

# Ungewissheit bei Krebspatientinnen und -patienten

Jahrestagung der  
Onkologiepflegegesellschaft Schweiz  
29. März 2007

Maya Shaha, PhD, RN

29.03.2007

Zentrum für Forschung  
und Dienstleistung

1

# Anerkennungen

- Das Doktorat wurde vom Schweizerischen Verband der Krankenschwestern und -pflegern unterstützt.
- Die Begleitinstitution war die City University, St Bartholomew School of Nursing and Midwifery, in London, UK.
- Die Begleitung wurde von Prof. Dr. Carol Lynn Cox durchgeführt.
- Die philosophische Unterstützung wurde von Dr. Alphons Grieder

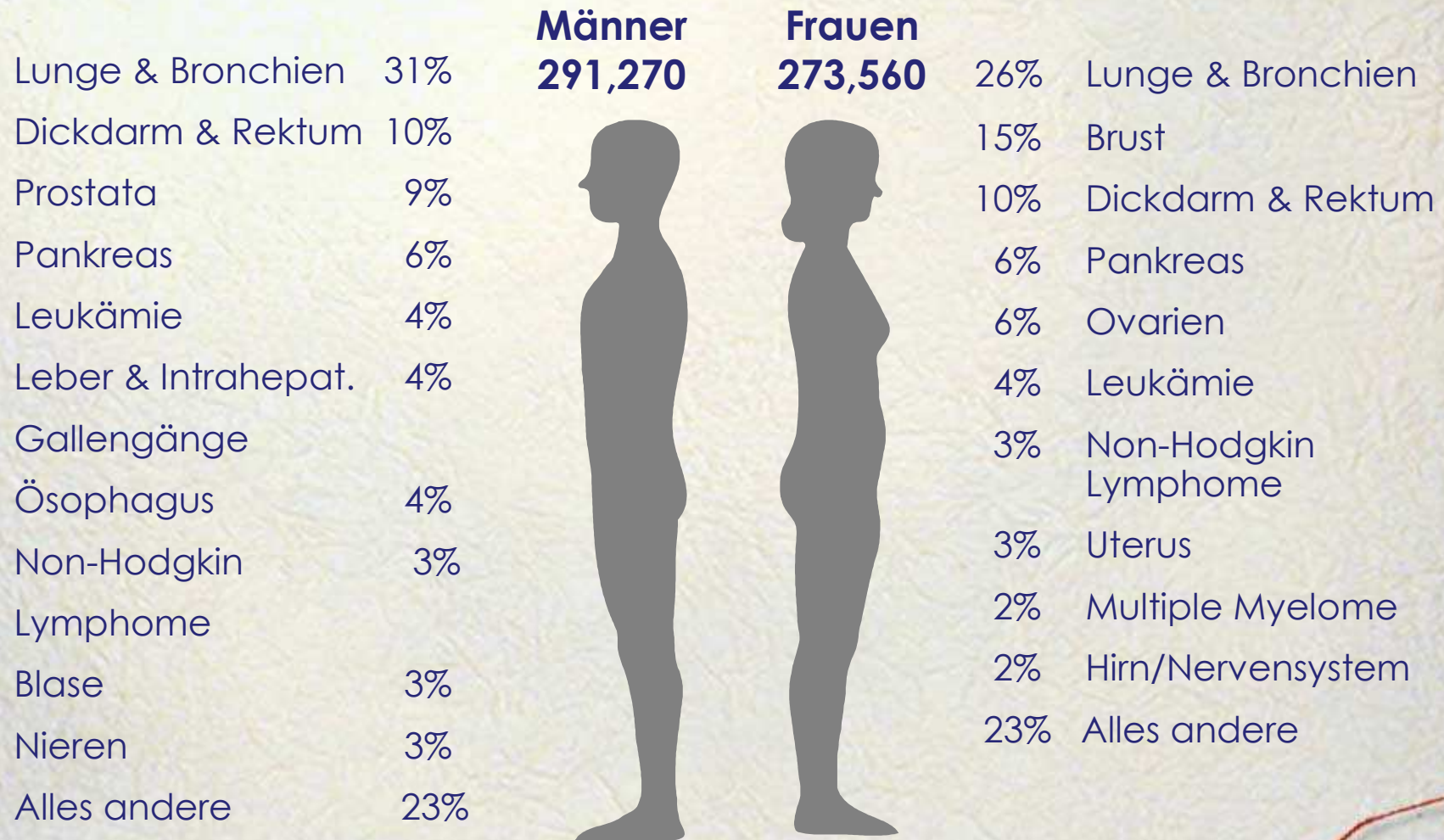
## Anerkennungen (2)

- Die postdoktorale Untersuchung wird von der Schweizerischen Krebsliga, sowie vom Dorothy Evans Lyne Fund (Johns Hopkins University School of Nursing) finanziert.
- Die Begleitinstitution ist die Johns Hopkins University School of Nursing, Baltimore, USA.
- Die Begleitung wird von Dr. Anne Elizabeth Belcher, Senior Associate

# Übersicht

- Ungewissheit
- Theoretische Modelle von Ungewissheit
- Ungewissheit bei Krebspatientinnen und -patienten
- Diskussion
- Empfehlungen
- Schlusswort

# 2006: Geschätzte Todesfälle durch Krebs in den Vereinigten Staaten



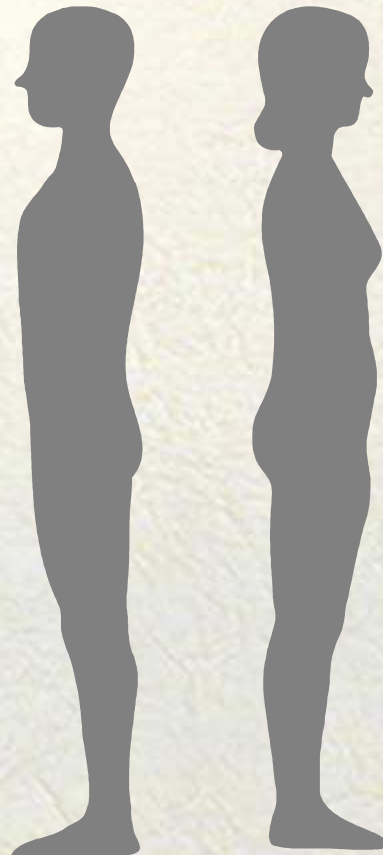
Quelle: American Cancer Society, 2006.

# 2006: Geschätzte Todesfälle durch Krebs in Deutschland

**Männer**  
**108,633**

**Frauen**  
**103,720**

Lunge	26.4%
Dickdarm & Rektum	12,6%
Prostata	10.5%
Magen	6,5%
Leukämien & Lymphome	5.8%
Pankreas	5%
Mund & Rachen	3,5%
Nieren	3.4%

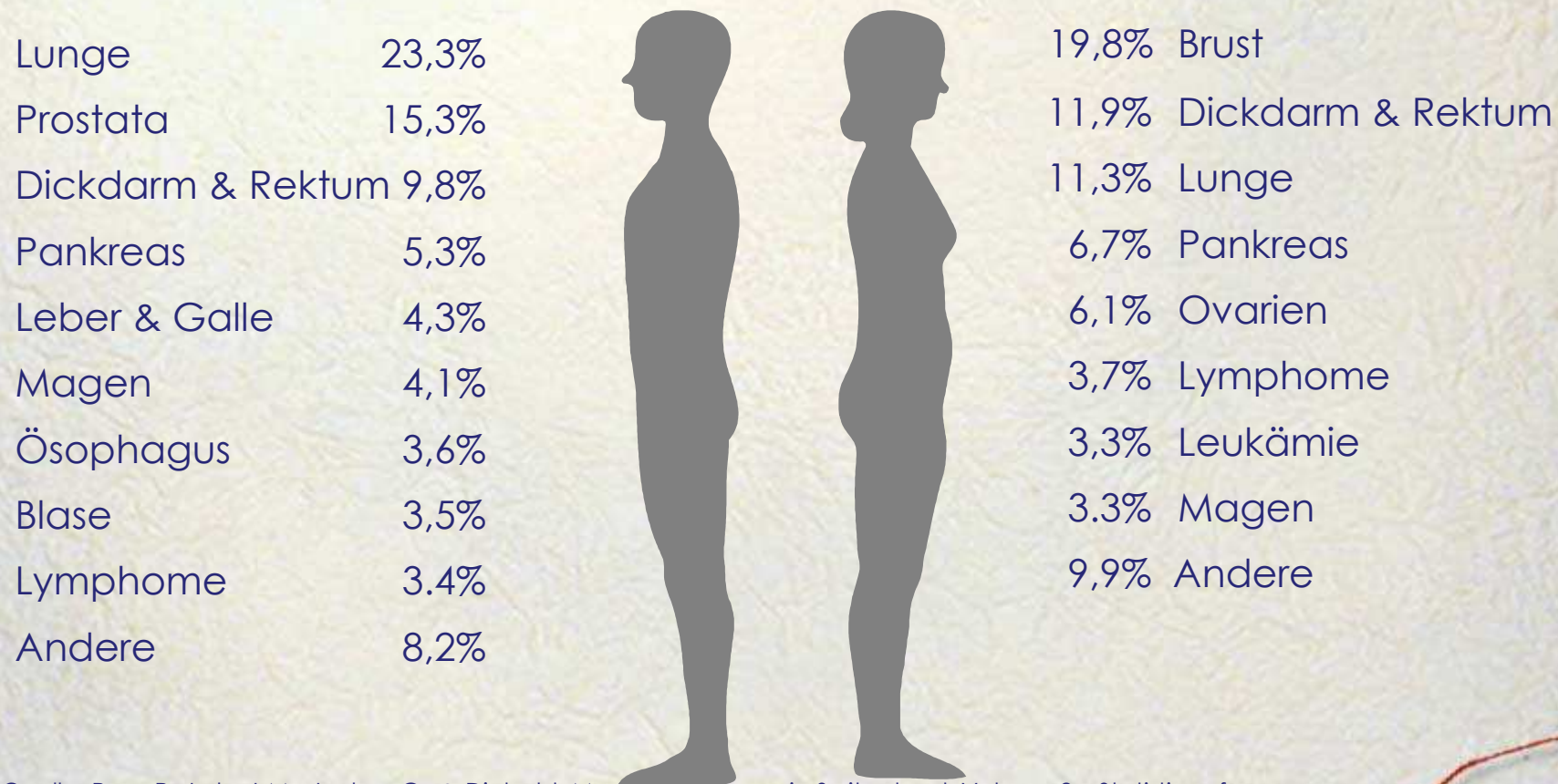


17,1%	Brust
15,4%	Dickdarm & Rektum
9%	Lunge
6,6%	Magen
6,2%	Leukämien & Lymphome
6%	Pankreas
5,8%	Ovarien
3.1%	Galle

# 2006: Geschätzte Todesfälle durch Krebs in der Schweiz

**Männer**  
**25,568**

**Frauen**  
**20,513**



Quelle: Pury, P., Lutz, J-M., Junker, C., & Diebold, M., (2006) Cancer in Switzerland. Volume 2 – Statistics of Mortality. 1985-2003. Swiss Association of Cancer Registries. Genf.

# Ungewissheit

- Definitionen
  - Allgemein
  - Krebspezifisch
- Theoretische Modelle
  - Ungewissheit bei Krankheit (Mishel, 1997)
  - Die Omnipräsenz von Krebs (Shaha, 2003)

# Allgemeine Definition

- Das Nichtwissen bei Ungewissheit ist bewusst wahrgenommen.

(<http://de.wikipedia.org/wiki/Ungewissheit>)

# Krankheitsspezifische Definition

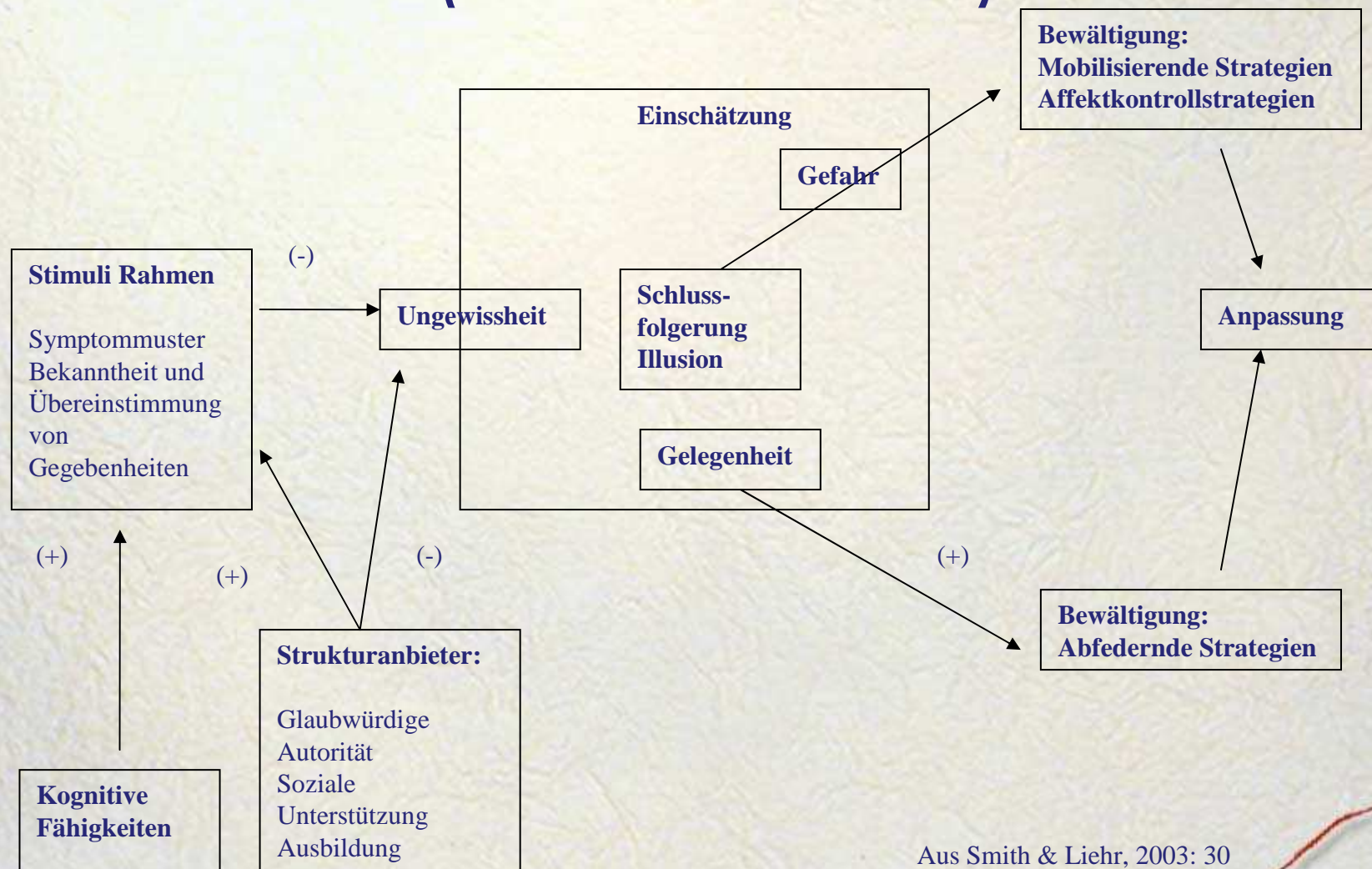
- Das Unvermögen, die Bedeutung von krankheitsspezifischen Ereignissen zu bestimmen. [Ungewissheit] ist ein kognitiver Zustand, wenn der/die Einzelne krankheitsspezifische Gegebenheiten nicht strukturieren oder in Kategorien einteilen kann, da ihm/ihr wichtige Hinweise fehlen.

Mishel (1988) aus Smith & Liehr (2003: 25).

# Theoretische Modelle

- Ungewissheit bei Krankheit (Mishel)
- Die Omnipräsenz von Krebs (Shaha)

# Ungewissheit bei Krankheit (Mishel, 1997)



Aus Smith & Liehr, 2003: 30

## Ungewissheit bei Krankheit (2)

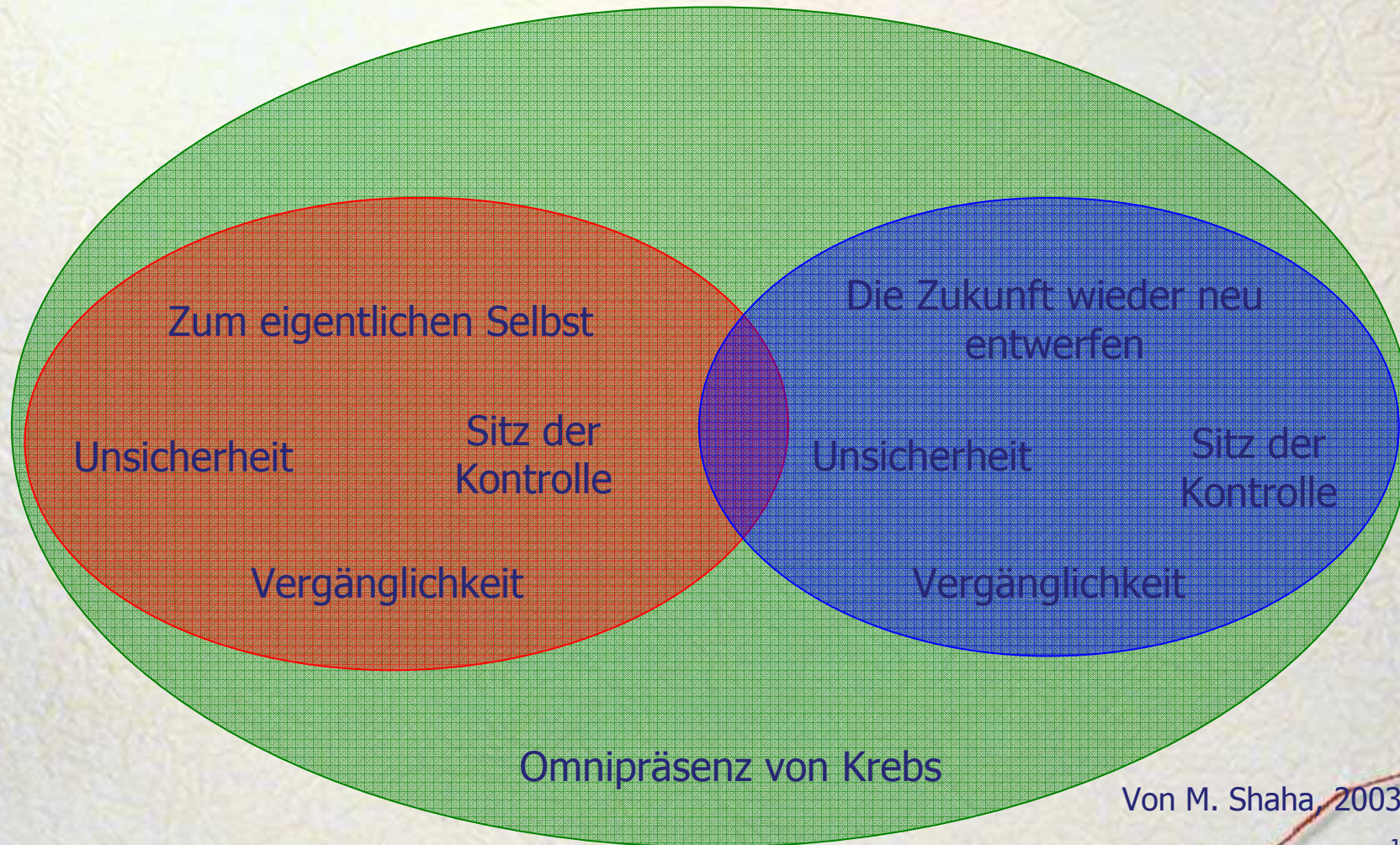
- Operationelle Definition:
  - Ungewissheit existiert in Krankheitssituationen, die ambivalent, komplex, unvorhersehbar sind, und wenn Informationen entweder nicht erhältlich oder inkonsistent sind.

Mishel (1988) aus Smith & Liehr (2003: 25)

# Ungewissheit bei Krankheit (3)

- Hauptannahmen
  - Ein kognitiver Zustand: die subjektive Interpretation von krankheitsspezifischen Gegebenheiten durch die Einzelnen
  - Grundsätzlich eine neutrale Erfahrung
- Ziel
  - Die Ungewissheit wird Teil des Alltags
- Die krankheitsspezifischen Ereignisse, Ungewissheit, Einschätzung, Bewältigung und Anpassung im Modell sind linear in eine Richtung miteinander verbunden

# Die Omnipräsenz von Krebs



Von M. Shaha, 2003

# Ungewissheit

- Zum eigentlichen Selbst

- Ich denke, der Arzt war auch sehr überrascht. – Er hatte auch gedacht, dass es klein wäre. Jeder hat das angenommen, trotz all der Untersuchungen
- Warten ist das Schlimmste. Es geschieht nichts. (...) Es gibt keine

- Die Zukunft neu entwerfen

- Ich weiss noch immer nicht genau, wie das nach dem Spital gehen wird. Die Resultate sind noch nicht eingetroffen. Ich hoffe, dass alles in Ordnung sein wird.
- Ich weiss nicht, wie sich die Chemotherapie auswirken wird, oder wie ich jeden Tag in<sup>16</sup> den Spital fahren

# Ungewissheit bei Krebspatientinnen und -patienten

- Definition:

- Ungewissheit ist die menschliche Reaktion auf die Erfahrung des Nicht-Wissens, sowie der daraus resultierenden Unsicherheit. Informationsdefizite führen zu Ungewissheit. Die Zukunft von Patientinnen und Patienten kann nicht vorhergesagt werden, da die Entwicklung oder die Auswirkung der Krankheit auf die Betroffenen kaum bekannt ist.

(Penrod, 2001, Meerwein & Bräutigam, 1998, Maliski, Sarna, Evangelista & Padilla, 2003)

# Zentrale Attribute

- Eine Situation im Lebensalltag, die:
  - gänzlich unbekannt ist
  - nur in Teilen bekannt ist
  - als Bedrohung evaluiert werden muss
  - auch als eine Gelegenheit wahrgenommen werden kann
- Zustand, der aber über die Zeit veränderbar ist oder mit neuen Erkenntnissen aufgelöst werden kann

# Vorbedingungen

- Bestätigte Krebsdiagnose in jedem Stadium
- Kognitive Fähigkeiten der Evaluation
- Selbst-Reflexion
  - bewusst oder
  - unbewusst

# Verwandte Konzepte & Grenzen

- Angst
- Sinnfindung
- Krise
- Hoffnungslosigkeit
- Vergänglichkeit
- Kontrollverstärkung
  
- Unsicherheit auf Grund einer Krebsdiagnose

# Krebsspezifische Charakteristiken

- Mangelndes Wissen über:
  - die Krankheit und deren Verlauf
  - die Behandlungen
  - die Reaktionen des betroffenen Menschen und seiner Umgebung

## Krebsspezifische Charakteristiken (2)

- Fehlende Vorausschaubarkeit:
  - da die Entwicklung der Krankheit über eine längere Zeitspanne nicht in jedem Fall vorhersehbar und voraussagbar ist.
  - da die Reaktion der betroffenen Menschen oder deren Familien nicht im Detail festlegbar ist.

## Krebsspezifische Charakteristiken (3)

- Existentielle Bedrohung durch die Krebserkrankung:
  - Realisierung der potentiell lebensbedrohenden Aspekte der Erkrankung
  - Erleben der potentiell lebensbedrohenden Aspekte der Behandlung

# Weitere Charakteristiken

- Kognitive und emotionale Elemente
- Prozesshaft in der Einschätzung
- Abhängig vom Informationsniveau und der Menge an vorhandenen Informationen
- Beeinflussung durch soziale Unterstützung

# Mögliche Auswirkungen

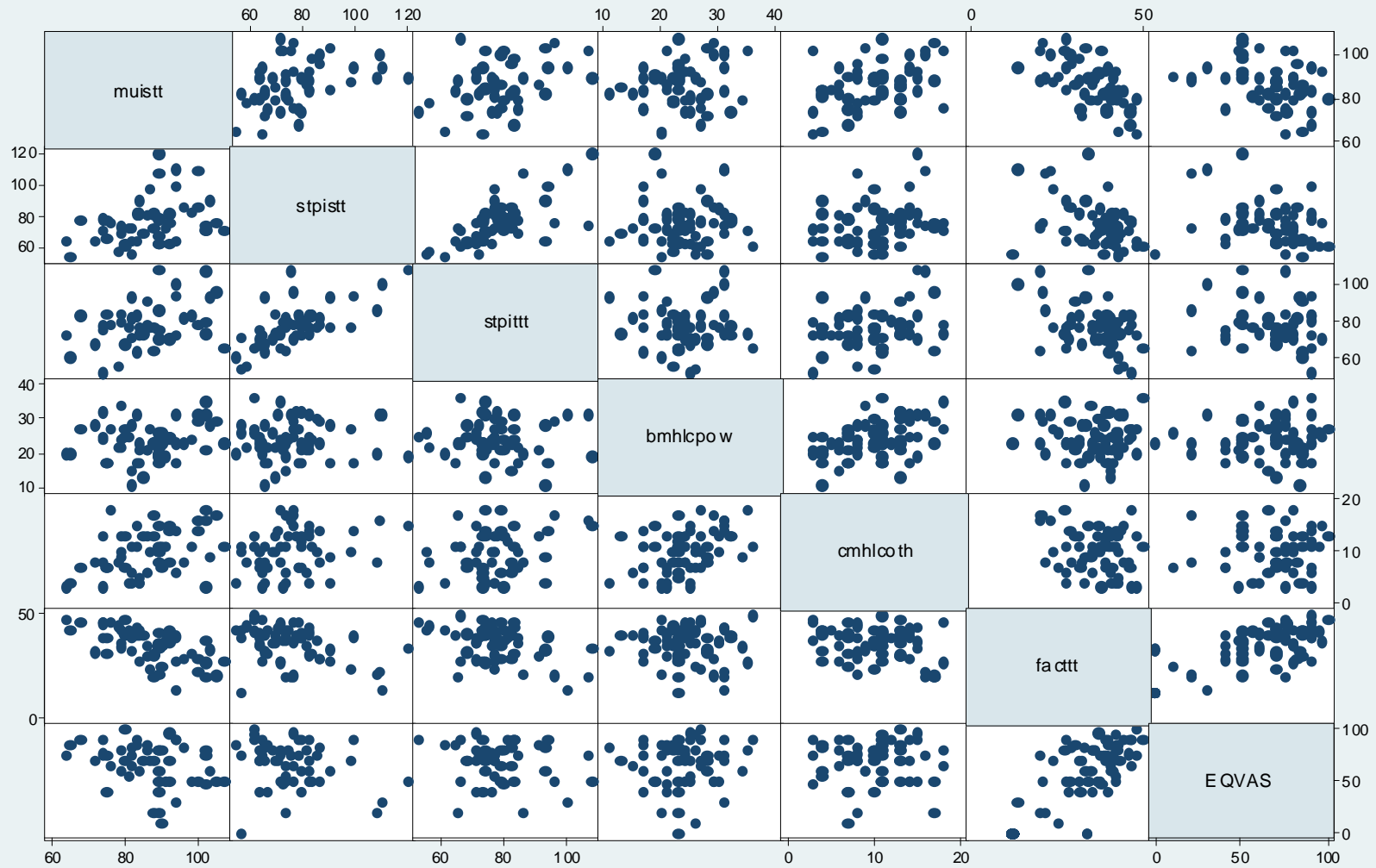
- Angst und Furcht
- Emotionaler Schmerz
- Leiden
- Tiefere Lebensqualität
- Tieferes Wohlbefinden
- Wechselnde Energieniveaus
- Höhere Fatigue

# Mögliche Auswirkungen (2)

- Beeinträchtigt Selbstvertrauen bis hin zur Depression
- Beeinträchtigt den Verarbeitungs- und Bewältigungsprozess
- Mögliche Veränderungen von:
  - Lebensumständen
  - Lebensausblick

# Zwischenergebnisse - Scatterplot

## Unterprobandengruppe (n=55)



# Diskussion

- Studien haben gezeigt, dass Ungewissheit bei Krebspatientinnen und -patienten sehr häufig vorkommt.
- Mittlere Niveaus von Unsicherheit können beobachtet werden.
- Verständnis für Ungewissheit in der Praxis kann gefördert werden.

## Diskussion (2)

- Mögliche Interventionen wurden vor allem bei Brustkrebspatientinnen und Prostatapatienten getestet.
- Getestete Interventionen fokussierten auf:
  - Information
  - Ausbildung
  - Förderung der Selbstpflegefähigkeiten, Selbsteinschätzung und Sinnfindung in der Erkrankung

# Schlussfolgerungen

- Ungewissheit ist eine der häufigsten Erfahrungen von Krebspatientinnen und -patienten.
- Im Lauf der Zeit soll sich die Ungewissheit verändern, jedoch haben sich damit nur wenige Studien befasst.

## Schlussfolgerungen (2)

- Die Auswirkungen von Interventionen auf Patientinnen und Patienten mit anderen Krebsarten sind noch zuwenig bekannt.
- Kulturelle Unterschiede sind bis anhin kaum miteinbezogen worden.

# Empfehlungen

- An die Fachleute:
  - Anbieten von genügenden und verständlichen Informationen zur Krankheitssituation
  - Initiieren von Gesprächen über die Krankheit und deren Auswirkung den Bewältigungsprozess

# Empfehlungen (2)

- Zielorientierte und sinnvolle Planung des Spitalaustrittes
- Miteinbezug der Familie in der Betreuung der PatientInnen
- Unterstützung auch der Familie anbieten

# Empfehlungen (3)

- Institutionen:
  - Flexibilität in der Planung von Terminen
  - Überprüfung und Verbesserung der interdisziplinären Strukturen und Prozessen
  - Förderung von interdisziplinärem Austausch von Informationen und Diskussion
  - Überprüfung und Verbesserung von Schnittstellen zwischen Spital, Rehabilitation und Spitex

# Ausblick

- Die Entwicklung eines Erfassungsinstrumentes, um Ungewissheit auch in der Praxis erfassen zu können.
- Systematisches Untersuchen der verschiedenen Auswirkungen der Interventionen auf die unterschiedlichen Krebspatientinnen und -patienten.

# Kontaktinformationen

Maya Shaha, PhD, RN

Forscherin, Dozentin

Hochschule für Gesundheit

Rte des Cliniques 15

CH-1700 Freiburg i. Ue.

Maya.Shaha@hefr.ch