln weiter gemacht. (Eine Unterbrechung durch einen Telephonanruf für Frau A, der ca. 5 Minuten dauert. Die Bettnachbarin kommt ins Zimmer.) I: Was macht der Hautausschlag? P: (Sie zeigt ihre Unterarme, an denen der Ausschlag deutlich schlimmer geworden ist.) Es wird immer schlimmer. An einer Stelle haben sie schon ein Stück Haut herausgeschnitten, um zu sehen, was es ist. Und morgen soll noch eine Magenspiegelung gemacht werden, weil mir immer noch so schlecht ist. I: Wissen Sie, woher der Ausschlag kommt? P: Der kommt von den ganzen Medikamenten, die ich nehmen muß. Gestern bin ich auch deshalb hier in einer Hautklinik gewesen. Dort haben sie aber "auch nur drauf geschaut." Und dafür bin ich dann zwei Stunden lang im Krankenwagen herumgefahren, "das ist eine Leistung für einen kranken Menschen" I: Wie geht es mit der Hitze in den letzten Tagen? P: Schlecht. In Stuttgart hat es Hagel gegeben, der große Schäden angerichtet hat. I: Ist in X alles in Ordnung? P: Heute war meine Tochter da, die hat nichts erzählt von irgendwelchen Schäden. (Die Bettnachbarin verläßt das Zimmer.) I: Wie geht es Ihnen sonst? P: Ich muß immer noch die ganze Zeit erbrechen, deshalb machen sie ja auch morgen die Magenspiegelung. I: Wurde das schon einmal bei Ihnen gemacht? P: Ja, in X, "wer weiß was dabei heraus kommt." I: Haben Sie Zweifel ob es sich lohnt, die ganzen Mühen? P: Ja. (Pause) (Die Bettnachbarin kommt zurück) I: Was hat sich so getan bei Ihnen? P: Der Hautausschlag macht mir große Sorgen, "keiner weiß woher, es geht nicht vor und nicht zurück, das ist doch keine Sache." I: "Sind Sie gerade ärgerlich?" P: "Und wie". I: "Was ärgert sie?" P: Na ja, die Sache mit dem Hautausschlag, und daß die Ärzte nicht mehr weiter wissen, "soll das einen denn nicht ärgern?" Dauernd werden neue Sachen "in mich hineingepumpt, die sowieso keinen Wert haben." I: "Können Sie das mit jemandem auf Station besprechen?" P: "Ich bin die Leidtragende". Die Medikamente sind jetzt schon alle

drin. I: "Können sie den Ärzten sagen, wie es ihnen geht?" P: "Die wissen schon ,wie es mir geht". I: Hat der Hautausschlag an den Armen angefangen? P: Ja, an den Fingern. I: Haben sie es selber bemerkt? P: Ja, mir ist es sofort aufgefallen. I: Was steht in der nächsten Zeit so an? P: "Ich will es gar nicht wissen, will mich nicht hineinsteigern."

(Pause) I: Sie haben zwei Töchter, stimmt das? P: "Nein, drei." I: Zwei kennen wir, die eine von X, die andere von L und die dritte? P: Die dritte Tochter wohnt in S. I: Kommt die auch zu Besuch? P: Ja. Im Moment ist sie gerade bei meinem Mann auf dem Hof und hilft, das Heu herunter zu holen. I: Früher haben sie das immer gemacht? P: Ja (Pause) Ich möchte jetzt Schluß machen, "ihr könnt euch gar nicht vorstellen, wie anstrengend das ist." I: Doch, das glauben wir schon. (Das Tagebuch wird noch einmal angesprochen, da die Untersucher am nächsten Tag neue Vordrucke vorbeibringen wollen. Im Zusammenhang mit dieser Besprechung kommt es bei Frau A zu einem heftigen emotionalen Ausbruch, von dem nur einige Sätze beispielhaft sein sollen.) P: "Das hat alles keinen Wert für mich."

"Lügen tue ich doch nicht." "Uns glaubt doch niemand nichts." "Ich habe doch schon soviel geschrieben, was denn noch alles." "Was soll ich alte, kranke Frau denn noch alles machen?" "Das ist einfach eine Zumutung, man braucht doch seine Ruhe, ist jeden Tag in einer anderen Verfassung." "...wenn man da eine Stunde lang ausgequetscht wird." "Entweder man macht etwas recht oder gar nicht." "Heute Nacht habe ich dreimal erbrochen, der Mund ist trocken, essen kann man nichts, kommt alles wieder raus, einfach unmöglich."

"Sie verstehen das ja nicht, das habe ich schon lange gemerkt." Die Interviewer versuchen, auf die Äußerungen von Frau A einzugehen, ihr Angebote zu machen, wie die Studie zu ihrer Zufriedenheit gestaltet werden könnte. Doch sowohl Angebote zur Häufigkeit des Tagebuchausfüllens als auch zur Beendigung der Studie befriedigen sie nicht.

Die von Frau A erwähnte Gastroskopie zeigte als Ergebnis eine ausgeprägte Soorösophagitis, eine etwa zwei Zentimeter große axiale Hiatusgleithernie mit Cardiainsuffizienz und Refluxösophagitis Grad 1. Magen und Duodenum waren unauffällig. Auch die am darauffolgenden Tag durchgeführte Magen-Darm-Passage mit Kontrastmittel brachte keine weitere Klärung der ausgeprägten Magen-Darm-Beschwerden mit häufigem Erbrechen. Zusätzlich zu den bekannten Petechien fanden sich nun bei Frau A auch am Körperstamm Hämatome. Am gleichen Tag reagierte sie erneut allergisch auf eine Thrombozytentransfusion. Der bereits seit Tagen bestehende Juckreiz nahm zu, die Unterarme und Hände schwellen an. Die Übelkeit und das Erbrechen besserten sich in den folgenden Tagen, Stomatitis und Exanthem blieben jedoch unverändert. Im Blutbild stiegen die Leukozyten weiter an: BB: 8.7.87: Leukos 21.2

Erys 3.4

Hb 10.6

Hk 32.0

Diff: 10 Metamyelozyten, 16 Myelozyten, 2 Blasten Am gleichen Tag fand noch einmal ein gemeinsames Gespräch statt. Frau A war deutlich am Rande der Dekompensation, die Beziehung zu ihr war nach wie vor nicht geklärt.

Frau A liegt im Bett, sie ist alleine im Zimmer. Als sie die Interviewer sieht, wendet sie den Kopf ab. Sie ist in einem sichtbar schlechten Zustand. Der Hautausschlag ist sehr verstärkt am ganzen Körper und im Gesicht sichtbar. Frau A wirkt müde, erschöpft und resignativ, sie ist in einem deutlich reduzierten Zustand. I: Stören wir gerade arg? P: "Ich habe euch doch gesagt, daß ihr nicht mehr zu kommen braucht." I: "Ist es Ihnen gerade zu viel? Gut es war ja auch ausgemacht, daß wir uns nach Ihnen richten und wenn es Ihnen zuviel ist, dann lassen wir es." P: "Nehmen sie ihre Sachen nur wieder mit." I: Gut, das machen wir. P: "Geschrieben habe ich nichts mehr." I: Das mußten Sie auch nicht. Der Interviewer nimmt das Tagebuch aus dem Nachtschrank der Patientin. I: Wir werden dann einfach von Zeit zu Zeit hereinschauen. Ist Ihnen das recht? P: (unwillig) "Ich kann nichts mehr schreiben." I: Nein, wir kommen dann nur, um zu sehen wie es Ihnen geht, das ist schon klar. Das kann man auch nicht von einem erwarten, wenn es einem so schlecht geht. Wenn es Ihnen dann besser geht, schauen wir wieder mal vorbei. P: "Ja, dann sieht man." I: Gut Frau A, dann gehen wir. (Verabschiedung für länger Zeit.)

Die Interviewer respektierten den Wunsch von Frau A nach Ruhe. Offensichtlich konnten sie keine helfende Funktion für sie übernehmen. In den folgenden Tagen klang das Exanthem dann langsam ab. Jedoch trat nun am Zeigefinger der linken Hand ein Panaritium auf, das chirurgisch gespalten und mit einer Emmetplastik versorgt werden mußte. In der bakteriologischen Kultur aus dem Abstrich fanden sich Staph. epidermidis, Candida und Akinetobakter. Entsprechend dem Antibiotogramm wurde die Therapie von Staphylex auf Rifampicin und Ancotil umgestellt. Unter dieser Therapie trat ein erneutes Exanthem in Bereich beider Wangen auf, nachdem das vorher bestandene generalisierte Exanthem endlich abgeklungen war und eine starke Hautschuppung hinterlassen hatte. Wegen des Exanthems mußte nun Vancomycin gegeben werden, allerdings in reduzierter Dosis wegen einer jetzt bestehenden Niereninsuffizienz. Am 24.7.87 kam es nach der chirurgischen Versorgung des Zeigefingers zu starkem Nasenbluten, so daß die Nase tamponiert werden mußte. Das Blutbild zeigte nach wie vor fast unveränderte Werte: BB: 27.7.87: Leukos 9.0

Erys 2.6

Hb 8.1

Hk 23.1

Thrombos 28.000 Diff: 7 Blasten, 2 Promyelozyten, 19 Myelozyten, 7 Metamyelozyten Am 28.7.87 befand sich einer der Interviewer auf der Station, um sich nach dem Ergehen von Frau A zu erkundigen. Er erfuhr hierbei, daß die Ärzte in Anbetracht der multiplen Komplikationen und dem fehlenden Ansprechen der Leukämie auf die initiale Chemotherapie dem Wunsch von Frau A nach Rückverlegung in das Heimatkrankenhaus nach X entsprechen wollten. Da Frau A bereits am nächsten Tag verlegt werden sollte, entschloß sich der Interviewer, trotz des mit Frau A vereinbarten Endes der Gespräche im Rahmen des Projekts einen Besuch bei ihr zu machen.

Frau A liegt im Bett, sie ist allein im Zimmer. I: "Ich wollte wieder mal vorbeischauen, damit Sie nicht denken, wir hätten Sie vergessen. Wie geht es Ihnen?" P: "Schlecht." Morgen gehe ich zurück ins Krankenhaus nach X. "Hier hat doch alles keinen Sinn mehr." Dauernd habe ich diese Ausschläge auf die Medikamente, ständig geht es mir schlecht, und besser wird es auch nicht. I: "Jetzt ist der Ausschlag aber besser im Vergleich zum letzten Gespräch." P: Ja, an den Armen wird es besser, aber am Bauch geht es schon wieder los. "Ich gehe jetzt nach X zurück. Hier möchte ich nicht sterben."  
(Pause) I: "Denken Sie schon an so etwas?" P: "Fragen Sie mich nicht danach!" I: "Wann gehen Sie nach X?" P: "Morgen früh um zehn Uhr." I: "Ich wünsche Ihnen alles Gute und viel Kraft für alles." (Unterbrechung durch eine Schwester, die Frau A Hautsalben bringt und Infusionen umsteckt. Es entwickelt sich ein kurzes Gespräch zwischen ihr und der Schwester, mit der sie sich gut zu verstehen scheint.) I: Freuen Sie sich denn auf die Verlegung? Das ist ja auch dann günstiger für ihre Verwandten, um Sie zu Besuchen. P: (schroff) "Das ist nicht der Grund!" I: "Können Sie eventuell auch nach Hause gehen?" P: (explodiert förmlich) "Fragen Sie mich nicht nach so etwas. Ich habe Ihnen doch gesagt, Sie sollen mich nicht danach fragen. Ich brauche hier meine Kraft für alles, dann dürfen Sie mich nicht so etwas fragen. Ich habe alles getan, was ich konnte, jetzt geht es nicht mehr. Bitte gehen Sie jetzt!" I: (erhebt sich und gibt Frau A die Hand) "Alles Gute! Ich werde dem anderen Interviewer Bescheid geben." P: "Ja, tun Sie das. Und vielen Dank." I: "Sie brauchen sich nicht zu bedanken, denn ich glaube, wir haben nicht viel für Sie tun können." P: "Ja, Ihr habt mich besucht, nach mir geschaut..." I: "Wir wollten Sie nie bedrängen oder quälen. Wenn das so für Sie war, dann war das ein Mißverständnis." P: "Ja, das kann sein." I: "Wissen Sie, manchmal hilft es Patienten, wenn sie mit jemandem reden können, aber bei Ihnen war das nicht so, vielleicht haben wir das zu spät gemerkt. Alles Gute und Ade." P: "Ade."

Am folgenden Tag (29.7.87) wurde Frau A in das Krankenhaus X verlegt. Sie wurde dort gemäß der Absprache mit der hämatologischen Abteilung der Universitätsklinik weiterbetreut. Allerdings wurde keine Therapie mit kurativem Ansatz mehr durchgeführt. Einige Wochen später wurde Frau A in mäßigem körperlichem Zustand versuchsweise nach Hause entlassen. Am 11.9.87 mußte Frau A jedoch erneut stationär in das Krankenhaus X aufgenommen werden. Sie hatte zu dieser Zeit multiple Abszesse am Unterbauch und Oberschenkel, die auf der chirurgischen Abteilung eröffnet wurden. Frau A entwickelte dann intermittierendes Fieber bis 42 Grad Celsius, der Fieberverlauf war sepsistypisch. Die Behandlung mit Antibiotika i.v. hatte jedoch keinen Erfolg, der septische Fieberverlauf blieb unbeeinflusst. Trotz aller Maßnahmen lagen schließlich zentralisierte Kreislaufverhältnisse vor und Frau A verstarb am 22.11.1987 im Multiorganversagen.

Herr B

Herr B, geb. 24.10.1933, wurde am 14.5.1987 in die chirurgische Universitätsklinik Ulm eingeliefert, da der Hausarzt bei ihm einen Perianalabszeß festgestellt hatte, der mit Temperaturen bis 39.4 Grad Celsius einherging. Bereits seit Oktober 1986 hatte Herr B einen Leistungsknick bemerkt mit zunehmender Belastungsdyspnoe. Im April 1987 kam es dann wegen anhaltender Schmerzen im Analbereich zur Erstdiagnose von Hämorrhoiden, im Mai 1987 wurde dann schließlich der Abszeß festgestellt. Bei einem in der Chirurgie angefertigten Blutbild fielen dann folgende Werte auf: BB 14.5.87: Leukos 8.0

Erys	1.4
Hb	5.5
Hk	17%

Thrombos 20.000 Nach Vorstellung in der internistischen Abteilung wurde der Verdacht einer akuten Leukämie geäußert. Unter Antibiotikaschutz und Erythrozyten- und Thrombozytenkonzentraten wurde der Abszeß gespalten und eine Vessel-Loop-Einlage eingebracht. Danach kam es zur Übernahme von Herrn B in die Abteilung Innere Medizin III (Hämatologie). Bei Aufnahme berichtete Herr B über eine Gewichtsabnahme von 10 kg in den letzten vier Monaten, von spontan aufgetretenem Nasenbluten und einer Herpes-Zoster-Infektion in der letzten Zeit. BB: 18.5.87: Leukos 5.1

Erys	2.7
Hb	9.6

Thrombos 52.000 Diff: 60% Blasten Am selben Tag noch wurde eine Knochenmarkspunktion durchgeführt, mit folgendem Ergebnis: KMP: Monomorphes Bild, beherrscht von Blasten. Vereinzelt Auerstäbchen. Daneben verhältnismäßig viele Lymphozyten und Plasmazellen. Fast keine Granulopoese und Erythropoese. Wenige Megakaryozyten. 65% der Zellen Peroxydase-positiv, Esterase- negativ. Beurteilung: Akute myeloische Leukämie Bei Herrn B konnte jedoch nicht - wie sonst üblich und in diesem Fall auch dringend indiziert - mit einer Chemotherapie begonnen werden, da er weiter Temperaturen bis 38.5 Grad Celsius hatte und man die Granulation der frischen Operationswunde (die unter einer Chemotherapie natürlich eine potentielle Infektionsquelle darstellen würde) abwarten mußte. In mehrfach angefertigten Blutkulturen während hoher Fieberzacken konnten E. coli nachgewiesen werden. Unter breiter antibiotischer Abdeckung mit Certomycin, Clont und Baypen bildeten sich die Temperaturen zunächst zurück. Am 25.5.87 kam es dann jedoch zu einem Fieberanstieg bis 40 Grad Celsius, so daß die Antibiotika auf Claforan, Certomycin und Clont umgestellt und zusätzlich Granulozyten-Konzentrate zur effektiven Infektionsbekämpfung gegeben wurden. BB 25.5.87: Leukos 1.9

Erys 2.8 Hb 9.9 Hk  
28.8 Thrombos  
22.000

Am folgenden Tag dann war das Fieber auf Normalwerte zurückgegangen. An diesem Tag auch kam es zum ersten Kontakt mit Herrn B. Auf Wunsch der verantwortlichen Oberärztin der Abteilung geschah diese Kontaktaufnahme im Rahmen einer medizinischen Verrichtung, d.h. einer der Interviewer betrat im weißen Arztmantel das Zimmer und schloß eine Antibiotikainfusion bei Herrn B an. Dieses Vorgehen war mit der ausgeprägten Verleugnung des Patienten in Bezug auf seine Diagnose und dem damit sehr erschwerten und komplizierten Kontakt begründet worden Im Rahmen dieser Verrichtung kam es zu einem kürzeren Gespräch, in dem der Interviewer Herrn B in groben Zügen das Projekt erläuterte und ihm vorschlug, gemeinsam mit dem zweiten Interviewer zu einem gemeinsamen klärenden Gespräch zu kommen. Herr B war mit diesem Gespräch einverstanden. Auffallend bereits in diesem kurzen ersten Gespräch war jedoch der Umgang von Herrn B mit seiner Diagnose. I: "Seit wann haben Sie eigentlich diese Krankheit?" P: "Welche Krankheit?" I: (überrascht) "Man hat mir gesagt, sie hätten Leukämie." P: (sehr ruhig) "Das ist alles noch gar nicht klar bei mir. Ich habe einen großen Abszeß mit einer Fistel, und diese Infektion hat das Blutbild zerstört. Die Ärzte sind sich auch noch nicht einig, was eigentlich los ist."

Nach diesem ersten kurzen Kontakt kam es dann also zum ersten gemeinsamen Gespräch mit Herrn B.

Herr B liegt bei Betreten des Raumes im Bett, der anwesende Besuch verläßt bald das Zimmer. Es ist ein 3-Bett-Zimmer, die Verhältnisse am Bett sind beengt, die Interviewer stehen am Fußende des Betts. Herr B erhält Thrombozyten-Konzentrate, diese müssen während des Gesprächs mehrmals umgesteckt werden. Herr B wirkt vorgealtert, bleich, krank, verlangsamt, nestelt eine Zeitlang am Kissen. I: Guten Tag, Herr B. (Gegenseitige Vorstellung) (Der Interviewer erklärt Herrn B noch einmal das Projekt und bietet ihm an, offene Gespräche zu führen.) P: (Er ist damit einverstanden und reagiert insgesamt sehr positiv auf die Vorschläge des Interviewers) I: Können Sie uns vielleicht kurz schildern, wie es um ihre Erkrankung steht? P: Ich bin wegen einer schweren Infektion und einer Fistel im Analbereich hier in die Klinik gekommen. Die Ärzte meinen zwar, ich hätte Leukämie, aber das ist alles noch gar nicht so klar. Im Moment macht die Analfistel die größten Probleme. Daher auch das Fieber und die Schmerzen. Die schwere Infektion hat jetzt auch das Blutbild beeinträchtigt. (Im folgenden stellt Herr B dem Interviewer Fragen über seine Herkunft, seine Wohnsituation in der Stadt und weitere persönliche Angaben.) Solche Gespräche sind ja sicher sehr interessant für Sie, da können Sie auf jeden Fall etwas lernen! (Herr B ist ärgerlich über die Verhältnisse in der Uniklinik, besonders die sanitären Verhältnisse.) I: Wie geht es Ihnen denn heute? P: Heute fühle ich mich gut. Gestern habe ich aber meine Frau nach Hause geschickt, weil es mir nicht gut ging. Dann kann ich keinen Menschen um mich brauchen. I: Gut, Herr B, wir werden dann morgen noch einmal zu einem längeren Gespräch zu Ihnen kommen. Auf Wiedersehen.

Bereits am nächsten Tag folgte das nächste Gespräch. Die Temperaturen von Herrn B waren in der Zwischenzeit auf Normalwerten geblieben.

Die beiden Untersucher treffen Herr B um ca 16.30 Uhr, als er gerade zu Abend ißt. Es wird ein späterer Gesprächsbeginn vereinbart. Durch das Gespräch mit einer anderen Patientin verschiebt sich der Gesprächsbeginn auf 18.55 Uhr. Zudem ist aus organisatorischen Gründen nur noch einer der Interviewer bei diesem Gespräch. Beide Mitpatienten im Dreibettzimmer haben Besuch, insgesamt vier bis fünf Besucher. Es ist sehr laut im Raum. Herr B liegt im Bett und liest Zeitung. Er wirkt sehr ärgerlich. I: Guten Abend, Herr B, jetzt komme ich endlich zu Ihnen. P: "Seid ihr solange in der Wirtschaft gewesen?" I: Wir hatten noch ein kurzes Gespräch mit einer anderen Patientin, die an unserer Untersuchung teilnimmt und konnten deshalb nicht früher kommen. Es tut mir leid, daß Sie warten mußten. P: "Kommt Herr T noch?" I: Nein, er hat jetzt leider einen anderen Termin. (Es entsteht eine längere Pause. Der Interviewer setzt sich ans Bett. Herr B liest weiter.) P: "Wußten Sie, daß die Schweizer Armee Brieftauben zur Informationsübermittlung einsetzt?" I: Nein. P: Ich habe es hier gerade gelesen. Kaum zu glauben, nicht wahr? I: Ich wollte Ihnen die Studie noch einmal erläutern und fragen, ob Sie mitmachen wollen. (Er erläutert Herrn B die Untersuchung anhand des Informationsblatts) P: Ja, gut,



ich habe alles verstanden. Ich mache mit bei Ihrer Untersuchung. Sie wissen ja, daß ich wegen meiner Analfistel und wegen einem Abszeß hier bin. Und da ist auch noch die Sache mit dem Blutbild, die Leukämie oder wie das heißt (er spricht das Wort falsch aus). Auf der Aufnahmestation haben sie schon davon geredet. Ganz plötzlich haben sie damit angefangen, die haben auch nicht gerade viel Einfühlungsvermögen dort. Der eigentliche Grund, warum ich ins Krankenhaus gekommen bin, ist aber der Abszeß und die Fistel. Am Anfang war ich ja auch auf der Chirurgie, denn ich habe ja eigentlich ein chirurgisches Problem. Das verstehe ich auch nicht so ganz. Ich bin hier auf einer völlig falschen Station. Das Pflegepersonal hier ist völlig überfordert, eine chirurgische Wunde halbwegs ordentlich zu versorgen. Außerdem schmerzt es ziemlich, vor allem beim Liegen. Aber der eigentliche Grund, warum ich hierhergekommen bei, ist der Abszeß und die Fistel. Das ist ja auch nicht gerade die beste Umgebung hier für mich. Ein anderer Patient hier im Zimmer hat zum Beispiel eine Lungen- und Rippfellentzündung. Der liegt hier die ganze Zeit und scheidet Bakterien aus. Das ist für einen geschwächten Patienten wie mich ja nicht gerade förderlich. Überhaupt sind die Zimmer hier eine Zumutung. Die sanitären Anlagen sind völlig unzureichend und die Schwestern sind auch ganz schön nachlässig, was Hygiene betrifft. Nicht mal die Abfalleimer leeren sie regelmäßig. Nach dem Duschen muß ich meine alten Verbände in einen Eimer werfen, der wird auch nicht jeden Tag geleert. I: Wie soll es denn hier weitergehen mit Ihnen? P: Die Ärzte haben was von einer Chemotherapie gesagt. Aber schauen Sie sich doch einmal die Leute hier an, die so etwas mitmachen. "Schauen Sie doch diese Gestalten an." Ich möchte nicht, daß es mir auch so schlecht geht wie denen, die ganze Zeit Erbrechen, Fieber, Schmerzen, Haarausfall. Das ist ja wie bei Tierversuchen "Mit dem Mensch kann man ja alles machen, er unterschreibt sogar noch dafür." (Es wird ein Gesprächstermin für den nächsten Tag vereinbart.) Verabschiedung.

Da bei diesem Gespräch aus organisatorischen Gründen nur einer der Interviewer zugegen war, sollte nun am darauf folgenden Tag das eigentliche Erstgespräch, d.h. die Anamnese erfolgen. In der Tat entwickelt sich auch ein längeres Gespräch. I: Begrüßung I: "Wie war die Nacht?" P: Schlecht. Zur Zeit kann ich nachts schlecht schlafen wegen den ganzen Medikamenten. Nachts kommen auch viele Gedanken, aber man kann sich gar nicht konzentrieren, weil immer etwas los ist. Überhaupt diese ganzen Infusionen. Zum Beispiel die Antibiotika hier. Ich habe mir mal die Gebrauchsanweisung aus der Packung geben lassen, und da steht unter Nebenwirkungen, daß sie die weißen Blutkörperchen schädigen. Und davon habe ich doch angeblich ohnehin schon zu wenig. Also ich verstehe diese Therapie nicht, die die Ärzte sich ausgedacht haben (Er ist sehr verärgert). I: Ist es wichtig für Sie, zu wissen, was mit Ihnen gemacht wird? P: Natürlich. I: Haben Sie es sich überlegt, ob Sie bei unserer Untersuchung mitmachen wollen? P: Wenn es von der körperlichen Verfassung bei mir geht, ja. Das ist wenigstens eine gute Abwechslung. I: Wir wissen ja nun sehr wenig von Ihnen. Was sind Sie denn von Beruf? P: Ich bin

gelernter Holzfachmann, war auch eine Zeitlang im Baugewerbe tätig. (Herr B nestelt auffällig mit der Bettdecke ). Solange ich hier in der Klinik bin, muß ich natürlich meinen Beruf vernachlässigen, das macht mir zu schaffen. Wissen Sie, eine Handwerksausbildung ist das A und O, man muß aber sein ganzes Leben immer dazulernen. Für mich war der Beruf nie eine Belastung, er hat mich immer voll ausgefüllt. I: Befürchten Sie denn finanzielle Probleme? P: Nein, im Moment habe ich keine finanziellen Nachteile, aber wenn "diese Sache" hier noch länger geht, werde ich natürlich den Anschluß an meine Außendiensttätigkeit verlieren. Wenn Sie da zu lange weg sind, dann sind Sie sofort weg vom Fenster. I: Wie geht es denn Ihrer Frau mit Ihrer Erkrankung? P: (Er geht auf diese Frage nicht ein) Das ist ja alles noch nicht so klar: kommt jetzt diese Leukämie vom Eiter des Abszesses oder kommt der Abszeß von der Leukämie? (Pause) I: Haben Sie Kinder? P: Ja, einen Sohn. Der ist jetzt zwanzig Jahre alt und geht jetzt auf das Technische Gymnasium, danach will er Chemie studieren. Zu meinem Sohn habe ich eine "zweifellos gute Beziehung". Ihn hat auch meine Erkrankung sehr mitgenommen. (Herr B wirkt bei der Schilderung der Beziehung zu seinem Sohn gerührt, traurig). Auf meinen Sohn kann ich schon stolz sein. Auch in der Schule ist er sehr erfolgreich. I: Leben Ihre Eltern denn noch? P: Meine Mutter lebt noch, auch hier in der Stadt. Sie ist jetzt 84 Jahre alt und hat natürlich "mehrere Wehwechen", aber sonst geht es ihr ganz gut. Der Vater ist 1977 gestorben. Das war an einem Sonntag vormittag, da hat ihn in der Kirche der Herzschlag getroffen. So hat man es mir jedenfalls gesagt, ich war nicht selbst dabei. (Er lacht bei der Schilderung dieses Ereignisses). Meine Geschwister sind hier so "in der Umgebung verstreut", ich habe noch drei Bruder und eine Schwester. Die Schwester war heute schon hier, um für mich Blut zu spenden. Sie ist nämlich die einzige, die die passende Blutgruppe hat. I: Wie hat das denn so angefangen mit Ihrer Erkrankung? P: Vor 4 Wochen bin ich beim Hausarzt gewesen wegen Schmerzen am After, vor allem beim Sitzen. Der hat dann gemeint, es seien Hämorrhoiden und hat mich auch so behandelt. Es ist aber überhaupt nicht besser geworden. Zwei Wochen später bin ich wieder zum Arzt, und dann hat er ein Geschwür am After festgestellt, das war dann eben die Fistel. Danach hat er drei Tage lang versucht, mich zuhause zu behandeln, aber dann ging es nicht mehr. Am Samstag morgen dann schließlich vor zehn Tagen, als ich dann 40 Grad Celsius Fieber hatte, hat er mich endlich eingewiesen auf die Chirurgie hier in der Uniklinik. Ich bin dann auch gleich am Abend operiert worden. Die Operation habe ich gut vertragen, aber jetzt kommt halt der Stuhl auch durch die Fistel, das brennt scheußlich, und ich muß es jetzt regelmäßig spülen und waschen. Als ich dann auf der Chirurgie war, haben sie festgestellt, daß das Blutbild nicht in Ordnung ist. Am Montag haben sie mich deshalb gleich auf die Aufnahmestation in der Inneren verlegt, da bin ich dann zwei Tage lang nur im Gang herumgestanden und es ist nichts passiert. Am Mittwoch bin ich dann hier auf die Station gekommen. I: Wann haben Sie denn Ihre Diagnose erfahren? P: (Er reagiert nicht auf diese Frage) Jetzt sind die Antibiotika durchgelaufen. I: (steckt die Antibiotika um. Es entsteht eine längere Pause, beide

schauen auf die Antibiotika.) P: Sehen Sie mal diesen roten Fleck hier am Arm. Da hat sich alles entzündet, weil der Venenkatheter nicht richtig lag und die ganzen Medikamente danebengelaufen sind. (kleine Pause. Es ist sehr laut im Hintergrund.) "Gibt es noch mehr Studenten, die so ein Examen wie Sie machen?" I: (erklärt den Unterschied zwischen Promotionsarbeit und Staatsexamen) Das Problem ist jetzt auch, daß es immer weniger Arbeitsplätze für Mediziner gibt und immer mehr Studenten. P: Na ja, da gibt es ja auch immer noch Betriebsärzte und Plätze in der freien Wirtschaft. I: Seit wann sind Sie jetzt insgesamt hier auf Station? P: Eine Woche. I: Und Sie haben gesagt, bei Ihnen geht es jetzt in erster Linie um die Infektion? P: Wie ich ja schon gesagt habe. In dem Eiter des Abszesses sind viele Bakterien. Die dringen dann in das Blut ein und zerstören die Blutzellen. Deshalb ist das Blutbild ja auch so schlecht. Auf der Aufnahmestation haben sie ja eine Knochenmarkspunktion gemacht. Das würde mich ja interessieren, was da herausgekommen ist. Das Knochenmark ist nämlich die Fabrik der Blutzellen, das müßten Sie eigentlich wissen. I: Bekommen Sie dann auch noch eine weitere Therapie, wenn die Infektion vorbei ist? P: Im Moment nicht, die Ärzte haben aber gemeint, danach wollten sie eine Chemotherapie machen. Das werde ich aber nicht mit mir machen lassen. "Haben Sie auch die Gestalten gesehen, die da auf dem Flur herumlaufen. Da will ich doch lieber gleich abdampfen, als so herumzulaufen. Was hat man so überhaupt noch vom Leben. Haben Sie sich darüber schon Gedanken gemacht? Die können doch mit sich und dem Leben nichts anfangen, selbst wenn man 10 Jahre länger lebt. Chemotherapie wäre das letzte für mich, auf gar keinen Fall." I: Sehen Sie andere Möglichkeiten? P: Natürlich. Man muß diese ganzen chemischen Mittel hier absetzen. Die machen doch nur die Blutzellen noch mehr kaputt. Und dann zurückkehren zur natürlichen Basis. Ich habe immer schon so gelebt. Meine Einstellung ist: Keine Tabletten. Ich habe noch nie Schlaftabletten eingenommen, auch fast noch nie irgendwelche Schmerzmittel. Wenn man nämlich einmal damit anfängt, entwickelt man eine "Immunität" gegen die Tabletten, erst nimmt man eine Tablette, und dann wird es zu einer Sucht, und dann wirken sie auch nicht mehr. Ohne Tabletten hat man eine ganz andere Beziehung zum Schmerz, das ist nämlich wichtig, ihn zu fühlen. Ich bin nie wehleidig gewesen, bin bisher auch kaum zum Arzt gegangen. Ich komme auch so zurecht. Deshalb stört mich das mit den Antibiotika- Infusionen auch so. Das ist doch ein Widerspruch: auf der einen Seite gibt man einem Leukozytentransfusionen, damit das Blutbild besser wird, und dann gibt man Antibiotika, die die Leukozyten wieder kaputt machen. Das soll jemand verstehen. I: Haben Sie deshalb die Ärzte schon einmal angesprochen? P: Ach was! "Man kann sich zu wenig unterhalten mit den Herren." Die sind ja auch wirklich überlastet. Wenn die könnten, würden die nicht. (Herr B kennt die Namen und Aufgaben der beiden Stationsärzte und berichtet kurz darüber) I: Haben Sie denn bisher bessere Erfahrungen mit Ärzten gemacht? P: Nein, ich kenne aber auch sehr wenig Ärzte, weil ich ja so gut wie nie zu einem gehe. Ich habe eine Internisten in der Verwandtschaft, mit dem haben ich jetzt auch schon einmal über die ganze Sache gesprochen. I: Sind Sie denn vor

Ihrer jetzigen Erkrankung schon einmal krank gewesen? P: Zweimal. 1950 habe ich eine Mittelohrentzündung gehabt, und 1977 war ich wegen einer Angina pectoris hier in der Uniklinik, ich bin auch regelmäßig zu Vorsorgeuntersuchungen gegangen. Ansonsten, wenn ich eine Grippe hatte, bin ich nur kurz zum Arzt, der hat ein paar Tabletten verschrieben, und damit ist es auch vorbei gewesen. (lacht) "Man geht halt lieber ums Krankenhaus herum als hinein". Ich habe immer versucht, nahrungsmäßig gesund zu leben, kein Alkohol, kein Nikotin, richtige Ernährung, man kann da schon auf sich aufpassen. I: Gibt es denn sonst Gründe, daß Sie jetzt in einer schlechteren Verfassung sind? P: Ansonsten nicht. Finanziell gibt es bei mir keine Probleme, auch familiär nicht. Ich fühle mich ansonsten ausgeglichen, bin physisch o.k. Ich habe auch seitdem keine Angina-pectoris-Beschwerden mehr, ich habe die Medikamente immer genommen, (nennt Namen des Medikaments), die Dosierung habe ich dann selbst eingestellt, je nachdem, wie es mir ging. Im letzten halben Jahr ist die Kondition auf einmal schlechter geworden. Wenn ich Treppen hinaufgestiegen bin, habe ich öfter anhalten müssen. Das ist eben auch von den schlechten Blutwerten gekommen, das ist da normal. Schlafen tue ich ansonsten zu Hause gut, hier natürlich nicht. I: Sie sind jetzt also ganz unvermutet im Krankenhaus. P: (Pause. Herr B knetet mit den Lippen.) "Naja." (Pfeift leise, blickt zur Zimmerdecke.) I: Wie geht es weiter bei Ihnen? P: Da muß man erst einmal abwarten, da ist noch kein Urteil gefallen. Jetzt muß erst einmal die Operationswunde ausheilen. Der Chirurg hat gesagt, daß sie dann noch nachoperieren müssen, um den Darm zu schließen. Vorher passiert sowieso nichts. I: Ich würde vorschlagen, wir beenden das Gespräch hier. Es war als erstes Gespräch auch sehr ausführlich. P: Ja. "Die Fronten sind geklärt" (Der Interviewer und Herr B blicken eine Weile auf die Antibiotika) I: (Er füllt für Herrn B das Tagebuch aus, indem er jeden Punkt vorliest und Herr B dazu seine Kommentare abgibt. Herr B erzählt zu jedem Punkt etwas, relativiert ihn und beleuchtet die Begriffe von verschiedenen Seiten. Das Ausfüllen dauert etwa dreißig Minuten.) Ab jetzt können Sie das Tagebuch ja selbst ausfüllen, Sie wissen ja jetzt, wie es gemeint ist. P: Kommen Sie bald wieder? I: (Er sagt baldige weitere Gespräche zu) P: (Herr B schildert im folgenden, obwohl der Interviewer das Gespräch beendet hat, seine Mitgliedschaft im Schützenverein, erklärt die verschiedenen Disziplinen beim Schießen, listet die Vereinsmitglieder nach Berufen auf (Polizist, Soldat, Schuster, Bäcker). Er erzählt vom geplanten Bau eines neuen Vereinshauses. Der Schützenverein ist sein einziges Hobby, sein "ein und alles". Er gibt an, weder Fußball noch Tennis zu spielen. Er steht auch den "Auswüchsen des Tennisbooms" eher abneigend gegenüber. Weiterhin erzählt von seinen Spaziergängen im Wald. Er finde den deutschen Wald sehr schön. Da müsse man nicht nach Italien in Urlaub fahren. Dann erzählt er noch von seinem letzten Urlaub in Tunesien, den er sehr schön fand. Er gibt an, im Urlaub seine Ruhe zu wollen, er möge keine Tourismusurlaubsländer.)

Der klinische Zustand von Herrn B war weiterhin stabil, die Operationswunde zeigte zunehmende Granulation und damit Ausheilung. Am 1.6.87 dann das nächste Gespräch.

Herr B liegt leicht seitlich im Bett, wirkt wach und kräftig, löst Kreuzworträtsel. I: Guten Tag, Herr B. Haben Sie viel Besuch gehabt? P: Ja, sehr viel. "Alles läuft wie am Schnürchen." Der Chirurg war heute da und ist sehr zufrieden mit der Wunde, jeden Tag gibt es einen gewissen Fortschritt. (kurze Pause) "Waren Sie bei der Bundeswehr?" Krieg und Frieden sind ja Begriffe, die in der heutigen Welt nicht mehr stimmen. Was meinen Sie eigentlich zum Flug von Matthias Rust zum Roten Platz? (Pause) I: Was steht im Moment bei Ihnen im Vordergrund? P: Ganz die Genesung natürlich. Das Befinden ist im Moment sehr gut, die Lage ist mit Antibiotika "eingependelt". Ich habe heute auch längere Zeit Mit Dr. P gesprochen, mit dem anderen Arzt komme ich nicht so gut zurecht. Das Gespräch hat mich sehr beruhigt, hat in gewissem Maße meine Bedenken ausgeräumt. (Er liest in seinem Kreuzworträtselbuch) I: Haben Sie Besuch gehabt? P: Meine Frau und mein Sohn waren da. Mein Sohn kann ja unter der Woche nicht immer kommen, weil er aufs Technische Gymnasium geht. (Pause) I: Wie war der Besuch ihres Chefs? P: Das war auch ein recht positives Gespräch, bei mir ist keine Beunruhigung mehr vorhanden. Mein Chef hat signalisiert, daß auch bei längerer Krankheitsdauer kein Grund zur Beunruhigung besteht. Das hatte ich auch erwartet. (Pause) I: Wie macht sich der Abszeß? P: Die Schmerzen werden auch subjektiv weniger, da merkt man den Fortschritt. (Pause) I: Wie ist der Schlaf jetzt bei Ihnen? P: Auch der Schlaf ist besser, insgesamt ausreichend. I: Sie haben einen neuen Mitpatienten im Zimmer? (Ein junger Mann mit kahlem Kopf und amputiertem Bein.) P: Ja, der war aber wohl schon öfters hier auf Station. Jetzt ist er gerade zehn Tage zu Hause gewesen. Wie ist es eigentlich bei Ihnen zu Hause? Haben Sie Heimweh nach der Mutter? (Er lacht) "Solange sie das Geld schickt, ist ja alles in Ordnung". I: Wie geht es Ihrer Mutter? Sie lebt ja auch hier, nicht wahr? P: Ja, sie war noch nicht zu Besuch hier im Krankenhaus. Ich möchte das auch nicht. Sie ist jetzt schon 85 Jahre alt, und da möchte ich sie nicht belasten. Jetzt muß erst einmal das Blut "eingestellt" werden und dann die Wunde weiter versorgt werden. Morgen werde ich auch nach den Ergebnissen der Blutuntersuchung nachfragen. Kann ich etwas essen? I: Selbstverständlich. P: (Herr B beginnt langsam und umständlich mit dem Messer eine halbe Banane zu schälen. Er redet währenddessen über Wertstoffe von Bananen und Bananenpreise.) I: Lösen Sie auch ansonsten viel Kreuzworträtsel, weil hier gerade ein Heft liegt? P: Ja, ich mache immer viel Kreuzworträtsel, auch wenn die ganze Familie abends Fernsehen schaut. Man braucht Jahre, bis man das flüssig kann. Man bekommt auch ein unheimliches Allgemeinwissen dadurch. I: Lesen Sie auch sonst etwas in Ihrer Freizeit? P: Ja, ich lese sonst auch, bin aber jetzt durch die Krankheit "im Rückstand". Wir haben zu Hause "Das Beste"-Monatshefte schon seit 25 Jahren abonniert. Die lese ich dann immer, das ist die "wirklichkeitsnächste Zeitung, die es gibt". (kurze Pause) "Soso, wir warten wieder

auf die Nacht." I: Was machen Sie sonst noch, wenn Sie Zeit haben? P: Ab und zu höre ich dann Radio. Bisher wollte ich hier im Krankenhaus kein Radio haben, morgen aber bringt mir meine Frau eines mit, jetzt "für den Übergang" habe ich das ganz gerne. Ein Fernseher im Krankenhaus wäre mir einfach zu viel. (im Hintergrund läuft der Fernseher des jungen Mitpatienten) I: Wie ist das für Sie, wenn Ihre Mitpatienten so viel Besuch im Zimmer haben? P: An sich stört es mich nicht, der Besuch bei dem italienischen Patienten ist mir aber dann doch manchmal zuviel. Das verstehe ich nicht, wie mehrere Personen gleichzeitig reden können, manchmal sind auch so schrille Stimmen dabei. Eine Belästigung ist es aber noch nie gewesen. (Herr B fängt an, leise vor sich hin zu pfeifen. Er zeigt dem Interviewer ein Kreuzworträtsel mit zwei Bildern) "Wissen Sie, wer das hier auf den Bildern ist, ich brauche das für mein Kreuzworträtsel." I: Nein, das kann ich Ihnen auch nicht sagen. Wenn Sie Fernsehen schauen, was sind dann Ihre Lieblingssendungen. P: Am liebsten habe ich Spielfilme, Serien mag ich nicht so. Ich mag es nicht, wenn der Film nicht gleich auch seinen Schluß hat. Ich bin aber nicht fernsehsüchtig, ich komme auch gut ohne fernsehen aus (Er ißt jetzt die andere Hälfte der Banane) I: Wie wollen wir es in Zukunft mit den Besuchen halten? Wann ist es Ihnen am liebsten? P: Vormittags ist es immer unsicher, da kommt die Visite, und dann ist auch meistens meine Frau da. So wie bisher ist es mir schon recht. Können Sie wieder mit mir das Tagebuch ausfüllen? Ich habe es bis jetzt noch nicht gemacht. (bei dem Begriff "enttäuscht") "Ja, ich bin schon enttäuscht über meine Erkrankung." (bei dem Begriff "neidisch" lacht er) "Wer hat, der hat." I: Haben Sie sonst noch Fragen? Sie wirken heute etwasmunterer wie beim letzten Gespräch. P: Die Kräfte kehren zurück, die Gesundheit kehrt zurück, das Fieber geht zurück, da geht es einem natürlich besser. Bei schlechter körperlicher Verfassung kann man auch keine gute Stimmung haben. Die Gespräche sind ganz angenehm als Zeitvertreib.

Am 2.6.87 kam es erneut zu Fieber bis 38.2 Grad Celsius, am nächsten Tag zusätzlich zu einer allergischen Reaktion auf Granulozytenkonzentrate mit Schüttelfrost und Fieber bis 39.0 Grad Celsius. Die Reaktion ließ sich allerdings mit 1 Amp. Fenistil und 250 mg Urbason i.v.gut abfangen. Eine unerwartete Entwicklung zeigte sich jetzt im Blutbild. BB: 3.6.87: Leukos 0.7

Erys 3.0 Hb 10.5  
Hk 29.5 Thrombos  
18.200

Diff: 3% Blasten bei 70 gezählten Zellen! (zum Vergleich: am 18.5.87 waren es noch 66% Blasten gewesen) D.h. neben einer ausgeprägten Zellreduktion vor allem der Leukozyten war es zu einer dramatischen Reduktion der Blasten im peripheren Blutbild gekommen - und das ohne Therapie. Dieses Ereignis paßte natürlich voll zu dem Bild, das Herr B von seiner Erkrankung gezeichnet hatte, daß nämlich lediglich die schwere Infektion und die Sepsis das Blutbild "in Unordnung" gebracht hatten. Am 4.6.87 wurde deshalb eine Kontrollknochenmarkspunktion durchgeführt, um

den Verlauf abschätzen zu können. Das Ergebnis war jedoch weder Herrn B noch den Interviewern bekannt, als sie sich am gleichen Tag wieder zu einem Gespräch trafen. Herr B wußte jedoch von der günstigen Entwicklung im peripheren Blutbild.

Die Interviewer betreten den Raum. Herr B wird gerade verbunden, so daß sie einige Minuten vor dem Zimmer warten. Beim erneuten Betreten des Raumes, sieht ein Mitpatient fern, ein Mitpatient liegt im Bett, es ist kein Besuch anwesend. I: Wie ging es Ihnen in den letzten Tagen? P: Gestern vormittag hatte ich eine allergische Reaktion auf eine Bluttransfusion: Schüttelfrost und Fieber bis 39 Grad Celsius. Ich habe dann eine Cortisonspritze bekommen und danach die ganze Nacht geschwitzt. I: Hat es sonst Veränderungen gegeben bei Ihnen? P: Ja, das Blutbild ist "phänomenal besser", wie mir die Ärzte gesagt haben. Die Knochenmarkspunktion ist unangenehm gewesen. (Herr B schaut oft aus dem Fenster). Die Reaktionen auf die Transfusionen sind aber normal, das kommt öfters vor, "das müßten Sie aber wissen!" (Er kratzt sich viel an Rumpf und Armen.) Der Organismus hat den Zwischenfall aber schon wieder verkraftet. "Haben sie schon Feierabend?" I: (Er berichtet über die derzeitigen Vorlesungen und Praktika.) P: Das Gebäude, in dem jetzt die Psychologen sind, war ja ursprünglich für die ehemalige Hochschule für Gestaltung gewesen. Ich kenne ja die ganzen Universitätsgebäude noch aus meiner Zeit im Baugewerbe. Ich habe damals auch beim Bau des Bundeswehrkrankenhauses hier in Ulm mitgearbeitet. Das Gebäude ist ja genauso tief, wie es hoch ist. Das war ein riesiges Loch damals. Da sind ja viele Stockwerke unterirdisch, die sind atombombensicher und völlig selbständig. Das Gebäude hat ja eigene riesige Wasserbehälter und Lebensmittel und alles. (Er erzählt angeregt und begeistert.) Jetzt ist ja gerade mal wieder schlechtes Wetter. (Pause) Der Zwischenfall von gestern bei der Bluttransfusion ist ein Rückschlag gewesen. Da hat die gute Botschaft vom viel besseren Blutbild natürlich gut getan. Die Wunde macht auch keine Probleme. Allerdings wäre ich froh, wenn der Chirurg sich mal wieder blicken ließe. "Zweimal in der Woche könnte er ja schon kommen". I: Wie soll es weitergehen bei Ihnen? P: Tja, wie soll es weitergehen? (Pause) Im Moment ist Unklarheit. (lange Pause) Na ja, ich habe mich von Anfang an auf vier Wochen Krankenhaus eingestellt, da muß ich mich jetzt noch nicht aufregen. "Erhalten sie eigentlich Einsicht in die Akten?" I: Ja. Haben Sie mit dem Arzt gesprochen? P: Ja. Ich habe alles, was mir im Moment unter den Nägeln brennt, von ihm erfahren. Es gibt ja nichts Schlimmeres als Ungewißheit, man spürt ja aber selber an der körperlichen und geistigen Verfassung, wie gut die Dinge stehen, besser als der Arzt. Man hat einen siebten Sinn in dieser Beziehung. Die "Blutinfektion" ist nach wie vor der große Unsicherheitsfaktor, die Ursache ist immer noch unbekannt, auch den Ärzten ist es unklar. "Der Auslöser dafür war wahrscheinlich entweder die Infektion oder das schlechte Blutbild. Man glaubt auch eher an die positive wie an die negative Seite." "Chemotherapie? So weit sind wir noch lange nicht" (Er lacht) Jetzt muß auch erst einmal die Analfistel operiert werden, vorher kann gar nichts anderes passieren. Gestern war wieder große Visite. Da war ein Professor von der

Infektionsabteilung dabei, der war mir unsympathisch von Anfang an. Der hat so brutal gewirkt, das ist auch jemand, der voreilige Entscheidungen fällt. Die große Visite ist sowieso unangenehm, das sind so viele Weißkittel auf einmal. (Besuch kommt herein, zwei Personen) P: (Herr B stellt die Interviewer vor) "Das sind zwei Lehrbuben hier, die müssen auch was lernen". (Der Besuch verläßt den Raum für kurze Zeit wieder, nachdem sie Herr B darum gebeten hat). Das war ein Onkel von mir. I: Was macht der Abszeß jetzt? Wie ist das Blutbild, und wie sehen Sie den Zusammenhang zwischen beiden? P: Das ist ja meine Meinung vom ersten Tag an: die Sepsis ist entstanden durch die Verzögerung durch den Hausarzt und die falsche Behandlung. Der Eiter aus der Wunde hat dann das Blutbild zerstört. Ich vermute, daß dann eine zweite Fistel auf der anderen Seite ausgebrochen ist, dann ist das Fieber auf 40 Grad Celsius gestiegen, und dann erst war die Sache auch für meinen Hausarzt offensichtlich. (Die Ehefrau von Herrn B kommt herein, geht kurz auf Bitte ihres Mannes wieder hinaus) Das Blut hat dann versucht, die eingedrungenen Bakterien wieder zu "egalisieren", es waren aber zu viele Bakterien. Das Entfernen der "Störungsstelle" hat dann schließlich eine Erleichterung gebracht. "Man muß Optimist sein, das Schlimmste kommt von selbst." (Er lacht) I: Bekommen Sie Besuch über die Pfingstfeiertage? P: Ich möchte lieber meine Ruhe. Als ich den ersten Tag hier im Krankenhaus war, wollte ich auch niemanden sehen. Jetzt ist es besser, jetzt finde ich es angenehm, ein bißchen Konversation zu treiben. Das ist eben so eine Eigenart von mir: wenn ich krank bin, bin ich nicht gerade freundlich. Da brauche ich keinen Trost, nur meine Ruhe. Ich brauche auch keine seelische Betreuung, keine "Schwarzkittel mit ihren süßsauren Predigten". Die Kirche ist doch der gleiche Verein wie die Gewerkschaften, "die Oberbonzen verbraten das Geld des kleinen Michel", die leben in Saus und Braus. Die von der "Neuen Heimat" gehören doch alle erschossen oder eingesperrt. Wenn der kleine Handwerker mal eine Mark vergißt, kommt die Steuerfahndung, die Großen dagegen erlauben sich alles. Die Kirche ist der gleiche Gaunerverein, das hat mit Christentum doch nichts mehr zu tun. Eine Kirche ist wie die andere, auch die Sekten gehören da dazu, z.B. Baghwan. Daß Leute so doof sein können! Ich ärgere mich ja nicht darüber, aber trotzdem ist es Volksverdummung. Ich brauche keine Pfarrer dazu, um nachzudenken, manche Leute brauchen das schon. Jetzt lassen Sie den Besuch herein. I: Auf Wiedersehen, Herr B.

Hatte Herr B also Recht gehabt mit seinem im Gespräch geschilderten Verständnis seiner Erkrankung? Auch die Interviewer waren verunsichert. Doch das Ergebnis der Knochenmarkspunktion vom 4.6.87 verdeutlichte die wahren Verhältnisse: Auffallend viele Megakaryozyten. 50% der kernhaltigen Zellen sind Blasten. Daneben eine kleinere Population myelomonozytär ausdifferenzierter Zellen, etwa bis zur Stufe der Myelozyten. Ganz vereinzelt ausreifende neutrophile Granulozyten. Sehr wenig ausreifende Erythropoese. Beurteilung: Im Knochenmark weiterhin akute myeloische Leukämie mit diskreten Zeichen der Ausdifferenzierung



Die Veränderungen im peripheren Blutbild wurde von den Ärzten folgendermaßen erklärt: mit dem Rückgang der schweren Infektion ging der Reiz für das Knochenmark, Zellen auszuschütten zurück. Damit reduzierte sich die Zahl der Blasten im peripheren Blut ohne Änderung der Blastenpopulation im Knochenmark. Am 5.6.87 trat ein generalisiertes Exanthem auf, das jedoch bereits am nächsten Tag eine rückläufige Entwicklung zeigte. Das klinische Bild von Herrn B in Bezug auf Temperatur und Heilung der Analwunde war weiterhin stabil, allerdings mußte er das Ergebnis der Knochenmarkspunktion zur Kenntnis nehmen. So war seine Stimmung am 9.6.87, als die Interviewer zum nächsten Gespräch kamen, nicht gerade gut.

Die Interviewer betreten den Raum, ein Mitpatient ist im Zimmer, der Fernseher läuft. Herr B liegt im Bett, kein Besuch, es ist ruhig im Zimmer. I: Wie geht es Ihnen heute? P: "Mir ist eigentlich alles zuviel." Die Pfingstfeiertage waren wie das Wetter: schlecht. Heute bin ich drei Stunden lang in der Zahnklinik gewesen. Das war eine Katastrophe! (Herr B redet sehr leise und stockend) Und jetzt habe ich starke Schmerzen. In der Zahnklinik habe ich auch ewig warten müssen. (Er wirkt sehr ärgerlich) Jetzt habe ich auch noch Fieber nach der Zahnklinik. Auch mit dem Ausfüllen des Tagebuchs ging es sehr schlecht. I: Wie geht es daheim? Gibt es da Probleme zur Zeit? P: (Er geht auf diese Frage nicht ein) Die Visite war völlig unbefriedigend, die haben nur Blut angehängt, mit den Antibiotika "Gift in mich hineingepumpt", aber sonst kein Wort gesprochen. Die Wunde macht mir zur Zeit wenig Probleme. An Pfingsten waren keine Ärzte da. Aber da hatte ich zum Glück auch wenig körperliche Beschwerden. I: "Was nimmt sie so mit?" P: (Er schweigt, hat er die Frage nicht verstanden?) I: "Was nimmt sie so mit?" P: (Er schweigt lange, blickt nach oben zur Zimmerdecke, nimmt dann ein Taschentuch und wischt sich den Schweiß von der Stirn. Eine Schwester kommt und holt das Abendessen ab, fragt Herrn B nach seinen Wünschen. Es entwickelt sich ein kurzes Gespräch zwischen ihm und der Schwester, in dem sich Herr B ganz normal gibt, auch normal laut redet) P: Sollen wir das Tagebuch ausfüllen? I: Ja, gut. (Es entsteht eine Pause. Herr B scheint währenddessen mit den Tränen zu kämpfen. Der Tee wird gebracht) I: Heute ist es nicht so gut zum Erzählen bei Ihnen, nicht wahr? P: "Ja, gerade ist es nicht so gut." (Herr B und der Interviewer füllen gemeinsam das Tagebuch aus, d.h. der Interviewer liest die einzelnen Items vor und Herr B äußert sich dazu) (bei "angeekelt"): "Ich kann nicht begreifen, was hier alles passiert!" In der Zwischenzeit seit dem letzten Gespräch habe ich nichts neues mehr erfahren, keine Ergebnisse, keine Informationen. "Die emotionale, psychische Seite macht mir viel zu schaffen. Ich bin kein guter Patient. Am liebsten habe ich eben meine Ruhe, ich möchte halt für mich sein, am liebsten möchte ich niemanden sehen." Wenn man "die Gestalten" draußen auf dem Flur herumlaufen sieht, traut man sich nicht, die anzusprechen, man möchte deren Probleme nicht auch noch hören. I: Ist es besser für Sie, wenn dann die Familie da ist? P: Die Situation ist halt so, das hilft dann auch nicht viel. Machen wir Feierabend für heute. I: Gut. Auf Wiedersehen.

Am nächsten Tag kam es zu einem verbalen Zusammenstoß von Herrn B mit einem der Stationsärzte, als er während der Visite von dem Arzt verlangte, endlich über seine Erkrankung aufgeklärt zu werden. (Die Unzufriedenheit über die seiner Ansicht nach völlig unzureichende Information hatte Herr B ja bereits im letzten Gespräch mit den Untersuchern geäußert). Der Stationsarzt machte Herrn B deutlich, daß er bereits mehrfach von ihm über seine Krankheit aufgeklärt worden sei und daß seine Diagnose Leukämie heiße und nicht anders. Nach diesem Ereignis sprach Frau Dr. A, die Oberärztin der Abteilung, am folgenden Tag noch einmal mit Herrn B und klärte ihn dabei zum wiederholten Mal über seinen Zustand und seine Erkrankung auf. Sie benützte nach eigenen Angaben dabei bewußt die Worte "Leukämie" und "Blutkrebs" und machte Herrn B klar, daß seine Krankheit sehr schwerwiegend ist, daß es lange Zeit sehr kritisch um ihn stand und daß er auch an seinem Abszeß und seiner Sepsis hätte sterben können. Die Information über diese Ereignisse erhielten die Interviewer von Frau Dr. A. am 11.6.87, als sie sich zum nächsten Gespräch mit Herrn B auf der Station einfanden. So waren sie schon ein wenig darauf vorbereitet, daß das folgende Gespräch ein ganz besonderes sein würde.

Die Interviewer betreten den Raum. Herr B sitzt am Bettrand und packt gerade einige Sachen zusammen, begrüßt die Interviewer nicht, die am Fußende des Betts stehen. P: "Das ist heute schlecht, daß ihr kommt. Ich möchte heute nicht reden." I: Sollen wir ein anderes Mal wiederkommen, z.B. morgen? P: Lieber nicht. (Herr B ist hochrot im Gesicht, sichtlich erregt, wirkt wie kurz vor dem Platzen. Sein Gesicht ist wie versteinert, der Mund zusammengekniffen.) Nach einer kurzen Pause des Schweigens verlassen die Interviewer den Raum ohne Verabschiedung. Da das Ende des Gesprächs für die Interviewer völlig unbefriedigend war, suchen sie Herrn B am nächsten Tag erneut auf.

Die Interviewer betreten den Raum. Zwei neue Mitpatienten liegen im Zimmer. Die Frau von Herrn B sitzt am Fußende des Betts und häkelt. Ihr Mann liegt im Bett und ist hinter einem Kreuzworträtselheft verborgen. (Die Ehefrau steht auf, wirkt über das Kommen der Interviewer sichtlich erfreut.) F: Sie müssen sicher zu Ihren Dokumenten. P: Ich möchte heute nicht reden! I: Meinen Sie, daß es nächste Woche besser geht? P: (Er äußert sich nicht dazu.) (Die Interviewer bleiben trotz der ablehnenden Haltung von Herrn B noch eine Weile im Raum, da seiner Frau ihre Anwesenheit anscheinend sehr gelegen kommt.) I: Ja, dann auf Wiedersehen, Herr B.

Der klinische Zustand von Herrn B blieb in der Zeit zwischen den Interviews relativ konstant. BB: 15.6.87: Leukos 0.9

Erys 3.5

Hb 11.2

Hk 32.6

Thrombos 125.000 Diff: 6% Blasten Am gleiche Tag fand dann das nächste Gespräch statt, in der Hoffnung, die Situation und die Beziehung zu Herrn B klären zu können.

Herr B sieht die Interviewer bereits bei der Herfahrt durch das Zimmerfenster. Die Interviewer betreten den Raum, beide Mitpatienten sind anwesend, Herr B steht an seinem Bett und nestelt an seinem Essenstablett. I: Guten Tag, Herr B. P: (Er sieht die Interviewer nur kurz an) "Ihr müßt euch einen anderen suchen für eure Untersuchung. Ich mache nicht mehr mit." (Kurze Pause) I: Was hat Sie denn am meisten belastet an den Gesprächen? P: "Ich möchte darüber nicht reden. Das müssen Sie so akzeptieren." I: Wir akzeptieren natürlich ihre Wünsche. Wenn sie keine Gespräche mehr wollen, ist das für uns in Ordnung. Es wäre für uns aber sehr wichtig, wenn Sie uns Ihre Gründe dafür wenigstens kurz schildern würden. Wenn Sie etwas an den Gesprächen gestört hat, wäre es sehr wichtig für uns, das zu erfahren, damit wir in weiteren Gesprächen mit Patienten darauf Rücksicht nehmen können. P: (Er antwortet nicht auf die Frage, es entsteht eine Pause) "Ich habe jetzt meine Diagnose erfahren. Sie sagen, ich hätte Leukämie." (er spricht das Wort falsch aus). "Mir geht es nicht gut. Das Tagebuch habe ich in den letzten Tagen auch nicht mehr ausgefüllt. Die Gespräche sind belastend für mich." I: In welchem Punkt? P: Zum Beispiel die Familie hat mit der ganzen Sache nichts zu tun, ich will nicht, daß darüber gesprochen wird. (Pause) "Was wissen Sie eigentlich über Leukämie?" I: (Er gibt Herrn B Informationen über Leukämie, soweit er das wünscht: Verschiedene Formen der Leukämie, Altersverteilung etc. Insbesondere an der Entstehung der Leukämie scheint er interessiert zu sein, er sucht nach Gründen für die Entstehung.) P: "Ihr könnt ja in den nächsten Tagen mal ganz unverbindlich vorbeikommen." I: Wir können ja eine längere Pause einlegen vor dem nächsten Gespräch. Die nächsten Termine können wir dann ja nach ihren Bedürfnissen vereinbaren. P: Na ja, wir können ja mal sehen... I: Wir kommen dann Anfang nächster Woche vorbei und schauen, wie es Ihnen geht. Auf Wiedersehen.

Nach diesem Gespräch wurde beschlossen, eine größere Pause zwischen den Gesprächsterminen einzulegen. Am 15.6.87 kam es erneut zu Temperaturen bis 38.5 Grad Celsius, die am folgenden Tag wieder auf Normalwerte zurückgingen. Am 19.6.87 abends hatte Herr B erneut eine allergische Reaktion auf Granulozyten-Konzentrate mit Schüttelfrost, ebenso am 23.6.87, diesmal jedoch ausgeprägter und mit höherem Fieber. Das Blutbild zeigte jetzt deutlich die Resultate der kontinuierliche Auftransfusion sowie der erfolgreichen Infektbekämpfung bzw. Wundheilung. BB: 24.6.87: Leukos 0.7

Erys	4.0
Hb	12.5
Hk	36.5

Thrombos 113.000 Diff: keine unreifen Zellen erkennbar An diesem Tag dann fand nach zehntägiger Pause das nächste Gespräch mit Herrn B statt.

Die Interviewer betreten den Raum. Herr B sitzt im Bett. Die Interviewer setzen sich ans Fußende des Betts. Herr B wirkt freundlich. I: Wie geht es Ihnen? P: Ganz gut. I: Was hat sich getan in letzter Zeit? P: (geht nicht darauf ein) "Ich muß Ihnen sagen, daß ich für weitere Gespräche nicht mehr zur Verfügung stehe." I: Könne Sie uns erklären, weshalb? P: (Er weicht dieser Frage aus, auch weitere Nachfragen bleiben fruchtlos) Das Tagebuch bringt mir überhaupt nichts, es ist nur stupide. Auch die Gespräche bringen nichts Positives , außerdem ist ja auch bereits das meiste gesagt. (Herr B steht auf und geht zu seinem Schrank, holt das Tagebuch heraus und übergibt es ohne weiteren Kommentar dem Interviewer.) "Ihr könnt ja irgendwann mal unverbindlich vorbeikommen, z.B. um irgendetwas zu erzählen, z.B. über Leukämie. Ich will aber nichts mehr gefragt werden." I: (Er steht auch auf) Auf Wiedersehen, Herr B. P: "Ihr könnt ja wiederkommen, wenn ihr etwas gegen die Leukämie erfunden habt." I: "Da besteht keine Hoffnung. Auf Wiedersehen, Herr B."

Das große Problem, das sich nun für das betreuende ärztliche Personal stellte, war, daß für Herrn B die Voraussetzungen für eine Chemotherapie gegeben waren, dieser jedoch - wie er es den Interviewern ja bereits in vorangegangenen Gesprächen deutlich gemacht hatte - eine solche Möglichkeit ablehnte. Auch nach erneuter halbstündiger Aufklärung durch Oberärztin Dr. A über die Prognose seiner Erkrankung ohne Therapie war er nicht entschlossen, eine Chemotherapie durchführen zu lassen. Am 29.6.87 war Herr B dann schließlich nach erneutem ausführlichen Gespräch mit beiden Stationsärzten mit einer Polychemotherapie einverstanden. Zur Vorbereitung darauf wurde ihm am 4.7.87 ein Hickman-Katheter implantiert, was ohne größere Probleme durchgeführt wurde. Am 6.7.87 jedoch hatte Herr B in der Nacht starken Hustenreiz und erbrach danach im Anschluß fast einen halben Liter Blut, danach noch einmal etwa 100 ml. Die Blutung sistierte dann spontan, so daß nicht weiter interveniert werden mußte. Da für die Interviewer das Semester zu Ende ging und die Gefahr groß war, den Kontakt zu Herrn B endgültig zu verlieren, besuchten sie ihn am 8.7.87 noch einmal gemeinsam, um zu sehen, ob er zu einem Gespräch bereit wäre.

Die Interviewer betreten den Raum. Herr B liegt im Bett und löst Kreuzworträtsel. Er sieht gesund und kräftig aus, scheint über das Erscheinen der Interviewer erfreut zu sein. I: "Wie geht es Ihnen?" P: Na ja, es geht so auf und ab. Gestern habe ich eine Lungenblutung gehabt, das ist ein Rückschlag gewesen. Sonst geht es ganz gut. Die letzte Nächte habe ich auch wieder schlecht geschlafen. I: Was ist vorgefallen in der letzten Zeit außer diesen Ereignissen? P: Nichts besonderes. Es passiert nicht viel. In der letzten Zeit habe ich ein paar allergische Reaktionen auf Bluttransfusionen gehabt. I: Jetzt ist auch gerade wieder schlechtes Wetter. P: Ja, ich gehe aber trotzdem hinaus. I: Wie sehen Sie denn ihre Zukunft? P: Jetzt muß doch eventuell eine Chemotherapie gemacht werden. Ich weiß aber noch nicht wann und wie. Der Abszeß ist auch noch nicht ganz gut. Dann war da noch die Lungenblutung. Auch die Bronchoskopie hat kein Ergebnis gebracht. Auch bei den Ärzten herrscht noch Ungewißheit, was da genau passiert ist und was die Gründe dafür waren. Gestern bei großer Visite wurde über eine Chemotherapie gesprochen. Die Leukämie ist halt da und wird nicht besser. (kurze Pause) "Wie geht es euch?" I: (Er erzählt von den Ereignissen der letzten Zeit) P: Wann sind Semesterferien? I: Nächste Woche fangen sie an und gehen bis zum Oktober. Wir sind aber beide bis Ende August in Ulm, da wir beide bei niedergelassenen Ärzten in der Umgebung famulieren. P: (Er scheint mit dieser Antwort zufrieden zu sein. Er steht auf und zieht sich seinen Bademantel an) Auf Wiedersehen. Ihr könnt ja ruhig mal wiederkommen. I: Auf Wiedersehen, Herr B.

Am folgenden Tag trat bei Herrn B ein kleinfleckiges Exanthem im Kopfbereich auf, das in der folgenden Zeit generalisierte. Am 13.7.87 konnte dann endlich mit der Chemotherapie begonnen werden. Es wurde eine Polychemotherapie nach dem DAV-I-Schema durchgeführt (180mg Ara-C über 8 Tage, 110mg Daunoblastin über 3 Tage, VP-16 110mg über 3 Tage). Unter dieser Medikation entwickelte Herr B am 21.7.87 Temperaturen bis 38.5. Grad Celsius, die in den darauf folgenden Tagen immer wieder über 40 Grad Celsius stiegen. Das bereits beschriebene Exanthem nahm an Ausprägung zu und zeigte Zeichen der Konfluierung. Herr B fühlte sich nach Berichten eines Arztes "sehr elend". Er befand sich nun im Stadium der Aplasie. BB: 28.7.87: Leukos 0.2

Erys	3.4
------	-----

Hb	10.6
----	------

Hk	30.3
----	------

Thrombos 64.000 Diff: nur 20 Zellen gefunden, keine Blasten Am gleichen Tag erreichten die Temperaturen mit 41 Grad Celsius ihren vorübergehenden Höhepunkt. An diesem Tag traf einer der Interviewer Herrn B zufällig auf der Station und sprach ihn an.

Der Interviewer trifft Herrn B auf dem Flur der Station an. Er läuft mit seinem Infusionsständer den Flur entlang, allein. Er wirkt bleich, krank, depressiv. I: Guten Tag, Herr B. Wie geht es Ihnen? P: Schlecht. Ich habe wieder Fieber. "Das macht uns allen Sorgen." I: Geht es Ihnen gerade nicht so gut? P: Nein. "Wo ist Ihr Freund?" I: Er ist im Moment zuhause, kommt aber morgen wieder. Sollen wir wieder bei Ihnen vorbei kommen? P: "Gerade nicht. Es ist gerade nicht so günstig." I: Gut. Auf Wiedersehen.

Bei der kritischen klinischen Situation war dieses Gespräch natürlich nicht überraschend. Eine am gleichen Tag durchgeführte Knochenmarkspunktion zur Beurteilung des Therapieergebnisses zeigte folgendes Ergebnis: aplastisches Knochenmark. Kein Nachweis von Leukämiezellen Beurteilung: Aplastisches Mark nach DAV-I ohne Nachweis residueller Leukämie. D.h. die Leukämie hatte bei Herrn B ein gutes Ansprechen auf die initiale Chemotherapie gezeigt, ein ermutigendes Therapieergebnis. Die hohen Temperaturen sanken bei zunehmender Regeneration des Knochenmarks wieder auf Normalwerte. BB 10.8.87: Leukos 9.7

Erys	3.9
------	-----

Hb	11.9
----	------

Hk	39.0
----	------

Thrombos 221.000 Diff: keine unreifen Zellen In diesem Stadium der Regeneration wurde erneut eine Knochenmarkspunktion durchgeführt. Ergebnis: Normale Zellularität. Reichlich ausreifende Megakaryozyten. Erythropoese mit einigen Atypien ausreifend Ausreifende Granulopoese, stellenweise linksverschoben Anteil leukämischer Blasten unter 5%. Beurteilung: Normozelluläres Knochenmark mit leicht reaktiven Veränderungen und diskreten Regenerationszeichen. Grenzwertiger Blastenanteil Nach zwischenzeitlicher Extraktion eines Zahnes, der Herrn B starke Beschwerden verursacht hatte, konnte am 18.8.87 der zweite Stoß der Polychemotherapie verabreicht werden. In der Phase der hämatopoetischen Regeneration zeigte das Knochenmark einen Blastenanteil von unter 5% und damit eine beginnende Vollremission. In der Phase der Aplasie wurde Herr B wie üblich mit Blutprodukten (Erythrozyten- und Thrombozytenkonzentrate) substituiert. Temperaturen bis 39 Grad Celsius ohne signifikanten Erregernachweis durch Blutkulturen wurden breit antibiotisch abgedeckt. Am 17.9.87 wurde Herr B in gutem Allgemeinzustand kurzfristig nach Hause entlassen. Am 29.9.87 wurde er erneut stationär aufgenommen, was die Untersucher zum Anlaß nahmen, einen kurzen Besuch bei ihm durchzuführen.

Der Interviewer trifft Herrn B auf dem Flur der Station, als er gerade aus der Toilette kommt. Er erkennt ihn trotz stark veränderten Aussehens sofort, da er

vom anderen Interviewer darauf vorbereitet ist. I: Grüß Gott, Herr B. Wie geht es Ihnen? P: "Wie soll es schon gehen? (lacht) Den Umständen entsprechend - beschissen." I: Geht es nicht gut? P: Na ja. Ich war jetzt eine Weile zu Hause, zehn Tage lang. I: Hat Ihnen das gut getan? P: Ja, das war schon gut. Und wie geht es euch? I: Ich war jetzt längere Zeit weg und bin auch erst wieder seit heute da. P: Und wann fängt das Semester an? I: Nächste Woche (Kurze Unterbrechung des Gesprächs.) I: Und wie soll es weitergehen bei Ihnen? P: "Naja, jetzt kommt die dritte Therapie und so weiter. (Pause) Sie haben sicher zu tun jetzt." I: Ich wünsche Ihnen alles Gute. Auf Wiedersehen

Auch die von Herrn B erwähnte dritte Chemotherapie wurde nun durchgeführt. Auch dieser Stoß zeigte einen im wesentlichen unkomplizierten Verlauf. Insgesamt mußte Herr B während der stationären Aufenthalte mit 138 Thrombozyten- und 28 Erythrozyten- Konzentraten substituiert werden. Bei chirurgischen Nachkontrollen der Operationsstelle wurde eine persistierende transsphinkteräre Analfistel festgestellt, die operativ gespalten werden mußte. Die Nachbehandlung konnte jedoch ambulant durchgeführt werden. Zwei Wochen vor seiner Entlassung suchte einer der Interviewer noch einmal Herrn B auf. Nach wie vor war ja mit Ihm das Ende der Gespräche vereinbart.

Der Interviewer betritt das Zimmer, Herr B liegt im Bett, lächelt freundlich, kontrolliert mit der Uhr die Geschwindigkeit der Infusion. I: Guten Tag, Herr B. Wie geht es Ihnen? P: "Wie soll es schon gehen? (Pause) Beschissen wie immer." I: Geht es Ihnen nicht gut? P: Na ja. Das sind halt einfach keine Zustände hier auf Station. Für eine Uniklinik ist das eine Katastrophe. I: Sie sind jetzt auch schon eine ganze Weile hier. P: Ein halbes Jahr jetzt. I: Wie halten Sie das aus? P: "Wie man das aushält? (Pause) Da habe ich mir keine Gedanken darüber gemacht (erneute Pause)" (Er berichtet in der Folge über seine Erfahrungen mit Studenten und Ärzten.) "Schauen Sie sich das einmal ein!" (Er deutet auf ein kleines Hämatom am linken Arm) "Das war ein Student, der hat doch da tatsächlich die Vene nicht gefunden. Das merkt man halt gleich, ob es einer kann oder nicht" I: Woran merken Sie das? Es gibt halt auch Studenten, die erst noch lernen. P: "Das merkt man sofort, wenn einer die Tür aufmacht, ob der was drauf hat oder nicht. (lächelt) Am ganzen Benehmen halt." I: Wie geht es Ihnen sonst? Was ist in der Zwischenzeit passiert? P: Was soll viel passieren? Ist ja nicht viel los hier. (Pause) Und wie geht es euch so? Müßt ihr viel lernen? I: (Er erzählt vom Semesterbeginn.) P: (Er hört zu, sagt aber selbst nichts, blickt öfters zur Infusion) I: Ihrem Hobby sind Sie auch treu geblieben. P: Was? I: Kreuzworträtsel lösen. P: Ja. (Pause) I: Wäre es Ihnen eigentlich recht, wenn wir ab und zu hereinschauen, vielleicht auch nur einer der Interviewer? P: Naja. I: Gut. Auf Wiedersehen, Herr B.

Am 16.11.87 wurde Herr B in gutem Allgemeinzustand in die hausärztliche Betreuung entlassen. Zwei Monate später, am 22.1.88 wurde er planmäßig zur

Spätkonsolidierungstherapie stationär aufgenommen. In der am Aufnahmetag durchgeführten Knochenmarkspunktion zeigte sich nach wie vor das Bild der ersten Vollremission. Vom 25.1.88 bis 29.1.88 wurde die Therapie mit Alexan und m-Amsa durchgeführt, die von Herrn B gut vertragen wurde. Am 8.2.88 kam es jedoch zu einem Temperaturanstieg auf über 41 Grad Celsius. In den Blutkulturen konnte mehrfach E.coli nachgewiesen werden. Während dieses septischen Zustands kam es zum Auftreten eines septischen Schocks, so daß Herr B kurzfristig auf die Intensivstation verlegt werden mußte. Wie schon bei der Induktionstherapie war es also wieder zu einer E.coli-Sepsis gekommen, wahrscheinlich im Rahmen einer Colitis mit schweren Allgemeinkomplikationen (kompensierte Niereninsuffizienz, Subileus). In der Aplasiephase war im Knochenmark auch weiterhin keine signifikante Blastenpopulation zu sehen. Nach Rücksprache mit Herrn B wurde wegen der wiederholt aufgetretenen septischen Komplikationen sowie der verzögerten Regeneration des Knochenmarks auf den zweiten Zyklus der Spätkonsolidierungstherapie mit intermediär verabreichtem Alexan verzichtet. Herr B stellte sich danach planmäßig am 8.4.88 erstmals in der Hämatologischen Ambulanz der Uniklinik ein. Dort wurde eine allmähliche, aber konstant zunehmende hämatopoetische Rekonstitution festgestellt ohne Hinweise auf ein Rezidiv der ursprünglichen Leukämie. Es wurde empfohlen, eine Erhaltungstherapie über zwei Jahre hinweg durchzuführen, bestehend aus 6-Thioguanin Tag 1 - 4 und Alexan an Tag 5 jede Woche. Herr B muß sich seither zu wöchentlichen Kontrollen von Blutbild, Kreatinin und Elektrolyte bei seinem Hausarzt einfinden und wird weiterhin engmaschig von der Hämatologischen Ambulanz betreut. Ein Gespräch mit ihm fand seither nicht mehr statt.

#### 4 Unterbrechung und Neuorientierung

Nachdem die Gespräche mit beiden Patienten - Frau A und Herrn B - nicht über den angestrebten Zeitraum von ca. einem Jahr gegangen waren, da Frau A durch die Rückverlegung in das Heimatkrankenhaus und Herr B durch das erklärte Ausscheiden aus der Untersuchung vorzeitig die Gespräche beendet hatten, wurde folgendes weitere Vorgehen vereinbart: Die Untersuchung wird mit folgendem Ablauf weitergeführt: Die Oberärztin informiert nun neu aufgenommene Patienten mit akuter Leukämie mittels eines von den Interviewern entworfenen Informationsblattes über die Untersuchung und wird erst, wenn seitens der Patienten ein eigenes Interesse an Gesprächen im Rahmen dieser Untersuchung erkennbar ist, einen Kontakt mit den Interviewern in die Wege leiten. Damit soll einer beliebig großen Anzahl von Patienten die Möglichkeit solcher Gespräche eröffnet werden. Die Interviewer erklärten sich bereit, auch eine größere Anzahl von Patienten mit Gesprächen im Rahmen der Studie sowie mit dem standardisierten Tagebuch zu betreuen. Die Auswahlkriterien wurden beibehalten, lediglich die Akzentuierung wurde in Richtung "eigene Motivation" und



"Erfahrungen mit Gesprächen in therapeutischem Rahmen" verschoben, um eine längere Dauer der Untersuchung auch in belastenden Phasen der Erkrankung zu gewährleisten. Nach dieser Neuorientierung und teilweisen Umgestaltung der Studie kam es zur Kontaktaufnahme mit zwei weiteren Patienten mit akuter Leukämie, die den geforderten Kriterien entsprachen und mit denen Gespräche aufgenommen wurden: Herr C und Herr D.

## Herr C

Am 5.7.87 wurde Herr C, geb. 21.6.1932 in das Krankenhaus B aufgenommen. Aufnahmegrund waren eine seit vier Wochen bestehende Gingivitis, seit 14 Tagen zunehmende Atemnot und Müdigkeit, leichter Husten mit Auswurf sowie seit etwa zehn Tagen bestehende fieberhafte Temperaturen. Die klinische Untersuchung bei Aufnahme war im wesentlichen unauffällig, im Blutbild vom 5.7.87 zeigte sich jedoch ein pathologischer Befund: BB: Leukos 21,3

Erys 2,2

Hb 6,9

Thrombos 49.000. In einem daraufhin durchgeführten Sternalpunktat fanden sich trotz schlechter Ausstriche Hinweise auf eine akute myeloische Leukämie, woraufhin Herr C am nächsten Tag, dem 6.7.87 in die Universitätsklinik Ulm, Abteilung Innere Medizin III verlegt wurde. Die dort sofort durchgeführte Knochenmarkspunktion ergab im Zusammenhang mit dem peripheren Blutbild folgendes Ergebnis: peripher: Zahl der Kernhaltigen auf 20.000 erhöht. 40% der Zellen sind mittelgroße bis große Blasten, 20-30% Segmentkernige, der Rest Lymphozyten. Schwerste Thrombopenie. Knochenmark: Fast 100% Zellen. 60% der Kernhaltigen sind die im peripheren Blutbild beschriebenen Blasten. Ausreifende Granulopoese, weniger als 10% ausreifende Erythropoese. Viele ausreifende Megakaryozyten, was im Gegensatz zur im peripheren Blutbild gefundenen Thrombopenie steht. Beurteilung: Akute myeloische Leukämie (AML). Neben der üblichen antibiotischen und antimykotischen Abdeckung wurde deshalb am 13.7.87 mit einer siebentägigen Polychemotherapie (180 mg Ara-C, 108 mg Daunoblastin, 180 mg VP-16) begonnen. Bis zum 22.7.87 vertrug Herr C die Therapie ohne weitere Probleme. Er entwickelte kein Fieber, keine Blutungen und zeigte auch ansonsten keine der Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Erbrechen, Durchfall etc. Am 23.7.87 zeigte er eine allergische Reaktion auf Thrombozytenkonzentrate mit starkem Schüttelfrost, Fieber bis 40,4 Grad Celsius, die jedoch mit Gabe von H1-Blockern und Corticoiden abgefangen werden konnte.

Als Folge der durch die Therapie erzeugten Aplasie im Knochenmark und der daraus resultierenden Abwehrschwäche hatte er jedoch auch die folgenden Tage stets subfebrile Temperaturen. BB: 24.7.87: Leukos 0,4

Erys 2,5 Hb 8,1

Hk 23,2

Thrombos 21.000

Er wurde auch weiterhin mit Erythrozyten- und Thrombozytenkonzentraten substituiert. Am 28.7.87 kam es zum ersten Kontakt mit Herrn C, zunächst nur durch einen der Interviewer. Bei diesem ersten Gespräch, bei dem zwei Besucher bei Herrn C anwesend sind und das in entspannter und freundlicher Atmosphäre abläuft, wird ein Gesprächstermin vereinbart, bei dem beide Interviewer anwesend sein können. Am gleichen Tag war auch bereits eine Knochenmarkspunktion zur Beurteilung des Therapieergebnisses durchgeführt worden mit folgenden Ergebnis: peripher: Zahl der Kernhaltigen auf 200 vermindert. Knochenmark: Ausgeprägte Häufung von Lymphozyten und Plasmazellen. Keine ausreifende Hämatopoese. Vereinzelt myeloische Blasten, die der initialen Leukämie entsprechen könnten. Keine Megakaryozyten. Beurteilung: Aplastisches Knochenmark nach DAV 1. Restleukämie. Reaktive Veränderungen vermutlich durch schwelenden Infekt. Am selben Abend noch stieg die Temperatur auf 38,5 Grad Celsius. Am folgenden Tag kam es nun also zum ersten gemeinsamen Gespräch mit beiden Interviewern. Herr C war durch das Fieber in der vergangenen Nacht geschwächt, ließ sich aber nichts anmerken.

Die Untersucher warten zunächst vor dem Zimmer, da das Pflegepersonal im Zimmer zu tun hat. Nach ca. 5-10 Minuten betreten sie das Zimmer. In dem Zweibettzimmer liegt ein weiterer Patient im Bett. Er hat, wohl durch Chemotherapie, nur noch spärlich Haare auf dem Kopf. Mehrere Infusionen laufen und weitere Flaschen stehen auf einem Stuhl bereit. Er ist um einiges jünger als Herr C wobei sein Alter wegen der fehlenden Kopfbehaarung und der blassen Hautfarbe schlecht zu schätzen ist. Herr C hat Besuch von einem befreundeten Ehepaar, das ungefähr in seinem Alter ist. Die Untersucher vereinbaren, in einer Viertelstunde wieder zukommen. Nach ca. 20 Minuten kommen die Untersucher erneut ins Zimmer. Der Besuch ist noch da, verabschiedet sich aber dann schnell. Herr C bietet beiden Interviewern einen Stuhl an, (wobei der eine links, der andere rechts vom Bettende sitzt). I: (Vorstellung der beiden Interviewer) Sie haben viel Besuch, Herr C? P: Ja, das stimmt. Der Besuch gerade kam aber überraschend für mich. Sonst habe ich schon oft Besuch, weil mich halt viele Leute aus meinem Ort kennen. Ich kenne auch viele Menschen von meiner Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Das ist eine Selbsthilfegruppe für Alkohol- und Tablettenabhängige. Ich selber bin Alkoholiker, ich weiß nicht, ob sie das wissen, ich bin aber schon seit 13 Jahren trocken. Die Leute, denen ich schon in dieser Gruppe helfen konnte, die sind halt sehr anhänglich und kommen auch häufig. I: Was wissen Sie denn schon über diese Untersuchung, die wir hier machen? Hat Ihnen der Arzt vielleicht schon etwas

erzählt? P: Ja. Man hat mir gesagt, daß es darum geht, wie ein Patient so eine Erkrankung psychisch verkraftet. Ich kann Ihnen gern erzählen, wie es bei mir war. Ich habe schon seit längerer Zeit eine gewisse Vorahnung gehabt, daß etwas nicht stimmt. Seit Mitte des Jahres habe ich mich immer schlapp gefühlt, habe nachts oft geschwitzt und auch öfters Fieber gehabt. Beim Treppensteigen habe ich dann auf einmal einen Druck hinter dem Brustbein gespürt. Dann bin ich zum Betriebsarzt bei uns - ich bin bei der Bereitschaftspolizei in B - gegangen, weil ich den auch persönlich gut kenne. Der hat mich dann zum Röntgen geschickt, weil er gedacht hat, es könnte vielleicht mit der Lunge zusammenhängen, weil ich ziemlich viel rauche, jeden Tag immerhin eine Schachtel. "Bei der Röntgenuntersuchung ist aber nichts herausgekommen, und dann hat der Betriebsarzt schon gewußt, was es ist. Er hat dann das Blut untersucht und hat dann schon so Andeutungen gemacht, daß mit dem Blut etwas nicht in Ordnung ist, wohl im Sinne einer Leukämie. Damals habe ich das alles noch gar nicht begriffen, ich wollte nur in irgendein Krankenhaus, damit irgendetwas gemacht wird. Unser Betriebsarzt ist dann in Urlaub gegangen und hat deshalb gleich eine Krankenhausaufnahme im örtlichen Kreiskrankenhaus vereinbart. Dort hat mich der Stationsarzt noch einmal geröntgt und hat dann das Knochenmark punktiert, damit er gleich einige Befunde hier für die Uniklinik hat. Der hat nämlich hier studiert und kennt die Klinik von daher auch gut. Die Kommunikation zwischen den Krankenhäusern ist aber wohl doch nicht so sehr gut, weil sie mich hier wegen der gleichen Sache noch dreimal geröntgt haben." I: Herr C, ich möchte sie hier einmal kurz unterbrechen, weil wir Ihnen gerne unsere Untersuchung noch genau erklären würden, damit sie sich entscheiden können, ob sie daran teilnehmen. (Er erklärt im folgenden die Untersuchung. Er betont hierbei, daß es wichtig ist, daß Herr C von sich aus mitmache und sich zu nichts verpflichtet fühlen müsse, weil der Stationsarzt ihn auf die Untersuchung angesprochen hat. Auch die Auswahl der Themen und die Länge der Gespräche richte sich nach seinen Wünschen.) P: Ja, ich kann mir schon etwas darunter vorstellen. Ich kenne das auch aus der Selbsthilfegruppe. Da ist auch schon viel erreicht, wenn einer das Sprechen anfängt. Man hat mir heute übrigens heute gesagt, daß keine Leukämiezellen mehr im Knochenmark sind. I: Das ist ja wirklich eine gute Nachricht. (Er erklärt im folgenden noch das standardisierte Tagebuch und betont noch einmal, daß es von Herrn C abhängt, wie lange die Gespräche gehen.) P: Ja, das ist in Ordnung. Morgen geht es übrigens nicht, weil ich morgen nachmittag viel Besuch bekomme und nicht weiß, wie es mir danach geht, aber übermorgen müßte es gehen. Und jetzt muß ich noch meine Mutter anrufen. Sie ist schon 88 und sorgt sich natürlich. Bis übermorgen dann also.

Am Ende des Gesprächs erwähnte er kurz, daß er 39 Grad Celsius Fieber habe. Diese Temperaturen stiegen in der folgenden Nacht auf 40 Grad Celsius und sanken trotz Antibiotikagabe bis zum 31.7.87 nicht, so daß es am vereinbarten Termin nur zu einem sehr kurzen Gespräch kam.

Die Untersucher warten zunächst vor dem Zimmer, da das Pflegepersonal im Zimmer zu tun hat. Nach ca. 5-10 Minuten betreten sie das Zimmer. Der Bettnachbar sitzt auf dem Bettrand, seine Frau ist zu Besuch. Bei Herrn C sitzt ebenfalls seine Ehefrau am Bett. Es laufen bei ihm mehrere Infusionen sowie Thrombozytentransfusionen, weitere liegen bereit. Herr C sitzt im Bett, wirkt agil und frisch. P: Da sind sie ja wieder. Die letzten beiden Tage waren ganz schlecht, weil ich 40 Grad Celsius Fieber gehabt habe. Da habe ich natürlich auch keine Lust zum erzählen gehabt. Das soll aber nicht heißen, daß ich nicht grundsätzlich mitmachen will. I: Wann hat denn das Fieber begonnen? P: Ganz kurz nach ihrem Besuch vorgestern. Ich habe dann Medikamente bekommen, worauf es auch besser geworden ist. Am Abend ist es dann aber noch einmal gekommen. Jetzt geht es aber wieder. Wir können ja für Anfang nächster Woche einen Termin ausmachen, dann geht es mir bestimmt wieder richtig gut.

Herr C befand sich nun ganz im Stadium der Aplasie und war dementsprechend gefährdet durch Infekte jeder Art. BB: 31.7.87 Leukos 0.4

Erys 2,1

Hb 6,5

Hk 18,4 Thrombos  
17.000

Am 1.8.87 hatte er in der Nacht zweimal wässrigen, braunen Durchfall, am folgenden Tag klagte er über ausgeprägte Wadenschmerzen. Am 3.8.87 stiegen die Temperaturen erneut über 39 Grad Celsius. An diesem Tag war ein Termin für ein Gespräch ausgemacht.

Herr C liegt im Bett, wirkt müde. Er ist etwas resignativ. P: Mir geht es nicht sehr gut. "Der Zustand ändert sich nicht." Ich habe immer noch Fieber. I: Woher glauben Sie denn, kommt das Fieber? P: Ich glaube, daß es hier von der Venenentzündung am linken Unterarm herkommt. Da ist bei der Chemotherapie etwas danebengelaufen und hat sich dann entzündet. (Der Bettnachbar von Herrn C muß während des Gesprächs einmal erbrechen) I: Können Sie uns schildern, wie dies alles bei Ihnen angefangen hat? P: Ich bin schon lange immer so schlapp gewesen, so antriebslos. Das kenne ich auch gar nicht von mir. Ich war in den letzten 14 Jahren nur zehn Tage krank. Mitte Mai habe ich dann immer wieder starke Schweißausbrüche gehabt, vor allem nachts, dann auch Schmerzen im Mund. An den Zahnprothesen hat es auch so gedrückt und wehgetan. Ende Juni habe ich meinen Geburtstag gefeiert, "da haben mir alle gesagt, daß ich so schlecht aussehe, was bloß los sei mit mir." Eine Woche später war dann die Verabschiedung meines Chefs, der in den Ruhestand gegangen ist, und davor war ich bei unserem Betriebsarzt, den ich ja persönlich ganz gut kenne, ich glaube, das

habe ich Ihnen schon gesagt. Der hat dann nach den Untersuchungen gesagt, daß ich eine Blutkrankheit habe, sogar das Wort Leukämie ist damals schon gefallen. Das habe ich aber zu dieser Zeit "gar nicht registriert." Von der Einlieferung ins örtliche Krankenhaus fehlt mir irgendwie der größte Teil der Erinnerung. Anfang Juli wurde ich dann hierher in die Uniklinik verlegt. Ich erinnere mich nur noch, daß ich dabei eine dreiviertel Stunde im heißen Krankenwagen liegen mußte und mich darüber geärgert habe. Ich bin dann in die Notaufnahme gekommen, das war von den Räumlichkeiten auch nicht gerade schön für mich. Meiner Meinung nach fehlt hier in der Uniklinik einfach die "persönliche Wärme". Das merkt man halt als Patient, wenn sich das Personal wirklich für diesen Beruf "berufen" fühlt, oder ob es das alles nur als Job sieht. Da kommt es dann schon einmal vor, daß eine Schwester nicht nur das macht, was sie machen muß, sondern einem auch mal aufmunternd auf den Arm klopft oder so etwas. An dem Tag, an dem ich auf die Station hier verlegt worden bin, hat mich ein Zivildienstleistender mit dem Bett mit voller Wucht an die Wand gefahren, "dem sah man auch an, daß er keine Lust hatte." Mein erster Bettnachbar hier war ein siebzehnjähriger Junge, der überhaupt keine Haare mehr auf dem Kopf hatte, "das war schon ein Schock." Bei der Visite hier hat man mir dann gesagt, daß ich Leukämie hätte. Man hat mir dann auch gesagt, daß es eine Therapie dafür gibt, die sehr hart ist, aber erfolgreich sein kann. "Danach war ich völlig geschockt, ich mußte allein sein, konnte von meiner Familie niemanden sehen." Nach zwei bis drei Tagen ging es mir dann aber besser, da hatte ich es schon etwas verkraftet. Da hat es mir dann auch sehr geholfen, daß meine Familie und meine Bekannten so viel Anteil an mir genommen haben und mich so unterstützt haben. Meine Frau besucht mich jeden Tag und immer wieder auch viele Bekannte, das haben Sie ja auch schon mitbekommen, das "war nett für mich". I: Wie war das denn beruflich für Sie? P: Beruflich bin ich zum Glück voll abgesichert. Ich bin jetzt 55 Jahre alt und könnte in vier Jahren sowieso in Ruhestand gehen. Bis dahin würde ich aber schon ganz gerne weiter machen, wenn es geht. Ein Kollege von mir war auch bei meinem Chef und hat ihm erzählt, was passiert ist. Seither kommen auch öfters meine Kollegen, meistens aber nur "die Hohen", die können auch einfacher hierher kommen. Die nehmen einfach schnell den Dienstwagen und können auch während der Dienstzeit mal herkommen. I: Was arbeiten Sie denn? P: Seit 1952 bin ich bei der Bereitschaftspolizei in B. I: Und was machen Sie da? P: Ich arbeite jetzt in der Personalabteilung. Die Arbeit gefällt mir auch gut, "egal ob es Freitag oder Montag ist." I: Und wie ist es jetzt hier? P: Im Moment macht mir das Fieber zu schaffen. Immer wenn Medikamente angesetzt werden, sinkt es, werden die aber wieder abgesetzt, steigt es wieder. I: Beunruhigt sie das? P: Ja. "Eine Schwester vermutet auch Eiter in der Wunde am linken Unterarm." Das sind halt so die Sachen, die man in Kauf nimmt. "So eine Chemotherapie schlaucht einen schon schwer, aber wenn ich das nicht mache, gibt man sich auf." I: Wie ging es Ihnen denn während der Chemotherapie? P: Ich mußte zum Glück nie erbrechen, "das kenne ich gar nicht". I: Wohnten Sie schon immer in B? P: Nein, ich bin von F nach B umgezogen. 1977 habe ich dann in B begonnen,

mir ein Eigenheim zu bauen. Den Bauplatz hatte ich von meinen Schwiegereltern. (Er dreht seine Infusion zu.) I: Haben Sie auch Kinder? P: Ja, ich habe vier Kinder. Die sind jetzt auch eine große Hilfe für mich. Am ersten Samstag, wo ich hier im Krankenhaus lag, waren alle vier Kinder gemeinsam zu Besuch, selbst meine Zweitjüngste, die in H wohnt und fast achthundert Kilometer anreisen mußte. Meine älteste Tochter, E, ist achtundzwanzig Jahre alt und arbeitet in B bei der Stadtverwaltung. Sie ist oft bei uns zu Hause, weil ihr Mann als Dirigent einer Musikkapelle oft unterwegs ist. Der nächste ist mein Sohn K, der in T Informatik studiert. (Herr C klingelt einer Schwester wegen der durchgelaufenen Infusion. Es entsteht eine kurze Unterbrechung durch das Wechseln der Infusion) P: A, die zweitjüngste, geboren 1962, wohnt jetzt zur Zeit in H, weil ihr Freund dort seinen Zivildienst macht. Sie hat mittlere Reife gemacht, dann eine Lehre und hat dann noch das Abitur nachgemacht. Sie ist ein ganz liebes, bescheidenes Mädchen. Die Jüngste, A, studiert jetzt gerade in S in Richtung Textilbranche, die ist "handwerklich auch sehr geschickt". I: Hat Ihre Frau auch gearbeitet? P: Ja, aber seit unserer Heirat nicht mehr, sie macht jetzt nur noch sechs Stunden in der Woche Büroreinigung. Das ist "wichtig für sie, daß sie unabhängig ist und ihr eigenes Geld hat." I: Sind Sie denn schon früher einmal krank gewesen? P: Eigentlich nicht. Ich hatte einmal einen Kreislaufkollaps, daß war aber während des Entzugs. Das war zur Zeit meiner Alkoholkrankheit. 1968 hatte ich eine Gallensteinoperation, sonst war eigentlich nichts besonderes. I: Dann ist die Situation jetzt für Sie ungewohnt. P: "Ja, ich habe aber keine Anpassungsschwierigkeiten, ich kann mich sehr schnell an so etwas gewöhnen." I: Sie haben uns schon erzählt, daß sie rauchen? P: Ja, früher habe ich viel geraucht, seit der Krankheit aber gar nicht mehr, "vielleicht kommen manche Probleme vom Entzug." I: Es ist schon spät, ich glaube wir machen jetzt Schluß. Schön, daß Sie uns so ausführlich erzählt haben. P: Das ist ja das einzig nützliche, was man hier tun kann, "vor allem, wenn man auch einen Buben in diesem Alter hat." I: Hat Sie das Gespräch angestrengt? P: Etwas, aber es ging. I: Sie können jederzeit sagen, wenn es Ihnen zu viel wird. Kommen Sie mit dem Tagebuch zurecht? P: Ja.

Herr C befand sich nun schon im Stadium der Regeneration , d.h. die Zellproduktion im fast zellfreien Knochenmark war wieder in Gang gekommen.

BB 5.8.87 Leukos 2,1

Erys	2,8
------	-----

Hb	9,0
----	-----

Hk 25,9 Thrombos
21.000

Diff: keine Blasten Trotzdem schwelte immer noch ein Infekt, der immer wieder zu erhöhten Temperaturen führte. Aus diesem Grund wurde vom 5.8.87- 10.8.87 eine Austestung mit Amphotericin B durchgeführt, d.h. das Antimykotikum wurde in

steigenden Konzentrationen infundiert, um die Verträglichkeit zu testen. Zusätzliche Probleme machte jetzt eine kleine Nekrose am Unterarm, vermutlich entstanden durch Übertritt von Zytostatika ins Gewebe während der Infusion, die nur sehr langsam verheilte und den Beginn der nächsten Chemotherapie verzögerte. Am 6.8.87 dann ein kurzer Besuch bei Herrn C.

Herr C schläft bereits, als die Untersucher ins Zimmer kommen. Er wacht dann aber auf, sagt daß er schlafen wolle und daß er auf dem "aufsteigenden Ast" sei. Das Fieber sei nicht über 38.5 Grad Celsius gegangen. Es wird ein erneuter Besuch für den nächsten Tag bzw. Anfang der nächsten Woche vereinbart.

Am folgenden Tag fielen die Temperaturen wieder auf Normalwerte. BB 7.8.87:  
Leukos 3.7

Erys	2.7
Hb	9.6
Hk	25.4

Thrombos 30.000 An diesem Tag dann das verschobene Gespräch vom Vortag.

Als die beiden Untersucher das Zimmer betreten, sitzt die Frau von Herrn C am Bett. Die Interviewer fragen, ob sie später oder ein andermal wiederkommen sollen. Doch die Ehefrau sagt von sich aus, daß sie solange hinausgehen würde, "sonst müßten Sie ja noch einmal wiederkommen." Die Untersucher bedanken sich und erklären, daß sie heute auch nicht zu lange Zeit hätten; in einer guten halben Stunde seien sie fertig. I: Wie geht es Ihnen? P: "Wenn man das Fieber los hat, geht es aufwärts." Die Leukozyten steigen wieder, sie sind jetzt schon wieder über 3000. "Wenn man die Diagnose überwunden hat, dann schafft man noch mehr." I: Wie ist denn so das Verhältnis zu den Ärzten? P: Gut. Der Stationsarzt hier ist ein Studienkollege von unserem Betriebsarzt, von daher ist das Verhältnis ganz gut. Die Ärzte hier sind aber viel zu überlastet und haben zu wenig Zeit. I: Ich würde gerne noch einmal auf ihre Vorgeschichte zurückkommen. Leben Ihre Eltern noch? P: Meine Mutter lebt noch, sie ist jetzt achtundachtzig Jahre alt lebt. Sie lebt auch bei uns in B bei einer ledigen Schwester, die sechzig Jahre alt ist. Mein Vater ist mit sechshundsechzig Jahren an Darmkrebs gestorben. Man hat ihm aber "nichts davon gesagt, um ihn nicht zu belasten." Als er operiert werden mußte, hat man ihm gesagt, es sei eine Gallenoperation. I: Haben Sie Geschwister? P: Ich habe einen eineiigen Zwillingbruder. Es ist auch schon im Gespräch, daß man mir nach der Chemotherapie das Knochenmark von meinem Bruder übertragen will. I: Haben Sie viel Kontakt zu Ihrem Bruder? P: Ab und zu. Mein Bruder ist auch verheiratet und hat auch vier Kinder, zwei Mädchen und zwei Buben. Das ist halt auch eine große

Familie. Sie wohnen auch alle in B. Durch meine Erkrankung ist der Kontakt jetzt enger geworden, "daß ist ja immer so." Wir sind in unserer Verwandtschaft oft beieinander, aber es besteht immer noch genügend Freiraum für jeden. I: Sie sagten das letzte Mal, daß Sie alkoholkrank waren. Könnten Sie -vorausgesetzt Sie wollen- uns davon etwas erzählen? P: "Ja, doch natürlich." Zu Beginn war ich Gewohnheitstrinker. Ich habe Alkohol gekauft und versteckt. "Sie glauben gar nicht, wie hinterlistig man wird, wenn man verbergen will das man trinkt." Ich habe oft meine Flachmänner im Toilettenkasten versteckt, weil da niemand hinschaut. Als sich dann einmal das Etikett der Flasche gelöst hat und den Abfluß verstopfte, hat meine Frau nachgeschaut und es entdeckt. 1963 wurde ich beruflich von F nach B versetzt. Ich habe aber zu Beginn nur eine ganz kleine Wohnung dort gefunden und war deshalb die ersten drei Jahre allein dort. Durch das Alleinsein und die fehlende Aufsicht durch meine Frau und meine Familie ist dann der Alkoholkonsum immer weiter gestiegen. Dann bekam ich die ersten Schwierigkeiten mit meiner Dienststelle. Ich wurde verwarnet. Wenn etwas schief gelaufen war, dann hieß es, "das hat bestimmt der C im Suff gemacht. Und ich konnte mich natürlich nicht wehren." Mein Chef und der Sozialarbeiter bei uns haben mich immer gedrängt, einen Entzug zu machen. Ich habe mich immer wieder gesträubt. 1973 habe ich dann schließlich eine Entgiftung gemacht, aber keine Entwöhnungstherapie. Das war eher etwas halbherziges. Ich bin dann auch sofort wieder rückfällig geworden. Der Stellvertreter meines Chefs ist ein guter Bekannter von mir. Zu ihm habe ich ein sehr gutes Verhältnis. Er hat mich schließlich dazu gebracht, eine Kur zu machen. November 1973 bis Mai 1974 war ich dann in Kur, aber selbst während und nach der Kur war mir die Tragweite meiner Krankheit noch nicht bewußt. Ich dachte damals, ich könnte nach der Kur weiterhin Alkohol trinken, bloß halt etwas weniger. Ich war mir auch ganz unsicher, wie meine Familie und meine Arbeitskollegen nach meiner Rückkehr reagieren würden. Während der Kur hat mich dann eine Sozialarbeiterin angesprochen und mich überredet, in eine Selbsthilfegruppe zu kommen, die sie leitete. Sie hat das auch hingekriegt, daß ich direkt nach der Kur in die Gruppe kam. Nach vier bis fünf Jahren überließ die Sozialarbeiterin die Gruppe sich selbst, "sie meinte, das können wir jetzt alleine." Ich habe damals die Leitung der Gruppe übernommen. Wir haben dann auch begonnen, immer mehr Selbsthilfegruppen in der Umgebung aufzubauen. Diese Arbeit damals hat mich sehr befriedigt, "ich freue mich, wenn ich jemandem helfen kann." Ich habe in dieser Zeit mit vielen Alkoholabhängigen gesprochen und vielen helfen können. Einmal habe ich mich mit einem Abhängigen zusammengesetzt und konnte ihn in diesem ersten Gespräch davon überzeugen, daß er eine Entwöhnungsbehandlung machen soll und aufhören muß, zu trinken. Die Schwierigkeit damals war nur, bis er erst einmal zu so einem Gespräch bereit war. Das ist oft das Problem: es dauert lange, bis es zu so einem Gespräch kommt. Dann ist auch schon viel gewonnen. I: Wie war das für Ihre Frau damals? P: Das war mein großes Glück, daß meine Frau zu mir gestanden hat. Es hätte nicht mehr viel gefehlt, und ich hätte meine Frau durch das Trinken verloren. Sie kennen das ja:



drei Dinge verliert man durch das Trinken: Führerschein, Frau und Arbeit. I: Wissen Ihre Kinder Bescheid? P: Ja, ich habe ihnen alles erzählt. Ich habe auch nichts dagegen, wenn sie Alkohol trinken, "warum soll ich es ihnen verbieten, nur weil ich Schwierigkeiten damit habe." I: Wie reagieren denn die Leute, wenn sie erfahren, daß Sie Alkoholiker sind? P: Da habe ich eigentlich durchweg gute Erfahrungen gemacht, wenn ich sage, daß ich Alkoholiker bin. Auch in der Arbeit nach der Kur ist es wesentlich besser gewesen. Ich habe Erfolg in der Arbeit, bin befördert worden. Mein Chef achtet mich und hat mir schon gesagt, daß er mich bewundert, weil ich es geschafft habe, ganz vom Alkohol loszukommen. (Herr C erzählt von seinem beruflichen Werdegang nach der Kur.) Geld ist mir gar nicht so wichtig, aber die Anerkennung." Geärgert habe ich mich nur über einen Kirchengemeinderat bei uns in B, der mir über meine Frau Genesungswünsche zur Kur geschickt hat und dazu eine Flasche Wein. Das fand ich schon sehr gedankenlos. (Die Ehefrau von Herrn C schaut herein. Das Gespräch wird beendet.)

Die Nekrose am linken Unterarm mußte am 11.8.87 chirurgisch abgetragen werden, da eine Ausheilung nicht stattfand. Die Temperaturen blieben normal und Herr C fühlte sich weiterhin wohl. BB 10.8.87 Leukos 3.7

Erys 3.5

Hb 10.8

Hk 31.6

Thrombos 72.000

Retikulozyten 1%

Zeichen einer konstanten und guten Produktion von Zellen im Knochenmark. Am 11.8.87 dann der nächste Besuch bei Herrn C.

Da Herr C Besuch hat, vereinbaren die Untersucher, in einer Viertelstunde wiederzukommen. Als sie zu diesem Zeitpunkt kommen, verabschiedet sich der Besucher, ein etwas jüngerer Arbeitskollege von Herrn C. Am Fußende zwischen den Betten des Zweibettzimmers läuft der Fernseher des Bettnachbarn. Der beginnende Spielfilm lenkt die drei Gesprächsteilnehmer immer wieder etwas ab. Herr C wirkt relativ frisch und erholt. I: War das ein Bekannter von Ihnen, der gerade zu Besuch war? P: Das war ein vorgesetzter Arbeitskollege von mir, mit dem ich ein sehr gutes Verhältnis habe und der mich jede Woche besuchen kommt, "ich freue mich, wenn er kommt." I: Geht es Ihnen gut? P: "Es geht mir schon wesentlich besser", das Fieber ist jetzt weg. Ich habe nachmittags schon ein Picknick im Freien mit meiner Frau gemacht. Der Appetit kommt auch langsam wieder. Jetzt kann ich auch mit dem Tagebuch richtig anfangen. I: Was ist inzwischen passiert? P: Ich habe eben viele Infusionen und Antibiotika bekommen. Im Moment machen sie bei mir eine Dosisaustestung mit einem Pilzmedikament,

damit sie bei einer Pilzinfektion gleich mit der höchstmöglichen Dosis einsteigen können. Seither ist auch das Fieber besser. I: Das haben Ihnen die Ärzte also gut erklärt? P: Ja, ich hatte aber meine Bedenken, "warum man Gift in den Körper pumpen muß", die dann aber von den Ärzten zerstreut wurden. Da muß ich Ihnen auch noch ein interessantes Erlebnis erzählen. Ich war jetzt auf der Chirurgie, damit man den schwarzen Fleck hier am Unterarm entfernt. Als das dann fertig war, hat der Chirurg Zucker auf die Wunde gestreut!"Ich dachte, ich sei unter die Medizinmänner geraten!" Bis man mir dann gesagt hat, daß das ein altes Rezept sei, das allgemein anerkannt ist, wenngleich die Pharmafirmen dagegen sind. "Da verdienen sie nichts." I: Woher kam dieser schwarze Fleck? P: Da ist wohl bei der Chemotherapie etwas daneben gelaufen, "ich weiß nicht, wer da nachlässig war." I: Wußten Sie denn über die Nebenwirkungen der Chemotherapie Bescheid? P: Man hat mir gesagt, daß gesunde und kranke Zellen abgetötet werden. Die müssen sich dann wieder aufbauen, dann kommt der nächste Stoß. I: Wie geht es Ihnen denn während der Chemotherapie? P: Körperlich geht es mir gut, die Mitglieder meiner Selbsthilfegruppe waren oft da: "Man muß die Krankheit annehmen, daraus wieder das Beste machen, ich habe meine Alkoholkrankheit auch annehmen müssen." I: Ist diese Krankheit bedrohlich für Sie? P: "Ja zu Anfang schon", dann hat aber die Chemotherapie gut angesprochen, schon nach dem ersten Stoß waren keine Leukämiezellen mehr da. Ich würde auch keine diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen ablehnen. "Ich habe das angenommen und möchte es durchstehen." So hat man die besten Chancen, diese Krankheit zu überstehen. Ich glaube schon, daß ich danach "nicht mehr ganz der Alte" sein werde. Meine Familie unterstützt mich sehr. Meine Frau ist fast jeden Tag hier, außer wenn die Kinder da sind, oder wenn sie zuviel zu tun hat mit dem Haushalt, dem Hund oder mit unerledigten Aufgaben. Sie muß jetzt eben ständig den Hund versorgen, muß zweimal am Tag mit ihm hinausgehen. I: Sonst sind Sie mit dem Hund ins Freie gegangen? P: Ja, der gehorcht oft nur mir. I: Was machen Sie denn sonst in Ihrer Freizeit? P: In Frühjahr gehe ich immer in den Wald, um "Holz zu machen". Ich habe da ein Holzlos. Ich heize auch mit Holz, daß macht zwar viel Arbeit, ist aber kostengünstig. Ich bin auch sonst viel bei uns im Garten, "ich bin ein Freiluftmensch". I: Macht Ihre Frau da auch mit? P: Ja, sie kommt auch vom Land, sie hatte selbst zehn Geschwister. Meine Frau ist "tüchtig und umgänglich und nicht übersensibel." I: Wie ist es jetzt für Frau, daß sie jetzt diese Krankheit haben und die ganze Zeit hier im Krankenhaus sein müssen? P: "Zuerst hat sie viel geweint, hat sich aber dann schnell wieder gefangen und hat mir dann sofort wieder Mut zugesprochen." Auch unsere älteste Tochter hat mich getröstet: sie hat gesagt, daß die Haare ja wieder nachwachsen, falls sie bei der Therapie ausfallen. I: Der Haarausfall hat schon eine Bedeutung für Sie? P: Ich habe ja im Moment noch relativ viel Haare behalten, aber das ist schon schlimm, wenn man so heute auf morgen eine Glatze bekommt. Das schlimme ist, "das einem jeder seine Krankheit ansieht." I: Reagieren Ihre Besucher auch darauf? P: Ja, aber sie sprechen mir alle Mut zu, daß das schon wieder vorbeigeht. Neulich war ein Arbeitskollege da

und hat mir gerade da viel geholfen. I: Was sind eigentlich Ihre Aufgaben bei der Bereitschaftspolizei? P: (Er berichtet über die Einsätze seiner Einheit, über die Einsätze seiner Kollegen in Wackersdorf und Brokdorf. Er kommt hierbei auch auf Meinungs- und Einstellungsunterschiede zwischen seiner Generation und der heutigen Jugend zu sprechen und erzählt ausführlich darüber.) I: Haben Sie denn durch Ihre Erkrankung irgendwelche finanzielle Sorgen? P: "Gar keine", zum Glück, mein Gehalt läuft ja weiter. I: Haben Sie eigentlich ein eigenes Telephon im Zimmer? P: Nein, das ist mir zu teuer, die Gebühren hier im Krankenhaus sind ja viel zu hoch. I: Ich denke, daß wir jetzt langsam Schluß machen. P: Ja, es kommt ja noch Fußball im Fernsehen.

Herrn C ging es subjektiv weiterhin gut, so daß er am folgenden Wochenende für zwei Tage beurlaubt werden konnte. Für die Interviewer hatten nun die Semesterferien und damit die Zeiten der Famulaturen begonnen, so daß die folgenden Gespräche nur von einem Interviewer durchgeführt werden konnten. Am 20.8.87 kommt es zu einer zufälligen Begegnung.

Der Interviewer sitzt auf einer Bank vor dem Stationsgebäude und macht sich Notizen zu einem vorhergehenden Gespräch mit einem anderen Patienten, als Herr C vorbeiläuft. Herr C hat über seinem Schlafanzug einen Bademantel an, es ist ein schöner Sommertag. Herr C sieht erholt und frisch aus, wirkt kaum krank. Sein Schnauzbart und sein Haupthaare sind etwas dünn und licht. Herr C begrüßt den Interviewer und setzt sich zu ihm auf die Bank. I: Schön, daß es Ihnen so gut geht. P: Ja, im Moment geht es mir sehr gut. Nur die Stelle hier am Unterarm will nicht so richtig heilen. (Er deutet auf seinen Verband am linken Unterarm) "Das ist jetzt ein richtiges Loch." I: Ist das die Stelle, wo die Ärzte den Zucker reintun? P: "Ja, genau da." Die Ärzte wollen mit dem zweiten Stoß der Chemotherapie auch solange warten, bis das völlig verheilt ist. I: Sie wissen also, daß ein zweiter Stoß geplant ist? P: Ja, eventuell Ende nächster Woche. Ich hoffe, daß ich das diesmal genauso gut vertrage wie beim ersten Stoß. Da habe ich nie erbrechen müssen und habe auch sonst ganz wenig Probleme mit der Chemotherapie gehabt. I: Sie waren am Wochenende zuhause? P: Ja, das war herrlich. Das hat mir unheimlich gut getan. "Man ist halt auch mal wieder unter gesunden Leuten", das Essen ist besser, man bekommt das, worauf man Lust hat. "Wissen Sie, bei uns gibt es so Wasserwecken, auf die habe ich mich schon die ganze Zeit gefreut." I: Ja, die esse ich auch gerne. Und der Schlaf ist auch besser? P: Ja, man kann viel ruhiger schlafen und wird nicht schon um 5.30 Uhr geweckt. Es ist auch für meine ganze Familie viel einfacher, wenn sie nicht dauernd in die Klinik fahren muß. Nächstes Wochenende darf ich wahrscheinlich wieder nach Hause. Das wäre mir sehr recht, weil da ein Spanferkelessen meiner Selbsthilfegruppe ist, das ich mitorganisiert habe. (Er erzählt noch ausführlicher von diesem Ereignis und von seiner Selbsthilfegruppe.) I: Wie war das denn vor dem letzten Wochenende, als Sie wußten, daß Sie vielleicht nach Hause können? P: Das war eine große Anspannung

für mich, ob ich nun heim darf oder nicht. "Natürlich will man nach Hause, aber ob das Fieber auch weg bleibt?" Zum Glück merke ich immer selbst, wenn das Fieber kommt. "Immer, wenn ich so ein großes Durstgefühl bekam, dann wußte ich, daß es wieder soweit war." Man hat mir gesagt, daß ich sofort in die Klinik zurückkommen muß, wenn ich zu Hause Fieber bekomme. "Der Hausarzt kann einem da nicht mehr helfen, der kennt sich damit nicht mehr aus." I: Das ist wirklich schön, daß es Ihnen besser geht und Sie am Wochenende zu Hause sein können. P: Das hilft mir auch enorm, daß es mir jetzt so gut geht. Da ist man insgesamt optimistischer in Bezug auf den Verlauf der ganzen Erkrankung. Ich "glaube kaum, daß etwas zurück bleibt, es braucht halt seine Zeit." Aber ich habe ja Zeit. Auch mein Chef läßt mir die Zeit, wieder ganz gesund zu werden. Da geht es mir besser als anderen Leuten, die um ihren Arbeitsplatz fürchten müssen, wenn sie länger krank sind. I: Man weiß ja sehr wenig über die Ursachen der Leukämie. Haben Sie eine Vorstellung, woher die Krankheit bei Ihnen kommt? P: (Er schildert den Beginn der Krankheit, wo er sich schlapp gefühlt hat und nicht mehr so arbeiten konnte, wie er wollte.) I: Können Sie sich denn irgendetwas als Ursache der Erkrankung vorstellen? Haben Sie sich da schon Gedanken gemacht? P: Nein, ich glaube nicht, daß ich mich überarbeitet habe, beim Holzmachen zum Beispiel. I: Haben Sie in der letzten Zeit noch viele Untersuchungen über sich ergehen lassen müssen? P: Nein. Es war nur eine Röntgenuntersuchung des Schädels, die wohl wegen der Stirnhöhlen gemacht wurde. Was machen Sie denn zur Zeit in Ihrem Studium? (Es entwickelt sich ein längeres Gespräch über das Medizinstudium und die Berufssituation der Ärzte) I: Müssen Sie auf Station zurück? Ich möchte Sie nicht vom Essen abhalten. P: "Nein, habe noch ein paar Minuten Zeit." Ich habe jetzt auch mit dem Tagebuch angefangen. Ich habe ja viel Zeit jetzt. Man wird auch ungeduldig, wenn gar nichts passiert. Es dauert halt so lange, bis die nächste Therapie anfängt. "Die könnten endlich anfangen, damit etwas vorwärts geht."

Der weitere Verlauf gestaltete sich problemlos, das fehlende Ausheilen der Nekrose am Unterarm verhinderte jedoch weiterhin die Fortführung der Chemotherapie. BB 20.8.87: Leukos 4.3

Erys	2.9
------	-----

Hb	9.6
----	-----

Hk	27.7
----	------

Thrombos	287.000
----------	---------

Retis	1,7%
-------	------

Diff: keine Blasten Am 26.8.87 wurde eine Knochenmarkspunktion zur Kontrolle des Therapieerfolgs durchgeführt. Peripher: Zahl der Kernhaltigen im unteren Normbereich, 60% Segmentkernige, keine Blasten. Thrombozyten hochnormal. Unauffälliges Blutbild. Knochenmark: Reichlich ausreifende Megakaryozyten, E:G-

Verhältnis ca 1:1, Erythropoese mit leichter Linksverschiebung. Leicht links verschobene, ausreifende Granulopoese mit gehäuftem Vorkommen unreifer myelomonocytyärer Zellen. Residuelle Blastenpopulation 5- 10%. Eosinophilie, Vermehrung von Lymphozyten und Plasmazellen. Beurteilung: Ordentliches Ansprechen nach DAV 1 mit Restblastenpopulation von 5-10%. Ein ordentliches, aber keinesfalls ausreichendes Ergebnis, das einer baldigen Weiterführung der Therapie bedurfte. Herrn C ging es durch die Wiedererreicherung normaler Werte im peripheren Blut subjektiv gut. Am 27.8.87 fand das nächste Gespräch mit ihm statt.

Der Interviewer trifft Herrn C vor dem Hauptgebäude der Klinik, etwa dreihundert Meter von der Station entfernt. Herr C hat Straßenkleidung an und Hausschuhe. Er ist in Begleitung eines etwa fünfundvierzigjährigen Mannes, der sich bald verabschiedet. I: Schön, daß ich Sie treffe. Ihnen geht es gut, wie ich sehe. P: "Ja, sehr gut." Ich konnte am Wochenende nach Hause und kann wahrscheinlich auch das nächste heim gehen. I: Ich möchte Sie jetzt aber nicht von Ihrem Besuch abhalten. P: Nein, das ist kein Besuch von mir. Das ist mein neuer Zimmernachbar. Es hat einen großen Wechsel gegeben. Mein junger Zimmerkollege, den Sie ja kennen, ist heimgegangen, weil er Heimweh hatte. Er soll jetzt bald operiert werden. Ich kann das ja verstehen, daß man Heimweh hat, aber einfach heimzugehen... Die hier in der Klinik müssen doch auch planen können! I: Was macht der Arm? P: Der ist immer noch nicht ganz in Ordnung. Vorher bei der Visite haben die Ärzte gesagt, daß sie mit dem zweiten Therapiestoß noch warten wollen. Danach kommt ja noch ein dritter Stoß, und da wollen sie nicht, daß es irgendwelche Komplikationen wegen des Armes gibt. I: Es soll also noch mehr gemacht werden? P: Ja, drei Stöße mindestens. Mein Zimmerkollege hier, der heute gekommen ist, kommt jetzt zum fünften Stoß. Der soll aber nur noch die Situation stabilisieren. (Der Interviewer und Herr C gehen langsam Richtung Station) P: Gestern ist noch einmal das Knochenmark untersucht worden. Heute war das Ergebnis da. Es sind noch 5 % Leukämiezellen da. I: Haben Sie mit diesem Ergebnis gerechnet oder hat es Sie umgeworfen? P: Nein, ich bin eigentlich zufrieden, "als ich kam, waren es ja 70%". Ich hoffe halt, daß der zweite Therapiestoß die restlichen 5 % auch noch erfaßt. I: Dann passiert ja kaum etwas zur Zeit. Ist es Ihnen da langweilig? P: Der Vormittag geht eigentlich immer recht schnell vorbei. Da ist die Visite und dann "läuft man etwas herum". Nachmittags wartet man auf Besuch. Das ist dann schon etwas langweilig. Aber wenn man am Freitag nachmittag heim kann und erst am Montag früh wieder her kommt, ist die Woche recht schnell vorbei. Jeden zweiten Tag muß ich zur chirurgischen Ambulanz, da wird dann die Wunde am Unterarm behandelt. "Die tun entweder Salbe oder Zucker drauf." Ich weiß jetzt auch schon, wie man es bei der Anmeldung in der Ambulanz anstellen muß, damit man schneller drankommt. I: Es ist also nicht so, daß Sie denken: wann passiert endlich wieder etwas? P: Nein, ich habe für mich so die Zeit, die ich brauche. Ich kann ja auch ganz ruhig sein, denn "zu Hause und im Geschäft

ist alles klar." I: Mit dem Tagebuch ist alles klar, kommen Sie zurecht? P: Ja, das geht gut, am Wochenende fülle ich es nicht aus, sonst schon. I: Reichen die Zettel die nächsten zwei Wochen? P: Lassen Sie mich überlegen.. Ja, die müßten schon reichen. Wohin gehen Sie denn in Urlaub dieses Jahr? (Es entwickelt sich ein längeres Gespräch über das Thema Urlaub) Ich bin ja ein Mensch, der nicht zwei Wochen lang nur am Strand liegen kann. Ich "muß etwas unternehmen." Meine Frau und meine Kinder sind oft ohne mich ans Meer gegangen, ich gehe lieber bergwandern. I: Dann wünsche ich Ihnen alles Gute für die nächste Zeit. Hoffentlich geht es Ihnen in zwei Wochen auch so gut. P: Ich glaube nicht. So eine Chemotherapie nimmt einen schon mit. Wenn das Fieber wegbleibt und alles so gut läuft wie beim ersten Mal, dann wäre es in Ordnung. Aber zum Glück ist das ja überschaubar, so ein Chemotherapiestoß hört ja auch wieder auf und dann ist es abzusehen, daß es einem auch wieder besser geht. I: Es bleibt einem nichts übrig, als es zu nehmen, wie es kommt. P: "Ja, man muß es eben von der besten Seite nehmen."

Da eine Fortführung der Therapie zu dieser Zeit nicht möglich und das Befinden von Herrn C stabil war, wurde er am 2.9.87 nach Hause entlassen BB 2.9.87: Leukos 5.2

Erys	3.1
Hb	10.5
Hk	29.0

Thrombos 522.000 Die Wiedervorstellung in der chirurgischen Ambulanz wurde für den 7.9.87 vereinbart, die stationäre Wiederaufnahme für den 11.9.87. Es verlief auch alles planmäßig, so daß am Tag der Wiederaufnahme mit der zweiten Chemotherapie begonnen werden konnte. (DAV 2: 180 mg Alexan, 80mg Daunoblastin, 180mg Vepesid).Diese Therapie wurde bis zum 17.9.87 durchgeführt. BB 11.9.87: Leukos 5.0

Erys	3.6
Hb	12.1
Hk	36.4

Thrombos 400.000 Herr C überstand auch diesen zweiten Stoß subjektiv gut, er zeigte keine Temperaturen, keine Blutungen, kein Erbrechen. Das Blutbild reagierte wieder mit den Zeichen einer beginnenden Aplasie. BB 16.9.87: Leukos 3.4

Erys	3.7	Hb	11.3	Hk	34
Thrombos					
237.000					

Am 17.9.87 besuchte einer der Interviewer Herrn C auf Station und traf ihn außerhalb des Gebäudes auf einer Bank.

Herr C sitzt mit seiner Frau und einer seiner Töchter vor der Station auf einer Bank. Er hat einen Infusionsständer mit zwei laufenden Flaschen bei sich. Der Interviewer begrüßt alle drei. F: Wir kennen uns ja flüchtig. I: Wann wäre es Ihnen recht für ein Gespräch, Herr C? Sind Sie am Wochenende da? P: Ich weiß nicht, ich habe schon vorgefühlt, ob ich heim kann. I: Das wäre natürlich schön, ich schaue dann einfach irgendwann vorbei und frage, ob es Ihnen gerade recht ist. P: Ich bin jetzt übrigens in Zimmer zwei. Es hat in der letzten Zeit viele Verlegungen gegeben, und da haben die Zimmerbesetzungen auch stark gewechselt. I: Die räumliche Situation ist halt sehr schlecht im Moment, das soll besser werden nach dem Umzug der Inneren Klinik. P: Wann soll der denn sein, ob ich da noch da bin? I: Nein das hoffe ich allerdings nicht. P: Ah ja, gut. I: Alles Gute. Auf Wiedersehen.

Nach diesem kurzen Gespräch kam es vier Tage später wieder zu einer längeren Unterhaltung.

Der Interviewer war am Morgen (ca. 11.15) schon bei Herrn C. Da dieser Besuch hatte, vereinbarten sie einen Gesprächstermin für abends um 19.00 Uhr. Als der Interviewer um kurz nach sieben die Station betritt, steht Herr C bereits auf dem Gang und wartet. Er kommt dem Untersucher entgegen. P: Wir könne heute nicht ins Zimmer gehen. Meinem Zimmernachbarn geht es sehr schlecht und seine Frau ist gerade da. Wir können ja ins Freie gehen. (Er deutet auf seine Trainingsjacke, die er in der Hand hält.) "Weil doch die Blutwerte noch so schlecht sind." I: Wohin wollen wir gehen Herr C? Sie sind der Fachmann, der sich hier auskennt. P: Wir können ja vorgehen in Richtung Hauptgebäude und uns dann eventuell auf eine Bank setzen. Ich bin erst seit heute morgen wieder da. Eigentlich sollte ich schon Sonntag nachmittag oder abends hierher kommen, aber "man muß auch selber entscheiden, wie es einem geht. Hier passiert sowieso nichts." Letzte Freitag war der letzte Tag von meinem zweiten Therapiestoß. Insgesamt hat es diesmal eine Woche gedauert. Freitagabend durfte ich dann gleich heimgehen. I: Wie haben Sie es diesmal überstanden? P: Oh, ich habe alles sehr gut überstanden, aber jetzt sinken halt die Blutwerte. Ich hoffe, daß ich nicht wieder Fieber bekomme. Aber meine Mitpatienten sagen: wer die Chemotherapie gut übersteht, bekommt selten hohes Fieber. I: Da gibt es also einen regen Austausch mit Mitpatienten, wo die "alten Hasen" den "Neuen" etwas sagen können? P: Ja, da tauscht man sich schon gegenseitig aus. Das ist für mich auch wichtig, von den anderen zu hören, wie es ihnen gegangen ist. Beruflich habe ich zur Zeit überhaupt keine Sorgen. Mein oberster Chef ist schon zweimal hier gewesen. Letztes Mal hat er mir sogar etwas mitgebracht aus seinem Urlaub: einen Glückskäfer aus Ägypten mit Hieroglyphen. Das hat mich schon sehr gefreut. Er hat mir auch gesagt: werden Sie erst einmal richtig gesund, alles andere läuft solange weiter. I: Wie geht es jetzt weiter bei

Ihnen? P: Wenn sich das Knochenmark regeneriert hat, kommt der dritte Stoß der Chemotherapie. Davor kann ich wohl aber noch längere Zeit nach Hause. Danach soll von meinem Zwilling Bruder Knochenmark transplantiert werden. Das ist für Dezember geplant, ich habe aber schon zu meiner Frau gesagt, daß ich zu Weihnachten nicht unbedingt hier sein möchte, wenn es sich vom Ablauf der Therapie irgendwie anders regeln läßt. Ich bin jetzt elf Wochen hier, man hat mir gesagt, jetzt sei "etwa Halbzeit". Mein Zwilling Bruder ist letzte Woche erbbiologisch untersucht worden. Der Professor hat gesagt, daß wir - auch ohne, daß er jetzt die Ergebnisse der Untersuchung schon wisse - zu 90% eineiige Zwillinge seien. I: Beruhigt sie das? P: Ja, das gibt einem weitere Sicherheit. (Sie sind inzwischen bei einer Bank angekommen und setzen sich.) I: Wissen Sie, wie das vor sich geht, so eine Knochenmarkstransplantation? P: Ja, man hat mir das erklärt. Meinem Bruder wird in Vollnarkose Knochenmark entnommen, was mir dann als Infusion gegeben wird. Frau Doktor A. hat gesagt, daß die notwendigen Medikamente Schwierigkeiten machen könnten, aber das weiß ich jetzt noch nicht so genau. Ich weiß auch noch nicht, ob das dann alles in so einem Isolierzelt sein wird oder irgendwo anders. I: Ich nehme an, daß Ihnen das sicherlich noch erklärt wird. P: Wie war es denn in Ihrem Urlaub? Und wie geht es Ihrem Kollegen? Damals, wo Sie gemeinsam bei mir waren, habe ich ja das hohe Fieber gehabt. Von der Zeit um die erste Therapie und während des Fiebers habe ich auch einige Gedächtnislücken, wo mir "ganze Tage einfach fehlen", vielleicht liegt das auch daran, daß hier jeder Tag so verläuft wie der andere, so daß man das Zeitgefühl völlig verliert. Jetzt bei der zweiten Therapie ist es mir allerdings nicht so gegangen. Ich habe damals auch über sieben Kilo abgenommen. Die habe ich jetzt aber schon längst wieder drauf. Ich müßte eher sogar jetzt wieder etwas kürzer treten. Für die Therapie ist das ganz gut, wenn man etwas "Substanz" drauf hat, das läßt einen das ganze besser überstehen, als wenn man gar keine Reserven hat. I: Gibt es auch Dinge hier in der Klinik, die sie nicht so gut finden? P: Am meisten ärgert mich, daß man einem oft nicht sagt, was mit einem geschieht. Letztthin wurde ich zum Beispiel von einem Pfleger zum Röntgen abgeholt, ohne daß man mir vorher Bescheid gesagt hat. Da habe ich mich natürlich gewehrt und gesagt, daß ich das nicht richtig finde. I: Sie fühlen sich also unmündig behandelt? P: Ja, ich will mir doch nicht wie ein Versuchskaninchen vorkommen. Das darf man aber den Ärzten gegenüber nicht erwähnen, das Wort "Versuchskaninchen", "da gehen sie hoch". Einmal kam auch eine Schwester und hat mir einen Infusomat gebracht mit einer Infusion, die so in Stanniolpapier eingewickelt war. Mein Zimmernachbar hat auch schon einmal so eine eingewickelte Infusion bekommen, da war Platin drin. Ich habe sie gefragt, was das ist, und sie hat nur gesagt: das ist für Sie. Da habe ich mich dann gewehrt und wollte wissen, was das ist, bis schließlich der Stationsarzt kam und mir erklärt hat, daß es ein Mittel gegen Pilzinfektionen ist, mit dem eine Dosistestung vorgenommen werden sollte. Das ist doch nur recht und billig, daß die Ärzte einen unterrichten und mir erklären, was abläuft. Ein Arzt muß doch imstande sein, einem Patienten zu erklären, warum dies und das nötig ist, "auch



wenn es gar nicht unbedingt stimmt." I: Sie wollen auch selber mitbestimmen und entscheiden können? P: Ja natürlich. Seit meiner Erkrankung achte ich auch viel mehr auf mein körperliches Befinden und meine Reaktionen. Es ist wichtig für mich, selbst einschätzen zu können, wie es mir geht. Ich merke auch immer, wenn ich Fieber bekomme. Man hat da vorher ein großes Durstgefühl. Ich glaube, daß ich mich selbst ganz gut einschätzen kann, außer bei den inneren Organen, wo man das nicht so erleben kann, aber "wenn man etwas überlegt, kommt man meist darauf, woher es kommt. Man darf natürlich nicht gleich in Panik ausbrechen." Vor zwei bis drei Wochen wollte ich unbedingt am Wochenende nach Hause gehen und hatte am Donnerstagabend noch Fieber. Das habe ich aber nicht gesagt, weil ich mir ganz sicher war, daß es nur von einem nächtlichen Luftzug im Zimmer kam und nicht von der Therapie. Am nächsten Tag war die Temperatur auch wieder normal, "sonst hätte ich auch die weiße Fahne gezeigt und es gesagt." I: Dann ist dieses intensive körperliche Erleben während Ihrer Erkrankung für Sie fast etwas Positives ? P: Ja, obwohl die Krankheit nicht unbedingt hätte sein müssen. I: Bei Ihnen läuft ja alles sehr schön. Was ist denn eigentlich das, was Sie am meisten beeinträchtigt? P: Das man gar nichts tun kann, ein halbes Jahr geht das jetzt schon so. Das ist alles verlorene Zeit. Zu Hause sieht man die Arbeit die man eigentlich tun sollte. Das Holz für diesen Winter ist jetzt drinnen. Nächstes Jahr will ich kein Holz machen. Es reicht jetzt auch für zwei bis drei Jahre. Zu meiner Frau habe ich gesagt: "Wenn ich im Frühjahr nicht mehr ins Holz kann, dann kannst du mich halb abschreiben." I: Sie gehen ja gerne ins Freie. P: Ja, körperliche Aktivität vor allem nach dem Winter tut mir gut. Ich bin jetzt dabei, mir eine neue Heizung einbauen zu lassen, "man wird älter", man muß dann nachts nicht mehr aufstehen zum nachheizen, "das geht dann automatisch". Zu meiner Frau sage ich eben: "Was nicht gemacht ist, bleibt halt liegen", ich bin ja im Winter wieder längere Zeit zu Hause. I: Was hilft Ihnen denn in Ihrer Situation? P: Am meisten hilft mir natürlich die große Unterstützung durch Arbeit und der Selbsthilfegruppe. Das ist wohl menschlich: "wenn es einem gut geht, kümmert man sich wenig umeinander, als Patient erwartet man, daß man besucht wird". Meine Frau kommt fast jeden Tag und auch die Kinder sind oft dabei. Die Zweitjüngste hat sich jetzt gerade wieder extra eine Woche Urlaub genommen. Hier erlebt man sich ja nur immer einige Stunden, das ist ganz anders als zu Hause, wenn man den ganzen Tag miteinander verbringt. Ich glaube aber nicht, daß ich jetzt nach Hause gehen kann, weil doch die Blutwerte noch weiter fallen. Zu Hause bekomme ich auch viel Besuch, das wird mir manchmal fast zuviel. Manchmal sage ich meinen Bekannten gar nicht, wenn ich nach Hause komme, damit nicht so viele Leute kommen, oder ich schicke die Leute wieder weg, die ich nicht so gerne mag. (Er berichtet von einem solchen Ereignis.) Wenn ich zu Hause mit dem Hund spazieren gehe, fahre ich neuerdings mit dem Auto bis zum Waldrand, "sonst kommt man oft gar nicht bis dahin. In so einem kleinen Dorf kennt einen ja jeder. Man sagt dann immer sein gleiches Sprüchlein auf". Oft ist es nur Neugier von den Leuten. I: Gehen wir langsam wieder zurück? P: Ja. (Pause)

Auf der Station hat es ja jetzt einen Wechsel bei den Ärzten gegeben. I: Ja, ich traf Dr. P. neulich. P: (Es entsteht ein kurzer Dialog über die neue Tätigkeit von Dr. P. Herr C. hält ihn für einen guten Arzt. Von dem neuen Stationsarzt weiß er den Namen nicht.) I: Dr. B? P: "Ah ja, er soll ja ein Hämatologe sein". I: Ja, er ist ein erfahrener Hämatologe. (Es entwickelt sich ein kurzes Gespräch über die Situation der Ärzte allgemein, vor allem bei der Niederlassung.) P: Meinen neuen Zimmernachbarn kennen Sie ja auch schon. Er hat jetzt die fünfte Therapie hinter sich, und es geht ihm sehr schlecht. Er sagt immer: "Die Leukämie kommt ja doch wieder. Wenn ich die Therapie mitmache, dann verrecke ich halt ein paar Jahre später." Das finde ich nicht gut. Man muß doch Vertrauen in die Behandlung haben. Wenn man nicht mitmacht bei der Therapie, geht es einem natürlich auch nicht so gut. Ich glaube, mein Nachbar hat sein Vertrauen völlig verloren. Das stimmt natürlich, was er sagt. Das hat mir die Oberärztin auch schon gesagt, daß die Leukämie in meinem Alter eher wiederkommt, "das sind natürlich keine tollen Aussichten". Aber solange man auch dann wieder eine Chemotherapie machen kann, ist es ja in Ordnung. Ich habe eine Schwester gefragt, die schon länger auf der Station arbeitet, ob ich denn danach wieder körperlich arbeiten kann. Sie hat gemeint, daß ginge schon wieder, nur halt nicht so bald. Ich habe sie auch gefragt, ob man bei einem Rückfall, wenn also wieder Leukämiezellen da sind, wieder eine Chemotherapie machen kann, und sie hat gesagt, daß man das könne. I: Sie glauben also eher nicht, daß die Krankheit bei Ihnen wieder ausbricht? P: Nein, so eine Einstellung darf man gar nicht erst aufkommen lassen. I: Sie dürfen nicht vergessen, daß es Ihrem Bettnachbar sehr schlecht geht. Da verliert man schon einmal den Mut. Zudem haben Sie schon einmal so eine schwere Krise überwunden und wissen, daß es danach weitergeht. P: Ja, dadurch habe ich es gelernt, zu unterscheiden: Wichtiges von Oberflächlichem und Äußerlichem. Vorher habe ich ja nur vegetiert, nicht gelebt. Ich habe eine gestörte Beziehung zu mir und zu anderen gehabt. Das hat sich alles völlig geändert. Für mich ist es jetzt zum Beispiel völlig gleichgültig, welches Auto ich fahre, billig muß es halt sein und fahren, "für mich ist das kein Prestigeobjekt mehr". I: Mit dem Tagebuch kommen Sie klar? P: Die braunen Zettel sind mir ausgegangen. Zu Hause fülle ich es nicht aus. Was hat dieses Tagebuch eigentlich für einen Sinn? I: (Er erklärt ihm den Sinn des Tagebuchs kurz und gibt ihm weitere Vordrucke dafür. Er sagt ihm, daß das Tagebuch in Verbindung gesetzt werden soll zu den klinischen Ereignissen, die die Interviewer den Akten entnehmen.) P: Dann bekommen Sie auch Zugang zu den Akten? I: Ja. Sie müssen das Tagebuch auch nicht jeden Tag ausfüllen, nur wenn es geht.

Bedingt durch die Chemotherapie reduzierte sich die periphere Zellzahl im Blutbild weiter: BB 21.9.87: Leukos 1.9

Erys 3.1 Hb 10.5 Hk

30.9 Thrombos

61.000

Am 25.9.87 wurde eine Knochenmarkspunktion durchgeführt. Hierbei wurde neben der durch die Chemotherapie bedingten Aplasie eine Blastenpopulation von 10-20% festgestellt. Es mußte nun also von einem ungenügenden Ansprechen der Leukämie auf die Polychemotherapie nach dem DAV-Schema ausgegangen werden. Aus diesem Grund wurde auf das Therapieschema der sogenannten "refraktären akuten myeloischen Leukämie" übergegangen (HIDAC: 1,8g Alexan und 160mg Amsidyl fünf Tage lang). In diesem Therapieschema wurde das Alexan auf 1,8g, d.h. das zehnfache der vorhergehenden Dosierung erhöht. Mit dieser Chemotherapie sollte am 28.9.87 begonnen werden. An diesem Tag jedoch entwickelte Herr C Temperaturen bis 40 Grad Celsius. Wegen der gleichzeitig aufgetretenen Rasselgeräuschen in den basalen Anteilen beider Lungen wurde eine Pneumonie vermutet und mit Antibiotika (Pipril und Certomycin) anbehandelt. Dennoch hatte Herr C auch in den folgenden Tagen hohes Fieber, auch an dem Tag des nächsten Besuchs bei ihm am 29.8.87. Der Besuch wurde von dem Interviewer durchgeführt, der Herrn C schon längere Zeit nicht mehr gesehen hatte.

Der Interviewer betritt den Raum. Herr C liegt im Bett am Fenster, eine Infusion läuft. Er lächelt matt, aber freundlich. Seine Hand beim Händedruck fühlt sich heiß und feucht an. I: "Ich wollte mal wieder bei Ihnen vorbeischaun, nachdem wir uns ja so lange Zeit jetzt nicht mehr gesehen haben. Haben Sie Fieber?" P: Ja, seit gestern Abend. Es ist vermutlich eine Reaktion auf Thrombozyten. Es kam ganz unvermutet. Schon seit einigen Tagen fröstle ich ständig. Vielleicht ist es auch eine Grippe. I: Das kann sein, das geht ja auch gerade um. Sonst ging es aber gut, oder? Ich habe vergangene Woche mit dem anderen Interviewer besprochen, was in der Zwischenzeit, in der ich nicht da war, passiert ist. P: Ja, sonst ging es ganz gut. Ich war auch einmal zu Hause, aber nicht lang, nur neun Tage. Das war gut. Das ist mal was ganz anderes, wieder die eigenen Wände sehen zu können. Und wenn man das hier so sieht als Universitätsklinik, das sind ja auch keine Zustände. I: Ja, ich glaube, so ein Krankenhaus ist nie schön, auch für die, die darin arbeiten. Nur ist Ihre Situation natürlich noch einmal eine ganz andere. P: Gestern hätte auch die dritte Therapie anfangen sollen, aber jetzt ist das Fieber dazwischen gekommen. I: Wie haben Sie die ersten beiden Therapien vertragen? P: Ganz gut, leider hat allerdings die zweite Therapie nicht gut angesprochen. I: Von den Blutwerten her? P: Ja, es hat nicht viel gebracht, weil immer noch Leukämiezellen da sind. I: Wenn es Ihnen heute nicht so gut geht, werde ich vielleicht morgen noch einmal kurz vorbeischaun, denn die nächsten zwei Wochen bin ich nicht hier. Wir haben ein zweiwöchiges Psychiatriepraktikum. P: Wo sind Sie dann? I: In der Nähe von R im Psychiatrischen Landeskrankenhaus. P: Ah ja, das kenne ich, vor allem Station vier. I: Waren Sie selbst einmal dort? P: Nein, ich kenne es aber, weil wir von den Anonymen Alkoholikern dort öfters mal jemanden zur Entgiftung hingeschickt haben. Dann sehen Sie das ja bald. I: Ja, ich bin sehr gespannt auf das Praktikum. Ich wünsche Ihnen auf jeden Fall gute Besserung. P: Danke. Auf Wiedersehen. I: Auf Wiedersehen. Viele Grüße auch an Ihre Frau.

Im Blutbild zeigte sich die durch die Therapie hervorgerufene Aplasie: BB  
29.9.87: Leukos 0.4

Erys 3.1

Hb 10.4

Hk 30.0

Thrombos 17.000 Schließlich sank das Fieber einige Tage später auf Normalwerte, so daß am 7.10.87 mit dem Therapieschema HIDAC begonnen wurde. Auch diese dritte seiner Chemotherapien tolerierte Herr C trotz enormer Dosiserhöhung erstaunlich gut, doch sie war natürlich nicht spurlos an ihm vorübergegangen.

Am 17.10.87 trifft der Interviewer Herrn C auf dem Flur, wo er zusammen mit Herrn B sitzt, einem anderen Patienten aus der Studie. Er erkennt Herrn C zuerst nicht und wäre auch vorbeigelaufen, wenn er den Interviewer nicht angesprochen hätte. Er sieht müde aus, grau und hat stark gelichtete Haare. Herr B. steht nach einer Weile auf und geht im Flur auf und ab. I: Grüß Gott, Herr C. Schön, daß Sie wieder auf den Beinen sind. P: Ja, es geht besser. Das Fieber ist zurückgegangen, so daß nun mit etwas Verspätung die dritte Therapie begonnen hat. Bisher habe ich sie auch ganz gut vertragen, aber die Werte sind jetzt in den Keller gegangen. I: Sind Sie daheim gewesen? P: Das ging leider nicht, wegen Fiebers und jetzt wegen der schlechten Blutwerte. Vor zwei Wochen ist meine Mutter gestorben. Ich konnte damals auch nicht zur Beerdigung gehen.

(Pause) I: Wie geht es Ihnen sonst? P: Die lange Zeit hier im Krankenhaus setzt mir immer mehr zu. Das macht einen ganz kaputt. Man kann ja auch gar nichts tun. Im Zimmer ist immer ein Mitpatient, auf den man Rücksicht nehmen muß. I: Haben Sie einen neuen Mitpatienten? P: Nein, es ist immer noch der gleiche. Das ist auch ganz angenehm, wenn man sich kennt. Aber wenn ich länger nach Hause gehe, dann wäre es ein Zufall, wenn das gleiche Bett noch frei wäre. I: Sie gehen nach Hause? P: Der Arzt hat heute gesagt, daß ich vor der Transplantation auf jeden Fall noch nach Hause gehen kann für längere Zeit. Die Transplantation findet jedenfalls erst im nächsten Jahr statt. I: Was machen Sie hier den ganzen Tag? P: Nicht viel. Wenn es geht, hinausgehen, sonst sitze ich halte hier im Flur. Es gibt ja keinen richtigen Raum hier, wo man sich aufhalten kann. I: Haben Sie viel Kontakt mit Herrn B? P: Nein, wir reden schon mal miteinander. Machen Sie auch mit ihm Gespräche? I: Wir haben mit ihm Gespräche gemacht. Jetzt im Moment ist Pause, weil es ihm nicht so gut ging. Können Sie auch mit Ärzten oder Schwester reden? P: Nein. Ich erzähle den Ärzten auch nicht alles. Als ich zum Beispiel heimgehen sollte, hatte ich am Tag zuvor leichtes Fieber. Ich konnte mir aber selber erklären, woher es kam und habe zu niemandem etwas gesagt. Am nächsten Tag war das Fieber weg und ich konnte heim gehen. Wenn ich es gesagt hätte, hätten sie mich

nicht hinausgelassen. I: Was stört Sie denn am meisten im Moment? P: Man wird zu wenig informiert. Vor kurzem kam z.B. ein Pfleger und wollte mich zum Röntgen fahren. Ich wußte nicht, warum und wozu und habe mich gewehrt. Angeblich ist es jedes Mal nicht viel Strahlung, aber mit der Zeit wird es dann schon viel. Das ist auch ärgerlich, wenn einem gar nicht gesagt wird, zu was etwas gut ist. Bis jetzt ist die Aufnahme auch nicht gemacht worden. Ich soll jetzt auch Atemtherapie bekommen, weil ich in letzter Zeit etwas gehustet habe. Aber wenn ich jetzt fünfzig Jahre atmen konnte, werde ich es jetzt nicht mehr anders lernen. So ein Blödsinn! I: Wie geht es jetzt weiter bei Ihnen? P: Jetzt läuft die dritte Therapie. Die Ärzte haben die Dosis verzehnfacht von 180 mg auf 1,8g. Die erste Therapie hatte ja auch ganz gut angeschlagen, die Zellen sind von 80% auf 5% zurückgegangen. Aber die zweite Therapie hat praktisch nichts gebracht. Jetzt wird man sehen. (Kurze Unterbrechung durch ein Gespräch zwischen Herrn B und einer Schwester im Gang) I: Ich habe übrigens die Station vier in der Psychiatrie besucht, die Sie letztes Mal erwähnt haben. P: (lacht) Jaja, aber in letzter Zeit haben wir mit der Station vier nicht mehr viel zu tun. Dort ist jetzt ja nur noch eine Akutstation mit Entgiftung, keine Langzeittherapien mehr. Die sind jetzt mehr auf der Außenstation. I: Ja, da waren wir auch. Das war sehr interessant, es ist ja auch ein schönes Haus. P: Haben Sie auch Dr. F kennengelernt? I: Ja, wir haben ihn kennengelernt. P: Es ist etwas schwierig mit ihm, nicht wahr. Ich habe schon viel mit ihm diskutiert über das Rauchverbot auf dem Hof. Das ist ja so unsinnig. Jeder fängt danach wieder an zu rauchen. Es hat ja auch keiner die Motivation zum Aufhören. Die sind ja alle wegen Alkohol da, nicht wegen Nikotin. Es ist aber auch sehr hart, beides gleichzeitig zu lassen. Aber mit dem Dr. F kann man darüber nicht reden. Der ist da stur. I: Ja, das haben wir auch gemerkt. P: Die Jahrestagung der Alkoholikerselbsthilfegruppen ist jetzt immer auf der Außenstation, aber da sind dann immer so viele Leute. Das ist mir fast zuviel, bis dann jeder erzählt hat, wer er ist uns so weiter. (Eine Schwester kommt den Gang entlang, in der Hand mehrere Beutel mit Thrombozytenkonzentraten) Ach ja, da kommen die Thrombos. Entschuldigen Sie. Auf Wiedersehen. I: Auf Wiedersehen.

Diese Transfusionen waren notwendig, da Herr C sich nach wie vor im Stadium der Aplasie befand und im peripheren Blutbild gefährlich niedrige Werte aufwies:

BB 17.10.87: Leukos 0.7

Erys	2.7
------	-----

Hb	8.7
----	-----

Hk	26.0
----	------

Thrombos 26.000 Diff: o.B. Am 21.10.87 kam es erneut zu einem Fieberanstieg bis über 40 Grad Celsius mit gleichzeitig auftretenden Rasselgeräuschen basal über beiden Lungen. Mit der schon zuvor bewährten Antibiotika- Kombination kam

es aber auch diesmal innerhalb von fünf Tagen zur Entfieberung. Zudem zeigte das Blutbild wieder die Zeichen einer beginnenden Regeneration: BB 30.10.87: Leukos 2.7

Erys	2.9
Hb	9.3
Hk	26.6

Thrombos 35.000 Diff: o.B., so daß Herr C am 2.11.87 kurzzeitig nach Hause entlassen werden konnte. In den Phasen der Aplasie hatte er zu dieser Zeit 66 Thrombozyten- und 4 Erythrozytenkonzentrate erhalten. Am 9.11.87 wurde Herr C wieder stationär aufgenommen. Am nächsten Tag erfolgte dann wieder eine Knochenmarkspunktion zur Kontrolle des Therapieergebnisses. Peripher: Normalbefund. Knochenmark: Megakaryozyten leicht erniedrigt, Granulo- und Erythropoese o.B. 20% Blasten. Beurteilung: Restleukämie immer noch 20%. Kinetisch refraktäre Leukämie Die Tatsache einer therapierefraktären, d.h. unheilbaren Leukämie wurde mit Herrn C besprochen, und die Ärzte rieten ihm von einer weiteren Chemotherapie mit kurativem Ansatz ab. Stattdessen wurde mit ihm die Durchführung einer Erhaltungstherapie vereinbart. Es ging also jetzt nicht mehr um die Heilung seiner Leukämie, sondern es konnte nur noch darum gehen, Zeit zu gewinnen und den Verlauf der Leukämie einigermaßen erträglich zu gestalten. Die Durchführung der Therapie mit 6-Thioguanin (2 mg/kg Körpergewicht an Tag 1-4) und Cytosin-Arabinosid (1,5mg/kg Körpergewicht an Tag 5), später dann mit Methotrexat und Puri- Nethol sowie die Substitution mit Bluttransfusionen wurde vom Betriebsarzt der Bereitschaftspolizei (dem Arbeitgeber von Herrn C) übernommen. Wegen eines raschen Anstiegs der Blasten und einem gleichzeitigen Abfall der Thrombozyten im peripheren Blut mußte Herr C jedoch schon am 18.12.87 wieder in die Universitätsklinik aufgenommen werden. BB 18.12.87: Leukos 63.6

Erys	2.6
Hb	9.1

Hk 26 Thrombos  
41.000

Diff: Granulozyten 15%, Lymphos 10%,Blasten 25% In Absprache mit Herrn C wurde eine Polychemotherapie nach dem Schema VP-16-Mitoxantrone durchgeführt (Vepesid 180mg/Tag an Tag 1-5 und Novantrone 18mg/Tag an Tag 1-5). Diese Therapie wurde von Herrn C gut, d.h. ohne Fieberschübe vertragen. In der Kontroll- Knochenmarkspunktion vom 10.12.87 wurden leider erneut 20-30% Blasten festgestellt. Trotz dieses enttäuschenden Ergebnisses war es doch zumindest möglich gewesen, Herrn C bei entsprechender Substitution für die

Weihnachtsfeiertage nach Hause zu beurlauben. Am 5.1.88 wurde Herr C entlassen, der Betriebsarzt führte die weitere antibakterielle und antimykotische Therapie durch, da Herr C sich noch im Stadium der Aplasie befand. BB 30.12.87: Leukos 0.3

Erys 2.7

Hb 9.1

Hk 25.7

Thrombos 53.000 Danach gab es etwa vier Wochen keine weiteren Zwischenfälle. Bei einer Blutbildkontrolle am 1.2.88 waren die Leukozyten erneut auf 7.5 angestiegen. Da Herr C den Wunsch nach einer Therapie äußerte, wurde er am 2.2.88 stationär in die Uniklinik aufgenommen. Erneut wurde eine Polychemotherapie nach dem VP-16-Mitoxantrone-Schema durchgeführt (s.o.). Vier Tage nach seiner Wiederaufnahme kam es zum letzten Gespräch mit Herrn C. Es war der 6.2.1988.

Herr C liegt in einem Zweibettzimmer am Fenster. Er ist allein im Zimmer. Sein Haupthaar ist nur noch spärlich, sein Barthaar gar nicht mehr vorhanden. Er ist sehr blaß. Es läuft eine Infusion. I: Guten Tag, Herr C. Ich wollte mal wieder nach Ihnen sehen. P: Das ist nett. Haben Sie erfahren, daß ich wieder hier bin? I: Ja, wir haben gehört, daß Sie seit Montag wieder hier sind. P: Seit Dienstag. I: Wie geht es Ihnen so? P: Schon recht. Gestern und heute hatte ich etwas Schwindel, der Arzt meinte, ich hätte eventuell zu wenig Blut. Und wie geht es Ihnen so? I: Ganz gut. Das Semester ist jetzt bald vorbei. Danach bin ich wegen eines Praktikums für drei Wochen weg und wollte deshalb unbedingt noch bei Ihnen vorbeikommen. P: Das ist nett. Haben Sie inzwischen das Tagebuch bekommen? I: Nein, noch nicht. Wem haben Sie es denn gegeben? P: Bei der Entlassung im November habe ich es hier auf Station liegen lassen. Ich dachte, so würden Sie es bestimmt bekommen. Das wäre mir nicht recht, wenn es weg wäre. Dann wäre ja die ganze Arbeit umsonst gewesen. I: Das glaube ich auch nicht, wahrscheinlich hat es einer der Ärzte an sich genommen. (Das Gespräch wird durch einen Anruf unterbrochen. Der Interviewer verläßt das Zimmer so lange, um nach dem Tagebuch zu suchen. Kurze Zeit später betritt er wieder das Zimmer. Herr C hat sein Gespräch beendet.) P: Haben Sie es gefunden? I: Nein, noch nicht, aber ich denke sicher, daß es da ist. Vielleicht hat es Frau Dr. A an sich genommen. P: Das wäre mir wirklich nicht recht, wenn es weg wäre. I: Das glaube ich, wo Sie sich doch soviel Mühe gemacht haben. P: Ja, dann hätte man es auch gleich bleiben lassen können. Aber ich denke schon auch, daß es hier jemand hat, die wußten ja alle Bescheid. I: Sind Sie seit dem letzten Gespräch jetzt zum erstenmal wieder hier? P: Nein, vor Weihnachten war ich einmal kurz hier, dazwischen konnte man die ganze Behandlung ambulant machen, aber jetzt bin ich wieder stationär hier. Ich hoffe auch, daß ich, wenn alles gut geht,

bald wieder nach Hause kann. Das ist mir wesentlich lieber, wenn man die Behandlung ambulant machen kann, als wenn ich hierher muß. "Lieber fahre ich jeden zweiten Tag her." Jetzt sind es schon sieben Monate seit der ersten Einlieferung. I: Ja, ambulant ist es schon besser für Sie. Warum wurde die Knochenmarkstransplantation bei Ihnen eigentlich nicht durchgeführt? P: Es ging nicht, man hat gemeint, daß ich doch schon zu alt dafür wäre. Die Schäden, die man damit anrichten würde, seien größer als der Nutzen, den ich davon hätte, hat man mir gesagt. Außerdem weiß man ja gar nicht, ob es überhaupt etwas hilft. Man hat mir gesagt, daß ich jetzt ein ganz neues Medikament bekommen würde, das noch gar nicht auf dem Markt sei und das hier jetzt getestet wird. Mal sehen, was daraus wird. I: Gut Herr C, ich sehe, daß sie doch noch sehr müde sind, dann gehe ich wieder. P: Ja, ich möchte mich auch noch einmal für Ihre vielen Besuche bedanken. I: Der Dank ist ganz auf unserer Seite, Herr C. Es war sicherlich auch eine Belastung für Sie, sich noch zusätzlich mit zwei Studenten zu beschäftigen. P: Naja, es ging. I: Wir schauen dann wieder vorbei, wenn sie wieder da sind. Auf Wiedersehen, Herr C. P: Auf Wiedersehen.

Herr C drängte danach auf seine Entlassung, die dann auch am 9.2.88 erfolgte. Zwei Tage später mußte er jedoch wegen eines Infekts in das Krankenhaus B aufgenommen werden. Das Blutbild bei Aufnahme zeigte die Zeichen einer schweren Aplasie: BB 11.2.88: Leukos 0.4

Erys	2.3
------	-----

Hb	7.6
----	-----

Hk 23 Thrombos	
28.000	

Die Untersuchungen zeigten die Zeichen einer Pneumonie, so daß mit einer Antibiotikatherapie mit Lumota und Refobacin begonnen wurde. Herr C entfieberte darauf und es kam zu einem langsamen Anstieg der Leukozyten auf 1.0, die Thrombozyten blieben niedrig. Nach sieben Tagen kam es erneut zu einem Temperaturanstieg auf über 40 Grad Celsius mit Dyspnoe, Husten und Zahnfleischbluten. Trotz intensiver therapeutischer Bemühungen trat eine zunehmende Verschlechterung des Allgemeinzustandes ein und Herr C verstarb am 20.2.1988 gegen 7.45 Uhr unter dem Bild einer schweren Sepsis.

Herr D

Bei Herrn D, geb. 19.12.1926, war Ende 1984 erstmals eine leichte Anämie im Blutbild aufgefallen. Im Krankenhaus W in der Nähe seines Heimatorts wurde



versucht, die Ursache abzuklären, was aber auch durch eine Knochenmarkspunktion nicht gelang. 1985 hatte Herr D leichte Beschwerden im Oberbauch. Es wurde bei einer Gastroskopie eine erosive Antrumgastritis bei einer kleinen Hiatushernie diagnostiziert. Im Februar 1987 wurde er wegen zunehmender Anämie in das Krankenhaus N aufgenommen. Er erhielt dort Erythrozytenkonzentrate und wurde nach kurzer Zeit in die Universitätsklinik Ulm, Abteilung Innere Medizin III (Hämatologie) verlegt. Bei Aufnahme berichtete er von normaler körperlicher Leistungsfähigkeit nach Erythrozytensubstitution. Bei niedrigen Werten jedoch spüre er Kopfschmerzen, Ohrensausen und Muskelschwäche. Er zeigte keinerlei Tumorsymptomatik im Sinne von Gewichtsabnahme, Fieber, Nachtschweiß usw. Der internistisch-neurologische Befund war abgesehen von der blassen Haut unauffällig. BB 16.4.87: BSG 21/49

Leukos 2.6

Erys 2.4

Hb 7.9

Thrombos 172.000

Retikuloz. 0.9%

Diff: unauffällig Serum: Eisen erhöht, Ferritin erhöht, Haptoglobin.normal.

Knochenmarkspunktion: vermehrt Megakaryozyten in allen Reifungsstadien.

Erythropoese vermehrt und links-verschoben. Zellularität 90%, leicht megaloblastäre Veränderungen. Erythro- und Granulopoese ausreifend.

Blastenpopulation etwa 5%. Beurteilung: Es handelt sich um eine Myelodysplasie

bzw. um eine refraktäre Anämie mit Vermehrung von Blasten Eine spezifische

Therapie dieser refraktären Anämie ist nicht möglich. Es wurde die hochdosierte Gabe von Vitamin B6 über drei Monate sowie die Substitution mit

Erythrozytenkonzentraten bei Hb-Abfall empfohlen. Weiterhin wurde vereinbart,

Herrn D engmaschig zu kontrollieren, da das beschriebene Krankheitsbild auch in eine akute Leukämie übergehen könne. Am 11.6.87 kam Herr D aus diesem Grund

erneut in die Hämatologische Ambulanz der Universitätsklinik. Im Blutbild fanden

sich 2.2 Leukos, ein Hb von 8.6 und Thrombozyten von 106.000, d.h. es zeigte

sich eine leichte Progression der Erkrankung in der Abnahme der Thrombozyten.

Ansonsten fand sich keine Veränderung des Zustands. Bei der nächsten Kontrolle

in der Hämatologischen Ambulanz am 9.7.87 fand sich ein weiterer Hb-Abfall auf

7.3 bei ansonsten unveränderten Werten. Weiterhin zeigte sich bei Herrn D keine

Tumorsymptomatik, das Gewicht war konstant. Nach wie vor hatte er jedoch keine

ausreichende rote Blutbildung und konnte nur mit immer mehr Transfusionen auf

einem immer noch sehr niedrigen Hb- Wert gehalten werden. Aus diesem Grund

wurde Herr D am 22.7.87 stationär in die Uniklinik Ulm, Abteilung Innere Medizin III

(Hämatologie) aufgenommen. Am 5.8.87 kam es dann zum ersten Gespräch mit

Herrn D.

Der Interviewer betritt den Raum. Am ersten Bett sitzt ein junger Patient mit zwei Besuchern und einem kleinen Kind. Herr D liegt im zweiten Bett. I: (Er stellt sich Herrn D vor) Herr D, hat jemand schon mit Ihnen über die Untersuchung gesprochen, die wir hier auf Station durchführen? P: Ja, ich weiß schon Bescheid. I: (Er erklärt noch einmal das Projekt, daß es in erster Linie darum geht, in gemeinsamen Gesprächen herauszufinden, wie es einem Patienten mit einer schweren Erkrankung geht.) P: Ich finde das eine gute Idee. Das ist ein Projekt, das sich junge Leute vorgenommen haben. Ich bin bereit, dabei mitzumachen. Ich finde es wichtig, daß auch Gesunde von so einer schweren Krankheit erfahren und wie es den Kranken damit geht. Ich bin auch dagegen, daß sich die Kranken so isolieren. I: Ja, das finden wir auch. Die Gespräche sind immer daran orientiert, wie es Ihnen gerade geht, d.h. wenn es Ihnen zum Beispiel gerade nicht so gut geht und sie ein kürzeres oder gar kein Gespräch wünschen, müssen Sie es uns sagen, wir respektieren das. P: Das ist klar. Das werde ich schon klar machen, wenn ich nicht reden will. I: Es sind zwei Studenten bei den Gesprächen dabei. Der zweite Interviewer konnte heute noch nicht dabei sein. Wenn es möglich ist, kommen wir beide morgen abend, um bei Ihnen vorbeizuschauen. P: Um wieviel Uhr? I: Gegen 20 Uhr, wenn es Ihnen recht ist. P: Ist gut, ich bin einverstanden. I: Gut, dann also bis morgen. P: "Wie ist noch einmal Ihr Name?" I: (Er nennt seinen Namen. Er gibt Herrn D das Informationsblatt über das Projekt, erläutert es ihm kurz und verweist auf die Namen der beiden Interviewer, die dort genannt sind.) Auf Wiedersehen. P: Auf Wiedersehen. Und vielen Dank für Ihren Besuch!

Bereits am folgenden Tag kam es zum nächsten Gespräch, bei dem beide Interviewer anwesend sein konnten. Auch hier sollte es sich lediglich noch einmal um eine Besprechung des Projekts handeln.

Die Interviewer betreten den Raum. Alle drei Patienten liegen in ihren Betten. Der Fernseher von Herrn D läuft. I: Guten Tag, Herr D. Das ist der zweite Interviewer, der beim ersten Gespräch nicht dabei sein konnte. (Herr D schaltet den Fernseher aus und bittet die Interviewer, sich mit zwei Stühlen an eine Seite des Bettes zu setzen.) P: Ich muß Ihnen sagen, daß ich im Moment starke Schmerzen habe, ich habe deswegen auch gerade eine Morphinspritze bekommen und bin deshalb etwas erschöpft. Nur ein kurzes Gespräch also, bitte. I: Natürlich. (Er erklärt Herrn D noch einmal ausführlich die Untersuchung.) P: Prinzipiell bin ich mit dieser Untersuchung einverstanden. Zu was sollen aber diese Gespräche genau dienen. I: Es handelt sich dabei um eine Dokumentation, wie Patienten mit einer schweren Erkrankung zurecht kommen. Die Gespräche werden handschriftlich aufgezeichnet und ausgewertet, selbstverständlich in anonymisierter Form. P: Gut, ich bin einverstanden. Es ist das Recht der Jugend, sich eigene Ziele zu stecken und diese dann auch zu erreichen. Ich würde Ihnen gerne dabei helfen. Wie Sie vielleicht wissen, bin ich Italiener und kann mich manchmal vielleicht nicht so gut

ausdrücken. (Herr D ist während des Gesprächs gut zu verstehen, braucht nur manchmal etwas mehr Zeit zum Ausformulieren) Ich möchte aber, daß die Gespräche sehr kurz sind, wenn es mir nicht gut geht. I: Ja, natürlich, das hatten wir Ihnen ja schon zugesagt. Die Gespräche richten sich ganz nach Ihren Bedürfnissen, auch wenn Sie an einem Tag gar nicht reden möchten oder irgendwann die Gespräche ganz abbrechen wollen. P: Gut. Sie können dann jetzt anfangen, zu fragen. I: Ich glaube, daß es vielleicht besser ist, mit dem ersten ausführlichen Gespräch bis Anfang nächster Woche zu warten, wenn es Ihnen etwas besser geht. Dann ist auch mehr Zeit zum Reden. P: Gut. I: (Er erklärt jetzt das Tagebuch als zweiten Teil des Projekts mit den verschiedenen Teilen.) P: (Herr D begreift die Anlage des standardisierten Tagebuchs sehr schnell und stellt sofort einige Fragen zum Ausfüllen.) Ich war übrigens heute in der Neurologie, weil ich seit Jahren immer wieder plötzliche stechende Schmerzen in den Beinen habe. Jetzt hat man herausgefunden, daß ein Nerv am Penis vermutlich von einer Bandscheibe abgeklemmt wird. Morgen wird vermutlich eine Myelographie gemacht, danach ein Computertomogramm. Das ist alles sehr unangenehm. An ständige Schmerzen kann man sich ja noch gewöhnen, aber diese kommen so plötzlich und sind so groß, daß ich schreien könnte. (Es gibt eine Unterbrechung durch einen Mitpatienten, der ins Zimmer kommt.) I: Wäre Ihnen Anfang nächster Woche als nächster Termin recht? P: Gut. (Verabschiedung per Handschlag. Herr D scheint sich sehr über den Besuch der Interviewer gefreut zu haben.

Nach diesen vorbereiteten Gesprächen konnte es nun also zum eigentlichen Erstgespräch, d.h. dem Anamnesegespräch mit Herrn D kommen.

Die Interviewer betreten das Zimmer. Herr D liegt im Bett, stöhnt etwas. Nur eines der Betten der beiden Mitpatienten ist belegt. Ein Radio läuft. I: "Wie geht es?" P: So lala. Wie immer. Ich habe mich mit dem Tagebuch befaßt, war aber nach einer Seite sehr müde. Meine Frau war zu Besuch. Ich habe ihr dann erklärt, welche Aufgabe ich übernommen habe. Meine Frau hat mir dann die einzelnen Punkte des Tagebuchs vorgelesen, und ich habe dann geantwortet. Das hat dann auch gut geklappt. (Er zeigt dem Interviewer das ausgefüllte Tagebuch) I: Das haben Sie gut gemacht. Haben Sie alle Wörter auf der Liste gut verstanden? P: Natürlich. Das ist schließlich die Grundvoraussetzung, um sie zu beantworten. Ich kann ja nicht auf Begriffe antworten, die ich gar nicht verstanden habe. I: Da haben Sie sich viel Mühe gegeben. P: Ja. Es gab viele Werte, die immer gleich blieben, aber es wird ja auch Tage geben, wo es anders sein wird. I: "Soll ich hochdeutsch mit Ihnen reden oder verstehen Sie mich, wenn ich schwäbisch rede?" P: "Ich verstehe schwäbisch ganz gut, weil ich lange hier gelebt habe. Es ist aber besser mit hochdeutsch." I: Für heute haben wir uns gedacht, darüber zu reden, wie alles angefangen hat mit der Krankheit, über Beruf, Familie, wie sie leben... P: "Moment." (Er holt ein kleines Notizbuch aus seinem Schränkchen und liest vor): 1984 war ich beim Hausarzt, weil ich mich nicht gut fühlte und ich gerne in Kur gehen wollte. Die BfA

antwortete, daß ich vorher noch zum Vertrauensarzt müßte. Das habe ich dann auch gemacht. Zwei bis drei Wochen später kam ein Brief von der BfA: die Blutsenkung ist nicht in Ordnung. Es ist gleich noch einmal eine Blutabnahme gemacht worden, wieder mit dem gleichen schlechten Ergebnis. Mein Hausarzt empfahl mir, noch eine Weile zu warten unter regelmäßigen Kontrollen. Die Werte wurden aber immer schlimmer, so daß ich am 3.12.84 in das Kreiskrankenhaus W eingewiesen wurde. Dort wurden wieder viele Untersuchungen durchgeführt, ohne Ergebnis. Zu dieser Zeit traten auch die Schmerzen in den Beinen auf, die ich Ihnen schon geschildert habe. Der Arzt meinte, es sei ein Nervenleiden. Er hat mich deshalb nach M überwiesen. Meine Beine waren zu dieser Zeit verfärbt: rot - blau - weiß. Die Neurologie erbrachte aber kein Ergebnis. Deshalb kam es zur Überweisung in die Dermatologie. Der dortige Arzt wußte auch nicht, was er davon halten soll und holte den Chefarzt. Ich dachte mir: prima, jetzt ist endlich was los! Der Chefarzt schaute sich meine Beine an und meinte: Sie sind von einer Zecke gebissen worden. "Das war der größte Witz, den ich in meinem Leben gehört hatte!" Es wurde ein Stück Haut entfernt, danach wurde ich wieder nach Hause entlassen. Zwei Wochen später kam ein Brief von der Dermatologie: Sie sind tatsächlich von einer Zecke gebissen worden. Das hat mich sehr beeindruckt, wie sicher dieser Chefarzt sich gewesen war. Dabei hatte ich selbst gar nichts von einem Zeckenbiß bemerkt. Ich mußte dann zwei Monate auf ein Bett in der Dermatologie warten. Dann wurde eine Therapie mit Penicillin begonnen, jeden Tag Infusionen mit 10 Mio. E. Penicillin sieben Tage lang. Danach weitere 140 Mio. E. Penicillin in Tablettenform dreimal täglich eine. Die verfärbte Haut an den Beinen wurde unter dieser Therapie wieder normal, jedoch die Blutsenkung blieb schlecht. Mein Hausarzt in S empfahl weitere Kontrollen. Am 26.2.87 war ich mit meiner Frau bei einem Freund zum Geburtstag eingeladen. Gegen 22 Uhr kam plötzlich eine Übelkeit, die sich nicht besserte. Am nächsten Tag habe ich dann zu meinem Hausarzt gesagt: "Es ist soweit. Ich schaffe es nicht mehr." Der Hausarzt meinte, daß die Uniklinik keine Betten frei habe, er würde mich aber als Notfall trotzdem einweisen. Die Uniklinik hatte aber kein Bett, deshalb kam es zur Überweisung an das Kreiskrankenhaus nach N. Dort erhielt ich zwei Blutkonserven. Der Hb am nächsten Tag war 6,6 mg%. Erneut zwei Blutkonserven. Neuer Hb: 9.6 mg% Weitere zwei Blutkonserven. Nächster Hb: 11,3 mg%. Dieser Wert hat sich dann über vier Wochen gehalten. Im März ging es mir so gut, daß ich sogar eine Woche Ski laufen gehen konnte. Es ging auch gut, ich habe mich aber wohl dabei etwas übernommen. Am 30.3.87 kam ich aus dem Urlaub zurück. Die Blutwerte waren wieder schlecht. Wieder mußte ich ins Krankenhaus nach N und bekam Bluttransfusionen. Nach solchen Transfusionen habe ich mich immer wieder gut gefühlt, konnte Skifahren, Tennis spielen, Radfahren, alles ging ordentlich. Ich wollte dann die Untersuchungen an der Uniklinik weitermachen lassen. Mein Hausarzt machte dann auch einen Termin aus. I: "Sie waren einfach nicht zufrieden?" P: Ja. In der Uniklinik wurde dann eine Knochenmarkspunktion gemacht. Die "verfallenen" Zellen, die von der Leukämie angegriffen waren, lagen

bei 5%. Die Blutkonserven erhielt aber weiterhin im Krankenhaus in N. Ich mußte dann geschäftlich nach München. Nach meiner Rückkehr erhielt ich um 21 Uhr einen Anruf aus der Universitätsklinik. "Ich war sofort alarmiert". Der Arzt am Telefon berichtete, daß in der letzten Untersuchung die "verfallenen Zellen" von 5% auf 30% gestiegen seien. Ein Bett sei bereits für mich reserviert, ich müsse sofort kommen. "Das war in diesem Moment wie ein Schlag auf den Kopf. Ich war sprachlos. Meine Frau stand daneben und war völlig fassungslos. Sie sagte: Das gibt es doch nicht!" Bei der Einlieferung traf ich den Stationsarzt hier, den ich schon kannte, auf dem Flur, der meinte: "Gehen Sie in Ihr Zimmer, wir werden dort miteinander reden." Im Zimmer meinte der Arzt dann: "Die Werte sind schlechter geworden. Wir müssen uns eine Chemotherapie überlegen. Wollen Sie eine machen oder nicht?" Ich fragte ihn: "Wenn ich sie nicht mache, wie lange habe ich dann noch zu leben?" Er antwortete: "Ganz, ganz kurz." "So ist der Anfang der Geschichte, bis die Therapie angefangen hat."

(Pause) "Im Tagebuch steht das Wort "glücklich". Wie kann ein Patient mit so einer Krankheit glücklich sein? Man kann. Ich kann, wegen meiner Frau. Sie ist ein Grund, eine Motivation, weiterzumachen, auf Händen und Füßen. Man kann auch mit so einer Krankheit glücklich sein. Ich weiß nicht, ob ich Euch einigermaßen gedient habe." I: "Es war für uns sehr wichtig, daß alles zu erfahren, aber es ist auch für andere Patienten. wichtig, daß man auch mit so einer Krankheit noch etwas tun kann." P: Ich habe im Pech auch Glück gehabt. Ich werde meiner Frau ewig dankbar sein. "Braucht Ihr noch etwas heute abend?" I: Nein, das Gespräch war so sehr gut als Anfang. Auf Wiedersehen. P: Auf Wiedersehen. "Ihr dürft gerne wiederkommen."

Danach gab es eine Unterbrechung von zwölf Tagen, da es Termenschwierigkeiten gab und der gesundheitliche Zustand von Herrn D kein Gespräch zuließ. So war also erst am 20.8.87 das nächste Gespräch:

Zunächst ist Visite bei Herrn D. Der Untersucher wartet. Zehn Minuten später kommt die Visite aus dem Zimmer, wo sich mit dem Stationsarzt Dr.P folgender Dialog ergibt: Dr.P: Herr D ist im Moment etwas "geplättet". I: Ist es denn gut, wenn ich mit ihm spreche? Dr.P: Ja, es ist ganz gut, wenn er etwas Ansprache hat. Herr D wirkt ziemlich müde und erschöpft. Ein neuer Bettnachbar ist im Dreibettzimmer. I: Ich habe gehört, es geht Ihnen nicht so gut. P: Ja. Seit Freitag letzter Woche habe ich Fieber. Das hat mich sehr mitgenommen, das "nimmt einem die ganze Kraft". Doch heute ist es zum erstenmal wieder besser. "Sie kommen zum Gespräch? I: Nur soweit Sie können und mögen. P: Nehmen Sie sich doch einen Stuhl und setzen Sie sich ans Bett, bitte. (Er holt das Tagebuch aus dem Nachttischschränkchen und zeigt es dem Interviewer. Es ist sehr sorgfältig ausgefüllt.) I: Sehr schön Herr D, sehr schön. Ich lege es in den Nachttisch zurück. Wie geht es? P: Naja. Wie gesagt, das Fieber hat mich sehr entkräftet. Morgen ist wieder eine Knochenmarkspunktion geplant, da nach der ersten Chemotherapie

mein Knochenmark noch nicht selber wieder produziert, vor allem die Thrombozyten müssen substituiert werden. I: Ja, das dauert manchmal einige Wochen, bis das Knochenmark wieder produziert. Waren die letzten Punktionen sehr schmerzhaft, so daß Sie wegen morgen Sorgen haben? P: Bei mir sind schon Knochenmarkspunktionen als auch Knochenmarksstanzen gemacht worden. Das ist immer sehr unangenehm, aber eigentlich nicht sehr schmerzhaft. Es ist zum Aushalten. Die letzte Punktion war vergangene Woche. I: Es ist immer auch eine gewisse Anspannung da, was bei solchen Untersuchungen heraus kommt, oder? P: (Er geht nicht weiter darauf ein.) Ich kann das Tagebuch nur zusammen mit meiner Frau ausfüllen, allein ist es eine zu große Mühe für mich. Meine Frau liest mir die Begriffe vor und ich bewerte sie dann. I: Schön, Sie brauchen das Tagebuch aber nur auszufüllen, wenn es Ihnen einigermaßen gut geht und Sie wollen. Gerade war die Visite da, das sind schon sehr viele weiße Kittel um einen herum. Wie ging es Ihnen da? P: Das ist für mich kein Problem. Ich stelle die Fragen, die mich interessieren, "da habe ich keine Angst". Ich erhalte aber viel zu wenig Information, "das Pflegepersonal sagt nichts" und die Ärzte sind auch sehr sparsam mit Erklärungen, sie erzählen meist nur das, wonach man sie fragt. (Pause) Vielleicht habe ich mich in den nächsten Tagen wieder etwas mehr erholt und dann können wir ja wieder ein Gespräch vereinbaren. I: Ist es bei Ihnen am Wochenende möglich? Wir könnten Sie auch eventuell vorher kurz anrufen. P: Das ist etwas schwierig, ich möchte am Wochenende sehr gerne heim, aber das entscheidet sich erst kurzfristig, nämlich Samstag früh nach der Visite, wo noch einmal geschaut wird, ob alles in Ordnung ist. I: Gut, ich schaue also eventuell Samstag früh oder nächste Woche vorbei.

Eine Woche später, am 27.8.87 der nächste Termin.

Herr D sitzt am Bettrand, das Mittagessen noch zugedeckt vor sich. Ein junger Mann mit Vollbart (wohl sein Sohn) steht am Fenster. I: Guten Tag, Herr D. P: "Sie kommen zu einer ungünstigen Zeit." I: Ich will sie auch gar nicht lange stören. Geht es Ihnen gut? P: Ja, die Temperaturen sind seit einer Woche gleichbleibend gut. I: Dann fühlt man sich auch gleich besser, oder? P: Ja. Die Ärzte wollen bald mit dem zweiten Stoß der Chemotherapie beginnen. Die Thrombozyten steigen jetzt auch, nur die Leukozyten schwanken immer noch. Morgen soll wieder ein Blutbild gemacht werden. I: War das Ergebnis der Knochenmarksuntersuchung auch gut? P: Es ist noch nicht da, das kommt erst nächste Woche. I: Haben Sie in Ihrem Tagebuch noch genügend Blätter? P: Ja. Solange meine Frau kommt, kann ich es ausfüllen. I: Ich komme dann so in ein bis zwei Wochen wieder. P: Ist gut.

Bedingt durch einen kurzen Urlaub der Interviewer der nächste Gesprächstermin am 17.9.87. Die klinische Entwicklung hatte bei Herrn D einen eher ungünstigen Verlauf genommen.

Herr D ist alleine im Zimmer. Er hat Straßenkleidung an, sitzt auf der Bettkante mit Richtung zum Fenster. Er sieht blaß und geschwächt aus, sein Haupthaar hat deutlich abgenommen, die Hände zittern immer wieder und auch die Augen zeigen einen Nystagmus. I: Guten Tag, Herr D. P: "Ah, Sie kommen noch!" Wie war es in Ihrem Urlaub? I: (Er erzählt von seinem Urlaub.) P: (Er holt das Tagebuch aus seinem Nachtschrank.) Ich habe es in den letzten Tagen nicht mehr ausgefüllt, da ich auch einige Tage zu Hause war. I: Sehr schön, sehr schön. Es macht nichts, daß Sie die letzten Tage nicht ausgefüllt haben, wir haben Ihnen ja gesagt, daß Sie es nur ausfüllen sollen, wenn es geht. P: Das Tagebuch reicht bis 11.9., danach sind die Vordrucke zu Ende. Was soll denn dieses Tagebuch eigentlich? Was wollen Sie denn mit dem Ganzen? Wollen Sie nur Erfahrungen sammeln? I: Wir machen diese Untersuchung im Rahmen unserer Promotionsarbeit, das heißt, wir erlangen damit das Recht, uns Dr. med. zu nennen. Wir versuchen, in unserer Arbeit zu beschreiben, wie Patienten wie Sie mit einer so schweren Erkrankung zurecht kommen. Damit soll zum Beispiel den behandelnden Ärzten ermöglicht werden, besser auf die Bedürfnisse der Patienten einzugehen. Das Tagebuch mit seinen zwei Anteilen, den körperlichen Beschwerden und den Wortlisten, also den braunen, wie den grünen Blättern, versuchen wir, zu den Gesprächen in Beziehung zu setzen. P: Ich fülle das Tagebuch ja immer mit meiner Frau aus, es sind aber immer dieselben Wörter und von Tag zu Tag ändert sich nur sehr wenig. Ich würde eigentlich in der Zeit, wo ich das Tagebuch ausfülle, lieber mit meiner Frau spazieren gehen oder sprechen. Im Tagebuch steht dieses Wort "glücklich". Man kann mit so einer Krankheit trotzdem glücklich sein, weil man hofft, zurück zur Familie zu kommen, bei einer unheilbaren Krankheit ist dies natürlich ganz anders. I: Ich habe den Eindruck, Ihnen ist es gerade zuviel mit dem Tagebuch. Möchten Sie es lieber seltener ausfüllen oder wollen Sie eine Pause machen? P: Lieber eine Pause. I: Das geht ohne Probleme, so wichtig ist das Tagebuch nicht, es ist eine Ergänzung, das wichtige sind für uns die Gespräche. P: Vielleicht kann ich es ja zwischendurch mal ausfüllen, oder zu Beginn der dritten Therapie. I: Wie geht es jetzt weiter mit Ihnen? P: Jetzt sind es gerade zehn Tage seit der zweiten Therapie. Die habe ich ganz gut und zum Glück auch ohne Fieber überstanden. (Er schaut auf die Uhr.) I: Müssen Sie weg? P: Ja, ins Bundeswehrkrankenhaus. Nur die Blutwerte steigen noch nicht, die Ärzte sagen, daß das bis zu drei Wochen dauern kann. Bis dahin habe ich ja noch etwas Zeit. Ich war jetzt einige Tage zu Hause, mein Zimmernachbar, Herr B ist auch heute morgen heimgegangen. Für Herrn B ist auch gerade die zweite Therapie vorbei, und er kann für zehn Tage nach Hause gehen vor der dritten Therapie. Bei ihm sind es ja wie bei mir insgesamt fünf Therapien. I: Also auch bei Ihnen fünf Therapiestöße? P: Ja, eine mehr oder eine weniger, das ist individuell verschieden. (Er erzählt im folgenden sehr ausführlich von einem "Heidelberger Modell", von dem ihm eine halbe Stunde zuvor eine Krankenschwester erzählt habe, bei dem Leukämiepatienten nach ihrer Chemotherapie sofort nach Hause entlassen würden: Dabei sei die Infektions- und Fiebertemperatur deutlich geringer. Im weiteren schildert er die Vorteile, die er an diesem

Modell sieht, bzw. seine Kritikpunkte an der hiesigen Situation.) Das kann ich mir sehr gut vorstellen, daß dort die Infektionsrate deutlich geringer ist. Hier wird ja auf dem Korridor vor den Krankenzimmern, wo sich viele Kranke der Station aufhalten, geraucht. Und in dieser schlechten Luft sind dann noch viele Kranke zusammen mit den verschiedensten Krankheiten und verschiedenen Krankheitserregern. Da ist es doch zu Hause ganz anders, wenn man in einem sauberen Raum ist, wo gut gelüftet wird. Ich halte mich auch sehr wenig auf dem Korridor auf. Ich bin lieber auf meinem Zimmer oder im Freien. "Und das Essen, wenn ich das Essen aufdecke, ist es fast immer eine Katastrophe! Der Speisezettel ist derart phantasielos: Käse Wurst, Wurst Käse". Vor allem wenn man monatelang hier liegen muß.... Meine Frau zu Hause kann viel mehr abwechseln und richtet sich mit dem Essen auch nach meinem Zustand. I: Ja, das ist bei den Großküchen oft schlimm. Zuhause ist man ja auch mit anderen Menschen zusammen. P: Wenn ich nach Hause komme, fühle ich mich ganz anders als hier, "viel besser". (Er schaut erneut auf die Uhr.) "Oh, ich muß gehen". (Er steht auf und geht zur Türe.) I: Ich komme dann in den nächsten Tagen wieder. P: "Nicht zu schnell"

Der gesundheitliche Zustand von Herrn D verschlechterte sich zunehmend. Am 21.9.87 der nächste Besuch eines der Interviewer bei Herrn D.

Herr D liegt im Bett, reagiert kaum als der Untersucher den Raum betritt. Er wirkt sehr müde und erschöpft. Eine Infusionsflasche läuft. Im Nachbarbett, das etwas versteckt im Winkel des Dreibettzimmers steht, ist ein Junge mit seinen Eltern dabei, seine Sachen einzuräumen. I: Wie geht es Ihnen, Herr D? P: Es geht schlecht, ich habe zwei Infektionen bekommen. Eine im Hals und eine in der rechten Leiste, die sehr schmerzhaft ist. I: Ich wollte auch nur sehen, wie es Ihnen geht. Ich komme dann Ende der Woche noch einmal vorbei. P: Es ist besser, wenn Sie erst nächste Woche kommen, "ich habe bestimmt die ganze Woche mit Fieber zu tun, tut mir leid." I: Da können Sie ja nichts dafür. Gute Besserung Herr D.

Herr D erholte sich gesundheitlich auch in den nächsten Tagen nicht. Am 29.9.87 der nächste und gleichzeitig letzte Besuch, doch auch bei diesem Termin machte der körperliche Zustand von Herrn D ein längeres Gespräch unmöglich.

Der Interviewer betritt das Zimmer. Herr D liegt im Bett, reglos. Es ist Besuch am Bett, eine junge Frau. I: "Grüß Gott, Herr D." P: (Er blickt auf) "Es ist nicht gut". Komplikationen sind dazu gekommen. Ein Gespräch ist leider unmöglich. Es tut mir leid. I: "Das braucht Ihnen nicht leid zu tun, das macht nichts. Ich wollte auch nur einmal bei Ihnen vorbeischauen, weil ich jetzt eine Weile nicht in Ulm war. Ich kann auch die nächsten zwei Wochen nicht in Ulm sein, so daß eine längere Pause entstehen wird. Aber ich glaube, daß das ganz gut ist." P: "Ja." I: "Damit Sie sich



auch einmal wieder ganz erholen können. Alles Gute, Herr D." P: "Auf Wiedersehen."

Wenige Tage später verstarb Herr D an seinen zahlreichen Komplikationen, vor allem seinen zahlreichen Infekten und einer nicht beherrschbaren Blutungsneigung.

## G. Das Krankheitserleben

In diesem Kapitel soll das Krankheitserleben der Patienten entsprechend den Unterteilungen des Interviewleitfadens charakterisiert werden. Zunächst wird das Erleben der einzelnen Patienten gesondert beschrieben, anschließend soll jeweils in einer kurzen Zusammenfassung versucht werden, Gemeinsamkeiten herauszuarbeiten und zu erläutern.

### 1. Einstellung zur Krankheit

Frau A Sie steht ihrer Erkrankung weitgehend hilflos gegenüber. Auf die Frage nach den Ursachen stellt sie einen Zusammenhang zwischen der Erkrankung und ihrer Hypertoniebehandlung und deren Nebenwirkungen her und beschuldigt ihren Hausarzt, die Krankheit verschleppt und damit verschlimmert zu haben. Im Krankenhaus leidet sie sehr unter der Chemotherapie und den bei ihr sehr ausgeprägten Nebenwirkungen. Sie glaubt mit zunehmender Therapiedauer immer weniger an einen positiven Effekt der Medikamente und betont zunehmend deren schädliche Auswirkungen. Sie ist den Ärzten gegenüber in Bezug auf ihre schlechter werdende körperliche Verfassung sehr vorwurfsvoll, befolgt aber weiter deren Anweisungen, da eine Nichtbefolgung ihrer Meinung nach ihre Situation verschlechtern würde. Möglichkeiten, aktiv ihre Erkrankung zu beeinflussen, sieht sie nicht und möchte z.B. auch keine Untersuchungsergebnisse mitgeteilt bekommen. Mehrfach betont sie ihre Hilflosigkeit im Krankenhaus: die völlig neue Situation für sie, das Gefühl des Ausgeliefertseins, sie hat Angst, sich in dem großen Gebäude allein zu verlaufen. Die ganze medizinische Seite der Krankheit sowie alle Gespräche mit Ärzten über das weitere Procedere delegiert sie an ihre Töchter. Dieses Verhalten steht im Gegensatz zu früherem Krankheitsverhalten, bei dem sie z.B. Herzbeschwerden durch ein aufgelegtes, mit Weißwein getränktes Taschentuch positiv beeinflussen konnte. Von ihrer Erkrankung möchte sie sich gar kein genaues Bild machen, immerhin weiß sie, daß "Blut fehlt", sie kennt die Nebenwirkungen einer Chemotherapie und weiß, daß ein Rest Leukämie immer zurückbleibt. Mehrfach äußert sie in Gesprächen symbolische und religiöse Vorstellungen. Als der Haarausfall bei ihr einsetzt, kann sie den Schmerz von jedem

einzelnen ausfallenden Haar spüren. Ein anderes Mal meint sie, daß sie sich vorkommt, als ob sie "besessen" wäre. Als der ausbleibende Erfolg der Therapie abzusehen ist und die Nebenwirkungen zunehmen, besteht sie auf einer Rückverlegung in ihr Heimatkrankenhaus. Als Veränderung in ihrer privaten Situation nennt sie ihre Sorge, daß sich ihr Ehemann nun alleine versorgen müsse und sie ihn in ihrer gemeinsamen Landwirtschaft nicht mehr unterstützen könne. Gleichzeitig jedoch bedeutet dies eine Entlastung für sie, da sie sich schon seit längerer Zeit durch diese Arbeit überfordert gefühlt habe. In Bezug auf ihre Perspektive meint sie lediglich, daß "jeder Tag über sechzig ein Geschenk Gottes" sei.

Herr B Herr B steht der Schulmedizin insgesamt kritisch und skeptisch gegenüber. Er lehnt eine Chemotherapie ab, will lieber sterben. Er gibt an, nie Schlaf- oder Schmerzmittel eingenommen zu haben, gibt "zurück zur Natur" als den richtigen Weg zu einer Heilung an. Er bezeichnet die Behandlung einmal als "Tierversuch", d.h. sie hat nichts menschliches mehr an sich. Er meint, auf der falschen Situation zu sein, bemängelt die schlechte Hygiene, die Mitpatienten seien Bakterienausscheider, die ihn bedrohen würden, die Antibiotika seien "Gift". Er ist auch gegenüber den Repräsentanten dieses Systems - den Ärzten - sehr ärgerlich: auch er beschuldigt seinen Hausarzt, die Angelegenheit hinausgezögert und damit verschlimmert zu haben und beklagt sich über das mangelnde Einfühlungsvermögen der Mediziner. Er befolgt widerwillig die Anweisungen, versteht sie aber teilweise nicht und ist verärgert darüber. Nach eigenen Angaben kann er zuwenig mit den Ärzten reden, da diese zu wenig Zeit hätten. Zu Beginn der Gespräche äußert er große Unklarheit über seine Erkrankung: er sei der Meinung, der Eiter einer Analfistel hätte sein "Blutbild zerstört", zu dieser Zeit weist er den Gedanken, er könne Leukämie haben, weit von sich. Bei einem Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt jedoch bittet er die Interviewer um Informationen über dieses Krankheitsbild und fragt, ob sie Zugang zu den Akten hätten. Er gibt jedoch zu keinem Zeitpunkt direkt an, Leukämie zu haben. Über die Art seiner Erkrankung hat er vorwiegend mechanistische oder destruktive Vorstellungen, wie z.B. "Das Knochenmark ist die Fabrik der Blutzellen", "Der Eiter aus der Wunde zerstört die Zellen" oder "Die Antibiotika zerstören die weißen Blutkörperchen".

Herr C Herr C versucht, eine positive Einstellung zu seiner Krankheit zu praktizieren. Verbunden ist damit für ihn ein Vertrauen in die Therapie sowie eine kooperative Haltung gegenüber den Stationsärzten. So befolgt er im allgemeinen deren Anweisungen, möchte aber stets informiert und aufgeklärt werden und verweigert seine Mitarbeit, wenn dies nicht geschieht. Aus dieser Einstellung heraus ist es auch zu verstehen, daß er in den Gesprächen nur zwei Phasen erwähnt, in denen ihm alles über den Kopf wächst: beide beziehen sich auf die Situation der Konfrontation mit der Diagnose. Bei der ersten Aufklärung über seine

Diagnose habe er gar nicht registriert, was da genau mit ihm passierte, so daß ihm der größte Teil der Erinnerung an diesen Krankenhausaufenthalt fehle. Beim zweiten Mal wurde er in der Universitätsklinik mit seiner Diagnose konfrontiert, dabei sei er völlig schockiert gewesen und habe anschließend niemanden sehen wollen. Wie auch bei Herrn B ist die Reaktion auf ein offenbar traumatisches Ereignis wie diese schwere Erkrankung zunächst ein völliger sozialer Rückzug. Auch die Tatsache, daß Herr C keine Ursachen für seine Erkrankung benennt bzw. niemanden dafür verantwortlich macht, kann mit dem Bemühen erklärt werden, eine positive Einstellung zu ihr zu finden. Der bedrohliche Aspekt der plötzlichen Erkrankung wird von Herrn C nicht so deutlich geschildert. Er erweckt in seinen Schilderungen nicht den Eindruck, als ob es sich um eine lebensbedrohliche maligne Neoplasie handelt. So beklagt er z.B. die verlorene Zeit im Krankenhaus, äußert einmal, daß er wohl danach "nicht mehr wieder ganz der Alte" sein werde, sieht aber immer eine Perspektive. Die begrenzende, bedrohende und destruktive Dimension der Leukämie taucht in seinen Schilderungen nur in Andeutungen auf. Stattdessen äußert er die Hoffnung, daß vielleicht doch nichts mehr zurückbleiben würde und hebt ein zeitweise intensives körperliches Erleben in der Zeit im Krankenhaus hervor. Begünstigt wird diese positive Krankheitseinstellung sicher auch dadurch daß Herr C die Chemotherapien initial sehr gut verträgt.

Herr D Herr D ist - befragt über seine Vorstellung zur Entstehung seiner Krankheit - der Meinung, sie sei durch die Ärzte und die große Unklarheit über seine Diagnose verschleppt und verschlechtert worden. Die Mitteilung der Diagnose "Leukämie" sei für ihn wie ein Schlag auf den Kopf gewesen, auch seine Frau habe es nicht fassen können. Im allgemeinen befolgt er die Anweisungen der Ärzte, bildet sich jedoch stets eine eigene Meinung zu Anordnungen und übt auch Kritik.

Zusammenfassung In den Gesprächen wird deutlich, daß es für alle untersuchten Patienten wichtig ist, sich eigene Vorstellungen über ihre Erkrankung zu machen. Dies geht bis zu eigenen Theorien über Entstehung und Eigenschaften der Leukämie. Dies dürfte als Versuch aufzufassen zu sein, das Ungeordnete und Neuartige dieser Krankheit mit dem Aufstellen von eigenen, sogenannten Laientheorien zu strukturieren. (Vgl. Blankenhorn 1990) Auch die neue Situation im Krankenhaus löst zunächst Hilflosigkeit aus. Erst im Laufe der Zeit gewöhnen sich die Patienten an die neue Umgebung und richten sich immer mehr darin ein. Dies wird zum Beispiel deutlich an Wünschen, nach Beurlaubungen das selbe Zimmer wieder zu erhalten, in genauen Kenntnissen über Pflegepersonal und Ärzte sowie deren Eigenheiten und professionellem Wissen und konkreten Nachfragen über Details der Krankheit und der Behandlung. Insgesamt haben die Patienten der Studie wenig Bedürfnis, über ihre Erkrankung häufig zu sprechen. Trotzdem ist stets eine intensive Auseinandersetzung zu spüren, vor allem mit dem Thema der Chemotherapie, das einen zentralen Punkt im Denken der Patienten einnimmt und

stets mit einer Gefühlsmischung aus Angst und Hoffnung in Verbindung gebracht wird.

## 2. Die Situation als Patient

Frau A Frau A fühlt sich in ihrer Rolle als Patient in einer Universitätsklinik überfordert. Es ist das erste Mal für sie in einer derartige Institution, das Haus erscheint ihr riesig und unübersichtlich, sie hat Angst, sich alleine zu verlaufen. Ärzten und Pflegepersonal scheint sie zu Beginn der Behandlung bedingungslos zu vertrauen, obwohl sie sich schon zu Beginn über die unsensible Behandlung durch das Pflegepersonal beklagt. Der Kontakt zu anderen Patienten der Station löst bei ihr zunächst große Angst vor der Chemotherapie und deren Nebenwirkungen sowie der langen Krankheitsdauer aus. Sie ist sehr unzufrieden mit den ihrer Meinung nach unhygienischen Zuständen auf der Station und den beengten räumlichen Verhältnissen in den Patientenzimmern, v.a. wenn Mitpatienten Besuch erhalten. Mit der Zeit jedoch steht sie den Ärzten sowie der Therapie kritischer gegenüber, sie erwähnt die Machtlosigkeit der Ärzte gegenüber den Nebenwirkungen der Chemotherapie, zweifelt an deren Wirksamkeit ("das hat doch alles keinen Wert") und bricht schließlich schließlich die Behandlung ab. Ihre Mitpatienten dagegen werden jetzt als positives Beispiel empfunden, daß "man das alles durchstehen kann". Trotz dieser Unterstützung jedoch betont sie mehrfach, daß sie letztlich mit ihrer Erkrankung allein zurechtkommen müsse.

Herr B Herr B beobachtet seine Umgebung kritisch und distanziert. Auch er ist, wie Frau A, verärgert über die räumlichen und sanitären Verhältnisse auf der Station und auch über die pflegerische Versorgung. Bei der Visite fühlt er sich den Ärzten ausgeliefert: das seien viel zu viele "Weißkittel" auf einmal. Für ihn stellen seine Mitpatienten in erster Linie eine Bedrohung dar, er nimmt sie zunächst nicht einmal als reale Personen wahr, sondern nur als "Gestalten auf dem Flur". Außerdem fühlt er sich durch die "Bakterienausscheider" auf der Station, d.h. die infektiösen Patienten bedroht. Er grenzt sich stark von seinen Mitpatienten ab, will keine Chemotherapie wie diese, das sei nicht mehr lebenswert, er will lieber sterben. Für Herrn B ist es sehr wichtig, die Kontrolle über das Geschehen während seines Krankenhausaufenthalt zu behalten. Er stellt eigene Theorien über seine Krankheit auf und ist verärgert, wenn diese nicht anerkannt werden. Er hält nichts von chemischen Therapeutika und hat einen eigenen Weg, um gesund zu werden: die "Rückkehr zur natürlichen Basis". So fällt es ihm auch sehr schwer, Therapievorschlüsse der Ärzte, die seiner geäußerten Weltanschauung und Überzeugung widersprechen, anzunehmen, wie z.B. eine Chemotherapie. Herr B schildert sich als großen Menschenkenner, er könne auf den ersten Blick erkennen, ob ein Arzt oder ein Student "etwas taugt" oder nicht. Auch in Bezug auf die Art der Durchführung der Therapie äußert sich sein starkes Kontrollbedürfnis: er läßt sich die Beipackzettel der Antibiotika geben und kontrolliert die

Tropfgeschwindigkeit von Infusionen mit seiner Uhr. Wenn ihm die Situation über den Kopf zu wachsen droht, zieht er sich völlig zurück, will keinen Menschen sehen, will seine Ruhe. Nach seinen eigenen Angaben ist er "kein guter Patient".

Herr C Auch hier kommt die positive, kooperative Haltung von Herrn C zum Ausdruck. Er sieht keine Anpassungsschwierigkeiten an die Situation als Patient. Mit der Länge des Aufenthalts stört ihn zunehmend, daß nichts Therapeutisches geschehe und er selber im Krankenhaus wenig tun könne. Überhaupt empfindet er die lange Dauer des Krankheitsaufenthalts als zunehmend unerträglich. Außerdem beklagt er sich über mangelnde Information durch Ärzte und Pflegepersonal. Wichtig und angenehm sind für ihn die Möglichkeit der ambulanten Behandlung nach den initialen Chemotherapien sowie die Möglichkeit, während der stationären Behandlung am Wochenende nach Hause beurlaubt zu werden. Dort kann er sich in vieler Hinsicht wohler fühlen als in der Klinik. Auch für ihn haben seine ersten Kontakte mit Mitpatienten etwas Bedrohliches an sich: sein erster Bettnachbar, ein siebzehnjähriger Junge ohne Haare auf dem Kopf habe ihn "geschockt". In diesen Vergleichen mit Mitpatienten spiegelt sich wohl auch seine anfängliche Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung. Im weiteren Verlauf seiner Krankheit tauchen als Vergleiche zunehmend "Negativbeispiele" auf: er bewertet das Verhalten eines anderen Patienten, der kein Vertrauen mehr in die Therapie hat, als sehr negativ. Auch einen anderen Patienten, der aus eigener Entscheidung die Therapie abbricht, kritisiert er.

Herr D Herr D fühlt sich, wie Herr B, von den Infektionen seiner Mitpatienten bedroht, er weiß um seine Immunschwäche und hat Angst vor einer Ansteckung. Schwierig für ihn wird es, wenn er miterleben muß, wie sein Bettnachbar immer wieder für kurze Zeit nach Hause entlassen werden kann, was ihm nicht möglich ist. Herr D bemüht sich um eine freundliche, kooperative Haltung den Ärzten gegenüber, dies äußert sich z.B. in seiner Bereitschaft, bei dem Projekt mitzumachen und auch in seiner Anamnese, die er in Stichworten festgehalten auf einem Zettel bei sich trägt, um den Ärzten die Arbeit zu erleichtern und möglichst korrekt antworten zu können. Auch er ist über die räumlichen Verhältnisse auf Station unglücklich und beklagt sich über das phantasielose Essen im Krankenhaus. In besonderem Maße leidet er unter der Unklarheit über den wahren Charakter seiner Erkrankung und empfindet auch bei den Ärzten eine gewisse Hilflosigkeit in diesem Punkt, wenn er auch in seiner Erzählung auch über sehr kompetente Ärzte berichtet, die ihm imponiert hätten.

Zusammenfassung Alle interviewten Patienten sind erleichtert, wenn ihnen zu Beginn ihres stationären Aufenthalts möglichst viele Entscheidungen abgenommen werden, d.h. sie empfinden ein autoritäres Verhalten z.B. der Ärzte als angenehm. Mit der Zeit jedoch beginnen sie unter dem Gefühl der Untätigkeit und Entmündigung zu leiden. Dies wird besonders in therapiefreien Intervallen

empfundene, in denen sich die Patienten mehr Abwechslung und Betätigungsmöglichkeiten wünschen. Zudem entwickeln sie sich - mit Ausnahme von Frau A, die dies ablehnt - zu immer kompetenteren Patienten, die gut über ihre Erkrankung Bescheid wissen, bei Entscheidungen mitbestimmen wollen und verärgert sind, wenn sie mangelhaft informiert werden. Ihre Mitpatienten sind für sie beim ersten Kontakt "furchterregende Gestalten". In ihnen manifestieren sich wohl die Ängste der Patienten in Bezug auf den Verlauf ihrer Erkrankung. Danach jedoch werden Kontakte aufgenommen und ein reger Informationsaustausch beginnt, wobei die "neuen" Patienten viel von den Erfahrungen der länger stationären profitieren. Die räumlichen Verhältnisse sind für sie als Langzeitpatienten besonders wichtig, und so leiden sie unter ungünstigen räumlichen Verhältnissen, mangelnder Hygiene und unter der fehlenden Möglichkeit, sich allein oder mit Besuch zurückziehen zu können, da meist ein Mitpatient mit im Zimmer ist. Bemängelt wird hierbei auch das Fehlen eigener Aufenthaltsräume.

### 3. Soziale Unterstützung und Reaktionen aus der Umwelt

Frau A Frau A berichtet den Interviewern, oft Besuch im Krankenhaus zu erhalten, vor allem von ihren Töchtern, seltener vom Ehemann, des weiteren von weiteren Verwandten und Bekannten. Die Menge der Besuche ist ihr eigentlich zu groß, vor allem bei entfernteren Bekannten und Verwandten, die "das Ganze auch gar nichts angeht". Sie empfindet sogar aggressive Impulse bei unangemeldeten Besuchen, gegen die sie sich nicht wehren kann. Insgesamt wünscht sie sich bei allen Besuchen eine kürzere Zeitdauer. Im allgemeinen scheint sie die Besuche eher als eine Belastung zu empfinden, mit Ausnahme ihrer Töchter, die sie immer wieder als einzig wahre Unterstützung herausstellt. Sie empfindet bei Besuchen vor allem entfernterer Verwandter und Bekannter Ansprüche ihr gegenüber, denen sie nicht genügen kann, was ihr wiederum ein schlechtes Gewissen macht und sie ärgert. Zudem hat eine der Töchter, die als Kinderkrankenschwester arbeitet, medizinische Erfahrung und entlastet Frau A von der Aufgabe, sich um medizinische Fragen und Entscheidungen kümmern zu müssen, von denen sie pauschal "gar nichts wissen" will. Sie hat ein Telefon auf dem Zimmer und erhält auch während der Interviews länger dauernde Anrufe. Mit dem Pflegepersonal auf Station ist sie zu Beginn sehr unzufrieden. Sie beschwert sich über die rohe Behandlung bei einigen Untersuchungen, ärgert sich darüber, daß beim Blutdruckmessen immer wieder verschiedene Werte heraus kommen und beschwert sich über die ungepflegten Zimmer, die nachts zu warm seien usw. Mit der Zeit jedoch scheint sich das Verhältnis sehr zu bessern. Mit den Schwestern kann sie sich zumindest bis zum Schluß des Aufenthalts normal unterhalten. Den Stationsärzten scheint sie zu Beginn der Behandlung bedingungslos zu vertrauen (obwohl sie mit ihrem Hausarzt eine eher schlechte Erfahrung mit einem Mediziner gemacht zu haben scheint). Dieses Vertrauen ("die wissen schon, was sie tun") scheint aber auch dem

Bestreben zu entspringen, mit den medizinischen Fragestellungen in Bezug auf ihre Erkrankung nicht zu tun haben zu wollen. Im weiteren Verlauf zeigt sie dann zunehmend Unzufriedenheit mit den Ärzten: sie seien machtlos, weil sie die Nebenwirkungen der Chemotherapie nicht in den Griff bekämen, sie wüßten auch nicht mehr weiter, sie werde falsch behandelt, die Medikamente schaden mehr als sie nützen und dann zum Schluß: die Ärzte kommen nur zum Blutabnehmen und nicht zum Reden. Erschwerend kommt hier hinzu, daß es Frau A zunehmend schwerer fällt, über ihre Erkrankung zu reden. Nur in Symbolen und Andeutungen äußert sie Angst vor dem Tod oder Angst vor den Nebenwirkungen der Chemotherapie. Mit zunehmender Dauer wird es fast unmöglich, positiv besetzte Gesprächsthemen zu finden. Auch im Verhältnis zu ihren Verwandten tritt zunehmend Sprachlosigkeit ein, da sich Frau A immer stärker zurückzieht und isoliert. Eine große Unterstützung bis zum Ende scheint Frau A durch eine Mitpatientin zu erhalten, die sogar nach ihrer Entlassung aus der Universitätsklinik von den Töchtern von Frau A um einen Besuch der Mutter gebeten wird. Zu ihr scheint Frau A ein relativ unbelastetes Verhältnis zu haben (zumindest frei von gegenseitigen Schuldgefühlen), ohne jedoch mit ihr viel über ihre Gedanken und Sorgen zu sprechen.

Herr B Insgesamt erwähnt Herr B sehr wenig zu diesem Thema. Es werden sehr wenige Personen erwähnt, von denen er Besuch erhält, u.a. die Ehefrau, sein Sohn und sein Arbeitgeber. Ob Herr B diese Besuche positiv oder negativ erlebt, schildert er nicht. Er gibt an, daß ihm seine Umgebung sowieso nicht helfen könne ("Die Situation ist halt so, da kann man nichts machen"), er müsse alles allein durchkämpfen. Vom Pflegepersonal erwartet er keine Hilfe ("...ist überfordert...") und auch von den Ärzten kann er nicht profitieren ("...die haben zu wenig Zeit zum Reden..."). Er schildert sich als Einzelgänger, der bisher allein zurecht gekommen ist und dies auch in Zukunft vor hat. Wenn es ihm nicht gut gehe oder er überfordert sei, könne er keinen Menschen sehen und habe auch seine Frau bei der Diagnosemitteilung nach Hause geschickt.

Herr C Herr C schildert die Unterstützung, die ihm von seiner Umgebung zuteil wird, sowie die Reaktionen seiner Bekannten als durchweg positiv. Dies ist für ihn sowie seinen Umgang mit seiner Krankheit sehr wichtig. Er bekommt sehr viel Besuch von seiner Familie, hier vor allem von seiner Ehefrau, aber auch weitere Bekannte und Arbeitskollegen sind häufig auch zu Zeiten der Interviews zu Besuch auf Station. Er hat das Gefühl, daß sich die Menschen mehr um ihn kümmern, seitdem er erkrankt ist und empfindet dies als angenehm, nur selten wird es ihm zuviel, wie zum Beispiel bei Beurlaubungen nach Hause, wo er möglichst wenig im Dorf spazierengeht, weil ihm die Fragen der Leute zuviel werden. Trotzdem ist er

immer wieder gerne zu Hause, freut sich darauf und ist enttäuscht, wenn dies aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich ist. Auf Station bemüht er sich um einen guten Kontakt zum Pflegepersonal, übt aber auch immer wieder Kritik. Das Verhältnis zu den behandelnden Ärzten wird von ihm als gut bezeichnet. Er ist auch hier kooperativ, möchte aber über diagnostisches und therapeutisches Vorgehen stets informiert werden und verweigert seine Mitarbeit, wenn dies unterlassen wird. Er zeigt großes Verständnis für die Probleme der Ärzte, wie z.B. Überlastung und Zeitnot. Er sieht sich insgesamt als Partner der Ärzte - diese Einstellung ist wohl auch ein Ergebnis seiner langen Zeit bei den Anonymen Alkoholikern, die ja auf Zusammenarbeit und gegenseitige Hilfe großen Wert legen - und möchte auch von diesen so gesehen und behandelt werden. Bei den Gesprächen erwähnt Herr C zwei Todesfälle in der näheren Verwandtschaft: den länger zurückliegenden Tod seines Vaters, der mit sechsundsechzig Jahren an Darmkrebs verstarb, wobei man dem Vater die Diagnose nicht mitgeteilt habe, "um ihn nicht zu belasten" und im weiteren Fortgang der Gespräche als aktuelles Ereignis den Tod seiner Mutter. Die Bedeutung dieses zweiten Todesfalls konnte in den verbleibenden zwei Gesprächen nicht mehr erfaßt werden.

Herr D Auch im Verhältnis von Herrn D zum Pflegepersonal läßt sich eine Entwicklung beobachten: zu Beginn beklagt er sich über die Schwestern, da diese ihm zuwenig Informationen geben würden. Vier Wochen später berichtet er über ein intensives Gespräch mit einer Schwester, die ihm von einem Modell erzählte, bei dem Leukämiepatienten möglichst früh nach Hause entlassen werden, was Herr D durchaus begrüßt. Hier scheint sich also ein vertrauensvolles Verhältnis zumindest zu einzelnen Schwestern entwickelt zu haben. In Bezug auf das ärztliche Personal beklagt auch er sich über allzu sparsame Erklärungen. Er scheint jedoch ein sehr differenziertes Bild der Ärzte zu besitzen, da er keine allgemeine Zustimmung oder Ablehnung der Ärzte äußert, sondern diese nach Verhalten und Leistung einzeln beurteilt. Auch Herr D möchte gerne zumindest über die Wochenenden nach Hause beurlaubt werden und leidet, wenn dies nicht möglich ist. Zuhause kann er sich rundherum wohler fühlen. Die größte Unterstützung erhält Herr D nach eigenen Angaben von seiner Ehefrau, die ihm die Kraft gebe, diese Krankheit durchzustehen. Sie sei die größte Motivation für ihn, weiterzumachen und sei auch der Grund dafür, daß er sich selbst mit so einer schweren Krankheit doch noch glücklich fühlen könne.

Zusammenfassung Bei allen vier Patienten läßt sich im Verhältnis zu ihren Verwandten eine Entwicklung beobachten: nach der Mitteilung der Diagnose erleben sie eine "Schockphase", in der sie sich zurückziehen und niemanden - auch enge Angehörige nicht - sehen wollen. Danach jedoch sind sie für jede Unterstützung durch ihre Umwelt dankbar, wichtig hierbei ist jedoch auch, daß es ihnen gelingt, Menge und Länge der Besuche zu beiderseitiger Zufriedenheit zu regeln. Besonders wichtig ist für alle Patienten die Möglichkeit, am Wochenende



nach Hause beurlaubt werden zu können. Sie fühlen sich nach solchen "Heimurlauben" immer besser und glauben, daß dies auch einen positiven Effekt auf die Krankheitsentwicklung hat. Im Verhältnis zu Ärzten und Pflegepersonal findet eine Entwicklung statt: steht zu Beginn ein betont großes Vertrauen zu den Ärzten und ihren Fähigkeiten, weicht dies bald Skepsis und Enttäuschung, während das Verhältnis zum Pflegepersonal nach anfänglichen Auseinandersetzungen und Mißstimmungen stabiler und ausgeglichener wird. Hier wird deutlich, daß die Person des Arztes zunächst zum Träger großer - zumeist übergroßer - Hoffnungen wird und demzufolge enttäuscht abgelehnt wird, wenn diese Hoffnungen nicht Realität werden.

#### 4. Arbeit und Beruf

Frau A Frau A besitzt zusammen mit ihrem Mann eine Nebenerwerbslandwirtschaft und fühlt sich verpflichtet, dort zu helfen, obwohl sie sich seit längerer Zeit schon vor allem durch Neuanschaffung von Tieren durch ihren Mann überfordert fühlt. Gegen diese Überforderung seitens des Mannes, der auf ihre Probleme auch ihrer Meinung nach wenig Rücksicht nimmt, scheint sie sich jedoch nicht wehren zu können. Erst ihre Erkrankung entlastet sie von der Pflicht, zu helfen, was für sie trotz eines schlechten Gewissens eine Erleichterung zu sein scheint. Sie äußert Sorgen, wie sich ihr Mann weiter versorgen kann, betont auf der anderen Seite jedoch die große Selbständigkeit des Mannes. Die Mitarbeit in der Landwirtschaft wird in der Zeit des Krankenhausaufenthalts von einer der Töchter von Frau A mit erledigt. Frau A ist mit dieser Lösung jedoch sehr unzufrieden.

Herr B Zu diesem Thema erfahren wir von Herrn B zu Beginn der Gespräche viel, später jedoch fast nichts mehr. Herr B gibt an, er habe sein ganzes Leben lang immer dazulernen müssen, dies meist aus eigener Kraft. Er ist nun Holzfachmann, zur Zeit der stationären Aufnahme im Außendienst tätig. Durch die Erkrankung muß er den Beruf vernachlässigen und fürchtet, den Anschluß zu verlieren. Bei einem Besuch des Arbeitgebers beruhigt ihn dieser jedoch in Bezug auf seine Arbeitsstelle: er solle sich in Ruhe auskurieren und könne dann seine Arbeit wiederaufnehmen. Diese Reaktion hatte Herr B auch von seinem Arbeitgeber erwartet. Der Beruf habe ihn immer ausgefüllt und sei für ihn nie eine Belastung gewesen. Herr B wirkt zufrieden und stolz in Bezug auf seine berufliche Situation.

Herr C Herr C ist seit langer Zeit Polizist bei der Bereitschaftspolizei. Der Beruf ist für ihn ein positiver, Halt und Sicherheit vermittelnder Bereich in seinem Leben. Er ist als Beamter beruflich voll abgesichert, sein Gehalt läuft während des stationären Aufenthalts weiter. Er hat die feste Zusage, nach einer Gesundung seine alte Arbeitsstelle wiedererhalten zu können, was ihm auch sehr wichtig ist. Insgesamt legt Herr C im Beruf größten Wert auf Konstanz und Zuverlässigkeit.

Seine Arbeitskollegen wissen nach seinen Angaben von seiner Erkrankung, sie besuchen ihn häufig, auch seine höheren Vorgesetzten. Insgesamt schildert Herr C seine Arbeitsstelle als einen Bereich, der ihm das Gefühl der Anerkennung vermitteln kann, dies vor allem seit seiner Entziehungskur, die ihm bei den Vorgesetzten und Kollegen Respekt verschafft und ihn auch voll rehabilitiert habe. Er leidet im Krankenhaus auch ausdrücklich darunter, nichts tun zu können.

Herr D Zu diesem Themengebiet äußert sich Herr D in keinem der Gespräche.

Zusammenfassung Für fast alle Patienten bedeutet der Wegfall der beruflichen Tätigkeit eine starke Einbuße in ihrem Selbstwertgefühl. Sie machen sich Sorgen um ihre Arbeitsstelle und sind sehr erleichtert, wenn sie klare Zusagen ihrer Arbeitgeber über Wiedererhalt ihres Arbeitsplatzes erhalten. Lediglich Frau A empfindet Erleichterung, als ihre Erkrankung eine Weiterarbeit in der Landwirtschaft unmöglich macht.

## 5. Familie

Frau A Es besteht ein reger Kontakt zwischen den Familienmitgliedern, der sich in häufigen Besuchen und Telephonanrufen äußert. Erwähnt werden hierbei insbesondere die Töchter, der Ehemann, eine Schwester sowie weitere Verwandte und Bekannte. Als Person, die Frau A am besten helfen kann, wird eine Tochter genannt, die Kinderkrankenschwester ist. Diese übernimmt für Frau A während des Krankenhausaufenthalts praktisch eine Mutterrolle, indem sie alle medizinischen Fragen mit den Ärzten bespricht und auch alle Entscheidungen treffen soll. Ihr wird von der Mutter sämtliche Kompetenz in Bezug auf Erkrankung und Therapie übertragen.

Herr B Herr B spricht über dieses Thema sehr wenig, da es seiner Meinung nach nicht zum Thema seiner Erkrankung gehört. Er erwähnt in erster Linie seinen Sohn, zu dem eine "zweifelloso gute Beziehung" bestehe. Der Sohn geht zur Zeit der Gespräche auf das Technische Gymnasium und ist zwanzig Jahre alt. Die Erkrankung des Vaters habe ihn sehr mitgenommen. Herr B wirkt bei der Erwähnung des Sohnes sehr gerührt, wobei jedoch nicht klar wird, inwieweit der Sohn eine Unterstützung für seinen Vater darstellt. Die Frau von Herrn B ist bei einem der Besuche anwesend, die Ehepartner sprechen jedoch in dieser Situation nicht miteinander, sondern sitzen schweigend bei jeweils eigenen Beschäftigungen. Die Beziehung wirkt auch in den Schilderungen von Herrn B distanziert. Der Vater von Herrn B ist 1977 an Herzschlag verstorben, dies sei an einem Sonntag in der Kirche geschehen. Herr B lacht bei dieser Schilderung. Die Mutter von Herr B lebt zur Zeit der Gespräche, er habe ihr jedoch nach eigenen Angaben nichts von seiner Erkrankung erzählt, um sie nicht zu belasten.

Herr C Von seiner Familie fühlt sich Herr C intensiv unterstützt, sie spricht ihm Mut zu und bestärkt ihn in Phasen, in denen es ihm schlecht geht. Dies freut Herrn C um so mehr, als er über einen Zeitraum berichtet, in dem seine Familie fast auseinandergebrochen sei. Dies sei zur Zeit seiner Alkoholabhängigkeit gewesen, in der er alle Mitglieder seiner Familie über seinen wahren Zustand belogen habe. Er sei damals aus beruflichen Gründen eine Zeitlang von der Familie getrennt gewesen, wodurch sich sein Alkoholkonsum noch gesteigert habe. Er gibt jedoch an, daß sich seine Kinder und seine Frau sehr über seine Entziehungskur gefreut und ihm auch sein damaliges Verhalten verziehen hätten. Er erhält viel Besuch und freut sich auch jedes Mal darüber. Auch die Möglichkeit, am Wochenende nach Hause zu können, genießt er sehr und ist auch bereit, das Risiko einer Infektion auf sich zu nehmen, wenn er zum Beispiel leicht erhöhte Temperaturen verschweigt, um beurlaubt zu werden. Unklar bleibt in den Gesprächen, ob es besonders wichtige Bezugspersonen im Kreis der Familie gibt. Herr C trifft hier keine Unterscheidungen. Insgesamt geht Herr C in diesem Thema nicht sehr ins Detail, lehnt aber Fragen nach Besuch oder Familie nie ab und erzählt gerne darüber.

Herr D Von seiner Ehefrau erhält Herr D fast täglich Besuch und füllt auch mit ihr zusammen jeden Tag das standardisierte Tagebuch aus. Bei zwei Gesprächen sind Kinder von Herrn D anwesend, beteiligen sich jedoch nicht an den Gesprächen. Für Herrn D ist seine Ehefrau die wichtigste Bezugsperson.

Zusammenfassung Insgesamt erzählen die Patienten wenig über ihre familiäre Situation. Es ist wichtig für sie, von ihrer Familie unterstützt zu werden. Diese Hilfe wird deutlich höher bewertet als die Unterstützung durch Bekannte, Ärzte oder Pflegepersonal. Alle Patienten beobachten eine erhöhte Zuwendung seitens der Verwandten und Bekannten zu Beginn der Erkrankung, die ihnen in dieser Phase fast zuviel wird. Inwieweit Veränderungen in den Familienstrukturen durch die Erkrankung entstehen, wird hier nur selten deutlich, z.B. bei Frau A, deren Töchter eine Mutterrolle für sie übernehmen und die räumliche Distanzierung zum Ehemann, sowie bei Herrn C, der erleben kann, wie sich alle seine Kinder auf Station treffen, obwohl er über Zeiten berichtet, in denen die Familie fast auseinandergebrochen sei.

## 6. Beziehung zum Partner

Frau A Das Verhältnis zum Ehemann ist insgesamt sehr ambivalent. Nach Schilderungen von Frau A bestand die Beziehung schon vor Ausbruch des Zweiten Weltkriegs. Dann sei ihr späterer Mann insgesamt acht Jahre in Krieg und Gefangenschaft gewesen. Während dieser Zeit habe sie auch nichts von dessen

Ergehen und Verbleib gewußt. Nach seiner überraschenden Rückkehr sei der Mann dann gesundheitlich schwer beeinträchtigt gewesen (u.a. infertil), und sie habe in dieser Zeit für ihn sorgen müssen, z.B. eine Arbeitsstelle zu finden. Dann jedoch habe sich die Unfruchtbarkeit spontan gegeben, und sie heirateten 1949 - dies war zuvor vom Mann wegen der Infertilität abgelehnt worden. Danach jedoch scheint sich die Kräfteverteilung in der Beziehung schnell geändert zu haben. Ihr Mann habe ihr befohlen, daheim zu bleiben und wenig unter die Leute zu gehen, darunter hat Frau A nach eigenen Angaben sehr gelitten. Sie fühlt sich seit geraumer Zeit von ihrem Mann überfordert, der durch Tieranschaffungen gegen den Willen von Frau A die Landwirtschaft ständig vergrößert und ihre Mithilfe fordert. Außerdem mache er ihr Vorwürfe, keinen Beruf erlernt zu haben, was Frau A besonders trifft, da sie in den Kriegszeiten ihre Meinung nach gar keine Möglichkeit dazu hatte. Auf der anderen Seite erwähnt sie - allerdings nur auf konkretes Nachfragen hin - häufige Besuche des Ehemannes und gibt an, daß sie "keine Geheimnisse voreinander" hätten. Sie hat Sorgen, wie sich ihr Mann, der acht Jahre älter ist als sie, weiter versorgen könne, betont aber auch dessen Selbständigkeit, die er im Krieg erlernt habe.

Herr B Herr B erwähnt nur einmal, daß er seine Frau nach Hause geschickt habe, als es ihm sehr schlecht ging. Er meint, daß dies eine normale Verhaltensweise bei ihm sei: wenn es ihm schlecht ginge, könne er keinen Menschen sehen, er sei dann lieber alleine. Bei einem Interview ist die Frau von Herrn B anwesend, sie sitzt am Bett und strickt, während Herr B im Bett liegt und Kreuzworträtsel liest. Die beiden sprechen nicht miteinander, und die Frau von Herrn B scheint über die Unterbrechung durch die Interviewer sehr erfreut zu sein. Insgesamt redet Herr B sehr ungern über die Beziehung zu seiner Frau oder zu seinem Sohn.

Herr C Von der Ehefrau von Herrn C ergibt sich in den Gesprächen nur ein undeutliches Bild. Herr C beschreibt sie als "treu", "loyal", "umgänglich" und "nicht übersensibel". Unklar bleibt der Charakter der Beziehung und deren Bedeutung für ihn. Unerwähnt bleibt auch, ob Veränderungen in dieser Beziehung durch die Erkrankung eingetreten sind. Herr C berichtet, daß er zu Zeiten seiner Alkoholabhängigkeit versucht habe, seine Frau über seinen Alkoholkonsum zu täuschen (u.a. habe er Bierflaschen im Wasserbehälter des Klos versteckt). Ohne näher darauf einzugehen, meint er, daß er damals fast seine Frau verloren hätte.

Herr D Herr D gibt an, daß ihn seine Frau in seiner jetzigen Situation der Erkrankung sehr unterstützen würde. Sie sei zu Beginn durch die Mitteilung der Diagnose völlig fassungslos gewesen und habe es gar nicht wahr haben können. Dann jedoch sei sie zu einer großen Hilfe geworden Er könne durch seine Frau sogar ab und zu Glück empfinden. Seine Frau sei auch die Motivation für ihn, diese Erkrankung durchzustehen, weiterzumachen "auf Händen und Füßen". Er meint, daß er seiner Frau ewig dankbar sein werde.

Zusammenfassung So unterschiedlich auch die jeweiligen Lebenspartner geschildert werden, wird doch deutlich, daß die Beziehungen eine Veränderung erfahren. Für diejenigen Patienten, die Hilfe wünschen und auch annehmen können, wird der Ehepartner zum wichtigsten Helfer, auch wenn er zu Beginn der Krankheitsphase genauso hilflos und überrascht ist wie der Erkrankte selbst. Geschildert werden aber auch immer wieder Momente, in denen die Patienten Gefühle wie Alleinsein, Hilflosigkeit, Ärger und Wut im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung erleben, in denen ihnen der Partner nicht beistehen kann.

## 7. Selbstbild

Frau A Auch in diesem Punkt findet sich bei Frau A viel Ambivalenz: sie ist zum Beispiel ärgerlich, auf andere Menschen (Pflegepersonal) angewiesen zu sein - dies insbesondere, wenn sie sich schlecht behandelt fühlt, fordert auf der anderen Seite aber ausdrücklich Hilfe und Rücksichtnahme und ist verärgert, wenn sie diese nicht erfährt. Insbesondere leidet sie zunehmend darunter, während der Chemotherapie ihre Energie und Selbständigkeit zu verlieren, u.a. wegen der bei ihr sehr ausgeprägten Nebenwirkungen. Hier berichtet sie v.a. über Nachtschweiß und Brechreiz, im weiteren Verlauf über Erbrechen und zunehmende Schwäche. Dann setzt der Haarausfall ein, für Frau A offenbar ein zentrales Ereignis, da sie angibt, den Schmerz von jedem einzelnen ausfallenden Haar spüren zu können. Bald danach tritt ein Hautausschlag auf, der sich bald zu einem generalisierten Exanthem entwickelt und Frau A sehr beeinträchtigt und beunruhigt. In Bezug auf diese körperlichen Veränderungen ist Frau A sehr aufmerksam, sie nimmt Schwäche und Abgeschlagenheit schon vor der Diagnosestellung sehr genau wahr und zeigt auch in der Klinik eine genaue, ängstlich gefärbte Körperwahrnehmung. Im Gegensatz zu dieser genauen Eigenwahrnehmung steht ein ausgeprägter Rückzug von sozialen Kontakten. Ihre Mitpatienten sind für Frau A in erster Linie angstausslösende Figuren, wenn sie sich zum Beispiel gegenseitig von ihrem langen Krankheitsweg erzählen. Frau A schränkt nach diesen Erlebnissen die Kontakte zu Mitpatienten ein, mit Ausnahme ihrer Zimmernachbarin, mit der sie (notgedrungen?) bis zum Ende guten Kontakt hat. Auch von medizinischen Entscheidungen möchte sie nichts wissen und delegiert diese an die Ärzte und ihre Tochter, obwohl Frau A unter den Folgen dieser Entscheidungen viel zu leiden hat. Dieses Verhalten ähnelt ihrer Situation zu Hause, wo sie unter der Überforderung durch die Arbeit in der Landwirtschaft leidet, ohne jedoch diese Situation aktiv zu ihren Gunsten verändern zu können. Auch unter den Interviews scheint sie zunehmend zu leiden, ohne jedoch die Situation kreativ verändern zu können. Dies gelingt ihr auch nicht, als ihr die Interviewer Vorschläge zur Veränderung der Untersuchungssituation machen oder gar das Ende der Untersuchung vorschlagen. Eine wichtige Rolle für Frau A scheint die Religion zu spielen. Sie gibt an, daß das Beten für sie wichtig sei, auch ihre Angehörige würden für sie beten. Über ihre

Perspektive meint sie, daß jeder Tag über sechzig Jahren ein Geschenk Gottes sei. Sie gibt an, daß ihr die Religion Kraft gebe; Ruhe scheint sie aber auch mit dieser Hilfe nicht finden zu können. Sie meint jedoch, daß die Jugend (d.h. auch die Interviewer) davon nichts verstehen würden.

Herr B Herr B schildert sich als selbständigen Menschen, der gewohnt ist, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen. Er hat eigene Theorien über die Entstehung seiner Krankheit, ist von deren Richtigkeit auch überzeugt und ärgert sich, wenn man diese anzweifelt. Finanziell und familiär habe er keine Probleme, er ist aber nicht bereit, über diese Punkte mehr zu erzählen. Wenn er krank sei oder es ihm aus anderen Gründen schlecht gehe, sei er unfreundlich und brauche nur seine Ruhe. Er berichtet, auch seine Frau nach Hause geschickt zu haben, als es ihm gesundheitlich schlecht ging. Als ihm seine Diagnose nachdrücklich mitgeteilt wird, schickt er auch die Interviewer weg. Ansonsten bezeichnet er sich als ausgeglichen und körperlich leistungsfähig. Er schildert sich als großen Menschenkenner, er könne mit einem Blick erkennen, ob jemand (z.B. ein Medizinstudent oder Arzt) etwas "drauf hat" oder nicht. Er beobachtet medizinische Verrichtungen an sich sehr genau und kritisiert Fehler scharf. Er kann nach eigenen Angaben Ungewißheit schlecht vertragen. Es ist wichtig für ihn, zu wissen, was mit ihm vorgeht. So läßt er sich zum Beispiel den Beipackzettel der Antibiotika geben oder kontrolliert mit seiner Uhr die Tropfgeschwindigkeit von Infusionen. Er bemängelt die mangelnde Information durch die Ärzte. Allerdings gibt er in allen Gesprächen zu Beginn an, nicht zu wissen, ob er Leukämie habe, obwohl die Ärzte aussagen, ihn bereits mehrfach über seine Erkrankung aufgeklärt zu haben. Auch über die Chemotherapie weiß er nicht genau Bescheid, lehnt sie aber entschieden ab. Er glaubt, besser als ein Arzt zu wissen, "wie die Dinge stehen", d.h. wie es ihm wirklich geht, als Patient habe er da "einen siebten Sinn". So konnte Herr B auch wahrnehmen, daß mit dem Rückgang seiner Sepsis die Kräfte zurückkehrten und das Fieber auf Normalwerte absank. Insgesamt könne er seine körperliche und seelische Verfassung gut beurteilen. In erster Linie schildert er sich als autonomen, nicht hilfsbedürftigen Menschen. So brauche er auch keinen seelischen Beistand durch einen Pfarrer. Zur Kirche äußert er sich sehr abfällig, das seien doch nur "Schwarzkittel mit süßsauren Predigten", die "das Geld des kleinen Mannes verbraten". Das Ganze habe für ihn mit Christentum nichts zu tun. Er brauche keinen Pfarrer, um nachzudenken, gibt aber zu, daß "manche Leute" das schon nötig hätten. Von seinen Mitpatienten distanziert er sich, er will nicht zu diesen "Gestalten dort draußen auf dem Flur" gehören. Er kann sie offensichtlich nicht einmal mehr als Personen wahrnehmen, nur als Gespenster, die ihm Angst machen. Er meint, daß so ein Leben (d.h. nach einer Chemotherapie) nicht mehr lebenswert sei und gibt an, lieber sterben zu wollen, als eine solche Therapie mitzumachen. Aus diesen Gründen treffen die Interviewer Herrn B auch auf Station immer allein an, erst gegen Ende der Gespräche auch einmal im Gespräch mit einem Mitpatienten, dies allerdings zur Zeit seiner dritten Chemotherapie.

Herr C Herr C vermittelt in den Gesprächen den Eindruck eines vernünftigen, kooperativen Menschen, der gerne als mündiger Partner gesehen werden will. Meist wirkt er zufrieden und zuversichtlich, was sicher auch dem zu Beginn sehr positiven Verlauf seiner Krankheit zuzuschreiben ist. Er sieht keine Anpassungsschwierigkeiten an seine neue Rolle als Patient und versucht, soweit es möglich ist, selbständig zu bleiben. Er hat viele Kontakte zu Zimmerkollegen und Mitpatienten auf Station, wobei er freimütig von seiner Krankheit erzählt. Insgesamt besteht ein reger Informationsaustausch zwischen "alten" und "neuen" Patienten, wobei Herr C die Ratschläge und Erfahrungen der anderen Patienten sehr ernst nimmt. Herr C kann sich im Vergleich zu seinen Mitpatienten oft damit trösten, daß es ihm körperlich besser geht. Mitpatienten, die ihre Mitarbeit verweigern oder keine Hoffnung mehr auf Heilung haben, kritisiert er. Dieser gegenseitige Austausch von Erfahrungen erinnert Herrn C an die Zeiten seiner Mitgliedschaft bei den Anonymen Alkoholikern, bei denen er gelernt hat, wie wichtig dieser Austausch ist. Bei den meisten Gesprächen hat Herr C wenig Probleme mit körperlichen Veränderungen, z.B. durch die Chemotherapie. Zudem ist er der Meinung, solche Veränderungen gut selbst einschätzen zu können; so bemerkt er sofort, wenn er Fieber bekommt. Auch diese Tatsache vermittelt Herrn C ein Gefühl der Sicherheit und Kontrolle über seinen Zustand.

Herr D Herr D beklagt sich, im Krankenhaus nicht nach seinen eigenen Vorstellungen leben zu können. Aus diesem Grund möchte er sehr gerne nach Hause, da er dort mehr Einfluß auf die Gestaltung seines Lebens hat. Auch für Herrn D ist es wichtig, über Untersuchungen und Therapien genau Bescheid zu wissen. Er notiert sich genau die Daten und Ereignisse seiner Krankengeschichte sowie die Ergebnisse von Untersuchungen, dies auch, um den Ärzten bei der Anamnese die Arbeit zu erleichtern. Herr D meint, seine Wünsche und Bedürfnisse gut vertreten zu können und erfaßt auch sehr schnell Sinn und Zweck der Untersuchung. Hierbei kann er auch seinen Wunsch nach Gesprächen bzw. Verlegung der Gesprächstermine gut zum Ausdruck bringen. Auch vorhandene Zweifel am Sinn der Untersuchung kann er äußern.

Zusammenfassung Bei allen individuellen Unterschieden läßt sich sagen, daß es für die Patienten wichtig ist, ein kompetentes oder zumindest positives Bild von sich zu zeichnen. Die Entstehung der Krankheit wird meist in einer Weise begründet, daß eigene Anteile und Gefühle wie Schuld oder Versagen zunächst abgewehrt werden. Besonders wichtig für alle Patienten ist das Gefühl der Kontrolle über das Krankheitsgeschehen, das deutlich angstreduzierend wirkt. Bei Frau A wird diese Kontrolle durch die Töchter ausgeübt.

## 8. Freizeit

Frau A Wie Frau A ihre freie Zeit verbringt, lässt sich in den Gesprächen nicht völlig klären. Sie gibt auf Fragen zunächst häufige Besuche an, die sie viel Zeit kosten und in Zahl sowie in Dauer auch überfordern würden. Daneben würde sie ab und zu lesen (in erster Linie wohl religiöse Schriften), allerdings nur, soweit es ihre schlechter werdende körperliche Verfassung zuließe. Spaziergehen wird mit zunehmender Krankheitsdauer zu einer immer größeren Anstrengung für sie, allein das Ankleiden sei eine viel zu große Mühe. So lehnt sie es auch ab, mit den Interviewern spazierenzugehen. Diese treffen Frau A immer im Bett liegend an, nur einmal sitzt sie am Bettrand und liest, legt sich dann aber zum Gespräch sofort ins Bett. Außerhalb des Zimmers wird sie von den Interviewern nicht angetroffen.

Herr B Herr B gibt auf Nachfragen folgende Hobbys an: Er liest gerne Illustrierte, daneben auch "Das Beste"-Monatshefte, die er seit fünfundzwanzig Jahren abonniert hat und als "wirklichkeitsnächste Zeitung, die es gibt" schätzt. Daneben löst er mit viel Freude Kreuzworträtsel, bei dieser Beschäftigung treffen die Interviewer Herrn B auch meist bei Beginn der Interviews an. Er macht dies nach eigenen Angaben auch fast täglich zu Hause, auch wenn die Familie nebenher Fernsehen schaue. Er ist sehr stolz auf dieses Hobby und meint, daß man Jahre benötige, bis man einigermaßen flüssig diese Rätsel lösen könne. Radio hört er ab und zu ganz gerne, im Fernsehen schaut er sich am liebsten Spielfilme an, er mag keine Serien, da er dann das Ende nicht gleich erfährt. Er schildert sich als sehr naturverbundenen Menschen, der gerne auch bei schlechtem Wetter an die frische Luft geht. Als wichtigstes Hobby jedoch beschreibt er die Mitgliedschaft im Schützenverein. Hier erzählt er ausführlich von den einzelnen Mitgliedern und vom Bau eines neuen Vereinsheimes. In seinem Urlaub würde er am liebsten in Deutschland bleiben

Herr C Herr C schildert sich in seiner Freizeit als aktiven Menschen. Er arbeitet am liebsten im Wald, um Holz zu schlagen oder im Garten. Weiterhin geht er jeden Tag mit seinem Hund spazieren, der auch nur ihm gehorchen würde. Auch im Urlaub müsse er immer etwas unternehmen, er könne nicht zwei Wochen lang nur an den Strand liegen. Ansonsten berichtet er über seine langjährige Mitgliedschaft in den Selbsthilfegruppen der Anonymen Alkoholikern, an denen er zuerst als Mitglied, dann jahrelang als Leiter teilgenommen hat. Aus diesem Aktivitätsdrang in seiner Freizeit heraus ist es auch zu verstehen, daß Herr C sehr unter der Untätigkeit bzw. der mangelnden Beschäftigungsmöglichkeit im Krankenhaus leidet.

Herr D Dieses Themengebiet wird von Herrn D in keinem Gespräch erwähnt.



Zusammenfassung Auch wenn klar ist, daß Patienten im Krankenhaus nicht in gewohntem Umfang ihren Freizeitbeschäftigungen nachgehen können, so ist es jedoch bei allen dieser Langzeitpatienten zu beobachten, wie sie unter der Untätigkeit und der unkreativen Atmosphäre im Krankenhaus leiden. Auch werden sie in ihren Aktivitäten zusätzlich durch ihre körperliche Schwäche und die sonstigen Nebenwirkungen von Krankheit und Chemotherapie beeinträchtigt.

## 9. Zukunft

In diesem Punkt ergeben sich bei allen Patienten große Übereinstimmungen. Zumeist sind die Ereignisse in der nächsten Zeit medizinische, hier vor allem anstehende Untersuchungen wie Knochenmarkspunktionen oder der Beginn einer Chemotherapie. Meist werden diese Ereignisse mit Gefühlen wie Angst oder Unsicherheit verbunden, insbesondere die Chemotherapie mit einer Art skeptischen Hoffnung, nur selten freuen sich die Patienten auf zukünftige Ereignisse. Hierbei sind in erster Linie die Beurlaubungen über das Wochenende nach Hause zu nennen, die von allen Patienten als sehr angenehm und erwünscht geschildert werden. Wenn dieser Urlaub z.B. aus gesundheitlichen Gründen abgesagt werden muß, sind die Patienten sehr enttäuscht. Auch wenn sie erleben, wie Zimmernachbarn nach Hause gehen, leiden sie sehr unter ihrem Klinikaufenthalt. Auf Besuche freuen sich die Patienten meist ebenfalls, allerdings werden immer wieder Phasen geschildert, in denen der Besuch zu viel oder die Besuchszeiten zu lang werden. Insgesamt sind die Patienten - mit Ausnahme von Frau A - sehr gut vom medizinischen Personal über die medizinischen Ereignisse der nächsten Zeit informiert, dies wird nur selten unterlassen und dann von den Betroffenen sehr übel genommen und mit Verweigerung der Mitarbeit sanktioniert.

## H. Bewältigungsverhalten

Frau A Bereits zu Beginn der Gespräche fällt die passiv kooperierende Haltung von Frau A ihrer Erkrankung gegenüber auf. Sie weist jedes Gespräch und jede gemeinsame Überlegung in Bezug auf medizinische Fragestellungen wie Medikamente, Untersuchungen, weiteres Procedere usw. weit von sich und delegiert diese an ihre Töchter. Hierbei kommt ihr entgegen, daß eine ihre Töchter als Krankenschwester für diese Aufgabe geradezu prädestiniert scheint. Zwischen sich und die Ärzte der Station stellt sie ihre Töchter als eine Art Filter oder auch Schutzwall. Sie gibt an, den Ärzten und dem Pflegepersonal zu vertrauen und meint, daß diese schon das Richtige und Beste für sie tun würden - eine Haltung,

die wohl primär der eigenen Beruhigung und Entlastung dient. Sie entbindet sich damit von der Verantwortung, selbst Entscheidungen zu treffen und die Folgen daraus mitzuverantworten. Folgerichtig mündet diese Haltung in immer größer werdenden Ärger und Enttäuschung, als die Therapie keinen Erfolg zeigt und sie zunehmend unter den Nebenwirkungen der von den Ärzten verordneten Medikamente zu leiden hat. Diese Entwicklung läßt sich in der Arzt-Patient-Beziehung sehr oft beobachten, umso stärker, je mehr "Vorschußvertrauen" der Patient dem Arzt gegenüber äußert. Dieses übergroße Vertrauen und die oft damit verbundenen übergroßen Erwartungen und Hoffnungen schmeicheln zunächst dem Arzt und lassen ihn die unrealistischen Erwartungen des Patienten an ihn vergessen. Als Ergebnis ist der Patient enttäuscht - wie Frau A - wenn sich diese Hoffnungen nicht erfüllen; eine Enttäuschung, die dann auf den Arzt projiziert wird, da dieser die nie ausgesprochenen Versprechen nicht eingehalten hat. Durch diese Enttäuschung und die damit verbundenen Schuldgefühle ist dann auch der Arzt gekränkt und reagiert mit Ablehnung. Auch Frau A richtet ihren Ärger vor allem auf das ärztliche Personal auf der Station (und die Interviewer), weniger auf das Pflegepersonal. Eigene Überlegungen zu ihrer Erkrankung bzw. zu Zusammenhängen zwischen Erkrankung, Therapie und neu auftretenden Symptomen lassen sich bei Frau A nur selten erkennen. Mythisch-religiöse Vorstellungen ("...es ist, wie wenn man besessen wäre...") finden sich hier ebenso wie Gedankenverbindungen zwischen ihrer Hypertoniemedikation und der Leukämie (in diesem Zusammenhang äußert sie Schuldzuweisungen an ihren Hausarzt). Ganz vereinzelt nur finden sich Anzeichen, daß Frau A über ihre Situation nachdenkt und Zusammenhänge konstruiert. Zumindest ist ihr der Mißerfolg der Chemotherapie klar und auch das auftretende Exanthem kann sie, was auch die Meinung der Ärzte ist, auf die verabreichten Medikamente beziehen. Insgesamt zeigt sie jedoch ein ausgeprägtes Vermeidungsverhalten, was ihre Erkrankung anbelangt, was auch im Verhalten ihren Mitpatienten gegenüber deutlich wird, mit denen sie keinen Kontakt wünscht ("...ich möchte deren Sorgen nicht auch noch wissen..."). Gespräche der Mitpatienten über ihre Krankengeschichten lösen Angst und Verwirrung bei ihr aus und bewirken, daß sie sich stärker zurückzieht und damit von den Erfahrungen anderer Patienten nicht profitieren und die möglicherweise entstehende Solidarität nicht erfahren kann. Lediglich zu ihrer Bettnachbarin in ihrem Krankenzimmer baut sie eine engere Beziehung auf, die auch nach deren Entlassung noch bestehen bleibt. Auch ihren Verwandten gegenüber zeigt sie im Verlauf des stationären Aufenthalts immer stärkere Rückzugs- und Isolierungstendenzen. Läßt sich diese Entwicklung zunächst an den Erzählungen von Frau A über Besuche ablesen, die ihr zunehmend zu anstrengend werden und die sie aus diesem Grund nur noch selten und mit kürzerer Zeitdauer wünscht, so berichten später auch das Pflegepersonal und die Bettnachbarin von Frau A über immer seltener werdende Besuche und eine immer größer werdende Sprachlosigkeit zwischen Frau A und ihren Angehörigen. Diese "Kommunikationsschwierigkeiten" spiegeln sich auch zunehmend in fast allen

Interviews des Projekts. Es wird im Verlauf immer schwieriger, "unbelastete" Themen zu finden, über die man mit Frau A sprechen kann. Gespräche über ihre Vergangenheit und jetzige Lebenssituation werden zu Beginn von ihr akzeptiert - sie erzählt hierbei sogar intime Details ihrer Beziehung zu ihrem Ehemann - im weiteren Verlauf der Gespräche lehnt sie Fragen zu diesen Themen ab. Über ihre Erkrankung will sie von Beginn an nichts gefragt werden und gibt immer öfter an, das dieses Thema sie belaste. Anregungen, über ihre Wünsche Hoffnungen und Ängste zu sprechen, werden brüsk abgewiesen, selbst wenn sie selbst den Anstoß dazu gibt, wie z.B. im letzten Gespräch, als sie aussagt, nicht in der Uniklinik sterben zu wollen, eine Nachfrage zu diesem Satz jedoch erregt zurückweist. Insgesamt fallen die emotional zum Teil sehr heftig gefärbten "Ausbrüche" von Frau A meist zum Ende der Interviews auf. Dafür lassen sich wohl mehrere Gründe finden: - Frau A fühlt sich durch die Interviewer wohl zunehmend bedrängt und belästigt, kann aber die Untersuchungssituation nicht zu ihren Gunsten verbessern. Selbst als die Interviewer die Beendigung der Interviews vorschlagen, ist sie nicht in der Lage, klar dazu Stellung zu nehmen. In diesem Verhalten spiegelt sich sehr deutlich ein wichtiger Punkt im Umgang von Frau A mit ihrer Situation als Patient: sie leidet, kann aber von sich aus nichts zur Verbesserung ihrer Situation beitragen. Diese Konstellation findet sich sowohl in ihrer Lebenssituation zu Hause - in der Beziehung zum Ehepartner, in ihrem Verhalten in der Klinik und eben auch in der Beziehung zu den Interviewern. - Es steht zu vermuten, daß Frau A auch deshalb die Gespräche nicht von sich aus beenden konnte, weil sie Schuldgefühle hatte, da sie ihre Teilnahme am Projekt zugesagt hatte. Hinweise dafür finden sich in den zahlreichen Entschuldigungen von Frau A für ihr zunehmendes Unvermögen, längere Gespräche durchzuhalten. - Weiterhin kann vermutet werden, das Frau A annahm, ein Beenden der Gespräche könnte sich nachteilig auf ihre Situation als Patient den Ärzten gegenüber auswirken. Als Resultat dieser für Frau A verzwickten und fast unlösbaren Situation resultierten dann die oben erwähnten Gefühlsausbrüche. Insgesamt kann gesagt werden, daß bei Frau A ein Unvermögen zu beobachten ist, mit Gefühlen adäquat umzugehen.- insbesondere mit aggressiven Impulsen, die sie nicht äußern kann und die sich zunehmend bei ihr "aufstauen". Weiterhin kann im Verhalten von Frau A ihren Bekannten, den Mitpatienten und den Interviewern gegenüber ein ausgeprägtes Mißtrauen in Beziehungen beobachtet werden. D.h. Beziehungen zu anderen Menschen sind für Frau A kein Gewinn, sondern primär eine Belastung und werden folgerichtig im Verlauf der Erkrankung zunehmend eingeschränkt. Damit ist auch klar, daß es für Frau A nur sehr eingeschränkt möglich ist, soziale Unterstützung zu erhalten bzw. zu mobilisieren. Ihr soziales Netzwerk engt sich zunehmend auf ihre Familie und hier vornehmlich auf ihre Töchter ein. In der Klinik scheint sie die größte Unterstützung beim Pflegepersonal zu empfinden, das ärztliche Personal kann offensichtlich keine helfende Funktion für sie übernehmen, ebenso nicht die Interviewer. Ihr primär vorhandenes Netzwerk kann sie im wesentlichen nur um eine Person erweitern: ihre Mitpatientin im gleichen Zimmer, mit der sie - notgedrungen

- eine Beziehung eingeht. Auffällig ist, daß diese Mitpatientin (inzwischen aus der Klinik entlassen) im Finalstadium von Frau A von deren Töchtern um einen Besuch bei der Mutter gebeten wird - Ausdruck einer gewordenen Sprach- und Hilflosigkeit bei den Angehörigen von Frau A. Dieses Verhalten läßt sich in einem der wichtigsten Sätze von Frau A zusammenfassen: "Durchstehen muß ich es alleine, da kann mir keiner helfen." In diesem Satz kommt auch - wie an vielen Stellen der Gespräche - das große Bemühen von Frau A zum Ausdruck, Haltung zu bewahren. Folgende ihrer Ausdrücke sind hierbei charakteristisch: "Man muß seine fünf Sinne beisammen halten.", "Ich hoffe, daß ich es durchstehe.", "Ich muß mich wieder sammeln.", "Man muß sich halt zusammenreißen.", "Ich bin mit eisernem Willen hier." Offensichtlich benötigt Frau A einen immer größer werdenden Anteil ihrer Energie dafür, sich "zusammenzureißen", d.h. sie ist bemüht, ihre Emotionen unter Kontrolle zu halten und glaubt, dies am besten zu erreichen, indem sie nicht darüber spricht und versucht, nicht daran zu denken. Sie versucht quasi, um "negative" Emotionen wie Ärger, Trauer, Angst und Wut eine Mauer zu bauen, sie dürfen nicht zugelassen werden, eine Verhaltensweise, die sich auch sehr gut im standardisierten Tagebuch widerspiegelt. Erklärungsmöglichkeiten für dieses Verhalten sind sicher ihre Biographie mit einer Erziehung, die auf Gefühle wenig Rücksicht nahm und ihre ängstliche Haltung Gefühlen gegenüber: die Angst, mit der Äußerung von Gefühlen negative Ereignisse auszulösen. Hier wären zu nennen: die Interviewer oder die Ärzte zu verärgern mit unübersehbaren Folgen für ihre weitere Behandlung, ihre Verwandtschaft oder den übermächtigen Ehemann zu verärgern, was von ihrer Erziehung her schon nicht zulässig und für sie sicher ebenfalls mit unübersehbaren Konsequenzen verbunden ist. Dieses rigide, starre Verhalten mit Anflügen von Resignation ist über nahezu alle Gespräche fast unverändert zu beobachten. Beispielhafte Bemerkungen ihrerseits sind: "Das war eben so, da kann man nichts machen.", "Das Zeug (die Antibiotika) ist schon in mir drin.", "Ich bin eben in eine dumme Zeit hineingeboren.", "Das nützt nichts, sich etwas zu wünschen, das geht sowieso nicht in Erfüllung." Hierbei drängt sich nun die Frage auf, welche Hilfe und Unterstützung Frau A in ihrer Situation überhaupt hat bzw. sich schaffen kann. Auf Nachfragen hierzu gibt sie an, daß die Religion eine große Rolle für sie spielen würde. Sie berichtet, daß sie viel beten würde (und verbindet mit diesen Gebeten wohl große Hoffnungen) und erzählt, daß auch ihre Verwandten für sie beten würden (sozusagen ein indirektes soziales Netzwerk). Wenn die Interviewer Frau A lesend antreffen, beschäftigt sie sich zumeist mit religiösen Schriften. Fraglich bleibt jedoch, wieviel Halt der Glaube Frau A tatsächlich geben kann, da sie z.B. äußert: "Jeder Tag über fünfzig (Jahren) ist ein Geschenk Gottes." Offensichtlich ist für sie ihr Lebenszenit weit überschritten und sie lebt nur noch auf "Abruf". Sie ist jedoch nicht bereit, ausführlicher über dieses Thema zu reden, vielleicht auch, weil sie sich von "der Jugend" (d.h. den Interviewern) nicht verstanden glaubt. Aus diesem Grund bleibt auch unklar, wie Frau A reagierte, als ihr Ende abzusehen war, als also alle Gebete nichts geholfen hatten. Positive Phantasien über ihre

Erkrankung, d.h. Vorstellungen, daß sie die Krankheit überwindet und wieder gesund wird oder Vorstellungen über erfreuliche Ereignisse in der nächsten Zukunft äußert Frau A fast nie. Lediglich die unbestimmte Hoffnung ist vorhanden, daß man ihr in der Universitätsklinik helfen könne und daß ihre Schwäche und Müdigkeit besser würden. Dabei ist ihr jedoch von Anfang an klar, daß sie die Leukämie nicht mehr ganz verlieren wird, "daß immer ein Rest zurückbleibt." Ob für Frau A - wie für andere Patienten - die Aussicht, nach Hause entlassen zu werden (und wenn auch nur über ein Wochenende) eine erfreuliche Hoffnung ist, läßt sich nicht klar feststellen. Sie reagiert auf derartige Fragen sehr ärgerlich und aufgebracht. Offenbar ist sie hierbei äußerst ambivalent, d.h. es vermischen sich Ärger über das Verhalten des Ehemanns in der Vergangenheit, Schuldgefühle wegen ihrer fehlenden Mithilfe in der gemeinsamen Landwirtschaft, Heimweh und Trauer miteinander (im Sinne eines Appetenz-Aversions-Konflikts). Ebenso gelingt es Frau A nicht, ihrer Erkrankung positive Seiten abzugewinnen. Andere Patienten betonen hier z.B. ein völlig neues, intensives Lebensgefühl oder ein neues Verhältnis zur Natur oder zu Mitmenschen. Das einzig Positive ihrer Erkrankung besteht für sie wohl darin, von der Mithilfe in der Landwirtschaft, die sie bereits seit längerer Zeit überfordert hat, entbunden zu sein, auch hier ein Konflikt, den sie aus eigener Kraft nicht lösen kann, den ihre Erkrankung für sie lösen muß. Wie groß der sekundäre Krankheitsgewinn für Frau A ist, läßt sich schwer beurteilen, da ihre Äußerungen über die Situation in der Klinik zumeist negativ gefärbt sind und sie diese Situation offensichtlich sehr unangenehm empfindet. Auch kann sie sich wenig Ablenkung verschaffen. Sie liest sehr wenig, hört kein Radio, sieht nicht fern und hat wenig Kontakt mit Mitpatienten. Diese fehlende Ablenkung von ihrer schlechten Situation mag eine Rolle in ihrer zunehmenden Erschöpfung spielen. Sicher ist es ein wichtiger Faktor in der Beziehung zu den Interviewern, daß die Gespräche keine Ablenkung oder Abwechslung für sie sein können, sondern zumeist als weitere Belastung empfunden werden. Außerdem kann sie ihr Selbstwertgefühl nur zu Beginn ihres Klinikaufenthalts dadurch stärken, daß sie sich auf eigene Leistungen in der Vergangenheit besinnt. Dies wird einmal in ihrer Erzählung über die frühere Beziehung zu ihrem Mann deutlich, als dieser krank und infertil aus dem Krieg heimkehrt und sie sich als starken Teil der Beziehung schildert, als sie ihrem Mann Arbeit verschafft und ihn tröstet.

Herr B Bei Herrn B läßt sich zu Beginn seines stationären Aufenthalts ein ausgeprägtes Abwehrverhalten feststellen. Hierbei steht die Verdrängung der mehrfach von den Ärzten der Station mitgeteilten Diagnose "Leukämie" im Vordergrund, er will sie nicht wahrhaben. Als das ärztliche Personal zunehmend auf Anerkennung der festgestellten Diagnose durch Herrn B drängt und die Verdrängung offenbar nicht mehr allein zur Abwehr ausreicht, läßt sich ein kognitives Umstrukturieren seiner Situation als Erkrankter beobachten, d.h. er schafft sich -ein aktiver Prozeß - seine eigene Laientheorie, wie es zu seiner Erkrankung kam und aus welchen Gründen sein Blutbild "nicht ganz in Ordnung" ist

und kann so erneut seine Angst reduzieren, da die von ihm angenommene Grunderkrankung wesentlich harmloser ist als die von den Ärzten diagnostizierte. Es ist anzunehmen, daß bei ihm das Aufstellen von Laientheorien der Angstreduktion dient, in dem es die Situation erklärbar und verstehbar macht. Diese Aufstellung einer Laientheorie stabilisiert auch sein Selbstbild. In allen Gesprächen schildert sich Herr B als sehr potenten, selbständigen Mann, der bisher im Leben immer ohne Hilfe zurecht gekommen ist. Auch die Gespräche mit den Interviewern sieht er demzufolge als Lernhilfe für die Interviewer und nicht als Hilfe für sich selbst. Dieses Selbstbild ist natürlich durch die Erkrankung an einer lebensbedrohlichen Neoplasie stark bedroht, da diese nur mit Hilfe von Ärzten behandelbar ist und ihn selbst hilflos macht. So finden sich auch in den ersten Gesprächen des öfteren Abschnitte, in denen sich Herr B auf eigene zurückliegende Leistungen besinnt und damit offensichtlich sein Selbstwertgefühl immer wieder stabilisieren kann. Herr B nimmt die medizinischen Vorgänge an sich - hier besonders die Behandlung seines Analabszesses und die Verordnung von Medikamenten - sehr genau wahr und fragt kritisch nach. Er läßt sich Informationen z.B. über seine antibiotische Behandlung geben und betreibt eine eigene Problemanalyse. Wenn er Widersprüche in seiner Behandlung festzustellen glaubt oder seiner Meinung nach schlecht informiert wird, reagiert er verärgert. Nicht nur bei Ärzten und beim Pflegepersonal ist er auf der Suche nach Informationen, auch bei den Interviewern fragt er in einem wichtigen Gespräch nach, was diese über das Thema "Leukämie" wissen, dies jedoch erst zu einem Zeitpunkt seines stationären Aufenthalts, als sein Selbstbild und Selbstwertgefühl bereits stark beeinträchtigt sind. In Phasen, in denen im somatischen Verlauf bei Herrn B gewisse Fortschritte zu verzeichnen sind, d.h. in der chirurgischen und internistischen Behandlung seines Abszesses, äußert er immer wieder positive Phantasien, wie er seine Erkrankung überwinden wird. Er schildert hierbei, was er nach seiner Gesundung machen will und läßt keinen Zweifel am weiteren positiven Verlauf der Krankheit. Um seine Gesundung möglichst rasch voranzutreiben, zeigt er in Gebieten, in denen zwischen ihm und den Ärzten ein Konsens über die Behandlung besteht, d.h. auch in diesem Fall in der Wundversorgung des Abszesses, eine ausgeprägte aktive Compliance. Er verfolgt kritisch und genau die chirurgische und antibiotische Therapie seiner Infektion, überwacht selbst die Infusionstherapie und führt selbständig die Pflege seiner Wunde zuverlässig durch. Mit den vorstehend genannten Verhaltensweisen einer aktiven Auseinandersetzung mit der Situation, wie Herr B sie sieht, und weiteren Strategien des "Partiell-Nicht-Sehen-Wollens" erreicht Herr B wie oben geschildert eine Angstreduzierung und damit eine emotionale Entlastung. Wenn man nun erkennt, welche Bedeutung für ihn die Aufstellung einer eigenen Laientheorie zur emotionalen Entlastung und Stabilisierung seines Selbstbildes hat, wird klar, warum Herr B so euphorisch ist, als er von den Ärzten mitgeteilt bekommt, daß sich sein peripheres Blutbild ohne Chemotherapie entscheidend gebessert hat: Herr B sieht hierin den endgültigen Beweis für seine bis dahin gegen alle "Anfechtungen", d.b. Aufklärungsversuche

seitens der Ärzte durchgehaltenen Laintheorie. Im folgenden muß Herr B jedoch feststellen, daß sein körperlicher Verlauf nicht so günstig ist, wie von ihm vorausgesagt. Die ersten Zweifel tauchen auf ("Die emotionale, psychische Seite macht mir zu schaffen."). In diese Phase fällt dann auch ein Gespräch zwischen Herrn B und den Ärzten der Station, das für den weiteren Verlauf der Untersuchung sehr wichtig werden sollte. In diesem Gespräch versuchen die Ärzte, die auf die Einwilligung von Herrn B zu seiner weiteren Behandlung mittels Polychemotherapie angewiesen sind, mit starkem Nachdruck die Abwehr bei ihm in Bezug auf seine Diagnose zu durchbrechen. Für Herrn B ist dieses Ereignis traumatisch, wie sich in den folgenden Interviews feststellen läßt, vermutlich aus folgenden Gründen: Er muß erkennen und öffentlich, d.h. vor dem medizinischen Personal, zugeben, daß seine Laintheorie nicht zutreffend ist, daß also sein Selbstbild eines Mannes, der alleine zurecht kommt und seine eigene zutreffenden Meinungen hat, falsch ist. Weiterhin führt die Durchbrechung seiner Abwehrmaßnahmen vermutlich zu einer plötzlichen Zunahme der emotionalen Belastung bei Herrn B. Er wirkt in den folgenden Gesprächen sehr gefühlsgeladen und gleichzeitig wie versteinert. Offenbar muß er enorme Kräfte darauf verwenden, die Kontrolle über seine Gefühle nicht zu verlieren. Zusätzlich muß Herr B nun akzeptieren, daß er auf fremde Hilfe angewiesen ist. Er kann dies nur schwer annehmen und schlägt auch das Angebot der Interviewer aus, weitere Gespräche mit ihm zu führen. Auch stehen nun vorher verdrängte Gedanken über negative körperliche Veränderungen und den Tod wieder vor ihm. Welche Bedeutung dies für ihn hat, wird in der folgenden kurzen Gesprächspassage deutlich: "Haben Sie auch die Gestalten gesehen, die da auf dem Flur herumlaufen. Da will ich doch lieber gleich abdampfen, als so herumzulaufen. Was hat man so überhaupt noch vom Leben. Haben Sie sich darüber schon Gedanken gemacht? Die können doch mit sich und dem Leben nichts anfangen, selbst wenn man zehn Jahre länger lebt. Chemotherapie wäre das letzte für mich, auf gar keinen Fall." Da die weitere Behandlung mit einer Polychemotherapie ja auch seiner bisherigen Laintheorie widerspricht, beschränkt sich Herr B im weiteren Verlauf seiner Behandlung auf passive Kooperation. Erst bei einem späteren Besuch scheint er wieder die Kontrolle über die Therapie selbst in einigen Bereichen übernommen zu haben, z.B. kontrolliert er die Infusionsgeschwindigkeit mit seiner Uhr. Weiterhin reagiert er auf das erwähnte Aufklärungsgespräch mit einem ausgeprägten sozialen Rückzug. Er lehnt Gespräche mit den Interviewern ohne Angaben von Gründen ab und scheint sich auch mit seiner Ehefrau nicht mehr zu unterhalten. Auch dies entspringt vermutlich aus seinen Schwierigkeiten, Hilfe annehmen zu können. In der Folgezeit finden sich verstärkt ablenkende Aktivitäten, wie z.B. Radio hören, Kreuzworträtsel lösen und spazierengehen. Herr B zieht sich in den weiteren Gesprächen wieder verstärkt auf seinen Stoizismus und Fatalismus zurück, der bereits in den ersten Gesprächen immer wieder zum Vorschein gekommen war, dies vor allem in Phasen, in denen es ihm körperlich schlechter geht. Er äußert Schuldzuweisungen auch an die Interviewer ("die Gespräche sind belastend für mich, bringen auch nichts

Neues") und ärgert sich über das Unvermögen von Ärzten und Studenten bei medizinischen Tätigkeiten. Mit diesem Herabsetzen von medizinischem Personal schient er sein angeschlagenes Selbstwertgefühl wieder etwas stabilisieren zu können ("Das merkt man halt gleich, ob es einer kann oder nicht.") Am deutlichsten kommt in dieser Phase jedoch ein Verhalten von ihm zum Ausdruck, das auch schon in den ersten Gesprächen zu beobachten war: Herr B versucht mit allen Mitteln, Haltung zu bewahren. Dieses Bemühen läßt auch bis zu den letzten Gesprächen nicht nach. Die Bedeutung und Entstehung dieses Verhaltens kann in den protokollierten Gesprächen - vor allem durch seine spärlichen biographischen Erzählungen - nicht befriedigend dargestellt werden, jedoch scheint sich Herr B dadurch wieder zu stabilisieren, daß es ihm gelingt, trotz aller Widrigkeiten diese Haltung zu bewahren. Leider gelingt es nicht, mit Herrn B über seine Beweggründe zum Abbruch der Studie zu sprechen. Deutlich wird lediglich der Zusammenhang mit dem Aufklärungsgespräch. Erst nach einer längeren Pause kann Herr B wieder kurze Gespräche zulassen, seine Bereitschaft, über sich zu sprechen, ist jedoch nun völlig verschwunden. Schließlich werden die Gespräche eingestellt.

Herr C Betrachtet man den gesamten, durch unsere Gespräche erfaßten, Abschnitt des Krankheitsverlauf von Herrn C, so fallen dabei, zunächst zwei wichtige Aspekte auf: Der relativ günstige somatische Verlauf während der ersten Chemotherapien mit nur wenig Komplikationen und geringen Nebenwirkungen der durchgeführten Chemotherapien. Andererseits fällt bei den Gesprächen die fast immer stabile Beziehung von Herrn C zu den Interviewern auf. Dies zeigt sich auch in den äußeren Gesprächsdaten: Mit ihm wurden die meisten Gespräche geführt, deren Dauer ebenfalls über dem Durchschnitt der anderen Gespräche lagen. In den Gesprächen ist Herr C freundlich und kooperativ, er erzählt von sich aus gerne und scheint auch mit der Krankheit gut umgehen zu können. Nur selten spricht er von sich aus negative Punkte der Krankheit an, demgegenüber kommen fast immer positive Aspekte und Sichtweisen der Krankheit vor. In einzelnen Gesprächen werden einige seiner Bewältigungsstrategien direkt ausgesprochen. Im Zentrum scheint dabei folgende Einstellung zu stehen, die im Gespräch am 11.7.87. angesprochen wird: "Man muß die Krankheit annehmen, daraus wieder das Beste machen, ich habe meine Alkoholkrankheit auch annehmen müssen." Dabei wird deutlich, daß seine überwundene Alkoholkrankheit in seiner Biographie für ihn eine sehr wichtige Rolle spielt. Die Gleichstellung seiner jetzigen Krankheit mit der früheren, die mit ähnlichen Sichtweisen angegangen wird, läßt folgende Vermutung zu: Herr C hat es mit seinen Bewältigungsstrategien geschafft, eine Krankheit zu überwinden und sogar in etwas Positives zu verwandeln (Leitung der Selbsthilfegruppe, berufliches Weiterkommen). Wobei es ganz spekulativ ist, sich zu überlegen, welche Bewältigungsstrategien er vor der Alkoholkrankheit zur Verfügung hatte und welche durch deren Anforderungen erst entwickelt wurden. Mit Hilfe dieser Strategien versucht er nun auch, mit der Leukämie umzugehen. Daß diese bei ihm früher erfolgreiche Strategie bei der neuen Situation nicht mehr



so "wirkt", wird eher indirekt deutlich. Der Krankheitsverlauf der Leukämie "belohnt" kooperatives, positives Verhalten nicht immer, wie das - zumindest auf lange Sicht - bei der Alkoholkrankheit der Fall ist. Zudem konfrontiert die Leukämie mit dem Tod. Nur indirekt kommt dies bei Herrn C zum Vorschein. Es scheint wichtig für ihn zu sein, keine negative Einstellung seiner Krankheit und deren Prognose gegenüber zu entwickeln. Immer wieder betont er hoffnungsvolle Aspekte in der näheren Zukunft. Wichtig scheint dabei für ihn hierbei zu sein, daß man immer versuchen kann, die Leukämie und deren Rezidive zu therapieren. Eine mögliche Unheilbarkeit mit dem darauf folgenden Tod wird in den Gesprächen nicht erwähnt. Als der zweite Chemostoß praktisch keine Wirkung zeigt, setzt er seine Hoffnung auf den dritten, sehr intensiven Stoß. Als dabei auch noch eine Restleukämie verbleibt und die Tatsache einer therapierefraktären, d.h. unheilbaren Leukämie mit ihm besprochen wird, setzt er seine Hoffnung auf ein neues, noch nicht allgemein verfügbares Medikament, das angewandt werden soll. Bei der erneuten Diagnosemitteilung schildert er sich zunächst als geschockt und möchte niemanden sehen. Nach Überwindung dieser Phase hilft ihm die Unterstützung aus seiner Umgebung viel. An mehreren anderen Stellen hebt er die Wichtigkeit der aufrichtigen Anteilnahme seiner Umgebung an seiner Situation als für ihn bedeutend hervor. Herr C schildert zweimal, daß in der Auseinandersetzung mit seiner Alkoholkrankheit für ihn eine Werteververschiebung stattgefunden habe. Im Umgang mit der Leukämie ist ein solcher Bedeutungswandel in den Gesprächen nicht aufgetaucht. Ein weiterer wichtiger Bewältigungsvorgang von Herrn C ist sein Bemühen um Kompetenz, was seine Krankheit betrifft. Dieses Bemühen bzw. dessen Folgen sind in einigen Gesprächen deutlich auszumachen: so hat er bezüglich einer Infektion die gleiche Vermutung über die Ursache wie die Krankenschwester. Er weiß um die Folgen seiner Krankheit, tauscht sich mit den anderen Patienten aus und hört auf ihre Ratschläge. Wichtig ist für ihn, von den Ärzten über die notwendigen Schritte und Maßnahmen unterrichtet und gefragt zu werden. Gelegentlich entscheidet er auch eigenmächtig kleinere Dinge, so den Zeitpunkt seiner Rückkehr von zu Hause. Zu dieser Suche nach Kompetenz kann man auch seine Äußerungen zu seinem veränderten Körperempfinden zählen. Hierbei gibt er an, daß er merke, wenn er Fieber bekommt, daß er seinen Körper und dessen Reaktionen gut kenne und meist eine Ursache für irgendwelche Störungen finde. Auffallend ist seine Äußerung, daß es schlimm für ihn sei, von heute auf morgen durch die Chemotherapie eine Glatze zu bekommen, weil einem dann "jeder seine Krankheit ansieht". Möglicherweise ist es das Gefühl, dadurch anderen Menschen aufzufallen, vielleicht denkt er bei diesen Worten aber auch an weitere negative Körperversänderungen bis hin zum Tod. Etwa im letzten Drittel des erfaßten Zeitraumes werden jedoch auch mehr oder weniger deutlich Ärger und negative Einstellungen von Herrn C deutlich. So ärgert er sich, daß das halbe Jahr in der Klinik für ihn verlorene Zeit ist. Weiter berichtet er davon, daß ihm der Besuch manchmal zuviel werde, vor allem wenn es nur Neugier der Leute sei. Die lange Zeit in der Klinik zermürbe ihn. Er erzähle den Ärzten und Schwestern nicht

alles, er werde zu wenig informiert und ärgert sich über eine angesetzte und ihm unsinnig scheinende Therapie. Offenbar kann der Aufenthalt in der Universitätsklinik seine beruhigende Funktion vom ersten stationären Aufenthalt nicht mehr erfüllen.

Herr D Bei Herrn D gestaltet sich die Beurteilung der Copingstrategien schwieriger, da es insgesamt weniger Gespräche mit durchschnittlich kürzerer Gesprächsdauer als bei anderen Patienten gibt und der sich rasch verschlechternde körperliche Zustand eine genauere Untersuchung dieses Punktes unmöglich macht. Herr D schildert sich als selbstbewußten, autonomen Menschen, der mit neuen und auch belastenden Situationen gut umgehen kann. In der Zusammenarbeit mit Ärzten schildert er sich selbst als informiert und aktiv. Er betreibt ständig Informationssuche, will über Untersuchungen und Ergebnisse aufgeklärt werden und ist bei allen Gesprächen sehr genau im Bilde, wie der Stand der Dinge ist und welche Untersuchungen und Therapien für die folgende Zeit geplant sind. Er analysiert seine Situation genau und scheint sich über seinen rasch verschlechternden Zustand genau im klaren zu sein. Es fallen also bei ihm insgesamt wenig Abwehrmaßnahmen im Umgang mit seiner Erkrankung auf. Auffallend sind die positiven Phantasien, die er schildert, z.B. daß er auch mit einer so schweren Erkrankung glücklich sein könne, wie auch Phantasien, was sein wird, wenn er die Krankheit überwunden hat. Diese positiven Vorstellungen werden dann mit dem sich rasch verschlechternden somatischen Befinden seltener geschildert. In dieser Phase seiner Erkrankung klagt er auch zum ersten Mal in Gesprächen über die Zustände in der Universitätsklinik, vor allem was Hygiene und Essen anbelangt. Bei alledem jedoch spürt man, wie wichtig es für Herrn D ist, eine würdige Haltung zu bewahren, dies auch in Zeiten, in denen es ihm körperlich sehr schlecht geht. Bei aller Erschöpfung und Beeinträchtigung durch die Krankheit ist Herr D bei allen Besuchen sehr höflich und entschuldigt sich sogar für sein Unvermögen, die Interviews fortzusetzen. Der wichtigste Punkt, den Herr D immer wieder im Gegensatz zu anderen Patienten herausstellt, ist die Unterstützung und Hilfe, die er von seiner Ehefrau erfährt. Er berichtet, daß sie ihm immer wieder die Kraft gebe, weiterzumachen, d.h. immer wieder gegen die bösartiger werdende Erkrankung anzukämpfen. Er schildert seine Frau als sehr empathisch und betont, daß sie ihm sogar die Möglichkeit gebe, trotz seiner Krankheit positive Gefühle empfinden zu können. Herr D kann von dieser Seite offensichtlich soziale Unterstützung erhalten und ist auch in der Lage, diese anzunehmen. Diese Unterstützung dient Herrn D vermutlich auch zu großem Teil der emotionalen Stabilisierung und möglicherweise auch der Abwehr von Ängsten und Sorgen über die Zukunft.

## I. Das Tagebuch

Auf die Bewertung des Tagebuches als Untersuchungsinstrument wird gesondert eingegangen (s. K2).

## 1. Erfahrungen beim Einsatz des Tagebuches

Die Tagebücher sind in den meisten Fällen anweisungsgemäß ausgefüllt worden. Bei zwei Patienten waren nicht beabsichtigte Variationen aufgetreten: Herr B füllte einige Male das Tagebuch so aus, daß er dies in ein Gespräch integrierte: Der Interviewer las ihm die Items der Listen vor und er stufte sie ein. Ein anderer Patient (Herr D) füllte das Tagebuch in ähnlicher Weise aus, indem seine ihn täglich besuchende Ehefrau die Items vorlas und er sie einordnete. Die dadurch aufgetretene Beeinflussung muß berücksichtigt werden. In unserer Untersuchung sollten die Patienten das Tagebuch möglichst täglich ausfüllen, was auch realisiert wurde. Jedoch wurde deutlich, daß bei allen Patienten die Akzeptanz nach 2-3 Wochen stark nachließ, so daß nur zwei Patienten das Tagebuch über ca. einen Monat ausfüllten. Als denkbare Erklärungen dieses Verhaltens erscheinen uns verschiedene Möglichkeiten wahrscheinlich: Das Ausfüllen des Tagebuches stellt für die Patienten eine zusätzliche Belastung dar. Sie fühlen sich - trotz gegenteiliger expliziter Aussage durch die Untersucher - verpflichtet, das Tagebuch täglich auszufüllen; auch wenn eine körperliche Verschlechterung ihres Zustandes eingetreten war. Sehr rasch erlahmt auch das Interesse und damit ihre Motivation, da das Tagebuch auch Unbehagen bereiten kann; so z.B. durch die Konfrontation mit möglichen körperlichen Beschwerden, mit "unpassenden " Emotionen für ihren augenblicklichen Zustand, oder der täglichen Frage "Wie glücklich bin ich heute?" angesichts einer für sie schwierigen Situation. Die insgesamt geringe Akzeptanz wird auch dadurch deutlich, daß keiner der Patienten den dritten Teil als individuellen persönlichen Bereich genutzt hat. Als Modifikation des Tagebuches wäre eine Einbeziehung der Ergebnisse in die Gespräche denkbar. Erwägenswert wäre auch ein Umwandlung in ein freies Tagebuch, in dem der Patient mit eigenen Worten sein körperliches und seelisches Befinden beschreiben kann.

## 2. Die Auswertung

Die Auswertung dieses neuentwickelten, beschreibenden Zugangswegs zum Copingprozeß von Leukämiekranken bringt besondere Probleme mit sich. Eine statistische Auswertung ist nur begrenzt sinnvoll. Ein Vergleich mit anderen, bei Gruppenstudien durchgeführten Methoden ist bei Einzelfällen problematisch. So beschränken wir uns auf eine graphische Darstellung der erhobenen Daten und deren Vergleich. Hierzu haben wir zwei Bereiche herausgegriffen:

1. Vergleich der erhobenen Daten für das körperliche und seelische Befinden. Vergleich von gebildeten Emotionskategorien mit dem körperlichen Befinden.
2. Vergleich der Ausprägungsgrade von positiven und negativen

## Emotionen im Verlauf.

Beim körperlichen Befinden wurde lediglich die Häufigkeit der Beschwerden ausgewertet. Eine Miteinbeziehung der Beschwerdeintensität über das beschriebene Wochenblatt erschien uns wegen des kurzen Zeitraumes der Datenerhebung nicht sinnvoll. Die Häufigkeit bewegte sich im Bereich von minimal 0 bis maximal 12. Die beschriebene Emotionsliste mit der das seelische Befinden erfaßt werden soll, bietet verschiedene Auswertungsmöglichkeiten: Über den mehrfachen Einsatz dieser Emotionslisten (Paul-Hambrink 1988) konnten 15 der beschriebenen Emotionen empirisch 4 Kategorien zugeordnet werden:

Bedrohung: beunruhigt, furchtsam, ärgerlich; Herausforderung: zuversichtlich, hoffnungsvoll, erwartungsvoll; Schädigung: ärgerlich, traurig, enttäuscht, schuldig, angeekelt; Benefit: amüsiert, erfreut, glücklich, erleichtert.

Unabhängig von diesen vier Kategorien wurde von acht Testpersonen eine Einschätzung der Emotionen vorgenommen. Sie sollten einschätzen, ob sie die angegebenen Emotionen "positiv", "negativ" oder "neutral " einstufen. Dabei ergab sich folgende Einteilung:

- |               |  |
|---------------|--|
| Positiv (9):  | herausgefordert, amüsiert, sicher,<br>zuversichtlich, erfreut, hoffnungsvoll,<br>erwartungsvoll, glücklich, erleichtert.                                 |
| Negativ (13): | ärgerlich, eifersüchtig, beunruhigt, traurig,<br>bedroht, enttäuscht, geschädigt, furchtsam,<br>schuldig, angeekelt, frustriert, ängstlich,<br>neidisch. |
| Neutral (2):  | beherrscht, verlegen   |

Da die Emotionsliste auf einer fünfstufigen Likert-Skala eingeteilt ist, läßt sich für beide Einteilungen deren jeweiliger Ausprägungsgrad berechnen. Dazu werden die Ausprägungen der in den jeweiligen Einteilungen zusammengefassten Emotionen addiert und dann durch deren Anzahl dividiert. Somit bewegen sich die Ausprägungsgrade der angegebenen Kategorien in einem Bereich von minimal 0 bis

maximal 4. Diese Einteilungen können nun mit dem körperlichen Befinden verglichen werden.

### 3. Ergebnisse

#### Frau A

Tagebuchdaten über einen Zeitraum von 22 Tagen.

Bei Frau A zeigt sich ein annähernd paralleler Verlauf der Körperbeschwerden und der Negativ-Emotionen in dem erhobenen Zeitraum. Siehe hierzu Graph 1

\_Graph 1: Häufigkeit der Körperbeschwerden und Ausprägung der Negativ-Emotionen von Frau A in dem erhobenen Zeitraum.

Von den oben angegebenen Kategorien stimmt die Kategorie "Schädigung" am besten mit den Körperbeschwerden überein. Siehe hierzu Graph 2 \_Graph 2: Häufigkeit der Körperbeschwerden und Ausprägung der Kategorie Schädigung bei Frau A in dem erhobenen Zeitraum.

Im Verlauf der Positiv- und Negativ-Emotionen zeigt sich ein stärkerer Anstieg der Positiv-Emotionen. Von der Gesamttendenz zeigt sich ein Schnitt der Näherungsgeraden. Siehe hierzu Graph 3 \_Graph 3: Ausprägung der Positiv- und Negativ-Emotionen und deren Näherungsgeraden bei Frau A im erhobenen Zeitraum.

#### Herr B

Tagebuchdaten über einen Zeitraum von 11 Tagen. Bei Herr B zeigt sich eine Annäherung der Körperbeschwerden und der Negativ-Emotionen. Siehe hierzu Graph 4 \_Graph 4: Häufigkeit der Körperbeschwerden und Ausprägung der Negativ-Emotionen von Herrn B in dem erhobenen Zeitraum.

Die Kategorie "Schädigung" stimmt am besten mit dem Verlauf der Körperbeschwerden überein. Siehe hierzu Graph 5 \_Graph 5: Häufigkeit der Körperbeschwerden und Ausprägung der Kategorie Schädigung bei Herrn B

Im Verlauf der Näherungsgeraden der Positiv- und Negativ-Emotionen zeigt sich bei ihm ein starker Anstieg der Negativ-Emotionen, bei nur leicht steigenden Positiv-Emotionen. Siehe hierzu Graph 6 \_Graph 6: Ausprägung der Positiv- und Negativ-Emotionen und deren Näherungsgeraden bei Herrn B im erhobenen Zeitraum.

#### Herr C

Tagebuchdaten über einen Zeitraum von 15 Tagen. Bei Herrn C ist ein Vergleich der Körperbeschwerden mit den Negativ-Emotionen nicht sinnvoll, da bei ihm die Negativ- Emotionskurve wenig über Null sind. Keine der gebildeten Kategorien paßt zu dem Verlauf der Körper- beschwerden. Auffällig ist der Verlauf und das Verhältnis von Positiv- und Negativ-Emotionen. Die beiden Kurven liegen um ca. den Faktor 8 auseinander und zeigen einen annähernd unbewegten, da parallelen Verlauf. Siehe hierzu Graph 7 \_ Graph 7 Ausprägung der Positiv- und Negativ-Emotionen und deren Näherungsgeraden bei Herrn C .

#### Herr D

Tagebuchdaten über einen Zeitraum von 33 Tagen. Bei Herrn D ist ein Vergleich der Körperbeschwerden mit den Negativ-Emotionen nicht sinnvoll, da bei ihm die Negativ- Emotionskurve wenig über Null sind. Keine der gebildeten Kategorien paßt zu dem Verlauf der Körperbeschwerden. Auffällig ist der Verlauf und das Verhältnis von Positiv- und Negativ-Emotionen. Negativ-Emotionen sind praktisch außer zu Beginn gar nicht vorhanden, wogegen die Positiv-Emotionen hoch sind, aber auch stark schwanken. Siehe hierzu Graph 8 \_Graph 8 Ausprägung der Positiv- und Negativ-Emotionen und deren Näherungsgeraden bei Herrn D.

#### 4. Bewertung und Hypothesen

Für eine Bewertung der dargestellten Daten ist es erneut nötig, sich den deskriptiven Charakter des Tagebuchs vor Augen zu halten. Daneben bleibt zu berücksichtigen, daß die Daten nur einen sehr kleinen Ausschnitt des Krankheitsprozesses wiedergeben, der nur im Zusammenhang mit den Gesprächen gesehen werden kann. In Bezug auf den Copingprozeß muß auch daran gedacht werden, daß ein Körpersymptom bzw. ein Gefühl bereits das Ergebnis eines Anpassungsvorgangs sein kann und somit keine unbeeinflussten Parameter darstellt. Zur Bewertung: Hier zeigt sich bei Frau A und Herrn B eine gute

Übereinstimmung der Häufigkeit der Körperbeschwerden und der Ausprägung der Negativ-Emotionen. Von der Annahme ausgehend, daß im allgemeinen Körperbeschwerden mit vermehrten negativen Emotionen einhergehen, bedeutet dies zunächst, daß es mit dem Tagebuch möglich ist, eine solche Parallelität zu erfassen und abzubilden. Somit ist anzunehmen, daß das körperliche und emotionale Befinden für diesen Zweck ausreichend erfaßt wurde. Interessant wäre es hierzu, neben der Häufigkeit der Beschwerden auch den Grad der dadurch entstehenden Beeinträchtigung zu erfassen. Denkbar wäre es, über eine therapeutische veränderte Bewertung - im Sinne einer Erweiterung der Copingmöglichkeiten - der Körperbeschwerden deren Intensität für den Patienten zu vermindern, um damit auf das emotionale Wohlbefinden zurückzuwirken. Betrachtet man den Verlauf der Positiv- und Negativ-Emotionen der vier Patienten, so fällt eine Zweiteilung auf: Die Näherungsgeraden von Frau A und Herrn B tendieren zu einem Schnittpunkt. Bei Herrn C und D ist der positive und negative Bereich weit voneinander getrennt, wobei die positiven Emotionen deutlich überwiegen. Berücksichtigt man den gesamten Verlauf von Frau A und Herrn B und deren Beziehungen zu ihrer Krankheit, die in den Gesprächen deutlich werden, so erscheinen die Graphen 3 und 6 wie Abbilder davon: Frau A bricht bald nach dem durch das Tagebuch erfassten Zeitraum das Projekt ab. Sie "explodiert" dabei mehrere Male förmlich, so als ob sie die angestauten Aggressionen nicht länger zu bändigen vermag. Die Ausweglosigkeit der Krankheit und die Nebenwirkungen der Chemotherapie sind dabei die zentralen Punkte. Ähnlich bei Herrn B. Er befindet sich in einer anderen Phase: Für ihn ist das Annehmen seiner Diagnose mit allen ihren Folgen das wichtigste Thema. Auch bei ihm kommt es zu einem sehr starken Anstieg der Negativ-Emotionen bei nur sehr mässigem Ansteigen der positiven Emotionen. Auch er bricht das Projekt - sozusagen am Schnittpunkt beider Näherungsgeraden - ab. Hiermit ist auch zu erklären, warum bei diesen beiden Patienten die Emotionskategorien "Schädigung" der Häufigkeit der Körperbeschwerden am besten entspricht. Für sie war die Krankheit in erster Linie schädigend. Ein ganz anderes Bild zeigen die Graphen von Herrn C und Herrn D: starkes Überwiegen der Positiv-Emotionen, die sich in ihren Ausprägungen wenig verändern, mit nur minimalen Negativ-Emotionen, die ebenfalls konstant sind. Diese Beschreibung charakterisiert auch ihre Beziehung zu ihrer Krankheit: Bei Herrn C ist diese geprägt von einer positiven Einstellung, die auch durch schwierige und unangenehme Situationen nur wenig beeinträchtigt wird. Dies spiegelt sich auch in der verlässlichen Beziehung von Herrn C zu den Interviewern wider. Ähnlich bei Herrn D, der die positiven Aspekte bei seinem Krank-sein betont, aber dabei nicht diese Konstanz zeigt. Erklärbar wäre dies evntl. durch die Erfahrung die Herr C durch die Überwindung seiner Alkoholkrankheit gemacht hatte. Es ist denkbar, daß diese Patienten zwei Typen des Umgangs mit der Krankheit Leukämie darstellen: Ein dynamischer Typ A, bei dem die Negativ-Emotionen in der Auseinandersetzung mit der Krankheit stark zunehmen und die Positiv-Emotionen zu "überwuchern" drohen; dieses ist von außen dabei gut wahrnehmbar. Daneben ein statischer Typ

B, bei dem von Anfang an ein deutliches Überwiegen der Positiv-Emotionen mit nur gering ausgeprägten Negativ-Emotionen festgestellt werden kann. Im Verlauf ändert sich an dieser Konstellation nur wenig, ebenso ist von der Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Folgen von Außenstehenden wenig zu bemerken.

Diese erste Charakterisierung kann nur eine grobe Skizze sein, die Tendenzen aufzuzeigen vermag. Eine Überinterpretation sollte vermieden werden. In weiteren Studien könnte eine Überprüfung der gefunden Typen und eine genauere Differenzierung stattfinden. Zu klären wäre weiterhin, ob diese Typologie die Folge einer grundsätzlichen psychischen Unterschiedlichkeit darstellt, oder sich nur auf dieses spezielle Gebiet der Krankheitsbewältigung bezieht.

## K. Bewertung der Untersuchungsinstrumente

Die Entwicklung und Erprobung neuer methodischer Zugangswege zu dem Bewältigungsverhalten von Leukämiekranken stellt einen wichtigen Teil unserer Arbeit dar. Hierzu gehört die kritische Bewertung des Studiendesigns und der verwendeten Untersuchungsinstrumente, um diese Erfahrungen anderen Untersuchern zugänglich zu machen.

### 1. Standardisiertes Tagebuch

Das speziell für diese Untersuchung entwickelte standardisierte Tagebuch erscheint uns als ein möglicher methodischer Zugangsweg, um den prozessualen Verlauf des Copingverhaltens von Leukämiekranken erfassen zu können. Es bietet die Möglichkeit, einfach operationalisierbare Faktoren dieses Prozesses herauszugreifen und kontinuierlich zu erfassen. Hiermit ist sowohl eine beschreibende Erfassung des Verlaufs möglich, als auch eine Darstellung von vermuteten Zusammenhängen mit anderen Parametern. Für speziellere Fragestellungen ist dieses Tagebuch nicht geeignet, da es als beschreibendes Untersuchungsinstrument zu wenig Aussagekraft hat. Die Häufigkeit, mit der dieses Instrument eingesetzt wird, ist zum einen von der Fragestellung, aber auch von der Akzeptanz durch die Patienten abhängig. Um den prozessualen Verlauf möglichst gut darstellen zu können, ist eine hohe Einsatzfrequenz zu fordern. Diese wird limitiert durch die Akzeptanz der Patienten. Eine hohe Einsatzfrequenz ist somit nur über einen kürzeren Zeitraum möglich. Es wäre denkbar, daß sich die Akzeptanz erhöhen ließe, wenn die Ergebnisse des Tagebuches öfters in die laufenden Gespräche miteinbezogen würde, wobei dieses Vorgehen methodische Probleme im Sinne einer Einflußnahme mit sich bringt.

Die Bewertung der drei Teile des standardisierten Tagebuches im einzelnen: Das körperliche Befinden scheint uns durch die Erfassung der leukämiespezifischen



Beschwerden gut operationalisiert. Wichtig hierbei ist, sowohl die Häufigkeit der Beschwerden als auch deren Intensität zu erfassen, wodurch ein differenzierterer Gesamteindruck möglich ist. In der Beschwerdeliste sind nur die häufigsten und nicht alle denkbaren leukämiespezifischen Beschwerden aufgeführt. Eine Begrenzung der Liste scheint uns aus Akzeptanzgründen ratsam. Beim Erfassen des seelischen Befindens ist eine Operationalisierung sehr schwierig. Auf die Gründe, die zur Auswahl der Emotionsliste geführt haben, wurde bereits bei deren Beschreibung (siehe D 2b) eingegangen. Sicher kann mit einer Emotionsauswahl das seelische Befinden der Patienten nur sehr unzureichend wiedergegeben werden, dennoch erscheint uns dieses Vorgehen als eine praktikable Möglichkeit zur Erfassung dieses Parameters, zumal mit dieser Liste bei anderen Forschungsprojekten schon mehrfach gearbeitet wurde. Durchaus denkbar wäre es auch, eine völlig neue Emotionsliste für diesen Zweck zu erstellen. erinnert sei dabei aber noch einmal an die Schwierigkeit der Akzeptanz bei Schwerkranken. Probleme hatten die Patienten bei einzelnen Emotionen, die sie mit ihrem augenblicklichen Befinden nur schwer in Verbindung bringen konnten, z. B. "amüsiert". Eine Nicht-Einschätzung trat jedoch sehr wenig auf. Der dritte, unstrukturierte Teil des Tagebuches, der im Sinne eines konventionellen Tagebuches individuell genutzt werden kann, soll die Attraktivität des Tagebuches erhöhen, wurde jedoch von keinem unserer Patienten genutzt..

## 2. Gespräche

Die Beschreibung von Erstkontakt (s. D 3a) und Erstgespräch (s. D3c) stellen sicher eine theoretische Strukturierung dar, die in dieser Form immer nur näherungsweise erreicht werden kann. Eine vorgegebene Strukturierung der ersten Begegnung halten wir für notwendig. Sie dient den Untersuchern als Orientierung und vermittelt dadurch auch den Patienten eine gewisse Sicherheit. Eine Vergleichbarkeit des Ablauf kann dadurch angestrebt werden. Für den Erstkontakt ist die Abklärung der Motivation des Patienten für die Studie ein wichtiger zusätzlicher Punkt. Dies wurde im Verlauf der Studie deutlich. Beim Erstgespräch standen vorwiegend die psychosozialen Aspekte im Vordergrund, die somatischen Gesichtspunkte traten demgegenüber zurück. Über das Informationsblatt bekamen wir von den Patienten keine Rückmeldung. Als zusätzliche Informationshilfe erscheint es uns für den Patienten wichtig. Die feste Rollenverteilung von Interviewer und Beobachter in der Gesprächssituation ist für den Patienten zur Orientierung und Beziehungsaufnahme sicher wichtig. Problematisch war in einigen Gesprächen, inwieweit der Beobachter seine passive Rolle verlassen und sich aktiv in das Gespräch einschalten darf. Es erscheint uns nachträglich als sehr wichtig, daß die Gespräche möglichst ungestört und auch ohne Bettnachbarn verlaufen. Gelegentlich kam es aus organisatorischen Gründen vor, daß nur ein Untersucher bei den Patienten sein konnte. Solche Situationen sollten von Anfang an mit eingeplant werden.

Das Erstellen der Gesprächsprotokolle (s. D3e) aus den Notizen sollte möglichst rasch nach dem Gespräch erfolgen. Dies erfordert ein wenig Übung. Die oben erwähnte Situation, daß nur ein Untersucher zugegen ist, sollte vorher bedacht und erprobt werden, da die Protokolle sonst qualitativ schlechter werden. Bei der schriftlichen Wiedergabe der Interviews mit den Patienten stehen wir vor den selben Problemen, mit denen die psychotherapeutische Forschung seit Jahren konfrontiert ist: Wie geschieht eine Protokollierung eines Gespräches möglichst vollständig, angemessen, nachvollziehbar und am wenigsten störend. Wir entschieden uns für die oben geschilderte Form der rekonstruierten Verbatims. Diese Methode bietet folgende Vor- und Nachteile:

- Der Interviewer ist während des Gespräches voll auf den Patienten konzentriert, da er nicht durch Schreiben bzw. memorieren beschäftigt ist.
- Längere Gesprächspassagen können sinngemäß zusammengefaßt werden, um die Länge der Protokolle begrenzen zu können. - Wichtige Passagen des Patienten können wörtlich festgehalten werden. - Unterbrechungen oder Verhalten des Patienten können durch kurze Anmerkungen im Protokoll festgehalten werden. Mängel dieser Methode sind:

- Wie bei allen therapeutischen Gesprächen findet man zwischen dem "professionellen Ideal-Ich" des Therapeuten und der Wirklichkeit erhebliche Diskrepanzen. d.h. auch in diesem Fall erliegen die Interviewer auch dem "subtilen Trieb des Vergessens und falschen Erinnerns."
- Es fehlt eine Überprüfbarkeit der Gespräche, wie es z. B. durch Tonband- oder Videoaufnahmen möglich wäre. - Die Gesprächssituation kann durch die Anwesenheit des Beobachters gestört werden.

Der Interviewleitfaden (s. D3f) erwies sich im Studienverlauf als relativ vollständig und bedurft nur noch geringen Ergänzungen. Er stellt eine wichtige Orientierungshilfe für die Gespräche und deren Auswertung dar.

### 3. Die Supervision

Die Supervision (s.D4) war für das Gelingen der Studie, speziell für die Untersucher ohne psychotherapeutische Ausbildung von großer Bedeutung. Es gelang immer wieder, Gründe für Probleme in der Beziehung zu Patienten aufzufinden und denkbare Lösungsvorschläge zu erarbeiten. Ein Teil der Schwierigkeiten, die im Umgang mit diesen Schwer- und Todkranken entstanden, konnte so aufgefangen und eine Stagnation oder ein Abbruch der Beziehungen vermieden werden. Die retrospektive Betrachtung der Patienten anhand der Gesprächsprotokolle stellt einen weiteren wichtigen Punkt dar. Häufigste Themen der Supervision waren:

- Neu aufgetretene Probleme im Umgang mit den Patienten - Belastende Gefühle und Gedanken der Interviewer im Zusammenhang mit den Patientengesprächen - Reflexionen über Vorgänge und Bewältigungsverhalten bei den Patienten - Mögliche Veränderungen der Gesprächssituationen bzw. Hilfe für die Patienten bei erkennbaren Belastungen durch die Untersuchung
- Bearbeitung schwieriger oder bisher nicht besprochener Themenbereiche bzw. Hilfen für den Zugang zu diesen Bereichen

#### 4. Auswertschemata für Copingstrategien

Die geschilderten Auswertschemata für die Copingstrategien wurden zu Beginn der Studie alle eingesetzt. Ziel war, diejenige Form herauszufinden, die für unseren Ansatz am besten geeignet ist. Unsere Erfahrungen im einzelnen: Der BEFOS bedarf einer gründlichen Einarbeitung. Schwierigkeiten ergeben sich, da die definierten Strategien und die angegebenen illustrativen Patientenaussagen oft nicht exakt übereinstimmen. Eine eindeutige Zuordnung der Patientenaussagen in die angegebenen Kategorien war nicht immer möglich. Die von uns erhobenen Daten werden so durch dieses Kategoriensystem nicht zufriedenstellend abgebildet. (Eine Modifikation des BEFOS wird derzeit in Ulm erarbeitet und überprüft.) Beim Ulmer FRUST ergab sich die Schwierigkeit, daß der Fragebogen für Patienten konzipiert ist. Die Einschätzung durch die Untersucher ist somit oft auf Vermutungen gegründet, bzw. lassen sich viele Punkte des umfangreichen Fragebogens aus einem Gespräch nicht erschließen. Die Kategorisierung der Coping-Strategien nach HASENBRING erwies sich als besonders geeignet für die Beurteilung der Bewältigungsstrategien unserer Patienten anhand der Gesprächsprotokolle. Insbesondere die Unterteilung in aktive und passive Strategien ließ eine deutlichere Charakterisierung der verschiedenen Typen zu und war auch für die Verlaufsbeobachtung für uns sehr praktisch. Die Auswertung der gerasterten Gesprächsprotokolle wurde vorwiegend anhand der Coping-Strategien nach HASENBRING angefertigt und spiegelt diese Kategorisierung sicherlich in vielen Punkten wider. Die DESKRIPTION des Bewältigungsverhaltens aus den erhobenen Daten erscheint uns als eine sehr gute Methode für eine beschreibende, hypothesengenerierende Studie. Die Beschreibung bringt den Vorteil mit sich, daß ganz unabhängig von vorgeformten Copingstrategien das gesamte erhobene Material beschrieben und zusammengefaßt werden kann. Somit ergibt sich kein bzw. nur ein geringer Verlust von Information bei der Transformation in ein mehr oder weniger starres Kategoriensystem. Als Nachteil ergibt sich eine mangelnde Vergleichbarkeit der Fälle.

## 5. Sonstiges

Eine Anregung, die auch von Heim et al gegeben wird, erscheint uns als sehr wertvoll: ein Forschertagebuch zu führen. Hierin sollte der gesamte Prozeß der Entwicklung von Studiendesign und Untersuchungsinstrumenten dokumentiert werden. Daneben sollten auch alle Probleme und Schwierigkeiten in der Studiendurchführung festgehalten werden. Ideen und Fragen sollten protokolliert werden. In einer deskriptiven Studie, in der auch das methodische Vorgehen im Verlauf der Untersuchung etwas variiert werden kann, stellt eine solche Dokumentation später eine wichtige Orientierungshilfe dar.

## L. Diskussion

### 1. Ergebnisse

In den Gesprächen ließ sich feststellen, daß das Coping-Verhalten sich im Verlauf des stationären Aufenthalts der Patienten veränderte. Wir können annehmen, daß die Bewältigung der Situation einer Leukämieerkrankung kein starres Geschehen ist, was auch insofern nachvollziehbar ist, als die Situation selbst für den Erkrankten je nach klinischem Verlauf immer wieder Veränderungen unterworfen ist. In der Bewältigung der Erkrankung ließen sich bei allen interviewten Patienten verschiedene Phasen beobachten, die wir im folgenden darzustellen versuchen. Diese Phasen waren nicht immer in der geschilderten Reihenfolge und auch nicht zeitlich exakt voneinander abgrenzbar zu beobachten, sind als Ordnungskriterium des Coping-Geschehens jedoch äußerst nützlich.

**Schockphase** Der Betroffene ist von der Diagnose "Leukämie" meist völlig überrascht. Wie bereits E. Kübler-Ross dargestellt hat, finden sich bei den Betroffenen Abwehrmaßnahmen wie Verdrängung und Verleugnung ("Da hat man sicher die Unterlagen verwechselt" , "Das kann gar nicht sein."), Gefühle von Verzweiflung ("Warum ich?") und Hoffnungslosigkeit. Wir stellten bei den von uns begleiteten Patienten zudem einen meist ausgeprägten sozialen Rückzug fest; sie konnten in dieser Phase selbst von der eigenen Familie und dem Ehepartner keine Unterstützung erfahren und waren am liebsten allein. Der Patient ist in dieser Phase jedoch nicht völlig untätig. Es ist festzustellen, daß er sich bemüht, seine Situation beurteilen zu können und nach Motivation sucht, eine Behandlung aufzunehmen und nicht völlig zu verzweifeln. In dieser Phase ist das Gespräch mit Ärzten, denen vertraut wird, offensichtlich sehr wichtig, damit die Patienten wieder eine Perspektive für die weitere Entwicklung haben.

**Kompetenzerwerbung** In dieser Phase ist der Erkrankte bemüht, sich in die meist völlig unbekannte und damit sehr bedrohlich wirkende Erkrankung "einzuarbeiten", d.h. er versucht, entweder aktiv Informationen über Krankheit und Therapie zu erlangen (im Gespräch mit Ärzten - die ja zumindest auch versuchen müssen, grundlegende Vorstellungen der Körper- und Organfunktionen zu vermitteln, die zum Verständnis der Erkrankung notwendig sind - , aber auch in Gesprächen mit Mitpatienten, durch Lesen usw.) oder eher passiv sich an die neue Situation zu gewöhnen, wozu ein gewisses Mindestmaß an Verständnis der Vorgänge auf der Station ausreicht und der Patient sich auf die Position zurückzieht, daß die Ärzte "das schon richtig machen werden", d.h. er delegiert in diesem Fall die Kompetenz weitgehend an das medizinische Personal, was zunächst ebenfalls zur Entlastung beiträgt. In diesen Zusammenhang der Entlastung gehört auch das Aufstellen eigener Theorien, sog. Laintheorien.

**Laintheoriebildung** Der Erkrankte versucht, mit der Bildung eigener Theorien die Entstehung der Erkrankung, die jetzige Situation mit ihren Symptomen und den weiteren Verlauf erklären und prognostizieren zu können. Es finden sich in diesen Theorien sehr persönliche Elemente, Gedanken von Schuld und Versäumnissen, mechanisch- technische, aber auch religiös-mythische Vorstellungen. Kompliziert wird diese Situation erst, wenn die Sicht der Patienten so weit vom Verständnis der Ärzte abweicht , daß kein Konsens mehr über die Behandlung (in unserem Fall mittels Chemotherapie) erreicht werden kann. Meist wird die Existenz einer Laintheorie von den behandelnden Ärzten auch erst in dieser Situation wahrgenommen. Das Bemühen um eine solche Laienätiologie ist leicht nachvollziehbar, wenn man weiß, wie wichtig es für jeden Menschen ist, die Vorgänge um ihn herum erklären zu können, und wie beruhigend oft allein die Erklärbarkeit eines Vorgangs wirkt, ohne daß die Situation per se durch die Erklärung verändert wird. So zeigen z.B. Ergebnisse aus der Streßforschung, daß die Wahrnehmung von Kontrollmöglichkeiten, die ja direkt an das Existieren einer Laintheorie gebunden ist, streßreduzierend wirkt. "Hinter dem Wunsch nach Erklärungen für die Krankheitssymptome steht das tiefe menschliche Bedürfnis nach Kontrolle über unbekannte und bedrohliche Ereignisse. Nach Thompson (1981) versteht man unter Kontrolle die Überzeugung einer Person, daß sie über Reaktionsmöglichkeiten verfügt, durch die die Aversivität eines Ereignisses reduziert werden kann."..."Die Laintheorien haben die Funktion, dem kranken Menschen zu dieser kognitiven Kontrolle zu verhelfen. Die Motivation nach Kontrolle, d.h. insbesondere der Wunsch nach Vorhersehbarkeit bzw. Beeinflußbarkeit eines Ereignisses, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Zum einen ist hier der erwartete Ausgang des Ereignisses eine Einflußgröße. Wird von vornherein ein positiver Ausgang erwartet, so ist das Kontrollbedürfnis geringer als bei noch unklarem bzw. schlechtem Ausgang. Im Falle einer Krankheit wird also z.B. die erwartete Heilungschance die Kontrollmotivation und damit das Attributionsbedürfnis des Patienten beeinflussen. Ein weiterer wichtiger Faktor ist

die Einschätzung der eigenen realen Möglichkeiten zur Beeinflussung des Ereignisses. Wird erwartet, daß die eigene Möglichkeit zur Einflußnahme nur gering ist, so ist auch die Motivation nach eigener Kontrolle klein. In diesem Falle wird eine Person das Bedürfnis nach Einflußnahme bzw. Hilfe durch eine andere Person haben." (Blankenhorn 1989) Gerade dieses unterschiedliche Bedürfnis nach Kontrolle über Therapie und Untersuchungen läßt sich an den interviewten Patienten besonders gut darstellen. Neben geschlechterspezifischen Unterschieden lassen sich hier weitere interindividuelle Unterschiede hinsichtlich des Ausmaßes an Kontrollbedürfnis annehmen. Weiterhin hängt die Entwicklung einer subjektiven Krankheitstheorie stark von der persönlichen Betroffenheit des Patienten ab.

Suche nach Hilfe Zu dieser Phase, die im Verlauf des Coping zeitlich nicht abgrenzbar ist, gehört sicherlich der immer wieder genannte Begriff der sozialen Unterstützung. In unterschiedlichem Umfang konnten die Patienten Hilfe aus ihrem sozialen Umfeld erfahren und annehmen. Hier ließ sich beobachten, daß erlernte Verhaltensweisen sehr stark zum Tragen kamen, daß also das Maß an sozialer Unterstützung stark davon abhängig ist, wie groß das bereits existierende soziale Netzwerk der Patienten ist, aber auch, wie gut sie es bisher gelernt haben, Hilfe anderer Personen aktiv zu suchen und auch annehmen zu können. Bei ausgeprägtem Mißtrauen in Beziehungen - was im einzelnen nicht immer biographisch zu erklären war - konnten die Patienten keinen Gewinn aus zwischenmenschlichen Beziehungen ziehen, die Beziehungen in Form z.B. von Besuchen wurden sogar zu einer zusätzlichen Belastung. In den meisten Fällen veränderte sich das soziale Umfeld der Erkrankten in Richtung einer Einschränkung auf die Primär- und Sekundärfamilie. Die Beziehungen zu Freunden und Bekannten wurden eingeschränkt, dies vor allem in Phasen schlechter körperlicher Verfassung und präterminalen Krankheitsverlauf. Als neue Beziehungen kamen das medizinische Personal hinzu, wobei auffällig war, daß hier das Pflegepersonal in Bezug auf erfahrene soziale Unterstützung erheblich öfter genannt wurde als die Ärzte, was von den Patienten meist mit zeitlicher Überlastung der Ärzte erklärt wurde, die diesen nicht genügend Zeit für Gespräche lasse.

Zweifel, Perspektivenwandel, Alternativen Diese - bereits im Titel schwer faßbare - Phase nahm in unserer Untersuchung den meisten Raum ein. Sie setzte zumeist ein, wenn die Primärtherapie keinen Erfolg gezeigt hatte oder es nach einer Remission zu einem Rezidiv gekommen war. Bei relativ komplikationsarmem Verlauf fand sie sich dann in den langen stationären Aufenthalten während der Erhaltungstherapien und der damit verbundenen Untätigkeit, die verbunden mit der Unzufriedenheit der Patienten diese Phase einleitete. Es tauchten hierbei die ersten Zweifel an Richtigkeit und Erfolg der schulmedizinischen Therapie mittels Polychemotherapie auf. Die jetzt kompetenten Patienten äußerten Kritik an Einzelheiten der Behandlung und Gedanken, ob es richtig gewesen war, diese

Behandlung mit all ihren Nebenwirkungen überhaupt zu beginnen. Für dieses Verhalten lassen sich verschiedene Gründe finden:

- Die auftretenden Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Haarausfall, Erbrechen, Infektionen usw. waren von den Patienten unterschätzt worden.
- Die Patienten hatten nach einiger Zeit ihre Kenntnisse über "natürliche", sog. "alternative" Heilmethoden erweitert, von denen sie bei Beginn der Chemotherapie nichts gewußt hatten und die sie nun höher einschätzten als z.B. die schulmedizinisch ausgebildeten Ärzte. Auch ist durch die Heftigkeit der Nebenwirkungen ein Interesse an sanfteren Therapiemethoden natürlich nachvollziehbar.
- Die Erwartungen an die Ärzte und die von ihnen versprochene Hilfe war übergroß und konnte in diesem Umfang nicht erfüllt werden. Vor allem der Beginn der ersten Chemotherapie und die ersten Bluttransfusionen hatten für die meisten Patienten schnell eine spürbare Erleichterung gebracht. Dieser spürbare Therapieerfolg war in den darauf folgenden Chemotherapien nicht mehr vorhanden, ganz im Gegenteil erfahren die Patienten nur noch eine Verschlechterung ihrer Situation (anhand der auftretenden Nebenwirkungen der Chemotherapie), während sie sich zuvor eher gesund gefühlt hatten. Die Patienten reagieren nun mit Enttäuschungen und Vorwürfen, was wiederum für die behandelnden Ärzte sehr kränkend ist.
- Die Patienten fühlten sich vor allem während der Erhaltungstherapien untätig und entmündigt. Sie drängten auf Beurlaubungen und Entlassungen, reagierten auf zusätzliche Untersuchungen und Therapien zunehmend verärgert. Mit ihren Zweifeln und eigenen Vorstellungen über die weitere Behandlung fanden sie oft bei den behandelnden Ärzten nicht die von ihnen erwartete Resonanz, was das Verhältnis weiter belastete. Weitere Entwertung der übermächtigen Figur "Arzt" entstand auch im Zuge der zuvor erläuterten Kompetenzerwerbung der Patienten, sie wurden "mündiger". Vor allem in dieser Phase sind die Ärzte gefordert, sich um die Patienten zu kümmern, was für die eher therapieorientiert ausgebildeten Mediziner oft nicht nachvollziehbar ist, da ja in dieser Phase der Behandlung wenig oder nichts zu tun ist, d.h. keine Therapien, keine Infekte zu bekämpfen, wenig Untersuchungen. Die Patienten empfinden diesen Mangel an Zuwendung nun besonders stark und wenden sich wie vorstehend genannt alternativen Behandlungen und Vorstellungen und damit neuen Perspektiven zu.

## 2. Methode

Bei allen Schwierigkeiten und dem Fehlen der Möglichkeit der statistischen Auswertbarkeit - dem Credo heutiger Wissenschaftlichkeit - halten wir

Einzelfalluntersuchungen im Forschungsbereich des Bewältigungsverhaltens für eine wichtige und bisher zu wenig genutzte Methode. Nach unseren Beobachtungen läßt sich die Bewältigung nur in autobiographischen Berichten oder eben mit Beobachtungen und Gesprächen über einen längeren Zeitraum einigermaßen suffizient erfassen, wobei die Frage, ob es sich bei dem von den Untersuchern beobachteten Verhalten tatsächlich um Coping handelt, nicht beantworten läßt. Wenn z.B. ein Patient äußert, es gehe ihm gut, kann das dem tatsächlichen momentanen Zustand entsprechen (in diesem Fall wäre es lediglich eine korrekte Antwort) oder auf der anderen Seite Ausdruck einer starken Abwehr gegenteiliger Gefühle sein (und in diesem Fall würde es sich um Bewältigungsverhalten handeln). Diese Entscheidung läßt sich nicht allein mit Gesprächen und Beobachtungen klären, es können hier nur Vermutungen ausgesprochen werden. Aus diesen Gründen erweiterten wir unsere Einzelfallstudie um das Instrument des standardisierten Tagebuchs, mit dem es möglich werden sollte, Widersprüche zwischen in Interviews geäußertem Befinden und den Ergebnissen beim Ausfüllen der Listen des Tagebuchs festzuhalten. In eingeschränktem Umfang (was die Akzeptanz betrifft) gelang es auch, Ergebnisse zu erzielen, die sich soweit interpretieren lassen, daß es möglich ist, das Ausmaß z. B. von Abwehrverhalten an den Ergebnissen ablesen zu können. Weiterhin glauben wir, daß Einzelfallstudien bei entsprechenden Untersuchungsbedingungen ethisch hochstehende Untersuchungsmethoden sind, da der Patient von der Studie selbst profitieren kann. Nicht zuletzt soll in dieser Besprechung der Lerneffekt für die Untersucher selbst genannt werden, der für Studenten der sog. "Human"medizin (und der größte Teil der Studenten arbeitet ja bereits während des Studiums an der Promotion) gar nicht hoch genug bewertet werden kann.

### 3. Kritik und Verbesserungsvorschläge

Folgende Punkte lassen sich an der dargestellten Untersuchung kritisieren:

- Die Patientenauswahl war nicht befriedigend und entsprach nicht den zu Beginn der Studie aufgestellten Prämissen. Sowohl das Geschlechterverhältnis wie vor allem das Altersverhältnis waren sehr unausgewogen und für die Erkrankung an akuter Leukämie auch nicht repräsentativ.
- Der sehr schlechte Krankheitsverlauf war in dieser Ausprägung für die Erkrankung nicht repräsentativ.
- Die Gespräche waren nur in groben Aufzeichnungen festgehalten, was auch die Auswertung mittels Raster beeinflusste.
- Das standardisierte Tagebuch fand in dieser Form und Durchführung nicht die gewünschte und für die Auswertung geforderte Akzeptanz und konnte während der Studie nicht in die Interviews eingebaut werden.

Für eine Folgeuntersuchung schlagen wir daher folgende Verbesserungen vor:



- Modifizierte Patientenauswahl: Alle neu aufgenommenen Patienten mit entsprechender Diagnose werden mittels eines Informationsblattes über die Studie informiert und bei erkennbarer Bereitschaft von den Untersuchern aufgesucht und nach einem Informationsgespräch in die Studie aufgenommen.
- Die Untersucher können fester in die Stationsarbeit der jeweiligen Station eingebunden werden, z.B. bei Visiten teilnehmen oder bei Stationsbesprechungen anwesend sein und die Ergebnisse der Studie mit dem Personal der Station besprechen. Hierbei besteht allerdings die Gefahr, daß die Patienten die Untersucher sehr stark mit dem ärztlichen Personal gleichsetzen und auch ebenso behandeln.
- Die Gespräche sollten zusätzlich zu den Notizen per Tonband aufgezeichnet werden, um bei eventuell auftretenden Unklarheiten darauf zurückgreifen zu können. Eine wörtliche Verschriftung der Protokolle halten wir dagegen für nicht angebracht, da die Niederschrift in Form der Verbatimprotokolle für den Zweck der Untersuchung völlig ausreichend ist. Diese Tonbandaufzeichnungen sollen jedoch nicht die Person und Funktion des Protokollanten ersetzen.
- Die Untersucher sollten sich aus zwei Personen und hier aus je einem Mann und einer Frau zusammensetzen, um eine bessere Identifikation für weibliche Patienten zu ermöglichen.
- Die Untersucher sollten soviel Kompetenz von der Station erhalten, um z.B. auch Gespräche mit Angehörigen führen zu können, was vor allem in kritischen Situationen für das Personal der Station entlastend sein könnte.
- Die Weiterbetreuung der Patienten während teilstationärer und ambulanter Phasen muß verbessert werden, um diese neue Situation besser mitverfolgen zu können.

#### 4. Aussichten und Anregungen

Wir haben die Hoffnung, daß in nächster Zeit das Interesse der Forschung an Einzelfallstudien gerade in diesem Bereich zunehmen wird. Wir glauben, daß die beispielhafte Darstellung einzelner Menschenschicksale durchaus auf andere Personen in ähnlichen Situationen übertragen werden kann, was den Personen selbst und ihren Angehörigen, in unserem Fall auch den jeweils behandelnden Ärzten, eine große Hilfe bedeuten kann. Man beachte in diesem Zusammenhang die großen therapeutischen Erfolge von Selbsthilfegruppen, z.B. der Anonymen Alkoholiker. Wir fordern, daß eine Wissenschaft, die Aussagen über den Menschen und dessen Verhalten und Erleben treffen will, sich immer wieder mit dem Individuum beschäftigen muß, um zu überprüfen, ob aufgestellte Theorien und gewählte Mittel noch adäquat und zutreffend sind. Wir verweisen darauf, daß große wissenschaftliche Erfolge und Entdeckungen in Geistes- und Naturwissenschaften ihren Ausgang zumeist in der Beobachtung einzelner Menschen oder einzelner Begebenheiten nahmen. So glauben wir, daß die Einzelfallstudie ein wichtiges Instrument zur Generierung neuer Hypothesen ist, die

dann anschließend mit weiteren Untersuchungen an größeren Kollektiven bestätigt oder verworfen werden können. Wir sind der Meinung, daß die Beobachtung und Betreuung einzelner Patienten für Medizinstudenten ein bisher zu wenig beachteter Bestandteil der Ausbildung ist und bei der Planung künftiger Studienmodelle stärker berücksichtigt werden muß, um das Verständnis der Studenten für Erleben und Verhalten der von ihnen behandelten Patienten zu schulen. In wenigen Universitäten wie z.B. in Graz ist diese Einzelbetreuung von Patienten durch Studenten ein fester und offizieller Bestandteil der studentischen Ausbildung. In anderen Universitäten versuchen Studenten in Selbsthilfegruppen, diesen Mangel auszugleichen. Auch die Universität Ulm war ursprünglich mit dem Anspruch gegründet worden, die Ausbildung praxisorientierter und patientenbezogener zu gestalten. Im besonderen Fall unserer Untersuchung wären insbesondere Folgeuntersuchungen mit den oben genannten Verbesserungen interessant, vor allem auch mit einem modifizierten Einsatz des standardisierten Tagebuchs. Wir möchten hier jedoch noch einmal darauf hinweisen, daß eine solche Einzelfallstudie mit Leukämiepatienten nicht zuletzt für die Untersucher selbst zu einer enormen zeitlichen und vor allem emotionalen Belastung werden kann. Deshalb ist eine ständige Betreuung in einer Supervision unerläßlich. Diese Belastung und die vorstehend genannten Schwierigkeiten bei der Durchführung einer Einzelfallstudie sollen jedoch nicht als Entschuldigung dienen, solche Untersuchungen gar nicht erst durchzuführen und sollen nicht als Abschreckung für künftige Untersucher verstanden werden, da unserer Ansicht nach die gewonnenen Erkenntnisse den Aufwand wert sind.

## M. Zusammenfassung

Wir führten Einzelfallstudien mit vier Patienten durch, bei denen kurz zuvor die Diagnose einer akuten Leukämie gestellt worden war. Themen der Studie waren das Bewältigungsverhalten der Leukämiekranken sowie die Entwicklung und Erprobung von methodischen Zugangswegen zu dem Feld deskriptiver Einzelfallstudien. Letzteres war notwendig, da es zu diesem Forschungsbereich bisher sehr wenig Voruntersuchungen bzw. Veröffentlichungen gibt. Die Untersuchung wurde auf einer Station der hämatologischen Abteilung der Universitätsklinik Ulm in Zusammenarbeit mit den verantwortlichen Ärzten durchgeführt. Zur Erfassung des Verlaufs führten wir im Zeitraum des stationären Aufenthalts Gespräche mit den Patienten. Hierbei waren jeweils beide Untersucher anwesend, wobei der eine das Gespräch führte (Interviewer) und der zweite die Interaktion beobachtete und sich stichwortartig Notizen anfertigte (Protokollant). Die Gespräche wurden anhand der in den Gesprächen angefertigten Notizen schriftlich niedergelegt und anschließend nach einem zuvor entworfenen Raster

ausgewertet. Zusätzlich erhielten die Patienten ein eigens für diese Studie entwickeltes standardisiertes Tagebuch, in dem sie täglich emotionales und körperliches Befinden mittels Ankreuzen auf einer fünfstufigen Skala festhielten. Wir fanden, daß es sich bei Coping um ein sich über die Zeit veränderndes Geschehen handelt, das sich in einzelne Phasen zusammenfassen läßt. Die einzelnen Phasen wurden von uns wie folgt benannt und in der folgenden Arbeit näher erläutert: 1) Schockphase 2) Kompetenzerwerbung 3) Laientheoriebildung 4) Suche nach Hilfe 5) Zweifel, Perspektivenwandel, Alternativen Weiterhin fanden wir, daß sich mit Hilfe des Tagebuchs der Verlauf von körperlichem und seelischem Befinden gut abbilden läßt. Es zeigte sich bei einzelnen Patienten, daß die Häufigkeit der Körperbeschwerden mit der Ausprägung bestimmter Emotionskategorien korrelierte. In einer ersten Annäherung konnten dabei anhand graphischer Darstellungen unterschiedliche Typen des Bewältigungsverhaltens differenziert werden.

#### N. Literaturverzeichnis

Badura, B.: Zur Soziologie der Krankheitsbewältigung. Zeitschrift für Soziologie, Jahrgang 14, Heft 5, 339-348 (1985)

Badura, B.(Hrsg): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Suhrkamp Verlag: Frankfurt (1981)

Benedict, I.: Laßt mir meine bunten Farben. Ehrenwirth Verlag: München (1987)

Bergerhoff, P. & Novak, P.: Coping als soziales Handeln. Versuch einer soziologischen Ortsbestimmung. In: Kächele, H.& Steffens, W.: Bewältigung und Abwehr, 69-88 (1988)

Blankenhorn, U.: Laientheorien. Lfd. Dissertation (1990)

Bloom, J.R.: Social Support Systems and Cancer: A Conceptual View. In: Cohen, L., Cullen, J.W. & Martin, L.R.(Hrsg.): Psychosocial Aspects of cancer. Raven Press: New York (1982)

Bräutigam, W. & Meerwein, F.: Das therapeutische Gespräch mit Krebskranken. Verlag Hans Huber: Bern (1985)

- Cohen, F.: Coping with surgery. In Poon, L.: Aging in 1980s: Selected contemporary issues in the psychology of aging. American Psychological Association: Washington DC (1980)
- Folkman, S., Lazarus, R.S.: Stress, appraisal and coping. Springer: New York (1984)
- Filipp, S.-H. & Klauer, T.: Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In: Kächele, H.& Steffens, W.: Bewältigung und Abwehr, 51-68 (1988)
- Filipp, S.-H., Aymanns, P., Klauer, T.: Formen der Auseinandersetzung mit schweren körperlichen Erkrankungen als Prototypen kritischer Lebensereignisse: Eine Verlaufstudie. Universität Trier: Forschungsberichte aus dem Projekt "Psychologie der Krankheitsbewältigung" Nr. 1, Trier (1983)
- Grawe, K.: Zurück zur psychotherapeutischen Einzelfallforschung. Z.Klin.Psychol. 1, 1-7 (1988)
- Guyatt, G.: Determining optimal therapy - randomized trials in individual patients. New. Engl. J. Med. Vol 314, 14, 889-92 (1986)
- Hasenbring, M.: Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Kächele, H.& Steffens, W.: Bewältigung und Abwehr, 105-132 (1988)
- Heim, E., Augustiny, K.-F., Blaser, A., Bürki, C., Schaffner, L., Valach, L.: Vorläufiges Manual zur Erfassung der Krankheitsbewältigung: Die Berner Bewältigungsformen (BEFO). Psychiatrische Universitätspoliklinik (PUPK). Bern: (1986)
- Heim, E.: Bewältigung von Brustkrebs - Eine longitudinale Studie. In Kächele, H.&Steffens, W.: Bewältigung und Abwehr, 133-160 (1988)
- Huber, H.P: Kontrollierte Fallstudie. In: Pongratz, L.J.: Handbuch der Psychologie. Bd. 8 Klinische Psychologie. Hogrefe: Göttingen, 1153-1199 (1978)
- Huber, H.P: Entwicklungstendenzen in der Einzelfallstatistik: Eine Standortbestimmung. In: Czogalik, D., Ehlers, W., Teufel, R.: Perspektiven der Psychotherapieforschung: Einzelfall - Gruppe - Institution. Hochschulverlag: Freiburg, 456-473 (1985)
- Kächele, H.& Steffens, W.: Bewältigung und Abwehr. Springer Verlag: Berlin (1988)

- Kächele, H, Schaumburg, C., Thomä, H.: Verbatimprotokolle als Mittel in der psychoherapeutischen Verlaufsforschung. *Psyche* 27: 902-927 (1973)
- Kautzky, R.: Sterben im Krankenhaus. Herder Verlag: Freiburg (1976)
- Kübler-Ross, E.: Interviews mit Sterbenden. Kreuz Verlag: Stuttgart (1969)
- Kübler-Ross, E.: Was können wir noch tun? Kreuz Verlag: Stuttgart (1983)
- Kübler-Ross, E.(Hrsg.): Reif werden zum Tode. Kreuz Verlag: Stuttgart (1975)
- Lazarus, R.S.: Psychological stress and the coping process. McGraw-Hill: New York (1966)
- Lazarus, R.S.: The concept of stress and disease. In: Levi, L.(Hrsg): Society, stress and disease, Vol 1, 53-58 (1971)
- Lazarus, R.S., Averill, J.R., Opton, E.M.: The psychology of coping: Issues of research and assessment. In Coelho, G.V., Hamburg, D.A., Adams, J.E.: Coping and adaption. Basic Books: New York: 249-316 (1974)
- Lazarus, R.S.: Stress and Coping Factors in Health and Illness. In. Cohen, L., Cullen, J.W. & Martin, L.R.(Hrsg.): Psychosocial Aspects of cancer. Raven Press: New York (1982)
- Lazarus, R.S. & Launier, R.: Streßbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In: Nitsch, J.R.(Hrsg.): Stress. Verlag Hans Huber: Bern (1981)
- Leuker, C.: Krebs kann auch eine Chance sein - Zwischenbilanz oder Antwort an Fritz Zorn. Fischer Verlag: Frankfurt (1984)
- Lipowsky, Z.J.: Psychosocial aspects of disease. *Annals of Internal Medicine* 71, 1197-1206 (1969)
- Lipowsky, Z.J.: Physical illness, the individual and the coping process. *Psychiatry in Medicine* 1, 91-102 (1970)
- Meerwein, F.(Hrsg.): Einführung in die Psychoonkologie. Verlag Hans Huber: Bern (1981)

- Moos, R.H.: Coping with physical illness. Plenum: London (1977)
- Morgan, W.L., Engel, G.L.: Der klinische Zugang zum Patienten. Hans Huber: Bern (1979)
- Paul-Hambrink, B.: Entwicklung eines Coping-Fragebogens. Lfd. Dissertation. (1986)
- Paul-Hambrink, B.: Diplomarbeit (1984)
- Petermann, F., Hehl, F.J.: Einzelfallanalyse. Urban & Schwarzenberg: München (1979)
- Petermann, F.: Die (verlaufs)strukturorientierte Einzelfalldiagnostik und ihr Aussagekraft innerhalb der Klinischen Psychologie. Z.Klin.Pschol., 10, 110-134 (1981)
- Petermann, F.: Einzelfalldiagnose und klinische Praxis. Kohlhammer Verlag: Stuttgart 1982
- Strauss, B., Appelt, H.: Veränderungen von Befindlichkeit und Sexualität im Verlauf des Menstruationszyklus - eine einzelfallstatistische Analyse standardisierter Tagebuchaufzeichnungen. In: Appelt, H., Strauss, B.: Ergebnisse einzelfallstatistischer Untersuchungen in Psychosomatik und klinischer Psychologie. Springer: Berlin (1985)
- Thomä, H. & Kächele, H.: Lehrbuch der psychoanalytischen Therapie, Band 1: Grundlagen. Springer Verlag: Berlin (1988)
- Thomä, H. & Kächele, H.: Lehrbuch der psychoanalytischen Therapie, Band 2: Praxis. Springer Verlag: Berlin (1988)
- Verwoerd, A.: Psychopathological responses to the stress of physical illness. Adv. in psychosom. med. Vol. 8, 119-141 (1972)
- Weisman, A.D.: Coping with cancer. McGraw Hill: New York (1979)
- Ziegler, G., Jäger, R.S. & Schüle, I.: Krankheitsverarbeitung bei Tumorkranken. Enke Verlag: Stuttgart (1989)
- Zorn, F.: Mars. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main (1982)
- Zubin, J.: Symposium on Statistics for Clinician. J.Clin.Psychol., 6, 1-6 (1950)

## Richtlinien zur Veröffentlichung

1. Angenommen werden Beiträge und Materialien aus dem Themenbereich der Zeitschrift PPmP.
2. Manuskripte: Alle Beiträge müssen im Volltext auf Diskette eingereicht werden. Die Disketten müssen im Betriebssystem MS-DOS formatiert sein. Die Beiträge müssen als ASCII Datei, d.h. unformatiert abgespeichert sein. (Hinweise dazu finden Sie Handbuch ihres Textverarbeitungssystems.) Bitte die Breite des Bildschirms beachten: 6 Zeichen pro Zeile!
3. Abbildungen und Graphik sind nur zu verwenden, wenn sie im ASCII-Code abgespeichert worden sind.
4. Das Literaturverzeichnis ist entsprechend den Richtlinien der PPmP zu gestalten.
5. Abstracts müssen in englischer und deutscher Sprache mit einem Zeilen-  
umfang von 15-20 Zeilen miteingereicht werden. Wenn möglich auf derselben Diskette in einer weiteren Datei.
6. Die Arbeiten/Produkte/Texte etc. sind jeweils in Diskettenform (3 1/2 bzw. 5 1/4 Zoll) sowie einem gedruckten Exemplar einzureichen an:  
  
Redaktion PPmP-DISKJOURNAL Forschungsstelle für  
Psychotherapie Christian-Belser Str. 79a, 7 Stuttgart 70  
Tel. 0711 - 68 40 01; Telefax 0711 - 68 76 902
7. Das PPmP-DISKJOURNAL bildet mit Hilfe des PPmP Herausgeberteams ein  
Gremium von begutachtenden Beratern.
8. Alle hier nicht geregelten Einzelheiten siehe bitte die Hinweise für Manuskriptgestaltung der Zeitschrift PPmP.