

Aus der Abteilung für Medizinische Psychologie
an der Klinik für Innere Medizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Direktor Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch-Gromus

Psychometrische Überprüfung und Weiterentwicklung des
Dealing with Illness Inventory - Revised
an einer Stichprobe aus einer onkologischen Rehabilitationsklinik

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Silke Zaun
aus Homburg/Saar
Hamburg, 2002

Angenommen vom Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg am: 13. Mai 2002

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Dekan: Prof. Dr. C. Wagener

Referent: Prof. Dr. Dr. U. Koch-Gromus

Inhalt

Einleitung	1
I Theorie	
1 Kurze Geschichte der Psychoonkologie	4
2 Krankheitsbewältigungsforschung – der Coping-Begriff	10
3 Erkenntnisstand in der psychoonkologischen Coping-Forschung	16
3.1 Emotionale Reaktionen auf die Diagnose Krebs	18
3.2 Psychoonkologische Interventionen	20
4 Instrumente zur Messung von Krankheitsbewältigung	25
5 Das <i>Dealing with Illness Inventory</i> DWI und DWI-R (- Revised)	33
II Material und Methoden	
1 Vorbereitung der Erhebung	37
1.1 Entwicklung der deutschen Version des <i>Dealing with Illness Inventory</i>	37
1.2 Die weiteren Erhebungsverfahren	39
2 Beschreibung des Untersuchungsumfeldes	44
2.1 Der Untersuchungsort	44
2.2 Das PatientInnenkollektiv	44
3 Durchführung der Erhebung	48
4 Statistische Modelle	52
III Ergebnisse	
1 Beschreibung der Stichprobe	53
2 Auswertung des DWI-D zum Erhebungszeitpunkt t_0	60
3 Entwicklung und psychometrische Überprüfung sechs neuer Skalen aus dem DWI-D	62
3.1 Reliabilität der sechs neuen Faktoren	65
3.2 Prüfung der Re-Testreliabilität der sechs neuen Faktoren.....	66
3.3 Konvergente Validität der sechs neuen Faktoren	67
3.4 Änderungssensitivität	73
4 Zusammenstellung der sechs Skalen in einem neuen Kurzinstrument	75

IV Diskussion	
1 Ergebnisse der Überprüfung des DWI-D	76
2 Entwicklung und Überprüfung sechs neuer Skalen	78
3 Generalisierbarkeit der Ergebnisse	84
4 Einsetzbarkeit und Auswertung des neuen Instrumentes (Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar, HKI)	88
5 Ausblick	89
V Zusammenfassung	90
VI Literaturverzeichnis	91
VII Danksagung	101
VIII Lebenslauf	102
IX Erklärung	103
X Anhang	
Anhang 1: Tabellenverzeichnis	104
Anhang 2: Abkürzungsverzeichnis	105
Anhang 3: Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar (HKI)	107
Anhang 4: Fragebogenpaket t_0 , Ergänzung t_1 , Fremdfragebogen	110

Einleitung

Krankheitsbewältigung ist ein zentrales Thema der Psychoonkologie (Holland 1998).

Die Frage, wie PatientInnen mit ihrer Erkrankung umgehen und was ihnen dabei hilft, besser damit zurechtzukommen, ist jedoch nicht nur für Krebskranke von besonderer Relevanz. Auch andere schwere, chronische und lebensbedrohliche Erkrankungen bringen für die Betroffenen besondere Herausforderungen oder Änderungen ihrer Lebensumstände mit sich, die bewältigt werden müssen (Feifel 1987).

Im Rahmen meiner Arbeit in einer onkologischen Rehabilitationsklinik hatte ich regelmäßigen und intensiven Kontakt mit KrebspatientInnen und konnte beobachten, dass sich Menschen individuell sehr unterschiedlich mit ihrer Krebserkrankung auseinandersetzen schienen. Dabei gingen einige PatientInnen offener und konfrontativer vor als andere. Für viele waren genaue Informationen bezüglich der Erkrankung sehr wichtig, andere schienen Detailwissen eher zu scheuen. Einige PatientInnen zeigten ein großes Interesse an alternativen Therapieverfahren, Ernährungsumstellung, machten sich Entspannungstechniken zu Nutze usw. während andere es eher anstrebten, so weit als möglich so weiter zu leben wie vor der Erkrankung. Manche Menschen schienen ein großes Bedürfnis nach Aktivität und Initiative zur Besserung ihres Befindens zu haben, andere neigten eher zum Abwarten.

So individuell, wie Menschen in ihrem Temperament, ihren Neigungen, ihrem Wissensstand und ihren Fähigkeiten sind, so individuell können das Verständnis von der eigenen Erkrankung und der Umgang mit der Krankheit aussehen.

Die Psychoonkologie hat sich seit den 80er Jahren eingehend damit beschäftigt, ob bestimmte Umgangsarten mit einer Krebserkrankung zu besseren oder schlechteren Ergebnissen für die Betroffenen führen. Als gute Ergebnisse werden hier insbesondere eine Verbesserung der Lebensqualität und die Verlängerung der Lebenszeit angesehen (vgl. Larbig, Tschuschke 2000). Mehrere Studien, die im Rahmen der vorliegenden Arbeit noch weiter besprochen werden, konnten zeigen, dass aktive, herangehende Krankheitsbewältigungsstrategien eher hilfreich sind und dass sich vermeidende Strategien eher nachteilig auswirken. Auch Ablenkung kann offenbar in einem angemessenen Ausmaß nützlich und hilfreich sein (vgl. Kap. I.3, S. 16 ff.).

In der onkologischen Rehabilitation ist ebenso wie in vielen anderen therapeutischen Settings die Unterstützung von PatientInnen in ihrer Krankheitsbewältigung (z.B. durch patientInnengerechte Information, psychologische Gespräche, das Erlernen von Entspannungstechniken) Teil des Behandlungsangebotes. Auch für nicht onkologische PatientInnen mit schweren, chronischen und/oder als bedrohlich erlebten Erkrankungen (wie beispielsweise rheumatische Erkrankungen, Herzerkrankungen, chronische Schmerzsyndrome, Asthma bronchiale) kann professionelle Unterstützung im Umgang mit der Krankheit von großer Wichtigkeit sein. Eine effektive, also tatsächlich hilfreiche Unterstützung von Betroffenen setzt Angebote voraus, die sich an den individuellen Bedürfnissen (und Fähigkeiten) von PatientInnen orientieren.

Um PatientInnenbedürfnisse zu erfassen, um therapeutische Angebote zu evaluieren und um das Erreichen von Therapiezielen zu kontrollieren, kann der Einsatz von psychometrischen Messverfahren sinnvoll und geboten sein. In diesem Kontext war für die vorgelegte Arbeit insbesondere die Möglichkeit einer zuverlässigen und gültigen Erfassung von Krankheitsbewältigungsverhalten von Interesse.

Die Erhebung von PatientInnendaten mittels Selbstbeurteilungsfragebögen ist ein etabliertes Verfahren, um mit vergleichsweise geringem Aufwand eine Vielfalt von Informationen zu erlangen. Nicht nur im Rahmen von Studien, sondern immer mehr auch im klinischen Alltag werden Fragebögen eingesetzt, um zum Beispiel die Krankengeschichte, das psychische Befinden, den Betreuungsbedarf, die Behandlungszufriedenheit, die Kostbedürfnisse usw. von PatientInnen zu erfassen. Solche Instrumente sollen möglichst genau die für die jeweilige Fragestellung relevanten Informationen liefern, gleichzeitig so wenig aufwändig wie möglich sein und die zu Untersuchenden so gering wie nötig belasten. Gut zu bewältigende Verfahren sind verständlich formuliert, überschaubar, kulturadäquat, leicht lesbar und altersangemessen. Die Limitierungen von Fragebögen zur Sammlung von Informationen werden kurz im Zusammenhang mit der Vorstellung verschiedener Krankheitsbewältigungsinstrumente im Theorieteil dieser Arbeit diskutiert (S. 32).

Im deutschsprachigen Raum sind bislang nur eine kleine Anzahl von Selbstbeurteilungsverfahren, die die Erhebung von Krankheitverarbeitung zum Ziel

haben, allgemein verfügbar. Gemeinsam ist ihnen, dass ihre psychometrischen Eigenschaften bisher nicht völlig zufriedenstellen können (vgl. Kap. I.4, S. 25 ff.).

Das Anliegen der vorliegenden Studie war es, zu überprüfen, ob das in den USA entwickelte Instrument *Dealing with Illness Inventory - Revised* (DWI-R) von Fawzy (1992; vgl. Kap. I.5, S. 33 ff.) für den deutschsprachigen Raum einsetzbar ist. Zu diesem Zweck wurde das DWI-R aus dem Englischen neu übersetzt und überarbeitet, um dann dieses Instrument in einer Erhebung an PatientInnen einer onkologischen Rehabilitationsklinik hinsichtlich seiner psychometrischen Eigenschaften zu überprüfen. Angestrebt wurde, damit für den deutschsprachigen Raum ein neues Verfahren anbieten zu können, mit dem das Krankheitsbewältigungsverhalten von PatientInnen valide und reliabel erfasst werden kann. Das Ergebnis der Erhebung führte zur Entwicklung einer Kurzform des Instrumentes mit 32 Items und neuer Skalenstruktur. Dieses Instrument, dessen neue Skalen teilweise noch einer weiteren Überarbeitung bedürfen, wurde *Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar* (HKI) genannt und ist im Anhang 3 einzusehen.

Einleitend wird im Theorieteil dieser Arbeit der Hintergrund des Vorhabens ausgeleuchtet, indem kurz auf die Geschichte der Psychoonkologie, der Coping-Forschung im Allgemeinen sowie der Krankheitsbewältigungsforschung im Speziellen eingegangen und der heutige Kenntnisstand der Krankheitsbewältigungsforschung dargestellt wird. Im letzten Kapitel des Theorieteils wird die Geschichte und Entwicklung des *Dealing with Illness Inventory -Revised*, das das Initialinstrument für die durchgeführte Erhebung war, beschrieben.

I Theorie

1 Kurze Geschichte der Psychoonkologie

Mit Ausnahme von Tod infolge von Kriegen dominierten in der ersten Hälfte des Zwanzigsten Jahrhunderts in der westlichen Welt drei Krankheiten als Todesursachen: Herzkrankheiten, Tuberkulose und Krebs. Heute ist Krebs nach den Herz-Kreislauf-erkrankungen in Europa (und Nordamerika) immer noch Todesursache Nummer zwei. So waren im Jahr 1995 in Deutschland 24,7 % aller Todesfälle auf Krebserkrankungen zurückzuführen (Statistisches Bundesamt 1995).

Unter Krebs werden alle bösartigen Neubildungen einschließlich der systemischen Lymphome und Leukämien verstanden. Laut Statistik des Robert-Koch-Instituts (2001) waren 1997 die häufigsten Krebsarten nach Neuerkrankungsfällen in Deutschland bei den Frauen Brustkrebs mit 26,4 % gefolgt von Darmkrebs mit 16,4 % und Leukämien und Lymphomen mit 9,6 %. Bei den Männern stand Lungenkrebs an erster Stelle mit 17,1 % aller Krebsneuerkrankungen, gefolgt von Prostatakrebs (16,9 %) und Darmkrebs (14,6 %). Die häufigste Todesursache unter allen Krebsarten ist bei Männern mit Abstand der Lungenkrebs mit 26,4 % der Krebssterbefälle im Jahr 1997, gefolgt von Darmkrebs mit 12,7 %. Bei Frauen stand Lungenkrebs mit 5,1 % der jährlichen Neuerkrankungen an fünfter Stelle mit steigender Tendenz, bei den Todesursachen jedoch bereits an dritter Stelle mit 8,6 % der Krebstode. 17,9 % aller Sterbefälle durch Krebs bei Frauen gingen auf Brustkrebs zurück, 15,9 % auf Darmkrebs. Insgesamt erkrankten im Jahr 1997 ca. 173.400 Frauen und 164.900 Männer in Deutschland an Krebserkrankungen, es verstarben 102.472 Frauen und 107.618 Männer an Krebs.

Im Gegensatz zu Herzerkrankungen haftete Krebs bis weit ins Zwanzigste Jahrhundert ebenso wie der Tuberkulose ein Stigma an. Erkrankte wurden regelmäßig sozial isoliert, viele Menschen hielten mangels besseren medizinischen Wissens Krebs lange Zeit für ansteckend. Krebs galt als nicht heilbar, als ein Siechtum mit sicherer Todesfolge und über die Krankheit wurde ebensowenig offen gesprochen wie zum Beispiel über die Syphilis. Insbesondere vermieden es Ärzte zumeist, den Erkrankten die Diagnose Krebs mitzuteilen, häufig wurden lediglich die Angehörigen aufgeklärt und hielten sich an die ärztliche Anweisung, die Betroffenen mit der Wahrheit zu „verschonen“. Es galt

allgemein als humaner, die Erkrankten im Unklaren zu lassen und ihnen somit nicht die Hoffnung auf Genesung zu rauben. Diese Praxis änderte sich erst allmählich in der zweiten Hälfte des Zwanzigsten Jahrhunderts (vgl. Holland 1998).

Erstmals in den 40er Jahren rückte die Psyche Krebskranker in den Mittelpunkt von Untersuchungen, als Alexander und Kollegen zur psychosozialen Ätiologie von Krebs zu forschen begannen und sich auch für die Auseinandersetzung von Krebserkrankten mit ihrem Leiden interessierten (Alexander 1950). Am Massachusetts General Hospital in den USA beschäftigten sich Anfang der 50er Jahre zwei Studien mit der Adaptation Krebskranker an ihre Erkrankung und fanden, dass typischerweise Schuldgefühle mit Krebs einhergingen und dass die PatientInnen mit Fortschreiten der Erkrankung immer weniger mit ihrer Umgebung kommunizierten (Shands, Finesinger 1951; Abrams, Finesinger 1953).

Psychiater begannen die Aufklärung von KrebspatientInnen zu empfehlen. Oken (1961) fand in einer Umfrage unter US-amerikanischen ÄrztInnen, dass 90 % der Befragten ihren PatientInnen nie ihre Krebsdiagnose mitteilten. In einer Erhebung mit den selben Fragen 1977 gaben bereits 97 % der befragten ÄrztInnen an, ihren PatientInnen die Krebsdiagnose in der Regel mitzuteilen (Novack et al. 1979). Dass die Mehrzahl der KrebspatientInnen ein starkes Bedürfnis nach Aufklärung und Information haben, konnten zum Beispiel Cassileth et al. (1980) in einer Untersuchung deutlich zeigen. Danach gaben viele PatientInnen an, mit dem Kommunikationsverhalten ihrer Behandler nicht zufrieden zu sein. Frank (1999) fand in einer differenzierten Untersuchung zum Aufklärungsbedürfnis an 37 PatientInnen, dass alle PatientInnen wünschten, über ihre Erkrankung aufgeklärt zu werden, 76 % hielten dies für sehr wichtig, 24 % für ziemlich wichtig. 98 % der Befragten hielten die Aufklärung über Ergebnisse diagnostischer Maßnahmen für sehr wichtig, 81 % die Aufklärung über den Behandlungsverlauf, 73 % der Befragten war es sehr wichtig, über den Verlauf der Erkrankung bezüglich der Lebensqualität informiert zu werden.

Im Rahmen meiner Arbeit in der onkologischen Rehabilitation machte ich die Erfahrung, dass auch im Jahr 2000 noch viele PatientInnen nach einer Krebsdiagnose und erfolgten Therapie berichteten, sich von ihren behandelnden ÄrztInnen unzureichend aufgeklärt und informiert gefühlt zu haben. Nach wie vor scheint die Qualität ärztlichen Aufklärungsverhaltens individuell sehr stark zu variieren.

Mit Beginn des Zwanzigsten Jahrhunderts wurde durch Fortschritte in der Chirurgie erstmals eine Heilung von Krebs zumindestens in einigen Fällen möglich. Hinzu kam die Einführung der Radiotherapie, die in ihren Anfängen nur palliativ angewandt wurde. Senfgase, die im Ersten Weltkrieg als chemische Waffen ihren Einsatz gefunden hatten, wurden in den 40er Jahren im Zuge des Zweiten Weltkrieges genauer untersucht. Pharmakologen an der Yale University konnten nachweisen, dass dem Senfgas ähnliche Substanzen weiße Blutkörperchen zerstörten und niedrig dosiert in der Behandlung akuter Leukämien wirksam waren, eine Erkenntnis, die zu weiterer pharmakologischer Forschung anspornte (Weatherall 1996). 1951 konnte erstmals ein Krebs, ein Chorionkarzinom, durch eine Monochemotherapie mit Methotrexat geheilt werden. Insbesondere die ersten Heilungen von leukämieerkrankten Kindern und jungen Erwachsenen mit Hodgkin Lymphomen Anfang der 60er Jahre lösten Hoffnung und Optimismus aus (Holland 1998).

Die Einführung von Chemotherapien und das erweiterte therapeutische Angebot an die Erkrankten führte zur Schaffung eines neuen Berufsfeldes für Ärzte und zu einer neuen Subdisziplin, der Onkologie.

Mit den neuen Therapieverfahren erweiterte sich auch der Bedarf der Erkrankten an psychologischer Unterstützung. Als in der ersten Hälfte des Zwanzigsten Jahrhunderts die Psychiatrie begann, sich für das psychische Leiden von körperlich kranken Menschen zu interessieren und Krebskranken Hilfe anzubieten, standen die Angst vor unausweichlichem Leiden und Tod und die soziale Isolation im Vordergrund. Durch die neuen Therapien veränderten sich auch die Ängste und Bedürfnisse der Kranken. Zunehmend galt es, mit Chemotherapien zurechtzukommen, die körperliche Symptome auslösten, die oft wesentlich schlimmer waren als das Krankheitsgefühl vor Therapiebeginn, invasive Diagnostiken über sich ergehen zu lassen, sich im modernen Krankenhausalltag zurecht zu finden, sich nach verstümmelnden chirurgischen Eingriffen an den veränderten Körper zu gewöhnen, zwischen Angst und Hoffnung zu leben und sich doch am Ende möglicherweise mit dem Sterben abfinden zu müssen. Kübler-Ross veröffentlichte „On Death and Dying“ (1969) und führte Seminare für ÄrztInnen und Pflegepersonal durch zu offener Kommunikation mit Sterbenden. Sie beobachtete, dass der Tod auch unter den gesunden Helfenden der medizinischen Berufe ein Tabu war. 1967 eröffnete Cicely Saunders in London das St. Christopher's Hospice. Ein

besonderes Anliegen dieses Hauses war es, palliative Medizin und Pflege von KrebspatientInnen zu verbessern. Es wurde in den Folgejahren zu einem Zentrum für zeitgemäße Pflegeausbildung ebenso wie für Therapieforschung, insbesondere in der Schmerztherapie. Ein Sterben in Würde wurde für Krebskranke angestrebt (vgl. Holland 1998). Die Notwendigkeit psychologischer Betreuung von Krebserkrankten wurde gemeinhin akzeptiert und in den 70er Jahren setzte sich eine engere Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Disziplinen allmählich durch. Nach und nach wurden PsychologInnen in die Versorgung von KrebspatientInnen eingebunden. Die Lebensqualität Krebskranker rückte in den Mittelpunkt von Forscherinteresse (vgl. Aaronson et al. 1986). Auch die psychische Belastung von medizinischem Personal wie Pflegekräften, ÄrztInnen und SozialarbeiterInnen fand Aufmerksamkeit (vgl. Herschbach 1991; Heim 1992) und die Arzt-Patient-Beziehung wurde untersucht (z.B. Schmeling-Kludas 1987).

Seit den 70er Jahren ließ sich in vielen europäischen Ländern ebenso wie in den USA eine deutliche Zunahme von psychoonkologischen Untersuchungen und Forschungsanstrengungen verzeichnen (vgl. Kap. I.2, S. 10 ff. und I.3, S. 16 ff.). In den USA förderte das National Cancer Institute (gegründet 1937) die Bildung multidisziplinärer Forschungsgruppen wie der *Psychosocial Collaborative Oncology Group* (PSYCOG). Das *Omega*-Projekt am Massachusetts General Hospital beschäftigte sich zwischen 1977 und 1984 mit der besonderen Situation krebskranker Kinder. 1976 etablierte in den USA die *Cancer and Leukemia Group B* ein Komitee für psychosoziale Forschung, etwa zeitgleich begann in Brüssel die *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) mit Forschungsprojekten zur Lebensqualität krebskranker Menschen (Aaronson et al. 1986).

1984 wurde die Internationale Gesellschaft für Psychoonkologie (*International Psycho-Oncology Society, IPOS*) gegründet, 1986 wurde die Europäische Gesellschaft für Psychosoziale Onkologie ins Leben gerufen (*European Society of Psychosocial Oncology, ESPO*). Der erste internationale psychoonkologische Kongress fand 1992 in Beaune, Frankreich, statt.

Zu einem detaillierten Rückblick auf die Geschichte der Psychoonkologie sei auf Holland (1998) verwiesen.

Nach heutigem Verständnis umfasst die Psychoonkologie alle Aspekte der Prävention, Entstehung, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation von Krebserkrankungen (Koch, Weis 1998a). Larbig und Tschuschke (2000, S. 12) definieren die Psychoonkologie als „*interdisziplinäre Spezialdisziplin am Schnittpunkt von Onkologie, Innerer Medizin, Psychiatrie und Psychosomatik*“ mit der Aufgabe, „*eine ganzheitliche Versorgung von Krebspatienten zu gewährleisten*“. Die führenden Aufgaben der Psychoonkologie in der Arbeit mit KrebspatientInnen sind demnach die Unterstützung der PatientInnen in adäquater Krankheitsbewältigung und die Verbesserung ihrer Lebensqualität, in deren Folge soweit möglich auch die Verlängerung der Lebenszeit.

Auf die umfangreiche Lebensqualitätsforschung kann in diesem Rahmen nicht weiter eingegangen werden. Nach der Definition des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (2001¹) ist *Lebensqualität* ein Begriff, der „gleichzeitig verschiedene Aspekte des menschlichen Befindens berücksichtigt, insbesondere die körperliche Verfassung, das seelische Befinden und die sozialen Beziehungen“ wobei die Beurteilung der Lebensqualität in der Regel beim Patienten selbst liege. Dieser für Laien verfasste Informationstext betont die Subjektivität von Lebensqualität ebenso wie die Tatsache, dass Lebensqualität kontextgebunden ist und sich entsprechend kurzfristig verändern kann. So kann zum Beispiel im Rahmen einer Chemotherapie die Lebensqualität vorübergehend schlecht sein und sich im Anschluss daran wieder erheblich verbessern. Dass Lebensqualität und Krankheitsbewältigung eng, wenn auch nicht ausschließlich zusammenhängen, konnten unter anderem Weis, Koch et al. (1998) in ihrer Längsschnittstudie mit 100 KrebspatientInnen (jeweils 33 % kolorektale Tumoren, Bronchialkarzinome und hämatopoetische Erkrankungen) zeigen. Hier war depressive Verarbeitung deutlich mit einer geringeren Lebensqualität korreliert.

Die vielen Aspekte der Krankheitsbewältigung wurden im Rahmen der psychoonkologischen Forschung eingehend untersucht. Dadurch wurde Krankheitsbewältigung als ein prozesshaftes Geschehen begriffen, das sich sowohl individuell als auch im zeitlichen Verlauf immer wieder verändern kann. Dieser Bewältigungsprozess wird auch als *Coping*-Prozess oder *Coping* bezeichnet.

¹ http://www.krebsinformation.de/body_lebensqualität.html (vgl. Literaturliste: Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg)

Auf Coping als ein zentrales Thema der psychoonkologischen Forschung und Praxis wird im Rahmen dieser Arbeit ausführlich eingegangen.

Die Begriffe Coping, Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung werden zumeist synonym verwendet. Es muss hierzu angemerkt werden, dass Coping selbstverständlich kein krankheitsspezifischer Begriff ist und eine präzisere Formulierung korrekterweise „Coping with Illness“, „Coping mit der Krankheit“ usw. heißen müsste. Da der Coping-Begriff jedoch durch den jeweiligen Kontext spezifiziert wird, kann dies ohne das Risiko von Unschärfen unterlassen werden. Im folgenden Kapitel wird der Begriff Coping näher untersucht und die Geschichte der Coping-Forschung beleuchtet.

2 Krankheitsbewältigungsforschung – der Coping-Begriff

Die Psychoonkologie setzt sich an der Schnittstelle von Onkologie, Psychologie, Innerer Medizin, Psychiatrie und Psychosomatik mit der Erkrankung Krebs und insbesondere mit den an Krebs Erkrankten (und dem mitbetroffenen Umfeld) auseinander. Dabei ist *Coping* beziehungsweise Krankheitsbewältigung ein Kernthema. In diesem Kapitel wird der Coping-Begriff in diesem Zusammenhang näher untersucht.

Das Wort *Coping* bedeutet nach Dressler's Clinical Medicine Dictionary (Dressler 1996, S. 161) Problembewältigung, das Pons Globalwörterbuch Englisch (Breitsprecher et al. 1993, S. 245) übersetzt *to cope* mit „zurechtkommen mit, fertigwerden mit“. Kluge's Etymologisches Wörterbuch (Kluge 1999, S. 106) leitet *bewältigen* von mittelhochdeutsch *waltec*, *weltec* bzw. von *gewaltig* her, weiterhin sei die Bedeutung zunächst „in seine Gewalt bringen, eine Sache beherrschen“ gewesen, dann „mit etwas fertig werden“. Dorsch's Psychologisches Wörterbuch (Häcker et al. 1994, S. 138) definiert den Begriff *Coping* in der Psychologie als „Auseinandersetzung, Bewältigung. Bezeichnung für eine Vielzahl von Strategien und Verhaltensweisen der Auseinandersetzung mit Stressoren und belastenden Situationen [...]“.

Die moderne Bewältigungsforschung in der Psychologie nahm ihren Ausgang in der biologischen bzw. auf dem Tiermodell basierenden Verhaltensforschung. Der Endokrinologe Selye erforschte bereits in den 30er Jahren Stress als eine unspezifische körperliche Antwort auf Belastungssituationen, die über die Alltagsroutine hinausgehen (vgl. Selye 1956).

Das aus dem Tiermodell entsprungene Verständnis von durch äußere Bedrohung (Stressoren) ausgelösten Reaktionen definiert Coping als Verhaltensantworten, die zur Kontrolle ungünstiger äußerer Umstände erlernt werden und in der Bewältigung dieser Umstände erfolgreich sind. Die erlernte Unterscheidung zwischen gefährlichen, potenziell gefährlichen und harmlosen Situationen (*survival-related discrimination*) sowie das Erlernen erfolgreicher Antworten auf Gefahrensituationen (*fight or flight*) erhöht in Darwin'scher Denktradition die Überlebenschance und reduziert den Kraftaufwand, der für das tägliche Überleben aufgebracht werden muss (vgl. Lazarus, Folkman 1984).

Die verhaltenspsychologische Forschung ging sehr bald über dieses Konzept hinaus. In der Forschungsgruppe um Richard Lazarus in Berkeley wurde bereits 1966 ein Verständnis von *psychischen* Stressoren entwickelt und dem klassischen Begriff des physischen Stressors (körperliche Bedrohung, die eine psychophysische Stressantwort erzeugt) gegenübergestellt. Hierbei wurde unterschieden zwischen Stressoren, die als bedrohlich erlebt werden, und solchen, die als Herausforderung erlebt werden (*harm versus challenge*). Zudem wurde die Bedeutung der kognitiven Bewertung eines Ereignisses herausgestellt. So postulierten Lazarus und Launier (1978): „Kognitive Bewertung ist zu verstehen als ein mentaler Prozeß der bewertenden Einordnung eines Ereignisses gemäß dessen Bedeutung für das Wohlbefinden einer Person (primäre Bewertung) oder in bezug auf die verfügbaren Bewältigungsmöglichkeiten (sekundäre Bewertung)“ (zitiert nach Schwarz 1994, S. 28).

Wird ein Ereignis als Stressor, also als bedrohlich oder herausfordernd eingeordnet, so muss eine Bewältigungsanstrengung unternommen werden, die über angelernte Reaktionen und automatisierte Gedanken hinausgeht. Hier setzt Coping ein. Im Rahmen der allgemeinen Stressforschung wurden vielfältige ProbandInnengruppen wie zum Beispiel Strafgefangene, Kriminalitätsoffer oder auch StudentInnen vor Prüfungen bezüglich ihres Coping-Verhaltens untersucht (vgl. Fontaine et al. 1993; Scheier et al. 1986; Horowitz et al. 1979). Spezielles Interesse galt auch kranken Menschen mit ebenso verschiedenen wie unterschiedlich schweren und bedrohlichen Erkrankungen, beispielsweise HerzinfarktpatientInnen, chronisch Erkrankte (rheumatische Erkrankungen, DialysepatientInnen u.a.) und Krebskranke. Auf einige Studien hierzu wird im Kapitel I.3 (S.16 ff.) näher eingegangen.

Coping bezeichnet nach Lazarus und Folkman (1984, S. 141): „...*constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person*“.²

² Coping: sich stetig verändernde kognitive und behaviorale Anstrengungen, um spezifische äußere oder innere Anforderungen zu bewältigen, die als bedrohlich oder die eigenen Ressourcen überschreitend wahrgenommen werden (eigene Übersetzung).

In dieser Definition wird deutlich, dass Coping als ein prozesshaftes Geschehen zu verstehen ist, das sich jeweils auf eine bestimmte psychischen Stress auslösende Situation bezieht. Dabei sind die Anstrengungen, die zur Bewältigung einer Situation gemacht werden, zentral, nicht das erfolgreiche Management dieser Situation. Laut Muthny sollten entsprechend auch Krankheitsverarbeitungsmodi prinzipiell unabhängig von Kriterien des Erfolgs definiert werden (Muthny 1988a).

Im Coping-Prozess folgt auf eine anfängliche Einschätzung eines Ereignisses bezüglich seiner Bedeutung (*primary appraisal*) und Bewältigbarkeit mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen (*secondary appraisal*) eine Verhaltensantwort.

Die individuelle Wahl der Antwort ergibt sich aus einem komplexen Gefüge von Entscheidungsfaktoren: Die primäre kognitive Bewertung des Ereignisses geschieht in Abhängigkeit von vorgefassten kulturellen, sozialen und religiösen Einstellungen, erfolgtem situationsbezogenem Training und individuellen Lebenserfahrungen. Die sekundäre Bewertung bezieht sich auf die dem Individuum zur Verfügung stehenden Bewältigungsmöglichkeiten; diese werden durch äußere (z.B. finanzielle Situation, vorhandene Bezugspersonen, körperliche Gebrechen) ebenso wie durch innere Faktoren (fehlendes Vertrauen, negative Vorerfahrungen usw.) limitiert. Hieraus ergibt sich schließlich die persönliche Coping-Strategie oder Ereignisantwort. Diese kann zum Beispiel primär lösungsorientiert oder auch vermeidend sein. Im zeitlichen Verlauf kommt es dann wiederholt zu einer Neueinschätzung der Bedeutung des Ereignisses in Abhängigkeit von äußeren und inneren Veränderungen und zugewonnenen Erkenntnissen. Es werden zumeist in verschiedenen Bewältigungsphasen unterschiedliche Coping-Verhalten eingesetzt. Für das lebensbedrohliche Ereignis einer Krebserkrankung wird auf diesen Bewältigungsprozeß im nächsten Kapitel (I.3, S. 16 ff.) näher eingegangen.

Früh wurde der Versuch unternommen, Coping-Stile zu definieren. Byrne (1961) machte eine dichotome Unterscheidung zwischen einem repressiven Coping-Stil (*avoidance, repression, denial*) und einem fokussierenden Stil (*vigilance, sensitization*). Greer et al. (1979) teilten in einer Untersuchung an Brustkrebspatientinnen nach Mastektomie aufgrund von Interviews die Verarbeitungsstile ihrer Probandinnen in vier Gruppen ein: Verleugnung, kämpferische Gesinnung (*fighting spirit*), stoisches Akzeptieren und Hilf-

und Hoffnungslosigkeit. Hier hatten die Probandinnen mit „kämpferischer Gesinnung“ und die „Verleugnerinnen“ den günstigsten Krankheitsverlauf.

Billings und Moos (1981) definierten drei Coping-Methoden: aktiv-kognitives, aktiv-behaviorales und vermeidendes Coping. Nach Lazarus und Folkman (1984) sind als Hauptformen des Copings emotionsbezogenes Coping und problemorientiertes Coping zu unterscheiden, wobei dem emotionsbezogenen Coping die kognitiven Prozesse zugeordnet werden, die der Reduktion emotionalen Leidens dienen. Dies sind vermeidende und distanzierende ebenso wie neu bewertende (*cognitive re-appraisal*) Prozesse. Das problemorientierte Coping führt zu einer Definition des Problems, der Suche nach Lösungsmöglichkeiten und ist handlungsgerichtet.

Watson et al. (1988) entwickelten die *Mental Adjustment to Cancer Scale* (MAC), in der sie fünf behaviorale Coping-Stile unterscheiden: *denial/avoidance*, *fighting spirit*, *fatalism*, *helplessness/hopelessness*, *anxious preoccupation*. Muthny (1989) unterteilte in seinem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) die fünf Verarbeitungsformen *depressive Verarbeitung*, *aktives Coping*, *Ablenkung*, *Sinnsuche/Religiosität* und *Bagatellisierung/Wunschdenken*. Namir et al. (1987) und Fawzy et al. (1990) unterschieden in ihren Untersuchungen an AIDS-Patienten beziehungsweise MelanompatientInnen in Anlehnung an Billings und Moos ebenfalls zwischen den drei Coping-Methoden *aktiv-behavioral*, *aktiv-kognitiv* und *vermeidend*, die individuell und im zeitlichen Verlauf in wechselnder Ausprägung das Bewältigungsverhalten bestimmen. Faller et al. (1994) untersuchten in ihrer Studie mit Bronchialkarzinompatienten die Coping-Stile *aktives Herangehen*, *Trost*, *Distanzieren* und *Hadern*, während Heim et al. (1997) in einer Erhebung mit Brustkrebspatientinnen in *aktive Selbstkontrolle*, *Unterstützung*, *Verleugnen*, *Ablenken* und *negativ-emotionales Coping* unterteilten.

Schüßler (1994) stellt Coping und Abwehr einander gegenüber als wechselseitige Prozesse. Er geht von einer Gesamtheit von Adaptationsprozessen im Rahmen der Krankheitsverarbeitung aus, die sich in vorwiegend bewusst und willentlich ablaufende kognitive, psychosoziale und emotionale Coping-Prozesse und in Abwehrprozesse aufteilen lassen, welche unbewusst, automatisch und innerpsychisch ablaufen.

Diese Aufstellung veranschaulicht, dass bis heute keine einheitliche Coping-Terminologie existiert, es lassen sich jedoch zwischen den verschiedenen AutorInnen deutliche Parallelen herausarbeiten. So fanden alle AutorInnen aktive, herangehende Strategien (*fighting spirit*, aktiv-behaviorales und aktiv-kognitives Coping, aktives Herangehen, aktive Selbstkontrolle), denen sie vermeidende Strategien entgegenstellen (Watson et al.: Verleugnung; Muthny: Bagatellisieren/Wunschdenken; Faller et al.: Distanzieren; Heim et al.: Verleugnen; Namir et al., Fawzy et al.: Vermeidung). Einige AutorInnen untersuchten zusätzlich negative emotionale Verarbeitung (Watson et al.: Hilf- und Hoffnungslosigkeit; Muthny: depressive Verarbeitung; Faller et al.: Hadern; Heim et al.: negativ-emotional). Ablenkende Verhaltensweisen werden von den AutorInnen unterschiedlich eingeordnet, so definieren einige eine eigene Kategorie Ablenkung (Heim et al.; Muthny), während andere ablenkendes Verhalten je nach Intention aktiv-handelndem oder auch vermeidendem Verhalten zuordnen.

Trotz dieser Unterschiede weisen die meisten Untersuchungen darauf hin, dass aktive Strategien als positiv zu bewerten sind und dass auch Ablenkung hilfreich in der Coping-Anstrengung sein kann, während die Dominanz passiver Strategien und Meideverhaltens zu negativer emotionaler Verarbeitung und allgemein zu schlechterem Befinden zu führen scheint. Dies konnten unter anderem verschiedene Interventionsstudien mit KrebspatientInnen gut belegen, die im Kapitel I.3 (S. 20 ff.) näher beschrieben werden.

Nach Heim (1998, S. 329) setzt „...*gutes oder geeignetes Coping ein aktives, zupackendes Verhalten des Patienten voraus, verbunden mit der Befähigung, soziale und emotionale Ressourcen zu mobilisieren, d.h. vom Umfeld Unterstützung zu erwirken. Eine realistische Einschätzung der Problemsituation und der sich daraus ergebenden Optionen trägt ebenso zur geeigneten Anpassung bei wie ein Akzeptieren unveränderbarer Bedingungen. Phasenbezogen kann auch Verleugnen oder Ablenken entlastend wirken*“.

Nachteilig ist nach Heim (ebd.) „...*passives Coping im Sinne von Resignation, Aufgeben, Hoffnungslosigkeit, sozialem Isolieren, Grübeln und Selbstanklage. Verleugnung, die über die Initialphase hinausdauert, kann (muß aber nicht) nachteilig sein, wie auch u. U. Ablenken (von den Chancen und Aufgaben des Heilungsprozesses) ungünstig auf die psychosoziale Adaptation wirkt*“.

Die große Individualität von Coping in Abhängigkeit von Persönlichkeitsmerkmalen, persönlicher Lebenserfahrung, Ressourcen und sozialem Umfeld wurde in den 80er und 90er Jahren von vielen Autoren untersucht und beschrieben (zum Beispiel Beutel 1988; Heim, Perres 1994; vgl. auch Koch, Weis 1998b).

Nach Schwarz (1994) streben heutige Coping-Konzepte an, die multifaktorielle, mehrdimensionale Auseinandersetzung eines Individuums mit belastenden Lebensereignissen realitätsangemessen und lebensnah zu erfassen.

Zu einem umfassenden Rückblick auf die Coping-Forschung seit den 50er Jahren sei auf Heim (1998) verwiesen. Im folgenden Kapitel soll nun der aktuelle Erkenntnisstand in der Coping-Forschung, insbesondere im psychoonkologischen Kontext, näher dargestellt werden.

3 Erkenntnisstand in der psychoonkologischen Coping-Forschung

Die Mitteilung der Diagnose Krebs stellt für die Betroffenen in aller Regel ein einschneidendes, akut lebensbedrohliches Ereignis dar. Sie führt dazu, dass die gesetzten Lebensziele in Frage gestellt werden. Fernziele können möglicherweise nicht mehr erreicht werden, Nahziele mögen plötzlich trivial oder umso bedeutender erscheinen. Prioritäten und Grundannahmen des bisherigen Lebens werden hinterfragt (Aldwin, Sutton 1998). Der Verlust einer langen Lebenserwartung kann zu einer Neudefinition von Lebenszielen und Prioritäten führen, die von den Betroffenen als positive Persönlichkeitsentwicklung erlebt werden kann. Die Krebserkrankung wird im optimalen Fall als ein sinnhaftes, erkenntnisbringendes Ereignis in das Leben integriert.

Die „Amputation der Zukunft“ (Frank-Stromberg et al. 1984, S. 16) kann aber auch zu einem Verlust der motivationsgebenden Lebensstruktur führen. Die Folge sind depressive Verarbeitung, Gefühle von Kontrollverlust und von geringem Selbstwert. In jedem Fall ist die Adaptation an die Diagnose Krebs und ihre Folgen ein allmählicher und sehr persönlicher Prozess. Hier spielen nicht nur die individuellen Fähigkeiten und Persönlichkeitsmerkmale der/des Erkrankten eine wichtige Rolle, sondern auch das Ausmaß an sozialer Unterstützung und die Erwartungen aus dem Umfeld.

In den verschiedenen Phasen einer Krebserkrankung werden unterschiedliche Anforderungen an das Bewältigungsverhalten gestellt. So heißt es initial, die Diagnose zu begreifen. Möglicherweise musste bereits aufgrund einer Verdachtsdiagnose oder muss jetzt erheblich invasive Diagnostik durchlaufen werden. Es folgt meistens relativ schnell nach Diagnosestellung eine Behandlungsphase im Krankenhaus, in der die/der Erkrankte mit der Krankenhaussituation, der Therapie, der ungewohnten Abhängigkeit und Hilflosigkeit sowie mit oft starken körperlichen Beschwerden zurechtkommen muss. In dieser Phase haben sich Abwehr und Vermeidungsverhalten als häufig hilfreich gezeigt (Larbig et al. 2000). Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus kehrt die betroffene Person nicht ohne Weiteres in ihren gewohnten Alltag zurück. Durch die Erkrankung wurden die körperliche Integrität und die den meisten Menschen selbstverständliche Erwartung eines langen Lebens infrage gestellt. Wenn eine Heilung in Aussicht gestellt wurde, werden die zukünftig notwendigen Nachsorgeuntersuchungen und die Angst vor einem Rezidiv als belastend erlebt. Häufig bleiben auch posttherapeutisch körperliche Beschwerden oder Behinderungen zurück. Die Krankheit hat möglicherweise negative

soziale und berufliche Folgen wie Beziehungsbelastungen, tatsächliche oder wahrgenommene soziale Ächtung, Verlust des Arbeitsplatzes, Überschuldung durch langen Krankengeldbezug usw. All diese Veränderungen müssen in das Leben „nach dem Krebs“ integriert werden. So fanden Stalker et al. (1990) in einer Erhebung mit 200 Krebsüberlebenden, dass zwei Jahre nach Behandlung 30 % ihre Arbeitsstelle gewechselt und 23 % ihre häusliche Situation verändert hatten.

Wenn keine Heilung möglich ist beziehungsweise wenn später ein Rezidiv diagnostiziert wird, folgen in der Regel weitere Therapien und Krankenhausaufenthalte. Die/der Betroffene ist mit der Unausweichlichkeit zunehmenden körperlichen Verfalls und eines frühen Todes konfrontiert.

Im zeitlichen Verlauf ihrer Erkrankung setzen KrebspatientInnen eine Vielzahl von Bewältigungsstrategien ein. Dass sich hier häufig aktive Herangehensweisen wie Informationssuche, Selbstaufbau, das Bestreben, aktiv etwas zur Behandlung beizutragen (z.B. Ernährungsumstellung) als besonders nützlich erwiesen haben, konnte in verschiedenen Interventionsstudien gezeigt werden (S. 20 ff.). Augustiny et al. (1994) fanden, dass einige Kranke eng an einem limitierten Repertoire an Verarbeitungsmustern festhielten, während andere ständig auf der Suche nach Optimierung waren und ihr Bewältigungsverhalten über die Zeit änderten. Auch Muthny und Koch (1998) stellten fest, dass zwischen Personen zu unterscheiden sei, die viele unterschiedliche Strategien einsetzten und solchen, die insgesamt wenig Verarbeitungsanstrengungen berichteten. Andere Autoren konnten zeigen, dass Krebskranke nicht nur individuell bevorzugte Coping-Muster aufweisen, sondern dass diese im Verlauf der Krankheit über die Zeit phasenhaft variieren (vgl. Thomas et al. 1994).

Diverse Untersuchungen verglichen KrebspatientInnen mit anderen Krankheitsgruppen, um herauszufinden, ob die psychische Belastung und das Bewältigungsverhalten diagnosenspezifisch sind. Sie kamen zu unterschiedlichen Ergebnissen: Dougherty et al. (1986) fanden beispielsweise beim Vergleich von Krebs- und ArthritispatientInnen systematische Unterschiede in der psychischen Belastung, während Cassileth et al. (1984) keine Spezifität psychischer Probleme bei Krebs gegenüber anderen schweren chronischen Erkrankungen erkennen konnten und eher einen Zusammenhang zwischen psychischer Belastung und dem Alter und der Erkrankungsdauer sahen. Holland et al.

(1986) fanden im Vergleich von Magenkrebs- und Bauchspeicheldrüsenkrebs-PatientInnen einen Zusammenhang zwischen Tumorlokalisierung und psychischer Belastung.

Auch das Coping-Verhalten von PatientInnen verschiedener Krankheitsgruppen wurde verglichen. Feifel et al. (1987) fanden, dass sich männliche Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen (Krebs oder Herzinfarkt) konfrontativer im Umgang mit ihrer Krankheit verhielten als Patienten mit chronischen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises, die eher zu Vermeidung neigten.

Broda (1988) verglich Nierenkranke, ApoplexiepatientInnen, Krebskranke und PatientInnen mit rheumatoider Arthritis und fand geringe Unterschiede im Verarbeitungsverhalten. Muthny (1988b) und Klauer et al. (1989a) kamen zu ähnlichen Ergebnissen bei Vergleichen zwischen so unterschiedlichen Diagnosegruppen wie koronarer Herzkrankheit, multipler Sklerose, Niereninsuffizienz, rheumatischen Erkrankungen und Krebsleiden verschiedener Lokalisationen. Sie beschrieben überwiegend ähnliche und nur wenige spezifische Coping-Muster. Muthny und Koch (1998) verglichen in einer groß angelegten, multizentrischen Studie verschiedene Krebsarten, sie untersuchten jeweils über 300 PatientInnen mit Bronchialkarzinomen (n=351), Kolonkarzinomen (n=404) und Blutkrebs (n=307) bezüglich ihres Coping-Verhaltens und kamen zu dem Schluss, dass die Gemeinsamkeiten in der Krankheitsverarbeitung für alle drei Krebsformen überwogen und dass wesentliche Unterschiede eher auf individueller Ebene zu finden waren.

3.1 Emotionale Reaktionen auf die Diagnose Krebs

Die Vorstellung von Krebs ist gemeinhin stark mit der Angst vor dem Tod, der Angst vor Leid und qualvollen Schmerzen verbunden. Hinzu kommt die Angst vor bevorstehenden Therapien, vor dem Verlust der Unabhängigkeit, der Unversehrtheit des Körpers, vor Einsamkeit und sozialer Stigmatisierung. Depressionen sind bei KrebspatientInnen häufig (s.u.). Im Verlauf der Erkrankung treten regelmäßig auch aggressive Reaktionen auf. Nicht selten kommen, insbesondere bei gynäkologischen Tumoren und bei StomapatientInnen, Störungen der sexuellen Beziehungen hinzu (vgl. Hirsch, Neeser 1984; Bransfield 1982/1983, Wirsching et al. 1977). Das soziale Umfeld ist von einer

Krebserkrankung regelhaft mit betroffen. So treten bei wichtigen sozialen Bezugspersonen Ängste, Depressionen und psychosomatische Reaktionen fast ebenso häufig auf wie bei den Erkrankten (Koch, Beutel 1988; Northhouse 1989). Gleichzeitig kommt den Angehörigen ein hoher Stellenwert in der Unterstützung der Kranken zu, wodurch zwangsläufig eine Doppelbelastung besteht. Das Bestreben der Psychoonkologie ist es, den Kranken (und ihren Angehörigen) in der Bewältigung dieser vielfältigen durch den Krebs verursachten Belastungen Hilfestellung zu geben.

Die/der Erkrankte ist in unerwarteter und beängstigender Weise mit der eigenen Mortalität konfrontiert. Angst zu haben ist entsprechend eine verständliche und als normal zu wertende Reaktion auf die Diagnose Krebs. Behandelnde sind im Umgang mit den oft erheblichen Ängsten ihrer PatientInnen gefordert, sie darin zu unterstützen, die Angst anzunehmen, darüber zu sprechen und sie nach Möglichkeit zu konkretisieren (Ratsak 1993). Die Häufigkeit des Auftretens von Ängsten im Sinne einer psychiatrisch relevanten Störung ist noch nicht abschließend geklärt. Derogatis et al. (1983) fanden in einer multizentrischen Studie durch Interviews mit KrebspatientInnen geringe Prävalenzen, sie gaben das Auftreten von Anpassungsstörungen verbunden mit Angst mit 6 % an, das Auftreten von Angstsymptomatik, allgemeiner Angstphobie und Zwängen mit 2 %. Ginsburg et al. (1995) führten im Rahmen einer Erhebung mit 57 LungenkrebspatientInnen diagnostische Interviews durch, in denen 29 % der PatientInnen Angst äußerten. Die Untersucher vermuteten retrospektiv sogar bei 31 % (16 PatientInnen) eine affektive oder Angststörung oder beides. Morris et al. (1977) und Maguire et al. (1978) fanden in ihren Untersuchungen an Mastektomiepatientinnen gleich hohe Quoten für Ängste und Depressionen.

Depressionen sind charakterisiert durch anhaltend gedrückte Stimmung, geringes Selbstwertgefühl, Interesselosigkeit, Schuldgefühle, Suizidgedanken, Schlaflosigkeit, sozialen Rückzug usw. Nach Koch und Beutel (1988) wird die Prävalenz behandlungsbedürftiger Depressionen bei KrebspatientInnen zwischen 20 % und 50 % geschätzt. Dies sind Depressionen, die über den als normal zu wertenden und zu erwartenden Trauerprozess als Reaktion auf die Diagnose hinausgehen. Derogatis et al. (1983) fanden in der oben bereits erwähnten Studie, dass die Prävalenz von Depressionen bei KrebspatientInnen mit 32 % doppelt so hoch war wie bei PatientInnen einer allgemeinmedizinischen Praxis. Eine diagnostische Schwierigkeit besteht darin, zu

unterscheiden, ob die Depression bereits vor der Krebserkrankung bestand oder durch sie ausgelöst wurde. Ebenso ist es oft schwierig, zwischen einer depressiven, jedoch nicht behandlungsbedürftigen Trauerreaktion und einer interventionsbedürftigen Depression zu unterscheiden (Koch, Beutel 1988). Hier fällt der Psychoonkologie eine wichtige Aufgabe in der Sondierung von Patientenbedürfnissen zu.

Auch Aggression in Form von Ärger, Wut, Gereiztheit und erhöhter Gekränktheit ist eine häufig auftretende emotionale Reaktion von Kranken im Verlauf ihrer Krebserkrankung. Diese kann sich gegen sich selbst (z. B. als Selbstabwertung, Behandlungs- oder Nahrungsverweigerung) ebenso wie gegen Angehörige und Behandelnde richten. Der Umgang mit solchen Aggressionen stellt oft eine besondere Herausforderung an onkologisch Tätige dar, insbesondere, wenn es zu persönlichen Angriffen kommt. Um die Arzt-Patient-Beziehung möglichst frei von Belastungen zu halten, ist ein Verständnis dieser Aggressionen als hilflose Reaktion auf die Erkrankung wesentlich (z.B. Haubl 1994). Ebenso ist es wichtig, betroffenen Angehörigen aggressive Reaktionen in diesem Kontext zu erklären, um sozialen Rückzug zu vermeiden (vgl. Kübler-Ross 1980). Auf die spezifischen Probleme und Betreuungsbedürfnisse Angehöriger kann an dieser Stelle nicht weiter eingegangen werden, es sei hierzu auf die Arbeiten zu sozialer Unterstützung und Partnerschaft in Koch und Weis (1998b) verwiesen.

3.2 Psychoonkologische Interventionen

Seit Mitte der 70er Jahre wurde eine größere Zahl von Interventionsstudien mit KrebspatientInnen durchgeführt mit dem Ziel, herauszufinden, ob beziehungsweise welche psychoonkologischen Interventionen PatientInnen darin unterstützen können, ihre Krankheitsverarbeitung zu optimieren. Die Zielvorgaben waren Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung des körperlichen und psychischen Befindens und in einigen Erhebungen auch die Verlängerung der Lebenszeit.

In ihrer viel beachteten Studie mit 58 Patientinnen mit metastasiertem Mammakarzinom zeigten Spiegel et al. (1981, 1989), dass durch eine Betreuung innerhalb eines psychotherapeutischen Gruppensettings einmal wöchentlich über ein Jahr nicht nur das Coping-Verhalten und die Stimmung der Erkrankten, erfasst durch die *Profile of Mood*

States (POMS, McNair et al. 1971) positiv beeinflusst werden konnten. Die Probandinnen (n=34) zeigten gegenüber der Vergleichsgruppe (n=24) eine signifikant längere Überlebenszeit von 36,6 versus 18,9 Monaten. Wirsching et al. (1989) kamen nach einer Untersuchung an 164 BronchialkarzinompatientInnen ebenfalls zu dem Ergebnis, dass psychologische Betreuung, hier im Rahmen von Einzelgesprächen, die bei Bedarf auch die Angehörigen einbezogen, zu einer Verlängerung der Überlebenszeit führte. Sie teilten ihre ProbandInnen in drei Gruppen unterschiedlich intensiver Betreuung ein, wobei die PatientInnen, die keine spezielle psychologische Betreuung erhielten (n=70) im Schnitt 16 Monate überlebten, die ProbandInnen mit intensiver und regelmäßiger Betreuung (n=58) unter Einbeziehung der Angehörigen mit 18 Monaten am längsten überlebten, die Gruppe, denen nach einem Erstgespräch Folgebetreuung nach Bedarf angeboten wurde (n=46) lag mit 17 Monaten dazwischen. Zudem besserte die psychologische Betreuung signifikant das Gesundheitsverhalten der Teilnehmenden, bei Einbindung der Angehörigen auch das psychische Befinden.

Andere AutorInnen konnten in neueren Studien keinen Einfluss auf die Überlebenszeit ihrer ProbandInnen feststellen. Beachtenswert ist insbesondere die Untersuchung von Goodwin et al. (2001): In einer sorgfältig angelegten Replikation der oben genannten Studie von Spiegel et al. (1989) mit 235 Probandinnen konnte hier keine signifikante Verlängerung der Überlebenszeit in der Interventionsgruppe erreicht werden.

Fast alle Studien kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass Interventionen sich positiv auf das Coping-Verhalten sowie auf die Reduktion von Angst, Depression und negativer Selbstwahrnehmung auswirkten, woraus im Allgemeinen eine verbesserte Lebensqualität resultierte. Für einen umfassenderen Überblick über die Interventionsstudien bei Krebs sei hier auf Schaffner (1994) und Schulz, Winzer et al. (2001) verwiesen.

Capone et al. (1980) untersuchten in einer Studie 97 Frauen mit neu diagnostiziertem Malignom der Genitalorgane. Die Experimentalgruppe (n=56) nahm an mehreren Einzelsitzungen mit einer/einem Psychologin/en teil, und zwar vor dem chirurgischen Eingriff, während der Hospitalisation und kurz nach der Entlassung nach Hause, insgesamt mindestens viermal. Die Experimentalgruppe zeigte im Vergleich zur Kontrollgruppe weniger Verwirrung, eine verbesserte Selbstwahrnehmung, weniger sexuelle Störungen sowie höhere Arbeitsfähigkeit. Gordon et al. (1980) zeigten in einer Erhebung mit 308 PatientInnen mit verschiedenen Krebsarten (Mammakarzinom,

Bronchialkarzinom, Melanom), dass die therapeutische Begleitung durch einen *oncology counselor* (PsychologIn, SozialarbeiterIn, Psychiatrieschwester/-pfleger) zu einer Abnahme negativer Affekte sowie zu einer Zunahme der Arbeitsfähigkeit, der Aktivität und eines realistischen Ausblickes führte. Linn et al. (1982) untersuchten 120 Männer mit weit fortgeschrittener Krebserkrankung (Stadium IV, unheilbar mit diagnostizierten Fernmetastasen). 62 Männer erhielten eine psychologische Begleitung durch eine/n von Kübler-Ross ausgebildete/n *counselor*. Die Intensität der Betreuung war individuell verschieden, meist fanden mehrere Sitzungen pro Woche statt. Die Auswertung zeigte eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität in der Experimentalgruppe (gemessen mit der *Quality of Life Scale*), jedoch keine signifikante Unterscheidung zur Vergleichsgruppe (n= 58) bezüglich körperlicher Beschwerden und Überlebenszeit.

Fawzy et al. (1990) führten mit 38 PatientInnen mit kürzlich diagnostiziertem Melanom eine Gruppenintervention mit 90-minütigen Gruppensitzungen 1x wöchentlich für sechs Wochen durch. Themen waren Information über die Erkrankung, Prävention und Gesundheitsverhalten, Umgang mit Stress, Verbesserung des Problemlösungsverhaltens sowie Unterstützung und Zuwendung. Die Vergleichsgruppe umfasste 28 MelanompatientInnen. Nach sechs Wochen zeigten die PatientInnen in der Experimentalgruppe mehr Lebenskraft (*vigor*, gemessen mit den POMS) und mehr aktives Coping (gemessen mit dem DWI-R, vgl. Kap. I.5, S.33 ff.) im Verhältnis zur Vergleichsgruppe, nach sechs Monaten zeigten sie weniger Depression, Müdigkeit, Verwirrung und Resignation bei einem aktiveren Coping-Verhalten.

Greer (1991) und MitarbeiterInnen untersuchten und betreuten 44 KrebspatientInnen mit unterschiedlichen Diagnosen im Rahmen eines strukturierten, auf den Grundlagen kognitiver Therapie basierenden Kurztherapieprogrammes spezifisch für KrebspatientInnen und kamen zu dem Ergebnis, dass nach acht Wochen Angst, Depressionen und Hilflosigkeit abnahmen und dafür der Kampfgeist zunahm.

Cain et al. verglichen in ihrer 1986 veröffentlichten Studie strukturierte themenzentrierte Beratung im Einzelsetting mit gleich strukturierten Gruppensitzungen. Sie untersuchten 72 Patientinnen mit Unterleibskrebs in verschiedenen Stadien. Ein bis zwei Wochen nach der Intervention zeigten die Frauen der Einzelintervention (n= 21) die geringsten Werte für Angst und Depression sowie die beste Adaptation. Die Gruppeninterventionspatientinnen (n= 22) lagen hier in der Mitte, zeigten jedoch gleich gute Werte für positive Einstellung und Wissen über die Krankheit wie die

Einzelinterventionsgruppe. Die Vergleichsgruppe (n= 29) schnitt in allen Kriterien am schlechtesten ab. Nach sechs Monaten zeigten sich zwischen den Interventionsgruppen keine signifikanten Unterschiede mehr, woraus Cain den Schluss zog, dass in Anbetracht der höheren Kosteneffektivität in der Regel ein Gruppensetting angestrebt werden kann.

All diesen Studien ist gemeinsam, dass die Fallzahlen relativ klein waren, entsprechend müssen die Ergebnisse mit Vorsicht interpretiert werden. So konnten Buddeberg et al. (1996) in einer Replikationsstudie der Untersuchung von Greer und KollegInnen die Ergebnisse nicht bestätigen. Auch eine von Koch, Stump et al. (1998) durchgeführte Interventionsstudie mit 353 KrebspatientInnen konnte zwar kurzfristige Verbesserungen unmittelbar nach einem sechswöchigen Interventionsprogramm, jedoch keine signifikanten langfristigen Veränderungen bezüglich der psychischen Belastung in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Vergleichsgruppe aufzeigen. Die Durchführung von prospektiven Studien mit größeren Fallzahlen und eine Optimierung und Vereinheitlichung von Messinstrumentarien (auch auf internationaler Ebene) zur besseren Vergleichbarmachung von Studienergebnissen könnten hier in der Zukunft zu genaueren Aussagen über die Wirksamkeit von Art und Umfang verschiedener Interventionen führen.

Infolge umfangreicher Studien ebenso wie durch die alltägliche Arbeit von ÄrztInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und anderen Behandelnden im Umgang mit KrebspatientInnen konnten Erfahrungen gemacht und Angebote entwickelt werden, die sich als sinnvoll und effektiv erwiesen haben. Psychotherapeutische Interventionen stellen bei KrebspatientInnen immer nur supportive Therapie dar, sie sind kein Ersatz für medizinische Behandlung. Sie können jedoch negative Affekte wie Ängste, Isolation und Entfremdungsgefühle vermindern, Verunsicherung und Missverständnisse minimieren und in der Kontrolle krankheits- und behandlungsbedingter Beschwerden helfen. Hierzu stehen edukative Methoden ebenso wie bedarfsgerichtet individuelle psychotherapeutische Interventionen und Gruppeninterventionen zur Verfügung.

Bei der Behandlung von Tumorschmerzen kommt verhaltenspsychologischen Verfahren ein hoher Stellenwert zu. Hier haben sich Entspannungstraining, Biofeedback und operante Verfahren ebenso wie kognitiv-verhaltenstherapeutische Ansätze bewährt (Larbig et al. 2000). In gleicher Weise können zum Beispiel adverse Reaktionen auf die

Chemotherapie erfolgreich psychoonkologisch behandelt werden. Dies konnten bereits Burish und Lyles (1981) in einer kleinen Interventionsstudie mit 16 ChemotherapiepatientInnen mit konditionierten unerwünschten Reaktionen auf die Chemotherapie zeigen: Sie teilten ihre ProbandInnen in zwei Gruppen ein, die Interventionsgruppe erhielt ein aufklärendes Gespräch und wurde zu Muskelentspannung und Visualisierung mit entspannenden Bildern angeleitet. Beide Gruppen wurden in fünf Chemotherapiesitzungen bzgl. Blutdruck, Pulswerten, emotionalem Distress, Übelkeit und Erregung verglichen, wobei die Interventionsgruppe in allen Punkten über die gesamte Zeit besser abschnitt. Eine Vielzahl weiterer Untersuchungen zur Beeinflussung des Schmerzerlebens und der Nebenwirkungen von Tumortherapien wurden seither durchgeführt mit durchgängig positiven Ergebnissen (vgl. Schulz, Winzer et al. 2001).

Psychologische Faktoren scheinen nach heutigem Erkenntnisstand keine ursächliche Rolle in der Krebsentstehung zu spielen (vgl. Schwarz 1994), sie üben jedoch offensichtlich einen Einfluß auf den Krankheitsverlauf und insbesondere auf die Lebensqualität von Krebspatienten aus. Entsprechend sind supportive verhaltensmedizinische Maßnahmen bei vielen Krebskranken indiziert und sollten Krebskranken angeboten werden. Ziel dieser Maßnahmen sind die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, die Reduktion krankheitsbedingter Beeinträchtigungen und Beschwerden sowie schließlich im Bedarfsfall eine kontinuierliche Sterbebegleitung (vgl. Larbig et al. 2000).

Eine erfolgreiche Krankheitsverarbeitung geht im positivsten Fall über eine gute *Anpassung* an die Krankheit hinaus, sie bewirkt eine Integration der Krankheit in das Leben als sinngebend. Sie trägt zu einer Neu- und Umbewertung von Lebenszielen und Grundannahmen bei und führt im Erleben der/des Erkrankten zu einem Prozess positiver Persönlichkeitsentwicklung (vgl. Brennan 2001).

Nach Darstellung der psychoonkologischen Coping-Forschung werden im folgenden Kapitel die im deutschen Sprachraum allgemein verfügbaren und einsetzbaren Instrumente zur Messung von Krankheitsbewältigung vorgestellt.

4 Instrumente zur Messung von Krankheitsbewältigung

Im Rahmen der Coping-Forschung wurden in den vergangenen Jahrzehnten verschiedene psychometrische Messverfahren entwickelt, um die Bewältigungsanstrengungen von PatientInnen näher zu erfassen. Hier muss einerseits unterschieden werden zwischen Instrumenten zur Selbsteinschätzung und Fremdeinschätzungsverfahren.

Desweiteren muss differenziert werden zwischen der Vielzahl von allgemeinen Coping-Instrumenten, die Bewältigungsverhalten in Stresssituationen zu erfassen beabsichtigen, jedoch nicht spezifisch für Krankheit sind, und einer kleinen Anzahl von Instrumenten, die speziell zur Erfassung von krankheitsbezogenem Coping entwickelt wurden.

Ebenso wurden bereichsspezifisch zur Arbeit mit PatientInnen viele symptombezogene Instrumente erarbeitet. Als Beispiele seien hier die *Beschwerden-Liste* (B-L) von Zerssen (1976), Schmerzfragebögen wie das *Kieler Schmerz-Inventar* (KSI; Hasenbring 1994), oder der *Tinnitus-Fragebogen* (TF) von Goebel und Hiller (1998) genannt. Auch Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität, so zum Beispiel die *Skalen zur Erfassung der Lebensqualität* (SEL; Averbek, Leibrich et al. 1997) oder der *Quality of Life Questionnaire* der *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC-QLQ; Aaronson et al. 1993), der im Kapitel II.1 (S. 40) näher beschrieben wird, wurden speziell zum Einsatz mit Kranken entworfen. Es gibt zudem eine Vielzahl von Instrumenten, die mit dem Phänomen Coping assoziiert sind, wie beispielsweise die *Impact of Events Scale - Revised* (IES-R; Maerker, Schützwohl 1998), die Reaktionen auf traumatisierende Ereignisse erfragt. Die IES-R fand im Rahmen dieser Erhebung ihre Anwendung und wird im Kapitel II.1 (S. 41) im Methodenteil näher besprochen. Auf solche Instrumente, die dem Thema Coping zugehörig sind, jedoch Krankheitsbewältigung nicht direkt zu erfassen beabsichtigen, wird hier nicht weiter eingegangen.

Es sollen in diesem Kapitel die im deutschen Sprachraum zur Verfügung stehenden spezifischen Instrumente zur Messung der Krankheitsbewältigung besprochen werden. Auf einige bekannte allgemeine Coping-Instrumente wird ebenfalls eingegangen, zumal sie in der Entwicklung von Instrumenten zur Messung von Krankheitsbewältigung eine wichtige Rolle gespielt haben.

Diesbezüglich ist insbesondere die von Folkman und Lazarus (1980) entwickelte *Ways of Coping Checklist* (WCCL) zu nennen, ein vollstandardisiertes Verfahren zur Selbsteinschätzung, mit dem auf der Grundlage des von Lazarus und Folkman entwickelten Coping-Modells (vgl. auch Kap. I.2, S. 11 ff.) innerpsychische und behaviorale Bewältigungsbemühungen auf allgemeine Belastungssituationen erfasst werden sollen. Die erste Fassung der WCCL bestand aus 64 Items, mit denen die sieben Faktoren *kognitive Neubewertung*, *Selbstbeschuldigung*, *soziale Unterstützung*, *Wunschdenken*, *resignatives Handeln*, *Fatalismus* und *Glaube* gemessen werden sollten. In mehreren Überprüfungen zeigte sich die Faktorenlösung als nicht konstant, was zu einer Revision des Instrumentes führte (Vitaliano et al. 1985, vgl. auch Westhoff 1993). 1987 wurde die WCCL von Broda et al. in einer Kurzform mit 39 Items übersetzt und an chronisch Kranken getestet; diese Kurzform erbrachte eine Faktorenlösung mit acht Faktoren. 1989 wurde von Ferring und Filipp eine deutsche Version der WCCL zur Verfügung gestellt, die sie *Skala zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens* SEBV nannten. In der SEBV wird durch die jeweilige Testperson ein als belastend erlebtes Ereignis kurz beschrieben, anschließend wird in 64 Items das Bewältigungsverhalten erfasst. Unterschieden wird zwischen *problemfokussiertem* und *emotionsfokussiertem Coping*. Aufgrund der inkonstanten Faktorenlösungen des WCCL verzichteten Ferring und Filipp auf die Konstruktion von weiteren Skalen. Dies führt zu einer geringen Vergleichbarkeit der erhobenen Ergebnisse und muss als ein Nachteil der SEBV gewertet werden. Die WCCL muss aufgrund ihrer geringen faktoriellen Validität und geringen Skalenreliabilität kritisch beurteilt werden. Ihr fällt jedoch eine wichtige Initialfunktion in der Entwicklung von weiteren Coping-Instrumentarien zu, wie zum Beispiel der COPE Scales (siehe unten).

Die COPE Scales wurden von Carver, Scheier und Weintraub (1989) veröffentlicht als ein Selbstmessungsverfahren, das es beabsichtigt, die individuellen und situationsspezifischen Reaktions- und Bewältigungsformen auf beziehungsweise von Stress multidimensional zu erfassen. Das Instrument besteht aus 14 Skalen (*active coping*, *planning*, *restrained coping*, *denial*, *seeking support for emotional reasons*, *mental disengagement* usw.), die wiederum spezifische Aspekte aus den drei Coping-Bereichen *problemfokussiertes Coping*, *emotionsfokussiertes Coping* und *weniger hilfreiches Coping* abbilden sollen. Das Verfahren wurde von den Autoren aufwändig validiert und

wird in der Anwendung mit klinischen und nicht klinischen ProbandInnen empfohlen, es ist jedoch nicht spezifisch für krankheitsbedingte Belastungen.

Ein Verfahren, das sich Gesundheit zum Thema macht, ist die *Health and Daily Living – Form* (HDL), die in einer Version für Erwachsene (HDL - *Adult Form*) und einer Version für Jugendliche (HDL - *Youth Form*) vorliegt. Dies ist ein Instrumentarium zur Erfassung von Umweltbelastungen und deren Bewältigung. Moos und MitarbeiterInnen (1984, 1990) entwickelten ein umfangreiches Instrumentenpaket, das der Erfassung von Einflüssen und Belastungen dient, denen ein Individuum in seiner konkreten und spezifischen physischen und sozialen Umwelt ausgesetzt ist. Die HDL ist ein vollstandardisiertes Instrument zur Selbstbeurteilung und umfasst neben der Erfassung soziodemographischer Daten annähernd 200 Items. Die Bearbeitungszeit für das gesamte Paket wird mit etwa einer Stunde angegeben. Erfasst werden coping-relevante Bereiche wie *health related functioning, social functioning and resources, family functioning and home environment, life change events* und *coping responses*. Teil der HDL ist die Ereignisbewältigungs-Skala, in der beispielhaft 30 positive und negative Lebensereignisse hinsichtlich ihres Auftretens abgefragt werden und dann die Bewältigung eines negativen Markerereignisses anhand einer Liste von 28 Bewältigungsformen erfasst wird. Die HDL ist nicht speziell für die Beschwerden und Coping-Mechanismen kranker Menschen konzipiert, ihr Thema ist die soziale Gesundheit. Sie ist ein in den USA umfangreich eingesetztes und gut untersuchtes Instrument und wurde unter anderem von Namir et al. (1987) bei der Entwicklung der Coping-Items des DWI herangezogen (Kap. I.5, S. 33 ff.).

Diese und ähnliche Instrumente erfassen Coping-Verhalten in nichtspezifischen Belastungssituationen und sind entsprechend für die besondere Fragestellung von Coping bei Krebs nicht genügend aufschlussreich. Im Folgenden sollen diejenigen zur Verfügung stehenden Messinstrumente diskutiert werden, die speziell das Coping-Verhalten im Zusammenhang mit Krankheit untersuchen.

Das *Dealing with Illness Inventory* (DWI; Namir, Wolcott, Fawzy, Alumbaugh 1987), das von den AutorInnen in der revidierten Form in neueren Veröffentlichungen *Illness Coping Inventory* (ICI; Fawzy, Fawzy 2000) genannt wird und ebenfalls ein Selbstbeurteilungsverfahren zur Messung von Krankheitsverarbeitung ist, wird an dieser

Stelle nicht betrachtet. Es ist ein zentrales Thema der vorliegenden Arbeit und wird im nachfolgenden Kapitel I.5 ab Seite 33 ausführlich besprochen.

Auch der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) von Muthny (1989, 1990) wurde in der Erhebung für die vorliegende Arbeit eingesetzt und wird im Methodenteil nochmals kurz dargestellt (S. 42). Der FKV ist ein vollstandardisiertes Instrument zur Selbstbeurteilung und liegt in einer Gesamtform (FKV 142), einer Langform (FKV 102) und einer Kurzform (FKV-LIS) mit 35 Items vor, ergänzt durch eine dreistellige Rangreihe, in der die ProbandInnen angeben sollen, welche von den angeführten Items am hilfreichsten waren. Für die Kurzform FKV-LIS existiert auch eine Version zur Fremdeinschätzung (FKV-LIS FE) mit den gleichen Items. Die Zielgruppe dieser Verfahren sind chronisch kranke Erwachsene. Der FKV besteht teils aus neu entwickelten, teils aus übernommenen beziehungsweise überarbeiteten Items aus den *Berner Bewältigungsformen* (BEFO; Heim et al. 1991, siehe unten), der *Ways of Coping Checklist* (WCCL; Folkman, Lazarus 1980, siehe oben) und dem *Stressverarbeitungs-Fragebogen* (SVF; Janke et al. 1985).

Für die Kurzform FKV-LIS bildete Muthny (1989) fünf Skalen für die Bewältigungsformen: *Depressive Verarbeitung*, *aktives problemorientiertes Coping*, *Ablenkung und Selbstaufbau*, *Religiosität und Sinnsuche* und *Bagatellisierung und Wunschdenken*. Für die Gesamtform FKV 142 mit 142 Items wurden 27 Skalen gebildet, für die Langform mit 102 Items 12 Skalen. Die Bearbeitungsdauer für die Langform wird mit 10-30 Minuten, für die Kurzform mit 5-15 Minuten angegeben. Muthny gibt die internen Konsistenzen für die Hauptskalen der Kurzform mit .68-.77 (Cronbach Alpha) an. In der Erhebung zur vorliegenden Studie lagen die internen Konsistenzen (Cronbach Alpha) für den FKV-LIS mit 340 ProbandInnen zum ersten Erhebungszeitpunkt t_0 zwischen .70 und .73 für die Skalen *Bagatellisieren und Wunschdenken* (mit drei Items), *Depressive Verarbeitung*, *Ablenkung und Selbstaufbau* und *aktives problemorientiertes Coping* (je fünf Items pro Skala), für *Religiosität und Sinnsuche* jedoch nur bei knapp .50 (fünf Items). In einer prospektiven Längsschnittstudie mit KrebspatientInnen von Koch, Weis et al. (1998) wurden die inhaltlichen Korrelationen zwischen dem FKV und dem Fremdbeurteilungsinstrument BEFO (siehe unten) als eher gering angegeben. Während die Formulierungen der Items der Langform in der Ich-Form gehalten sind („Ich habe versucht, mehr über meine Situation herauszufinden“), sind die Items der Kurzform

unpersönlich gehalten („Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen“). Kritisch ist zudem anzumerken, dass von den 35 Items in der Kurzform FKV-LIS nur 23 in die Skalenbildung eingehen. Die drei Rangreihenitems zum Schluss des Instrumentes fallen ebenfalls nicht in die Auswertung. In der vorgelegten Erhebung fand sich zudem, dass die Rangreihenfrage regelmäßig missverstanden wurde und die Befragten nicht wie gefordert unter den Items auswählen, sondern frei oder nicht antworteten (die Rangreihe wurde zum Erhebungszeitpunkt t_0 insgesamt 114 mal mit Items aus dem FKV beantwortet, in 179 von 340 Fällen frei beantwortet, 45 mal nicht, in 2 Fällen mit Items aus anderen Instrumenten). Damit stellt sich die Frage nach dem Zweck dieser Items, zumindest für Studiensettings.

Die *Berner Bewältigungsformen* (BEFO; Heim et al. 1991) sind ein Fremdeinschätzungsinstrument, das der Erfassung von Coping-Formen dient, wie sie von PatientInnen mit vorwiegend chronischen körperlichen Krankheiten eingesetzt werden. Ein semistrukturiertes Interview, das etwa 20-30 Minuten Bearbeitungszeit beansprucht, wird mit dem zugehörigen Instrumentarium ausgewertet. Es wurde ursprünglich zur Anwendung bei KrebspatientInnen entwickelt, hat sich aber mittlerweile als gebräuchlichstes Fremdbeurteilungsverfahren im deutschsprachigen Raum zur Erfassung von Krankheitsbewältigung für ein breites Spektrum von Erkrankungen etabliert (Westhoff 1993). Voraussetzung für die Anwendung ist ein Interviewertraining (2-3 Sitzungen).

Erfasst werden die vier Faktoren *negatives emotionales Coping*, *kognitives Umbewerten*, *Ausweichen* und *Handeln*, denen die im Interview eruierten emotionalen, kognitiven und behavioralen Aspekte im Krankheitsverlauf zugeordnet werden. Heim gibt die messtheoretischen Eigenschaften des Instrumentes nach umfangreicher Überprüfung mit gut an (hohe interne und inhaltliche Validität, hohe Interrater-Reliabilität, ausreichend hohe Interkorrelation des BEFO bezogen auf Rating und Ranking). Nachteilig an diesem Verfahren wie an den meisten Fremdbeurteilungsverfahren ist der relativ hohe Personalaufwand, was eine breite Anwendung des Instrumentes in Studien sehr erschwert. Es wurde auch eine Selbsteinschätzungsform des BEFO entwickelt, die aber bislang nicht in größeren Studien eingesetzt wurde und zu der keine Veröffentlichungen vorliegen.

Das *Freiburger Inventar zur Bewältigung einer chronischen Krankheit* (FIBECK) wurde von Broda (1989) entwickelt und richtet sich an erwachsene chronisch Kranke. Es ist ein standardisiertes Interview zur Erfassung der subjektiv als wichtig empfundenen Auswirkungen, Bewertungen und Erlebnisweisen einer Erkrankung sowie von Bewältigungsreaktionen, insbesondere im Hinblick auf ein spezifisches belastendes Ereignis. Der zeitliche und personelle Aufwand ist relativ hoch mit einer Interviewzeit von 1,5-2 Stunden und anschließender Auswertung, zudem ist ein Interviewertraining erforderlich. Der Inhalt des Gesprächs wird in einem Rating-Verfahren den Dimensionen *Personenfaktoren, wahrgenommene Situationsfaktoren, Gesprächsatmosphäre* und *Bewältigungsstrategien* zugeordnet, wobei der Zuordnung zu Bewältigungsstrategien die WCCL (siehe oben) zu Grunde liegt. Vorteilhaft bei diesem Verfahren ist das persönlich gestaltete Gespräch, das nach Broda von den PatientInnen als angenehm erlebt wird und Aufschluß über sehr individuelle PatientInnenmerkmale gibt. Nachteilhaft ist abgesehen vom hohen Aufwand des Verfahrens die geringe Vergleichbarkeit der Ergebnisse. Entsprechend eignet sich dieses Instrumentarium weniger für breit angelegte Studien.

Die *Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung* (TSK) von Klauer und Filipp (1993) wurden aus dem *Fragebogen zur Erfassung von Formen der Krankheitsverarbeitung* FEKB (Klauer et al. 1989b) weiterentwickelt als ein vollstandardisiertes Selbstmessungsinstrument, das zur differenzierten Erfassung von intrapsychischen und aktionalen Formen der Krankheitsbewältigung bei Erwachsenen mit schweren körperlichen Erkrankungen angelegt ist. Der FEKB besteht aus 64 Items und den fünf Skalen *Rumination, Suche nach sozialer Einbindung, Bedrohungsabwehr, Suche nach Information und Erfahrungsaustausch* sowie *Suche nach Halt in der Religion*. Der TSK besteht aus nur noch 37 Items, die einzelne Bewältigungsreaktionen wie *soziale Vergleiche, Ablenkungsstrategien* und *Mobilisierung sozialer Unterstützung* abbilden sollen. Die interne Konsistenz für den TSK wird von den Autoren mit Cronbach Alpha zwischen .76 und .82 angegeben, die Bearbeitungsdauer mit 20 Minuten. Der TSK wurde bislang nicht in größeren Studien eingesetzt, sodass über die Güte des Instrumentes keine Aussage gemacht werden kann.

Mental Adjustment to Cancer (MAC; Watson, Greer et al. 1988) ist ein weiteres vollstandardisiertes Selbstbeurteilungsinstrument, das das Bewältigungsverhalten von KrebspatientInnen abzubilden beabsichtigt. Es werden fünf Hauptskalen beziehungsweise

Bewältigungsstile unterschieden: *Kämpferisch, verleugnend, fatalistisch, ängstlich* und *hilf- und hoffnungslos*. Es liegt eine deutsche Übersetzung dieses Instrumentes vor (vgl. Graul 1994), die unter anderem in einer Untersuchung von Kuchler et al. (1998) zum Einfluss psychosozialer Betreuung auf die Lebensqualität und Überlebenszeit von KrebspatientInnen eingesetzt wurde. Hierbei konnte die originale Faktorenstruktur nur teilweise reproduziert werden, insbesondere die beiden Faktoren *Kampfgeist* und *Hilf- und Hoffnungslosigkeit*, die nach Greer (Greer 1991, vgl. auch Kap. I.3, S. 22) prognostisch bedeutend sind, ließen sich nicht abbilden. Die MAC wurde ursprünglich an einer sehr homogenen Gruppe von Kranken, nämlich Brustkrebspatientinnen validiert. Ob das Instrument für andere Krankheitsformen valide ist und ob es für den deutschen Sprachraum geeignet ist, müsste in weiteren Studien überprüft werden. Eine breite Anwendung kann somit zunächst nicht empfohlen werden.

Im englischsprachigen Raum häufig eingesetzt, jedoch bislang nicht in einer deutschen Version allgemein verfügbar, ist die *Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS)*. Dieses von Derogatis (1977) entwickelte Verfahren ist als semistrukturiertes Interview konzipiert, eine Selbstbeurteilungsversion findet ebenfalls ihre Anwendung. Erfasst werden sollen die psychologischen und sozialen Aspekte der Anpassung von PatientInnen oder ihrer Familienmitglieder an die jeweilige Erkrankung. Krankheitsbewältigung wird hierin in den sieben psychosozialen Bereichen *health care posture, vocational environment, domestic environment, sexual relationships, extended family relationships, social environment* und *psychological distress* erfasst. Das Instrument besteht aus 46 Items, die Interviewzeit wird mit 20–30 Minuten angegeben. Derogatis gab die Interrater-Reliabilität mit .83 an und beschrieb das Instrument als gut valide (Derogatis 1986, vgl. Westhoff 1993). Die inhaltliche Gewichtung liegt auf den sozialen Bezügen, intrapersonelle Dimensionen der Krankheitsbewältigung werden nicht differenziert betrachtet. Dies unterscheidet das Verfahren von anderen Coping-Instrumenten.

Bei einem Vergleich der oben aufgeführten Instrumente fällt auf, dass sich die Benennung und Anzahl der Skalen in all diesen Verfahren unterscheiden. Jedes Verfahren definiert unterschiedliche, wenngleich häufig ähnliche Coping-Methoden. Eine einheitliche Terminologie unterscheidbarer Coping-Arten lässt sich nicht ableiten. Dies zeigt die Schwierigkeit, Krankheitsbewältigungsverhalten sinnvoll zu untergliedern und zu definieren.

Zur Problematik der quantitativen Bewältigungsforschung und der Messbarmachung von emotionalen Prozessen anhand von Fragebögen sei hier auf Mahring (1994) verwiesen. Dass es sinnvoll ist, ein so komplexes Geschehen wie Krankheitsverarbeitung nicht allein durch Selbsteinschätzung von Betroffenen zu ermitteln, wurde bereits von Prystav (1981) diskutiert. Schüßler (1994) beschreibt die Problematik von Selbst- und Fremdeinschätzungsinstrumenten nach einem Vergleich von WCCL und BEFO, wobei er insbesondere bemerkt, dass der WCCL in dieser Erhebung die generellen Probleme chronisch Erkrankter abbildete ohne spezifisch auf die individuellen Probleme Einzelner einzugehen, während der BEFO individuelle Probleme aufzeigen konnte, jedoch geringer vergleichbare Ergebnisse produzierte. Zudem müssen bei Selbstbeurteilungsverfahren Tendenzen, im Sinne sozialer Erwünschtheit zu antworten oder Verhalten und Symptome zu bagatellisieren beziehungsweise herauszuheben, berücksichtigt werden.

Fremdeinschätzungsfragebögen sind eher in der Lage, den Besonderheiten einer Erkrankung und Situation sowie der Individualität der/des Erkrankten gerecht zu werden, nachteilig ist jedoch der besonders hohe Aufwand der Messung. Hinzu kommen untersucherbedingte Einflüsse wie die Berufsausbildung und Berufserfahrung, bestimmte Erwartungshaltungen an die zu Untersuchenden, Grundeinstellungen und Halo-Effekte³. Entsprechend scheint es, sofern der Untersuchungsrahmen ein solches Vorgehen zulässt, sinnvoll, den Einsatz von Selbst- und Fremdeinschätzungsinstrumenten zu kombinieren. Wo dies nicht möglich ist, empfiehlt es sich, die Limitierungen der angewandten Verfahren in der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen.

Im folgenden Kapitel soll nun als ein weiteres Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung von Coping-Verhalten das *Dealing with Illness – Coping Inventory* (DWI) von Namir et al. (1987) beschrieben und diskutiert werden. Dieses Instrument stand bislang in einer validierten deutschen Version nicht zur Verfügung, wurde jedoch im englischsprachigen Raum seit seiner Entwicklung in mehreren veröffentlichten Studien eingesetzt (vgl. Kap. I.5). Aufgrund der begrenzten Auswahl an deutschsprachigen Selbstbeurteilungsverfahren zur Erfassung von Krankheitsbewältigung und aufgrund der Schwächen der einzelnen Instrumente schien es interessant, das DWI in deutscher Fassung zu überprüfen mit dem Ziel, damit ein neues Coping-Instrument mit guter Zuverlässigkeit verfügbar zu machen.

³ Halo-Effekt (vgl. Benesch 1997, S. 189): Überstrahlung durch andere Urteile (z.B. positiver Ersteindruck)

5 Das *Dealing With Illness Inventory* DWI und DWI-R (-Revised)

Das *Dealing with Illness Inventory* (DWI) wurde von Namir, Wolcott, Fawzy und Alumbaugh (1987) an der Abteilung für Psychiatrie und Verhaltenstheorie der *University of California* in Los Angeles entwickelt, um damit das Krankheitsbewältigungsverhalten von HIV-positiven und mit AIDS diagnostizierten Männern zu untersuchen.

Die Autoren bezogen sich bei der Entwicklung des Instrumentes auf Billings und Moos (1981), die in ihren theoretischen Arbeiten zu stressbelasteten Lebensereignissen die drei Coping-Methoden *aktiv-behavioral*, *aktiv-kognitiv* und *vermeidend* definierten. Die einzelnen Items in dem Fragebogen wurden teils dem 25-Item-Coping-Instrument *Dealing with Illness* (Amerikan 1985) entnommen, das für die *Epidemiology Catchment Area Study*, Los Angeles, entwickelt und dort eingesetzt worden war. Dieses basierte wiederum auf der *Ways of Coping Checklist* (WCCL, vgl. S. 26) von Folkman und Lazarus (1980). Um ergänzende Items zu entwickeln, wurde des Weiteren die *Health and Daily Living Form* (Moos et al. 1984, vgl. S. 27) herangezogen.

Es entstand mit dem *Dealing with Illness Inventory* (DWI) ein Instrument mit 47 Items, die in drei Hauptskalen die drei Coping-Methoden *aktiv-behavioral*, *aktiv-kognitiv* und *vermeidend* abbilden sollten. Im Weiteren unterschieden die VerfasserInnen acht Coping-Strategien (*aktiv-positiv/involvierend*, *aktiv-expressiv/informationssuchend*, *aktiv-vertrauensvoll/hinwendend*, *kognitiv-positiv/sinngabend*, *kognitiv-passiv/grübelnd*, *ablenkend*, *passiv resignierend* und *vermeidend/sozialer Rückzug*). Die Strategien wiederum wurden nicht zwingend einer der Coping-Methoden untergeordnet. So wurden die Strategien *aktiv-expressiv* und *aktiv-vertrauensvoll* durch Items erfragt, die sämtlich der Methode *aktiv-behavioral* zugeordnet sind, die Strategie *aktiv-positiv* wurde jedoch unter anderem durch die Items „Took more vitamins and ate healthy food“ sowie „Formed a plan of action in my mind“ erfragt, erstere Frage war der Skala *aktiv-behavioral*, zweitere der Skala *aktiv-kognitiv* zugeteilt. Die Items für Ablenkung waren teilweise *aktiv-behavioralem* Coping („Bought something or did something special for myself“) und teilweise *vermeidendem* Coping („Simply refused to think about it“) zugehörig.

Mit dem DWI wurden 50 HIV-positive homosexuelle Männer, die binnen dreier Monate vor der Untersuchung mit AIDS diagnostiziert worden waren, bezüglich ihrer Krankheitsverarbeitung befragt. Des Weiteren wurden in der *Coping with AIDS*-Studie unter anderem die *Profile of Mood States* (POMS, McNair et al. 1971) eingesetzt, ein Instrument, das das Stimmungsprofil von PatientInnen erfasst und bereits in vorangegangenen Untersuchungen mit AIDS-Patienten angewandt worden war (Donlou et al. 1985; Wolcott, Namir et al. 1986).

Im Ergebnis dieser Studie konnte gezeigt werden, dass aktiv-behaviorales Coping signifikant positiv mit einem subjektiv besseren Gesundheitszustand ($r = .53$) und mit mehr Selbstbewusstsein ($r = .36$) korreliert war, negativ mit TMD⁴ ($r = -.45$) und Depression ($r = -.31$). Vermeidung war negativ assoziiert mit allen gesundheitsbezogenen Kriterien und positiv korreliert mit einem höheren Grad an Sorge. Im Detail kann hier auf die beschriebene Studie nicht weiter eingegangen werden, es sei jedoch angemerkt, dass aufgrund der sehr kleinen Probandenzahl und des speziellen Settings (freiwillige Teilnahme von Patienten, die einer Ambulanz der Universität angeschlossen waren) die Stichprobe nicht als repräsentativ bewertet werden kann. Immerhin erbrachte sie wichtige Hinweise bezüglich der positiven Folgen aktiver Coping-Methoden bei Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

In einer Interventionstudie mit 68 MelanompatientInnen setzten Fawzy et al. (1990) wiederum das DWI und die POMS (siehe oben) ein. Es wurde mit 38 ProbandInnen eine 6-wöchige Intervention in Form von eineinhalb stündigen Gruppensitzungen einmal wöchentlich durchgeführt. Darin fanden Gesundheitstraining, Unterstützung in der Verbesserung krankheitsbezogener Problemlösungsansätze, Stressmanagement und psychologische Unterstützung statt. In der Vergleichsgruppe befanden sich 28 Personen. Nach sechs Wochen zeigte die Interventionsgruppe signifikant weniger Depression, Müdigkeit, Konfusion und TMD sowie mehr Lebensenergie (*vigor*). Sechs Monate nach der Intervention zeigten sich diese Veränderungen in der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe noch deutlicher. Es fanden sich zu diesem Zeitpunkt signifikante negative Korrelationen mit den POMS-Skalen *anger* ($r = -.54$), *lack of vigor* ($r = -.39$), *fatigue* ($r = -.33$) und TMD ($r = -.39$). Vermeidung war signifikant positiv korreliert mit

⁴ TMD = total mood disturbance, Summenscore der POMS

Depression ($r = .44$). Zudem wurde in der Interventionsgruppe signifikant mehr aktiv-behaviorales Coping eingesetzt ($p < .0001$).

Fawzy (1992) überprüfte die psychometrischen Eigenschaften des DWI für diese sowie für eine zweite Studie mit 61 MelanompatientInnen. Diese Analysen gaben Anlass zur Überarbeitung des Fragebogens. Es hatte sich gezeigt, dass die Items teils nicht genügend spezifisch formuliert waren, zudem zeigten einige der Fragen des DWI, das ursprünglich für AIDS-Patienten entwickelt worden war, für KrebspatientInnen offenbar keine Relevanz. Es wurden sechs Items gestrichen, so zum Beispiel „Increased sex with others“, „Increased sex with self“ und „Got involved in sexual activities“. Einige Items wurden neu aufgenommen, zum Beispiel „Thought about how much better off I am than some other people with my illness“. Fünf Items wurden im Wortlaut geändert (z.B. „Refused to think about it“ in „Simply refused to even think about the situation as I just couldn't face it“, „Met more people“ in „Avoided being with people“). Es entstand das *Dealing with Illness Inventory - Revised* (DWI-R), ein Instrument mit 50 Items, davon 19 für die Skala *aktiv-behaviorales Coping*, 17 für *aktiv-kognitives Coping*, 14 für *vermeidendes Coping* (Fawzy 1992).

In einer weiteren Interventionsstudie mit MelanompatientInnen (Fawzy et al. 1995) erhielten 16 PatientInnen zwei dreistündige Termine einer psychoedukativen Individualtherapie, die Kontrollgruppe umfasste 22 PatientInnen. Es wurden hier das DWI-R und die POMS eingesetzt und eine Baseline-Erhebung und Ein-Jahres-Katamnese durchgeführt. Dabei konnte das DWI-R abbilden, dass die InterventionspatientInnen wiederum statistisch signifikant mehr aktiv-behaviorales Coping einsetzten im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die Auswertung nach Coping-Strategien zeigte nicht so deutliche Unterschiede, sodass sich hieraus keine Aussage formulieren ließ.

Gold, Heesen, Schulz et al. (2000) setzten das DWI in deutscher Fassung am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in einer unveröffentlichten Erhebung mit MS-PatientInnen ein. Alle Items wurden von mindestens 406 Personen beantwortet, davon 66% Frauen. Bei dieser sehr heterogenen Stichprobe ließ sich die Faktorenstruktur nicht replizieren. Dieses Ergebnis ist insofern vorsichtig zu bewerten, als die erste, nicht überarbeitete Version des Instrumentes eingesetzt worden war. Der Einsatz dieses

Instrumentes wurde nach der Revision von Fawzy (1992) nicht mehr empfohlen. Zudem zeigte eine nähere Prüfung der Übersetzung Ungenauigkeiten (vgl. Kap. II.1, S. 38).

In neueren Veröffentlichungen nannten die Autoren ihr Instrument *Illness Coping Inventory* (ICI; Fawzy, Fawzy 2000). Diese überarbeitete Fassung des DWI, das DWI-R oder ICI ist in Deutschland bisher nicht in veröffentlichten Studien eingesetzt worden und es lag bislang keine Übersetzung der geänderten Items oder eine Neuübersetzung des DWI-R bzw. des ICI vor. Es war das Bestreben der vorliegenden Studie, den Coping-Fragebogen *Dealing with Illness Inventory – Revised* beziehungsweise *Illness Coping Inventory* für die Anwendung in deutscher Sprache zu überarbeiten und hinsichtlich seiner psychometrischen Eigenschaften zu überprüfen.

II Material und Methoden

1 Vorbereitung der Erhebung

Das Anliegen der vorliegenden Studie war es, für den deutschsprachigen Raum ein neues psychometrisches Verfahren zur Selbstbeurteilung zu entwickeln, mit dem das Krankheitsbewältigungsverhalten von PatientInnen valide und reliabel erfasst werden kann. Zu diesem Zweck wurde das *Dealing with Illness Inventory - Revised* (DWI-R) von Fawzy (1992) aus dem Englischen neu übersetzt und überarbeitet⁵, um es dann in einer Erhebung an PatientInnen einer onkologischen Rehabilitationsklinik hinsichtlich seiner psychometrischen Eigenschaften zu überprüfen. Anhand der Ergebnisse dieser Erhebung wurde eine inhaltliche Überprüfung des neuen Instrumentes angestrebt. Soweit ohne Verlust der Test-Güte möglich und sinnvoll wurde auch die Kürzung des Instrumentes in Betracht gezogen mit dem Ziel, ein valides und gleichzeitig einfach einzusetzendes Instrument vorzulegen. (Die Entwicklung einer Kurzform erfordert allerdings eine erneute Validierung an einer unabhängigen Stichprobe, die in diesem Rahmen nicht geleistet werden kann).

1.1 Entwicklung der deutschen Version des *Dealing with Illness Inventory*

Zur Entwicklungsgeschichte des englischen Coping-Instrumentes *Dealing with Illness Inventory* (DWI) und seiner überarbeiteten Form DWI-R (*Revised*) sei auf das Kapitel I.5 im Theorieteil dieser Arbeit verwiesen. Die deutsche Fassung DWI-D (Deutsche Version) wurde aus der überarbeiteten Fassung DWI-R erstellt.

Die erste Version des von Namir et al. (1987) entwickelten DWI lag in deutscher Übersetzung vor und wurde im Jahr 2000 am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg in einer Erhebung mit MS-PatientInnen eingesetzt (vgl. Kap. I.5, S. 35). Alle Items wurden von mindestens 406 Personen beantwortet. Das Instrument zeigte in dieser Untersuchung nur eine geringe Varianzaufklärung für drei Faktoren von 26,5 %. Zu beachten ist hier allerdings, dass die nicht überarbeitete Form eingesetzt wurde.

⁵ im Folgetext *Dealing with Illness Inventory – Deutsche Version* bzw. DWI-D genannt.

Zudem zeigte eine nähere Prüfung der Übersetzung Mängel. Aus der ersten Fassung des DWI waren durch die Überarbeitung von Fawzy (1992) sechs Fragen gestrichen worden (z.B. „Got involved in political activities“ und „Had more sex with others“), fünf im Wortlaut geändert (z.B. „Refused to think about it“ in „Simply refused to even think about the situation as I just couldn't face it“, „Met more people“ in „Avoided being with people“), da diese Fragen entweder einer Überprüfung durch die Autoren inhaltlich nicht standhielten oder aber relevant waren für die erstbefragte Probandengruppe (AIDS-Patienten), nicht aber für KrebspatientInnen. Der Einsatz des DWI wurde von Fawzy nach der Weiterentwicklung zum DWI-R nicht mehr empfohlen (vgl. Fawzy 1992).

Um die Qualität der deutschen Übersetzung zu überprüfen, wurde diese von einer professionellen Übersetzerin⁶ mit Englisch als Muttersprache zurückübersetzt. Es zeigte sich, dass die Übersetzung zumindestens bei 13 Items zu unscharfen respektive mißverständlichen Formulierungen geführt hatte (z.B. wurde „Went out more socially“ übersetzt in „Ich ging öfter aus“, was die soziale Intention nicht gleichermaßen betont, „Turned to work or other activities to keep my mind off things“ in „Ich wendete mich meiner Arbeit oder anderen Aktivitäten zu, um die Krankheit aus meinen Gedanken zu verbannen“, was ein stärkeren Meideverhalten impliziert als die ursprüngliche Frage).

Die überarbeitete Fassung des DWI, das DWI-R, ist in Deutschland nach den allgemein verfügbaren Informationsquellen bisher nicht eingesetzt worden und es lag bislang keine Übersetzung der geänderten Items oder Neuübersetzung des DWI-R vor. Es wurde nun der gesamte revidierte Fragebogen von einer professionellen Übersetzerin⁷ mit psychologischem Arbeitsschwerpunkt neu übersetzt.

Die oben aufgeführte Studie mit MS-PatientInnen diente im nächsten Schritt als Arbeitsgrundlage, um die einzelnen Items des Instrumentes nochmals inhaltlich zu überprüfen. Dies führte zu einigen Änderungen bzw. Ergänzungen in der endgültigen Version des Instrumente. So wurde in der Frage 31 zur Nutzung von

⁶ R. McLaughlin, BBDO Interone, Hamburg

⁷ Dipl.-Übers. Dipl.-Psych. S. Mathiszig, Universitätsklinikum Eppendorf, Hamburg

Entspannungsverfahren das Beispiel Hypnose durch autogenes Training ersetzt, da dies die in unserem Kulturkreis weitaus verbreitetere Entspannungstechnik ist. Die ursprüngliche Frage 28 „Ich versuchte, mich zu entspannen, indem ich mehr als gewöhnlich schlief“, fiel heraus aufgrund der Überlegung, dass viele PatientInnen mit schweren Erkrankungen aufgrund ihres Leidens oder der Therapie mehr schlafen beziehungsweise ein höheres Schlafbedürfnis haben, was das Item möglicherweise missverständlich macht und die Antwort verfälscht. Die Items 24 – 27 wurden des besseren Verständnisses wegen zu 24 a bis d gefasst. Eine möglichst eindeutige Formulierung aller Items wurde angestrebt.

Schließlich stellte sich die Frage, ob wichtige Items in dem Instrument fehlten. Hier wurden andere Coping-Instrumente, insbesondere der FKV-LIS (Muthny 1989; vgl. S. 28) zum Vergleich herangezogen. So schien es relevant, eine Frage zu Humor zu stellen. Zudem wurde ein besseres Gleichgewicht der drei Skalen angestrebt. Deshalb wurde der Fragebogen um die drei Fragen 47–49 („Ich verhielt mich logisch und rational...“, „Ich versuchte, mir meinen Humor zu bewahren“, „Ich lebte so weiter, als ob nichts geschehen wäre“) ergänzt. Damit enthielt das Instrument nun zwei zusätzliche Vermeidungsfragen und eine weitere kognitionsbezogene Frage. Das DWI-D besteht damit aus insgesamt 52 Items, davon 19 Items in der Skala aktiv-behaviorale Bewältigung, 18 Items in der Skala aktiv-kognitive Bewältigung und 15 Items in der Skala Vermeidung, wobei in der Auswertung die Items 24 a bis 24 d als Einzelitems gewertet wurden.

Der vollständige Fragebogen, wie er im Rahmen der vorliegenden Studie eingesetzt wurde, befindet sich im Anhang 4.

1.2 Die weiteren Erhebungsverfahren

Zur Validierung des DWI-D wurde eine Reihe von Fragebögen zusammengestellt, die nachfolgend näher beschrieben sind. Es wurden erstens Instrumente ausgewählt, die ein möglichst umfassendes Bild vom befragten PatientInnenkollektiv geben sollten, und zweitens Instrumente, die hypothetisch Korrelationen zu den Skalen des DWI-D erwarten ließen und damit zur Überprüfung der konvergenten Validität herangezogen werden konnten.

In der *Basisdokumentation* wurde einleitend der sozioökonomische Hintergrund der PatientInnen eruiert (Alter, Geschlecht, Familienstand, Kinderzahl, Anzahl der im Haushalt lebenden Personen, Schulabschluss, aktuelle berufliche Situation). Es folgten Fragen zur Tumorerkrankung (Tumorart, Tumorstadium, Datum der Diagnosestellung, Ende der primären Therapie, Art der Rehabilitationsmaßnahme: Erst- oder Wiederholungsmaßnahme). Der vollständige Fragebogen zur Basisdokumentation sowie alle übrigen unten aufgeführten Instrumente befinden sich im Anhang 4.

Zur Erfassung des gesundheitlichen Befindens der ProbandInnen wurde der *Quality of Life Questionnaire* der *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC-QLQ-C30 version 2.0) eingesetzt. Eine erste Fassung dieses Fragebogens war 1987 entwickelt worden, damals 36 Items umfassend mit dem Ziel, krebsspezifisch, multidimensional, einfach in der Anwendung und nicht kulturspezifisch zu sein. Nach umfangreicher Testung wurde der Bogen überarbeitet. Es entstand der EORTC-QLQ-C30 version 1.0, der eine Feldtestung mit Lungenkrebspatienten in 13 Ländern durchlief, um Validität, Reliabilität und Skalenstruktur zu überprüfen (Aaronson et al. 1993). Die interne Konsistenz wird von den AutorInnen mit .54 - .89 (Cronbach Alpha) vor der Behandlung und .52 - .89 während der Behandlung angegeben. Nach weiteren internationalen Anwendungen wurde der EORTC-QLQ-C30 version 1.0 um drei Items ergänzt (zwei Items zur Rollenfunktion, ein Item zum globalen Gesundheitsstatus). Es entstand damit der EORTC-QLQ-C30(+3) als Interimslösung vor einer weiteren Überarbeitung des EORTC-QLQ.

Es folgte hieraus der EORTC-QLQ-C30 version 2.0, 1995 von der *EORTC Study Group on Quality of Life* in Brüssel veröffentlicht (Aaronson et al. 1996). Dies ist die Version, die in der vorliegenden Studie eingesetzt wurde. Hier werden die drei Skalen Funktionsfähigkeit (körperlich, sozial, emotional usw.), Gesamtgesundheitsstatus und Symptome (Übelkeit, Müdigkeit, Schmerzen usw.) erfasst.

Der *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung* (F-SozU) wurde von Sommer, Fydrich et al. (1987) entwickelt. Hier wird die wahrgenommene bzw. antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Netz vor dem Hintergrund erfasst, dass nach Cobb (1976) die kognitive Bewertung der wahrgenommenen und sozialen Unterstützung für klinisch-psychologische und epidemiologische Fragestellungen eine weitaus größere Bedeutung hat als formale und strukturelle Merkmale des sozialen Netzwerks. Insgesamt zeigte der F-SozU bereits

in Untersuchungen von Sommer und Fydrich (1989) eine zufriedenstellende Reliabilität und Validität. Franke (1994) kam nach Einsatz des F-SozU zu dem Schluss, dass damit für den deutschen Sprachraum ein aufgrund seiner Kürze und Multidimensionalität geeignetes, weil gut valides und reliables Testverfahren für die soziale Unterstützung vorläge. Der Koeffizient für die interne Konsistenz (Cronbach Alpha) wurde in fünf Stichproben mit .77-.89 für die Hauptskalen angegeben. Eine leicht überarbeitete Kurzversion des Fragebogens wurde mit ebenfalls gutem Ergebnis von Bilsky und Hosser (1998) getestet. Fydrich, Sommer et al. überprüften nochmals die Langversion des F-SozU in einer repräsentativen Stichprobe mit n=2179 Personen (Fydrich et al. 1999). Die interne Konsistenz ergab hier ebenfalls gute Werte (zwischen .81 und .93) für die Hauptskalen für soziale Unterstützung, die soziale Belastung, den Globalwert WasU sowie für die Kurzform F-SozU-K-22 (vgl. Franke 1994). Die Langversion besteht aus 54, die Kurzversion aus 22 Items, die in vier Hauptskalen (emotionale Unterstützung, praktische Unterstützung, soziale Integration und soziale Belastung) eingeordnet sind. In der vorliegenden Studie wurde die Kurzversion FSozU-K-22 mit 22 Items eingesetzt.

Die *Impact of Event Scale – Revidierte Form* (IES-R) wurde von Horowitz, Wilner und Alvarez (1979) entwickelt zur Messung individueller Belastungsreaktionen auf kritische Lebensereignisse. In der ersten Fassung (IES) wurden die zwei Belastungsantworten Intrusion und Vermeidung erfasst.

Ferring und Filipp übersetzten den Fragebogen 1980 für eine Längsschnittstudie („Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters“, E.P.E.-Projekt) ins Deutsche und wiesen eine gute Sensitivität des Instrumentes für Trait- und State-Veränderungen nach (vgl. Ferring, Filipp 1994). Diese Version des Instruments wurde schließlich überarbeitet und um die Subskala Übererregung ergänzt, es entstand die IES-R. Die IES-R wurde von Weiss und Marmar (1996) ins Deutsche übersetzt. Sie besteht aus 22 Items, die die Subskalen Intrusion, Vermeidung und Übererregung erfassen. Eruiert wird, wie die befragte Person in der vergangenen Woche zu einem belastenden Ereignis stand. Maercker und Schützwohl (1998) überprüften die IES-R in der deutschen Version an zwei Stichproben (128 ehemalige politisch Inhaftierte, 30 Kriminalitätsoffer) und fanden eine gute interne Konsistenz mit Cronbach Alpha für Intrusion von .90, Vermeidung .79 und Übererregung .90, Sensitivität und Spezifität für die Diagnosestellung einer Posttraumatischen Belastungsstörung lagen bei .70-.76 beziehungsweise .88-.90. In der

vorliegenden Studie wurde die von Maerker und Schützwohl (2000) vorgelegte deutsche Version des IES-R eingesetzt.

Der Fragebogen *Gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen* (GKÜ) wurde von Hasenbring (1988) als eine modifizierte Kurzform aus der *Multidimensional Health Locus of Control Scale* (MHLC) nach Wallston und Wallston (1981) entwickelt. Es werden in einem kurzen Selbstbeurteilungsinstrument aus neun Items die krankheitsspezifischen Laienkonzepte der ProbandInnen erfragt. In drei Skalen werden die Konzepte „Eigene Verantwortung“, „Verantwortung anderer“ und „Fatalismus“ unterschieden. Das Instrument wurde in wissenschaftlichen Studien mit PatientInnen mit verschiedenen Schmerzsyndromen (vgl. Hasenbrink 1992) ebenso wie mit KrebspatientInnen und Frauen mit Menstruationsbeschwerden eingesetzt und zeigte hier nach Westhoff (1993) eine Reliabilität der Skalen zwischen .69 und .79 (Cronbach Alpha).

Der *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV) wurde von Muthny (1989) entwickelt. Er ist ein vollstandardisiertes Instrument zur Selbstbeurteilung und soll Coping-Methoden von PatientInnen im Hinblick auf ihre Erkrankung erfassen. Der FKV-LIS ist die Kurzform des Instrumentes, er besteht aus 35 Items plus drei Rangreihenitems und ist das derzeit wohl am häufigsten angewandte Selbstbeurteilungsinstrument im deutschsprachigen Raum zur Erfassung von Krankheitsverarbeitung. Er wird im Kapitel I.4 (S. 28), ausführlich beschrieben und diskutiert. Von den 35 Items des FKV-LIS gehen 23 Items in die Bildung der fünf Skalen „Depressive Verarbeitung“, „aktives problemorientiertes Coping“, „Ablenkung und Selbstaufbau“, „Religiosität und Sinnsuche“ und „Bagatellisierung und Wunschdenken“ ein. Nach Muthny liegen für die Hauptskalen der Kurzform die internen Konsistenzen zwischen .68 und .77 in Abhängigkeit von der Probandenstichprobe (Muthny 1990).

Der *Patientenfragebogen II* zur Abreise (t_1) schließt mit einem für die vorliegende Studie selbstentworfenen Erhebungsblatt mit *Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt* ab. Hier werden die PatientInnen in fünf Items darum gebeten, den Erfolg ihrer Maßnahme zu beurteilen. Es wird nach Veränderungen bzgl. der Beweglichkeit, Muskelkraft, Schmerzen, seelischen Ausgeglichenheit und Leistungsfähigkeit gefragt, die auf einer Skala von 1 bis 4 beurteilt werden können, wobei 1 „gut gebessert“ und 4 „verschlechtert“ anzeigt. Es folgen Fragen nach der Anzahl der wahrgenommenen Einzelgespräche, Gruppenberatungen, Vorträge und Entspannungsverfahren. Die

PatientInnen werden gebeten, diese Items (6 bis 11) anhand ihres Behandlungsplans auszufüllen, einem Bogen, den alle PatientInnen in der Klinik in Begleitung der Rehabilitationsmassnahme mit sich führen und in dem jeweils die Teilnahme an den genannten Aktivitäten dokumentiert wird. Eine Frage zur Teilnahme an der Beschäftigungstherapie sowie drei Items zu Sozialkontakten im Rahmen des Aufenthaltes schließen die *Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt* ab.

Die Teilnahme an den in den Items 6 bis 12 abgefragten Veranstaltungen im Rahmen eines Rehabilitationsaufenthaltes ist freiwillig, PatientInnen werden über diese Angebote lediglich informiert. Hauptintention der Fragen in diesem Instrument war es, Informationen über das Engagement der PatientInnen zu erhalten bezüglich aktiver Informationssuche (Besuch von Vorträgen und Gesprächskreisen), der Bereitschaft, Unterstützung anzunehmen (z.B. psychologische und soziale Einzelgespräche), sich kreative Betätigung zu suchen sowie Sozialkontakte zu knüpfen. Darüber hinaus wurde durch diesen Fragebogen beabsichtigt, den PatientInnen die Möglichkeit zu geben, den Erfolg ihrer Rehamassnahme zu evaluieren und für sich einen Bezug dieser Erhebung zur stattgefundenen Rehamassnahme herzustellen.

Der *Fremdfragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FF) ist ein selbstentwickeltes Instrument, in dem die behandelnden Ärzte am Ende des Rehabilitationsaufenthaltes (t_1) gebeten werden, das Bewältigungsverhalten ihrer jeweiligen PatientInnen einzuschätzen. Das Instrument besteht in Anlehnung an die DWI-Skalen aus den drei Items „aktiv-behavioral“, „aktiv-kognitiv“, „vermeidend“, die von 1 (gar nicht) bis 5 (sehr viel) bewertet werden können. Die Operationalisierung der drei Skalen wurde auf dem Bogen mit angegeben (siehe Anhang 4).

Alle aufgeführten Instrumente mit Ausnahme des Fremdfragebogens wurden in zwei Fragebogenpaketen zusammengestellt. Das Fragebogenpaket I, das zum Anreiszeitpunkt (t_0) ausgehändigt wurde, enthielt eine Einführung mit Hinweisen zur Freiwilligkeit der Teilnahme sowie zum Ausfüllen, die Einwilligungserklärung und die oben angeführten Instrumente ohne die *Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt*. Das Fragebogenpaket II zum Abreiszeitpunkt (t_1) enthielt eine kurze Einführung und die oben angeführten Instrumente ohne die Basisdokumentation und Einwilligungserklärung, dafür aber mit den *Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt* als Schlussseite. Das Fragebogenpaket I und die Ergänzungsseite zu II befinden sich zur Einsicht im Anhang 4.

2 Beschreibung des Untersuchungsumfeldes

2.1 Der Untersuchungsort

Die Rehabilitationsklinik Nordfriesland ist eine Klinik der onkologischen Rehabilitation in St. Peter-Ording mit 195 Betten und durchschnittlich 26 Pflgeetagen bei Aufenthalten von in der Regel drei beziehungsweise vier Wochen.

Unter der Leitung durch einen internistischen Chefarzt wird die medizinische Betreuung der PatientInnen durch drei Internisten, einen Gynäkologen, einen Urologen, eine Dermatologin sowie fünf WeiterbildungsassistentInnen gewährleistet. Hinzu kommt das Pflegepersonal, das teilweise zusätzliche beratende Tätigkeiten ausübt (Stomaschwester, Diabetesberatung, Brustprothesenberatung, Hautpflegeberatung). Die psychologische Betreuung im Bedarfsfall wird von drei PsychologInnen sichergestellt, zwei Sozialarbeiterinnen kümmern sich um soziale Belange (Hilfe bei der Antragstellung auf einen Schwerbehindertenausweis, Rentenberatung usw.). Des Weiteren stehen den PatientInnen zwei BeschäftigungstherapeutInnen, zwei Diätassistentinnen und ein umfangreiches Team von MitarbeiterInnen in der Krankengymnastik und balneophysikalischen Therapie zur Verfügung.

Die PatientInnen wohnen während ihres Aufenthaltes in Einzelzimmern. Die Klinik ist in drei Stationen eingeteilt, die jeweils mit fachlichen Schwerpunkten, jedoch nach Indikationen (und Geschlecht) gemischt belegt werden.

2.2 Das PatientInnenkollektiv

Zwischen dem 01.01.2000 und dem 31.12.2000 wurden in der Klinik im Rahmen von onkologischen Nachsorgemaßnahmen 2635 PatientInnen betreut, davon 86,6 % Erstmaßnahmen und 13,4 % Wiederholungsmaßnahmen (siehe auch Tabelle 7, S. 58). Die Erstmaßnahmen schließen Anschlussheilbehandlungen und Erstrehabilitationen ein, wobei eine Anschlussheilbehandlung innerhalb von sechs Wochen nach Abschluss der Primärbehandlung angetreten werden muß, danach gilt die Maßnahme als Erstrehabilitation. Als Wiederholungsmaßnahmen gelten Aufenthalte, die innerhalb von

einem Jahr nach einer vorangegangenen Rehabilitationsbehandlung und aufgrund der gleichen Erkrankung beantragt wurden.

Nach den einzelnen Fachgebieten betrachtet entfiel der größte Anteil auf gynäkologische Nachsorgemaßnahmen mit 48,8 %, dies umfasst Mamma-CA-Patientinnen sowie alle anderen gynäkologischen Tumoren. Es folgen die onkologischen Indikationen der Inneren Medizin (37,1 %), Urologie (13 %) und Dermatologie mit ca. 1 % (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Belegung der Rehabilitationsklinik Nordfriesland im Jahr 2000 nach med. Fachgebieten und Art der Maßnahme

Indikationen	AHB / Erstrehabilitation	2. Maßnahme	3. Maßnahme	Fälle gesamt		davon Studienkollektiv DWI-D	
				Fälle	%	Fälle	%
Gynäkologie	1087	105	94	1286	48,8 %	166	48,8 %
Innere	875	79	24	978	37,1 %	124	36,5 %
Urologie	301	29	12	342	13,0 %	42	12,3 %
Dermatologie	21	4	4	29	1,1 %	7	2,1 %
Gesamt	2284 (86,68 %)	217 + 134 = 351 (13,32 %)		2635	100 %	339	99,7 %

Belegung der Klinik im Jahr 2000 nach Indikationen, in die vier fachärztlichen Teilgebiete zusammengefasst, nach Erst-, Zweit- und Drittmaßnahme unterteilt. Im Studienkollektiv 1 Person ohne Angabe.

Die im Rahmen der Basisdokumentation des Fragebogens I (t₀) erfassten Angaben zur Tumorerkrankung wurden wie folgt den o.g. Fachgebieten zugeordnet:

Gynäkologie: Mamma-CA und die übrigen gyn. Tumoren, gyn. Mehrfach-Tumoren,

Innere: Bronchial-CA, Darm-CA, Leukämien und Lymphome, Magen-, Ösophagus-, Mund- und Rachen-CA, Leber- und Pankreas-CA, Karzinome mit unbekanntem Primärtumor (soweit nicht anderweitig klassifiziert), Schilddrüsen-CA, Knochen-, Weichteil-, Gehirn- und neuronale Tumoren, Mehrfach-Tumoren,

Urologie: Nieren-CA, Blasen-CA, Neoplasien der ableitenden Harnwege, Prostata-CA, Hoden-Neoplasien,

Dermatologie: maligne Tumoren der Haut incl. kutane Lymphome.

$\chi^2 [3, N=2635]=3,42; p=,33; \phi=.04.$

Lediglich ca. 14 % der PatientInnen waren jünger als 40 Jahre, die weitaus größte Altersgruppe machten die 40 bis 60-jährigen aus mit 54,7 %, 31 % der PatientInnen waren über 60 Jahre alt. Aufgrund der hohen Anzahl an Mamma-CA-PatientInnen überwogen Frauen deutlich, 67,5 % aller PatientInnen waren weiblichen, 32,5 % männlichen Geschlechts (siehe auch Tabelle 4, S. 54).

Eine genauere Aufschlüsselung der onkologischen Indikationen geht aus der Jahresstatistik für die *Arge*-Erstmaßnahmen (Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung, siehe Tabelle 6, S. 56) hervor.

Die PatientInnen in der Klinik divergieren bezüglich ihres Gesundheitszustandes erheblich mit einem geringen Anteil an schwer pflegebedürftigen Patienten bei überwiegend sehr Selbständigen und mobilen PatientInnen mit geringer Pflegebedürftigkeit. Begonnene Chemotherapien werden während des Klinikaufenthaltes weitergeführt, diagnostische Maßnahmen (z.B. Sonographien, Endoskopien, Labor- und Röntgendiagnostik) und therapeutische Maßnahmen (Sondenernährung, Wundpflege, medikamentöse und physikalische Therapie usw.) bedarfsgerecht durchgeführt. Die PatientInnen werden während ihres gesamten Aufenthaltes jeweils durch eine/n Arzt/Ärztin betreut, der/die mit den PatientInnen die Aufnahmeuntersuchung und –anamnese durchführt, die medizinische Betreuung im Rahmen von Sprechstunden, wöchentlichen Stationsvisiten und nach Bedarf Besuchen auf den Patientenzimmern gewährleistet, für den/die PatientIn als AnsprechpartnerIn zur Verfügung steht sowie am Ende des Aufenthaltes die Abschlussuntersuchung und das Entlassungsgespräch durchführt. Bei Bedarf erfolgt die Mitbetreuung durch die jeweiligen FachkollegInnen.

Der Hauptanreise- und Hauptabreisetag ist der Mittwoch. Die medizinische Aufnahme findet teilweise schon am Nachmittag der Anreise, für die meisten PatientInnen jedoch am Folgetag statt und beinhaltet eine allgemein medizinische, onkologische, soziale und Familienanamnese sowie eine gründliche körperliche Untersuchung. Ein weiteres wichtiges Element des Aufnahmegespräches ist die Definition der Therapieziele für die Zeit des Aufenthaltes in Abstimmung mit der/dem Patientin/Patienten. Daraus folgt die Festlegung eines Behandlungsplanes, der die Verordnung von krankengymnastischen und balneophysikalischen Anwendungen ebenso umfasst wie Diätverordnungen, Einzelgesprächstermine (z.B. psychologische, soziale und gesundheitsbezogene

Beratungen), Gruppenberatungen zu relevanten Themen (Nichtrauchertraining, Beratung zu Schlafstörungen, urologischer Gesprächskreis für Männer u.a.), weiterführende Diagnostik und medikamentöse bzw. pflegerische Therapie.

Die Teilnahme an den angebotenen Vorträgen und Informationsveranstaltungen (orientiert am onkologischen Curriculum der BfA), in denen allgemein gesundheitsbezogene, sozialmedizinische, psychologische und krankheitsspezifische Themen behandelt werden, erfolgt freiwillig und wird von den ÄrztInnen lediglich empfohlen. Dies gilt auch für die Beschäftigungstherapie, in der an handwerkliche Tätigkeiten herangeführt und eine kreative Krankheitsverarbeitung gefördert wird.

Am Ende des Aufenthaltes erfolgt im Rahmen von Abschlussgespräch und Abschlussuntersuchung eine Evaluierung des Therapieerfolges, wobei der/die behandelnde Arzt/Ärztin sowohl die Selbsteinschätzung durch die/den Patientin/Patienten und deren subjektives Wohlbefinden als auch medizinisch messbare Fakten einbezieht (z.B. Verbesserung der Beweglichkeit, Wundbefunde, Gewichtsverhalten usw.). Diese Abschlussuntersuchung findet planmäßig ein bis zwei Tage vor der Abreise statt, also zumeist montags beziehungsweise dienstags.

3 Durchführung der Erhebung

Nach der Zustimmung zu dieser Studie durch die Ethikkommission der Ärztekammer Schleswig-Holstein vom 13.09.2000 wurde mit der PatientInnenanreise am 27.09.2000 mit der Erhebung begonnen. Um die Bereitschaft der PatientInnen zu einer Teilnahme zu fördern, wurden die Neuangereisten bereits am ersten Abend in der Begrüßungsansprache durch den Chefarzt auf die Studie aufmerksam gemacht, wobei die Freiwilligkeit der Teilnahme betont wurde (fand diese Vorankündigung aus organisatorischen Gründen einmal nicht statt, war ein deutlich geringerer Rücklauf an Fragebögen zu beobachten).

Vor Beginn der Erhebung wurden alle ÄrztInnen der Klinik in einem ausführlichen Vorgespräch über den Ablauf der Studie im Detail informiert. Die KollegInnen wurden gebeten, den *Patientenfragebogen I* im Rahmen der Aufnahmegespräche allen onkologischen PatientInnen kurz vorzustellen und auszuhändigen und dabei die Freiwilligkeit der Teilnahme zu betonen. Zudem wurde den KollegInnen der Fremdfragebogen vorgestellt, den die ÄrztInnen zum Abreisezeitpunkt der TeilnehmerInnen ausfüllen sollten. Die Coping-Terminologie in den dort erfragten Items wurde erklärt.

Der *Patientenfragebogen I* wurde an die neu angereisten PatientInnen im Rahmen des Aufnahmegesprächs durch den/die jeweils behandelnde/n Arzt/Ärztin ausgegeben. Gelegentlich wiesen PatientInnen hier bereits den Bogen zurück, die meisten PatientInnen waren jedoch zumindest dazu bereit, den Fragebogen trotz seines Umfangs anzunehmen. Den PatientInnen wurde von Seiten der betreuenden ÄrztInnen mitgeteilt, dass die Teilnahme freiwillig sei und eine Nichtteilnahme keine Auswirkungen auf die stattfindende Rehabilitationsmaßnahme hätte, die Auswertung anonym erfolgen werde und dass der Fragebogen sowohl in den Stationszimmern als auch bei den ÄrztInnen, Schwestern/Pflegern oder an der Rezeption abgegeben werden könne.

Es wurden im Erhebungszeitraum von 11 Wochen (auf einer der drei Stationen 12 Wochen) ca. 570 onkologische PatientInnen erreicht. Insgesamt konnten 340 auswertbare Erstfragebögen eingesammelt werden. Der Rücklauf variierte zwischen 42 % und 64 % bei einzelnen Anreisen und betrug durchschnittlich 60 %.

Für die Nichtteilnahme an der Erhebung wurden als Gründe insbesondere der Umfang des Fragebogenpaketes („zu viel zu lesen“) und die Thematik Krankheitsverarbeitung angegeben, hier einerseits Unbehagen mit dem Thema („damit möchte ich mich lieber nicht beschäftigen“, „ich habe gerade etwas Abstand gewonnen“), andererseits Desinteresse („ich möchte mich erholen“, „ich will meine Ruhe haben“), gelegentlich auch die Selbsteinschätzung, nicht betroffen zu sein („ich habe das alles gut weggesteckt“, „ich hatte damit keine Probleme“, „das hat für mich keine Bedeutung“). Auch die vorangegangene Teilnahme an anderen Studien im Rahmen von vorherigen Krankenhausaufenthalten wurde einige Male als Grund zur Nichtteilnahme angeführt („das kenne ich schon“, „nicht schon wieder“).

Die Mehrzahl der Fragebögen, 228 bzw. 67 %, wurde innerhalb der ersten drei Tage (Tag 0-3) nach Erhalt ausgefüllt, 312 Fragebögen (91,8 %) innerhalb der ersten sechs Tage (vgl. Tabelle 2, S. 50). Der Tag der Anreise wurde hierbei als *Tag 0* gezählt, da nur ein kleiner Teil aller PatientInnen bereits am Anreisetag ihre Aufnahmeuntersuchung und damit den Fragebogen erhielten. Welche und wie viele der Teilnehmenden bereits am Anreisetag medizinisch aufgenommen wurden, wurde weder im Rahmen der Studie noch vom Haus aus erfasst. 84 PatientInnen (25 %) füllten den Fragebogen am Tag 4–6 aus, 19 am Tag 7+8 (5,6 %), eine Person am Tag 10, 8 PatientInnen nach Tag 10.

Als Ausfülldatum wurde das auf der Einwilligungserklärung angegebene Datum festgehalten, bei undatierten Einwilligungserklärungen der Tag des Rücklaufes. Die ausgefüllten Fragebogenpakete wurden dann durchnummeriert und diese Nummern zusammen mit der jeweiligen Zimmernummer der PatientInnen und Rücklaufdatum in einer Liste festgehalten. Anschließend wurden die Einwilligungserklärungen zur Anonymisierung der Fragebögen entfernt und zum Verbleib in der Klinik getrennt abgeheftet.

Tabelle 2: Zeitspanne zwischen Anreise und Ausfüllen des Fragebogens I (t_0)

Anreise	Tag 0-3	Tag 4-6	Tag 7+8	Tag 9+10	>10	Gesamt
27.09.2000	15	7	2	1		25
04.10.2000	27	5				32
11.10.2000	21	6	3			30
18.10.2000	21	9	1		2	33
25.10.2000	17	12				29
01.11.2000	19	10				29
08.11.2000	20	3	2			25
15.11.2000	23	11	4		1	39
22.11.2000	19	9				28
29.11.2000	20	8	2			30
06.12.2000	21	3	5			29
13.12.2000	5	1			5	11
Gesamt	228	84	19	1	8	340

Tag 0 = Anreisetag. Ausgegeben wurde der Fragebogen I (t_0) an den Tagen 0 und 1. Bei fehlendem Ausfülldatum wurde der Rücklauf als Ausfülltag angenommen.

Der *Patientenfragebogen II* zum Reha-Ende (t_1) wurde jeweils am Freitagnachmittag des letzten Wochenendes des Aufenthaltes, also bei regulär mittwochs Abreisenden fünf Tage vor Abreise, auf die mit den Zimmernummern gekennzeichneten Patientenbriefkästen verteilt. Damit sollte den teilnehmenden PatientInnen über das Wochenende genügend Zeit zur Verfügung gestellt werden, um den Bogen in Ruhe auszufüllen. Mit Hilfe der Abreiselisten vom Hause und der Rücklaufliste der Studienbögen nach Zimmernummern erhielten diesen Fragebogen nur die PatientInnen, welche an der Erhebung zum Anreizezeitpunkt teilgenommen hatten. Überwiegend brachten die PatientInnen den ausgefüllten Fragebogen II zum Abschlussgespräch mit, gelegentlich wurde er auch im Stationszimmer oder an der Rezeption abgegeben, dies oft erst am Morgen der Abreise. Von 340 PatientInnen, die den Fragebogen I ausgefüllt hatten, gaben 260 auch den Fragebogen II ausgefüllt zurück, dies entspricht einem Rücklauf von 76,5 %. Dabei lag der Zeitraum zwischen dem Ausfüllen des Fragebogens I (t_0) und dem Rücklauf des Fragebogens II (t_1) im Durchschnitt bei 20 Tagen mit einem Minimum von 4 Tagen und einem Maximum von 33 Tagen (vgl. Tabelle 3, S. 51). Da auf dem Fragebogen II das Ausfülldatum nicht einzutragen war, kann der Abstand zwischen dem Ausfüllen von Bogen I (t_0) zu Bogen II (t_1) nicht genau angegeben werden.

Annäherungsweise können vom Mittel zwei Tage abgezogen werden, womit von einer Zeitspanne von durchschnittlich 18 Tagen ausgegangen werden kann.

Gründe für das Nichtausfüllen des zweiten Fragebogens konnten aufgrund der Wahrung der Anonymität der Teilnehmenden nicht eruiert werden.

Tabelle 3: Zeitspanne zwischen t_0 und Rücklauf des Fragebogens II (t_1)

Gesamt FB II	Minimum	Maximum	Mittel	Varianz
260 (76.5 %)	4 Tage	33 Tage	20 Tage	29 Tage
Tag 4-6 nach FB I	Tag 7-13	Tag 14-20	Tag 21-27	Tag 28-33
1	18	115	115	11

260 Fragebögen II (t_1) (76.5 % von t_0) liefen ausgefüllt zurück. 230 Fragebögen II wurden 14 bis 27 Tage nach dem Ausfüllen von Fragebogen I abgegeben (88,5 %).

Die *Fremdfragebögen* zur Krankheitsbewältigung der PatientInnen, die sich an die behandelnden ÄrztInnen richteten, wurden jeweils am letzten Freitag des PatientInnenaufenthaltes nach Zimmernummer in die Patientenakten verteilt, sodass sie bei Abschlusstermin (Gespräch und Untersuchung) vorlagen. Die behandelnden ÄrztInnen füllten die Fremdfragebögen in der Regel direkt im Anschluss an diesen PatientInnenkontakt aus.

Der letzte Ausgabetermin für den Patientenfragebogen I in der gesamten Klinik war der 06.12.2000, lediglich auf der Station 1 wurden am 13.12.2000 noch durch zwei KollegInnen die Fragebögen I ausgegeben. Es wurden also 11 Anreisewellen, auf der Station 1 insgesamt 12 Anreisewellen in die Studie einbezogen. Die letzten beiden Patientenfragebögen II wurden am 09.01.01 eingereicht, womit die Datenerhebung abgeschlossen war.

4 Statistische Modelle

Die Überprüfung der psychometrischen Eigenschaften des DWI-D erfolgte mittels Faktorenanalysen und nachfolgenden Itemanalysen. Im ersten Schritt wurde dazu aufgrund der vorgegebenen Drei-Skalen-Struktur des Instrumentes für drei Faktoren eine Hauptkomponentenanalyse berechnet mit anschließender Rotation der Komponentenmatrix (Varimax mit Kaisernormalisierung). Anschließend wurden die Faktorladungen der Einzelitems des DWI-D überprüft.

Im nächsten Schritt wurde anhand des Scree-Tests der Eigenwertverlauf ermittelt und die Anzahl der zu extrahierenden Faktoren neu bestimmt. Es wurden sechs Faktoren extrahiert, für die wiederum eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation durchgeführt wurde. Für die neuen Faktoren wurden die internen Konsistenzen mittels Cronbach Alpha berechnet und die Faktorencharakteristika überprüft. Erreicht werden sollten Skalen mit zufriedenstellenden internen Konsistenzen. Als zufriedenstellend wurden Werte für Alpha ab .70 angesehen, toleriert wurden Werte $>.50$. Die Einzelitems mit Ladungen $>.40$ auf den sechs neuen Faktoren wurden einer Itemanalyse (Schwierigkeit, Trennschärfe) sowie inhaltlichen Analyse (Skalenrepräsentation) unterzogen.

Die Überprüfung der konvergenten Validität der neuen Skalen erfolgte mittels Korrelation mit den Skalen der übrigen erhobenen Instrumente. Nach Cohen (1988) wurde ein kleiner Zusammenhang angenommen bei Korrelationen zwischen .10 und .30, als mittel hoch wurden Korrelationen ab .30 bis .50 angesehen, als hoch Korrelationen ab .50.

Eine Varianzanalyse der neuen Skalen wurde zudem durch einen Mittelwertsvergleich zwischen den Erhebungszeitpunkten t_0 und t_1 (T-Test für verbundene Stichproben) durchgeführt.

Die Auswertung erfolgte mittels SPSS for Windows 10.0.75 (1999), englische Version.

III Ergebnisse

1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt konnten in einem Zeitraum von 11 Wochen auf zwei Stationen und 12 Wochen auf einer der drei Stationen, zum Zeitpunkt t_0 = Anreise 340 auswertbare Instrumente *Patientenfragebogen I* erhoben werden, zum Zeitpunkt t_1 = Abreise 260 auswertbare Instrumente *Patientenfragebogen II* (dies entspricht 76,5 % von t_0).

In der Altersverteilung der ProbandInnen machten die 40- bis 60-Jährigen den weitaus größten Anteil aus mit 53,8 %. In der Gesamtbelegung der Klinik im Jahr 2000 war diese Altersgruppe mit 54,7 % vertreten. 17,6 % der ProbandInnen waren zwischen 18 und 40 Jahre alt (14 % in der Gesamtbelegung), 28,5 % waren 60 Jahre und älter. Letztere Altersgruppe war in der Klinikbelegung im Jahresdurchschnitt mit 31,2 % vertreten.

Tendenziell füllten jüngere Leute die Fragebögen also häufiger aus, die ProbandInnen in der höchsten Altersgruppe etwas seltener. Es ist anzunehmen, dass es bei jüngeren PatientInnen geringere Berührungängste gegenüber dem Medium Fragebogen gab. Insgesamt entspricht die Altersverteilung der TeilnehmerInnen jedoch gut der Gesamtbelegung der Klinik.

Bezüglich des Geschlechterverhältnisses zeigte sich ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen dem Studienkollektiv und der Klinikbelegung, 225 bzw. 66,2 % der ProbandInnen waren weiblichen, 115 und damit 33,8 % männlichen Geschlechts, im gesamten PatientInnenkollektiv der Klinik im Jahre 2000 waren 67,5 % Frauen, 32,5 % Männer (siehe Tabelle 4, Seite 54).

Tabelle 4: Belegung der Klinik im Jahr 2000 nach Alter und Geschlecht

Alter	Gesamtbelegung der Klinik						Studienkollektiv DWI-D					
	Männlich	%	Weiblich	%	Ges.	%	Männlich	%	Weiblich	%	Ges.	%
6 - 18	1	0,04	1	0,04	2	0,08	0	0,0	0	0,0	0	0,0
18 - 40	142	5,39	227	8,61	369	14,0	27	7,94	33	9,71	60	17,65
40 - 60	344	13,06	1097	41,63	1441	54,69	43	12,65	140	41,17	183	53,82
ab 60	370	14,04	453	17,19	823	31,23	45	13,24	52	15,29	97	28,53
Gesamt	857	32,52	1778	67,48	2635	100,00	115	33,83	225	66,17	340	100,00

Altersgruppen und Geschlechterverteilung laut Patientenstatistik der Rehaklinik Nordfriesland 01.01.2000 – 31.12.2000 sowie Altersgruppen und Geschlechterverteilung im Studienkollektiv DWI-D. $\chi^2 [3, N=2633]=6.32$; $p=.28$; $\phi=.05$.

Nach Indikationen verteilt hatten 166 bzw. 48,8 % der StudienteilnehmerInnen gynäkologische Tumorerkrankungen. Dies umfasst die Mammakarzinome mit 38,5 % (131 Patientinnen, einschließlich einer Patientin mit 2 primären Mammakarzinomen und sechs PatientInnen mit einem Mammakarzinom und einem anderen nicht näher bezeichneten Tumor in der Vorgeschichte) und die übrigen gynäkologischen Tumoren mit 10,3 % (35 PatientInnen, inkl. drei Patientinnen mit gynäkologischen Mehrfachtumoren und zwei Patientinnen mit einem Mammakarzinom und einem anderen gynäkologischen Tumor).

36,5 % der teilnehmenden TumorpatientInnen bzw. 124 PatientInnen fielen in das Fachgebiet der Inneren Medizin, dies umfasst Bronchialkarzinome (22 PatientInnen, inkl. eine Person mit zwei Bronchialkarzinomen), Darmkarzinome (32, inkl. eine Person mit zwei Darmkarzinomen), Leukämien und Lymphome (32, inkl. eine Person mit zwei Lymphomerkrankungen), Magen-, Ösophagus-, Mund- und Rachenkarzinome (zusammen 6), Leber- (2) und Pankreaskarzinome (2), Karzinome mit unbekanntem Primärtumor (2), Schilddrüsenkarzinome (4), Knochen- und Weichteil- (4), Gehirn- und neuronale Tumoren (4), sowie Mehrfachtumoren der Inneren Erkrankungen (14)

einschließlich sechs PatientInnen mit einem Mammakarzinom und einer zweiten Tumorerkrankung aus dem Bereich der inneren Erkrankungen sowie einem urologisch-internistischen Patienten.

Urologische Tumorerkrankungen lagen bei 12,3 % bzw. 42 StudienteilnehmerInnen vor, dies umfasst Prostata- und Hodentumoren (31) sowie Nieren- und Blasenneoplasien (11). Hautkrebserkrankungen lagen bei 7 bzw. bei 2 % der teilnehmenden PatientInnen vor, davon eine Person mit zwei Hautkrebserkrankungen. Eine Person machte keine Angabe zur Art der Tumorerkrankung. Wie aus der Tabelle 1 (S. 45) zu ersehen ist, entspricht diese Verteilung nach den vier Fachgebieten gut dem Gesamtkollektiv der Klinik. Rezidiverkrankungen respektive ein Fortschreiten der Tumorerkrankung lagen bei 29 PatientInnen vor, Mehrfachtumorerkrankungen bei insgesamt 30 PatientInnen (siehe Tabelle 5).

Alle Angaben zur Art der Krebserkrankung und dem Tumorstadium wurden von den Betroffenen selbst im Rahmen der Basiserhebung des Fragebogens I (t_0) gemacht und spiegeln entsprechend deren Verständnis von ihrer Erkrankung wieder. Es ist anzunehmen, dass medizinische Fachleute in einigen Fällen die Tumorart und das Tumorstadium anders beurteilen würden (z.B. Rezidiv oder Metastasen versus Zweittumorerkrankung).

Tabelle 5: Ersttumorerkrankungen, Rezidive, Mehrfachtumorerkrankungen in der Stichprobe

Ersterkrankung	281	82,65 %
Rezidiv o. Fortschreiten	29	8,5 %
Mehrfachtumorerkrankung	30	8,85 %
ProbandInnen DWI-D gesamt	340	100 %

Ersttumorerkrankungen, Rezidive bzw. Fortschreiten der Tumorerkrankung und Mehrfachtumoren in der Stichprobe, erhoben im Rahmen der Basisdokumentation (t_0).

Vergleicht man das Untersuchungskollektiv nun mit der Statistik für diejenigen Rehabilitationsmaßnahmen in der Klinik, die durch die *Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung Arge* in Bochum (dies sind alle Krebsnachsorgemaßnahmen der

gesetzlichen Renten- und Krankenversicherungen des Landes Nordrhein-Westfalen) getragen werden (Tabelle 6, S. 56), fallen in der detaillierteren Aufschlüsselung der Indikationen Unterschiede auf. Für diese PatientInnengruppe wird in der Klinik eine ergänzende Statistik geführt, in der die Behandlungsindikationen nach den Vorgaben der *Arge* genauer aufgegliedert werden. Dies traf im Jahr 2000 auf 1249 Maßnahmen beziehungsweise 47,4 % der Gesamtbelegung zu.

**Tabelle 6: Arge-PatientInnen in der Klinik im Jahr 2000 nach Indikationen;
Vgl. Stichprobe**

Indikationsgruppen	Arge-PatientInnen		%	Studie DWI-D	
	Erst- maßnahme	Wieder- holung		%	
Mamma-CA	458	41	39,9 %	131	38,5 %
Übrige Gynäkologie	70	5	6,0 %	35	10,3 %
Urologie	120	20	11,2 %	42	12,3 %
Gastrointestinale Erkrankungen	198	14	17,0 %	39	11,5 %
Atemwege (inkl. HNO)	169	11	14,4 %	24	7,1 %
Systemerkrankungen	78	9	7,0 %	32	9,4 %
Melanom, Haut	5	2	0,6 %	7	2,1 %
Sonstige	46	3	3,9 %	30	8,8 %
Gesamt: 1249	1144	105	100,0 %	340	100,0 %

Arge-Belegstatistik 01.01.2000 – 31.12.2000, Erst- und Wiederholungsmaßnahmen: 1249 Nachsorgemaßnahmen der *Arge*, im genannten Zeitraum 47,4 % der Gesamtbelegung der Klinik. Im Vergleich zeigt die Tabelle die Verteilung der StudienteilnehmerInnen nach den genannten Indikationen. Sonstige: Karzinome mit unbekanntem Primärtumor, Schilddrüsen-CA, Gehirn-Tumoren, Mehrfachtumoren aus mehreren Fachbereichen, ohne Angabe. $\chi^2 [3, N=1589]=45,8$; $p=<.001$; $\phi=.17$.

In der *Arge*-Statistik macht die Kategorie Atemwegserkrankungen 14,4 % aus, im Vergleich waren aber nur 7,1 % der StudienteilnehmerInnen PatientInnen mit Atemwegskarzinomen (inkl. 2 HNO-Karzinome). Die gastrointestinalen Karzinome sind in der *Arge*-Statistik mit 17 % vertreten, während nur 11,5 % der Studienteilnehmenden an gastrointestinalen Karzinomen erkrankt waren. In dieser Gruppe sind ganz überwiegend DarmkarzinompatientInnen, die übrigen Erkrankungen (Magen-, Pankreas-, Leber-, Ösophaguskarzinom) sind selten und machten in der Studie 8 PatientInnen aus. Systemerkrankungen waren bei den StudienteilnehmerInnen mit 9,4 % überproportional häufig vertreten (*Arge* 7 %), dies sind insbesondere LymphompatientInnen. Ebenso waren gynäkologische Tumoren mit 10,3 % weitaus häufiger vertreten als unter dem Gesamtkollektiv der *Arge*-PatientInnen mit 6 %. PatientInnen mit Erkrankungen aus diesen beiden Bereichen sind häufig jünger als 60 Jahre, die jüngeren PatientInnen überwogen insgesamt geringfügig in der Teilnahme.

PatientInnen mit Bronchialkarzinomen zeigten eine deutlich geringere Bereitschaft, an der Erhebung teilzunehmen als andere PatientInnen, was möglicherweise mit der insgesamt schlechten Prognose der Erkrankung zusammenhängt.

Lymphom- und LeukämiepatientInnen haben aufgrund der vielfältigen Therapieoptionen eine hoffnungsvollere Prognose, was möglicherweise die Bereitschaft zur Beschäftigung mit dem vorgelegten Fragebogen und damit mit der Erkrankung selbst erhöhte. Auch DarmkarzinompatientInnen haben insgesamt eine eher gute Prognose. Dass sie trotzdem prozentual seltener an der Studie teilnahmen, mag zumindest teilweise an dem mit über 60 Jahren durchschnittlich höheren Erkrankungsalter liegen.

Von den 340 TeilnehmerInnen waren zum Erhebungszeitpunkt 245 verheiratet, 23 lebten in fester Partnerschaft, 30 waren ledig, 23 getrennt oder geschieden, 19 verwitwet. 62 Personen lebten in einem Einpersonenhaushalt, 168 in einem Zweipersonenhaushalt, 118 zu dritt oder mehr Personen, 2 PatientInnen machten keine Angabe. Kinderlos waren 86 der TeilnehmerInnen, 75 hatten ein Kind, 132 zwei, 45 drei oder mehr Kinder, 2 Personen machten zu diesem Punkt keine Angabe.

Bezüglich ihres Bildungsstandes gaben 142 Personen einen Volksschul- oder Hauptschulabschluss an, 121 einen Realschul- /Mittelschul- oder Fachschulabschluss,

27 gaben Abitur oder Fachabitur an, 46 Personen hatten einen Hochschul- oder Fachhochschulabschluss. Zwei Personen hatten keinen Schulabschluss, zwei Personen besuchten eine Abendschule.

Berufstätig waren 151 Personen, im Ruhestand 89 Personen, 10 PatientInnen bezogen eine EU-Rente, 67 waren Hausfrauen/-männer, 11 waren arbeitslos, 5 Personen studierten, 7 TeilnehmerInnen befanden sich in einer Berufsausbildung.

83,2 % der StudienteilnehmerInnen absolvierten in der Klinik eine Erstrehabilitation (Anschlussheilbehandlung oder erste Rehabilitationsmaßnahme aufgrund der aktuellen Krebserkrankung) während 16,8 % zu einer Wiederholungsmaßnahme im Haus waren. In der Jahresbelegung der Klinik waren 86,7 % der Aufenthalte Erstmaßnahmen, 13,3 % waren Wiederholungsmaßnahmen. Damit füllten WiederholerInnen den Fragebogen proportional häufiger aus als Erstbehandelte.

Tabelle 7: Erst- und Wiederholungsmaßnahmen in der Klinik im Jahr 2000 und in der Stichprobe

	Erstmaßnahme (AHB und Erstreha)		Wiederholungs- maßnahme		Gesamt	
Rehabilitations- klinik gesamt	2284	86.68 %	351	13.32 %	2635	100 %
Studie DWI-D	282	83.2 %	57	16.8 %	339*	100 %

Erst- und Wiederholungsmaßnahmen gesamt im Jahr 2000 in der Rehabilitationsklinik Nordfriesland sowie im Studienkollektiv DWI-D, *im Rahmen der Studierenerhebung 1 Person ohne Angabe. $\chi^2 [3, N=2635]=4,11; p=.04; \phi=.04$.

Von den Fremdfragebögen, die zum Abschlussuntersuchungszeitpunkt durch die behandelnden ÄrztInnen ausgefüllt wurden, liefen 266 auswertbare Bögen zurück. In 23 Fällen lag der Fremdfragebogen vor, jedoch kein Fragebogen II vom zweiten Erhebungszeitpunkt t_1 , in 17 Fällen, in denen von PatientInnen Fragebögen I und II ausgefüllt worden waren, lag kein Fremdfragebogen vor. Daraus resultierten zum Abschluss der Studie 243 vollständige Fragebogenpakete mit Fragebogen I, Fragebogen II und Fremdfragebogen. Bei 57 der TeilnehmerInnen lag am Ende der Erhebung nur Fragebogen I vor.

Nach der Auswertung der Basisdokumentation und Beschreibung der Stichprobe wird in den folgenden Kapiteln auf die Ergebnisse der Auswertung des DWI-D und der übrigen erhobenen Instrumente eingegangen.

2 Auswertung des DWI-D zum Erhebungszeitpunkt t_0

Die Erhebungsbögen DWI-D wurden für den ersten Meßzeitpunkt t_0 mit $n=340$ ausgewertet. Eine deskriptive Analyse fehlender Werte ergab über alle Items einen mittleren Anteil von 1,04 %. Den höchsten Anteil fehlender Werte wiesen die Items 6 und 36 auf mit 20 respektive 10 fehlenden Werten, entsprechend 5,6 % und 2,9 %. Item 16 wurde 340 mal, also zu 100 % beantwortet. Item 6 wurde nur 320 mal beantwortet.

Zur Überprüfung der Konstruktvalidität wurde die Faktorenstruktur berechnet. In der Hauptkomponentenanalyse wurden zunächst drei Faktoren extrahiert. Die Rotation der Komponentenmatrix (Varimax mit Kaiser-Normalisierung) ergab für drei Faktoren 29,0 % Varianzaufklärung. Faktor 1 bildete 21 der 52 Items ab, davon 13 Items der Skala Aktiv-behavioral, 8 der Skala Aktiv-kognitiv, Faktor 2 bildete 12 der 52 Items ab, 2 Items der Skala Aktiv-behavioral, 4 Items Aktiv-kognitiv, 6 Items Vermeidung, Faktor 3 bildete 8 Items ab, davon in der Skala Aktiv-kognitiv 3 Items, Vermeidung 5 Items. 11 Items zeigen keine Ladung $>.30$ auf einem der drei Faktoren. Tabelle 8 enthält die Ladungen $>.40$ der einzelnen Items auf den drei Faktoren.

Tabelle 8: Faktorenanalyse der drei Skalen des DWI-D für drei Faktoren (t_0)

	F 1	F 2	F 3
Skala aktiv-behaviorale Bewältigung:			
5. Ich ging mit Freunden öfter aus.	-	-	-
7. Ich sprach mit anderen über meine Krankheit, um mich darüber auszutauschen.	.55		
9. Ich holte mir Rat bei Freunden bzw. Experten, um zu erfahren, was ich tun kann.	.63		
11. Ich suchte jemanden auf (z.B. einen Arzt), der etwas für mich tun konnte.	.42		
12. Ich nahm mehr vitaminreiches und gesundes Essen zu mir.	-	-	-
14. Ich suchte einen Freund oder Experten (z.B. Psychologen) auf, damit es mir besser geht.	.46		
18. Ich sprach mit anderen, die in einer vergleichbaren Situation waren.	.58		
20. Ich lenkte mich durch Arbeit oder andere Aktivitäten ab.	-	-	-
21. Ich genoss die Dinge des Alltags mehr als früher.	.50		
22. Ich entwickelte mich durch meine Erkrankung weiter.	.59		
23. Ich sorgte für mehr Bewegung.	.42		
25. Ich versuchte, alltägliche Probleme zu lösen, die sich durch meine Krankheit ergeben.	.50		
26. Ich nutzte den Kontakt mit anderen, um mich besser zu fühlen.	.65		
28. Ich akzeptierte meine Situation und tat das, was getan werden musste.		.52	
32. Ich konnte anderen gegenüber (z.B. Krankenhauspersonal, Familie, Freunden) meine Meinung über die bestmögliche Behandlung zum Ausdruck bringen.		.43	
34. Ich liess meinen Gefühlen freien Lauf (z.B. d. Weinen, Schreien, Lachen), anstatt sie zu unterdrücken.	.44		
35. Ich versuchte, mehr über meine Krankheit zu erfahren.	.53		
44. Ich kaufte etwas oder unternahm etwas Besonderes für mich.	.48		
45. Ich bemühte mich, mit meinem Arzt zu kooperieren, damit die bestmögliche Lösung gefunden wird.	-	-	-

Aktiv-kognitive Bewältigung:			
1. Ich dachte über meine Krankheit nach und versuchte dabei, mich nicht davon überwältigen zu lassen.		-.42	
3. Ich betete inständig für meine Heilung.			.47
4. Ich konzentrierte mich auf die Probleme, die gerade anlagen.	-	-	-
6. Ich akzeptierte zwar meine Diagnose, nicht jedoch eine schlechte Prognose.	-	-	-
8. Ich dachte über meine positiven Veränderungen seit meiner Erkrankung nach.	.60		
15. Ich überlegte mir einen Plan, wie ich vorgehen könnte.	.54		
16. Ich dachte mehr über den Sinn des Lebens nach.	.56		
17. Mein Glauben an Gott war stark.	-	-	-
27. Ich habe ein Entspannungsverfahren genutzt (wie Imagination, Meditation, Autogenes Training).	.50		
30. Ich versuchte zu verstehen, wodurch meine Krankheit ausgelöst wurde.	.45		
31. Ich versuchte, positiv zu denken.		.52	
33. Ich versuchte herauszufinden, was anderen Menschen in dieser Situation hilft.	.55		
39. Ich dachte darüber nach, wie ich am besten mit der Erkrankung umgehen könnte.	.55		
41. Ich vertraute dem medizinischen Wissen und den Fähigkeiten meiner Ärzte.			.45
42. Ich dachte viel darüber nach, was wirklich wichtig ist in meinem Leben.	.57		
43. Ich versuchte, einen Vertrag mit dem Schicksal auszuhandeln, damit sich meine Chancen verbessern.			.52
45. Ich dachte daran, wieviel besser es mir geht als anderen in meiner Situation.		.42	
48. Ich versuchte, mir meinen Humor zu bewahren.		.65	
Vermeidung:			
2. Ich vermied es, anderen meine Gefühle zu zeigen.			.40
10. Ich versuchte, andere Menschen zu meiden.		-.57	
13. Weil ich es einfach nicht ertragen konnte, dachte ich über meine Situation nicht nach.			.50
19. Ich befürchtete immer das Schlimmste.		-.54	
24. Ich versuchte, mich zu entspannen, indem ich:			
a. mehr Alkohol als gewöhnlich trank.	-	-	-
b. mehr als gewöhnlich aß.	-	-	-
c. mehr als gewöhnlich rauchte.	-	-	-
d. mehr Schlaf- und Beruhigungsmittel als gewöhnlich einnahm.	-	-	-
29. Ich war der Meinung, das mein Arzt über meine Behandlung entscheiden sollte.			.55
36. Ich war der Meinung, das es das beste wäre abzuwarten.			.47
37. Ich grübelte viel über meine Situation nach.		-.66	
38. Ich hatte Tagträume von besseren Zeiten.		-.47	
40. Ich fand mich mit der Situation ab, da sowieso nichts getan werden kann.			.41
47. Ich verhielt mich logisch und rational und liess mich nicht von meinen Gefühlen beeinflussen.		.49	
49. Ich lebte so weiter, als ob nichts geschehen wäre.		.50	

Hauptkomponentenanalyse, Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung, F1-F3 = 3 Faktoren bzw. Komponenten, nur Ladungen >.40 dargestellt

Somit konnten die drei von Fawzy und KollegInnen konstruierten Skalen aktiv-behaviorales Coping, aktiv-kognitives Coping und Vermeidung nicht repliziert werden.

3 Entwicklung und psychometrische Überprüfung sechs neuer Skalen aus dem DWI-D

Aufgrund der fehlenden Skalenreplizierbarkeit des DWI-D und der geringen Ladungen von 11 der 52 Items folgte im nächsten Schritt eine weitere Analyse der erhobenen Daten mit dem Ziel, die Skalenstruktur des Instrumentes zu verbessern.

Anhand des Eigenwertverlaufs wurde mittels Scree-Test die Zahl der zu extrahierenden Faktoren neu bestimmt und danach eine Hauptkomponentenanalyse für 6 Faktoren durchgeführt. Die Varianzaufklärung für sechs Faktoren lag bei 40,8 % mit einem Eigenwertverlauf von 14.7, 8.9, 5.4, 4.3, 3.9, 3.5, 2.7, 2.7, 2.6, 2.4... (nur die ersten 10 Eigenwerte aufgeführt).

Es wurden entsprechend sechs neue Skalen gebildet, in die 32 der 52 Items einfließen. Die Skalen wurden nach ihren jeweiligen Inhaltsbereichen benannt (siehe Tabelle 9). Aufgenommen wurden nur Items mit Faktorladungen $>.40$, die den Inhaltsbereich der jeweiligen Skala ausreichend repräsentierten.

Die Bezeichnungen für sechs neuen Skalen, die darin enthaltenen Items sowie deren Itemcharakteristika und Faktorladungen gehen aus der nachstehenden Tabelle 9 (S. 63-64) hervor.

Tabelle 9: Itemcharakteristika und Faktorladungen für die sechs neuen Skalen aus dem DWI-D, Reihenfolge der Items nach Höhe der Ladungen (t_0)

Skala/Item	M	SD	r_{it}	Fl
Kognitive Verarbeitung und Neubewertung (KOV)				
n = 329				
22. Ich entwickelte mich durch meine Erkrankung weiter.	3.08	1.18	.66	.71
21. Ich genoss die Dinge des Alltags mehr als früher.	3.58	1.09	.54	.66
42. Ich dachte viel darüber nach, was wirklich wichtig ist in meinem Leben.	3.91	0.87	.57	.64
8. Ich dachte über meine positiven Veränderungen seit meiner Erkrankung nach.	3.22	1.00	.58	.60
16. Ich dachte mehr über den Sinn des Lebens nach.	3.43	1.11	.47	.59
44. Ich kaufte etwas oder unternahm etwas Besonderes für mich.	2.78	1.11	.45	.51
	M	SD	r_{it}	Fl
Depressiv-ängstliche Verarbeitung (DEP) n = 330				
37. Ich grübelte viel über meine Situation nach.	2.87	1.12	.64	.74
19. Ich befürchtete immer das Schlimmste.	2.25	1.19	.53	.61
48. Ich versuchte, mir meinen Humor zu bewahren.	1.75	0.89	.46	-.61
10. Ich versuchte, andere Menschen zu meiden.	1.70	0.98	.42	.59
38. Ich hatte Tagträume von besseren Zeiten.	2.05	1.09	.40	.51
1. Ich dachte über meine Krankheit nach und versuchte dabei, mich davon nicht überwältigen zu lassen.	3.10	0.95	.36	.51
31. Ich versuchte, positiv zu denken.	1.58	0.80	.35	-.44
	M	SD	r_{it}	Fl
Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen (EMO) n = 332				
18. Ich sprach mit anderen, die in einer vergleichbaren Situation waren.	2.90	1.03	.62	.74
7. Ich sprach mit anderen über meine Krankheit, um mich darüber auszutauschen.	3.20	1.03	.60	.73
9. Ich holte mir Rat bei Freunden bzw. Experten, um zu erfahren, was ich tun kann.	3.04	1.18	.50	.66
33. Ich versuchte herauszufinden, was anderen in dieser Situation hilft.	3.00	1.14	.45	.53
26. Ich nutzte den Kontakt mit anderen, um mich besser zu fühlen.	3.14	1.13	.49	.51
34. Ich liess meinen Gefühlen freien Lauf (z.B. durch Weinen, Schreien, Lachen), anstatt sie zu unterdrücken.	3.18	1.20	.38	.48
2. Ich vermied es, anderen meine Gefühle zu zeigen.	3.24	1.19	.25	-.44

Fortsetzung Tabelle 9

	M	SD	r _{it}	Fl
Aktiv problemorientierte Verarbeitung (APR) n = 331				
25. Ich versuchte, alltäglich Probleme zu lösen, die sich durch meine Krankheit ergaben.	3.35	1.28	.43	.61
4. Ich konzentrierte mich auf die Probleme, die gerade anlagen.	3.88	0.99	.34	.52
45. Ich bemühte mich, mit meinem Arzt zu kooperieren, damit die bestmögliche Lösung gefunden wird.	4.31	0.90	.32	.49
28. Ich akzeptierte meine Situation und tat das, was getan werden musste.	4.37	0.94	.33	.49
39. Ich dachte darüber nach, wie ich am besten mit der Erkrankung umgehen könnte.	3.63	1.04	.32	.44
	M	SD	r _{it}	Fl
Vermeidung/Abwehr (VER) n = 318				
29. Ich war der Meinung, das mein Arzt über meine Behandlung entscheiden sollte.	3.75	1.25	.26	.61
36. Ich war der Meinung, das es das beste wäre abzuwarten.	2.26	1.25	.41	.59
40. Ich fand mich mit der Situation ab, da sowieso nichts getan werden kann.	1.88	1.13	.39	.56
49. Ich lebte so weiter, als ob nichts geschehen wäre.	2.86	1.27	.23	.48*
13. Weil ich es einfach nicht ertragen konnte, dachte ich über meine Situation nicht nach.	1.88	0.97	.26	.45
	M	SD	r _{it}	Fl
Religiosität (REL) n = 334				
17. Mein Glaube an Gott war stark.	2.97	1.37	.64	.61
3. Ich betete inständig für meine Heilung.	2.67	1.36	.64	.56

Items sortiert nach Skalenzugehörigkeit und Ladungshöhe, n = Fallzahl, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, r_{it} = Trennschärfe, Fl = Faktorladung, nur Ladungen >.40,
 * Item 49: Faktorladung -.46 in der Skala DEP (einziges Item mit 2 Faktorladungen >.40).

3.1 Reliabilität der sechs neuen Faktoren

Nach der Entwicklung von sechs neuen Skalen, in die 32 der vorher 52 Items einfließen, wurden diese im nächsten Schritt auf ihre psychometrischen Eigenschaften hin überprüft. Tabelle 10 gibt die Standardabweichungen, Mittelwerte und Werte für das Cronbach-Alpha für die neuen Faktoren zu beiden Erhebungszeitpunkten (t_0 mit $n = 340$ und t_1 mit $n = 260$) an.

Tabelle 10: Faktorencharakteristika für die neuen Faktoren zu den Messzeitpunkten t_0 und t_1 : Mittelwerte, Standardabweichung, Cronbach-Alpha

Neue Skalen (Itemanzahl)	t_0			t_1		
	M	SD	_	M	SD	_
1: KOV (6 Items)	20.02	4.53	.79	20.70	4.11	.79
2: DEP (7 Items)	15.29	4.39	.74	14.24	4.07	.75
3: EMO (7 Items)	21.71	4.98	.75	23.11	4.44	.75
4: APR (5 Items)	19.54	3.19	.59	19.21	2.92	.56
5: VER (5 Items)	12.35	3.51	.55	12.60	3.33	.55
6: REL (2 Items)	5.64	2.48	.78	5.22	2.45	.86

M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, _ = Cronbach-Alpha

Die interne Konsistenz wurde über Cronbach-Alpha für beide Messzeitpunkte t_0 und t_1 errechnet. Es ergaben sich zu beiden Messzeitpunkten zufriedenstellende interne Konsistenzen mit Cronbach-Alpha $>.70$ für die Faktoren *Kognitive Verarbeitung und Neubewertung* (KOV), *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP), *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO) und *Religiosität* (DEP). Die beiden Faktoren *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR) und *Vermeidung/Fatalismus* (VER) liegen mit $_ <.60$ hingegen deutlich niedriger.

3.2 Prüfung der Re-Testreliabilität der sechs neuen Faktoren

Als weiteres Kriterium zur Bestimmung der Zuverlässigkeit der sechs neuen Skalen wurden die Faktorkorrelationen zwischen den Messzeitpunkten t_0 und t_1 für die einzelnen Skalen errechnet, sie sind in Tabelle 11 abgebildet.

Tabelle 11: Re-Testreliabilität für die neuen Faktoren von t_0 zu t_1

Skala	Korr.	n	Sign.
KOV	.72	257	< .001
DEP	.77	259	< .001
EMO	.57	258	< .001
APR	.65	258	< .001
VER	.63	258	< .001
REL	.82	258	< .001

Korr. = Korrelation, n = Anzahl der Fälle, Sign. = Signifikanz.

Alle sechs Paare korrelieren hoch mit Werten von .57 bis .82. Damit kann die Re-Testreliabilität als zufriedenstellend hoch angesehen werden.

3.3 Konvergente Validität der sechs neuen Faktoren

Um die konvergente Validität der neuen Faktoren zu überprüfen, wurden diese untereinander sowie mit den Skalen der weiteren erhobenen Messinstrumente korreliert. Des Weiteren wurden mittels t-Test Mittelwertvergleiche für die beiden Messzeitpunkte t_0 und t_1 durchgeführt. Es sollte damit geprüft werden, ob erwartete Veränderungen sichtbar gemacht werden können. Dies geschah zum Vergleich auch für den FKV.

Tabelle 12 gibt die Korrelationen der sechs neuen Skalen aus dem DWI-D untereinander sowie die Korrelationen dieser Skalen zu den drei Skalen *Intrusion*, *Vermeidung* und *Übererregung* der deutschen Version der *Impact of Event-Scale-Revised* (IES-R) an.

Tabelle 12: Korrelationen der sechs neuen Skalen des DWI-D untereinander sowie Korrelationen mit den drei Skalen der IES-R (t_0)

	Korr. n	DWI - KOV	DWI - DEP	DWI - EMO	DWI - APR	DWI - VER	DWI - REL
DWI - KOV		1.00 337	-.02 337	.48** 337	.36** 337	-.19** 337	.28** 339
DWI - DEP		-.02 337	1.00 339	-.02 338	-.08 338	.05 338	.16** 339
DWI - EMO		.48** 337	-.02 338	1.00 338	.36** 338	-.18** 338	.20** 338
DWI - APR		.36** 337	-.08 338	.36** 338	1.00 338	-.14** 338	.06 338
DWI - VER		-.19** 337	.05 338	-.18** 338	-.14** 338	1.00 338	.08 338
DWI - REL		.23** 337	.16** 339	.20** 338	.06 338	.08 338	1.00 340
IES-R Intrusion		.11 307	.58** 308	.13* 308	.02 308	.02 308	.21** 309
IES-R Vermeidung		.08 305	.40** 306	-.07 306	.01 306	.25** 306	.27** 307
IES-R Übererregung		.14* 308	.59** 310	.06 309	-.02 309	-.01 309	.22** 311

** $p < 0.01$, * $p < 0.05$.

Oberer Wert: Korr. = Korrelation nach Pearson, unterer Wert: n = Anzahl der Fälle.

Die sechs neuen aus dem DWI-D entwickelten Skalen zeigen untereinander die folgenden Korrelationen: alle aktiven Skalen (*Aktiv kognitive Verarbeitung* KOV, *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* EMO, *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* APR) sind auf mittlerem Niveau positiv miteinander korreliert. *Religiosität* (REL) ist auf kleinem Niveau positiv, die Skala *Vermeidung/Fatalismus* (VER) ist negativ mit *Aktiv kognitiver Verarbeitung* und *Aktiv emotionsbezogener Verarbeitung/Unterstützung suchen* korreliert. *Vermeidung/Fatalismus* ist auch mit *Aktiv problemorientierter Verarbeitung* negativ korreliert. Die Skala *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) ist nur mit *Religiosität* niedrig korreliert. Die Skalen *Religiosität* und *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* zeigen untereinander keine Korrelation.

Alle Skalen der *Impact of Event Scale-Revised* IES-R sind mit der neuen DWI-Skala *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) korreliert (Intrusion und Übererregung hoch, Vermeidung mittelhoch). Die beiden Skalen *Vermeidung/Fatalismus* (VER) und Vermeidung des IES-R sind auf kleinem Niveau korreliert. Die DWI-Skala *Religiosität* (REL) zeigt eine kleine Korrelation mit allen IES-R-Skalen. Die DWI-Skala *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO) korreliert mit der IES-R-Skala Intrusion. Die IES-R Skala Übererregung korreliert außerdem mit *Aktiv kognitive Verarbeitung* (KOV).

Die Tabelle 13 zeigt die Korrelationen zwischen den sechs neuen Skalen aus dem DWI-D und den drei Skalen *Eigene Verantwortung*, *Verantwortung anderer* und *Fatalismus* des Instrumentes *Gesundheitliche Kontrollüberzeugung* (GKÜ).

Tabelle 13: Korrelationen der sechs neuen Skalen mit den drei Skalen des GKÜ (t₀)

	Korr. n	DWI – KOV	DWI – DEP	DWI – EMO	DWI – APR	DWI – VER	DWI – REL
GKÜ eigene Verantwortung		.24** 336	-.26 338	-.16 337	.23** 337	-.10 337	.05 339
GKÜ Verant- wortung anderer		.03 335	-.01 336	-.01 336	.10 336	.41** 336	.27** 337
GKÜ Fatalismus		-.03 333	.01 334	-.01 331	-.01 334	.35** 334	.18** 335

** p<0.01, * p<0.05.

Oberer Wert: Korrelation nach Pearson, unterer Wert: Fälle.

Vermeidung/Fatalismus (VER) ist mittelhoch mit den GKÜ-Skalen *Verantwortung anderer* und *Fatalismus* korreliert. Beide GKÜ-Skalen zeigen ebenfalls eine Korrelation zu der DWI-Skala *Religiosität* (REL). Es findet sich eine Korrelation zwischen der DWI-Skala *Aktiv kognitive Verarbeitung* (KOV) und der Skala *Eigene Verantwortung* aus dem GKÜ. Die DWI-Skalen *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) und *Aktiv emotionale Verarbeitung* (EMO) sind nicht mit den GKÜ-Skalen assoziiert. Die Skala *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR) ist ebenfalls auf niedrigem Niveau mit der GKÜ-Skala *Eigene Verantwortung* korreliert.

Mit dem *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV-LIS, Kurzform des FKV mit 35 Einzelitems und Rangreihenfrage) und den neuen Skalen aus dem DWI-D wurden zwei Krankheitsverarbeitungsinstrumente miteinander verglichen. Die Korrelationen zwischen diesen beiden Instrumenten gehen aus der Tabelle 14 hervor. Der FKV-LIS untersucht Krankheitsverarbeitung nach den fünf Skalen *Depressive Verarbeitung*, *aktives problemorientiertes Coping*, *Ablenkung und Selbstaufbau*, *Religiosität und Sinnsuche* und *Bagatellisieren und Wunschdenken*.

Tabelle 14: Korrelationen der sechs neuen Skalen mit den fünf Skalen des FKV (t₀)

FKV-Skalen	Korr. n	DWI - KOV	DWI - DEP	DWI - EMO	DWI - APR	DWI - VER	DWI - REL
depressive Verarbeitung		-.01 336	.70** 337	-.07 337	-.01 337	-.04 337	.04 338
aktiv problemorien- tiertes Coping		.43** 334	-.06 335	.36** 335	.41** 335	-.24** 335	.14* 336
Ablenkung und Selbstaufbau		.44** 335	-.03 336	.24** 336	.34** 336	-.01 336	.10 337
Religiosität und Sinnsuche		.39** 336	.08 337	.27** 337	.18** 337	-.03 337	.54** 338
Bagatellisieren und Wunschdenken		.05 332	.31** 333	-.15** 333	-.15** 333	.34** 333	.12* 334

** p<0.01,* p<0.05.

Oberer Wert: Korr.= Korrelation nach Pearson, unterer Wert: n= Fälle.

Die neue DWI-Skala *Aktiv kognitive Verarbeitung* (KOV) ist mittelhoch korreliert mit den FKV-Skalen *Ablenkung und Selbstaufbau*, *Religiosität und Sinnsuche* und *aktives problemorientiertes Coping*. Die DWI-Skala *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) ist auf hohem Niveau mit der FKV-Skala *Depressive Verarbeitung* korreliert. DEP korreliert ebenfalls, jedoch deutlich geringer mit den FKV-Skalen *Bagatellisieren und Wunschdenken* sowie *Religiosität und Sinnsuche*.

Die Skala *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO) ist mittelgradig hoch korreliert mit der FKV-Skala *aktives problemorientiertes Coping* und auf kleinem Niveau mit *Ablenkung und Selbstaufbau* und *Religiosität und Sinnsuche* (gering negativ mit *Bagatellisieren und Wunschdenken*). Zwischen der neuen DWI-Skala *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR) und der FKV-Skala *aktives problemorientiertes Coping* besteht ebenfalls eine Korrelation auf mittlerem Niveau. Mit der FKV-Skala *Ablenkung und Selbstaufbau* ist APR mittelhoch, mit *Religiosität und Sinnsuche* auf kleinem Niveau korreliert. Eine kleine negative Korrelation findet sich zwischen APR und der FKV-Skala *Bagatellisieren und Wunschdenken*.

Die Skala *Vermeidung/Fatalismus* (VER) ist auf mittlerer Höhe korreliert mit der FKV-Skala *Bagatellisieren und Wunschdenken* sowie geringer negativ korreliert mit der Skala *aktives problemorientiertes Coping* des FKV. Die DWI-Skala *Religiosität* (REL) zeigt eine hohe Korrelation mit der FKV-Skala *Religiosität und Sinnsuche*. Betrachtet man nur Item 23 des FKV („Trost im religiösen Glauben suchen“), das einzige Item im FKV, das Religiosität direkt erfragt, beträgt die Korrelation des Einzelitems zur DWI-Skala *Religiosität* sogar .81. Die FKV-Skalen *aktives problemorientiertes Coping* und *Bagatellisieren und Wunschdenken* sind auf niedrigem Niveau ebenfalls mit *Religiosität* korreliert.

Des Weiteren wurden die neuen DWI-Skalen mit den Skalen des *Quality of Life Questionnaire* (EORTC-QLQ, vgl. Kap.II.1, S. 40) korreliert. Der QLQ erfasst in neun Skalen die körperliche, rollenbezogene, emotionale, kognitive und soziale Funktionsfähigkeit einer Person sowie deren generellen Gesundheitsstatus und die Symptome Erschöpfung, Übelkeit und Erbrechen und Schmerzen. In Tabelle 15 sind die Zusammenhänge zwischen den neuen DWI-D-Skalen und den QLQ-Skalen abgebildet.

Tabelle 15: Korrelationen der sechs neuen Skalen mit den Skalen des EORTC-QLQ (t₀)

Korr. QLQ-Skalen	n	DWI - KOV	DWI - DEP	DWI - EMO	DWI - APR	DWI - VER	DWI - REL
Physical functioning		-.09 337	.29** 339	-.07 338	-.03 338	.04 338	.09 340
Role functioning		-.04 336	-.21** 338	-.10 337	-.11* 337	.02 337	-.03 339
Emotional functioning		.05 337	.52** 339	-.02 338	.01 338	-.01 338	.12* 340
Cognitive functioning		.11* 337	.33** 339	.02 338	.01 338	-.09 338	.04 340
Social functioning		.03 336	.36** 338	.02 337	.07 337	-.09 337	.04 339
Global health status		.04 333	-.39** 335	.08 334	-.01 334	-.05 334	-.11 336
Fatigue		.02 336	.29** 338	-.03 337	.06 337	.01 337	.11* 339
Nausea and Vomiting		.04 335	.22** 337	-.04 336	.04 336	.08 336	.13* 338
Pain		-.04 336	.23** 338	-.04 337	.01 337	.07 337	.13* 339

** p<0.01, * p<0.05.

Oberer Wert: Korr. = Korrelation nach Pearson, unterer Wert: n = Fälle.

In der Berechnung der Korrelationen zwischen den neuen DWI-Skalen und den Skalen des *Quality of Life Questionnaire* (QLQ) fällt die Beziehung zwischen allen Skalen des QLQ und der DWI-Skala *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) auf. Dabei ist *Emotional functioning* auf hohem Niveau mit DEP korreliert. *Cognitive functioning* und *Social functioning* sind mittelhoch positiv, *Global health* (mittelhoch) und *Role functioning* (niedrig) sind negativ korreliert. Alle übrigen QLQ-Skalen zeigen kaum Beziehungen zu den neuen DWI-Skalen.

Die Korrelationen zwischen den neuen Skalen aus dem DWI-D und den Fremdfragebögen wurden ebenfalls ermittelt (siehe Tabelle 16). Hierzu wurden die Fremdfragebögen, die durch die behandelnden ÄrztInnen zum jeweiligen Abreisezeitpunkt t₁ ausgefüllt worden waren, mit den sechs neuen Skalen aus dem DWI-D zum Anreisezeitpunkt t₀ in Bezug gesetzt.

Tabelle 16: Korrelationen der sechs neuen Skalen zum Erhebungszeitpunkt t_0 und den Fremdfragebögen FF zu t_1

Korr. FF-Skalen n	DWI-KOV	DWI-DEP	DWI-EMO	DWI-APR	DWI-VER	DWI-REL
aktiv- behavioral	.19** 259	-.22** 261	.06 260	.07 260	-.06 260	-.01 262
aktiv- kognitiv	.19** 259	-.18** 261	.18** 260	.09 260	-.22** 260	.00 262
vermeidend	-.22** 259	.19** 261	-.17** 260	-.01 260	.14* 260	.01 262

** $p < 0.01$, * $p < 0.05$.

Oberer Wert: Korr. = Korrelation nach Pearson, unterer Wert: n = Fälle.

Zwischen dem Fremdfragebogen (FF) und den sechs neuen Skalen aus dem DWI-D zeigen sich ebenfalls einige signifikante Zusammenhänge. Mit der FF-Skala *aktiv-behavioral* sind die DWI-Skala *Kognitive Verarbeitung und Neubewertung* (KOV) auf kleinem Niveau positiv korreliert, die Skala *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) ist negativ korreliert. Mit der FF-Skala *aktiv-kognitiv* sind die beiden genannten DWI Skalen in gleicher Weise korreliert, *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO) ist zudem positiv, die DWI-Skala *Vermeidung/Fatalismus* (VER) negativ korreliert.

Die FF-Skala *Vermeidung* zeigt sich auf kleinem Niveau positiv korreliert zu den Skalen *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP) und *Vermeidung/Fatalismus* (VER), negativ zu den Skalen *Aktiv kognitive Verarbeitung* (KOV) und *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung* (EMO). Die beiden neuen Skalen *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR) und *Religiosität* (REL) zeigen keine signifikanten Korrelationen mit den FF-Skalen.

3.4 Änderungssensitivität

Des Weiteren wurde mittels t-Test für verbundene Stichproben ein Mittelwertvergleich für die sechs neuen Skalen aus dem DWI-D zwischen den Messzeitpunkten t_0 und t_1 durchgeführt (Tabelle 17). Es erfolgte eine Paarbildung für die Skalen aus Messzeitpunkt t_0 und t_1 , für die die psychometrischen Kennwerte und Signifikanzen der Veränderungen ermittelt wurden.

Tabelle 17: Mittelwertvergleich für die sechs neuen Skalen zwischen den Erhebungszeitpunkten t_0 und t_1 (t-Test für verbundene Stichproben)

Skala	M	SD	t-Wert	df	Signifikanz (2-seitig)
KOV	3.37 3.45	0.76 0.68	-2.30	256	.022
DEP	2.17 2.04	0.61 0.59	5.37	258	< .001***
EMO	3.13 3.30	0.69 0.65	-4.33	257	< .001***
APR	3.94 3.84	0.63 0.59	3.03	257	.003**
VER	2.78 2.52	0.61 0.66	7.48	257	< .001***
REL	2.86 2.61	1.24 1.23	5.39	257	< .001***

*** hoch signifikant, ** sehr signifikant

Nach dem Ergebnis des Mittelwertvergleiches nahmen in der Gruppe derer, die den Fragebogen auch zum Erhebungszeitpunkt t_1 ausfüllten ($n=260$), die Faktoren *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP), *Vermeidung und Fatalismus* (VER) und *Religiosität* (REL) hoch signifikant ab, der Faktor *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR) nahm sehr signifikant ab, *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO) nahm hoch signifikant zu, *Kognitive Verarbeitung und Neubewertung* (KOV) nahm ebenfalls, aber geringer signifikant zu.

Der Mittelwertvergleich für die Skalen des FKV zu den Messzeitpunkten t_0 und t_1 kann diese Veränderungen nicht in gleicher Weise abbilden (siehe Tabelle 18), zeigt allerdings in den beiden Kategorien *Depressive Verarbeitung* und *Bagatellisierung und Wunschdenken* gleichläufige hoch signifikante Veränderungen. Für die drei Skalen *Aktives problemorientiertes Coping*, *Ablenkung und Selbstaufbau* und *Religiosität und Sinnsuche* kann der t-Test keine signifikanten Veränderungen abbilden.

Tabelle 18: Mittelwertsvergleich für die fünf Skalen des FKV zwischen den Erhebungszeitpunkten t_0 und t_1 (t-Test für verbundene Stichproben)

FKV-Skalen	M	SD	t-Wert	Sig. (2-seitig)
Depressive Verarbeitung	1.92 1.76	0.66 0.64	5.28	< .001***
Aktiv problemorient. Coping	3.94 3.97	0.66 0.65	-.93	.352
Ablenkung/ Selbstaufbau	3.65 3.61	0.70 0.69	1.00	.319
Religiosität/ Sinnsuche	2.93 2.88	0.73 0.73	1.50	.135
Bagatellisieren/ Wunschdenken	2.21 2,00	0.98 0.89	3.88	< .001***

*** hoch signifikant.

4 Zusammenstellung der sechs Skalen zu einem neuen Kurzinstrument

Die Prüfung der psychometrischen Eigenschaften der neuen Skalen und ihrer Korrelationen schien die Entwicklung eines Kurzinstruments aus dem DWI-D zu rechtfertigen. Abschließend wurden deshalb die 32 aus dem DWI-D verbliebenen Items in einen neuen Fragebogen zusammengefasst. Dieses Instrument wird in Bezugnahme auf den in neueren Veröffentlichungen von Fawzy und Fawzy (2000) für das DWI-R benutzten Namen (*Illness Coping Inventory, ICI*; vgl. Seite 36) als *Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar (HKI)* bezeichnet. Im Anhang 3 befinden sich als vorläufige Fassung des HKI die neue Itemabfolge, die Skalierung (in Anlehnung an das DWI-D), die Skalenzuordnung der Items und Hinweise zur Auswertung des Instrumentes.

Das neue Instrument muss in dieser Version als vorläufig und überarbeitungsbedürftig angesehen werden. Eine kritische Betrachtung der neuen Skalen ist Teil der Diskussion.

V Diskussion

1 Ergebnisse der Überprüfung des DWI-D

Beschrieben wurde die psychometrische Überprüfung des *Dealing with Illness Inventory - Deutsche Version* (DWI-D) nach Übersetzung aus dem Englischen (*Dealing with Illness Inventory – Revised*; Fawzy 1992) und Überarbeitung. Das *Dealing with Illness Inventory - Deutsche Version* zeigte in dieser Untersuchung keine Replizierbarkeit der von den Erstautoren (Namir et al. 1987; Fawzy 1992) vorgeschlagenen Skalenstruktur mit drei Faktoren; die deutsche Version des DWI-R konnte Krankheitsverarbeitung also nicht nach der vorgegebenen Einteilung (aktiv-kognitiv, aktiv-behavioral, vermeidend) abbilden. Dieses Ergebnis war zwar zunächst enttäuschend, kam aufgrund der Kenntnis der Daten einer unveröffentlichten Erhebung von Gold, Heesen und Schulz (2000; vgl. Seite 36) jedoch nicht gänzlich unerwartet. Dort war die nicht überarbeitete Version des *Dealing with Illness-Inventory* (DWI) in ebenfalls deutscher Fassung an einer Gruppe von MS-PatientInnen eingesetzt worden (n=406), auch dort konnten die drei Skalen nicht repliziert werden.

Die Ergebnisse der vorgelegten Erhebung warfen einige Fragen auf: Ob die Übersetzung unzureichend ist, ob das Instrument möglicherweise speziell für den deutschen Sprachraum nicht geeignet sowie ob die Güte der Skalenstruktur für das Initialinstrument DWI-R hinreichend belegt ist. In der erwähnten Erhebung von Gold et al. (2000) wurde eine Übersetzung eingesetzt, die nach der Analyse für die hier vorgelegte Untersuchung (einschließlich Rückübersetzung) inhaltliche Mängel aufwies. Aufgrund dessen war auf die Neuübersetzung des DWI-D besondere Sorgfalt verwandt worden (vgl. S. 38), sodass davon ausgegangen werden kann, dass allein die Übersetzung die fehlende Replizierbarkeit der Skalen nicht erklärt. Dass das Instrument für den deutschen Sprachraum nicht geeignet ist, muss jedoch in Betracht gezogen werden. Der Blick auf andere Instrumente aus dem Bereich der Coping-Forschung zeigt, dass sich einige englischsprachige Instrumente gut übersetzen und problemlos auf den deutschen Sprachraum übertragen lassen. So wird die *Impact of Event-Scale – Revised* (IES-R) in Deutsch ebenso wie in Englisch eingesetzt und ist in beiden Sprachen erfolgreich überprüft worden (vgl. Maerker, Schützwohl 1998). Der *Quality of Life Questionnaire* (EORTC-QLQ; vgl. S. 40) wird europaweit in der jeweiligen Landessprache eingesetzt, ist international in 13 Ländern validiert worden (Aaronson et al. 1993) und hat an sich

den Anspruch, nicht kulturspezifisch zu sein. Andererseits beschrieb Graul (1994) nach dem Einsatz einer deutschen Fassung des Instrumentes *Mental Adjustment to Cancer* (MAC) von Watson et al. (1988) in einer Studie mit PatientInnen mit gastrointestinalen Tumoren, dass sich in dieser Erhebung die originale Skalenstruktur nicht replizieren liess. Vermutlich lag dies jedoch weniger an Übersetzungsmängeln oder kulturell bedingten Unterschieden als daran, dass die Erstautoren die MAC einzig mit Brustkrebspatientinnen eingesetzt und ihre Skalen nicht an heterogenen PatientInnenkollektiven überprüft hatten. Es darf wohl davon ausgegangen werden, dass kulturspezifische Unterschiede zwischen westlichen Kulturen nicht so diskrepant sind, dass psychometrische Instrumente, die in den USA entwickelt wurden, im Allgemeinen nicht auch in Deutschland eingesetzt werden können. Es sollte zudem ein Ziel bei der Entwicklung von Fragebögen sein, diese so kulturunabhängig zu formulieren, dass der Einsatz in verschiedenen Ländern und damit der Vergleich von Studienergebnissen möglich ist.

Unabhängig von Übersetzungsproblematiken liegt bislang eine wiederholte Schwäche von Coping-Instrumenten in der nicht zufriedenstellenden Replizierbarkeit der Skalenstruktur (vgl. S. 26 ff.). Namir et al. (1987) und Fawzy et al. (1990, 1995; Fawzy und Fawzy 2000) setzten sowohl den DWI als auch den DWI-R bislang nur an kleinen Kollektiven von weniger als 70 ProbandInnen ein. Es muss deshalb kritisch hinterfragt werden, ob die Güte dieses Verfahrens damit hinreichend belegt ist. Da die veröffentlichten Studienergebnisse mit dem Instrument jedoch insgesamt ermutigend waren und da bislang keine Selbstbeurteilungsverfahren zur Verfügung stehen, die aufgrund ihrer Güte vollends überzeugen können, schien es trotzdem gerechtfertigt, die Überprüfung einer deutschen Version dieses Instrumentes anzustreben.

Die hier beschriebene Überprüfung zeigte, dass sich die vorgegebene Skalenstruktur nicht reproduzieren liess, womit die psychometrischen Eigenschaften des DWI-D in dieser Form nicht als zufriedenstellend angesehen werden können (vgl. S. 60-61). Aufgrund der untersuchten Stichprobengröße mit $n=340$ ProbandInnen schien es jedoch gerechtfertigt, die Ergebnisse weiter auszuwerten mit dem Ziel, die Skalenstruktur des Instrumentes zu verbessern.

2 Entwicklung und Überprüfung sechs neuer Skalen

Eine Hauptkomponentenanalyse ergab nach dem Scree-Test sechs Faktoren, die immerhin 40,8 % der Varianz erklären. Die Faktorenanalyse schien die Entwicklung einer verkürzten Version des DWI-D zu rechtfertigen, in die nach psychometrischer und inhaltlicher Überprüfung 32 der 52 Items aus dem DWI-D eingingen. Aufgenommen wurden nur Items mit einer Ladung von $>.40$, die sich inhaltlich kongruent verhielten.

Diese neuen Skalen wurden nach den Iteminhalten benannt: *Kognitive Verarbeitung und Neubewertung* (KOV), *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP), *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO), *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR), *Vermeidung/Fatalismus* (VER) und *Religiosität* (REL). Damit greifen die neuen Skalen die Inhaltsbereiche auf, die die Autoren bereits existierender Coping-Instrumente ebenfalls für wichtig erachteten (vgl. S. 12-14 und 28 ff.), es werden drei aktive Strategien (KOV, EMO, APR) zwei passiven (DEP, VER) entgegengestellt. Zudem wurde eine Skala zu Religiosität (REL) aufgenommen. Die Religiositätsitems waren im DWI-R und DWI-D ursprünglich der aktiv-kognitiven Skala zugeordnet, die Definition von Religiosität als aktive Strategie schien jedoch inhaltlich fragwürdig. Auch andere Autoren fanden die Einrichtung einer eigenen Skala für Glaube bzw. Religiosität sinnvoll (vgl. *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung*, Muthny 1989; *Fragebogen zur Erfassung von Formen der Krankheitsverarbeitung*, Klauer et al. 1989b; *Ways of Coping Checklist*, Folkman und Lazarus 1980) und die Faktoranalyse für sechs Faktoren sprach deutlich für eine Religiositätsskala. Mit den fünf übrigen neuen Skalen wurde versucht, die Inhaltsbereiche aktiven bzw. passiven Umgangs mit Krankheit möglichst weitgreifend abzudecken.

Die psychometrische Prüfung der neuen Faktoren ergibt für vier der sechs Skalen zufriedenstellende Skaleneigenschaften mit Cronbach-Alpha $>.70$ (.74-.79 zum Erhebungszeitpunkt t_0 , .75-.86 zu t_1). Dies sind die Skalen KOV, DEP, EMO und REL. Für die Skalen APR und VER liegen die Werte für Cronbach Alpha nur bei .59 und .55 zum Erhebungszeitpunkt t_0 , was selbst für wissenschaftliche Gruppenvergleiche als nicht ausreichend angesehen werden muss. Für APR mag das teilweise daran liegen, dass die inhaltliche Abgrenzung zu der Skala KOV offenbar schwierig ist, was sich auch in den Korrelationen zu den übrigen ausgewerteten Instrumenten zeigte (siehe unten). Für

Vermeidung/Fatalismus (VER) scheinen die zugeordneten Items die Skala nicht ausreichend inhaltsstark zu repräsentieren.

Der *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV) zeigt zum Vergleich in dieser Erhebung ebenfalls unterschiedlich gute Skaleneigenschaften mit zufriedenstellend hohen Werten für Cronbach Alpha für vier der fünf Skalen (.70-.73), jedoch für die Skala *Religiosität und Sinnsuche* ein Alpha von nur knapp .50. In einer Studie von Küchler et al. (1998) wurde erneut die deutsche Fassung der bereits weiter oben erwähnten *Mental Adjustment to Cancer* – Skala eingesetzt, hier konnten speziell die zwei der fünf Faktoren (*Kampfgeist* und *Hilf- und Hoffnungslosigkeit*), die laut Greer (1991) die größte prädiktive Bedeutung haben, nicht reproduziert werden. Somit weisen auch andere in Studien eingesetzte Instrumente bislang Mängel in der Skalengüte auf. Dies sollte selbstverständlich nicht dazu verleiten lassen, die nicht zufriedenstellende Güte von zwei der sechs neuen Skalen zu tolerieren.

Zur Beurteilung der Zuverlässigkeit der neuen Skalen wurde des Weiteren mit zufriedenstellendem Ergebnis die Re-Testreliabilität berechnet: Die Korrelation der Messzeitpunkte t_0 und t_1 ist für jede der sechs Skalen ausreichend hoch.

Die konvergente Validität der sechs neuen Skalen wurde anhand der Korrelationen mit den weiteren eingesetzten Instrumenten überprüft. Insbesondere ist hier der Vergleich mit den Skalen des FKV als einem weiteren Coping-Instrument von Interesse, aber auch aus der Inbezugsetzung zu den übrigen ausgewerteten Instrumenten ergeben sich wichtige Hinweise auf die inhaltliche Güte der Skalen.

Die neue Skala *aktiv kognitive Verarbeitung und Neubewertung* KOV korreliert gemäß den vorher formulierten Erwartungen auf mittlerer Höhe mit den FKV-Skalen *Ablenkung und Selbstaufbau* und *Religiosität und Sinnsuche*. Ablenkung, Selbstaufbau und Sinnsuche sind aktive kognitive Prozesse, die innerhalb der neuen KOV-Skala in Einzelitems erfragt werden. Auf gleichem Niveau korreliert KOV jedoch auch mit *aktiv problemorientierte Verarbeitung*, was nicht erwartet wurde. Diese Korrelation weist auf die unscharfe Abgrenzung zwischen aktiv kognitiver Verarbeitung und problemorientierter Verarbeitung hin, zumal auch problemorientiertes Coping ein herangehender und zumindest teilweise kognitiver Verarbeitungsprozess ist.

Erwartungsgemäß, wenn auch nur auf niedrigem Niveau, korreliert KOV mit der Skala *eigene Verantwortung* des GKÜ (*Gesundsbezogene Kontrollüberzeugungen*). Es findet sich, ebenfalls erwartungsgemäß, keine Korrelation zu den *Impact of Event* – Skalen (IES-R), da bei einem hohen Maß an kognitiver Verarbeitungsanstrengung hohe Werte für Intrusion, Übererregung und Vermeidung nicht zu erwarten sind. Im Umkehrschluss deshalb auf eine negative Korrelation zu schliessen, würde der Individualität und Schwere des durch eine Krebsdiagnose verursachten Traumas nicht gerecht. Die Korrelationen mit den drei Faktoren des durch die behandelnden Ärzte ausgefüllten Fremdfragebogens (FF) weisen in die erwarteten Richtungen, fallen aber insgesamt gering aus, was sicher mit der geringen Qualität der Skalen des Fremdfragebogens (ein Globalitem pro Skala, nach den nicht erfolgreich replizierten drei Faktoren des DWI-R bzw. DWI-D formuliert) zusammenhängt. Immerhin sind die aktiven Coping-Strategien aus dem Fremdfragebogen mit KOV positiv, Vermeidung ist mit KOV negativ korreliert.

Für die neue Skala *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* DEP findet sich erwartungsgemäß eine hohe Korrelation zu der Skala *depressive Verarbeitung* des FKV. DEP weist des Weiteren den Erwartungen entsprechend hohe Korrelationen mit den IES-R-Skalen *Intrusion* und *Übererregung* auf, die IES-Skala *Vermeidung* ist auf mittlerem Niveau mit DEP korreliert. Dies entspricht gut den Zusammenhängen, die Maerker und Schützwohl (1998) für die IES-Skalen zum Beck Depressions-Inventar (BDI) messen konnten.

Die Zusammenhänge mit dem *Quality of Life Questionnaire* (EORTC-QLQ, im Folgetext QLQ genannt) sind insofern interessant, als alle QLQ-Skalen zumindest gering mit der Depressionsskala DEP korrelieren. *Emotional functioning* ist sogar auf hohem Niveau mit DEP korreliert. Dies bestätigt die formulierten Erwartungen, da die entsprechenden Items des QLQ (Items 21-24) ein hohes Maß an Anspannung, Sorge, Reizbarkeit und Niedergeschlagenheit erheben. *Global Health Status* ist, ebenfalls erwartungsgemäß, negativ mit DEP korreliert. Es kann davon ausgegangen werden, dass depressive Menschen ihren Gesundheitsstatus eher als „schlecht“ denn als „ausgezeichnet“ beschreiben würden. Die Korrelationen zum Fremdfragebogen (FF) weisen, allerdings in geringer Höhe, in die zu erwartenden Richtungen: Die aktiven Strategien des Fremdfragebogens sind negativ, Vermeidung ist positiv mit DEP verbunden.

Die Skala *aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* EMO ist auf mittlerem Niveau korreliert mit den FKV-Skalen *aktives problemorientiertes Coping*,

Ablenkung und Selbstaufbau und *Religiosität und Sinnsuche*. Da der FKV keine eigene Skala für emotionale Verarbeitung hat und sich inhaltliche Überschneidungen ergeben (z.B. von aktiv problemorientiertem Coping mit der Suche nach Unterstützung sowie von Selbstaufbau mit emotionaler Verarbeitung) kann dies nicht überraschen. Gleichzeitig fällt die fehlende Korrelation zwischen *Emotional functioning* des QLQ und der neuen Skala EMO auf. Da ein hohes Maß an EMO eher geringe Werte für innere Anspannung, Sorge, Reizbarkeit oder Niedergeschlagenheit erwarten lässt, ist dieser Zusammenhang tatsächlich als gering anzunehmen. Erfolgreiche emotionale Verarbeitung lässt auch kein hohes Maß an Intrusion, Vermeidung und Übererregung erwarten und so sind die Zusammenhänge mit den IES-R-Skalen ebenfalls nicht oder nur auf niedrigem Niveau vorhanden. EMO ist zudem niedrig mit den Fremdfragebogenskalen *aktiv-kognitiv* (positiv) und *vermeidend* (negativ) korreliert.

Erwartungsgemäß hoch korrelieren die beiden Religiositätsskalen *Religiosität REL* und *Religiosität und Sinnsuche* des FKV. Zum Item 23 des FKV, dem einzigen inhaltlichen Religiositätsitem in dieser Skala, besteht sogar noch eine deutlich höhere Korrelation. Ebenfalls angenommen und bestätigt wurde eine, wenn auch nur kleine, Korrelation zwischen REL und der Skala *Verantwortung anderer* des GKÜ. Auch zur GKÜ-Skala *Fatalismus* findet sich eine kleine Korrelation. Auf niedrigem Niveau ist REL zudem mit allen drei IES-R-Skalen korreliert, hier wurde im Vorfeld keine spezielle Erwartung formuliert.

Eine erwartete Korrelation mittlerer Höhe findet sich zwischen der neuen Skala *aktiv problemorientierte Verarbeitung APR* und der Skala *aktives problemorientiertes Coping* des FKV. APR ist des Weiteren mit *Ablenkung und Selbstaufbau* mittelhoch korreliert. Eine aktive problemorientierte Herangehensweise kann sicher zumindest teilweise auch der Ablenkung dienen, was diesen Zusammenhang hinreichend erklären könnte. APR ist zudem auf niedrigem Niveau mit der GKÜ-Skala *eigene Verantwortung* korreliert, was der vorher formulierten Erwartung entsprach.

Die neue Skala *Vermeidung/Fatalismus VER* ist mittelhoch positiv korreliert mit der Skala *Bagatellisieren und Wunschdenken* des FKV und, wenn auch auf kleinerem Niveau, negativ korreliert mit *aktives problemorientiertes Coping*, beides erwartete inhaltliche Zusammenhänge. Mit der Vermeidungsskala der IES-R ist VER entgegen den

Erwartungen nur gering korreliert. Dies mag mit den inhaltlich unterschiedlichen Fragestellungen der Instrumente zusammenhängen, da die IES-R die emotionale Antwort auf ein bestimmtes traumatisches Ereignis misst während durch ein Krankheitsbewältigungs-Inventar Bewältigungsstrategien erfragt werden. Zum GKÜ weist die Vermeidungsskala VER erwartungsgemäß Korrelationen mittlerer Höhe für die Skalen *Verantwortung anderer* und *Fatalismus* auf.

Durch Mittelwertvergleiche der neuen Skalen aus dem DWI-D zwischen Aufnahme- und Entlassungszeitpunkt (t_0 zu t_1) konnten signifikante Veränderungen dargestellt werden. So nahmen *Vermeidung/Fatalismus* und *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* im ProbandInnenkollektiv hoch signifikant ab, *aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* nahm hoch signifikant zu. Das breite therapeutische und beratende Angebot für Gruppen und Einzelpersonen ebenso wie das Zusammensein und der Austausch mit Gleichbetroffenen sind im Rahmen der stationären Rehabilitation darauf angelegt, eine solche Entwicklung zu unterstützen, sodass diese Veränderungen vollends der Behandlungserwartung entsprachen. *Aktiv kognitive Verarbeitung* nahm erwartungsgemäß, jedoch geringer signifikant zu. Da der Behandlungsrahmen am Untersuchungsort nicht den breitflächigen Einsatz kognitiver Verhaltenstherapie zulässt, sind spekulativ Veränderungen in diesem Bereich in einem geringeren Masse gewollt herbeiführbar und gehen dann möglicherweise langsamer vonstatten. *Religiosität* nahm bemerkenswerterweise hoch signifikant ab. Möglicherweise wird Religiosität durch die Unterstützung in einem therapeutischen Setting zu einer vorübergehend weniger wichtigen Bewältigungsstrategie. *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* zeigte überraschenderweise ebenfalls eine sehr signifikante Abnahme. Dies mag an dem geschützten Rahmen liegen, in dem sich die PatientInnen während ihrer Rehamaßnahme befinden, spekulativ bestand hier eine geringere Notwendigkeit von selbständigem problemgerichtetem Handeln.

Für den FKV konnten die genannten Veränderungen nicht in gleicher Weise gezeigt werden. Hier sind in den Mittelwertvergleichen hoch signifikante Abnahmen nur für die Skalen *depressive Verarbeitung* und *Bagatellisieren und Wunschenken* nachzuweisen. Diese entspricht in Übereinstimmung mit den Ergebnissen für die neuen Skalen aus dem DWI-D wiederum den Erwartungen. Dass die Skala *Religiosität und Sinnsuche* des FKV keine signifikante Veränderung zeigt, mag an der Zusammenfassung der beiden

Inhaltsbereiche zu einer Skala liegen. Spekulativ zogen sich PatientInnen im stationären Setting weniger auf ihren Glauben zurück und wagten gleichzeitig eher eine Beschäftigung mit der Erkrankung in Richtung Sinnsuche.

Kritisch ist anzumerken, dass die 32 Items der neuen Skalen aus dem Gesamtinstrument herausgelöst ausgewertet wurden. Eine Erhebung mit der Kurzform erbrächte möglicherweise andere Ergebnisse für einzelne Skalen.

Es soll an dieser Stelle auch kurz angemerkt werden, welche der erhobenen Instrumente nicht in die Auswertung einbezogen wurden und warum: Nicht ausgewertet wurden die zum zweiten Erhebungszeitpunkt erfassten Daten der Schlussseite *Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt*. Geplant war nach erfolgreicher Überprüfung des DWI-D, gemessene Veränderungen zum Entlassungszeitpunkt mit den Ergebnissen der Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt zu korrelieren. Es sollte geprüft werden, ob sich zwischen Veränderungen im Bewältigungsverhalten und dem Umfang an wahrgenommenen Veranstaltungen, Einzelgesprächen und Sozialkontakten ein Zusammenhang darstellen lässt. Aufgrund der fehlenden Skalenreplizierbarkeit des DWI-D wurde statt dessen mit der Entwicklung eines neuen Instrumentes ein anderer Weg eingeschlagen. Für die neuen Skalen führt ein solches Verfahren hier jedoch zu weit.

Nicht einbezogen wurden ausserdem die Daten des F-SozU. Hier konnten keine Hypothesen formuliert werden, die zur Prüfung der Validität des neuen Verfahrens beizutragen schienen.

Als ein Versäumnis in der Datenerhebung ist anzusehen, dass im Rahmen der Basiserhebung nicht eruiert wurde, ob PatientInnen während ihres Aufenthaltes eine Begleitperson mit sich hatten. Ein Projekt von Koch und MitarbeiterInnen, das im Rahmen der zweiten Förderphase des Norddeutschen Verbundes Rehabilitationsforschung (NVRF) durchgeführt wird und den gleichen Untersuchungsort mit einbezieht, wird diesen Punkt im Zusammenhang mit Rehabilitationsergebnissen mit bearbeiten. Für die vorgelegte Untersuchung darf angenommen werden, dass das Fehlen dieser Information keinen nennenswerten Einfluss auf die Ergebnisse hatte.

3 Generalisierbarkeit der Ergebnisse

Sowohl die Überprüfung des DWI in deutscher Fassung durch Gold et al. (2000) als auch des DWI-D in dieser Studie an zwei vergleichsweise großen Stichproben (n=406 und n=340) hatten eine mangelnde Replizierbarkeit der vorgegebenen Skalenstruktur zum Ergebnis. Damit kann das Instrument weder in der älteren noch in der für diese Studie bearbeiteten Fassung ohne eine weitere Überarbeitung für den Einsatz im deutschsprachigen Raum empfohlen werden.

Es folgte im Rahmen der vorgelegten Arbeit die Bildung sechs neuer Skalen aus dem DWI-D. Vier dieser neuen Skalen zeigen zufriedenstellende psychometrische Kennwerte mit ausreichend hohen Werten für Cronbach Alpha. Die Überprüfung der konvergenten Validität durch Korrelationen zu anderen Instrumenten ergab zudem inhaltlich sinnvolle und größtenteils den formulierten Erwartungen entsprechende Zusammenhänge.

Die zwei übrigen Skalen weisen bislang eine geringere innere Konsistenz auf. Hier muss eine Überarbeitung und gegebenenfalls Ergänzung mit neuen inhaltsstarken Items empfohlen werden. Insbesondere sollte dabei auf eine eindeutige inhaltliche Abgrenzung zu den anderen Skalen geachtet werden, hier besonders zu KOV für APR.

Die ProbandInnen, die an der Studie teilnahmen, können als zufriedenstellend repräsentative Stichprobe für das PatientInnenkollektiv des Untersuchungsortes (der Rehabilitationsklinik Nordfriesland) angesehen werden. Die Geschlechterverteilung unterschied sich nur sehr gering, die Altersverteilung zeigte eine leichte Verschiebung hin zu der jüngsten Alterskategorie der 18 bis 40-Jährigen in der Stichprobe, während in der Gruppe der PatientInnen ab 60 eine etwas geringere Teilnahme zu verzeichnen war. Die Teilnahme nach den vier Fachgebieten der Klinik (Gynäkologie, Innere Medizin, Urologie, Dermatologie) war ausgewogen. Lediglich bei einzelnen Krankheitsbildern gab es auffällige Verschiebungen, so nahmen Bronchial- und DarmkarzinompatientInnen wesentlich seltener an der Erhebung teil, PatientInnen mit onkologischen Systemerkrankungen und mit gynäkologischen Tumoren (ohne Mamma-CA, diese wurden separat gezählt) deutlich häufiger in Relation zu ihrem Anteil am gesamten PatientInnenkollektiv. Dies mag zumindest teilweise mit der Altersverteilung in den Diagnosegruppen zusammenhängen, gerade in Bezug auf BronchialkarzinompatientInnen

möglicherweise auch mit dem vergleichsweise wenig hoffnungsvollen Ausblick, der spekulativ mehr Vermeidung nach sich zieht.

Der sozioökonomische Hintergrund wurde diesbezüglich nicht ausgewertet. Ob zum Beispiel ein höherer Bildungsstand höhere Compliance oder mehr kritische Ablehnung der Fragebögen zur Folge haben könnte, ist Spekulation und schien für die Fragestellung nicht relevant.

Insgesamt kann angenommen werden, dass die Stichprobe erstens das PatientInnenkollektiv der Klinik ausreichend angemessen repräsentiert und zweitens für den Zweck dieser Studie angemessen heterogen ist. Hier muss allerdings angemerkt werden, dass die Gruppe der Mamma-CA-Patientinnen mit 38,5 % in der Stichprobe den bei Weitem grössten Anteil ausmacht.

Ob eine Erhebung mit den gleichen Instrumenten in anderen Kollektiven, insbesondere PatientInnengruppen mit anderen als Krebserkrankungen, unterschiedliche Ergebnisse für die Skalenbildung des DWI-D erwarten liesse, bleibt zu diskutieren. KrebspatientInnen stellen jedoch in ihrer Gesamtheit eine wenig homogene Gruppe dar. Vergleichende Untersuchungen verschiedener Krankheitsbilder kamen zu unterschiedlichen Ergebnissen bezüglich der Spezifität von Coping-Verhalten für bestimmte Krankheiten (vgl. Seiten 17-18). Zumindest kann angenommen werden, dass eine Überprüfung des DWI-D an einem anderen PatientInnenkollektiv ebenfalls keine Replizierbarkeit der ursprünglichen Faktorenstruktur ergeben hätte. Ob allerdings die neuen Skalen auch an Stichproben unterschiedlicher Krankheitsbilder reproduzierbar sind, kann nur durch eine Überprüfung beantwortet werden.

Es soll an dieser Stelle noch einmal die Frage gestellt werden, warum es als ein sinnvolles Unterfangen angesehen wurde, ein Krankheitsbewältigungsinstrument zu überprüfen. Ein solches Vorhaben setzt voraus, dass es einen Kontext gibt, in dem die Messung von Krankheitsbewältigung wichtig ist. Zahlreiche Studien haben in den letzten zwei Jahrzehnten psychoonkologische Interventionen untersucht. Deutlich positive Effekte konnten insbesondere bei symptombezogenen Behandlungen erzielt werden (vgl. S. 23-24 und Schulz et al. 2001), während die Ergebnisse hinsichtlich der Krankheitsbewältigung nicht so eindeutig waren. So ist die Frage, welche Verarbeitungsstrategien und für welche Kranken am vorteilhaftesten sind (gemessen an vorher definierten Zielwerten,

insbesondere der Verbesserung der Lebensqualität) noch nicht abschliessend geklärt. Gleichzeitig kann nicht bestritten werden, dass es für PatientInnen erstrebenswert ist, depressives Verharren, Hilf- und Hoffnungslosigkeit zu Gunsten von anderen, als positiver erlebten Herangehensweisen zu reduzieren. Dass durch aktive Bewältigungshilfen für KrebspatientInnen auch die Lebenszeit massgeblich verlängert werden kann, konnte zwar in einigen Untersuchungen an kleinen Stichproben gezeigt werden (vgl. Spiegel et al. 1989), mehrheitlich konnten Studien diese Ergebnisse jedoch nicht bestätigen (vgl. Goodwin et al. 2001 und S. 18 ff.). Es bleiben viele Fragen unbeantwortet, zu deren Klärung im Rahmen von Studien ein Krankheitsbewältigungsinstrument beitragen kann, zum Beispiel, welche PatientInnen und wann im Verlauf ihrer Erkrankung interventionsbedürftig sind, von welchen therapeutischen Angeboten sie tatsächlich profitieren, wie langfristig solche Effekte in Abhängigkeit von der Art der Intervention erhalten bleiben usw.

Daraus leitet sich ein weiterer Kontext für den Einsatz von Instrumenten zur Erfassung von Krankheitsverarbeitung ab, nämlich zur Kontrolle von vorher definierten Therapiezielen oder zur Evaluierung von psychosozialen Behandlungsangeboten in einem therapeutischen Rahmen, wie ihn zum Beispiel eine stationäre Rehabilitation darstellt. Ebenso könnten PatientInnen in ambulanten Behandlungssituationen (z.B. chronisch Kranke) oder PatientInnen in akutstationärer Behandlung von dem Einsatz eines solchen Instrumentes profitieren, um etwa zu klären, ob und welche unterstützenden therapeutischen Angebote an sie herangetragen werden sollten. Insbesondere aufgrund von knappen Ressourcen im Gesundheitssystem ist es erstrebenswert, die PatientInnen herauszufiltern und in erster Linie zu betreuen, die tatsächlich interventionsbedürftig sind.

Das im Rahmen dieser Arbeit aus dem DWI-D entwickelte Instrument ist nach weiterer Überarbeitung und Überprüfung für den Einsatz in solchen und ähnlichen Studien- und Therapiesituationen geeignet. Aufgrund des eher geringen Umfangs und seiner einfachen Struktur und Auswertbarkeit ist das Instrument auch an großen Stichproben leicht einsetzbar und bietet sich für Befragungen zu mehreren Messzeitpunkten an.

Als einem Selbsterhebungsverfahren sind seinem Einsatz jedoch Grenzen gesetzt, insbesondere durch die notgedrungen sehr schematische Erfassung komplexer Sachverhalte. Den individuellen Lebenserfahrungen und Bedürfnissen einzelner kann ein

solches Verfahren kaum gerecht werden. Es eignet sich zum Beispiel nicht zur Beantwortung spezieller Fragen im Rahmen eines psychotherapeutischen Prozesses oder einer psychosozialen Anamneseerhebung. Hier empfehlen sich Fremdbeurteilungsverfahren, die zwar zumeist einen erheblich höheren Arbeitsaufwand für den/die Untersucher/in mit sich bringen, mit denen jedoch sehr viel genauere Informationen über einzelne Personen erhalten werden können.

4 Einsetzbarkeit und Auswertung des neuen Instrumentes

Aufgrund ihrer guten psychometrischen und inhaltlichen Eigenschaften können vier der sechs neu entwickelten Skalen (dies sind die Skalen *kognitive Verarbeitung und Neubewertung*, KOV; *emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen*, EMO; *Depressiv-ängstliche Verarbeitung*, DEP; und *Religiosität*, REL) bereits für die Überprüfung im Rahmen einer Studie andernorts empfohlen werden. Zwei der sechs Skalen (*Vermeidung/Fatalismus*, VER und *aktiv problemorientierte Verarbeitung*, APR) weisen noch nicht zufriedenstellende psychometrische Kennwerte auf sollten vor einer weiteren Überprüfung inhaltlich ergänzt und überarbeitet werden.

Trotz dieses Kritikpunktes wurden die neuen Skalen in ein vorläufiges Instrument gefasst, das *Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar* (HKI) genannt wurde (vgl. S. 75).

Die 32 Items werden wie im DWI-D auf einer Skalierung von 1 (nie) bis 5 (immer) bewertet. Die Auswertung erfolgt, indem für jede Skala die pro Item erreichten Zahlenwerte zusammengezählt werden und dieser Wert anschliessend durch die jeweilige Anzahl der Rohwerte (ohne fehlende Werte) dividiert wird, dies ergibt den Summenscore der Skala. Ein hoher Summenscore für eine Skala zeigt ein hohes Mass an der entsprechenden Bewältigungsmethode an, ein niedriger Wert ein geringes Mass. Drei Items (dies sind die Items 2, 20, 31) sind negativ geladen und müssen entsprechend in der Auswertung mit umgekehrten Einzelscores versehen werden. Die Itemabfolge des HKI, die Skalierung sowie die Skalenzuordnung der einzelnen Items und Auswertungshinweise befinden sich im Anhang 3.

5 Ausblick

Im Ergebnis konnte aus den in der vorgelegten Studie erhobenen Daten eine neue Kurzform des *Dealing with Illness Inventory – Deutsche Version* (DWI-D) mit neuer Skalenstruktur entwickelt werden, die *Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar* (HKI) genannt wurde. Das HKI ist ein psychometrisches Verfahren zur Selbsteinschätzung der Krankheitsbewältigung, das in seiner jetzigen Form aus 32 Items besteht, die sechs Skalen zugeordnet sind. Vier dieser Skalen weisen bereits zufriedenstellende Skaleneigenschaften auf. Die zwei übrigen Skalen sollten vor einer Überprüfung inhaltlich überarbeitet und ergänzt werden.

Die Konstruktion eines neuen Instrumentes aus dem DWI-D macht eine erneute Validierung notwendig. Es ist anzustreben, das HKI an einer genügend großen Stichprobe an anderer Stelle zu überprüfen. Nach einer erfolgreichen Überprüfung der neuen Skalen würde dann für den deutschen Sprachraum mit dem HKI ein neues, kurzes und leicht handhabbares Instrument zur Selbstbeurteilung von Krankheitsbewältigung zur Verfügung stehen.

Eine Überprüfung an PatientInnenkollektiven, die nicht nur aus KrebspatientInnen bestehen, ist in diesem Zusammenhang ebenfalls wünschenswert.

V Zusammenfassung

Das Anliegen der vorgelegten Arbeit war es, das *Dealing with Illness Inventory – Revised* (DWI-R; Fawzy 1992, Fawzy et al. 1995) für den deutschsprachigen Raum zu überprüfen, um damit ein neues Selbsteinschätzungsverfahren zur Messung von Krankheitsverarbeitung verfügbar zu machen. Zu diesem Zweck wurde das DWI-R neu übersetzt und inhaltlich teilweise ergänzt und überarbeitet. Das Instrument wurde DWI-D (-Deutsche Version) genannt. Es wurde an einer Stichprobe von 340 ProbandInnen (PatientInnen der Rehabilitationsklinik Nordfriesland in St. Peter-Ording) erhoben. Die Auswertung ergab, dass sich die von den AutorInnen des DWI-R vorgeschlagene Skalenstruktur mit den drei Skalen *aktiv-behaviorales Coping*, *aktiv-kognitives Coping* und *Vermeidung* hier nicht replizieren ließ.

Es wurde daraufhin angestrebt, die Skalenstruktur des Instrumentes zu verbessern. Eine Faktorenanalyse für sechs Faktoren schien die Entwicklung einer sechsskaligen Kurzform des DWI-D zu rechtfertigen. In die neuen Skalen gingen nach psychometrischer und inhaltlicher Analyse 32 der 52 Items ein. Die neuen Skalen wurden *Kognitive Verarbeitung und Neubewertung* (KOV), *Depressiv-ängstliche Verarbeitung* (DEP), *Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen* (EMO), *Aktiv problemorientierte Verarbeitung* (APR), *Vermeidung/Fatalismus* (VER) und *Religiosität* (REL) genannt.

Vier der neuen Skalen (KOV, DEP, EMO, REL) zeigen zufriedenstellend hohe psychometrische Kennwerte und zufriedenstellende inhaltliche Korrelationen zu den weiteren erhobenen Instrumenten (FKV, IES-R, GKÜ, EORTC-QLQ, selbstentworfenen Fremdfragebogen an die behandelnden ÄrztInnen). Zwei der Skalen (APR und VER) weisen bislang nicht zufriedenstellende Skaleneigenschaften auf und sollten vor einer Überprüfung inhaltlich ergänzt und überarbeitet werden.

Die 32 Items der sechs Skalen wurden in ein Kurzinstrument gefasst, das in dieser Version zumindest bezüglich der Skalen APR und VER als vorläufig angesehen werden muss. Das Instrument wurde in Anlehnung an das englische Initialinstrument *Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar* genannt. Eine weitere psychometrische Überprüfung des Instrumentes ist wünschenswert.

VI Literaturliste

Aaronson NK, Van Dam FSAM, Polak CE, Zittoun R (1986) Prospects and problems in European psychosocial oncology: A survey of the EORTC study group on quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology* 4, 43-53

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B et al (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *L. Natl. Cancer Institute*, 365-376

Aaronson NK, Cull AM, Kaasa S, Sprangers MAG (1996) The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) modular approach to quality of life assessment in oncology: An update. In: Spilker B (eds) *Quality of life and pharmaeconomics in clinical trials* (2nd ed), 179-190. Lippincott Raven Philadelphia New York

Abrams RD, Finesinger JE (1953) Guilt reactions in patients with cancer. *Cancer* 6, 474-482

Aldwin CM, Sutton KJ (1998) A developmental perspective on posttraumatic growth. In: Tedeschi RG, Park CL, Calhoun LG (eds) *Posttraumatic Growth: Positive Changes in the Aftermath of Crisis*. Lawrence Erlbaum Mahwah New York

Alexander F (1950) *Psychosomatic Medicine*. Norton New York

Amerikan J (1985) Stress, perceived control, and coping in a community sample. Doctoral Dissertation, University of California Los Angeles

Augustiny KF (1994) Die Berner Coping-Studie 1983-1991. In: Schüssler G, Leibing E (Hrsg) *Coping, Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Hogrefe Göttingen

Averbeck M, Leiberich P, Grote-Kusch MTh et al (1997) Skalen zur Erfassung der Lebensqualität (SEL). In: *Testkatalog 1998/99*, 232. Testzentrale Göttingen Bern

Benesch H (1997) *dtv-Atlas Psychologie Band 1*, 6. Auflage November 1997, 189. Deutscher Taschenbuch Verlag München

Beutel M (1988) *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Edition Medizin Chapman & Hall Weinheim

Billings AG, Moos RH (1981) The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine* 4, 139-157

Bilsky W, Hossler D (1998) Soziale Unterstützung und Einsamkeit: Psychometrischer Vergleich zweier Skalen auf der Basis einer bundesweiten Repräsentativbefragung. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 191, 131-145

Bransfield DD (1982/83) Breast cancer and sexual functioning: A review of the literature and implications for future research. *International Journal of Psychiatry and Medicine* 12, 197-211

Brennan J (2001) Adjustment to Cancer – Coping or Personal Transition?. *Psycho-Oncology* 10, 1-18

Breitsprecher R, Terrell P, Schnorr V, Morris WVA (1993) PONS Globalwörterbuch Englisch-Deutsch. Klett Stuttgart New York

Broda M (1987) Zur Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Untersuchung an fünf verschiedenen Krankheitsbildern. Deutscher Studienverlag Weinheim

Broda M (1988) Erleben belastender Krankheitserlebnisse und deren Verarbeitung bei verschiedenen chronischen Erkrankungen – eine Vergleichsuntersuchung. *Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie* 38, 67-74

Broda M (1989) Erfahrungen mit einem freien Gespräch mit Krebspatientinnen und -patienten: Das Freiburger Inventar zur Bewältigung einer chronischen Krankheit (FIBECK). In: Verres R, Hasenbring M (Hrsg) *Jahrbuch der medizinischen Psychologie III, Psychosoziale Onkologie*, 59-67. Springer Berlin

Buddeberg C, Sieber M, Wolf C, Landolt-Ritter C, Richter D, Steiner R (1996) Are coping strategies related to disease outcome in early breast cancer? *Journal of Psychosomatic Research* 40, 255-264

Burish TG, Lyles JN (1981) Effectiveness of relaxation training in reducing adverse reactions to cancer chemotherapy. *Journal of Behavioral Medicine* 4, 65-78

Byrne D (1961) The repression-sensitization scale: Rational, reliability and validity. *Journal of Personality and Social Psychology* 29, 334-339

Cain EN, Kohorn EI, Quinland DM et al (1986) Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer* 57, 183-189

Capone MA, Good RS, Westie KS, Jacobson AF (1980) Psychosocial rehabilitation of gynecologic oncology patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 61, 128-132

Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK (1989) Assessing Coping Strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 56, 267-283

Cassileth BR, Lusk EJ, Strouse TR et al (1984) Psychological status in chronic illness. A comparative analysis of six diagnostic groups. *New England Journal of Medicine* 311, 506-511

Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V (1980) Information and participation. Preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine* 92, 832-836

- Cobb S (1976) Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38, 300-314
- Cohen J (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2nd ed). Lawrence Erlbaum Associates Hillsday New Jersey Hove London
- Derogatis LR (1977) *Psychological Adjustment to Illness Scale*. Clinical Psychometric Research Baltimore
- Derogatis LR (1986) The Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS). *Journal of Psychometric Research* 30 (1), 77-91
- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J et al (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of the American Medical Association* 249, 751-757
- Donlou JN, Wolcott DL, Gottlieb MS, Landsverk J (1985) Psychological aspects of AIDS: A pilot study. *Journal for Psychosocial Oncology* 3, 39-55
- Dougherty K, Templer DI, Brown R (1986) Psychological states in terminal cancer patients as measured over time. *Journal of Counseling Psychology* 33, 357-359
- Dressler S (1996) *Dictionary – Clinical Medicine, English-German*. Chapman & Hall Weinheim
- Faller H, Schilling S, Lang H (1994) Verbessert Coping das emotionale Befinden? Ergebnisse einer Längsschnittuntersuchung mit Bronchialcarcinompatienten. *Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie* 44, 355-364
- Fawzy IF (1992) Changes in the Dealing with Illness Questionnaire. Unpublished data included in the packet containing the instrument and scoring information for the "Dealing with Illness Inventory-Revised". UCLA School of Medicine Los Angeles California
- Fawzy FI, Fawzy NW (2000) Psychoedukative Interventionen bei Krebspatienten: Vorgehensweisen und Behandlungsergebnisse. In: Larbig W, Tschuschke V (Hrsg) *Psychoonkologische Interventionen, Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse*, 151-181. Ernst Reinhard Verlag München Basel
- Fawzy FI, Fawzy NW, Arndt LA, Pasnau RO (1995) Critical Review of psychological interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry* 52, 100-113
- Fawzy FI, Fawzy NW, Cousins N, Kemeny ME (1990) A Structured Psychiatric Intervention for Cancer Patients. *Archives of General Psychiatry* 47, 720-725
- Feifel H, Strack S, Tong V (1987) Coping strategies and associate features of medically ill patients. *Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie* 49, 616-627
- Ferring D, Filipp SH (1989) Die SEBV. Bewältigung kritischer Lebensereignisse: erste Erfahrungen mit einer deutschsprachigen Version der „Ways of Coping Checklist“. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 10 (4), 189-199

- Ferring D, Filipp SH (1994) Teststatistische Überprüfung der Impact of Event-Skala: Befunde zur Reliabilität und Stabilität. *Diagnostica* 40, 344-362
- Folkman S, Lazarus RS (1980) Ways of Coping Checklist. Stress and Coping Project. Psychology Department University of California Berkeley USA
- Fontaine KR, Manstead AS, Wagner H (1993) Optimism, perceived control over stress, and coping. *European Journal of Personality* 7, 267-281
- Frank A (1999) Aufklärung, Wunsch des Patienten – Pflicht des Arztes. Ergebnis einer Pilotstudie. Medizinische Dissertation, Christian-Albrechts-Universität Kiel
- Franke GH (1994) Testtheoretische Überprüfung des Fragebogens zur Sozialen Unterstützung. *Zeitschrift für medizinische Psychologie* 4, 168-177
- Frank-Stromberg M, Wright PS, Segalla M, Diekmann J (1984) Psychological impact of the "cancer" diagnosis. *Oncological Nursing Forum* 11, 16-22
- Fydrich T, Geyer M, Hessel A, Sommer G, Brähler E (1999) Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung an einer repräsentativen Stichprobe. *Diagnostica* 45 (4), 212-216
- Ginsburg ML, Qiurt C, Ginsburg AD, Mac Killop WJ (1995) Psychiatric illness and psychological concerns with newly diagnosed lung cancer. *Canadian Medical Journal* 152 (5), 701-708
- Goebel G, Hiller W (1998). Tinnitus-Fragebogen (TF). In: Testkatalog 1998/99, 250. Testzentrale Göttingen Bern
- Gold S, Heesen C, Schulz H et al (2000) Hamburger MS-Daten. Unveröffentlichte Studie. Universitätsklinikum Eppendorf Hamburg
- Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M et al (2001) The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *The England Journal of Medicine* 345 (24), 1719-1726
- Gordon WA, Freidenbergs I, Diller LÖ et al (1980) Efficacy of psychosocial intervention with cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 48, 743-759
- Graul J (1994) Krankheitsbewältigung und Lebensqualität bei Patienten mit gastrointestinalen Tumoren unter Berücksichtigung psychosozialer Betreuung. Phil. Dissertation, Universität Hamburg
- Greer S, Morris T, Pettingale KW (1979) Psychological response to breast cancer: Effect and outcome. *Lancet* 2, 785-787
- Greer S (1991) Psychological responses to cancer and survival. *Psychological Medicine* 21 (1), 43-49

- Häcker H, Stapf KH (Hrsg) (1994) Dorsch Psychologisches Wörterbuch, 12. überarbeitete und erweiterte Auflage. Hans Huber Bern
- Hasenbring M (1988) Zur Adaptivität von Kontrollüberzeugungen – Empirische Befunde bei Patienten mit Krebserkrankungen, lumbalem Bandscheibenvorfall und chronischen Schmerzsyndromen. In: Schüffel W (Hrsg) Sich gesund fühlen im Jahr 2000. Springer Berlin
- Hasenbring M (1992) Chronifizierung bandscheibenbedingter Schmerzen. Risikofaktoren und gesundheitsförderndes Verhalten. Schattauer Stuttgart
- Hasenbring M (1994) Kieler Schmerz-Inventar (KSI). In: Testkatalog 1998/99, 234. Testzentrale Göttingen Bern
- Haubl R (1994) Zur Rationalität non-complienter Krankheitsbewältigung. In: Heim E, Perrez M (Hrsg) Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 10, 96-113. Hogrefe Göttingen
- Heim E (1992) Stressoren der Heilberufe. Tragen Frauen die größeren Gesundheitsrisiken? Zeitschrift für psychosomatische Medizin 38, 207-228
- Heim E (1998) Coping – Erkenntnisstand der 90er Jahre. Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie 48, 321-337
- Heim E, Augustiny KF, Blaser A et al (1991) Die Berner Bewältigungsformen (BEFO). Manual zur Erfassung der Krankheitsbewältigung. Huber Bern
- Heim E, Perrez M (1994) Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 10. Hogrefe Göttingen
- Heim E, Valach L, Schaffner L (1997) Coping and psychological adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. Psychosomatic Medicine 59, 408-418
- Herschbach P (1991) Psychische Belastung von Ärzten und Krankenpflegekräften. Chapman & Hall Weinheim
- Hirsch H, Neeser E (1984) Probleme der Sexualität und Fertilität bei Tumorpatientinnen. Medizinische Welt 35, 1215-1219
- Holland JC (1998) Societal Views on Cancer and the Emergence of Psycho-oncology. In: Holland JC (ed) Psycho-oncology, 3-15. Oxford University Press New York Oxford
- Holland J, Korzun AH, Tross S et al (1986) Comparative psychological disturbance in patients with pancreatic and gastric cancer. American Journal of Psychiatry 143, 982-986
- Horowitz M, Wilner N, Alvarez W (1979) Impact of Event Scale: A Measure of Subjective Stress. Psychosomatic Medicine 41 (3), 209-218
- Jahnke W, Erdmann G, Kallus W (1985) Streßverarbeitungsfragebogen (SVF). Hogrefe Göttingen

- Klauer T, Ferring D, Filipp S (1989a) Zur Spezifität der Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen. Zeitschrift für klinische Psychologie 18, 144-158
- Klauer T, Filipp SH, Ferring D (1989b) Der „Fragebogen zur Erfassung von Formen der Krankheitsbewältigung“ (FEBKB): Skalenkonstruktion und erste Befunde zu Reliabilität, Validität und Stabilität. Diagnostica 35 (4), 316-335
- Klauer T, Filipp SH (1993) Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK). In: Testkatalog 1998/99, 240. Testzentrale Göttingen Bern
- Kluge F (1999) Kluge Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache, bearb. von Seebald E, 23. Auflage. De Gruyter Berlin New York
- Koch U, Beutel M (1988) Psychische Belastungen und Bewältigungsprozesse bei Krebspatienten. In: Koch U, Lucius-Hoene G, Stegie R (Hrsg) Handbuch der Rehabilitationspsychologie, 397-434. Springer Berlin Heidelberg
- Koch U, Stump S, Kepplinger J, Kenner C, Baider L, Kaplan De-Nour A (1998) Effekte eines strukturierten psychoonkologischen Gruppenprogramms. In: Koch U, Weis J (Hrsg) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung, 371-398. Schattauer Stuttgart
- Koch U, Weis J (1998a) Psychoonkologie in Deutschland. Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie 48, 319-320
- Koch U, Weis J (Hrsg) (1998b) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Schattauer Stuttgart
- Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg (2001) Lebensqualität und Krebs. http://www.krebsinformation.de/body_lebensqualitat.html
- Kübler-Ross E (1969) On Death and Dying. Macmillan New York
- Kübler-Ross E (1980) Interviews mit Sterbenden. Gütersloher Verlaghaus Gütersloh
- Küchler Th, Rappart S, Holst K, Graul J (1998) Zum Einfluß psychosozialer Betreuung auf Lebensqualität und Überlebenszeit. In: Koch U, Weis J (Hrsg) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung, 417-436. Schattauer Stuttgart
- Larbig W, Grulke N, Revenstorf D (2000) Verhaltensmedizin bei Krebs: Psychosoziale Aspekte und psychologische Behandlungsmodelle. In: Larbig W, Tschuschke V (Hrsg) Psychoonkologische Interventionen, Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse, 21-110. Ernst Reinhard Verlag München Basel
- Larbig W, Tschuschke V (2000) Psychologische Interventionseffekte bei Krebs – eine Einführung. In: Larbig W, Tschuschke V (Hrsg) Psychoonkologische Interventionen, Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse, 12-20. Ernst Reinhard Verlag München Basel
- Lazarus RS (1966) Psychological Stress and the Coping Process. McGraw-Hill New York

- Lazarus RS, Folkman S (1984) Stress, Appraisal and Coping. Springer New York
- Lazarus RS, Launier R (1978) Stress-related transactions between person and environment. In: Pervin LA, Lewis M (eds) Perspectives in International Psychology. Plenum New York
- Linn MW, Linn BS, Harris R (1982) Effects of counseling for late stage cancer patients. Cancer 49, 1048-1055
- Maerker A, Schützwohl M (1998) Erfassung von psychischen Belastungsfolgen: Die Impact of Event-Skala – revidierte Version (IES-R). Diagnostica 44 (3), 130-141
- Maerker A, Schützwohl M (2000) IES-R: Impact of Event Scale (Revidierte Form). In: E Brähler E, Schumacher J, Strauß B (Hrsg) Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie. Hogrefe Göttingen
- Maguire P, Lee EG, Bevington DJ et al (1978) Psychiatric problems in the first year after mastectomy. British Medical Journal 279, 963-965
- Mahring P (1994) Qualitative Ansätze zur Krankheitsbewältigungsforschung. In: Heim E, Perez M (Hrsg) Krankheitsverarbeitung, Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 10, 38-46. Hogrefe Göttingen
- McNair D, Lorr M, Dropplemann L (1971) Manual for the Profile of Mood States. Educational and Industrial Services San Diego
- Moos RH, Cronkite RC, Billings AG, Finney JW (1984) The health and daily living form. Social Ecology Laboratory Stanford University Palo Alto
- Moos RH, Cronkite RC, Finney JW (1990) Health and Daily Living Form manual. Centre for Health Care Evaluation Stanford University Medical Center Palo Alto California
- Morris T, Greer HS, White P (1977) Psychological and social adjustment to mastectomy. A two-year follow-up study. Cancer 40, 2381-2387
- Muthny FA (1988a) Einschätzung der Krankheitsverarbeitung durch Patienten, Ärzte und Personal – Gemeinsamkeiten, Diskrepanzen und ihre mögliche Bedeutung. Zeitschrift für Klinische Psychologie 7, 319-33
- Muthny FA (1988b) Zur Erkrankungsspezifität der Krankheitsverarbeitung – ein empirischer Vergleich mit Dialyse- und Herzinfarkt-Patienten. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin 34, 259-273
- Muthny FA (1989) Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung FKV-LIS. Beltz Test GmbH Weinheim
- Muthny FA (1990) Zur Spezifität der Krankheitsverarbeitung. In: Muthny FA (Hrsg) Krankheitsverarbeitung, 143-166. Springer Berlin

- Muthny FA, Koch U (1998) Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Koch U, Weis J (Hrsg) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung, 49-58. Schattauer Stuttgart
- Namir S, Wolcott DL, Fawzy IF, Alumbaugh J (1987) Coping with AIDS: Psychological and Health Implications. *Journal of Applied Social Psychology* 17 (3), 309-328
- Northhouse LL (1989) A longitudinal study of patients and husbands to breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 16 (4), 511-515
- Novack DH, Plumer R, Smith RL et al (1979) Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *Journal of the American Medical Association* 241, 897-900
- Oken D (1961) What to tell cancer patients: A study of medical attitudes. *Journal of the American Medical Association* 175, 1120-1170
- Prystav GG (1981) Psychologische Copingforschung: Konzeptbildungen, Operationalisierungen und Meßinstrumente. *Diagnostica* 27, 189-214
- Quality of Life Unit, EORTC Data Centre (1995) EORTC-QLQ-C30 version 2.0. 1200. Brussels Belgium ISBN 2-930064-05-6
- Ratsak G (1993) Angst und Angstbewältigung bei der Krebskrankheit. In: Aulbert E (Hrsg) Bewältigungshilfen für den Krebskranken, 77-91. Thieme Stuttgart
- Robert-Koch-Institut (2001) Broschüre Krebs in Deutschland: <http://www.rki.de/GBE/BROSCHUERE2>
- Schaffner L (1994) Psychosoziale Interventionen bei Krebspatienten – eine Übersicht. In: Heim E, Perrez M (Hrsg) Krankheitsverarbeitung, *Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* 10, 170-191. Hogrefe Göttingen
- Scheier M, Weintraub JK, Carver CS (1986) Coping with Stress: Divergent Strategies of Optimists and Pessimists. *Journal of Personality and Social Psychology* 51 (6), 1257-1264
- Schmeling-Kludas C (1987) Die Arzt-Patient-Beziehung im Krankenhaus. Überlegungen für den Stationsalltag. Edition Medizin Weinheim
- Schüßler G (1994) Fremd- und Selbstbeurteilung der Krankheitsbewältigung. In: Heim E, Perrez M (Hrsg) Krankheitsverarbeitung, *Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* 10, 30-37. Hogrefe Göttingen
- Schulz H, Winzer A, Stump S, Koch U (2001) Beeinflussung der Lebensqualität von Tumorpatienten durch psychoonkologische Interventionen. *Onkologie* 7, 157-166
- Schwarz R (1994) Die Krebspersönlichkeit: Mythos und klinische Realität. Schattauer Stuttgart
- Selye H (1956) *The Stress of Life*. McGraw-Hill New York

- Shands HC, Finesinger JE (1951) Psychological mechanisms in patients with cancer. *Cancer* 4, 1159-1170
- Sommer G, Fydrich T, Menzel U, Höll B (1987) Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Kurzform: SOZU-K-22). *Zeitschrift für klinische Psychologie* 16, 434-436
- Sommer G, Fydrich T (1989) Soziale Unterstützung, Diagnostik, Konzepte, Fragebogen F-SozU. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie Tübingen
- Sommer G, Fydrich T (1991) Entwicklung eines Fragebogens zur sozialen Unterstützung. *Diagnostika* 37, 160-178
- Spiegel D, Bloom JR, Yalom I (1981) Group support for patients with metastatic cancer: a randomized prospective outcome study. *Archives of General Psychiatry* 38, 527-533
- Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gotthell E (1989) Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 2, 888-892
- SPSS for Windows 10.0.75 (1999) english version, serial no. 730 1186
- Stalker MZ, Johnson PS, Cimma C (1990) Supportive activities requested by survivors of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 7, 21-31
- Statistisches Bundesamt (1995) Fachserie 12 Reihe 4, Wiesbaden
- Thomas W, Dirhold S, Behnke E, Köhle K (1994) Belastung, Bedarf, Lebensqualität, Krankheitsbewältigung. Psychosoziale Rehabilitation onkologischer Patienten in der stationären Akutversorgung. Institut für Psychosomatik und Psychotherapie Universität Köln
- Vitaliano P, Russo J, Carr J (1985) The Ways of Coping Checklist: revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research* 20, 3-26
- Wallston KA, Wallston BS (1981) Health Locus of Control Scales. In Lefcourt H (ed) *Research with the locus of control construct*, 189-243. Academic Press New York
- Watson M, Greer S, Young J et al (1988) Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine* 18, 203-209
- Weatherall M (1996) Drug treatment and the rise in pharmacology. In: Porter R (ed) *The Cambridge Illustrated History of Medicine*, 246-277. University Press Cambridge
- Weis J, Koch U, Heckl U, Stump S, Kepplinger J (1998) Stabilität versus Variabilität der Krankheitsverarbeitung im prospektiven Längsschnittverlauf. In: Koch U, Weis J (Hrsg) *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*, 59-76. Schattauer Stuttgart
- Weiss DS, Marmar CR (1996) The Impact of Event Scale – Revised. In: Wilson JP, Keane TM (eds) *Assessing psychological trauma and PTSD*. Guilford Press New York

Westhoff G (1993) Handbuch psychosozialer Meßinstrumente. Hogrefe Göttingen

Wirsching M, Drüner HU, Hehl FJ, Herrmann G, Köhler K (1977) Psychosoziale Rehabilitation von Anus-*praeter*-Trägern. Ein Vergleich von Krebs- und Colitis ulcerosa-Patienten. *Medizinische Psychologie* 3, 119-128

Wirsching M, Drings P, Georg W, Riehl J, Schmidt P (1989) Familien-System-Konsultation bei Bronchialkrebs. Eine kontrollierte prospektive Studie möglicher verarbeitungs- und verlaufsbeeinflussender Wirkungen. *System Familie* 2, 65-81

Wolcott DL, Namir S, Fawzy FI et al (1986) Illness concerns, attitudes towards homosexuality and social support in gay men with AIDS. *General Hospital Psychiatry* 8, 395-403

Zerrsen von D (1976) Beschwerden-Liste (B-L). In: Testkatalog 1998/99, 231. Testzentrale Hogrefe Göttingen

VII Danksagung

Ich danke...

... Holger Schulz, Dr. phil. Dipl.-Psych., für die stets kompetente, freundliche und kritische Betreuung bei der Entstehung dieser Arbeit.

... Uwe Koch, Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl.-Psych., für die Überlassung des Themas und die Anregungen zur inhaltlichen Gestaltung.

... Jürgen Barth, Prof. Dr. med., für seine wohlwollende Unterstützung und Hilfestellung im Zusammenhang mit der Datenerhebung und für sein gründliches und kritisches Auge beim Korrekturlesen der Arbeit.

... allen Kolleginnen und Kollegen an der Rehabilitationsklinik Nordfriesland dafür, dass sie so bereitwillig und fleissig Fragebögen ausgeteilt, Fragen von PatientInnen beantwortet und die Fremdfragebögen ausgefüllt haben.

... Manfred Gaspar, M.A., für die Beratung bei der Themensuche.

... Alexandra Winzer, Dipl.-Psych., für ihre Unterstützung bei der Literaturrecherche und die hilfreichen inhaltlichen Diskussionen.

... Sally Johnson für die graphische Gestaltung der Fragebogenpakete.

... Sigrid Mathiszig, Dipl.-Übers. Dipl.-Psych., für die Übersetzungsarbeiten.

... Christina Krüger, cand. phil., für die Unterstützung bei der Dateneingabe und die statistische Expertise.

... Rachel McLaughlin für die sprachliche und technische Unterstützung sowie für ihre liebevolle Rücksichtnahme.

... meinem Vater Hansotto Zaun, Prof. Dr. med., sowie Patrick Fonger für das aufmerksame Lesen meiner Arbeit und die angeregten Korrekturen.

Ohne die Unterstützung all dieser Personen wäre die Realisierung der vorgelegten Arbeit nicht möglich gewesen. Vielen Dank.

VIII Lebenslauf

Geburtsdatum: 21.01.1966

Geburtsort: Homburg/Saar

Eltern: Dr. med. Hildegard Brundert-Zaun, Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie, Prof. Dr. med. Hansotto Zaun, Facharzt für Dermatologie

Schulzeit:

1972–1985 Abschluß: Abitur, Juni 1985, Homburg/Saar

Studium:

1986–1988 Humanmedizin, Ruhr-Universität Bochum

1988–1994 Humanmedizin, Freie Universität Berlin

Abschluß: Ärztliche Prüfung, April 1994, Berlin

8/1997 *Occupational English Test*, Prüfung in Englisch für Medizinberufe, Melbourne, Australien

Beruflicher Werdegang:

6/1984-9/1994 Nebentätigkeiten als Arzthelferin, Sonderwache, Hauskrankenpflegerin

10/1994-9/1995 Freie Mitarbeiterin am *Positive Living Centre* für Menschen mit HIV/Aids, Melbourne, Australien

9-11/1995 Honorartätigkeit BKK Berlin, Gesundheitsuntersuchungen, Berlin

12/1995-5/1997 Ärztin im Praktikum, Praxis Dr.s Weitner und Adam, Allgemeinmedizinische Praxis und HIV-Schwerpunktpraxis, Hamburg St.Georg

10-11/1997 Krankenpflegerin, *Helstra*, Zeitarbeitsfirma, Melbourne, Australien

12/1997-3/1999 *Drug and Alcohol Clinician*, Stationäre Rehabilitation für Frauen und Kinder, *Westadd - Western Region Centre for Alcohol and Drug Dependence*, Melbourne, Australien

6/1998-2/1999 Freie Mitarbeiterin im *Red Ribbon Project* zur Unterstützung von Menschen mit HIV/Aids, *Victorian Aids Council*, Melbourne, Australien

5/1999-12/2000 Weiterbildungsassistentin für Innere Medizin und Urologie, Rehabilitationsklinik Nordfriesland, Fachklinik für Onkologie und Atemwegserkrankungen, St. Peter-Ording

01-10/2001 Weiterbildungsassistentin für Chirurgie, Praxis Dr.s Giensch, Schäfer, Buchholz, Chirurgische Praxis und Unfallpraxis, Hamburg Harburg

10/2001 Anerkennung als Fachärztin für Allgemeinmedizin, Hamburg

Seit 11/2001 Praxisvertretungen

IX Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe, und dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

S i l k e Z a u n

.....

Tabelle 1: Belegung der Rehabilitationsklinik Nordfriesland im Jahr 2000 nach med. Fachgebieten und Art der Maßnahme	45
Tabelle 2: Zeitspanne zwischen Anreise und Ausfüllen des Fragebogens I (t_0).....	50
Tabelle 3: Zeitspanne zwischen t_0 und Rücklauf des Fragebogens II (t_1).....	51
Tabelle 4: Belegung der Klinik im Jahr 2000 nach Alter und Geschlecht	54
Tabelle 5: Ersttumor Erkrankungen, Rezidive, Mehrfachtumorerkrankungen in der Stichprobe.....	55
Tabelle 6: Arge-PatientInnen in der Klinik im Jahr 2000 nach Indikationen; Vgl. Stichprobe.....	56
Tabelle 7: Erst- und Wiederholungsmaßnahmen in der Klinik im Jahr 2000 und in der Stichprobe.....	58
Tabelle 8: Faktorenanalyse der drei Skalen des DWI-D für drei Faktoren (t_0).....	60
Tabelle 9: Itemcharakteristika und Faktorladungen für die sechs neuen Skalen aus dem DWI-D, Reihenfolge der Items nach Höhe der Ladungen (t_0).....	63
Tabelle 10: Faktorencharakteristika für die neuen Faktoren zu den Messzeitpunkten t_0 und t_1 : Mittelwerte, Standardabweichung, Cronbach-Alpha.....	65
Tabelle 11: Re-Testreliabilität für die neuen Faktoren von t_0 zu t_1	66
Tabelle 12: Korrelationen der sechs neuen Skalen aus dem DWI-D untereinander sowie Korrelationen mit den drei Skalen der IES-R (t_0).....	67
Tabelle 13: Korrelationen der sechs neuen Skalen mit den drei Skalen des GKÜ (t_0).....	68
Tabelle 14: Korrelationen der sechs neuen Skalen mit den fünf Skalen des FKV (t_0).....	69
Tabelle 15: Korrelationen der sechs neuen Skalen mit den Skalen des QLQ (t_0).....	71
Tabelle 16: Korrelationen der sechs neuen Skalen zum Erhebungszeitpunkt t_0 und den Fremdfragebögen FF zu t_1	72
Tabelle 17: Mittelwertsvergleich für die sechs neuen Skalen zwischen den Erhebungszeitpunkten t_0 und t_1 (T-Test für verbundene Stichproben).....	73
Tabelle 18: Mittelwertsvergleich für die fünf Skalen des FKV zwischen den Erhebungszeitpunkten t_0 und t_1 (T-Test für verbundene Stichproben).....	74

Anhang 2: Abkürzungsverzeichnis

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
APR**	aktiv problemorientierte Verarbeitung
Arge	Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung (Bochum)
BDI*	Beck Depressions-Inventar
BEFO*	Berner Bewältigungsformen
BfA	Bundesanstalt für Arbeit
B-L*	Beschwerden-Liste
-CA	-Karzinom
DEP**	Depressiv-ängstliche Verarbeitung
DWI*	Dealing with Illness Inventory
DWI-D*	Dealing with Illness Inventory – Deutsche Version
DWI-R*	Dealing with Illness Inventory – Revised
ESPO	European Society of Psychosocial Oncology
EMO**	aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC-QLQ*	European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Questionnaire
EU-Rente	Erwerbsunfähigkeits-Rente
FB I*	Patientenfragebogen I
FB II*	Patientenfragebogen II
FF*	Fremdfragebogen (selbstentworfenen Instrument für diese Studie)
FIBECK*	Freiburger Inventar zur Bewältigung einer chronischen Krankheit
FKV*	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung
FKV-LIS*	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – Kurzform
F-SozU*	Fragebogen zur Sozialen Unterstützung
GKÜ*	Gesundheitliche Kontrollüberzeugungen
HDL*	Health and Daily Living – Form
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HKI*	Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar
HNO	Hals-Nasen-Ohren (medizinisches Fachgebiet)
IES-R*	Impact of Event Scale – Revised
IPOS	International Psycho-Oncology Society
KOV**	Kognitive Verarbeitung und Neubewertung
KSI*	Kieler Schmerz-Inventar

LVA	Landesversicherungsanstalt
MAC*	Mental Adjustment to Cancer
NVRF	Norddeutscher Verbund Rehabilitationsforschung
POMS*	Profile of Mood States
PSYCOG	Psychosocial Collaborative Oncology Group
PTSD	post traumatic stress disorder
QLQ*	Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ)
REL**	Religiosität
SEBV*	Skala zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens
SEL*	Skala zur Erfassung der Lebensqualität
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SVF*	Stressverarbeitungs-Fragebogen
TF*	Tinnitus-Fragebogen
TMD	Total Mood Disturbance (Skala der POMS*)
USA	United States of America
VER**	Vermeidung/Abwehr
WCCL*	Ways of Coping Checklist

* psychodiagnostisches Testverfahren

** neu aus dem DWI-D entwickelte Skala, vergleiche HKI*

Anhang 3: Hamburger Krankheitsbewältigungs-Inventar (HKI)

Items:

1. Ich dachte über meine Krankheit nach und versuchte dabei, mich nicht davon überwältigen zu lassen.
2. Ich vermied es, anderen meine Gefühle zu zeigen.
3. Ich betete inständig für meine Heilung.
4. Ich konzentrierte mich auf die Probleme, die gerade anlagen.
5. Ich sprach mit anderen über meine Krankheit, um mich darüber auszutauschen.
6. Ich dachte über meine positiven Veränderungen seit meiner Erkrankung nach.
7. Ich holte mir Rat bei Freunden bzw. Experten, um zu erfahren, was ich tun kann.
8. Ich versuchte, andere Menschen zu meiden.
9. Weil ich es einfach nicht ertragen konnte, dachte ich über meine Situation nicht nach.
10. Ich dachte mehr über den Sinn des Lebens nach.
11. Mein Glauben an Gott war stark.
12. Ich befürchtete immer das Schlimmste.
13. Ich sprach mit anderen, die in einer vergleichbaren Situation waren.
14. Ich genoss die Dinge des Alltags mehr als früher.
15. Ich entwickelte mich durch meine Erkrankung weiter.

16. Ich versuchte, alltägliche Probleme zu lösen, die sich durch meine Krankheit ergaben.
17. Ich nutzte den Kontakt mit anderen, um mich besser zu fühlen.
18. Ich akzeptierte meine Situation und tat das, was getan werden musste.
19. Ich war der Meinung, dass mein Arzt über meine Behandlung entscheiden sollte.
20. Ich versuchte, positiv zu denken.
21. Ich versuchte herauszufinden, was anderen Menschen in dieser Situation hilft.
22. Ich liess meinen Gefühlen freien Lauf (z.B. durch Weinen, Schreien, Lachen),
anstatt sie zu unterdrücken.
23. Ich war der Meinung, dass es das beste wäre abzuwarten.
24. Ich grübelte viel über meine Situation nach.
25. Ich hatte Tagträume von besseren Zeiten.
26. Ich dachte darüber nach, wie ich am besten mit der Erkrankung umgehen könnte.
27. Ich fand mich mit der Situation ab, da sowieso nichts getan werden kann.
28. Ich dachte viel darüber nach, was wirklich wichtig ist in meinem Leben.
29. Ich kaufte mir etwas oder unternahm etwas Besonderes für mich.
30. Ich bemühte mich, mit meinem Arzt zu kooperieren, damit die bestmögliche
Lösung gefunden wird.
31. Ich versuchte, mir meinen Humor zu bewahren.
32. Ich lebte so weiter, als ob nichts geschehen wäre.

Skalierung: 1 = nie 2 = kaum 3 = manchmal 4 = häufig 5 = immer

Skalen:

Kognitive Verarbeitung und Neubewertung (KOV):

Items 6, 10, 14, 15, 26, 28

Depressives Herangehen (DEP):

Items 1, 8, 12, 20 (-), 24, 25, 31 (-)

Aktiv emotionsbezogene Verarbeitung/Unterstützung suchen (EMO):

Items 2 (-), 5, 7, 13, 17, 21, 22

Aktiv problemorientierte Verarbeitung (APR):

Items 4, 16, 18, 26, 30

Vermeidung/Fatalismus (VER):

Items 9, 19, 23, 27, 32

Religiosität (REL):

Items 3, 11

Auswertungshinweise:

Die Itemscores für jede Skala werden addiert und durch die Itemanzahl der Skala (ohne fehlende Werte) dividiert, ein hoher Summenscore zeigt ein hohes Mass an der jeweiligen Bewältigungsmethode an.

Die Items 2, 20 und 31 (oben mit (-) versehen) laden negativ auf den zugehörigen Skalen. Sie müssen in der Auswertung vor der Addition zum Summenscore mit umgekehrten Einzelscores versehen werden: 5 – 4 – 3 – 2 – 1.

Anhang 4:

Fragebogenpaket I zum Aufnahmezeitpunkt t_0 (ohne Deckblatt, Einleitung und Einverständniserklärung):

Basisdokumentation (S. 111-112)

QLQ (S. 113--114)

DWI-D (S. 115-117)

F-SozU (S. 118-119)

IES-R (S. 120-121)

GKÜ (S. 122)

FKV (S. 123-124)

Fragebogenpaket II zum Abreisezeitpunkt t_1 , Ergänzungsseite:

Fragen zum Rehabilitationsaufenthalt (S. 125)

Fremdfragebogen (S. 126)

Bitte geben Sie zunächst einige persönliche Daten an.

1. **Alter:** Jahre

2. **Geschlecht:** weiblich
 männlich

3. **Familienstand:**

- ledig
- verheiratet
- in fester Partnerschaft
- getrennt / geschieden
- verwitwet

4. Wieviele **Kinder** haben Sie?

5. Wieviele Personen leben insgesamt in Ihrem Haushalt?

6. Welchen **Schulabschluß** haben Sie:

- ohne Schulabschluß
- Volks-/Hauptschulabschluß
- Real-/Mittel-/Handels-/Fachschulabschluß
- Abitur/Fachabitur ohne anschließendes Studium
- Abitur/Fachabitur mit noch nicht abgeschlossenem Studium
- Hochschul-/Fachhochschulabschluß
- Sonstiges

7. Aktuelle **berufliche Situation:**

- Hausfrau/Hausmann
- Student(in)
- in Berufsausbildung
- im Ruhestand
- zur Zeit arbeitslos
- selbstständig (kleiner und mittlerer Betrieb)
- Inhaber/in oder Geschäftsführer/in von größeren Unternehmen
- freiberuflich tätig
- angestellt tätig oder Beamter/Beamtin im mittleren und einfachen Dienst
- leitende/r Angestellte/r oder Beamter/Beamtin im höheren / gehobenen Dienst
- Landwirt(in)
- Arbeiter(in)
- Facharbeiter/in oder Handwerker/in mit abgelegter Prüfung
- Sonstiges

Bitte machen Sie hier einige **Angaben zu Ihrer Tumorerkrankung**.

1. Von welchem Körperteil/Organ ging der Tumor aus:

- Brust
- Lunge / Bronchien
- Darm
- Blut oder Lymphdrüsen, Knochenmark
- Gebärmutter oder Eierstöcke
- Magen
- Speiseröhre / Mund oder Rachen
- Prostata, Hoden
- Haut
- Sonstige:

2. Ersterkrankung
 Rezidiv oder Fortschreiten der Erkrankung
 Zweit- oder Mehrfachtumorerkrankung

3. Datum der Diagnosestellung: Monat Jahr

4. Wann wurde die primäre Therapie (Operation, Bestrahlung, Chemotherapie) beendet:

Monat Jahr läuft noch

5. Ist die Maßnahme hier eine:

- AHB (Anschlußheilbehandlung)
- Erstrehabilitation
- Wiederholungsmaßnahme

Bitte wundern Sie sich nicht, wenn auf den folgenden Seiten einigen Fragen ähnlich klingen oder sich zu wiederholen scheinen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Bitte antworten Sie möglichst spontan.

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die **Sie und Ihre Gesundheit während der letzten Woche** betreffen. Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen selbst, indem sie die Zahl ankreuzen (**X**), die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine „richtigen“ und „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

	<i>nein</i>	<i>ja</i>
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z. B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen?)	1	2
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2
4. Müssen Sie den größten Teil des Tages im Bett oder in einem Sessel verbringen?	1	2
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder beim Benutzen der Toilette?	1	2
6. Sind Sie in irgendeiner Weise bei Ihrer Arbeit entweder im Beruf oder im Haushalt eingeschränkt?	1	2
7. Sind Sie gänzlich außerstande im Beruf oder Haushalt zu arbeiten?	1	2

überhaupt nicht *wenig* *mäßig* *sehr*

Während der letzten Woche:

8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mußten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
17. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4
18. Waren Sie müde?	1	2	3	4
19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1	2	3	4

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Dingen, die manche Menschen tun, um mit den Problemen in ihrem Leben zurecht zu kommen. Welche der folgenden Möglichkeiten haben Sie **während der vergangenen 4 Wochen** genutzt **um mit Ihrer Krankheit umzugehen?**

Bitte kreuzen Sie pro Frage eine Antwort an.

	<i>nie</i>	<i>kaum</i>	<i>manchmal</i>	<i>häufig</i>	<i>immer</i>
1. Ich dachte über meine Krankheit nach und versuchte dabei, mich nicht davon überwältigen zu lassen.	1	2	3	4	5
2. Ich vermied es, anderen meine Gefühle zu zeigen.	1	2	3	4	5
3. Ich betete inständig für meine Heilung.	1	2	3	4	5
4. Ich konzentrierte mich auf die Probleme, die gerade anlagen.	1	2	3	4	5
5. Ich bin mit Freunden öfter ausgegangen.	1	2	3	4	5
6. Ich akzeptierte zwar meine Diagnose, nicht jedoch eine schlechte Prognose.	1	2	3	4	5
7. Ich sprach mit anderen über meine Krankheit, um mich darüber auszutauschen.	1	2	3	4	5
8. Ich dachte über meine positiven Veränderungen seit meiner Erkrankung nach.	1	2	3	4	5
9. Ich holte mir Rat bei Freunden bzw. Experten, um zu erfahren, was ich tun kann.	1	2	3	4	5
10. Ich versuchte, andere Menschen zu meiden.	1	2	3	4	5
11. Ich suchte jemanden auf (z.B. einen Arzt), der etwas für mich tun konnte.	1	2	3	4	5
12. Ich nahm mehr vitaminreiches und gesundes Essen zu mir.	1	2	3	4	5
13. Weil ich es einfach nicht ertragen konnte, dachte ich über meine Situation nicht nach.	1	2	3	4	5
14. Ich suchte Unterstützung bei einem Freund oder Experten (z.B. Psychologen), damit es mir besser geht.	1	2	3	4	5
15. Ich überlegte mir einen Plan, wie ich vorgehen könnte.	1	2	3	4	5
16. Ich dachte mehr über den Sinn des Lebens nach.	1	2	3	4	5
17. Mein Glauben an Gott war stark.	1	2	3	4	5

	<i>nie</i>	<i>kaum</i>	<i>manchmal</i>	<i>häufig</i>	<i>immer</i>
18. Ich sprach mit anderen, die in einer vergleichbaren Situation waren.	1	2	3	4	5
19. Ich befürchtete immer das Schlimmste.	1	2	3	4	5
20. Ich lenkte mich durch Arbeit oder andere Aktivitäten ab.	1	2	3	4	5
21. Ich genoss die Dinge des Alltags mehr als früher.	1	2	3	4	5
22. Ich entwickelte mich durch meine Erkrankung weiter.	1	2	3	4	5
23. Ich sorgte für mehr Bewegung.	1	2	3	4	5
24. Ich versuchte, mich zu entspannen, indem ich:					
a. mehr Alkohol als gewöhnlich trank.	1	2	3	4	5
b. mehr als gewöhnlich aß.	1	2	3	4	5
c. mehr als gewöhnlich rauchte.	1	2	3	4	5
d. mehr Schlaf- und Beruhigungsmittel als gewöhnlich einnahm.	1	2	3	4	5
25. Ich versuchte, alltägliche Probleme zu lösen, die sich durch meine Krankheit ergeben.	1	2	3	4	5
26. Ich nutzte den Kontakt mit anderen, um mich besser zu fühlen.	1	2	3	4	5
27. Ich habe ein Entspannungsverfahren genutzt (z. B. Imagination, Muskelentspannung, Meditation, Autogenes Training).	1	2	3	4	5
28. Ich akzeptierte meine Situation und tat das, was getan werden musste.	1	2	3	4	5
29. Ich war der Meinung, dass mein Arzt über meine Behandlung entscheiden sollte.	1	2	3	4	5
30. Ich versuchte zu verstehen, wodurch meine Krankheit ausgelöst wurde.	1	2	3	4	5
31. Ich versuchte, positiv zu denken.	1	2	3	4	5
32. Ich konnte anderen gegenüber (z.B. Krankenhauspersonal, Familie, Freunden) meine Meinung über die bestmögliche Behandlung zum Ausdruck bringen.	1	2	3	4	5
33. Ich versuchte herauszufinden, was anderen Menschen in dieser Situation hilft.	1	2	3	4	5

	<i>nie</i>	<i>kaum</i>	<i>manchmal</i>	<i>häufig</i>	<i>immer</i>
34. Ich liess meinen Gefühlen freien Lauf (z.B. durch Weinen, Schreien, Lachen), anstatt sie zu unterdrücken.	1	2	3	4	5
35. Ich versuchte, mehr über meine Krankheit zu erfahren.	1	2	3	4	5
36. Ich war der Meinung, dass es das beste wäre abzuwarten.	1	2	3	4	5
37. Ich grübelte viel über meine Situation nach.	1	2	3	4	5
38. Ich hatte Tagträume von besseren Zeiten.	1	2	3	4	5
39. Ich dachte darüber nach, wie ich am besten mit der Erkrankung umgehen könnte.	1	2	3	4	5
40. Ich fand mich mit der Situation ab, da sowieso nichts getan werden kann.	1	2	3	4	5
41. Ich vertraute dem medizinischen Wissen und den Fähigkeiten meiner Ärzte.	1	2	3	4	5
42. Ich dachte viel darüber nach, was wirklich wichtig ist in meinem Leben.	1	2	3	4	5
43. Ich habe versucht, einen Vertrag mit dem Schicksal aushandeln, damit sich meine Chancen verbessern.	1	2	3	4	5
44. Ich kaufte etwas oder unternahm etwas Besonderes für mich.	1	2	3	4	5
45. Ich bemühte mich, mit meinem Arzt zu kooperieren, damit die bestmögliche Lösung gefunden wird.	1	2	3	4	5
46. Ich dachte daran, wieviel besser es mir geht als anderen in meiner Situation.	1	2	3	4	5
47. Ich verhielt mich logisch und rational und liess mich nicht von meinen Gefühlen beeinflussen.	1	2	3	4	5
48. Ich versuchte, mir meinen Humor zu bewahren.	1	2	3	4	5
49. Ich lebte so weiter, als ob nichts geschehen wäre.	1	2	3	4	5

In den folgenden Fragen geht es um **Ihre Beziehung zu wichtigen Menschen**, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft, ein Kreuz ganz links („trifft nicht zu“), dass diese Aussage für Sie gar nicht zutrifft.

Beispiel:

	Trifft nicht zu		Trifft genau zu		
Ich habe Freunde / Angehörige, die es gut finden, wie ich lebe	0	<input checked="" type="checkbox"/>	0	0	0

Das Ankreuzen dieser Stelle heißt, dass diese Feststellung eher nicht zutrifft.

Bitte entscheiden Sie sich bei jeder Aussage für eine der fünf Einschätzungen mit einem Kreuz durch eine der fünf Nullen. Scheuen Sie sich nicht, auch extreme Werte anzukreuzen, wenn dies für Sie zutrifft. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Angaben, es kommt auf Ihr Erleben an. Am besten kreuzen Sie ohne lange zu überlegen an der Stelle an, die am ehesten Ihrer Einschätzung entspricht.

Bitte achten Sie darauf, dass Sie alle Aussagen beantworten.

Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder „Freunden / Angehörigen“ die Rede ist, dann sind die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.

	Trifft nicht zu		Trifft genau zu		
1. Ich habe Menschen, die sich um meine Wohnung (Blumen, Haustiere) kümmern, wenn ich mal nicht da bin.	0	0	0	0	0
2. Es gibt Menschen, die mich so nehmen, wie ich bin.	0	0	0	0	0
3. Meinen Freunden / Angehörigen ist es wichtig, meine Meinung zu bestimmten Dingen zu erfahren.	0	0	0	0	0
4. Ich wünsche mir von anderen mehr Verständnis und Zuwendung.	0	0	0	0	0
5. Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann.	0	0	0	0	0
6. Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen.	0	0	0	0	0
7. Ich habe Freunde / Angehörige, die auch mal gut zuhören können, wenn ich mich aussprechen möchte.	0	0	0	0	0
8. Ich kenne fast niemandem, mit dem ich gern ausgehe.	0	0	0	0	0
9. Ich habe Freunde / Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen.	0	0	0	0	0
10. Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde / Angehörige bitten, wichtige Dinge (z. B. Einkaufen) für mich zu erledigen.	0	0	0	0	0
11. Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich gehen kann.	0	0	0	0	0

	<i>Trifft nicht zu</i>			<i>Trifft genau zu</i>	
12. Ich fühle mich oft als Außenseiter.	0	0	0	0	0
13. Es gibt Menschen, die Leid und Freude mit mir teilen.	0	0	0	0	0
14. Bei manchen Freunden / Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	0	0	0	0	0
15. Ich habe einen vertrauten Mensch, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle.	0	0	0	0	0
16. Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht mehr weiter weiß.	0	0	0	0	0
17. Es gibt Menschen, die zu mir halten, auch wenn ich Fehler mache.	0	0	0	0	0
18. Ich wünsche mir Geborgenheit und Nähe.	0	0	0	0	0
19. Es gibt genug Menschen, zu denen ich ein wirklich gutes Verhältnis habe.	0	0	0	0	0
20. Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich mich zugehörig fühle.	0	0	0	0	0
21. Es gibt Menschen, denen ich alle meine Gefühle zeigen kann, ohne dass es peinlich wird.	0	0	0	0	0

Denken Sie bitte an ein **belastendes Ereignis** im Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung:

..... (bitte eintragen)

Geben Sie im Folgenden bitte an, wie Sie **in der vergangenen Wochen** zu diesem Ereignis gestanden haben, indem Sie für jede der folgenden Reaktionen ankreuzen, wie häufig diese bei Ihnen aufgetreten ist.

	überhaupt nicht	selten	manchmal	oft
1. Immer wenn ich an das Ereignis erinnert wurde, kehrten die Gefühle wieder.	0	0	0	0
2. Ich hatte Schwierigkeiten, nachts durchzuschlafen.	0	0	0	0
3. Andere Dinge erinnerten mich immer wieder daran.	0	0	0	0
4. Ich fühlte mich reizbar und ärgerlich.	0	0	0	0
5. Ich versuchte, mich nicht aufzuregen, wenn ich daran dachte oder erinnert wurde.	0	0	0	0
6. Auch ohne es zu beabsichtigen, musste ich daran denken.	0	0	0	0
7. Es kam mir so vor, als ob es gar nicht geschehen wäre oder irgendwie unwirklich war.	0	0	0	0
8. Ich versuchte, Erinnerungen daran aus dem Weg zu gehen.	0	0	0	0
9. Bilder, die mit dem Ereignis zu tun hatten, kamen mir plötzlich in den Sinn.	0	0	0	0
10. Ich war leicht reizbar und schreckhaft.	0	0	0	0
11. Ich versuchte, nicht daran zu denken.	0	0	0	0
12. Ich merkte zwar, dass meine Gefühle durch das Ereignis noch sehr aufgewühlt wurden, aber ich beschäftigte mich nicht mit ihnen.	0	0	0	0
13. Die Gefühle, die das Ereignis in mir auslösten, waren ein bißchen wie abgestumpft.	0	0	0	0
14. Ich stellte fest, das ich handelte oder fühlte, als ob ich in die Zeit des Ereignisses zurückversetzt sei.	0	0	0	0
15. Ich konnte nicht einschlafen.	0	0	0	0
16. Es kam vor, das die Gefühle, die mit dem Ereignis zusammenhingen, plötzlich für kurze Zeit viel heftiger wurden.	0	0	0	0
17. Ich versuchte, es (das Ereignis) aus meiner Erinnerung zu streichen.	0	0	0	0

	<i>überhaupt nicht</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>
18. Es fiel mir schwer, mich zu konzentrieren.	0	0	0	0
19. Die Erinnerungen an das Ereignis lösten bei mir körperliche Reaktionen aus, wie Schwitzen, Atemnot, Schwindel oder Herzklopfen.	0	0	0	0
20. Ich träumte davon.	0	0	0	0
21. Ich empfand mich selbst als sehr vorsichtig, aufmerksam oder hellhörig.	0	0	0	0
22. Ich versuchte, nicht darüber zu sprechen.	0	0	0	0

Im folgenden sind einige **Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit** beschrieben.
 Einige Aussagen sind ganz allgemein, andere beziehen sich auf Ihre momentane Erkrankung.
 Bitte lesen Sie sich jeden Satz durch und beurteilen Sie jeweils, wie sehr die Aussage für Sie
 im Augenblick zutrifft.

	<i>stimmt nicht</i>	<i>stimmt wenig</i>	<i>stimmt mittelmäßig</i>	<i>stimmt ziemlich</i>	<i>stimmt sehr</i>
1. Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu beeinflussen.	1	2	3	4	5
2. Ich habe selbst einen großen Einfluß darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.	1	2	3	4	5
3. Dass ich jetzt krank geworden bin, war Zufall.	1	2	3	4	5
4. Wenn ich auf mich Acht gebe, kann ich Beschwerden vermeiden.	1	2	3	4	5
5. Kontrolle über meinen Krankheitsverlauf haben in der Hauptsache die Ärzte und anderes medizinisches Personal.	1	2	3	4	5
6. Die Menschen, die mir nahe stehen (meine Familie, Freunde), haben einen großen Einfluß darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.	1	2	3	4	5
7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab.	1	2	3	4	5
8. Der beste Weg für mich, meine Beschwerden zu beeinflussen, ist, regelmäßig zu einem Arzt/Ärztin zu gehen.	1	2	3	4	5
9. Egal, was ich tue: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.	1	2	3	4	5

Bitte kreuzen Sie für jeden der folgenden Begriffe an, wie stark er für Ihren **Umgang mit Ihrer Erkrankung** zutrifft.

Wie stark trifft diese Aussage für Sie zu?

	<i>gar nicht</i>	<i>wenig</i>	<i>mittelmässig</i>	<i>ziemlich</i>	<i>sehr stark</i>
1. Information über Erkrankung und Behandlung suchen	1	2	3	4	5
2. Nicht-wahrhaben-wollen des Geschehenen	1	2	3	4	5
3. Herunterspielen der Bedeutung und Tragweite	1	2	3	4	5
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	1	2	3	4	5
5. Sich selbst die Schuld geben	1	2	3	4	5
6. Andere verantwortlich machen	1	2	3	4	5
7. Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen	1	2	3	4	5
8. Einen Plan machen und danach handeln	1	2	3	4	5
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	1	2	3	4	5
10. Gefühle nach außen zeigen	1	2	3	4	5
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	1	2	3	4	5
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol oder Beruhigungsmittel suchen	1	2	3	4	5
13. Sich mehr gönnen	1	2	3	4	5
14. Sich vornehmen intensiver zu leben	1	2	3	4	5
15. Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	1	2	3	4	5
16. Sich selbst bemitleiden	1	2	3	4	5
17. Sich selbst Mut machen	1	2	3	4	5
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	1	2	3	4	5
19. Sich abzulenken versuchen	1	2	3	4	5
20. Abstand zu gewinnen versuchen	1	2	3	4	5
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	1	2	3	4	5
22. Ins Grübeln kommen	1	2	3	4	5
23. Trost im religiösen Glauben suchen	1	2	3	4	5
24. Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen	1	2	3	4	5

	<i>gar nicht</i>	<i>wenig</i>	<i>mittelmässig</i>	<i>ziemlich</i>	<i>sehr stark</i>
25. Sich damit trösten, das es andere noch schlimmer getroffen hat	1	2	3	4	5
26. Mit dem Schicksal hadern	1	2	3	4	5
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	1	2	3	4	5
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	1	2	3	4	5
29. Den Ärzten mißtrauen, die Diagnose überprüfen lassen, andere Ärzte aufsuchen	1	2	3	4	5
30. Anderen Gutes tun wollen	1	2	3	4	5
31. Galgenhumor entwickeln	1	2	3	4	5
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	1	2	3	4	5
33. Sich gerne umsorgen lassen	1	2	3	4	5
34. Sich von anderen Menschen zurückziehen	1	2	3	4	5
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	1	2	3	4	5

Was hat Ihnen am meisten geholfen, damit fertig zu werden?

Bitte tragen Sie die Nummern der entsprechenden Begriffe ein (nach der Reihenfolge ihrer Bedeutung für Sie persönlich, d.h. auf Platz 1 das, was am meisten geholfen hat, usw.):

1.: 2.: 3.:

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Zum Schluss haben wir noch einige Fragen **in Bezug auf Ihren Aufenthalt in unserer Klinik:**

Wie beurteilen Sie den Erfolg Ihrer Rehamaßnahme?

	<i>gut gebessert</i>	<i>teils gebessert</i>	<i>unver- ändert</i>	<i>ver- schlechtert</i>
1. Beweglichkeit?	1	2	3	4
2. Muskelkraft?	1	2	3	4
3. Schmerzen?	1	2	3	4
4. Seelische Ausgeglichenheit?	1	2	3	4
5. Leistungsfähigkeit insgesamt?	1	2	3	4
6. Bitte zählen Sie in Ihrem Behandlungsplan (blauer Bogen) wieviele Vorträge und Gesprächskreise Sie besucht haben:		0	alle
7. Bitte zählen Sie nach, wieviele Gruppenberatungen Sie wahrgenommen haben (z. B. Asthmaschulung, Brustprothesenberatung, Ernährungsberatung in der Gruppe, Beratung zu Schlafstörungen): 				
8. Hatten Sie ein psychologischen Beratungsgespräch?	ja <input type="radio"/>	wieviele:		
	nein <input type="radio"/>			
9. Hatten sie eine Sozialberatung?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>		
10. Bitte geben Sie an, wieviele sonstige Einzelberatungen Sie wahrgenommen haben (z.B. Stomaberatung, Miederberatung, Diabetes- oder Ernährungsberatung, Beratungsgespräch durch einen Arzt/Ärztin): 				
11. Haben Sie regelmäßig an einem Entspannungsverfahren teilgenommen (z. B. Autogenes Training, Muskelentspannung nach Jacobson)?	ja <input type="radio"/>	wieviele:		
	nein <input type="radio"/>			
12. Haben Sie an der Beschäftigungstherapie teilgenommen?	<input type="radio"/> ja, regelmäßig <input type="radio"/> ja, ein- oder zweimal <input type="radio"/> nein			
13. Hatten Sie in Ihrer Freizeit regelmäßig sozialen Kontakt zu Mitpatienten?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>		
Haben Sie Freundschaften geschlossen?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>		
Haben sie sich einer Gruppe von Mitpatienten für sozialen Unternehmungen angeschlossen?	ja <input type="radio"/>	nein <input type="radio"/>		

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Wir hoffen, Sie hatten einen angenehmen Aufenthalt und wünschen Ihnen eine gute Heimreise.

Fremdfragebogen

Zur Beurteilung der Krankheitsbewältigung durch die behandelnden Ärzte, Validierung des DWI-d.

Bitte geben Sie an, welche Bewältigungsstrategien (Coping) Ihr Patient/Ihre Patientin verwendet.

	<i>gar nicht</i>	<i>wenig</i>	<i>mittel</i>	<i>viel</i>	<i>sehr viel</i>
aktiv-behavioral (aktiv-zupackend)	1	2	3	4	5
aktiv-kognitiv (aktiv-verstehend)	1	2	3	4	5
vermeidend	1	2	3	4	5

Aktiv-behaviorales Coping: der Patient/die Patientin versucht, etwas zu tun, um die Situation positiv zu beeinflussen, z. B. gesünderes Essen, körperliches Training, komplementäre Therapien, Entspannungsverfahren, regelmäßige Arztbesuche, sich mit anderen austauschen, einen Handlungsplan machen etc..

Aktiv-kognitives Coping: der Patient/die Patientin versucht, die Krankheit zu verstehen, z. B. durch Informationssuche, sucht darin einen Sinn für das eigene Leben, konzentriert sich auf die positiven Veränderungen, die die Erkrankung mit sich gebracht hat, z. B. mehr Zeit für sich selbst und die Familie, intensiveres Naturerleben etc..

Vermeidendes Coping: der Patient/die Patientin versucht, nicht über die Erkrankung nachzudenken, vermeidet es, darüber zu reden, meidet andere Menschen, möchte möglichst wenig Informationen etc..

Vielen Dank.



Zimmernummer: ____.