

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Direktor: Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe

Psychische Belastungen bei Patientinnen mit einer Primär
biliären Zirrhose – eine qualitative Untersuchung

DISSERTATION

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Andreas Feige

aus Düsseldorf

Hamburg 2012

Angenommen von der Medizinischen Fakultät

der Universität Hamburg am: 6.6.2013

Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen

Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. B. Löwe

Prüfungsausschuss: 2. Gutachter/in: Prof. Dr. C. Schramm

Prüfungsausschuss: 3. Gutachter/in: Prof. Dr. M. Scherer

Inhaltsverzeichnis

1	Arbeitshypothese und Fragestellung	7
2	Einleitung	8
2.1	Definition	8
2.2	Epidemiologie	8
2.3	Ätiologie	9
2.3.1	Genetischer Hintergrund	10
2.3.2	Umweltfaktoren	10
2.3.3	Ätiopathogenese	11
2.4	Diagnostik	12
2.4.1	Leberenzyme	12
2.4.2	Antikörper	12
2.4.2.1	Antimitochondriale Antikörper (AMA)	12
2.4.2.2	Antinukleäre Antikörper	13
2.4.3	Biopsie	13
2.5	Klinisches Bild	14
2.5.1	Körperliche Symptome	15
2.5.2	Psychische Symptome	16
2.5.2.1	Fatigue	16
2.5.2.2	Depression	17
2.5.2.3	Angst	19
2.5.2.4	Verunsicherung	19
2.5.2.5	Lebensqualität	19
2.6	Komorbiditäten	20
2.7	Therapie	20
2.7.1	Medikamentöse Therapie der PBC	21
2.7.1.1	Ursodeoxycholsäure	21
2.7.1.2	Virustatika	25

2.7.1.3	Immunsuppressiva	25
2.7.2	Medikamentöse Therapie der Begleiterkrankungen der PBC	25
2.7.2.1	Behandlung der Fatigue	26
2.7.2.2	Behandlung des Pruritus	26
2.7.2.3	Behandlung der Osteoporose	26
2.7.2.4	Behandlung weiterer Mangelzustände	26
2.7.3	Lebertransplantation	26
2.8	Krankheitsverarbeitung bei körperlichen Erkrankungen	27
2.8.1	Das Coping-Modell	27
2.8.2	Das Konzept der Abwehr	28
2.8.3	Strategien der Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen	29
2.8.4	Einfluss des sozialen Umfeldes auf die Krankheitsverarbeitung	31
2.8.4.1	Rolle des sozialen Umfeldes im engeren Sinne	32
2.8.4.2	Rolle des medizinischen Umfeldes	32
3	Material und Methode	34
3.1	Untersuchungsdurchführung	34
3.1.1	Stichprobe	35
3.1.2	Instrumente: Interview und Interviewleitfaden	35
3.2	Auswertung	37
3.2.1	Auswertungsmethode	37
3.2.2	Kategorienbildung	37
3.2.3	Gütekriterien qualitative Forschung	44
3.2.3.1	Intersubjektive Nachvollziehbarkeit	44
3.2.3.2	Reliabilität	44
3.2.3.3	Validität	45
3.2.3.4	Objektivität	45
3.2.3.5	Verallgemeinerbarkeit	46

3.2.4	Typenbildung.....	46
4	Ergebnisse.....	49
4.1	Beschreibung des Kategoriensystems	49
4.2	Typenbildung	63
5	Diskussion.....	76
5.1	Diskussion der Patientinnenbefragung.....	76
5.1.1	Gedanken zur Diagnose/zum Begriff der PBC.....	76
5.1.2	Emotionale Reaktionen bei Diagnosestellung der PBC	77
5.1.3	Persönliche Einstellung zu einer Begriffsänderung der PBC..	78
5.1.4	Ursachenvorstellung zur PBC.....	78
5.1.5	Einschätzung der Prognose der PBC	79
5.1.6	Aktuelle Beschwerden	80
5.1.7	Folgen der Mitteilung der Diagnose auf der Handlungsebene	81
5.1.8	Rolle des Internets als Informationsquelle	82
5.1.9	Arzt-Patienten-Beziehung.....	82
5.1.10	Umgang mit der Erkrankung der PBC.....	84
5.1.11	Lebenseinstellung	85
5.2	Diskussion der Methodik.....	85
5.3	Diskussion der Typologie.....	86
5.3.1	Typenbildung.....	86
5.3.2	Verarbeitungstypen	88
5.4	Klinische Implikationen	90
5.5	Ausblick	92
6	Zusammenfassung.....	93
7	Literaturverzeichnis	95
8	Anhang.....	101
8.1	Abkürzungsverzeichnis	101
8.2	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	102
8.3	Manual zum Kategoriensystem.....	103
8.4	Haupt- und Unterkategorien in der Gesamtstichprobe	133

8.5	Interview-Leitfaden zur PBC	139
8.6	Charakterisierung der Stichprobe.....	140
8.7	Typologien der Patientinnen	141
9	Danksagung.....	146
10	Lebenslauf	147
11	Erklärung	149

1 Arbeitshypothese und Fragestellung

Die Primär biliäre Zirrhose (PBC) ist eine autoimmun vermittelte Lebererkrankung, die in erster Linie Frauen betrifft. Sie verläuft in der Regel langsam und wird heutzutage meistens zufällig laborchemisch diagnostiziert, ohne dass die Patientinnen Symptome aufweisen. Erst im Endstadium führen die histologischen Veränderungen der Leber zu einer Zirrhose.

Über psychische Belastungen bei einer PBC ist wenig bekannt. Im klinischen Alltag entsteht jedoch der Eindruck, dass die Patientinnen häufiger unter Ängsten und depressiven Symptomen leiden. Außerdem scheint der Begriff „Zirrhose“ die Betroffenen erheblich zu verunsichern, da er das Endstadium der Erkrankung bezeichnet, das bei der Mehrheit der Patientinnen nicht vorliegt.

Es gibt derzeit nur wenige Untersuchungen, die sich mit einzelnen Symptomen wie zum Beispiel dem Auftreten von Müdigkeit bei der PBC befassen, jedoch keine Studie, die sich differenziert damit auseinandersetzt, wie Patientinnen ihre Erkrankung erleben und welche Bedeutung der Begriff der PBC für die Betroffenen hat.

Ziel dieser Arbeit ist es daher einerseits, die erwartete Vielfalt psychischer Beeinträchtigungen zu erfassen und interindividuelle Unterschiede herauszuarbeiten, andererseits die Hypothese zu überprüfen, dass der Diagnosebegriff „Zirrhose“ als Stigma erlebt wird und zu einer individuell unterschiedlichen Beeinträchtigung der Krankheitsverarbeitung führt, die durch eine andere Krankheitsbezeichnung vermieden werden könnte.

2 Einleitung

2.1 Definition

Die Primär biliäre Zirrhose (PBC) wird im Wesentlichen als eine Autoimmunerkrankung der Leber angesehen, auch wenn einige wenige Ergebnisse dagegen zu sprechen scheinen. So ist die PBC zum Beispiel nicht durch immunsuppressive Medikamente behandelbar.

Die Erkrankung ist durch eine fortschreitende Zerstörung der intrahepatischen Gallengänge und das Auftreten spezifischer antimitochondrialer Antikörper (AMA) (siehe Kap. 2.4.2.1) gekennzeichnet. Sie führt zu einer chronischen Cholestase, Entzündungen und Fibrose, die in eine Zirrhose und schließlich ein Leberversagen münden können. Im Endstadium der Leberzirrhose kann die Erkrankung nur durch eine Lebertransplantation behandelt werden.

Eine biliäre Zirrhose wurde erstmals 1761 durch den italienischen Pathologen Giovanni Battista Morgagni beschrieben, der Begriff „Primär biliäre Zirrhose“ wurde 1949 von Dauphinée und Sinclair geprägt. Sie wiesen bereits darauf hin, dass unter diesen Begriff nicht allein eine Zirrhose, sondern bereits Frühformen der Erkrankung zu fassen seien. Rubin et al. hielten aufgrund ihrer histologischen Untersuchungen den Begriff „Zirrhose“ für verfehlt und bevorzugten als Krankheitsbegriff eine „chronische nicht-eitrige destruierende Cholangitis“ (Dauphinee/Sinclair 1949; Invernizzi et al. 2010; Kaplan/Gershwin 2005; Poupon 2010; Rubin et al. 1965; Selmi et al. 2011).

2.2 Epidemiologie

Die epidemiologischen Daten zur PBC sind uneinheitlich, abhängig von den Methoden und Definitionen zur Diagnosesicherung. Erste Studien in den Jahren 1974 bis 1986 gingen von jährlichen Inzidenzen von 0,6 bis 13,7 Fälle/1 Million Einwohner aus, aktuell werden zwischen 0,7 und 49 Neuerkrankungen/1 Million jährlich beo-

bachtet (Lazaridis/Talwalkar 2007). Die Prävalenz wird, je nach geografischer Lage, zwischen 6,7 und 402 Fällen/1 Million angegeben. Die Häufigkeit der PBC scheint in den letzten 30 Jahren zugenommen zu haben, wobei diese Beobachtung auch einer erhöhten Aufmerksamkeit und besseren Testdiagnostik geschuldet sein könnte (Neuberger 1997; Zein/Lindor 2010).

Die höchsten Prävalenz- und Inzidenzraten werden aus Skandinavien, Großbritannien und dem nördlichen Mittelwesten der USA berichtet (Selmi et al. 2011). Aktuelle Untersuchungen zur Häufigkeit der PBC lassen jedoch auch auf eine weltweite Zunahme dieser Erkrankung schließen. So wurde in einer Untersuchung in Victoria, Australien, im Jahr 2004 gegenüber 1995 eine Zunahme der Neuerkrankungen auf das 10fache festgestellt (Poupon 2010).

Die PBC betrifft überwiegend Frauen, die über 40 Jahre alt sind. Deutlich jüngere Betroffene (15 und 16 Jahre alt) wurden in Einzelfällen beschrieben (Dahlan et al. 2003).

Die ethnische Zugehörigkeit scheint ebenfalls eine Rolle zu spielen, denn es wurde in einer Untersuchung eine Prävalenz von 344 Erkrankungen pro Million Einwohner bei den britisch-stämmigen Frauen gegenüber 160 (pro Million) bei den in Australien geborenen über 40-jährigen Frauen gefunden (Lazaridis/Talwalkar. 2007).

Einen Hinweis auf einen genetischen Einfluss auf die Erkrankung gibt die höhere Prävalenz bei Angehörigen von an einer PBC erkrankten Patienten. Sie beträgt bei Familien mit mindestens einem Erkrankten 4,3 %. Die meisten Fälle von PBC in Familien finden sich bei Mutter-Tochter-Paaren, gefolgt von Schwester-Paaren und schließlich in der Reihenfolge Mutter-Schwester-Tochter (Feld/Heathcote 2003; Smyk et al. 2003).

2.3 Ätiologie

Die Ätiologie der PBC ist bisher nicht geklärt. Es wird davon ausgegangen, dass ein Zusammenwirken zwischen einer genetischen Disposition und verschiedenen Umweltfaktoren zum Ausbruch und zum Fortschreiten der Erkrankung führt.

2.3.1 Genetischer Hintergrund

Die Beobachtung einer 63 %-igen Konkordanzrate bei monozygoten Zwillingen (keine Konkordanz bei zweieiigen Zwillingen) weist auf einen genetischen Hintergrund hin. Eine Vielzahl von Kandidatengenen wurde untersucht und Zusammenhänge zwischen Genpolymorphismen und der PBC wurden gefunden (Selmi et al. 2011).

Als Erklärung für das zehnfach höhere Auftreten der PBC bei Frauen als bei Männern wurde auch eine größere Inaktivierung der X-Chromosomen, auf denen viele Gene für die Immuntoleranz kodieren, postuliert.¹ Bei diesen Patientinnen (ebenso bei Sklerodermie und Autoimmun-Thyreoiditis) wurden daher deutlich mehr periphere Blutzellen mit einer funktionellen X-Monosomie gefunden. Die genauen Zusammenhänge sind aber noch ungeklärt (Invernizzi et al. 2010).

2.3.2 Umweltfaktoren

Als wichtigste Umwelteinflüsse werden Infektionen und Xenobiotika für den Ausbruch der Erkrankung angeführt. So findet sich eine höhere Prävalenz der PBC bei Patienten, die vermehrt Harnwegsinfekte durchgemacht haben. Zu erklären wäre dieses dadurch, dass der (in der Pathogenese der PBC relevante) E2-Enzymkomplex der Pyruvatdehydrogenase gleichermaßen von Autoantikörpern und bakteriellen Proteinen erkannt wird.²

Einige Bakterienstämme, insbesondere das nicht pathogene gramnegative Bakterium *Novosphingobium aromaticivorans*, haben die höchste bekannte Homologie mit dem Autoepitop des E2-Enzymkomplexes. Eventuell kann auch das größere Risiko bei

¹ Normalerweise werden während der embryonalen Entwicklung nach dem Zufallsprinzip je 50 % der mütterlichen und väterlichen X-Chromosomen inaktiviert, so dass eine funktionelle X-Monosomie entsteht. So wird eine gleiche Menge an durch X-Chromosomen kodierten Genprodukten bei beiden Geschlechtern gewährleistet. Mindestens 15 % entgehen diesem Mechanismus der X-Inaktivierung; dann sind die entsprechenden Gene auf beiden X-Chromosomen aktiv. Werden jedoch mehr X-Chromosomen inaktiviert, ist der Anteil doppelter (diploider) Gene geringer, die kodieren können. Es könnte eine sogenannte „Haploinsuffizienz“ auftreten, ein Zustand, bei dem das Vorhandensein nur noch eines kodierenden Genes („haplo“, griechisch: nur aus einem Teil bestehend, einfach) nicht mehr ausreicht, die Synthese des Genproduktes im erforderlichen Maß zu gewährleisten.

² Der Pyruvat-Dehydrogenase-Komplex ist in den Kohlehydratstoffwechsel eingebunden. Es handelt sich um einen mitochondrialen Multienzymkomplex, der aus drei Enzymen und deren Proteinuntereinheiten besteht. Er wandelt das durch Glykolyse (aus Glucose) entstandene Pyruvat in Acetyl-Coenzym A (und NADH) um, das in den Zitratzyklus eingeschleust wird und der Energiegewinnung dient. Bei der PBC wird gegen die E2-Untereinheit des Pyruvat-Dehydrogenase-Komplexes ein Antikörper gebildet.

Frauen, einen Harnwegsinfekt zu entwickeln, die höhere Prävalenz im Vergleich zu Männern erklären (Poupon 2010).

Xenobiotika können die Liponsäure, die als Coenzym zum Pyruvat-Dehydrogenase-Komplex gehört, so verändern, dass eine Immunantwort induziert wird (Selmi et al. 2011). Diskutiert werden als Xenobiotika kosmetische Produkte, wie z. B. Nagellack. Auch dem Rauchen wird eine Rolle bei den Umweltfaktoren zugesprochen (Gershwin et al. 2005).

2.3.3 Ätiopathogenese

Folgende Hypothese zur Entwicklung der Erkrankung lässt sich aus den bisherigen Kenntnissen formulieren: Ein Mikroorganismus, am ehesten das *Novosphingobium aromaticivorans*, gelangt über die Darmschleimhaut in den Körper. Die Proteine, die eine hohe Ähnlichkeit mit Antigenen der Pyruvat-Dehydrogenase-Komplex(PDC)-E2-Komponente aufweisen, werden durch Xenobiotika in der Leber verändert und wirken so immunogen. Das angeborene Immunsystem wird aktiviert und leitet eine Entzündungskaskade ein, die schließlich zu einer Stimulierung lokaler dendritischer Zellen führt. Über antigenpräsentierende Zellen der Darmschleimhaut werden T- und B-Zellen aktiviert. Die B-Zellen produzieren AMA, vor allem vom IgA-Typ. Diese gelangen über das Gefäßsystem zu den Epithelzellen der Gallengänge, reagieren dort mit den veränderten PDC-E2-Domänen, wodurch die Signalkaskade angeregt wird, die schließlich zur Apoptose führt. Die nach dem Zelltod verbleibenden Immunkomplexe führen gemeinsam mit den zytotoxischen Effekten der T-Zellen und vermutlich AMA zur autoimmunvermittelten Cholangitis (Invernizzi 2010; Selmi/Gershwin 2010; Ueno et al. 2007).

Entzündungsvorgänge und Cholestase prägen die frühe Phase der klinischen Manifestation der Erkrankung. Die Cholestase entsteht zunächst in den Gallengängen durch den Verlust der Fähigkeit, die Galleflüssigkeit zu verdünnen und zu alkalisieren; erst im weiteren Verlauf wird die Cholestase durch den Verlust der Gallengänge verursacht. Der inflammatorische Prozess führt zum Untergang von Hepatozyten und mündet in einen fibrotischen Umbau und evtl. später in eine Zirrhose (Poupon 2010).

Folgende vier histologische Stadien werden nach Scheuer (1967) bei der PBC unterschieden:

Stadium 1: Dieses Stadium ist durch eine entzündliche Veränderung der kleinen Gallengänge charakterisiert. Lymphozyten infiltrieren die Periportalfelder (Glissonsche Trias) und weiten diese. Das umgebende Lebergewebe ist in der Regel intakt, eine Cholestase wird nicht beobachtet.

Stadium 2: Die entzündlichen Veränderungen greifen auf das umliegende Leberparenchym über, zerstören zunächst die Leberzellen am Rande der Leberläppchen, und es kommt zu so genannten Mottenfraßnekrosen. Trotz einer reaktiven Gallengangsproliferation nimmt die Zahl der kleinen intakten Gallengänge ab.

Stadium 3: Die zunehmende Gallengangsrarifizierung und weitere Ausweitung der Entzündungen auf das Leberparenchym führen zu einer Fibrose. Es entwickelt sich eine Cholestase.

Stadium 4: Dieses Stadium entspricht dem einer Leberzirrhose mit knotigem Umbau (durch Regenerationsknoten) und Bildung eines narbigen Bindegewebes.

2.4 Diagnostik

2.4.1 Leberenzyme

Eine Erhöhung der cholestaseanzeigenden Leberenzyme AP (Alkalischen Phosphatase) und GGT (Gammaglutamyltranspeptidase) bei allenfalls geringer Erhöhung der Transaminasen GOT (Glutamat-Oxalacetat-Transaminase) und GPT (Glutamat-Pyruvat-Transaminase) sowie der Immunglobuline IgM weisen auf eine PBC hin.

2.4.2 Antikörper

2.4.2.1 Antimitochondriale Antikörper (AMA)

Der Nachweis von über 60 verschiedenen Antikörpern bei der PBC zeugt von einem komplizierten und multifaktoriellen Prozess in der Krankheitsentwicklung. 1958 wurden die antimitochondrialen Antikörper (AMA) entdeckt. Es gibt 9 Untertypen, von denen sich vier bei der PBC finden (Anti-M2, -M4, -M8, -M9) und für die Erkrankung

spezifisch sind. Autoantigene für M2 finden sich an der inneren, für M4, M8 und M9 an der äußeren Mitochondrienmembran. Anti-M2 entspricht dem häufigsten Subtyp und wird zur Routinediagnostik bei Verdacht auf PBC eingesetzt (Hu et al. 2010).

AMAs finden sich bei 90 % der Patienten. Sie können bereits Jahre vor Ausbruch der Erkrankung auftreten.

Der Nachweis von AMA bei gesunden Personen mit ansonsten unauffälligen Leberwerten könnte somit ein Risikofaktor für die künftige Entwicklung einer PBC sein. Die höchste Wahrscheinlichkeit, an einer PBC zu erkranken, haben Verwandte ersten Grades. Bei an einer PBC erkrankten Verwandten ersten Grades wurden gegenüber der Allgemeinbevölkerung (Prävalenz 1 %) im Schnitt bei 13,1 % erhöhte AMA-Titer festgestellt (20,7 % bei Schwestern, 15,1 % bei Müttern und 9,8 % bei Töchtern). Bei Verwandten, die noch an keiner PBC erkrankt waren, lagen die AMA-Titer ebenfalls sehr hoch, im Schnitt bei 10,2 % (bei Schwestern 14,9 %, bei Müttern 12,2 % und bei Töchtern 10,5 %). Die Untersuchung von Verwandten ersten Grades auf das Vorhandensein vom AMA ist daher sinnvoll und ermöglicht eine frühzeitigere Behandlung (Lazaridis et al. 2007).

2.4.2.2 Antinukleäre Antikörper

Bei 50 % der an einer PBC erkrankten Patienten finden sich so genannte antinukleäre Antikörper (ANA), die gegen Bestandteile des Zellkernes gerichtet sind. Ihr Vorhandensein ist mit einem schweren Verlauf der PBC assoziiert.³

2.4.3 Biopsie

Die Notwendigkeit einer Leberbiopsie wird kontrovers beurteilt. Einigen genügt das Vorliegen vorgenannter Laborparameter als Hinweis auf eine PBC. Die Diagnose kann gestellt werden, wenn ein Serومتiter der AMAs von 1:40 oder höher und ein mindestens 1,5-facher Anstieg der Alkalischen Phosphatase innerhalb von 6 Monaten nachzuweisen sind (Selmi et al. 2011).

³ Zu nennen sind hier Antikörper gegen gp210 und gegen Nucleoporin 62. Beide sind Bausteine der Kernmembranpore, über die der Austausch zwischen Zellkern und Zytoplasma erfolgt, sowie Antikörper gegen sp 100, das sich punktförmig im Zellkern findet und insbesondere bei AMA-negativen Patienten auf eine PBC hinweist.

Eine Leberbiopsie ist in den Fällen obligatorisch, wenn keine AMA gefunden wurden, Laborparameter eher auf eine atypische Form der PBC hinweisen oder sich Hinweise auf eine weitere Erkrankung ergeben (Poupon 2010).

Unbestritten ist die Notwendigkeit einer Biopsie zur Beurteilung des Stadiums als Hinweis auf den Krankheitsprogress.

2.5 Klinisches Bild

Die klinischen Zeichen, wie auch die Verläufe der Erkrankung sind unterschiedlich, asymptomatisch mit langsamem Verlauf bis zu starken Symptomen mit rascher Verschlechterung. Viele asymptomatische Patienten entwickeln innerhalb von 5 Jahren Krankheitszeichen, etwa ein Drittel bleibt über viele Jahre symptomfrei (Selmi et al. 2011).

Es lassen sich drei Verlaufsformen der PBC von einander abgrenzen (Poupon 2010):

- 1) Die typische und häufigste Form ist die einer langsamen Zerstörung der Gallengänge und das Entstehen einer Fibrose, die schließlich nach 10 bis 20 Jahren in eine Zirrhose mündet.
- 2) Die zweite Form, von der etwa 10-20 % der Patienten betroffen sind, ist durch das gleichzeitige Auftreten einer Autoimmunhepatitis gekennzeichnet und nimmt einen schwereren und schnelleren Verlauf bis hin zum Leberversagen.
- 3) Die dritte und seltenste Variante, die 5-10 % der Patienten betrifft, ist durch einen frühzeitigen Verlust von Gallengängen, Cholestase und Ikterus charakterisiert und führt in weniger als fünf Jahren zu einer Leberzirrhose.

Die Inzidenz eines Leberzellkarzinoms bei Patienten mit einer PBC wird zwischen 0,7 und 3,8 % angegeben. Das Risiko der Entwicklung eines solchen Karzinoms wird bei mit Ursodeoxycholsäure (siehe Kap. 2.7.1.1) behandelten Patienten als relativ gering eingeschätzt, ist allerdings bei den Patienten, die nicht innerhalb eines Jahres auf die Behandlung ansprechen, höher (Kuiper et al. 2010).

2.5.1 Körperliche Symptome

Fatigue (siehe Kap. 2.5.2.1) und Juckreiz sind die beiden häufigsten Symptome der PBC. Fatigue findet sich bei bis zu 85%, Juckreiz bei bis zu 70% der Patienten innerhalb der ersten 2 bis 4 Jahre nach Erkrankungsbeginn, etwa 1/3 der Erkrankten bleiben über viele Jahre symptomfrei (Abbas et al. 2010). Nach Poupon (2010) ist die Hälfte der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose asymptomatisch, die andere Hälfte leidet unter Juckreiz. Dieser kann lokal oder diffus auftreten, ist nachts üblicherweise ausgeprägter und kann sich bei Kontakt mit Wolle, anderen Textilien oder bei Hitze verschlimmern. Die Ursache des Juckreizes ist unbekannt.

Manche Patienten leiden unter Muskel- und Gelenksbeschwerden, die als rheumatische Begleiterkrankungen auftreten. Zu diesen zählt auch das Sicca-Syndrom, das durch ein Nachlassen der Sekretionsleistung der Drüsen, z. B. Tränendrüsen, Mundspeicheldrüsen, Bauchspeicheldrüse, Vaginaldrüsen gekennzeichnet ist.

Die verminderte Exkretionsleistung der Bauchspeicheldrüse führt über eine Abnahme der Lipase zu Fettstühlen (Steatorrhoe).

Etwa 10 % der Patienten beklagen Schmerzen im rechten Oberbauch. Die körperliche Untersuchung ist bei den asymptomatischen Patienten unauffällig, eine Hautbräunung, Spider naevi und Hautdefekte durch Kratzen können im Krankheitsverlauf auftreten, eine Lebervergrößerung in bis zu 70 % der Fälle. Ikterus ist eine Spätmanifestation der Erkrankung (Kaplan/Gershwin 2005).

Nach einer Übersicht aus dem Jahre 2005 von Kurtovic et al. (2005) sind bis zu 80 % der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose ohne Symptome. 30 Jahre zuvor wurden dagegen bei nur 4% der Patienten keine Symptome festgestellt. Damals waren andere Diagnosekriterien nicht bekannt, die Erkrankung wurde also erst in einem fortgeschrittenen Stadium erkannt.

In einer Untersuchung aus dem Jahr 2002 von 770 Patienten mit einer PBC (Prince et al. 2002) waren 60,9 % asymptomatisch. Die Patienten, die unter Symptomen litten, hatten Juckreiz (18,9 %), Fatigue (21 %), hypochondrische Schmerzen (7,8 %), Knochenschmerzen (6,1 %), Ascites (3,0 %), blutende Ösophagusvarizen (1,3 %), hepatische Enzephalopathie (1,4 %), Ikterus (3 %) und Leberversagen (4,5 %). Prince et al. schätzten, dass nur 17,4 % über einen Zeitraum von 10 Jahren keine klinischen Symptome einer PBC entwickelten.

In einer Folgeuntersuchung zwei Jahre später zur Krankheitsgeschichte der initial asymptomatischen Patienten fanden Prince et al. (2004) jedoch, dass diese Patien-

ten, entgegen der Ergebnisse früherer Studien, eine schlechtere Überlebenschance haben als die Allgemeinbevölkerung und eher an anderen als an Lebererkrankungen versterben. Insgesamt unterschied sich die Überlebenszeit zwischen symptomatischen und asymptomatischen Patienten nicht.

2.5.2 Psychische Symptome

Über psychische Belastungen der Erkrankung an einer PBC ist wenig bekannt. Einige Untersuchungen liegen zu Fatigue, Depression, Angst und Lebensqualität vor.

2.5.2.1 Fatigue

Als Fatigue wird ein Zustand erheblicher anhaltender Schwäche und schneller Erschöpfung bezeichnet, der sowohl mit körperlichen Symptomen wie Kopf-, Hals-, Gelenk- und Muskelschmerzen einhergeht, als auch mit Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Im Gegensatz zu einer physiologischen Müdigkeit nach körperlicher Anstrengung bessert sich eine Fatigue durch Ruhe und Erholung nicht (Psychrembel 2002).

Fatigue ist nicht vom histologischen Stadium der Erkrankung, Höhe der Antikörper oder Ausmaß der Einschränkung der Leberfunktion abhängig. Für Patienten bedeutet sie eine Beeinflussung der Alltagsaktivität und Einschränkung der Lebensqualität. Patienten mit einem hohen Maß an Fatigue scheinen eher für emotionalen Stress empfänglich zu sein und nehmen ihre Lebensqualität negativ wahr.

Um das Ausmaß einer Fatigue zu messen, stehen mehrere Instrumente zur Verfügung. Sehr gebräuchlich sind die Fatigue Impact Scale (FIS) und, etwas spezifischer, der PBC-40, ein für an einer PBC erkrankte Patienten entwickelter Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Die Pathogenese und eine effektive Behandlung der Fatigue sind nicht bekannt. Es existieren verschiedene Theorien zur Entstehung einer Fatigue, z. B. als Folge einer zerebralen Ablagerung von Mangan (in den Basalganglien und im Globus pallidum), Dysregulationen im autonomen zentralen Nervensystem, inflammatorische Prozesse oder eine Mitochondriendysfunktion. Die Hypothese, Fatigue könnte Folge einer Depression sein, wurde mittlerweile verworfen, wofür auch die mangelnde Wirksamkeit von Antidepressiva spricht. Nur die Anwendung des Psychostimulanz Modafinil und

des Zytostatikums Methotrexat hatte zu einer Abnahme der Fatigue geführt (Abbas et al. 2010).

Poupon et al. (2004) untersuchten Patienten mit PBC zur Lebensqualität und fanden eine signifikante Minderung ihrer Energie und emotionaler Reaktionen als Symptome der Fatigue. Newton et al. (2006) stellten bei Patienten mit einer PBC Fatigue und Juckreiz als Symptomenkomplexe der Erkrankung fest. Stanca et al. (2005) beschrieben ebenfalls Fatigue als Symptom der PBC. Goldblatt et al. (2002) verglichen PBC-Patienten mit Gesunden und solchen, die an einer Autoimmunhepatitis litten. Sie fanden eine Fatigue als typisches Symptom bei PBC, hingegen keine Unterschiede bei den Kontrollgruppen.

Huet et al. (2000) untersuchten Patienten mit einer PBC mit Hilfe des Fatigue Impact Scale (FIS) Fragebogens, der Symptom Check list-90-R (SCL) und dem Beck Depression Inventory (BDI), um das Ausmaß der Fatigue auf Lebensqualität und Funktionsniveau, die Beeinträchtigung des psychischen Zustands und das Vorliegen einer Depression einzuschätzen und außerdem eine mögliche Beziehung zwischen psychischer Beeinträchtigung, klinischen Symptomen und Laborparametern zu überprüfen. 85 % der Patienten berichteten über Fatigue, für die Hälfte war diese das schlimmste oder eines der schlimmsten Symptome. Nur von 24 % der betroffenen Patienten wurde Fatigue nicht als problematisch angesehen. Über ein Drittel der Patienten litten täglich unter Fatigue, 16 % mehr als 12 Stunden am Tag.

Andere Untersuchungen sehen Fatigue nicht als spezifisches Symptom der PBC an. So fanden Biagini et al. (2008) eine Fatigue nur bei PBC-Patienten mit Komorbiditäten und nahmen eine multifaktorielle Genese an. Björnsson et al. (2005) verglichen PBC-Patienten mit mehreren Kontrollgruppen (Allgemeinbevölkerung, organische sowie funktionale gastrointestinale Störungen) mit Hilfe des FIS (Fatigue impact scale) Fragebogens. Sie fanden, dass PBC-Patienten sogar ein geringeres Ausmaß einer Fatigue aufwiesen als die Kontrollgruppen.

2.5.2.2 Depression

Im klinischen Alltag besteht der Eindruck, dass Patienten, die an einer PBC leiden, häufiger durch depressive Symptome beeinträchtigt werden.

Bianchi et al. (2005) diagnostizierten bei über der Hälfte der Patienten mit einer Leberzirrhose eine Depression. Bei diesen Depressionen handelte es sich in 16% um eine schwere bzw. sehr schwere Form. Das Ausmaß der Depression korrelierte dabei mit dem Grad der Einschränkung der Leberfunktion. Hervorgehoben wurde, dass psychisches Befinden allgemein und die Depression im Besonderen Krankheitsverlauf und Ansprechen auf die Behandlung beeinflussten und beispielsweise die Mortalität bei depressiven auf eine Lebertransplantation wartenden Patienten höher war, unabhängig vom Schweregrad der Lebererkrankung.

Cauche-Dudek et al. (1998) stellten fest, dass 2/3 der von ihnen untersuchten Patienten Symptome einer Fatigue aufwiesen, von denen bei 71 % (mit Hilfe der Hamilton Depression Rating Scale) eine Depression diagnostiziert wurde. Dagegen lag nur bei 18 % der Patienten ohne Fatigue eine Depression vor.

Auch Blackburn et al. (2007) fanden, dass Patienten mit einer PBC mit ausgeprägter Fatigue mehr unter Ängsten und Depressionen litten und besorgter waren, also solche mit geringerer Ausprägung der Fatigue. High-Fatigue-Patienten fühlten sich in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt, auch äußerten sie mehr negative Gefühle (Frustration, Schuld, Depression, Wut, Angst).

In der bereits erwähnten Untersuchung von Huet et al. (2000) litten 44 % der PBC-Patienten unter einer Depression, 15,5 % in mäßig bis schwerer Ausprägung.

Einen erhöhten Anteil an Ängstlichkeit und Depression stellten auch Wong et al. (2008) in ihrer Untersuchung von PBC-Patienten fest; beide Symptome führten zu einer deutlichen Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Van Os et al. (2007) untersuchten 55 Patienten mit einer PBC und 37 Patienten mit einer Primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) mit Hilfe des Beck Depression Inventory (BDI) und Fragen zu depressiven Störungen aus einem psychiatrischen strukturierten Interview (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia). Gemäß BDI litten zwar 42 % an Depression, von diesen entsprachen aber nur 3,7 % den Kriterien einer Depression (major depression) gemäß DSM IV. Schlussgefolgert wurde daher, dass Depressionen bei der PBC und bei der PSC nicht häufiger auftreten als in der Allgemeinbevölkerung. Die Diskrepanz dieses Ergebnisses mit denen früherer

Studien könnte an den genutzten Messinstrumenten liegen oder auch daran, dass nicht zusätzlich ein strukturiertes psychiatrisches Interview geführt wurde.

2.5.2.3 Angst

Im klinischen Umgang mit Patienten besteht ebenfalls der Eindruck, dass PBC-Patienten deutlich von Angst beeinträchtigt werden. Untersuchungen, die sich speziell mit Ängsten bei PBC befassen, liegen nicht vor. Fragen zu Ängsten finden sich in Untersuchungen zur Fatigue und zur Lebensqualität. Blackburn et al. (2007) beschrieben signifikant mehr Ängste und Depression bei Patienten mit ausgeprägter Fatigue (siehe Kap. 2.5.2.1).

Wong et al. (2008) fanden, wie oben bereits erwähnt (siehe Kap. 2.5.2.2), vermehrt Ängstlichkeit, Depression und eine eingeschränkte Lebensqualität.

2.5.2.4 Verunsicherung

Lasker et al. (2010) untersuchten Patientinnen mit einer PBC vor und nach einer Lebertransplantation hinsichtlich ihrer Verunsicherung. Sie stellten fest, dass bei transplantierten Patientinnen das Ausmaß der Unsicherheit geringer, jedoch noch immer vorhanden war. Die transplantierten Patientinnen befürchteten z. B. Abstoßungsreaktionen, andere Komplikationen oder Nebenwirkungen der Behandlung. Die Faktoren, die am meisten zur Verunsicherung beitrugen, waren Fatigue, Angst, Depression und Unzufriedenheit mit der übermittelten medizinischen Information. Verunsicherung war dabei mit einer geringeren Lebensqualität verknüpft.

2.5.2.5 Lebensqualität

Nur wenige Untersuchungen zu psychischen Belastungen durch die PBC beschäftigen sich mit der Frage der Lebensqualität.

Tilman et al. (2011) untersuchten Patienten mit verschiedenen Leberkrankungen, u. a. Patienten mit einer PBC, mit Hilfe des SF-36 (Short Form 36 Health Survey Questionnaire) hinsichtlich ihrer Beeinträchtigung der Lebensqualität. Es fiel auf, dass Patienten, die an einer PBC litten, die höchste Beeinträchtigung in den Skalen zur körperlichen Gesundheit aufwiesen, hingegen nicht, wie in anderen Studien, bezüglich des psychischen Befindens.

Rannard et al. (2004) führten eine Literatursuche zur Frage der Lebensqualität bei Patienten mit einer PBC durch. Sie identifizierten nur 3 Untersuchungen, die sich speziell mit Fragen zur Lebensqualität bei PBC befassten. Der Schwerpunkt dieser Untersuchungen lag auf der Beurteilung von Fatigue, Depression, psychischer Gesundheit, Schlafqualität und kognitivem Funktionsniveau. Auch sie hielten den SF-36 zur Beurteilung der Lebensqualität und den FIS zur Einschätzung des Ausmaßes der Fatigue (siehe Kap. 2.5.2.1) für geeignet, kamen jedoch zu dem Schluss, dass die vorliegenden Messmethoden die Lebensqualität bei PBC nicht ausreichend abbilden würde und präzisere Instrumente zur Beurteilung der Lebensqualität von Patienten mit einer PBC erforderlich seien.

2.6 Komorbiditäten

In einer Studie mit an einer PBC erkrankten Patienten zu Risikofaktoren und Begleiterkrankungen verwiesen Gershwin et al. (2005) auf Komorbiditäten mit weiteren Autoimmunerkrankungen. In 32 % der Fälle, gegenüber 13 % in der Kontrollgruppe, fanden sie das Raynaud-Syndrom (13 %), das Sjögren Syndrom (10 %) und einen Systemischen Lupus erythematodes (3 %). Weitere Begleiterkrankungen sind das CREST-Syndrom (eine Sonderform der Sklerodermie) und die Thyreoiditis (Poupon 2010). Diese Komorbiditäten scheinen den Verlauf der PBC nicht zu beeinflussen, bei Patienten mit einer Sklerodermie wurde allerdings eine verzögerte Progression der Leberfibrose beobachtet.

Eine seltene Sonderform der PBC, die man als PBC-Autoimmun-Hepatitis Overlap Syndrom bezeichnet, und die mit der Bildung von Antikörpern gegen glatte Muskelzellen (ASMA = anti-smooth muscle antibody) einhergeht, hat eine schlechtere Prognose. Sie erfordert eine Therapie mit immunsuppressiven Medikamenten (Selmi et al. 2011).

2.7 Therapie

Die Therapie der PBC umfasst die Behandlung der Erkrankung selber und die der assoziierten Beschwerden. Sie beinhaltet im Wesentlichen eine medikamentöse Behandlung sowie letztendlich im Endstadium der Erkrankung die Lebertransplantation.

2.7.1 Medikamentöse Therapie der PBC

2.7.1.1 Ursodeoxycholsäure

Die Behandlung der PBC erfolgt mit Ursodeoxycholsäure (UDS) in einer Dosierung von 13-15 mg/kg Körpergewicht pro Tag. Höhere Dosierungen bringen keinen größeren Nutzen (Lindor et al. 2009).

Exkurs: Ursodeoxycholsäure

Die Ursodeoxycholsäure (UDS) ist einer der Hauptbestandteile der Bären-galle [lateinisch: *ursus* = Bär], die bereits im alten China für die Behandlung von Magen-, Darm- und Leberkrankheiten verwendet wurde. In der menschlichen Galle kommt sie nur in sehr geringen Konzentrationen von bis zu 1 % vor.

Bei der Neusynthese von Gallensäuren entstehen aus Cholesterin zunächst die primären Gallensäuren, Cholsäure und Chenodeoxycholsäure. Diese werden vor der Sekretion in der Leber mit Taurin oder Glycin konjugiert.

Im Darm wandeln dann Mikroorganismen die primären Gallensäuren nach Dekonjugation teilweise in sekundäre Gallensäuren, z. B. Deoxycholsäure, um (s. Abbildung 1).

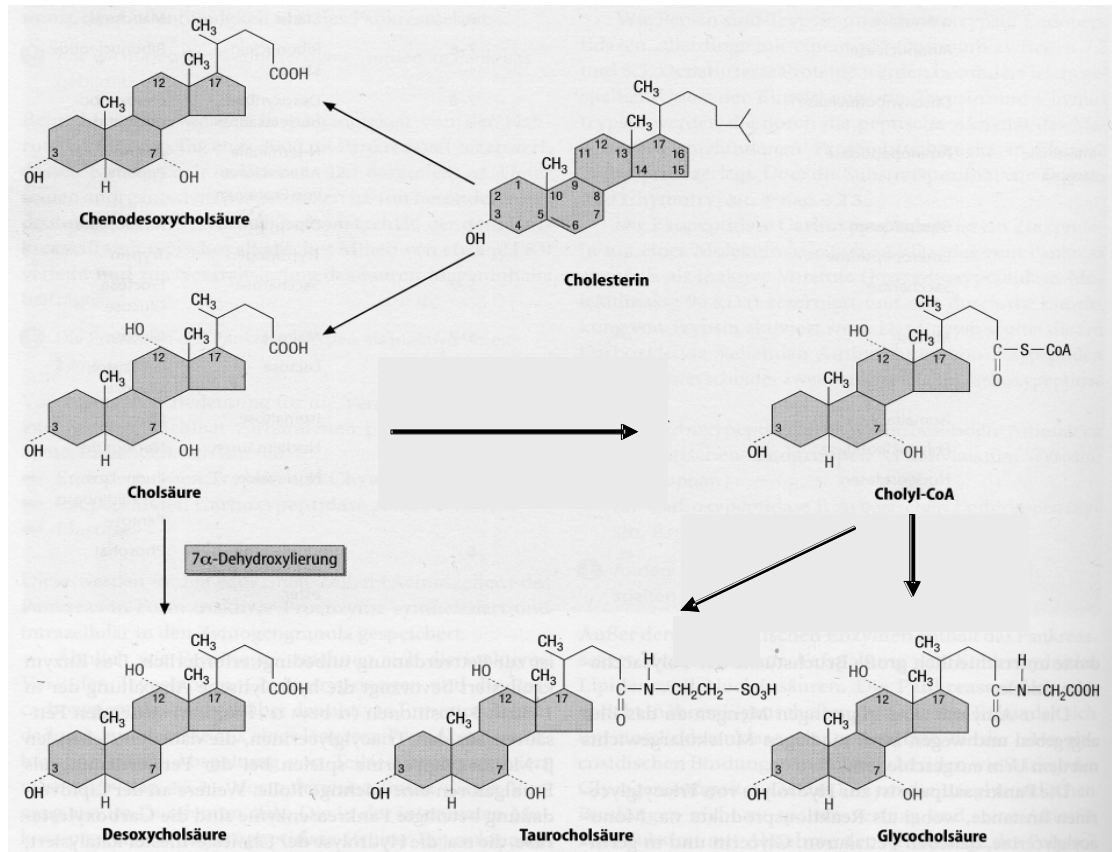


Abbildung 1: Bildung von Gallensäuren (Löffler et al. 2007)

Gallensäuren besitzen ein Steroidgerüst. Bei der Chenodeoxycholsäure trägt dieses eine Carboxygruppe sowie zwei Hydroxylgruppen in α -Stellung. Aufgrund dieser Struktur hat die Chenodeoxycholsäure wie die meisten anderen Gallensäuren eine polare (hydrophile) und eine apolare (lipophile) Seite. Gallensäuren werden deswegen auch amphiphil genannt. Daher können sie mit Nahrungsfetten Mizellen bilden und diese so wasserlöslich machen. Diese Eigenschaft kann auch problematisch sein. Man vermutet, dass Gallensäuren sich an Lipide der Zellmembranen anlagern, diese herauslösen und die Membran destabilisieren können. Sie haben dann eine zytotoxische Wirkung und können zum Zelltod (Apoptose) führen.

Die Chenodeoxycholsäure wird zu 7-Keto-Lithocholsäure umgewandelt, aus dieser entsteht eine tertiäre Gallensäure, die Ursodeoxycholsäure.

Ursodeoxycholsäure hat die gleiche Summenformel wie Chenodeoxycholsäure, unterscheidet sich aber in der Strukturformel: Die Hydroxylgruppe am C7-Atom steht nicht in α -, sondern in β -Position (s. Abbildung 2). Dies verändert ihre sterische Anordnung und Eigenschaften. Die UDS wird polarer, stärker hydrophil, also weniger

toxisch.

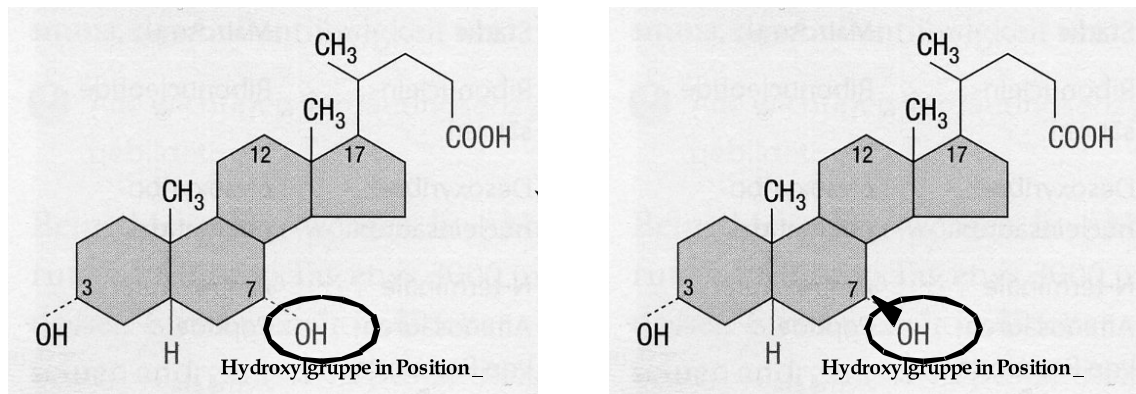


Abbildung 2: chemische Strukturformel von Chenodeoxycholsäure (links) und Ursodeoxycholsäure (rechts)

Bei einer Behandlung mit UDS kann der Anteil dieser Gallensäure auf bis zu 50 % des Gesamtgallensäuregehaltes steigen, der Anteil der Chenodeoxycholsäure von initial 40 % auf ca. 16 % sinken.

Die Gallensäurezusammensetzung wird weniger zytotoxisch, die Zellmembranen und insbesondere mitochondrialen Membranen werden gegenüber noch vorhandenen hydrophoben Gallensäuren geschützt (Dr. Falk 2005).

Selmi et al. betonen, dass der Wirkmechanismus der UDS noch nicht geklärt ist. Sie gehen davon aus, dass die UDS zelluläre Signalwege beeinflusst und so die Zelle vor dem Zelltod (Apoptose) schützt (Selmi/Gershwin 2010; Selmi et al. 2011).

Der Behandlungserfolg spiegelt sich in besseren Leberwerten, einer verzögerten Progression histologischer Veränderungen der Leber, einem späteren Auftreten von Ösophagusvarizen und letztendlich einer höheren Überlebensrate wider. Dieses findet sich nicht, wenn mit der Therapie erst im Stadium der Zirrhose begonnen wird (Pares et al. 2006; Zein/Lindor 2010).

Eine Behandlung gelingt optimal, wenn innerhalb eines Jahres Bilirubin unter 1 mg/dl, GPT unterhalb des zweifachen oberen und AP unterhalb des dreifachen oberen Normalwertes gesenkt werden kann (Poupon 2010).

Bei 20 % der Patienten wird eine Normalisierung der Leberwerte innerhalb von zwei Jahren beobachtet, bei weiteren 15 % normalisieren sich die Werte innerhalb von

fünf Jahren. Die Behandlung mit UDS ist gut verträglich, häufigste Nebenwirkung ist eine Gewichtszunahme von im Mittel 2,3 kg innerhalb von ein bis zwei Jahren (Lindor 2007).

40 % der Patienten sprechen jedoch nicht optimal auf eine Behandlung mit UDS an. Diese könnten von einer adjuvanten Therapie mit Kortikosteroiden oder Cyclosporin (siehe Kap. 2.7.1.3) profitieren.

Auch Poupon (2010) beurteilt die Behandlung mit UDS positiv. Es gelang, die Krankheitsprogression vom Frühstadium bis zur Fibrose und Zirrhose um etwa das fünffache zu senken. Von den Patienten, die diese Substanz über 8 Jahre in einer Dosierung von 13-15 mg/kg Körpergewicht täglich einnahmen, überlebten 84 % 10 Jahre und 66 % 20 Jahre ohne Lebertransplantation. Die Wahrscheinlichkeit, an der PBC oder einer Lebertransplantation zu sterben, war deutlich höher, wenn erst in späteren Krankheitsstadien mit der Behandlung mit UDS begonnen wurde.

Gong et al. (2007) hingegen sahen keinen signifikanten Effekt einer Behandlung mit UDS auf die Mortalität. Sie werteten in einer Metaanalyse 15 klinische Studien mit insgesamt 1147 Patienten aus, die zwischen 2001 und 2007 durchgeführt wurden. Ebenso wenig stellten sie einen Vorteil in der Behandlungsgruppe bzgl. der Häufigkeit einer Lebertransplantation fest. Auch das Auftreten von Ösophagusvarizen oder das Fortschreiten histologischer Veränderungen der Leber wurde durch die Behandlung mit UDS nicht reduziert. Für sie ergaben die Ergebnisse der Metaanalyse somit keinen Vorteil einer längeren Behandlungsdauer, und sie stützten ihrer Ansicht nicht die übliche Praxis einer möglichst frühzeitigen Behandlung bei noch geringer Ausprägung der Erkrankung.

Lindor (2007) kritisierte die vorgenannte Metaanalyse von Gong et al., da Studien mit einbezogen worden seien, die unzureichende Dosierungen der UDS oder zu kurze Therapiezeiträume gewählt hatten. Auch Leuschner betont, dass Studien, die eine mangelnde Wirksamkeit einer Therapie mit UDS nachwiesen, mit 9 bis 64 Monaten in Anbetracht einer Erkrankungsdauer von über 20 Jahren zu kurz waren (Leuschner et al. 2005).⁴

⁴ Leuschner nahm folgenden zeitlichen Ablauf der Erkrankung an: Etwa 6-8 Jahre nach dem Auftreten von AMA, d. h. dem vermuteten Erkrankungsbeginn, wird die Diagnose einer PBC gestellt. Weitere 4-6

2.7.1.2 Virustatika

In der Annahme, dass infektiöse Vorgänge in der Pathogenese der PBC eine Rolle spielen, wurden antivirale Substanzen untersucht. Die Kombination der Virustatika Lamivudin mit Zidovudin (beides sind Reverse Transkriptase-Inhibitoren) führte zu einer Reduktion von Entzündungsvorgängen und verhinderte bei einem kleinen Teil der Patienten die Zerstörung der kleinen Gallengänge (Vierling 2005).

2.7.1.3 Immunsuppressiva

Kortikosteroide wirken immunsuppressiv und über eine reduzierte Ausschüttung proinflammatorischer Zytokine entzündungshemmend. Unter Prednisolon wurden AP- und AMA-Titer gesenkt, die Entwicklung einer Zirrhose verzögert. Auch Budesonid besserte signifikant die histologischen Veränderungen der Leber und Entzündungsvorgänge (Vierling 2005).

Ciclosporin hemmt die Calcineurin-Phosphatase, ein Schlüsselenzym, das Transkriptionsfaktoren induziert, die zur Bildung von Zytokinen (IL-2; IL-3; IL-4, TNF- α , IFN- γ) führt, die antigenreaktive T-Lymphozyten aktivieren. So wird die zelluläre Autoimmunantwort unterdrückt. Tacrolimus inaktiviert über einen anderen Mechanismus T-Lymphozyten vermittelte Immunreaktionen (Vierling 2005).

Immunglobuline reduzieren Autoantikörpertiter und proinflammatorische Zytokine. Monoklonale Antikörper werden untersucht und gelten in Kombination mit UDS als vielversprechend, ein Fortschreiten der Erkrankung zu verzögern (Vierling 2005).

2.7.2 Medikamentöse Therapie der Begleiterkrankungen der PBC

Der Behandlung einer Fatigue bei der PBC geht zunächst der Ausschluss anderer Ursachen voraus, wie Unterfunktion der Schilddrüse, Nebenniereninsuffizienz, Anämie, Depression und Schlafstörungen (Zein/Lindor 2010).

Jahre dauert es bis zur Entwicklung einer kompensierten Leberzirrhose und noch einmal etwa 4 Jahre bis zur Dekompensation der Leberzirrhose und wiederum 4 Jahre bis zum Endstadium der Erkrankung, so dass insgesamt 20-22 Jahren zwischen Erkrankungsbeginn und Versterben vergehen.

2.7.2.1 Behandlung der Fatigue

Bisher konnte keine der untersuchten Substanzen, wie z. B. Antidepressiva, ihren Nutzen in der Behandlung der Fatigue beweisen. Vielversprechend sind aber Untersuchungen mit Modafinil (Psychostimulanz zur Behandlung der Narkolepsie); betroffene Patienten berichteten von verminderter Schläfrigkeit und höherer Leistungsfähigkeit am Tage (Zein/Lindor 2010).

2.7.2.2 Behandlung des Pruritus

Juckreiz lässt sich gut mit Cholestyramin, ein Gallensäure-bindendes Harz, reduzieren. Auch das Antibiotikum Rifampicin hat sich in der Behandlung des Juckreizes als hilfreich erwiesen. Weitere Substanzen wie der Serotoninwiederaufnahmehemmer Sertralin oder der Opiat-Antagonist Naloxon wurden zum Teil mit Erfolg eingesetzt (Zein/Lindor 2010).

2.7.2.3 Behandlung der Osteoporose

Patienten mit einer Cholestase haben ein erhöhtes Risiko einer Osteoporose. Knochendichtemessungen sollten regelmäßig erfolgen und eine Therapie mit Calcium und Vitamin D initiiert werden (Zein/Lindor 2010).

2.7.2.4 Behandlung weiterer Mangelzustände

Eine reduzierte Produktion von Gallensäuren führt zur Minderaufnahme von Fetten und fettlöslichen Vitaminen (A, D, E und K), so dass hier, wenn auch selten, Mangelzustände zu beobachten sind. Es können Nachtblindheit durch Vitamin-A-Mangel und Blutgerinnungsstörungen durch Vitamin-K-Mangel entstehen, so dass diese Vitamine zu substituieren sind (Zein/Lindor 2010).

2.7.3 Lebertransplantation

Eine Lebertransplantation ist die einzige Therapieoption im Endstadium der PBC. 92 % überleben das erste Jahr, 85 % die ersten fünf Jahre, in etwa 30 % der Fälle tritt

eine PBC innerhalb von 10 Jahren nach einer Lebertransplantation wieder auf (Selmi et al. 2011).

2.8 Krankheitsverarbeitung bei körperlichen Erkrankungen

Die Diagnose einer schweren körperlichen Erkrankung stellt ein besonders belastendes Lebensereignis dar. U.a. können folgende Belastungsfaktoren nach Muthny (2004) unterschieden werden:

- Lebensbedrohung (subjektives Erleben/objektiv reduzierte Lebenserwartung)
- Irreversibilität
- Progredienz
- Mangelnde Vorhersagbarkeit des Verlaufs
- Reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit
- Bedrohung der körperlichen Integrität
- Bedrohung des emotionalen Gleichgewichts
- Einschränkung der Zukunfts- und Lebensplanung

Diese Belastungsfaktoren äußern sich bei einem Teil der Betroffenen in Form einer psychischen Störung. Diese kann zeitlich begrenzt auftreten, wie eine akute Belastungsstörung oder eine Anpassungsstörung, sie kann aber auch zeitlich überdauern und sich als Depression oder Angststörung äußern (Muthny/Bengel 2009).

Zwei Aspekte im Prozess der Krankheitsverarbeitung werden zunächst kurz skizziert, das Konzept des *Coping* und das Konzept der *Abwehr*.

2.8.1 Das Coping-Modell

Aus der Stress-Forschung ist bekannt, dass die Reaktion auf Stressoren, seien sie biologischer oder psychischer Natur, nicht nur auf den Stressor selbst zurückzuführen ist, sondern wesentlich davon abhängt, wie der Betroffene mit dem Stressor um-

geht. Dieser Vorgang der Bewältigung wird als Coping bezeichnet. In den Prozess sind kognitive, emotionale und Handlungsdimensionen einbezogen.

Nach dem Transaktionsmodell von Lazarus interagieren persönlichkeits- und situationsspezifische Faktoren, d. h. belastende Lebensereignisse werden abhängig von der eigenen Persönlichkeit bewertet und bewältigt. Zunächst erfolgt die Bewertung der Situation, dann die der eigenen Bewältigungsmöglichkeiten, anschließend eine Neubewertung der Situation, aus der sich wieder neue Handlungsoptionen erschließen. Es findet somit eine ständige „Person-Umwelt-Transaktion“ statt, Bewältigung wird zu einem dynamischen Prozess (Lazarus/Folkman 1984).

Bezogen auf die Krankheitsverarbeitung kann laut Heim (1988) dieser Prozess als „Bemühen verstanden werden, bereits bestehende oder zu erwartende Belastungen durch die Krankheit innerpsychisch (emotional/kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln zu reduzieren, auszugleichen oder zu verarbeiten“.

Heim versuchte geeignetes von ungeeignetem Coping zu differenzieren und fand folgende Charakteristika: *Geeignetes Coping* entspreche einem zupackenden Verhalten, auf der kognitiven Ebene tragen Problemanalyse und -lösung zur Bewältigung bei; die emotionale Grundhaltung wird als zuversichtlich, optimistisch bis rebellierend beschrieben. Ein *ungeeignetes Coping* sei eher durch eine passive Grundhaltung mit einer resignativen Einstellung zur Erkrankung geprägt.

Als weitere Faktoren nennt Heim (1988) u. a. fatalistisches Annehmen, Unterdrückung von entsprechenden Gefühlen, Grübeln, sozialen Rückzug.

2.8.2 Das Konzept der Abwehr

Das auf der Theorie der Psychoanalyse beruhende Konzept der Abwehr mittels sogenannter Abwehrmechanismen bezeichnet unbewusste psychische Vorgänge, um realen, äußeren oder inneren Bedrohungen, zum Beispiel durch inakzeptable oder widersprüchliche Empfindungen, zu begegnen und ein inneres Gleichgewicht herzustellen (Freud 1980).

Die Abwehrmechanismen Verleugnung, Verdrängung, Regression, Projektion, Isolierung und Rationalisierung haben laut Muthny (2004) bei der Krankheitsverarbeitung eine besondere Bedeutung:

Tabelle 1: Ausgewählte Abwehrmechanismen, modifiziert nach Muthny (2004)

Abwehrmechanismus	Definition
Rationalisierung	Handlungen werden ausschließlich durch Vernunftgründe gerechtfertigt
Projektion	Unerwünschte (da vielleicht schmerzhaft) Emotionen werden bei anderen wahrgenommen
Isolierung	Abspaltung bestimmter Affekte von Gedanken und Erinnerungen
Regression	Rückkehr zu früheren Verhaltensweisen
Verleugnung	Ein Erlebnis, ein Konflikt wird als nicht existent erklärt
Verdrängung	Ein belastendes Erlebnis wird in das Unbewusste verdrängt („vergessen“)

Abwehr kann im Prozess der Krankheitsverarbeitung funktionell, sinnvoll, adaptiv sein. Sie kann jedoch nachteilig werden, wenn sie eine konstruktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung behindert.

2.8.3 Strategien der Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen

Der Prozess der Krankheitsverarbeitung umfasst zunächst eine Auseinandersetzung mit der Diagnose, im weiteren Verlauf eine Bewältigung der Einschränkungen, die die Erkrankung mit sich bringt.

Kübler-Ross (1989) war die erste, die ein Phasenmodell zur Verarbeitung einer schweren körperlichen Erkrankung vorlegte. Nach einer ersten Phase des Nicht-wahrhabenwollens folgen Phasen des Zorns über die Erkrankung, des Verhandeln (um eine längere Lebensspanne), der Depression und schließlich der Zustimmung im Sinne einer Akzeptanz des Schicksals, an der Erkrankung zu versterben. Aber auch dieses letzte Stadium ist noch mit der Hoffnung auf eine Besserung und ggf. Heilung verbunden.

Die klinische Erfahrung zeigte, dass die beschriebenen Phasen nicht regelhaft in der vorgestellten Reihenfolge und manchmal auch mehrmals durchlaufen werden.

Muthny (2004) verweist auf empirische Erkenntnisse eines großen Spektrums verschiedener Dimensionen der Krankheitsverarbeitung, von denen einige im Folgenden aufgeführt sind:

- Informationssuche
- Problemanalyse
- Gefühle ausleben
- Kontrolle der Gefühle und des Ausdrucks
- Depressive Verarbeitung/Resignation
- Akzeptieren
- Inanspruchnahme sozialer Unterstützung
- Sozialer Rückzug

Weiter führt Muthny (2004) an, dass die Krankheitsverarbeitung eng mit subjektiven Krankheitstheorien zusammenhänge. So hätten körperlich Kranke Vorstellungen über mögliche Ursachen der Erkrankungen, die als Zusammenwirken körperlicher und seelischer Faktoren gesehen werden. Bei der Untersuchung von an Brustkrebs erkrankten Patientinnen wurden beispielsweise folgende Ursachen für die Krebserkrankung angegeben:

- Umweltverschmutzung
- Stress und Hetze des alltäglichen Lebens
- körperliche Veranlagung/Vererbung
- eigene seelische Probleme
- berufliche Belastungen

In einer Untersuchung von Patientinnen mit verschiedenen körperlichen Erkrankungen fanden Muthny et al. (1992) als häufigste Modi der Krankheitsverarbeitung bei Dialyse- und Herzinfarkt-Patientinnen „Befolgen des ärztlichen Rates“ und „Vertrauenssetzung in die Ärzte“. Krebs- und an multipler Sklerose erkrankte Patientinnen hingegen nannten „Kampfgeist entwickeln“ an erster Stelle. Von hoher Bedeutung waren diagnoseübergreifend „Informationssuche“, „Selbstermutigung“ und „Trost in der Religion“.

Die Vielzahl von Bewältigungsformen, mit der Menschen auf belastende Lebensereignisse reagieren, versuchten Filipp und Klauer 1988 (Filipp/Aymanns 2003) zu drei Grunddimensionen zusammenzufassen:

- **Aufmerksamkeitsfokus und Realitätstestung:**
Die Aufmerksamkeit kann auf die Belastung gerichtet oder von ihr abgewendet sein. Die Aufmerksamkeitsabwehr kann z. B. in der Leugnung körperlicher Symptome oder dem Versuch bestehen, einen bedrohlichen Anteil der Realität mental auszublenden. Im Kern geht es um die Frage, ob ein Mensch, der von einer Lebenskrise betroffen ist, „in Kontakt mit der Realität“ steht.
- **Soziale Eingebundenheit:**
Die Bewältigungsreaktion kann ein sozialer Rückzug sein, aber auch ein gezielter Kontakt zu anderen Personen und die Mobilisierung sozialer Unterstützung.
- **Ebene der Reaktion:**
Eine Bewältigungsreaktion kann auf kognitiver Ebene ablaufen, indem z. B. versucht wird, einer Belastung einen „Sinn“ zu geben, oder sie findet auf der Handlungsebene statt, z. B. als Informationssuche oder als „Flucht aus dem Alltag“.

Heim (1988) betont, dass sich die Bewältigungsziele von Patienten und dessen sozialem Umfeld unterscheiden können. Steht für den Patienten das Wiedergewinnen von körperlichem Wohlbefinden, emotionalem Gleichgewicht und das Erhalten einer situationsgemäß optimalen Lebensqualität im Vordergrund, fordert vielleicht das soziale Umfeld das Aufrechterhalten der familiären Rolle oder der beruflichen Tätigkeit. Aus ärztlich-medizinischer Sicht ist hingegen eine optimale Compliance bei diagnostischen und therapeutischen Prozessen von hoher Bedeutung.

2.8.4 Einfluss des sozialen Umfeldes auf die Krankheitsverarbeitung

Nicht nur die individuellen Merkmale einer Person und ihre Bewältigungsstrategien beeinflussen die Krankheitsverarbeitung, sondern auch ihr psychosoziales Umfeld, d. h. Familienangehörige, Freunde, Bekannte, Kollegen sowie das medizinische System, insbesondere der betreuende Arzt.

2.8.4.1 Rolle des sozialen Umfeldes im engeren Sinne

Die Suche nach Unterstützung durch das soziale Umfeld, insbesondere durch Familienangehörige oder Freunde, stellt, wie Filipp und Aymanns (2003) betonen, die am häufigsten realisierte Bewältigungsform dar. Untersuchungen ergaben, dass Frauen häufiger Hilfe aufsuchen als Männer, höher gebildete Personen und Ältere jedoch weniger. Auch jene mit einem hohen Selbstwertgefühl suchen weniger Unterstützung, evtl. um dieses nicht zu gefährden. Eine hohe emotionale Verbundenheit zu der Person, bei der man Unterstützung sucht, ist wichtig, wenn sich jemand mit einer schweren körperlichen Erkrankung konfrontiert sieht. Aber auch die Anonymität in der Beziehung zu einem Helfer kann sich positiv auf das Hilfesucheverhalten auswirken, nämlich dann, wenn der Betroffene sein Problem als gering oder peinlich bewertet.

2.8.4.2 Rolle des medizinischen Umfeldes

Die Beziehung eines Kranken zu Bezugspersonen aus dem medizinischen Umfeld wird durch die Wahrnehmung der Erkrankung und die Bewältigungsstrategien mitgeprägt.

Faller et al. (1992) legten in einer Untersuchung des emotionalen Befindens und der Krankheitsverarbeitung von Bronchialkarzinompatienten dar, dass sich die Bewertungen durch die Patienten selber, durch ihre Angehörigen, und durch die Ärzte und Pflegepersonen erheblich unterschieden. So sahen sich die Patienten weniger emotional belastet und besser an die Erkrankung angepasst. Die Ärzte hingegen nahmen bei den Patienten eine höhere Depressivität und Angst sowie eine geringere Zuversicht und Lebenszufriedenheit wahr. Auch die Pflegepersonen teilten diese Einschätzung. Ärzte und Pflegepersonal wünschten dem Patienten mehr Skepsis, um evtl. unberechtigten Hoffnungen eines günstigen Krankheitsverlaufes vorzubeugen. Es entstehe die Gefahr, dass sich der Kranke isoliere, wenn sein Selbstbild von seiner Umgebung nicht bestätigt werde. Die Kenntnis und das Verständnis der unterschiedlichen Sichtweisen würden letztendlich dem Patienten zugute kommen.

Muthny (2004) führt in der bereits erwähnten Untersuchung diagnoseübergreifender Bewältigungsstrategien an, dass sich der Arzt durch die Beachtung der Bewältigungsmechanismen des Patienten besser auf diesen einstellen, seine Ressourcen und eventuell auch Überforderungen erkennen könne. Konkret können auf der *kogni-*

tiven Ebene eine Unterstützung bei der Informationssuche und Veränderung von Fehlwahrnehmungen, auf der *emotionalen* Ebene der Ausdruck von Gefühlen bis hin zur Katharsis und auf der *Handlungsebene* das Einüben bestimmter Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung gefördert werden.

3 Material und Methode

3.1 Untersuchungsdurchführung

Die vorliegende Arbeit beschreibt eine von drei Studien zur Untersuchung von Patienten mit chronischen Lebererkrankungen, insbesondere mit autoimmunen Lebererkrankungen sowie zur psychischen Belastung durch die Diagnosestellung.

Der erste und außerhalb dieser Arbeit liegende Studienteil dient primär der Evaluation des subjektiven Gesundheitszustandes von Patienten mit den autoimmunologischen Lebererkrankungen Primär Biliäre Zirrhose (PBC), Autoimmun-Hepatitis und Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC). Die Rekrutierung der Patienten erfolgte konsekutiv über die gastroenterologische Sprechstunde des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE).

Der zweite Studienteil und Bestandteil der vorliegenden Arbeit beschäftigt sich in erster Linie mit der Annahme, dass der Diagnosebegriff „Primär Biliäre Zirrhose“ angstbesetzte Assoziationen bei den Patientinnen hervorruft. Außerdem sollte untersucht werden, ob sich über diese Annahme hinaus psychische Auffälligkeiten oder für das Krankheitserleben und den Umgang mit der Erkrankung weitere Aspekte ergeben, die zu Hypothesen für spätere empirische Arbeiten führen könnten. Mit Hilfe von teilstrukturierten Interviews sollte das subjektive Erkrankungserleben der Patienten mit deren eigenen Worten abgebildet und mit qualitativen Forschungsmethoden (siehe Kap. 3.2) untersucht werden. Unter einer PBC leidende Patientinnen wurden fortlaufend über die behandelnden Gastroenterologen in der „gastroenterologischen Sprechstunde“ (der Spezialambulanz für autoimmune Lebererkrankungen der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik des UKE) rekrutiert und zu einem Interview am Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des UKE gebeten (soziografische Daten der Patientinnen siehe Anhang Kap. 8.6).

Im dritten Studienteil, der ebenfalls nicht Bestandteil dieser Arbeit ist, wurden in Hamburger Hausarztpraxen nicht leberkranke Patientinnen befragt, ob eine Alternativ-Bezeichnung der PBC Bedeutung für die emotionale Besetzung der Erkrankung haben könnte.

3.1.1 Stichprobe

In die vorliegende Untersuchung wurden 13 Patientinnen der gastroenterologischen Sprechstunde der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf einbezogen, die sich zu einem Interview am Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie bereit erklärt hatten. Die Interviews wurden zwischen November 2007 und Dezember 2008 von einem Facharzt und einer Psychologin des Instituts durchgeführt. Die Patientinnen waren zwischen 21 und 70 Jahre alt, der Altersdurchschnitt lag bei 52 Jahren. Den Patientinnen war die Diagnose in einem Zeitraum zwischen einem Tag und 2 ½ Jahren bekannt. Im Mittel ergab sich eine Dauer von 5 Monaten.

Eine Patientin war, wie sich während des Interviews herausstellte, nicht an einer PBC erkrankt. Ihre Angaben wurden dennoch berücksichtigt, soweit sie die Untersuchung betrafen.

3.1.2 Instrumente: Interview und Interviewleitfaden

Für diese Untersuchung wurde am Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie ein Interviewleitfaden (siehe Anhang Kap. 8.5) erstellt, der folgende Fragen umfasste:

- Wissen über Dauer der Erkrankung
- Aktuelle Beschwerden
- Gedankliche Assoziationen zur Diagnose, als diese mitgeteilt wurde
- Subjektive Vorstellungen über die Gedanken anderer, die sie über ihre Diagnose einer Primär Biliären Zirrhose informiert hatten
- Eigene Ursachenvorstellungen zur Erkrankung
- Eigene Gedanken zur Ursachenvorstellung anderer
- Subjektive Vorstellungen zur Prognose der Erkrankung

Die Fragen wurden im Rahmen halbstrukturierter Interviews gestellt, die am Interviewleitfaden orientiert und somit theoriegeleitet (den Vorannahmen entsprechend) auch ausreichend Freiraum für Reihenfolge, Formulierungen und Nachfragen sowie neue Gedanken, die den Forschungsgegenstand unter anderen Aspekten beleuchten, ermöglichten. Das Datenmaterial sollte hierdurch bereichert werden und in die qualitative Analyse (siehe Kap. 3.2) einfließen.

Zwölf Interviews wurden in einem persönlichen Gespräch geführt, eines telefonisch, da die Betroffene nicht mehr in Hamburg war. Vor Beginn der Interviews wurden das Einverständnis der Patientinnen für eine Aufzeichnung eingeholt, nach ihrem Namen und Geburtsdatum gefragt und die Anonymisierung der Daten zugesichert. Die Interviews dauerten zwischen 7 und 40 Minuten, im Durchschnitt 20 min. Das kürzeste Interview wurde mit der Patientin geführt, bei der sich im Verlauf des Gespräches herausstellte, dass sie nicht an einer PBC erkrankt war, so dass sich einige Fragen des Interviewleitfadens erübrigten.

Die Interviews wurden im Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie durchgeführt, elektronisch aufgezeichnet und mir auf einer Audio-CD mit Namen und Geburtsdatum der Patientinnen sowie dem Datum der Aufzeichnung übergeben.

Es erfolgte dann die wortwörtliche Transkription der Gespräche, bei der neben den verbalen Merkmalen auch parasprachliche Merkmale, wie z. B. Weinen, dort vermerkt wurden, wo sie die inhaltliche und emotionale Bedeutung des Gesprochenen hervorhoben. Die Äußerungen der Patientinnen wurden in normaler Schrift, die der Interviewer in kursiver Schrift notiert, kurze Einwürfe des jeweils anderen bei Fragen und Antworten in Klammern eingefügt. Wiesen Aussagen im Interview bestimmte Aspekte fern vom Forschungsgegenstand oder eine hohe emotionale Beteiligung auf, wurde von der Interviewerin bzw. dem Interviewer der Patientin angeboten, dieses direkt nach dem Interview oder zu einem späteren Zeitpunkt zu klären.

Verwendet wurde die Transkriptionssoftware f4 (von audiotranskription.de in der Version 3.1.0) mit der Option des Setzens von Zeitmarken. In den Transkripten wurden außerdem die Zeilen nummeriert, um zu einem späteren Zeitraum jede Äußerung der Patienten der Originalquelle zuordnen zu können. Die Transkripte wurden in der Reihenfolge der Transkription durch Vergabe eines Großbuchstabens alphabetisch kodiert und somit anonymisiert.

3.2 Auswertung

3.2.1 Auswertungsmethode

Die Interviews wurden gemäß einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) ausgewertet. Gemeint ist hiermit ein Prozess des Aufbrechens, Untersuchens, Vergleichens und Konzeptualisierens, der schließlich die Bildung eines Kategoriensystems ermöglicht.

Zunächst wird als Kodiereinheit, also der kleinste Textbestandteil, der einer Kategorie zuzuordnen ist, ein einzelnes Wort festgelegt, wie z. B. in der vorliegenden Untersuchung das Wort „Sorge“. In der Regel entspricht eine Kategorie oder Subkategorie (siehe Kap. 3.2.2) jedoch einer Kontexteinheit, das heißt einem ganzen Satz oder Absatz. Die Kodiereinheiten werden daraufhin paraphrasiert, d. h. nicht relevante Textbestandteile werden gekürzt und auf die inhaltlichen Aussagen reduziert. Gleichen sich diese soweit, dass sie später in derselben Kategorie aufgehen, also auf demselben Abstraktionsniveau liegen, werden sie generalisiert, bedeutungsgleiche Paraphrasen werden nicht berücksichtigt (Reduktion), um Redundanzen zu verhindern.

Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion sind also Kennzeichen der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, durch die das Material zwar reduziert wird, wichtige Inhalte aber erhalten bleiben und somit ein Kondensat gebildet wird, das als Grundlage einer späteren Kategorienbildung dient.

Fragliche Textteile können durch Bezug auf andere Aussagen im Text oder Sinnzusammenhänge zugeordnet werden (Explikation oder Kontextanalyse).

3.2.2 Kategorienbildung

Die vorliegenden Daten enthalten Aussagen, aus denen sich Vorstellungen über den Untersuchungsgegenstand ableiten lassen. Es werden sogenannte Kategorien gebildet, die sehr unterschiedlicher Natur sein können und z. B., wie auch in der vorliegenden Untersuchung, Gedanken, Emotionen, Einstellungen oder Handlungen umschreiben. Sie sind zur weiteren Differenzierung in Subkategorien unterteilt und durch bestimmte Eigenschaften charakterisiert. Diese Eigenschaften sind oft auch dimensionalisiert, wie zum Beispiel bei der Subkategorie „Ausmaß der Besorgnis“ in

der Hauptkategorie „Umgang mit der Erkrankung“. Die Merkmalsausprägung liegt hier in einem dimensional Kontinuum zwischen geringer und erhöhter Sorge.

Eine Kategorienbildung ist zunächst vorläufig. Die Untersuchung noch nicht kodierter Interviews kann Veränderungen des Kategoriensystems erfordern, d. h. dieses erweitern, zur Schaffung weiterer Kategorien und Subkategorien führen. Auch bereits kodierte Interviews müssen daraufhin an Hand des geänderten Kategoriensystems überprüft werden.

Eine Kategorienbildung ist somit bis zur Erstellung des endgültigen Kategoriensystems ein fortlaufender Prozess in der Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial.

Aus der Analyse der ersten drei Interviews wurde zunächst ein System konstruiert, das 14 Kategorien umfasste. Dieses wurde im weiteren Verlauf der Auswertung gekürzt bzw. inhaltlich verändert. So wurden beispielsweise zwei Hauptkategorien „Wissen vor Diagnosestellung“ und „Wissen nach Diagnosestellung“ jeweils mit den Subkategorien „Wissen über die Erkrankung“, „Wissen über die Behandlung“ und „Wissen über die Prognose“ später in einer Hauptkategorie „Bewertung der Prognose zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung“ und der Unterkategorie „Wissen über Erkrankung und Behandlung“ in der Hauptkategorie „Verlauf nach Diagnosestellung“ zusammengefasst.

Die initiale Kategorie „Persönlichkeit“ mit den Unterkategorien „Lebenseinstellung“ und „Bedürfnisse“ wurde in die Hauptkategorie „Lebenseinstellung“ mit insgesamt sieben Unterkategorien umbenannt.

Im Auswertungsprozess unverändert blieben zum Beispiel die Hauptkategorien: „Reaktion anderer auf die Erkrankung der PBC“, „Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC“, „Beurteilung zur Verfügung stehender Informationsquellen“, „Bewertung der Arzt-Patientenbeziehung“, „Bewertung einer möglichen Begriffsänderung“.

Verändert wurden die Subkategorien (1. Ebene) unter Einführung weiterer Unterteilungen in eine 2., 3. und 4. Ebene, um Aussagen wieder auf ein höheres Abstraktionsniveau zusammen zu fassen, wie das Beispiel der Hauptkategorie VI „Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung“ (Tabelle 2) zeigt:

Tabelle 2: Hauptkategorie VI „Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung“

Subkategorie			
1. Ebene	2. Ebene	3. Ebene	4. Ebene
1. Gedanken zur Prognose zu Beginn	a) optimistisch	Leber regeneriert sich Erkrankung behandelbar Medikation hilft Wenig Sorgen Behandlung ohne Nebenwirkung Prognose ist gut Krankheit nicht tödlich Guter Krankheitsverlauf	<ul style="list-style-type: none"> • Leber regeneriert sich • Erkrankung behandelbar • Behandlung ohne Nebenwirkung • Positiver Krankheitsverlauf
	b) pessimistisch	Leber wird ohne Behandlung zerstört Zirrhose unabwendbar Zerstörung im Körper unabwendbar Lohnt sich Behandlung? Medikation zunehmend schlecht verträglich Wenig Lebensqualität	<ul style="list-style-type: none"> • Zirrhose/Zerstörung der Leber unabwendbar • Lohnt sich Behandlung? • Medikation mit Nebenwirkung • Wenig Lebensqualität • Begrenzte Lebenserwartung

Manchmal waren die 3. und 4. Ebene weitgehend identisch, wie in der Hauptkategorie II „Umgang mit der Diagnosestellung der PBC“ (Tabelle 3) dargestellt.

Tabelle 3: Hauptkategorie II „Umgang mit der Diagnosestellung der PBC“

Subkategorie			
1. Ebene	2. Ebene	3. Ebene	4. Ebene
1. Unmittelbare gedankliche Assoziation	a) Alkohol	Alkohol	• Alkohol
	b) Lebererkrankung	Irgendeine Lebererkrankung Funktionsunfähige Leber	<ul style="list-style-type: none"> • irgendeine Lebererkrankung • Funktionsunfähige Leber • Hepatitis

Dieser langwierige Vorgang des Wechsels zwischen offenem und axialem Kodieren mit häufiger Überarbeitung im Sinne eines zirkulären Prozesses bis hin zur Entste-

hung des endgültigen Kategoriensystems wurde zwischenzeitlich in der Forschungsgruppe vorgestellt und fortlaufend von zwei Mitarbeiterinnen der Forschungsgruppe validiert.

Die kritische Beurteilung durch die Forschungsgruppe erwies sich insbesondere bei der Charakterisierung der Schlüsselkategorie „Umgang mit der Erkrankung“ als sehr hilfreich. Initial wurde eine Hauptkategorie „Umgang mit der Erkrankung und der Behandlung“ mit folgenden Unterkategorien gebildet:

- Gedanken (Medikament hilft, Krankheit stagniert, andere)
- Gefühle (Angst, Depression, Erleichterung, Hoffnung, Resignation, andere)
- Vorsätze (Gewichtsreduktion, Bewegung, Ernährung, andere)
- Verhalten (Rückzug, Kontrolle, Grübeln, Gelassenheit, Informationssuche, Arbeitsreduktion, bessere Selbstwahrnehmung, Bewegung, andere)

Hier erwiesen sich die Unterkategorien als zu abstrakt und auch das „Verhalten“ als zu wenig differenziert. Dieses gelang in der nächsten Kategorisierung zwar besser, zeigte aber auch Überschneidungen in den Unterkategorien (z. B. verunsichert, eingeschränkt sein), wie im Folgenden dargestellt und in der Forschungsgruppe kritisiert:

- Auf sich zukommen lassen
- Unterstützung suchen (darüber reden, sich informieren)
- Lebensstil ändern (weniger Alkohol, bewusst essen, sich mehr bewegen, weniger arbeiten, Beziehungen pflegen)
- Kontrollieren (sich selbst beobachten, regelmäßig zum Arzt gehen, sich nichts anmerken lassen, grübeln)
- Vermeiden (nicht daran denken, nicht darüber reden, sich zurückziehen, resignieren)
- Zuversichtlich sein
- Verunsichert/ängstlich sein
- Eingeschränkt sein
- Unzufrieden sein

Im weiteren Verlauf der Kategorienbildung wurde dann auch deutlich, dass sich die innere Haltung und die Besorgnis durch die Erkrankung als wesentlicher Bestandteil für die später zu entwickelnde Typologie (siehe Kap. 3.2.4 und 4.2) als unzureichend erwiesen, so dass letztendlich folgende Hauptkategorie „Umgang mit der Erkrankung“ und Unterkategorien (Tabelle 4) gebildet wurden (siehe auch Kategoriensystem im Anhang Kap. 8.4):

Tabelle 4: Hauptkategorie VII „Umgang mit der Erkrankung“

1. Handeln und Verhaltensänderung	a) Lebensstil ändern	<ul style="list-style-type: none"> • Sich gesünder ernähren • Sich mehr bewegen • Prioritäten setzen weniger/aufhören zu arbeiten mehr Zeit für Beziehungen • Weniger Alkohol
	b) Einzelmaßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßig zum Arzt gehen • Testament machen • Sich informieren
	c) keine	<ul style="list-style-type: none"> • Keine Maßnahmen
2. Sozialer Einbezug	a) Unterstützung suchen	<ul style="list-style-type: none"> • Über Erkrankung reden
	b) sich nichts anmerken lassen	<ul style="list-style-type: none"> • Sich nichts anmerken lassen • Keine Gefühle zeigen
	c) sich zurückziehen	<ul style="list-style-type: none"> • Sich zurückziehen
3. Innere Haltung	a) akzeptierend	<ul style="list-style-type: none"> • Integrieren • Rückkehr in die Normalität
	b) unbeteiligt	<ul style="list-style-type: none"> • Funktionieren
	c) abwehrend	<ul style="list-style-type: none"> • Selbstmitleid • Unzufriedenheit
4. Ausmaß der Besorgnis	a) gering	<ul style="list-style-type: none"> • Wenig Sorge
	b) erhöht	<ul style="list-style-type: none"> • Gesteigerte Sorge
5. Gedankliche Auseinandersetzung	a) analysieren	<ul style="list-style-type: none"> • Ursache suchen
	b) grübeln	<ul style="list-style-type: none"> • Diskrepanz zwischen Wissen und Gefühl • Sich den Kopf zermartern
	c) ignorieren	<ul style="list-style-type: none"> • ignorieren
6. Appetenz	a) Lebensfreude	<ul style="list-style-type: none"> • Lebensfreude
	b) Libidoverlust	<ul style="list-style-type: none"> • Libidoverlust

Nach Erstellung des endgültigen Kategoriensystems wurden in der letzten Spalte jeweils die Patienten aufgeführt, bei denen sich zu den einzelnen Subkategorien Aussagen fanden (Tabelle 5):

Tabelle 5: Hauptkategorie II „Umgang mit der Diagnosestellung der PBC“

1. Unmittelbare gedankliche Assoziation	a) Alkohol	≠Alkohol	D, E, G, H, L
---	------------	----------	---------------

Als Grundlage für die Zuordnung der Patienten diente eine Übersicht aller paraphrasierten Aussagen der Patienten. Traf eine Aussage zu, wurde sie nur einmal einer Patientin zugeordnet, auch wenn sich zu einem Thema mehrere Aussagen fanden. Als Beispiel werden Aussagen der Patientin L zu körperlichen Beschwerden angeführt (Tabelle 6):

Tabelle 6: Beispielaussagen der Patientin L zu körperlichen Beschwerden

1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
L 109 Ğ110	ich diesen Juckreiz hatte am Rücken. (<i>Beschwerden</i>)	I	1	1. Beschwerdebild / Anlass zur Diagnostik	a) Körperliche Beschwerden	Juckreiz
L 116 Ğ118	habe ich festgestellt, dass das (der Juckreiz) ein ziemlich sicheres Symptom ist für die PBC.	I	1	1. Beschwerdebild / Anlass zur Diagnostik	a) Körperliche Beschwerden (<i>doppelt</i>)	Juckreiz*

1. L = Patientencode, 109 - 110 sowie 116 - 118 Zeilen im Transkript
2. Paraphrasierte Aussage
3. Hauptkategorie I (Verlauf bis zur Diagnosestellung der PBC)
4. Wiederholung der Nummerierung der Hauptkategorie als arabische Ziffer, um in der Tabelle eine Sortierfunktion zu ermöglichen (die Reihenfolge der Aussagen pro Patientin folgte dem Transkript, die fortlaufende Nummerierung nach Haupt- und Unterkategorien erforderte die Möglichkeit einer Sortierung)
5. Unterkategorie (1. Ebene)
6. Unterkategorie (2. Ebene)
7. Unterkategorie (3. Ebene)

* Die Aussage der Patient L 116 - 118 wurde gestrichen, da sie durch die Übernahme der Aussage aus den Zeilen 109 - 110 im Kategoriensystem bereits berücksichtigt wurde.

Parallel zur Erstellung des Kategoriensystems wurde ein Leitfaden zum Kategoriensystem, d. h. ein Kodiermanual (siehe Anhang Kap. 8.3) entwickelt. Dieses beschreibt die Kategorien und Unterkategorien unter Angabe je eines Ankerbeispiels. Anhand dieses Manuals wertete eine Mitarbeiterin der Forschergruppe drei per Zufallsgenerator ausgewählte Transkripte aus, um jeweils die Daten in das Kategoriensystem einzuordnen. Diese wurden mit den Ergebnissen des Untersuchers verglichen und eine Übereinstimmung in etwa 90 % gefunden, entsprechend einem hohen Grad an interner Validität.

Eine qualitative Inhaltsanalyse sowie die Erstellung eines Kategoriensystems und einer Typologie beruhen auf einem Interpretationsverfahren von Datenmaterial und sind somit sehr von der subjektiven Einschätzung des Untersuchers geprägt. Dennoch unterliegen sie Gütekriterien zur Qualitätssicherung. Drei unterschiedliche Positionen, welche Kriterien anzuwenden sind, werden derzeit unterschieden (Steinke 2008):

1. Es ist, der Erkenntnistheorie des sozialen Konstruktivismus folgend, generell nicht möglich, Qualitätskriterien für eine qualitative Forschung zu nutzen, da die Beobachtung der sozialen Wirklichkeit subjektiv ist, eine wissenschaftliche Theorie über diese Beobachtung also immer erfunden, d. h. konstruiert ist.
2. Für die qualitative Forschung werden die zentralen quantitativen Kriterien Objektivität, Reliabilität und Validität aus der hypothesenprüfenden Forschung übernommen und angepasst.
3. Die genannten quantitativen Kriterien sind nicht übertragbar, sondern es müssen eigene, geeignetere Kriterien geschaffen werden. Hierzu gehören u. a. die Triangulation, bei der weitere Daten, Theorien oder auch Forscher hinzugezogen werden, um den Untersuchungsgegenstand umfassender beschreiben zu können.

Die vorliegende qualitative Untersuchung erforderte, wie unter Punkt 3 angeführt, eigene Kriterien zu erarbeiten.

Unabhängig von dem Untersuchungsgegenstand, der jeweiligen Fragestellung und Methodik lassen sich übergeordnete, sogenannte Kernkriterien, identifizieren, die zur Güte einer qualitativen Forschung beitragen. Zu diesen gehören u. a. die intersubjek-

tive Nachvollziehbarkeit und die Verallgemeinerbarkeit (Steinke 2008) auf die nun näher eingegangen wird.

3.2.3 Gütekriterien qualitative Forschung

3.2.3.1 Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Die intersubjektive Nachvollziehbarkeit ist charakterisiert durch eine Dokumentation des Forschungsprozesses, die es jedem Außenstehenden ermöglicht, die Untersuchung Schritt für Schritt zu verfolgen und die Ergebnisse zu bewerten. Es handelt sich hier um ein „Prinzip der Explikation und Begründung, der schrittweisen Offenlegung aller theoretischen und praktischen Analyseeinheiten. Dies impliziert auch eine Stellungnahme des Forschers bezüglich seines Zugangs zum Material, seiner „Beziehung“ zum Gegenstand“ (Wilke 1992).

Die klassischen Gütekriterien quantitativer Untersuchungen finden sich, wenn auch in einer der qualitativen Forschung angepassten Sichtweise, im Prozess der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit wieder und werden im Folgenden erläutert.

3.2.3.2 Reliabilität

In den quantitativen Verfahren ist Reliabilität als Genauigkeit definiert, mit der ein Messinstrument das zu untersuchende Objekt erfasst. Eine Wiederholung der Messung muss, sofern sich der Forschungsgegenstand und das Messinstrument nicht zwischenzeitlich geändert haben, zu identischen Ergebnissen führen. Bei einer qualitativen Herangehensweise lassen sich Bedingungen und Ergebnisse einer Untersuchung nicht wiederholen, sie sind situationsgebunden. Hingegen können eine genaue Beschreibung der Daten, ihrer Erhebung, Aufzeichnung, Transkriptionsregeln, Datenreduktion und -rekonstruktion anhand der entwickelten Kategorien sowie weitere Notizen im Prozess der Theorienbildung Teil eines „Überprüfungspfad[es]“ bilden, der die Verlässlichkeit des Prozesses der Datenerhebung und -auswertung, die sogenannte procedurale Reliabilität, erhöht (Flick 2010).

3.2.3.3 Validität

Das Gütekriterium der Validität ist in der qualitativen Forschung problematisch, da die Forschungsergebnisse auf einer Interpretation von Daten beruhen und eine Interpretation subjektiv ist. Das heißt, verschiedene Untersucher könnten die Antworten der Interviewten unterschiedlich bewerten, andere Schlüsse ziehen. Andererseits, so betont Lamnek, könnte die Validität qualitativer Verfahren im Vergleich zu den quantitativen Verfahren größer sein, beruht sie doch auf „der größeren Flexibilität, die ein Nachfragen und eine Präzisierung bei widersprüchlichen oder unerwarteten Ergebnissen ermöglicht und damit einen Schutz vor Missverständnissen im Kommunikationsprozess zwischen Forscher und Erforschten bietet“ (Lamnek 2010, S. 161).

Spricht man statt von Validität, also einem Zustand, eher von Validierung, um den Prozess der Herstellung von Validität zu betonen, lässt sich die Kritik an der Subjektivität der Dateninterpretation mindern. Laut Mayring (2008) kann dieser Prozess auch nach der Erhebung der Daten zwischen dem Forscher und dem Beforschten stattfinden, das heißt die Analyseergebnisse werden zwischen diesen beiden überprüft. Dieses entspricht einer „kommunikativen Validierung“ im engeren Sinne, die jedoch in dieser Untersuchung nicht durchgeführt wurde. Erweitert man das Konzept der kommunikativen Validierung durch Hinzuziehung weiterer Personen aus dem Forschungsumfeld (Lamnek 2010), wird der Prozess der Interpretation der Daten also von verschiedenen Untersuchern durchgeführt, handelt es sich um eine intersubjektive Validierung. Diese hängt wesentlich von der Qualität des „Überprüfungspfades“ (siehe Kap. 3.2.3.2) ab. Deshalb wird der Weg der Datenanalyse über die Schaffung erster vorläufiger Kategorien bis hin zum endgültigen Kategoriensystem in dieser Untersuchung so ausführlich beschrieben.

3.2.3.4 Objektivität

Objektivität bedeutet, dass unterschiedliche Untersucher bei gleichen Bedingungen zu demselben Ergebnis kommen. Qualitative Verfahren stützen sich auf Interpretationen und somit einen subjektiven Zugang zum Untersuchungsgegenstand, können daher das Kriterium der Objektivität in diesem Sinne nicht erfüllen. Kleinig (1982) passte die Bedeutung von Objektivität dem qualitativen Ansatz an, indem er eine „emergentistische Objektivität“ formulierte. „Objektivität entsteht aus der Subjektivität durch den Prozess der Analyse“ (zitiert nach Lamnek 2010, S. 176). Das bedeutet, die zunächst individuelle, subjektive Interpretation der Forschungsergebnisse wandelt

sich im Verlauf der weiteren Analyse, insbesondere durch die genaue Erläuterung des „Überprüfungspfades“ (siehe Kap. 3.2.3.2), zu einer inter-individuell nachvollziehbaren.

3.2.3.5 Verallgemeinerbarkeit

Unter Verallgemeinerbarkeit (Generalisierung) oder Repräsentativität versteht man die Möglichkeit, aus einer Stichprobe allgemeingültige Rückschlüsse auf eine Grundgesamtheit zu ziehen. Im Gegensatz zur quantitativen Forschung geht es bei einem qualitativen Forschungsansatz weniger um die Häufigkeit, sondern um besonders typische Merkmale, die sich schon an wenigen Fällen der Stichprobe aufzeigen lassen. „Generalisierung soll durch typische Fälle und nicht durch viele zufällige Fälle ermöglicht werden. Dies führt zu einer Typenbildung im Sinne von Repräsentanz, nicht aber zu Repräsentativität im statistischen Sinne“. Das heißt, „durch die Typenbildung soll das Allgemeine im Besonderen gefunden und nicht Begrenztes auf Allgemeines übertragen werden“ (Lamnek 2010, S. 186 f.).

3.2.4 Typenbildung

Nach der Erhebung und qualitativen Analyse der Daten sowie der Kategorienbildung erfolgte unter dem Aspekt der Relevanz für die Fragestellung der Untersuchung eine Gruppierung bestimmter gemeinsamer Eigenschaften zu unterschiedlichen Typen. Der Prozess dieser Zuordnung wird als Typenbildung bezeichnet. Sie geschieht durch Analyse der Interviews hinsichtlich der Ähnlichkeiten und Unterschiede im Vorkommen der relevanten Kategorien und Subkategorien. Diese Methode der sogenannten „Fallkontrastierung“ wurde von Gerhard beschrieben. „Durch die Kontrastierung der Fälle sollten Begrifflichkeiten entstehen, mit deren Hilfe die entdeckten Ähnlichkeiten und Unterschiede sowie *„ihre übergreifende Struktur“* beschrieben werden können“ (Gerhard 1986, S. 90 f., zitiert nach Kelle/Kluge 2010, S. 84 f.).

Wichtig in diesem Zusammenhang ist es, bei der Beschreibung von Typologien durch verschiedene Merkmale auf ihre Sinnzusammenhänge zu achten, da hierdurch erst eine Theorie- bzw. Hypothesenbildung möglich wird, in die eine qualitative Analyse münden soll. „Diese Sinnzusammenhänge bilden die eigentliche Grundlage für die Theorienbildung auf Basis qualitativen Datenmaterials. Der Prozess der Typenbildung darf also nicht als eine (...) Identifikation von Merkmalskombinationen verstan-

den werden – vielmehr geht es darum, den ‚Sinn‘ und die ‚Bedeutung‘ dieser Merkmalskombinationen zu erfassen. (...) Typologien verweisen auf inhaltliche Sinnzusammenhänge und können damit eine Grundlage für Theoriebildung schaffen“ (Kelle/Kluge 2010 S. 84 f.).

Der Prozess der Typenbildung entsprach im Wesentlichen dem „Stufenmodell empirisch begründeter Typenbildung“ nach Kluge (1999, S. 260 ff., zitiert nach Kelle/Kluge 2010, S. 91 ff.) in vier Schritten:

1. Erarbeitung relevanter Vergleichsdimensionen, d. h. die Bildung eines Kategoriensystems, wie oben beschrieben (siehe Kap. 3.2.2)
2. Gruppierung der Fälle und Analyse empirischer Regelmäßigkeiten mit Hilfe des Konzepts des Merkmalsraumes, in dem alle potenziellen Merkmalskombinationen aufgeführt werden (Tabelle 7). Unterschiede werden über Fallkontrastierungen identifiziert, wobei die Fälle, die einem Typus zugeordnet sind, möglichst ähnlich sein sollten (interne Homogenität), die Typen hingegen sich möglichst stark unterscheiden sollten (externe Heterogenität). Die Zuordnung kann schwierig sein, weil es keine reinen Typen geben wird sondern sich die Fälle, die einem Typus entsprechen, doch in einigen Merkmalen unterscheiden.

Tabelle 7: Gruppierung von Eigenschaften in Merkmalsräumen

Kategorie A	Kategorie B	
	Subkategorie B1*	Subkategorie B2
Subkategorie A1	Fälle mit der Merkmalskombination A1, B1**	A1, B2
Subkategorie A2	A2, B1	A2, B2
Subkategorie A3	A3, B1	A3, B2

* Eine Subkategorie entspricht einem Merkmal

** Merkmalskombinationen in einem Merkmalsraum

3. Analyse inhaltlicher Sinnzusammenhänge durch erneutes Vergleichen und Kontrastierungen der Fälle mit dem Ziel, ähnliche Fälle zusammenzufassen, ggf. abweichende Fälle einer anderen Merkmalskombination zuzuordnen. Das

Ergebnis dieser Analyse führt meist zu einer Reduktion des Merkmalsraums auf wenige Typen.

4. Charakterisierung der gebildeten Typen anhand der ihnen eigenen Merkmalskombinationen und Sinnzusammenhänge sowie die anschließende Zuordnung von Kurzbezeichnungen.

Die Schritte 1 bis 3 können mehrmals durchlaufen werden, wenn Fälle neu gruppiert oder gefunden werden, der Merkmalsraum sich hierdurch erweitert und erneut eine Analyse von Sinnzusammenhängen zwischen den Fällen notwendig wird.

Ist der vierte Schritt abgeschlossen, d. h. sind die Typen charakterisiert, dann können sie daraufhin untersucht werden, wieweit sie zu neuen Hypothesen und Handlungsperspektiven beitragen.

4 Ergebnisse

4.1 Beschreibung des Kategoriensystems

Die Analyse der Interviews führte zu einem Kategoriensystem, das im Folgenden dargestellt wird. Es beinhaltet 11 Hauptkategorien und zwei weitere Ebenen von Unterkategorien. Grau unterlegt sind jene Haupt- und Unterkategorien, in denen sich Antworten auf direkt im Interview gestellte Fragen beziehen. Gefragt wurde regelhaft nach Gedanken und Gefühlen im Zusammenhang mit der Diagnosestellung, aktuellen Beschwerden, eigenen Vorstellungen und angenommenen Vorstellungen anderer über die Ursache der Erkrankung und der eigenen Einschätzung zur Prognose der Erkrankung. Die anderen Haupt- und Unterkategorien wurden aus den freien Beiträgen der interviewten Frauen gebildet.

Das Kategoriensystem wird zunächst anhand der Hauptkategorien vorgestellt (s. Tabelle 8). Anschließend erfolgt eine erste Annäherung an die Ergebnisse der Gesamtstichprobe durch die Vorstellung der Unterkategorien, die besonders häufig, d. h. in mindestens der Hälfte der Fälle ($n > 6$), genannt wurden.

Die genaue Differenzierung aller Unterkategorien stellt dann die Ergebnisse der Untersuchung im Einzelnen vor. Die Zusammenstellung der Haupt- und Unterkategorien mit den Kodierungen und Häufigkeiten findet sich im Anhang. Außerdem ist dort das Manual der Kategorisierung abgebildet.

Tabelle 8: Hauptkategorien des Kategoriensystems

I	Verlauf bis zur Diagnosestellung der PBC
II	Umgang mit der Diagnosestellung der PBC
III	Verlauf nach der Diagnosestellung der PBC

IV	Reaktion anderer auf die Erkrankung
V	Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC
VI	Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung
VII	Umgang mit der Erkrankung
VIII	Beurteilung zur Verfügung stehender Informationsquellen
IX	Bewertung der Arzt-Patienten-Beziehung
X	Bewertung einer möglichen Begriffsänderung
XI	Lebenseinstellung

I Verlauf bis zur Diagnosestellung der PBC

Diese erste Hauptkategorie beschreibt zunächst das Beschwerdebild, das *Anlass zur Diagnostik* gab.

Körperliche Beschwerden äußerten mehr als die Hälfte (n = 7), Schmerzen am ganzen Körper hatte nur die Patientin M (*Der ganze Körper hat mir wehgetan, Schmerzen in Armen, Händen, Füßen, überall*), die übrigen an mehreren Lokalisationen, wie z. B. an Oberbauch und Gelenken (Pat. B).

Nur 2 Patientinnen gaben psychische Beschwerden im Vorfeld der Erkrankung an, Pat. A (*ich war total apathisch, also man konnte mich irgendwo hinsetzen, ich wäre da sitzen geblieben*) und Pat. M (*da bin ich so gut wie zusammengebrochen, da konnte ich gar nicht mehr*).

Fast alle Patientinnen (n = 11) berichteten, dass erhöhte Leberwerte, die meist im Zusammenhang mit Routinelaboruntersuchungen bestimmt wurden, Anlass zu einer weiteren Diagnostik gegeben hatten (z. B. Pat. B: *Ich bin einfach mal los, um mich durchchecken zu lassen. Und daraufhin hat sie (die Hausärztin) festgestellt, dass meine Leberwerte erhöht sind*).

Eigene Erklärungen für die Beschwerden fanden sich bei den Patientinnen selten (n = 3), zum Teil unspezifisch (Pat. M: *Vermutet habe ich das schon, dass da irgendwas*

nicht stimmt), nur Pat. B brachte diese mit einer möglichen Erkrankung der Leber in Verbindung (*Ich habe es mir gedacht, dass die Schmerzen, die ich hin und wieder hatte, wahrscheinlich schon damals mit der Leber zusammenhängen könnten*).

Die Ärzte, die befragt wurden, erklärten die geschilderten Beschwerden unterschiedlich. Nur 3 äußerten schon frühzeitig den Verdacht auf eine PBC (z. B. Pat. B: *Es war eine Vermutung der Hausärztin (Ursache der Schmerzen), und um die Bestätigung zu haben, wurde ich ja hier in die Klinik (Leberambulanz UKE) überwiesen*). 4 Ärzte sahen vor der Sicherung der Diagnose Alkohol als Ursache an (z. B. Pat. M: *Es wurden Blutuntersuchungen gemacht, und dann waren die Leberwerte sehr hoch. Und man tippte einfach nur auf Alkoholprobleme, und es wurde weiter nichts, nichts getan*). Einige Ärzte vermuteten psychische Ursachen wie z. B. „Wochenendsyndrom“ (Pat. I) oder Stress (Pat. M), oder eine eigenständige Erkrankung, wie z. B. einen Lupus erythematoses (Pat. G).

Am diagnostischen Prozess waren Hausärzte (n = 6) und Fachärzte (n = 3), in der Mehrheit der Fälle (n = 7) die Leberambulanz im UKE beteiligt. Als zur Diagnose führende Untersuchung wurde überwiegend (n = 6) die Leberbiopsie genannt. Die Dauer der Diagnosefindung wurde zwischen einem und fünf Monaten angegeben.

Insgesamt 6 Patientinnen äußerten sich spontan, wie sie den Prozess der Diagnosestellung bewerteten. Nur Pat. D schilderte diesen als positiv (*Ich habe dann auch ganz schnell einen Termin in Eppendorf bekommen*), die übrigen sahen diesen negativ, sei es wegen zu langer Wartezeiten (z. B. Pat. J: *Dazu kommt noch, dass die Wartezeiten eben in der Leberspezialabteilung auch wirklich sehr lange sind*), dass die Ärzte sie nicht aufgeklärt hätten (Pat. I), oder weil sie sich von Ärzten unverstanden fühlten (z. B. L: *Leider komme ich nicht ganz mit ihm zu Recht, er redete gleich von Biopsie. Da war ich dann aber erst mal nicht so dafür*).

Die Diagnosestellung erfolgte entweder durch den Hausarzt (n = 2), durch das UKE (n = 4), in zwei Fällen aber durch die Patientinnen selbst (z. B. Pat. C: *Insofern hat mir das (die Diagnose) keiner gesagt, ich habe das also so selber herausgefunden*).

Als Behandlung bis zur Diagnosestellung wurden Schmerzspritzen (Pat. I), eine vorübergehende Alkoholkarenz (Pat. L) oder eine Cholezystektomie angegeben (Pat. B und I).

II Umgang mit der Diagnosestellung der PBC

In dieser zentralen Hauptkategorie finden sich einerseits eine Frage aus dem Interviewleitfaden (*Bitte beschreiben Sie mit Ihren eigenen Worten, was Sie dachten, als Sie die Diagnose erfahren haben*), hier in der Unterkategorie unmittelbare gedankliche Assoziation, andererseits eine fast regelhaft gestellte Frage im Interview zu Gefühlen, die mit der Diagnosestellung ausgelöst wurden, also die unmittelbare emotionale Reaktion.

Als unmittelbare gedankliche Assoziation gaben fünf Patientinnen Alkohol an.

Mehr als die Hälfte (n = 8) erwähnten nur oder auch eine Lebererkrankung, wobei diese unspezifisch genannt (z. B. Pat. A: *Also, da habe ich überhaupt nichts gedacht. Ich habe einfach gedacht, das ist für irgendeine Lebererkrankung irgendwie ein Begriff*) oder sehr dramatisch beschreiben wurde (z. B. Pat. J: *Als ich das gehört habe, (Begriff Zirrhose) habe ich auch gleich gedacht, so ja, wenn man das hat, dann hat der Leberzerfall auch schon begonnen*).

Drei Patientinnen meinten, es könne sich nur um einen Irrtum handeln (z. B. Pat. E: *Ich hatte, nach dem ersten Schock, noch so die Hoffnung, das kann eigentlich gar nicht sein. Das ist total unrealistisch*).

Es fanden sich weitere gedankliche Assoziationen, allgemein, wie, die Erkrankung sei etwas ganz Schlimmes, oder zu möglichen Ursachen (Medikamente, Rauchen), möglichem Krankheitsverlauf (Behandelbarkeit der Erkrankung, Lebertransplantation oder gar Todesurteil).

Nur Pat. C. hatte keine gedankliche Assoziation.

7 Patientinnen beschrieben die unmittelbare emotionale Reaktion als Schock (z. B. Pat. D: *Da war ich also fertig. Ich war wie unter Schock*) oder als angstausslösend (Pat. C: *Im ersten Moment natürlich nur Angst, also ganz klar*). Pat. M gab als unmittelbare Emotion Wut an (*Da war Wut, nur Wut, keine Angst*).

Unterschied man die erlebte Emotion nach dem Ausmaß der hierdurch hervorgerufenen Besorgnis, so zeigten sich 3 Patienten gering besorgt (z. B. Pat. F: *Dann habe ich auch abgewogen, mal sehen, das wird nicht so schlimm sein*) und 6 Patientinnen stark besorgt, wie z. B. Pat. D (*Der Begriff Zirrhose ist total niederschmetternd*).

Andere emotionale Reaktionen waren unspezifisch (sich schlecht fühlen, wie bei Pat. I) oder Auslöser von Depressionen (z. B. Pat. J: *Die drohende Diagnose ist auf jeden Fall starker Auslöser der Depressionen gewesen*).

Der Umgang mit der Diagnosestellung bildet sich auch im Verhalten der Informationssuche ab, die durch die Diagnose ausgelöst wurde. 9 Patientinnen recherchierten im Internet, 2 von ihnen zusätzlich auf andere Weise (z. B. Pat. J: *Ich bin allein durch den Begriff auch auf den Gedanken gekommen, weiter zu recherchieren*). Pat. B dagegen äußerte, dass sie sich nicht weiter informiert habe.

In der Unterkategorie Sozialer Einbezug wird beschrieben, bei wem die Patientinnen Unterstützung suchten, d. h. über die Erkrankung redeten. Über die Hälfte (n = 7) wandten sich an die Familie, Freunde oder Bekannte, die Pat. H am Arbeitsplatz an ihre Chefin.

Als letzte Unterkategorie zum Umgang mit der Diagnosestellung der PBC wird der Umgang mit der Reaktion anderer auf die Diagnose dargestellt.

Bei 3 Patientinnen war das Ausmaß der Betroffenheit gering, d. h. sie fühlten sich nicht stigmatisiert (z. B. Pat. B: *Ich fühle mich nicht abgestempelt*). Bei 5 Patientinnen war das Ausmaß der Betroffenheit groß, sie fühlten sich stigmatisiert, bzw. schwer getroffen (z. B. Pat. C: *Ich habe da gesessen und mich da so darüber geärgert, weil, es gibt ja auch andere Dinge, weshalb man irgendwelche Leberschäden haben kann*). Pat. D wünschte sich mehr Anteilnahme (*Manchmal wünsche ich mir schon, dass der eine oder andere denn doch noch mal fragt, so was ist jetzt eigentlich*).

Pat. M fand kein Verständnis für die Reaktion der anderen (*Man sollte sich erst informieren, bevor man irgendwo ein Urteil sich erlaubt*).

III Verlauf nach Diagnosestellung der PBC

In dieser Hauptkategorie werden zunächst die Beschwerden aufgrund der PBC geschildert. Im Interviewleitfaden wurde nach Symptomen gefragt, unter denen die Patientinnen derzeit litten.

11 von 13 gaben Symptome an, Pat. F keine, Pat. H litt nicht an einer PBC und zeigte daher keine Symptome, die dieser Erkrankung zuzuordnen waren.

Als Symptome angegeben wurden Schmerzen, vegetative und neurologische Beschwerden sowie Symptome der Haut. 5 Patientinnen gaben psychische Beschwerden an. Nur 3 der 11 Patientinnen schilderten nur ein Symptom, die meisten litten an mehreren. Als durch die PBC verursachte psychische Beschwerden nannten 2 Patientinnen Depression und 2 Patientinnen Angst.

Fast die Hälfte (n = 6) der Patientinnen gaben weitere Beschwerden an, die nicht auf die PBC zurückzuführen waren. Zu diesen zählten andere Erkrankungen, wie eine Hyperthyreose (Pat. I) oder Diabetes (Pat. K), als psychische Beschwerde Depression mit Suizidgedanken (Pat. D), sowie sonstige Beschwerden, wie z. B. beim Wasserlassen (Pat. B). Sechs Patientinnen gaben keine weiteren Beschwerden an.

In dieser dritten Hauptkategorie finden sich auch Angaben zu durchgeführten Untersuchungen und Behandlungen, außerdem Aussagen zum Wissen über Erkrankung und Behandlung.

Nur die Pat. J äußerte, sie sei umfassend informiert (*Ich weiß, dass es eben nicht von Anfang an so ist, dass es wohl darin mündet (in einen Leberzerfall)*), sie kannte die Erkrankung aber auch von ihrer Mutter (*Bei mir ist es ja so, dass ich das wirklich von meiner Mutter geerbt habe*).

IV Reaktion anderer auf die Erkrankung

In dieser Hauptkategorie finden sich die Reaktionen anderer auf unterschiedliche Aspekte der Erkrankung, wie sie in chronologischer Reihenfolge auftreten.

Nur 3 Patientinnen äußerten, die Reaktion der Ärzte auf erhöhte Leberwerte sei Alkohol gewesen.

Der Beteuerung, nicht zu trinken, glaubten Ärzte der Pat. K (*Die anderen Ärzte hatten keine Vorurteile*), der Pat. I hingegen glaubte der Arzt nicht (*Wenn du dem Arzt sagst, du trinkst nicht, erhält man die Antwort: "Ja, können wir ja viel erzählen"*).

Nur drei Patientinnen äußerten spontan, dass Familienangehörige, Freunde oder Bekannte ihnen glaubten, dass sie keinen Alkohol tranken.

Die Antwort auf die Frage des Interviewleitfadens „Was glauben Sie, was Ihre Bekannten denken, wenn Sie hören, dass Sie eine Primär Biliäre Zirrhose haben?“ findet sich in der Unterkategorie Reaktion auf Diagnose/Begriff der PBC.

Deutlich über die Hälfte (n = 8) gaben als gedankliche Assoziation Alkohol an, von diesen assoziierten drei eine Leberzirrhose mit Alkohol (z. B. Pat. L: *Andere denken an Alkohol, wenn sie den Begriff Zirrhose zum ersten Mal hören, ja*).

Ebenfalls über die Hälfte der Bezugspersonen (n = 7) reagierten emotional auf die Mitteilung der Diagnose, z. B. mit Unglaube (Pat. D: *Und dann kommt seine Reaktion (Ehemann), das kann doch gar nicht sein*), Desinteresse (z. B. Pat. C: *"Was Du Zirrhose?", das war das, was kam (als ich von der Diagnose erzählte) und damit war die Sache erledigt*) oder geschockt (z. B. Pat. D: *Die Söhne waren natürlich auch geschockt, muss ich sagen*).

Als Verhalten kodiert wurden Nachfragen bei Pat. J (*Also die meisten können sich darunter überhaupt nichts vorstellen. Sie fragen mich sofort, was das bedeutet*) oder Scherzen (z. B. Pat. K: *Bei unseren Bekannten, als ich das erzählte (die Diagnose), die haben alle fürchterlich lachen müssen. Du mit Deinem Wasser, wie kann das angehen*).

Den Umgang mit der Erkrankung erfuhren die Patientinnen unterschiedlich. Insgesamt fünf äußerten sich hierzu und berichteten z. B. über Sorglosigkeit (wie Pat. B: *Meine Kinder machen sich auch keine weiteren, mehr Gedanken als ich darüber*), mangelnde Anteilnahme an der Erkrankung (z. B. Pat. D: *Und bei Feiern erwische ich mich immer, dass, da sagen sie (die Bekannten), oh Gott, hoffentlich vergeht es wieder. Du bist ja nicht mehr die Alte*) oder Stigmatisierung (z. B. Pat. I: *Man wird wirklich überall behandelt wie ein Alki und das finde ich nicht so erbaut [gemeint: erbaulich]*).

V Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC

Diese Hauptkategorie beschreibt die unterschiedlichen Erklärungen zur Ursache der PBC sowohl der Betroffenen, als auch anderer Personen aus dem sozialen Umfeld. Mehrfachnennungen waren möglich.

Zur eigenen Ursachenvorstellung meinten zwei Patientinnen, die Erkrankung sei genetisch bedingt (z. B. Pat. A: *Also, so generell würde ich sagen...es ist genetisch bedingt*), eine vermutete eine Übertragung durch Ansteckung (z. B. Pat. I: *Mein Sohn hatte mal Gelbsucht, vielleicht ist da was hängen geblieben*). Pat. D erwog zahlreiche Möglichkeiten als Ursache (ihre Persönlichkeit mit ständigen Sorgen und Grübeln, Alkohol, einen ungesunden Lebensstil mit zu wenig Bewegung, Stress, Ernährung, zu viel Rauchen oder irgendeine seelische Krankheit (*Es gibt sehr, sehr viele Krankheiten, die sind seelisch bedingt*)). Pat. L sah eine psychosomatische Ursache (*Am Anfang habe ich geglaubt, dass es psychosomatisch bedingt war*), Pat. M stellte einen Zusammenhang mit ihrer Arbeitslosigkeit her. Neben bereits o. g. Pat. D vermuteten zwei weitere Stress als Auslöser der Erkrankung. Insgesamt vier Patientinnen meinten, dass die PBC auf die Einnahme von Medikamenten zurückzuführen sei (z. B. Pat. G: *Leberzirrhose kann ja auch von Medikamenten kommen*), drei vermuten eine Autoimmunerkrankung, eine Hepatitis A, eine weitere Patientin Gallenkoliken. Nur zwei Patientinnen machten keine Aussagen zu möglichen Ursachen der Erkrankung (Pat. B und J).

Insgesamt äußerte nur die Hälfte der Patientinnen, dass sich andere Gedanken über die möglichen Ursachen der Erkrankung machten (Ursachenvorstellung anderer).

Vier Patientinnen vermuteten, dass andere an Alkohol denken würden (Pat. I: *Die denken wahrscheinlich das gleiche ja, heimlicher Säufer*). Pat. A meinte, andere könnten Medikamente als Ursache vermuten, oder eine andere frühere Erkrankung (Pat. A: *Meine Mutter hat dann erst mal gefragt, ob das denn von der Magersucht käme*). Für Pat. C war die Ursache der Erkrankung für andere unklar (*Also ich weiß nicht, was sie denken, wir haben nicht darüber gesprochen*).

VI Bewertung der Prognose zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung

Der Frage im Interviewleitfaden, welche Prognose die Patientinnen für die PBC sähen, wird in dieser Hauptkategorie nachgegangen. Die konkrete Frage „Welche Prognose, glauben Sie, hat die PBC?“ zielte primär auf die Kognitionen ab, in den Interviews wurden aber auch Emotionen im Zusammenhang mit dieser Frage deutlich. Außerdem war eine Änderung der Bewertung der Prognose im zeitlichen Verlauf zu vermuten, so dass sich Unterkategorien zu Gedanken und Gefühlen zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung darstellen lassen.

Nach Gedanken zur Prognose zu Beginn äußerten sich 7 Patienten optimistisch, vier von diesen nahmen einen positiven Krankheitsverlauf an (z. B. Pat. M: *Ich denke mal, so wie ich mich jetzt fühle, sie (die Prognose) ist ganz gut. Es kommt auch darauf an, wie man damit umgeht*). Vier Patientinnen meinten, die Erkrankung sei behandelbar, eine betonte, die Behandlung habe keine Nebenwirkung (Pat. D: *Ich muss immer diese Medikamente nehmen, ein Leben lang. Da kann ich auch mit leben, die haben ja keine Nebenwirkungen*).

Fünf Patientinnen äußerten sich pessimistisch über eine begrenzte Lebenserwartung (z. B. Pat. A: *Ich habe nur diesen Satz von ihm (dem Arzt) immer vor Augen gehabt, diese klare Einschränkung der Lebensqualität, Lebenserwartung*). Ein von drei Patientinnen formulierter Gedanke beinhaltete die Überzeugung, dass die Zirrhose bzw. Zerstörung der Leber unabwendbar sei (Pat. G: *Man könnte es nicht verhindern. Irgendwann wird es wohl doch zur Leberzirrhose kommen*).

Vier Patienten äußerten sowohl optimistische als auch pessimistische Gedanken zur Prognose, wie z. B. Pat. C (*Ich hoffe, dass, wenn ich diese Tabletten nehme, es mir dann sehr, sehr lange gut geht, hoffe ich*). Aber auch: (*Wenn man das so liest, 12 Jahre oder Lebertransplantation oder Tod. Das ist klar, wenn man erwartet, dass man lange lebt und liest man so was*). Zwei Patientinnen meinten, sie könnten für sich keine Prognose der Erkrankung abgeben (z. B. Pat. J: *Ich sehe für mich auch, dass das nicht 100 % ist, dass man das nicht voraussagen kann*).

Die Gefühle zur Prognose wurden unterteilt in Zuversicht, Unsicherheit und Verzweiflung. Zuversichtlich äußerte sich keine Patientin zu Beginn der Erkrankung, drei fühlten sich verunsichert (z. B. Pat. I: *Die Krankheitsdauer weiß man immer nicht so,*

man weiß nicht, was passiert). Pat. A war verzweifelt (Ah, da muss ich heulen. (...). Während der Kur hatte ich Suizidgedanken).

Gedanken zur Prognose im Verlauf wurden von fünf Patientinnen positiv geschildert (z. B. Pat. C: *Ich denke es hat für mich persönlich eine gute Prognose. Weil, ich spreche sehr gut auf das Medikament an*). Unter diesen fanden sich wiederum zwei Patientinnen (C und E), die sich auch negative Gedanken machten, z. B. Pat. C (*Egal, ob man diese Tabletten nimmt, sie können das herauszögern, aber ändern können sie diesen Zustand ja nicht*).

Zwei Patientinnen beschrieben als Gefühle zur Prognose im Verlauf Zuversicht, eine (Pat. A) Verzweiflung über das von ihr erwartete tödliche Ende der Erkrankung (*Und ich habe seit dieser Diagnose das Gefühl, (...) irgendwie schaffst Du es, das existiert für mich nicht mehr*). Pat. J. fühlte sich verunsichert, schwankend zwischen Zuversicht und Verzweiflung (*Ich habe so eine Hoffnung, dass ich vielleicht erst in zehn Jahren mit Kortison anfangen muss und irgendwann dann mal mit immunhemmenden Mitteln (...) aber irgendwann ist dann vorbei [gemeint: halte ich die Beschwerden der Erkrankung nicht mehr aus]*).

VII Umgang mit der Erkrankung

In dieser zentralen Hauptkategorie finden sich verschiedene Aspekte der Auseinandersetzung mit der Erkrankung auf der Verhaltens-, Gedanken- und Gefühlsebene.

Vier Patientinnen gaben an, ihren Lebensstil ändern, d. h. sich gesünder ernähren, mehr bewegen, weniger Alkohol trinken oder weniger bzw. nicht mehr arbeiten zu wollen (z. B. Pat. I: *Ich habe in meinem Leben etwas verändert, ich habe mehr Bewegung*). Als Einzelmaßnahmen gab jeweils eine Patientin an, regelmäßiger zum Arzt zu gehen, ein Testament zu machen, oder sich informieren zu wollen. Herausragte Pat. L, die insgesamt sieben verschiedene Verhaltensänderungen angab. Insgesamt 6 Patientinnen äußerten sich nicht zu einem bestimmten Handeln oder zu geplanten Verhaltensänderungen.

In der Unterkategorie sozialer Einbezug wurde das Verhalten unter einem kommunikativen Aspekt eingeordnet. Drei Patientinnen suchten sich Unterstützung, in dem sie

über die Erkrankung mit anderen redeten (z. B. Pat. E: *Ich erkläre den anderen Menschen halt, dass es eine seltene Autoimmunerkrankung ist*), vier andere hingegen gaben an, sich nichts anmerken zu lassen (z. B. Pat. F: *Und ich habe es aber auch nicht irgendwie so raus hängen lassen*), bzw. keine Gefühle zu zeigen oder sich zurückzuziehen (Pat. D: *Bin also eigentlich immer am liebsten zu Hause, alleine, ziehe mich gerne zurück, bin froh, wenn ich ganz alleine bin*).

Untersucht man die Aussagen der Patientinnen zum Umgang mit der Erkrankung unter dem Aspekt der inneren Haltung, so gaben fünf Patientinnen eine akzeptierende Haltung an, indem sie versuchten, die Erkrankung in ihr Leben zu integrieren (z. B. Pat. K: *Das geht auch. Dass man mit der Krankheit lebt und nicht für die Krankheit lebt*) bzw. die Rückkehr in die Normalität suchten (z. B. Pat. M: *Ich kümmere mich um mein Enkelkind, das ist jetzt zur Schule gekommen, das macht soviel Spaß. Und ich will das einfach nicht missen*).

Pat. J sah sich eher unbeteiligt (*Ich kann mich immer sehr lange noch sehr funktionierend halten und sehr kontrolliert sein*).

Zwei Patientinnen zeigten eine abwehrende Haltung, äußerten Unzufriedenheit (Pat. C: *Und das kommt dann alles zusammen. Also insofern ist es ein Zustand für mich, der unbefriedigend ist*) oder Selbstmitleid (Pat. D: *Da bedauere ich mich immer, oh, ich arme, ich darf ja nie mehr trinken, was darf ich, jetzt kann ich ja nie mehr lustig sein*).

In der Unterkategorie Ausmaß der Besorgnis finden sich Aussagen von fünf Patientinnen, von denen zwei wenig Ängste oder Sorgen äußerten (z. B. Pat. J: *Ich bin froh, dass ich im Moment noch relativ locker damit (mit der Erkrankung) leben kann*).

Drei Patientinnen hingegen sorgten sich vermehrt, z. T. mit der Konsequenz einer erhöhten Selbstaufmerksamkeit (Pat. D: *Und man hört mehr in seinen Körper hinein, das stelle ich jetzt auch fest. Obwohl ich weiß, dass es nicht wehtun kann, hat man irgendwie (Sorge), wenn man dann plötzlich irgendwas hat*).

Die Unterkategorie gedankliche Auseinandersetzung befasst sich konkreter mit den Kognitionen im Umgang mit der Erkrankung.

Pat. L versuchte eine analytische Annäherung, suchte die Ursache (*Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gibt, dann muss ich anfangen, die zu analysieren. Das macht jeder irgendwie anders*). Zwei Patientinnen grübelten über die Erkrankung, von denen Pat. A eine Diskrepanz zwischen Wissen und Gefühl erlebte (*Ich weiß vom Kopf her, dass ich sie (die Zirrhose) nicht habe, aber vom Gefühl her, also da bin ich noch nicht gefühlsmäßig*).

Zwei Patientinnen gaben an zu versuchen, die Erkrankung zu ignorieren (z. B. Pat. C: *Und dass man dann wirklich natürlich, (...) ich will ja nicht jeden Tag daran denken*).

Zwei Aussagen im Umgang mit der Erkrankung konnten in den bisher genannten Unterkategorien nicht eingeordnet werden. Diese wurden der Unterkategorie Appetenz zugeordnet, in der sich die Aspekte Lebensfreude und Libido finden.

Pat. M äußerte, spontan viel Lebensfreude zu haben (*Jetzt im Moment, könnte ich Bäume ausreißen. Ich muss am Leben teilnehmen und ich will das auch*).

Pat. D sah ihr Sexualleben durch die Erkrankung beeinträchtigt (*Wo ich manchmal so Probleme habe, wenn jetzt mein Mann mit mir schlafen möchte. Das muss ich nicht mehr unbedingt so oft haben*).

VIII Beurteilung zur Verfügung stehender Informationsquellen

Insgesamt 9 Patientinnen äußerten (s. Unterkategorie 3 in II), dass sie das Internet zur Informationssuche über die Erkrankung nutzten. Daher lag es nahe zu überprüfen, wie sie diese Informationsquelle, aber auch andere, bewerteten.

Als hilfreich sahen drei Patientinnen das Internet an, von denen Pat. L dieses aber gleichzeitig auch als negativ, deprimierend empfand (*Aber im Prinzip, das Werkzeug Internet habe ich schon als hilfreich empfunden und irgendwann habe ich mit dem Internet aufgehört, weil ich habe eben sehr viel gelesen über PBC, dann kommt man zu Transplantation, Erlebnisbericht (von) jemanden, (der) einen Menschen begleitet hat, der im Endstadium war und solche Geschichten*).

Zu anderen Informationsquellen äußerte sich nur Pat. D, die andere Quellen als unzureichend oder negativ empfand (*Ich habe da von meiner Ärztin so ein Heftchen be-*

kommen über diese Krankheit. Und da lese ich dann, dass im Durchschnitt die Lebenserwartung 10 bis 12 Jahre wäre).

IX Bewertung der Arzt-Patienten-Beziehung

Insgesamt 9 Patientinnen bewerteten die Arzt-Patienten-Beziehung unter den Aspekten (Unterkategorien) vor Diagnosestellung, Erklärung zur Erkrankung und Erklärung zur Prognose als positiv, aber auch 6 dieser Patientinnen äußerten sich teilweise negativ.

Als positiv vor der Diagnosestellung wurde angemerkt, dass der Arzt sich Zeit genommen und Mut zugesprochen hatte (z. B. Pat. C: *Und jetzt mit dem Dr. S. (in der Leberambulanz des UKE) das hat mir sehr gut gefallen. Der hat sich eine dreiviertel Stunde Zeit genommen für mich und das, da habe ich mich wohl gefühlt. Das hat mir auch irgendwie Mut gemacht*) oder die Hausärztin gewissenhaft war (Pat. D: *Und dann hat sie (die Hausärztin) also nicht locker gelassen, noch mal untersucht*).

Drei Patientinnen äußerten, ihre Symptome bzw. die Befunde seien nicht ernst genommen worden (z. B. Pat. M: *Wegen hoher Leberwerte tippte man einfach nur auf Alkoholprobleme und es wurde weiter nichts getan*), oder sie fühlten sich vom Arzt allein gelassen (Pat. C: *Insofern hat mir das (die Diagnose) keiner gesagt, ich habe das also so selber herausgefunden*).

Die Erklärung der Erkrankung bzw. Notwendigkeit der Medikation erlebten sechs Patientinnen als glaubhaft (z. B. Pat. B: *Und ich habe ihr (der Hausärztin) geglaubt, was sie mir erzählt hat.*), drei von diesen aber auch als negativ. So antwortete wiederum Pat. B zur Frage, ob ihr die Erklärung zur Erkrankung ausreichte: *Ich hoffe, ich habe morgen mit dem behandelnden Arzt ein Gespräch. Und dann erwarte ich, dass ich noch mehr erfahre.*

Insgesamt berichteten 8 Patientinnen von negativen Äußerungen, nämlich, dass die Erklärungen zur Erkrankung unzureichend bzw. nicht einfühlsam gewesen seien (z. B. Pat. C: *Vielleicht hätte mir am Anfang eine bessere Kommunikation geholfen*).

Vier Patientinnen bewerteten die Aussagen von Ärzten zur Prognose als positiv (z. B. Pat. D: *Dr. L. sagte zu mir, ich werde mit ziemlicher Sicherheit nicht an dieser Krank-*

heit sterben), drei äußerten sich negativ, da der Arzt keine oder eine negative Prognose abgab (z. B. Pat. A: *Und (der Arzt) hat dann noch hinzugefügt, dass diese Diagnose eine ganz klare Einschränkung der Lebensqualität und der Lebenserwartung ist*).

X Bewertung einer möglichen Begriffsänderung

In den Interviews wurden einige Patientinnen, abhängig vom Gesprächsverlauf, danach befragt, wie sie eine Änderung des Begriffs der PBC bewerten würden. Insgesamt fünf Patientinnen äußerten, dass sie dieses als *hilfreich* ansähen (z. B. Pat. D: *Ja, dieses Wort (Zirrhose) sollte man bei dieser Krankheit vielleicht ändern. Weil Zirrhose ist wirklich, ja Endstation*). Sehr vehement befürwortete Pat. A eine Änderung des Begriffs, da sie dann nicht unter Panik gelitten hätte: *Wenn der Arzt statt PBC einen anderen Begriff, wie z. B. Gallenwegsentzündung, genutzt hätte. Es wäre irgendwie, ja eine Erkrankung, die mich interessiert hätte, wo ich im Internet oder so nachlesen würde, was ist das denn, wo sind denn deine Gallengänge, also so eher neugierdehalber. Aber es wäre nicht diese Panik, auf keinen Fall. Das wäre ein Riesenunterschied*.

Pat. C hielt den Begriff für unproblematisch (*Und ich habe auch kein Problem, dass diese Krankheit nun PBC heißt*).

Drei Patientinnen machten Vorschläge, wie die Erkrankung heißen sollte. Zwei Patientinnen (Pat. J und M) schlugen Autoimmunerkrankung vor, Pat. J auch *Autoimmunologische Entzündung der Gallenwege*, Pat. E meinte sehr konkret: *Wenn es eine nichteitrige destruierende Cholangitis heißen würde, dann würde das total harmlos klingen*.

XI: Lebenseinstellung

Unter dieser letzten Hauptkategorie wurden, primär von der Erkrankung der PBC unabhängig, grundsätzliche Lebenseinstellungen subsummiert, die letztendlich aber doch Auswirkungen auf den Umgang mit der Erkrankung haben dürften (siehe Diskussion Kap. 5).

Vier Patientinnen äußerten, dass sie eher keine Gefühle zeigten, wie z. B. Pat. I: *Wie es in einem aussieht, ich würde es nicht zeigen.*

Zwei Patientinnen betonten, wie wichtig es ihnen sei, die Kontrolle zu behalten, z. B. Pat. B: *Das schlimmste, was ich mir vorstellen kann, dass man mal irgendwann ein Pflegefall wird, dass man sich alleine nicht mehr helfen kann.*

Pat. M schilderte sich als ein Mensch, der sich informieren müsse: *Ich muss mich schlau machen, ich muss mich informieren. Und ich bin auch so, wie soll ich es sage.*

Zwei Patienten vertrauten der Medizin, beschäftigten sich im Übrigen nicht mit der Erkrankung, z. B. Pat. F: *Ich vertraue voll der Medizin.*

Pat. D hielt es für wichtig, grundsätzlich dankbar zu sein (*Ich sag jetzt, sei doch endlich, sei doch dankbar. Ich bin ja auch dankbar, dass man es erkannt hat*).

Pat. F schilderte sich als einen Menschen, der Auseinandersetzungen meide (*Ich dämpfe, also es ist selten, dass ich mal laut werde. Ich lasse mir sehr viel gefallen*), während Pat. L eher die Auseinandersetzung suche (*Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gibt, dann muss ich anfangen, die zu analysieren. Das macht jeder irgendwie anders*).

4.2 Typenbildung

Die Ziele der vorliegenden Untersuchung sind, das subjektive Gesundheitserleben darzustellen, die Bedeutung des Diagnosebegriffs für das subjektive Erleben zu evaluieren, die individuelle Krankheitsverarbeitung differenziert zu erfassen, insbesondere adaptives bzw. maladaptives Krankheitsverhaltensverhalten zu beschreiben und die Bedeutung psychosozialer Aspekte in der Behandlung von Patientinnen mit einer PBC hervorzuheben.

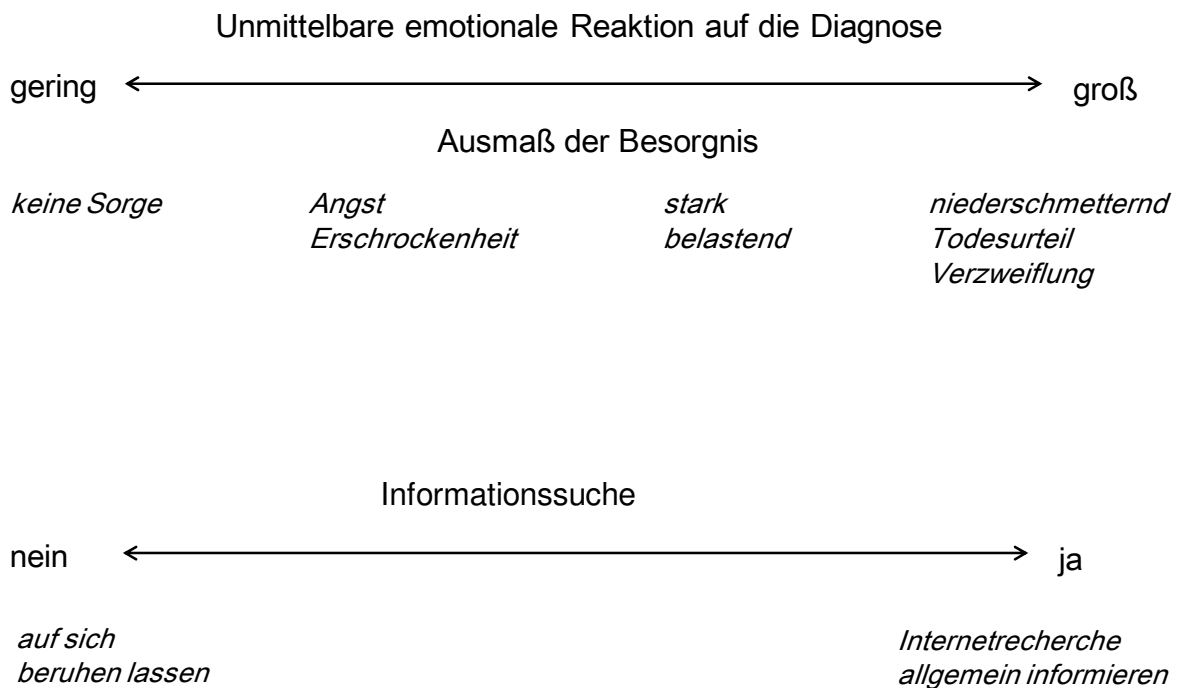
Unter Berücksichtigung der Fragen im Interviewleitfaden und des Kategoriensystems werden daher folgende Kategorien und Unterkategorien zur Typenbildung herangezogen:

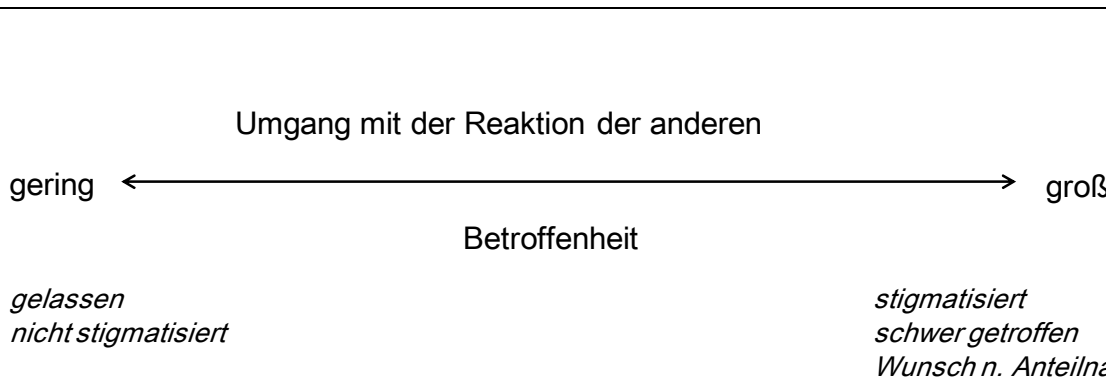
- Aus der Hauptkategorie UMGANG MIT DER DIAGNOSESTELLUNG DER PBC die Unterkategorien

-
- unmittelbare emotionale Reaktion auf die Diagnose,*
 - Informationssuche,*
 - Umgang mit der Reaktion der anderen.*
 - aus der Hauptkategorie URSACHENVORSTELLUNG FÜR DIE ERKRANKUNG DER PBC die Unterkategorie *eigene Ursachenvorstellung.*
 - aus der Hauptkategorie BEWERTUNG DER PROGNOSE DER PBC ZU BEGINN UND IM VERLAUF DER ERKRANKUNG die Unterkategorien *Gedanken und Gefühle zur Prognose zu Beginn und im Verlauf.*
 - aus der Hauptkategorie UMGANG MIT DER ERKRANKUNG die Unterkategorien *Handeln und Verhaltensänderung, sozialer Einbezug, innere Haltung, Ausmaß der Besorgnis* und die Hauptkategorie LEBENSEINSTELLUNG.

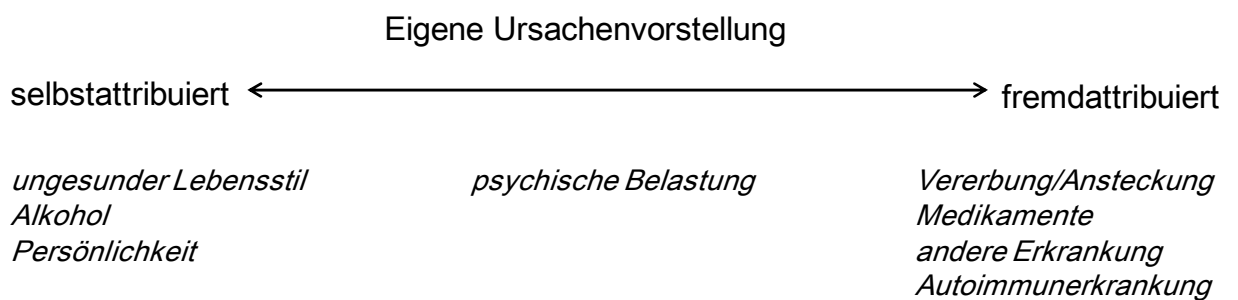
Im Einzelnen können diese Haupt- und Unterkategorien im Sinne einer maximalen Kontrastierung wie folgt schematisiert werden:

II Umgang mit der Diagnosestellung der PBC

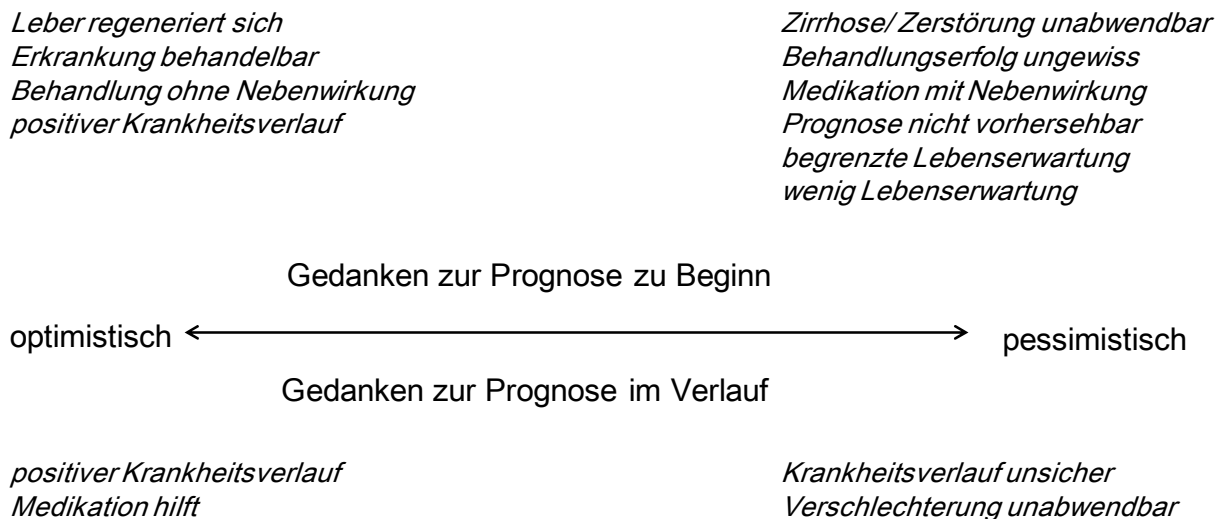


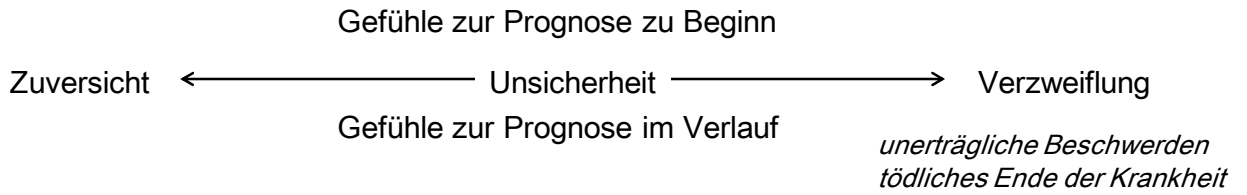


V Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC



VI Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung

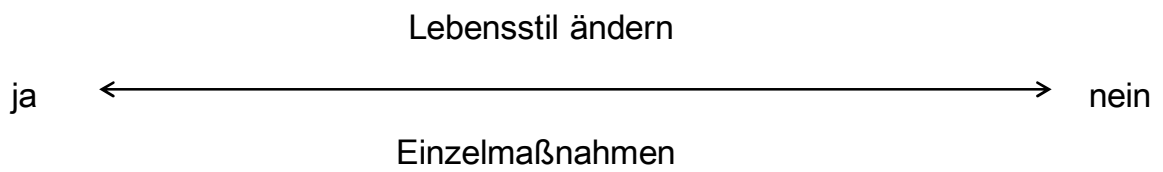




VII Umgang mit der Erkrankung

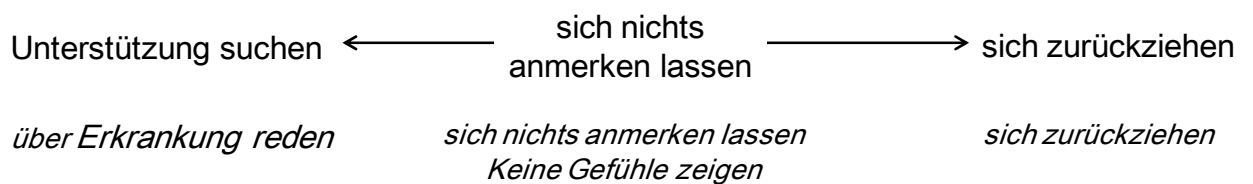
*sich gesünder ernähren
sich mehr bewegen
Prioritäten setzen
weniger Alkohol*

Handeln und Verhaltensänderung

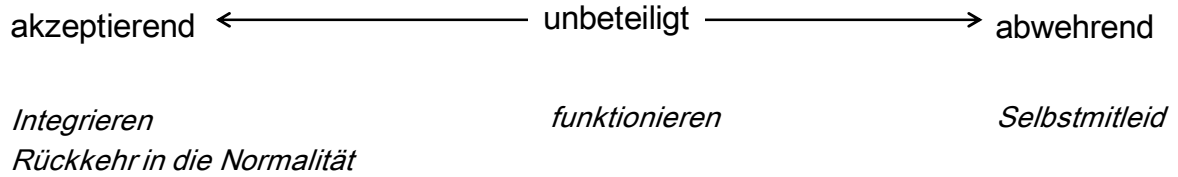


*regelmäßig zum Arzt gehen
Testament machen
sich informieren*

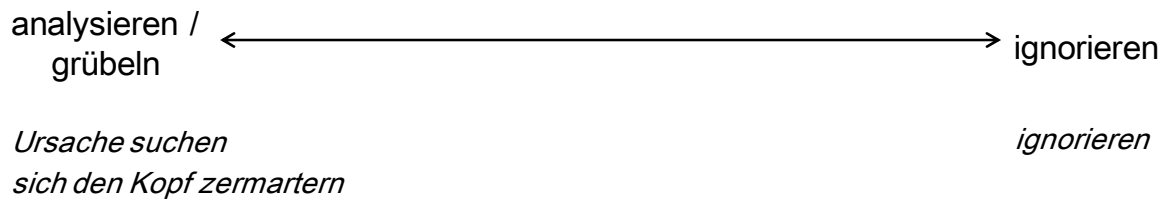
Sozialer Einbezug



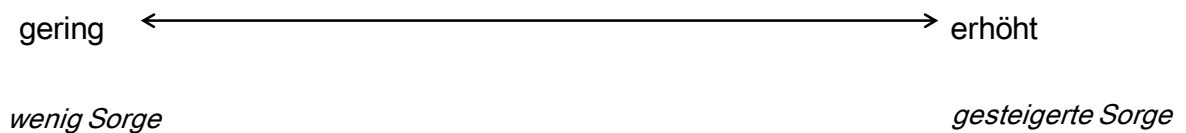
Innere Haltung



Gedankliche Auseinandersetzung



Ausmaß der Besorgnis



XI Lebenseinstellung



Die Kategorie IV REAKTION ANDERER AUF DIE ERKRANKUNG spiegelt die Bandbreite der von anderen durch die Erkrankung hervorgerufenen Emotionen wider, wie sie auch von den Patientinnen beschrieben wurde, hat jedoch nur einen indirekten Einfluss auf den Verarbeitungsmodus und findet daher keinen Eingang in die Typologie.

Die vorgestellten Merkmalsausprägungen fließen in die Art und Weise ein, wie individuell die Erkrankung an der PBC verarbeitet wird, d. h. welche Coping-Strategien angewendet werden. Heim (1988, S. 8 ff.) beschreibt diese, in Anpassung an die Krankheitsphase, wie folgt: „Aus dem Zustand des Wohlbefindens heraus stellt der Patient erstmals gewisse Veränderungen in seiner Befindlichkeit fest. Daran schließt sich erst das Wahrnehmen der körperlichen Veränderung an, die nun beurteilt und auf ihre Konsequenzen hin geprüft werden muss. In einem letzten Schritt kommt es zur eigentlichen Krankheitsbewältigung, die auf verschiedenen Ebenen (handelnd, kognitiv, intrapsychisch) erfolgt und entsprechend vielfältige Bewältigungsformen einschließen kann.“

Im Sinne einer maximalen Kontrastierung lassen sich aus dem Datenmaterial empirisch eine adaptive und eine maladaptive Krankheitsverarbeitung als „Extremtypen“ ableiten. D. h. die Merkmale, die diesen Typen zugeordnet sind, finden sich in der Summe der Patientinnen, jedoch nicht bei jeder einzelnen, da nicht jede der Patientinnen sich zu jedem der angegebenen Merkmale geäußert hat.

Der Typ einer adaptiven Krankheitsverarbeitung:

- Reagiert bei Mitteilung der Diagnose ängstlich oder erschrocken
- Informiert sich über die Erkrankung
- Geht gelassen mit der Reaktion anderer auf die Erkrankung um
- Denkt zu Beginn der Erkrankung über die Prognose eher optimistisch, vor allem aber im Verlauf
- Fühlt sich bzgl. der Prognose eher zuversichtlich
- Fordert Unterstützung ein
- Handelt, ändert sein Verhalten
- Akzeptiert die Erkrankung, integriert diese in sein Leben
- Ist über die Erkrankung eher weniger besorgt

-
- Hat eine Einstellung zum Leben, die eher extrovertiert ist, bei der die Auseinandersetzung gesucht wird

Reduziert man die Merkmalsausprägungen auf die Dimensionen *Handlungsbereitschaft* und *Ausmaß der Besorgnis*, bzw. Zuversicht, in die auch innere Haltung bzw. Lebenseinstellung einfließen, kann dieser Verarbeitungstyp zusammenfassend als *zuversichtlich handeln* bezeichnet werden.

Der Typ einer maladaptiven Krankheitsverarbeitung:

- Reagiert auf Mitteilung der Diagnose gar nicht oder überaus emotional
- Informiert sich nicht über die Erkrankung
- Fühlt sich durch die Reaktion anderer stark stigmatisiert
- Denkt zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung über die Prognose pessimistisch
- Ist bzgl. der Prognose zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung verzweifelt
- Zieht sich zurück, anstatt über die Erkrankung zu reden
- Wehrt die Erkrankung ab
- Handelt nicht, wird nicht aktiv
- Ist über die Erkrankung hochgradig besorgt
- Zeigt als Lebenseinstellung, Auseinandersetzungen zu meiden

Hier finden sich keine die Erkrankung integrierende Handlungsbereitschaft sowie ein hohes Maß an Besorgnis bzw. fehlende Zuversicht, so dass dieser Verarbeitungstyp als *besorgt hinnehmen* zusammenzufassen ist.

Die Kombination aus Handlungsbereitschaft, jedoch hohem Maß an Besorgnis bzw. fehlender Zuversicht entspricht einem Verarbeitungstyp *besorgt handeln*, bei mangelnder Handlungsbereitschaft aber vorhandener Zuversicht, d. h. geringer Besorgnis (sei es, weil diese nicht geäußert oder, wegen mangelnden Zuganges zu den eigenen Gefühlen, nicht gespürt wird), wird als Verarbeitungstyp *zuversichtlich hinnehmen* beschrieben.

Neben diesen genannten vier Verarbeitungstypen sind noch zwei weitere aus den Dimensionen Handlungsbereitschaft und Ausmaß der Besorgnis theoretisch möglich,

wie nach dem Konzept des Merkmalsraumes von Kelle und Kluge (2010, S. 96) dargestellt (Tabelle 9):

1. vorhandene Handlungsbereitschaft und Ambivalenz in der Besorgnis (= hadernd handelnd)
2. fehlende Handlungsbereitschaft und Ambivalenz in der Besorgnis (= hadernd hinnehmend)

Tabelle 9: Konzept des Merkmalsraumes nach Kelle und Kluge

	Handlungsbereitschaft	
	ja	nein
Besorgnis		
ja	besorgt handeln	besorgt hinnehmen
nein	zuversichtlich handeln	zuversichtlich hinnehmen
ambivalent	hadernd handeln	hadernd hinnehmen

In der vorliegenden Untersuchung fand sich jedoch nur (bei den Pat. A und D) die zweite Kombination; der Verarbeitungstyp wird vereinfacht als *hadern* bezeichnet.

Die Merkmalsausprägungen verteilen sich auf die Patientinnen wie in Tabelle 10 dargestellt:

Tabelle 10: Eigenschaften des Merkmalraumes der Patientinnen

Patient	Handlungsbereitschaft		Besorgnis		
	handeln	hinnehmen	besorgt	nicht besorgt	ambivalent
A		X			X
B		X		X	
C	X		X		
D		X			X
E		X	X		
F		X		X	
G		X	X		
I	X			X	
J	X			X	
K		X		X	
L	X			X	
M	X		X		

Die Patientinnen verteilen sich somit auf die fünf Verarbeitungstypen wie folgt:

Typ I: zuversichtlich handeln: Pat. I, J, L

Typ II: besorgt handeln: Pat. C, M

Typ III: zuversichtlich hinnehmen: Pat. B, F, K

Typ IV: besorgt hinnehmen: Pat. E, G

Typ V: hadern: Pat. A, D

Eine kurze Charakterisierung dieser fünf Verarbeitungstypen ist in der folgenden Tabelle dargestellt:

Tabelle 11: Charakterisierung der Verarbeitungstypen

Verarbeitungstyp	Eigenschaften
Typ I Zuversichtlich handeln	<ul style="list-style-type: none">• Ist über die Erkrankung und Prognose wenig besorgt bzw. hofft auf positiven Krankheitsverlauf• Verändert aktiv das Leben zur Verbesserung des körperlichen und psychischen Wohlbefindens
Typ II Besorgt handeln	<ul style="list-style-type: none">• Wenig Zuversicht bzgl. des Krankheitsverlaufs• Möchte aber das Leben aktiv gestalten
Typ III Zuversichtlich hinnehmen	<ul style="list-style-type: none">• Wenig besorgt über den Krankheitsverlauf• Keine Verhaltensänderung, Zukunft auf sich zukommen lassen
Typ IV Besorgt hinnehmen	<ul style="list-style-type: none">• Wenig Zuversicht bzgl. des Krankheitsverlaufs• Meidet Auseinandersetzung mit der Krankheit
Typ V Hadern	<ul style="list-style-type: none">• Schwankt zwischen Sorge und Zuversicht• Grübelt, meidet Auseinandersetzung mit der Krankheit

Die Eigenschaften, die bei den Patientinnen jeweils zur Einordnung in einen Verarbeitungstyp führten, sind in der Übersicht „Typologien der Patientinnen“ im Anhang

aufgeführt (Kap. 8.7). Wie oben zum Begriff der „Extremtypen“ angedeutet, finden sich die Merkmale, aufgrund derer die Zuordnung zu einem Verarbeitungstyp erfolgt, nicht bei jeder der Patientinnen vollständig. Selbst die Dimensionen der „Handlungsbereitschaft“ und der „Besorgnis“ sind bei den einzelnen Patientinnen nicht immer deutlich, sondern müssen zum Teil indirekt erschlossen werden.

Es werden nun exemplarisch drei Patientinnen (Pat. L, Pat. G und Pat. A) ausführlich vorgestellt, die möglichst viele Typenmerkmale auf sich vereinen bzw. maximal kontrastieren.

Pat. L (Typ I: „zuversichtlich handeln“)

Pat. L ist 57 Jahre alt, verheiratet und kennt ihre Diagnose seit 2 ½ Jahren, hebt sich somit deutlich von den anderen Betroffenen der Stichprobe mit einer durchschnittlichen Dauer von 5 Monaten seit Bekanntwerden der Diagnose ab.

Ein Juckreiz am Rücken sei der Anlass gewesen, ihren Hausarzt aufzusuchen. Sie selber habe ihre Beschwerden als psychosomatisch interpretiert, sie sei beruflich gestresst gewesen, habe vor einem „burnout“ gestanden und ihren Arbeitsplatz gewechselt. Ihr Hausarzt habe dann erhöhte Leberwerte festgestellt (GammaGT) und eine Alkoholabstinenz für die Dauer von 4 Wochen empfohlen. Er vermutete also Alkohol als Ursache, habe ihr dieses jedoch nicht gesagt. Da diese Maßnahme ohne Erfolg blieb, habe er weitere Laboruntersuchungen veranlasst, die Diagnose einer PBC gestellt, eine Medikation mit Ursafalk und eine Biopsie empfohlen, die sie aber abgelehnt habe, da es ihr damals gut gegangen sei. Nach der Diagnosestellung sei sie zunächst vier Wochen zu einer Homöopathin gegangen, habe das dann aufgegeben; Ursafalk habe sie weitergenommen. Über die Erkrankung habe sie von ihrem Hausarzt kaum etwas erfahren, er habe ihr geraten abzuwarten. Sie müsse jedoch, so beschreibt sie sich, Problemen auf den Grund gehen, Schwierigkeiten analysieren. Sie habe sich letztendlich von ihrem Arzt unverstanden gefühlt und sich im Internet informiert.

Als die Diagnose der PBC bekannt war, habe sie Alkohol, Hepatitis und eine Leberschrumpfung assoziiert, und dass die Leber durch eine Transplantation zu retten sei. Sie habe das Internet als hilfreich empfunden; die Web-Seite des UKE sei hervorragend gewesen, sie sei aber auch auf Seiten mit Erlebnissen von Menschen gestoßen, die Betroffene im Endstadium der Erkrankung begleitet hatten, das sei deprimie-

rend gewesen. Über die Web-Seite sei sie auf die Idee gekommen, sich an die Leber-Ambulanz des UKE zu wenden, und sie habe sich nun entschieden, eine Biopsie machen zu lassen.

Als sie die Diagnose erfuhr, sei sie sehr erschrocken gewesen, habe sich dann für zwei Monate zurückgezogen und sich sehr belastet gefühlt. Sie habe sich an ihren Mann gewandt und an eine gute Freundin. Anderen, denen sie von ihrer Diagnose berichtete, hätten Alkohol als Ursache assoziiert; das habe sie aber nicht auf sich bezogen, sei gelassen geblieben, habe sich nicht stigmatisiert gefühlt. Bzgl. der Prognose sei sie initial pessimistisch gewesen. Sie sei von einer begrenzten Lebenserwartung ausgegangen und habe sich gefragt, ob sich in ihrem Alter noch eine Behandlung lohne. Insgesamt habe sie sich geringe Chancen ausgerechnet. Diese Einstellung habe sich im Laufe der Erkrankung geändert, sie gehe nun von einem positiven Krankheitsverlauf aus, Beschwerden habe sie, abgesehen von seltenem Juckreiz, zur Zeit nicht.

Ihr Leben habe sich mit der Diagnose sehr verändert. Sie trinke keinen Alkohol mehr, sie mache regelmäßig Sport, achte auf ihre Ernährung, erlaube sich mehr Zeit für Beziehungen mit anderen und überlege erstmals, mit dem Arbeiten aufzuhören. Sie beschäftige sich mit ihrer Erkrankung, informiere sich beispielsweise über die „Deutsche Lebergesellschaft“, rede mit einer Freundin und einem Freund über die Krankheit. Mit ihrem Mann rede sie darüber weniger, mit anderen gar nicht, lasse sich nichts anmerken. Insgesamt gehe es ihr damit gut, seit dem sie sich mehr Zeit für sich nehme; diese positive Veränderung habe ihr Mann auch an ihr bemerkt.

Pat. G (Typ IV: „besorgt hinnehmen“)

Pat. G ist 56 Jahre alt, an MS erkrankt und weiß seit 2 Monaten, dass sie außerdem an einer PBC leidet. Schwellungen der Hände und Brennen in den Beinen führten sie zu einem Rheumatologen, der zunächst an die Erkrankung eines Lupus erythematoses gedacht, dann, nach einer Laboruntersuchung, den Verdacht auf eine PBC geäußert hatte. Mit dem Wort „Leberzirrhose“ habe sie Alkohol, Rauchen und schlechte Ernährung assoziiert, auch daran gedacht, dass es sich um einen Irrtum handeln müsste. Auf die Mitteilung der Diagnose habe sie geschockt reagiert und sich im Internet informiert. Daraufhin habe sie mit ihrer Mutter, ihrer Schwester und ihrem Mann gesprochen. Bzgl. möglicher Ursachen ist sie ambivalent, meint, diese könnten auf ihren Lebensstil (Rauchen, Ernährung) zurückzuführen sein, evtl. aber

auch auf Medikamente oder eine Autoimmunerkrankung. Ihre Gedanken zur Prognose waren zu Beginn pessimistisch, eine Leberzerstörung sei unabwendbar. Mit ihrem Mann rede sie manchmal über die Erkrankung, informiere sich im Internet, rede mit sonst niemandem und behalte alles für sich. Sie sei besorgt, was die Erkrankung mit dem Körper machen könnte. Manchmal kämen Ängste hoch, die sie dann zu unterdrücken versuche. Sie stelle sich nicht an und sei „recht hart im Nehmen“.

Pat. A (Typ V: „hadern“)

Pat. A ist eine 47 Jahre alte Lehrerin, bei der die Diagnose seit 6 Monaten bekannt ist. Die Erkrankung kannte sie bereits, da die Mutter eines Freundes an einer PBC erkrankt war.

Zum Arztbesuch veranlasst habe sie sich gesehen, da sie seit längerem müde und apathisch gewesen sei. Sie habe schon mittags gegen zwei Uhr zu Bett gehen können. Der Hausarzt habe daraufhin erhöhte Leberwerte festgestellt und die Diagnose einer PBC gestellt. Diese sei dann später in der Leberambulanz im UKE bestätigt worden. Die Diagnosefindung habe insgesamt 5 Monate gedauert.

Mit dem Begriff der PBC konfrontiert, habe sie sich zunächst gar nichts gedacht, dann mit irgendeiner Lebererkrankung in Verbindung gebracht. Ihr Hausarzt habe ihr eine Internet-Adresse gegeben und versucht, die Erkrankung zu erklären. Er habe ihr aber auch gesagt, dass diese Erkrankung eine ganz klare Einschränkung der Lebensqualität und -dauer sei. Das sei zunächst das einzige gewesen, was sie behalten hatte. Sie habe dann erst nur geweint.

Sie habe am nächsten Tag im Internet nachgelesen und festgestellt, dass sie eine Leberzirrhose habe, ihre Leber jetzt schrumpfen werde, und dass dies etwas ganz Schlimmes sei. Das habe sie sprachlos gemacht, und sie sei erschrocken bzw. geschockt gewesen. Sie habe daraufhin mit ihrem Mann gesprochen und an zwei Freundinnen eine e-mail geschickt.

Als sie später über die Erkrankung im Bekanntenkreis gesprochen habe, sei ihr bewusst geworden, dass alle nur an Zirrhose denken, allerdings nicht an Alkohol. Eine Kollegin habe an Medikamente als Ursache gedacht, ihre Mutter, dass die Erkrankung Folge ihrer früheren Magersucht sein könnte. Sie selber habe eher eine genetische Ursache bzw. im späteren Verlauf eine Autoimmunerkrankung angenommen. Die Tatsache, dass ihr soziales Umfeld die Zirrhose so sehr betonte, habe sie sehr

belastet. Freunde seien jedoch auch besorgt gewesen und hätten ihre Anteilnahme gezeigt

Sie leide unter erheblichen Beschwerden der PBC, vor allem unter Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Trockenheit von Augen und Mund. Das Schlimmste sei für sie jedoch der Leistungseinbruch gewesen. Sie sei so sehr belastet gewesen, dass sie während einer Kur, die bereits vor der Diagnose der PBC geplant gewesen war, an Suizid gedacht habe.

Die Prognose der Erkrankung sehe sie ambivalent, sehr geprägt von der Aussage des Hausarztes einer eingeschränkten Lebenserwartung und Lebensqualität. Vielleicht hätte es ihr geholfen, wenn der Arzt von Beginn an einen anderen Begriff als den der PBC benutzt hätte. Das wäre für sie etwas anderes gewesen, hätte keine Panik ausgelöst.

Sie habe zu Beginn der Erkrankung gedacht, die Zerstörung der Leber, die Zirrhose sei unabwendbar, dagegen könne sie überhaupt nichts tun. Einerseits denke sie, auch, nachdem sie in der Leberambulanz des UKE war, dass sie mit der Erkrankung ein relativ normales Leben führen könne, andererseits habe sie seit der Diagnose das Gefühl, sie werde es nicht schaffen. Sie grübele viel und frage sich, wie lange sie noch Kraft haben werde, gegen alles anzugehen.

5 Diskussion

Ausgehend von der klinischen Beobachtung, dass an einer PBC erkrankte Patientinnen vermehrt unter Depressionen und Ängsten leiden, werden zunächst die Ergebnisse der Interviews und gebildeten Kategorien in Kap. 5.1 diskutiert.

Nach einer kurzen methodenkritischen Diskussion (Kap. 5.2) werden im Kap. 5.3 zur Typologie der Prozess der Typenbildung und die gefundenen Verarbeitungstypen erörtert.

Im Kapitel 5.4. erfolgt eine Diskussion der klinischen Implikationen und abschließend wird in Kap. 5.5. ein Ausblick auf mögliche künftige Untersuchungen unternommen.

5.1 Diskussion der Patientinnenbefragung

Zunächst werden die Ergebnisse der Fragestellungen der Untersuchung, d. h. Gedanken und Gefühle im Zusammenhang mit der Diagnosestellung, eigene Vorstellungen sowie die anderer über die angenommene Ursache der Erkrankung, die eigene Einschätzung der Prognose und schließlich die körperlichen Beschwerden diskutiert (siehe Kap. 5.1.1 bis 5.1.6). Anschließend werden weitere Aspekte erörtert, die sich aus der qualitativen Analyse der Daten ergaben (siehe Kap. 5.1.7 bis 5.1.11).

5.1.1 Gedanken zur Diagnose/zum Begriff der PBC

Zum Thema der Kognitionen zum Begriff der PBC wurden die Patientinnen danach gefragt, was sie dachten, als sie die Diagnose der PBC erfuhren. Fünf assoziierten Alkohol, zwei von diesen sowie 6 weitere eine Lebererkrankung. Hingegen schilderten die Betroffenen, dass ihre Bekannten, wenn diese von der Erkrankung erfahren, häufiger an Alkohol denken. So gaben 8 Patientinnen an, diese Assoziation in ihrem Bekanntenkreis erfahren zu haben. Diese unterschiedliche Häufigkeit könnte damit zu erklären sein, dass in die Assoziation eines selber Betroffenen andere Aspekte der Beurteilung einfließen, insbesondere das Wissen, selten oder nie Alkohol getrun-

ken zu haben. D. h. wären sie selber nicht betroffenen gewesen, hätten sie wahrscheinlich mit dem Begriff der PBC, ebenfalls häufiger auch Alkohol assoziiert.

Betrachtet man die einzelnen Angaben zur gedanklichen Assoziation einer Lebererkrankung, findet sich eine Bandbreite von einer unspezifischen Vorstellung irgendeiner Leberkrankung bis hin zu einem potenziell lebensbedrohlichen Zustand eines Leberkrebses bzw. Leberzerfalls. Fast die Hälfte der Betroffenen (6 von 13) assoziierten Leberzirrhose, aber nur drei von diesen sprachen sich für eine Begriffsänderung aus, wobei anzumerken ist, dass nicht alle Betroffenen systematisch nach dieser Option befragt wurden.

5.1.2 Emotionale Reaktionen bei Diagnosestellung der PBC

Wie bei der Mitteilung der Diagnose einer schweren Erkrankung zu erwarten, wurden als emotionale Reaktion am häufigsten Schock bzw. Angst genannt, oder gar die Assoziation „Todesurteil“, dementsprechend groß war auch das Ausmaß der Besorgnis. Nur drei äußerten, nicht besorgt gewesen zu sein.

Als weitere Reaktionen fanden sich Unglaube, d.h. Nichtglaubenwollen („das kann nicht sein“), aber auch Assoziationen zu möglichen Ursachen, z. B. Medikamente, Rauchen, Übergewicht oder Behandlungsoptionen (Lebertransplantation). Faller (1998) fand die geschilderten Emotionen und Assoziationen bei der Untersuchung von Bronchialkarzinomkranken und Herzinfarktpatienten und hob hervor, dass die „ersten Gedanken“ nicht immer das Traumatische einer Diagnose widerspiegeln müssen, sondern schon Ansätze einer Verarbeitung der Diagnosemitteilung erkennen lassen bzw. Unglaube aber auch Zuversicht helfen würden, sich vom Trauma der Diagnose zu distanzieren. Auch in der vorliegenden Untersuchung äußerte eine Betroffene, dass das Wissen um die Diagnose ihr helfe. Eine Patientin gab als emotionale Reaktion auf die Mitteilung der Diagnose Wut an, diese aber im Zusammenhang mit ihrer Wahrnehmung, von den Ärzten mit ihren Beschwerden über Jahre nicht ernst genommen worden zu sein. Dementsprechend negativ beurteilte sie auch die Arzt-Patienten-Beziehung.

Wie bereits in Kap. 4 (Ergebnisse) angeführt, erfuhr die Mehrzahl der Betroffenen, dass andere mit dem Begriff der PBC Alkohol assoziierten. Sie hörten Äußerungen

wie: „Haben Sie Alkohol gesoffen?“ oder „Zirrhose, ach toll, Säuferleber“. Auch mit Aussagen wie „alles was mit der Leber zu tun hat, das sind heimliche Alkoholiker“ bzw. „Leberzirrhose kriegen sowieso nur Alkoholiker“ seien sie konfrontiert worden. Drei Betroffene berichteten, dass Ärzte ihnen aufgrund erhöhter Leberwerte Alkohol als Ursache unterstellten.

Wenn die Mehrzahl der Patienten in ihrem sozialen Umfeld ihre eigene Erkrankung mit Alkohol assoziiert sah, überrascht es nicht, dass sich die Hälfte der Patientinnen durch die Reaktion der anderen als betroffen und insbesondere als stigmatisiert bezeichnete.

5.1.3 Persönliche Einstellung zu einer Begriffsänderung der PBC

Nur fünf Betroffene sprachen sich spontan für eine Begriffsänderung aus und eine (Pat. C) gab an, sie habe kein Problem, dass die Erkrankung PBC heiße. Eher zu erwarten wäre eine Haltung, wie sie Pat. M vertrat, die sich folgendermaßen äußerte: *„Ich würde vielleicht nicht von einer Zirrhose sprechen, ich würde von dieser Autoimmunerkrankung der Leber sprechen. Das macht die Leute neugieriger. Und dann fragen sie nach. (...) Denn mit solchem Begriff, Autoimmunerkrankung der Leber, können viele nichts anfangen. Und dann fangen sie an nachzudenken und zu fragen, was ist denn das, wie kommt denn das“*. Eventuell hätten sich noch mehr Betroffene so eindeutig geäußert, wenn in der vorliegenden Untersuchung konsequenter nach der Meinung zu einer Begriffsänderung gefragt worden wäre.

5.1.4 Ursachenvorstellung zur PBC

Danach befragt, welche Ursache sie bei der PBC vermuteten, führte eine große Mehrheit, nämlich 9 Betroffene, Gründe an wie Vererbung, Ansteckung, Medikamente, oder andere Erkrankungen, die man als fremdattribuiert bezeichnen kann. Vier von diesen Patientinnen zogen auch selbstattribuierte Ursachen in Erwägung, wie einen ungesunden Lebensstil, Alkohol oder die Gründe, die in der eigenen Persönlichkeit zu finden seien, wie ständiges Grübeln und Sorgen. Nur drei gaben, neben anderen, die medizinische Erklärung der Autoimmunerkrankung als Ursache an. Dieser Umstand könnte auf eine insgesamt unzureichende Information über die Erkran-

kung der PBC hinweisen (zwei Patientinnen kannten die Erkrankung jedoch aus der Familie bzw. dem Bekanntenkreis).

Hervorzuheben ist auch, dass nur eine Betroffene (Pat. D) Alkohol, und diesen auch nur als eine unter vielen möglichen Ursachen für die PBC in Erwägung zog. Hingegen erfuhr ein Drittel der Befragten, dass andere Alkohol als ursächlich für die PBC ansahen, wobei zu berücksichtigen ist, dass sich zwar 11 Betroffene zu ihren eigenen Vorstellungen zur Ursache äußerten, aber nur 7 zu Erklärungen zur Ursache im Bekanntenkreis.

5.1.5 Einschätzung der Prognose der PBC

Die Antworten auf die Frage, was die Betroffenen glauben, welche Prognose die PBC habe, zeugen von Verunsicherung, aber auch von Meinungsänderung im Verlauf der Erkrankung (unterteilt in optimistische oder pessimistische Gedanken zu Beginn und im Verlauf).

So äußerte beispielsweise Pat. C, am Beginn ihrer Erkrankung habe sie gehofft, dass es ihr, wenn sie ihre Tabletten regelmäßig nehme, lange gut gehen werde (Erkrankung behandelbar). Sie befürchte aber auch, nach 12 Jahren sterben zu müssen, wenn sie keine Lebertransplantation erhalte. Diese Einstellung habe sich im Laufe der Zeit verändert, mittlerweile schätze sie ihre Lebenserwartung länger ein (positiver Krankheitsverlauf), andererseits wisse sie aber auch, dass die Einnahme von Tabletten die Krankheit nicht heilen könne.

Einige Betroffene schätzten ihre Prognose zu Beginn negativ ein. Dieses war z. B. bei der Pat. A der Fall, die zu Beginn den Gedanken beschrieb, es werde etwas in ihrem Körper zerstört, wogegen sie nichts tun könne, und als Gefühle ihre Verzweiflung, die sie sogar an Suizid habe denken lassen. Im Verlauf habe sie zwar Hoffnung geschöpft und geäußerte dass sie doch ein relativ normales Leben mit der Erkrankung führen könne, wenn sie ihre Medikamente einnehme; andererseits habe sie das Gefühl der Verzweiflung behalten (*Und ich habe seit dieser Diagnose, da das Gefühl, (...) du kannst es ja versuchen, irgendwie schaffst du es, das existiert für mich nicht mehr*).

Insgesamt dominierten bei der Frage zur Prognose weder zu Beginn noch im Verlauf positive oder negative Einschätzungen. Pat. L, die sich mit einer Erkrankungsdauer von 2 ½ Jahren seit Kenntnis der Diagnose deutlich von den anderen Betroffenen

abhob, beschrieb als einzige eine uneingeschränkt positive Entwicklung ihrer Einschätzung zur Prognose. Sie äußerte, dass sie sich zu Beginn geringe Chancen ausgerechnet und „in den ersten zwei Monaten ... das Ende sehr nahe gesehen“ habe. Zum Zeitpunkt der Befragung meinte sie: „Im Moment sehe ich das Ende eigentlich nicht. Es gibt ja diese vier Phasen bei der PBC. Ich rechne nicht damit, dass ich nicht mehr in der Phase I bin. Habe ich eigentlich keine Befürchtung“.

Die durchschnittliche Dauer der Kenntnis der Diagnose betrug für alle Erkrankten, also ohne Pat. H, 5 Monate, wenn man Pat. L, die als einzige auf 2 ½ Jahre seit der Kenntnis der Diagnose zurückblickt, nicht berücksichtigt, sogar nur im Durchschnitt 3 Monate. Zur Selbsteinschätzung der Prognose ist sicher zu beachten, dass diese nicht nur vom Wissen über eine Erkrankung, das naturgemäß zu Beginn geringer ist, abhängt, sondern auch von weiteren Faktoren wie dem körperlichen oder seelischen Befinden zum Zeitpunkt des Interviews. Die Äußerungen zur Prognose hingen somit davon ab, welcher Aspekt der Erkrankung die Betroffene aktuell besonders beschäftigte, als auch wie weit sich die Krankheit und das Wissen über die Erkrankung weiter entwickelt hatten.

5.1.6 Aktuelle Beschwerden

Nach den aktuellen Beschwerden befragt, unter denen die Betroffenen litten, wurden sowohl die geschildert, die sie der PBC zuordneten, als auch solche, die als Folge anderer Erkrankungen gesehen wurden. Die Zuordnung war somit subjektiv und gelang auch nicht immer, wie bei Pat. D, bei der erst seit einem Monat die PBC bekannt war, die aber schon länger unter Depressionen mit Suizidalität litt.

Die von der großen Mehrheit (9 Patientinnen) geschilderten körperlichen Beschwerden entsprachen jenen, die aus der klinischen Erfahrung bekannt sind. Über Juckreiz als eines der häufigsten Symptome der PBC berichteten nur 2 Patientinnen; Symptome, die sich einer Fatigue zuordnen lassen könnten (Müdigkeit, Gelenkschmerzen, Lähmungs- und Taubheitsgefühle, Schwindel), fanden sich bei 5 Patienten. Über psychische Beschwerden (Depression, Angst, Suizidgedanken, emotionale Labilität, Gedankenkreisen, und im weiteren Sinne eine schlechte Befindlichkeit) berichteten 4 Patientinnen und somit nicht einmal ein Drittel der Betroffenen. Dieses Ergebnis dürfte neben der bereits erwähnten subjektiven Zuordnung damit zu erklären sein, dass

die Dauer seit Kenntnis der Diagnose, jedoch nicht die Dauer der Erkrankung bekannt war und dass nach körperlichen oder psychischen Beschwerden im Rahmen der qualitativen Untersuchung nicht explizit gefragt wurde.

Pat. F, die als einzige die Frage nach irgendwelchen Beschwerden verneinte, gab jedoch als ihre Erklärung der Erkrankungsursache Stress an, so dass davon auszugehen ist, dass sie unter Stress litt oder gelitten hatte und diesen offenbar doch der PBC zuordnete.

Wenn man bedenkt, dass bis zu 80 % der an einer PBC erkrankten Patienten (Kurtovic et al. 2005) zum Zeitpunkt der Diagnose asymptomatisch sein können, in der aktuellen Untersuchung aber 9 von 12 Patientinnen, d. h. 75 % symptomatisch waren, ist zu schließen, dass diese bereits seit Jahren an einer PBC erkrankt waren.

5.1.7 Folgen der Mitteilung der Diagnose auf der Handlungsebene

Zum Umgang mit der Diagnosestellung der PBC gehört neben den gedanklichen und emotionalen Reaktionen auch die des Handelns. Die große Mehrheit, nämlich 9 von 13 Betroffenen, forschte im Internet nach weiteren Informationen, 8 von 13 suchten Unterstützung im sozialen Umfeld, d. h. bei Familie, Freunden und Bekannten. Über die Reaktionen des sozialen Umfeldes auf das Suchen nach Unterstützung fanden sich kaum Aussagen; die wenigen reichten von Akzeptanz über Sorglosigkeit, mangelnder Anteilnahme bis hin zu Stigmatisierung, aber auch emotionaler Überforderung.

5.1.8 Rolle des Internets als Informationsquelle

Die überwiegende Nutzung des Internets zur Informationsgewinnung legt nahe, die Bewertung dieser Informationsquelle zu erfragen. Nur vier Patientinnen äußerten sich spontan zu diesem Medium, bewerteten es zu gleichen Teilen als hilfreich oder nicht. Über andere Informationsquellen, z. B. von Pharmafirmen, äußerte sich nur eine Patientin; sie bewertete die Informationen negativ.

Laut einer repräsentativen Befragung im Mai 2010 des Marktforschungsinstituts Skopos vertrauen über die Hälfte der Patienten/Internetnutzer auf der Suche nach Informationen zur Gesundheit den Websites von Ärzten, Krankenkassen und Gesundheitsportalen sowie Patientenorganisationen, aber weniger als ein Drittel den Webangeboten von Pharmafirmen (Krüger-Brand 2010). Nach dem Einfluss der Informationen auf das Verhalten der Internetnutzer befragt, meinten knapp die Hälfte, dass sie sich besser informiert fühlten, ein Drittel, dass sie Informationen besser bewerten, und ein Viertel, dass sie neue Therapien kennen gelernt hatten.

Es ist davon auszugehen, dass, wenn $\frac{3}{4}$ der Patienten der aktuellen Untersuchung das Internet nutzten, dieses auch, neben der Erklärung der Erkrankung und Therapie, eine Auswirkung auf die eigene Einschätzung der Prognose und den Umgang mit der Erkrankung hatte.

5.1.9 Arzt-Patienten-Beziehung

Analysiert man die spontanen Aussagen zur Arzt-Patienten-Beziehung, so überwiegen leicht die negativen (8) gegenüber den positiven (6) Bewertungen zur Erklärung der Erkrankung. Positiv werteten die Patientinnen, wenn die Erklärungen ausführlich und glaubhaft waren, auch die Medikation mit einbezogen, negativ, wenn keine Erklärung gegeben, diese unzureichend bzw. nicht einfühlsam erfolgte, sie sich, auch bereits im Prozess der Diagnosestellung, unverstanden fühlten.

Nach einer Untersuchung aus dem Jahre 2001 von Renzi et al. (2001) zur Patientenzufriedenheit mit ihren Dermatologen hänge diese mit der Fähigkeit des Arztes zusammen, Erklärungen zu geben und empathisch zu sein; sie nehme ab, wenn die

Einschränkung der Lebensqualität ausgeprägter ist, als sie vom Arzt eingeschätzt wird.

Zwei Patientinnen unserer Untersuchung, die sich zur Erkrankung als nicht ärztlich aufgeklärt bezeichneten, gaben sogar an, die Diagnose selber gestellt zu haben. Ob die Einschätzung einer unzureichenden Aufklärung bei den anderen Betroffenen an einer unzureichenden Kommunikationsfähigkeit der aufgesuchten Ärzte oder an der Schwierigkeit lag, die Erkrankung an einer PBC zu erklären, kann die vorliegende Untersuchung nicht klären.

Eine qualitative Untersuchung der Arzt-Patienten-Kommunikation bei Patienten mit Diabetes Typ II aus dem Jahre 2007 ergab zwei Kommunikationsstile auf ärztlicher Seite. Einerseits konnte der Stil der „Normalisierung“, die Schwere der Erkrankung und die psychische Belastung beim Patienten minimieren, aber für das weitere Selbstmanagement der Erkrankung kontraproduktiv sein. Andererseits führte der Kommunikationsstil der „Katastrophisierung“, der die möglichen negativen Folgen der Erkrankung betonte, um die Motivation zu steigern, den Empfehlungen des Arztes zu folgen, letztendlich zu vermehrter Angst und negativer Einstellung gegenüber dem Arzt auf Seiten des Patienten (Kokanovic/Manderson 2007).

Die Verbindung zwischen Nutzung des Internets und der hierdurch entstehenden Beeinflussung der Arzt-Patienten-Beziehung wurde in einer Arbeit von Murray et al. aus dem Jahre 2003 nachgewiesen. Drei Viertel der Internetnutzer gaben an, relevante Informationen gefunden zu haben, 97 % bewerteten diese als positiv, 86 % meinten, ihre gesundheitlichen Probleme besser zu verstehen, und 62 % meinten, hierdurch zu einer besseren Kommunikation mit dem Arzt zu gelangen. Insgesamt glaubten die Patienten, dass ihre Informationen aus dem Internet eine positive Auswirkung auf die Arzt-Patienten-Beziehung hatten; diese sei nur dort schlecht, wo sich der Arzt herausgefordert fühlte bzw. wenig Zeit hatte, sich über die Informationen aus dem Internet auszutauschen (Murray et al. 2003). Stadler et al. (2009) wiesen darauf hin, dass Patienten, die Informationen aus dem Internet falsch interpretieren könnten, durch ein großes Angebot zum Teil widersprüchlicher Informationen auch überfordert sein können und ihrem Arzt nicht einmal mitteilten, dass sie sich im Internet über eine Erkrankung informiert hatten.

5.1.10 Umgang mit der Erkrankung der PBC

Betrachtet man den Aspekt des Umgangs mit der Erkrankung, die ja chronisch verläuft, die Betroffenen also für den Rest ihres Lebens begleitet, gab nur die Hälfte spontan an, dass sich für sie Konsequenzen ergeben hätten, sei es im Sinne einer Lebensstiländerung, seien es Einzelmaßnahmen, wie sich künftig regelmäßig zu informieren oder zum Arzt zu gehen.

Eine Patientin (Pat. L) ragte heraus, da sie von den 9 unterschiedlichen Maßnahmen dieser Unterkategorie insgesamt 7 angab. Die andere Hälfte der Betroffenen äußerte sich nicht zu möglichen Verhaltensänderungen und Handlungen als Konsequenz der Erkrankung.

Wird der Umgang mit der Erkrankung unter dem Gesichtspunkt des sozialen Einbezugs betrachtet, ergeben sich noch weniger spontane Aussagen. Drei gaben an, mit anderen über die Erkrankung zu reden, vier äußerten sich dahingehend, sich eher zurückzuziehen, bzw. sich nichts anmerken zu lassen. Ob sich die Betroffenen über ihre Erkrankung sorgten, ließ sich nur bei der Hälfte schließen: vier gaben an, sehr besorgt zu sein, zwei sich weniger Sorge zu machen. Nur 5 Betroffene gaben einen akzeptierenden Umgang an; sie versuchten, die Erkrankung in ihr Leben zu integrieren.

Wäre in der Untersuchung regelhaft nach dem Umgang mit der Erkrankung, der Konsequenz für die eigene Lebensführung und das Ausmaß der Besorgnis gefragt worden, hätte sich bzgl. der Verarbeitungstypen und dem Ziel der Untersuchung, nämlich die individuelle Krankheitsverarbeitung zu erfassen und insbesondere adaptives bzw. maladaptives Krankheitsverhaltensverhalten zu beschreiben, ein differenzierteres Bild ergeben. Die mögliche Bedeutung der genannten Aspekte wurden jedoch erst durch den qualitativen Forschungsansatz dieser Untersuchung erkannt und müsste in weiteren Studien erforscht werden.

5.1.11 Lebenseinstellung

Auch eine die Krankheitsverarbeitung beeinflussende Lebenseinstellung der jeweiligen Betroffenen wäre klarer hervorgetreten, wenn nach dem Umgang mit der Erkrankung gefragt worden wäre. Von den 8 Betroffenen, deren Äußerungen ihre Lebenseinstellungen erkennen ließen, fand sich die Mehrheit, nämlich fünf, die angab, keine Gefühle zu zeigen, die Kontrolle zu behalten und Auseinandersetzungen zu meiden. Zwei dieser fünf gaben an, der Medizin zu vertrauen bzw. dankbar zu sein, was ebenfalls einer passiven Lebenseinstellung entspricht. Zwei andere der Betroffenen ließen eine in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung aktivere Einstellung erkennen, sie gaben an, sich über Probleme zu informieren bzw. sich auseinander zu setzen.

5.2 Diskussion der Methodik

Die gewählte Methode der qualitativen Inhaltsanalyse in der vorliegenden Untersuchung eröffnete, wie die dargestellten Ergebnisse zeigten, einen Zugang zu dem subjektiven Erleben der Patientinnen und brachte Aspekte ans Licht, die bisher nicht bekannt waren. Insofern stellte sich die Wahl eines qualitativen Forschungszugangs als richtig und zielführend heraus. Gleichwohl ergeben sich Limitationen der Untersuchung, die im Folgenden kurz skizziert werden.

Die Stichprobengröße von 13 Patientinnen erscheint gering, insbesondere im Vergleich zu einem quantitativen Forschungsansatz. Eine Stichprobengröße von 10 bis 20 Teilnehmern wird zwar in einer qualitativen Untersuchung grundsätzlich als ausreichend angesehen, dennoch kann in der vorliegenden Untersuchung nicht ausgeschlossen werden, dass möglicherweise die „theoretische Sättigung“ nicht erreicht wurde. Das heißt, dass eventuell zum Beispiel eine Befragung weiterer Teilnehmer zu einer repräsentativeren Beantwortung der Frage nach der Bedeutung des Diagnosebegriffs für die Krankheitsverarbeitung geführt hätte. Einzuwenden wäre wiederum, dass eine qualitative Inhaltsanalyse nicht ein repräsentatives, statistisch signifikantes Ergebnis anstrebt, sondern der Hypothesengenerierung dient.

Der Interviewleitfaden stellte sich im Prozess der qualitativen Datenanalyse als sehr knapp strukturiert heraus. Die Suche nach psychischen Beeinträchtigungen im Verarbeitungsprozess einer Erkrankung umfasst nicht nur Kognitionen sondern auch Gefühle. Die Patientinnen wurden zwar regelmäßig im Interview nach ihrem emotionalem Erleben im Zusammenhang mit der Erkrankung befragt, so dass dieser Aspekt

auch in der Datenanalyse berücksichtigt wurde, es hätte jedoch aufgrund ihrer Bedeutung eine entsprechende Frage im Interviewleitfaden Eingang finden müssen.

Aus der klinischen Erfahrung mit an einer PBC erkrankten Patienten war abzusehen, dass die Stichprobe bzgl. des Wissens über den Beginn der Erkrankung und bereits erfolgter diagnostischer sowie therapeutischer Maßnahmen sehr heterogen sein würde. Einer Ergänzung der letzten Frage des Interviewleitfadens über die Prognose der Erkrankung um eine weitere über eine eventuelle Änderung der subjektiven prognostischen Einschätzung im Krankheitsverlauf hätte vielleicht zu weiteren Informationen zur Krankheitsverarbeitung geführt. Evtl. wäre auch das Ausmaß der Besorgnis als zentrales Merkmal in der Typenbildung noch deutlicher hervorgetreten.

Abschließend ist zur Methodik anzumerken, dass die Erforschung der Krankheitsverarbeitung auch unbewusste Prozesse, wie Abwehrmechanismen (siehe Kap. 2.8.2) beinhaltet. In den Interviews wurde jedoch nach Gedanken und Gefühlen gefragt, die bewusstseinsfähig, d. h. einer Introspektion zugänglich sind. Unbewusste Aspekte der Krankheitsverarbeitung hätten daher mit einer anderen (psychodynamischen) Interviewtechnik erhoben werden müssen.

5.3 Diskussion der Typologie

Nach einer Erörterung der Kategorien, die in die Typenbildung Eingang fanden sowie solche, die nicht berücksichtigt wurden, wird abschließend die Zuordnung der verschiedenen Verarbeitungstypen zu den Patientinnen diskutiert.

5.3.1 Typenbildung

Die vorgenommene Typenbildung beruht auf der Hauptkategorie „Lebenseinstellung“ und Unterkategorien aus vier weiteren Hauptkategorien. Diese sind *unmittelbare emotionale Reaktion auf die Diagnose*, *Informationssuche* und *Umgang mit der Reaktion der anderen* aus der Hauptkategorie „Umgang mit der Diagnosestellung der PBC“, *eigene Ursachenvorstellung* aus der Hauptkategorie „Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC“, *Gedanken und Gefühle zur Prognose zu Beginn und im Verlauf* in der Hauptkategorie „Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung“ sowie die Unterkategorien *Handeln* und *Verhaltensände-*

rung, sozialer Einbezug, innere Haltung und Ausmaß der Besorgnis aus der Hauptkategorie „Umgang mit der Erkrankung“.

Bei der Typenbildung unberücksichtigt blieben die derzeitigen Beschwerden durch die PBC, die Reaktionen des sozialen Umfeldes, die Fragen zu den eigenen Kognitionen zur Diagnose und Ursache der PBC.

In die Typenbildung einbezogen wurden wiederum Aspekte, die sich durch die Interviews ergaben, wie Emotionen und mit der Erkrankung verbundene Verhaltensänderungen.

Hier zeigt sich die Stärke der qualitativen Methodik, mit der andere, bisher nicht bekannte oder berücksichtigte Aspekte des Untersuchungsgegenstandes eröffnet werden. So könnte ein Anliegen weiterer Untersuchungen sein, die Krankheitsverarbeitung der PBC differenziert zu erfassen und zu erforschen, welche Verarbeitungsmuster gelingen und welche die Patienten behindern. Es könnten eventuell die Bedeutung des Diagnosebegriffes für den Prozess der Krankheitsverarbeitung geklärt und schließlich Behandlungsangebote, die sich an verschiedenen Krankheitsverarbeitungsmodi ausrichten müssen, erarbeitet werden.

Wenn man postuliert, dass Gedanken und Gefühle zum Diagnosebegriff, zur Erklärung der Ursache und Einschätzung der Prognose einerseits und Hoffnung bzw. Ausmaß der Zuversicht sowie eine grundsätzliche eigene Einstellung zum Leben ganz wesentlich den Prozess der Krankheitsverarbeitung prägen, so können die beiden Dimensionen „Handlungsbereitschaft“ und „Besorgnis“ als Grundlage der vorgegenommenen Typologie dienen.

Zu berücksichtigen ist natürlich, dass eine andere Gewichtung der Kategorien, z. B. durch einen anderen Untersucher, auch zu einer anderen Typenbildung geführt hätte, die Auswahl der Kategorien somit subjektiv war. Eine qualitative Analyse der Interviews durch einen anderen Untersucher hätte ebenfalls ggf. Diskrepanzen bei der Formulierung von Kategorien ergeben, so dass auch hier evtl. andere Typologien entstanden wären. Das Kriterium der internen Validität war aber in dieser Untersuchung gegeben, d. h. die stichprobenartige Einordnung des Materials durch einen zweiten Untersucher in das vorgegebene Kategoriensystem wies keine signifikanten Unterschiede auf.

5.3.2 Verarbeitungstypen

Aus der vorliegenden oder fehlenden Handlungsbereitschaft sowie dem Ausmaß der Besorgnis, die vorhanden, nicht vorhanden oder in der die Patientin ambivalent war, wurden die fünf Verarbeitungstypen:

- zuversichtlich handeln
- besorgt handeln
- zuversichtlich hinnehmen
- besorgt hinnehmen
- hadern

konstruiert. Diese werden im Folgenden mit den ihnen zugeordneten Patientinnen ausführlicher diskutiert.

Der Verarbeitungsmodus „*zuversichtlich handeln*“ ist durch einen aktiven, konstruktiven Umgang mit der Erkrankung charakterisiert. Die Betroffene informiert sich, sucht Unterstützung im sozialen Umfeld, ändert ggf. ihr Verhalten, geht von einer eher positiven Prognose aus und versucht die Erkrankung in ihr Leben zu integrieren.

Pat. L entspricht am ehesten diesem Verarbeitungstyp. Wie der Einzelfallschilderung zu entnehmen ist (siehe Kap. 4.2), reagierte sie auf die Diagnose mit großer Besorgnis und Angst, recherchierte im Internet, suchte Unterstützung bei Familie und Freunden. Zu Beginn bezüglich der Prognose pessimistisch, änderte sie ihre Einschätzung im Laufe der Zeit hin zu einem positiven Krankheitsverlauf. Zu ihrer Lebenseinstellung gehörte, sich auseinander zu setzen. Ihr Leben habe sich durch die Erkrankung verändert und zu einer Reihe von Verhaltensänderungen geführt.

Auch die Pat. I und J (s. Typologien aller Patientinnen im Anhang Kap. 8.7) passen in dieses Verarbeitungsmuster, beide sind etwas besorgt, die Zuversicht überwiegt jedoch, und beide sind zu Verhaltensänderungen bereit.

Bei dem Verarbeitungsmodus „*besorgt handeln*“ findet sich die Bereitschaft, das Verhalten im Zuge einer Krankheitsbewältigung zu verändern, die Patientinnen sind jedoch über die Erkrankung besorgt und nehmen eine eher ungünstige Prognose an.

Die beiden Pat. C und M, die diesem Verarbeitungstyp entsprechen, gaben an, ihr Leben verändert zu haben; Pat. C trank weniger Alkohol und ernährte sich gesünder, Patientin M kümmerte sich mehr um ihr Enkelkind. Beide betonten, die Erkrankung in

ihr Leben integrieren und sie akzeptieren zu wollen. Beide waren jedoch besorgt, Pat. C ging von einer unabwendbaren Verschlechterung aus, Pat. M zumindest von einem unsicheren Krankheitsverlauf.

Der Verarbeitungstypus „*zuversichtlich hinnehmen*“ ist durch eine fehlende Handlungsbereitschaft und auch fehlende Sorge über die Erkrankung gekennzeichnet. Die Betroffenen sehen sich durch die Erkrankung nicht veranlasst, ihr Verhalten zu ändern, nehmen die Krankheit hin und sind über die Prognose nicht besorgt.

Zu diesem Verarbeitungstypus gehören drei Patientinnen. Pat. B reagierte auf die Mitteilung der Diagnose gelassen, sicherte sich zwar die Unterstützung durch die Familie, suchte aber nicht weiter nach Informationen. Sie sah sich nicht zu einer Verhaltensänderung veranlasst. Zu ihrer Lebenseinstellung gehörte es, Kontrolle zu behalten und keine Gefühle zu zeigen. Die Prognose der Erkrankung sah sie eher positiv.

Auch die Pat. F und K gaben als Lebenseinstellung an, sich nichts anmerken zu lassen, zeigten keine Änderungsbereitschaft und waren über die Erkrankung nicht besorgt.

Der Verarbeitungstypus „*besorgt hinnehmen*“ vereint die Merkmale der Besorgnis und fehlender Handlungsbereitschaft. Die Prognose der Erkrankung wird pessimistisch oder zumindest als unsicher gesehen. Zu Verhaltensänderungen im Umgang mit der Erkrankung kommt es nicht.

Zwei Patientinnen entsprechen diesem Verarbeitungsmodus. Pat. G, die ausführlicher vorgestellt wurde (siehe Kap. 4.2), äußerte ihre Besorgnis zu Beginn, auch, dass sie unter Ängsten leide, was die Erkrankung mit ihrem Körper machen könnte und dass eine Leberzerstörung unabwendbar sei. Sie redete über die Erkrankung mit ihrem Mann, behielt sonst die Erkrankung für sich, wollte sich nicht damit auseinandersetzen. Zu einer Verhaltensänderung sah sie sich nicht veranlasst.

Pat. E war in der Einschätzung der Prognose ambivalent, ging zwar davon aus, dass die Medikation helfe, der Krankheitsverlauf aber unsicher sei. Sie gab an, über die Erkrankung zu reden, leitete aber keine Handlungskonsequenzen ab.

Der fünfte Verarbeitungsmodus ist „*hadern*“. Dieses könnte sowohl auf die Handlungsbereitschaft als auch die Besorgnis beziehen. Aus dem Datenmaterial konnte jedoch nur eine Ambivalenz auf der Ebene der Besorgnis abgeleitet werden, eine Handlungsbereitschaft war bei diesem Verarbeitungstyp nicht zu finden.

Pat. A, die ebenfalls ausführlicher vorgestellt wurde, reagierte auf die Diagnose geschockt und mit großer Besorgnis, recherchierte auch im Internet und suchte Unterstützung bei Familie und Freunden, schätzte die Prognose der Erkrankung zu Beginn pessimistisch ein. Sie blieb ambivalent zwischen dem Wissen eines positiven Krankheitsverlaufs und dem negativen Gefühl eines befürchteten tödlichen Endes der Erkrankung. Zu einer Verhaltensänderung im Umgang mit der Erkrankung sah sie sich nicht veranlasst.

Auch Pat. D reagierte nicht mit einer Änderung ihres Verhaltens auf die Erkrankung. Sie sah zwar für sich eine positive Prognose der Erkrankung, sorgte sich jedoch bei jeder körperlichen Missempfindung.

5.4 Klinische Implikationen

Die Einteilung der Patientinnen in Verarbeitungstypen wurde zu einer besonderen Herausforderung, weil die Kriterien, die einen Typus charakterisieren, nicht bei jeder Patientin gefunden wurden. Dies liegt einerseits daran, dass sich Typen aus Kategorien ableiten, die aus den Aussagen verschiedener Personen gebildet werden. Andererseits musste offen bleiben, ob bestimmte Typenmerkmale tatsächlich nicht vorhanden waren oder im Rahmen des qualitativen Forschungsdesigns nicht danach gefragt wurde.

Hervorzuheben ist jedoch, dass neben der Vorannahme einer Besorgnis (bzw. der Existenz von Ängsten oder Depressionen) erst durch die qualitative Forschungsmethode der Aspekt der Handlungsebene als zweite Dimension des Verarbeitungstypus gefunden wurde, die für die therapeutische Begleitung an einer PBC erkrankter Patienten von großer Bedeutung sein könnte.

Betrachtet man die beiden Dimensionen der Handlungsbereitschaft und des Ausmaßes der Besorgnis, so fanden sich vier Patientinnen, die besorgt, und zwei weitere, die in ihrer Besorgnis ambivalent waren (*hadern*). Nur fünf Patientinnen zeigten sich

handlungsbereit, also blieben sieben mit ihrer Erkrankung passiv. Von diesen waren zwei besorgt und zwei in ihrer Besorgnis ambivalent.

Wenn man die Behandlung der an einer PBC erkrankten Patientinnen verbessern möchte, sollte man sich primär an jene wenden, die nach einer Zeit der Verarbeitung der Diagnose besorgt bleiben, sei es aufgrund mangelnder Information, sei es aufgrund ihrer Persönlichkeit, sei es evtl. auch aufgrund von Beeinträchtigungen durch andere Erkrankungen; immerhin gaben 7 Patientinnen Beschwerden durch andere Erkrankungen an.

Als besonders problematisch könnte sich der Verarbeitungsmodus „besorgt hinnehmen“ erweisen, da Passivität gepaart mit einem hohen Maß an Besorgnis zu weiteren psychischen Erkrankungen, insbesondere der Entwicklung einer Depression prädisponieren und die an einer PBC Erkrankten zusätzlich belasten könnte.

Belastende Gedanken und Gefühle bei der Mitteilung der Diagnose, d. h. sich das Schlimmste auszumalen und größte Angst zu verspüren, sind bei potenziell lebensbedrohlichen Erkrankungen verständlich. Problematisch werden sie, wenn sie persistieren und einen angemessenen, möglichst wenig belastenden weiteren Umgang mit der Erkrankung verhindern.

Fünf Patientinnen hatten sich für eine Änderung des Begriffs der PBC ausgesprochen. Vier (I, III, IV und V) von fünf Typen waren bei diesen vertreten. Pat. C, die dem Verarbeitungstyp II (besorgt handeln) zuzuordnen ist, schlug als Alternative zur PBC „Autoimmunerkrankung“ vor, so dass anzunehmen ist, dass sie auch eine Begriffsänderung befürwortete.

Die Fragen an die Betroffenen, was sie glaubten, was andere über ihre Erkrankung an einer PBC denken würden und welche Ursache die Erkrankung haben könnte, werden relevant, wenn die Betroffenen durch die Reaktionen der anderen zusätzlich belastet werden. Das kann durch Andeutungen, z. B. durch Alkoholkonsum selber an der Erkrankung schuld zu sein, geschehen oder dadurch, dass sie auf mangelndes Verständnis und unzureichende Unterstützung stoßen. Immerhin gaben 8 Betroffene an, dass andere bei Mitteilung der Diagnose an Alkohol gedacht hatten, und fünf, dass sie sich durch die Reaktion der anderen stigmatisiert fühlten.

Obwohl in der vorliegenden Untersuchung nicht regelhaft nach einer Meinung zu einer Begriffsänderung gefragt wurde, befürworteten diese 6 Betroffene direkt oder indirekt (durch Vorschlagen eines anderen Begriffs) und machten 8 die Erfahrung, dass andere mit dem Begriff Alkohol assoziierten.

Auch wenn nur wenige sich hierdurch stigmatisiert fühlten, könnte eine Begriffsänderung insofern hilfreich sein, dass sich die Betroffenen für sich selber und im Kontakt mit ihrem sozialen Umfeld intensiver mit der Erkrankung auseinandersetzen. Zusätzlich könnte eine bessere Aufklärung und Begleitung durch die Ärzte, unterstützt durch entsprechende Informationen aus dem Internet, also zwei Aspekte, die von den Betroffenen auch bemängelt wurden, zu einer besseren Krankheitsverarbeitung beitragen.

5.5 Ausblick

Das Ziel dieser qualitativen Untersuchung wurde erreicht. Sowohl neue, für das Krankheitsverständnis wichtige psychosoziale Aspekte wurden gefunden, als auch die im klinischen Kontakt beobachteten Ängste und Depressionen in der Einschätzung zur Prognose, im Ausmaß der Besorgnis und im Umgang mit der Erkrankung.

Weitere Untersuchungen könnten über Befragungen an einer PBC erkrankter Patienten mit Hilfe eines um die konstruierten Kategorien deutlich erweiterten Interviewleitfadens erfolgen, um die Typenbildung zu überprüfen. Auch die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung entdeckte Rolle des Internets als Informationsquelle sowie der Bedeutung der Arzt-Patienten-Beziehung und der Lebenseinstellung bzw. von Persönlichkeitsvariablen verdienen eine nähere Betrachtung. Mit quantitativen Verfahren könnte über eine größere Stichprobe überprüft werden, wie häufig diese Kategorien auftreten. Eventuell ergibt sich auch eine andere Gewichtung der Verarbeitungstypen. An einer PBC leidende Patienten könnten mit Hilfe spezifischer Testverfahren auf die Häufigkeit von Depressionen, Ängsten oder bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen bei den verschiedenen Verarbeitungstypen untersucht werden. Eine Begriffsänderung wurde bei allen Verarbeitungstypen befürwortet. Es wäre zu klären, in welchem Ausmaß der Krankheitsbegriff der PBC zur Entwicklung von Ängsten oder Depressionen beiträgt.

6 Zusammenfassung

Die Primär biliäre Zirrhose (PBC) ist eine autoimmun vermittelte Lebererkrankung, die vor allem Frauen im mittleren Lebensalter betrifft. Die Erkrankung verläuft überwiegend langsam, zu Beschwerden kommt es in den ersten Jahren eher selten. Im klinischen Alltag werden jedoch vermehrt Ängste und Depressionen wahrgenommen. Auch der Begriff der „Zirrhose“ scheint die Betroffenen erheblich zu verunsichern. Differenziertere Studien, die das psychische Befinden an einer PBC Erkrankter abbilden, wurden bisher kaum, und Untersuchungen, die sich mit der Bedeutung des Diagnosebegriffes für die Betroffenen befassen, nicht durchgeführt.

13 über die gastroenterologische Sprechstunde des UKE rekrutierte Patientinnen wurden zwischen November 2007 und Dezember 2008 mit Hilfe eines halbstrukturierten Interviews über ihre Assoziationen mit der Erkrankung, Reaktionen des persönlichen Umfelds, individuelle Krankheitsmodelle, Bewältigungsstrategien, aktuelle Beschwerden und prognostische Erwartungen befragt. Diese Interviews wurden aufgezeichnet und pseudonymisiert transkribiert. Alle Äußerungen der Gesamtstichprobe wurden mit der qualitativen Forschungsmethode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring systematisiert erfasst und fallübergreifend in ein Kategoriensystem eingeordnet. Eine Patientin stellte sich als nicht an einer PBC erkrankt heraus und wurde daher nicht bei der Typenbildung (s. u.) berücksichtigt.

Aus den Aussagen der Patientinnen wurden insgesamt 11 Hauptkategorien gebildet, von denen fünf die vorgenannten Interview-geleiteten Fragen beinhalteten. 9 von 13 Patientinnen assoziierten Alkohol und Leberzirrhose mit der PBC, ebenfalls 9 erfuhren diese Assoziationen in ihrem sozialen Umfeld. 7 Patientinnen waren von der Diagnosemitteilung geschockt bzw. geängstigt. 6 Patientinnen bezeichneten sich als sehr besorgt. 5 Patientinnen klagten über psychische Beschwerden. Eine große Mehrheit, nämlich 9 Patientinnen, führte externe Ursachen wie Ansteckung oder Vererbung als Ursache der PBC an, vier von diesen auch selbstattribuierte Faktoren wie einen ungesunden Lebensstil. Nur 3 Patientinnen kannten die medizinische Erklä-

rung. Zur Frage der Prognose der PBC dominierten weder zu Beginn noch im Verlauf der Erkrankung positive oder negative Einschätzungen.

Eine Kategorie umfasste die „Bewertung einer möglichen Begriffsänderung“. 6 Patientinnen befürworteten, dass der Krankheitsbegriff der PBC geändert wird.

Fünf weitere Kategorien wurden aus den verbliebenen Aussagen gebildet und ergaben neue Aspekte wie z. B. die „Beurteilung zur Verfügung stehender Informationsquellen“. 9 von 13 Patientinnen nutzten das Internet, so dass dieses Medium bei der ärztlichen Aufklärung und Behandlung der Patienten zu beachten ist.

Aus den beiden Kategorien „Lebenseinstellung“ und „Umgang mit der Erkrankung“ wurde einerseits die Dimension „Besorgnis“ konstruiert, deren Existenz aufgrund der Vorannahme von Angst und Depression zu erwarten war, andererseits die Dimension „Handlungsbereitschaft“, die sich erst durch den qualitativen Forschungszugang herauskristallisierte. Handlungsbereitschaft steht für einen Bewältigungsstil geprägt von Verhaltensänderungen und einer aktiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung.

Aus diesen beiden Dimensionen wurden die folgenden fünf Verarbeitungstypen gebildet:

- Typ I: zuversichtlich handeln
- Typ II: besorgt handeln
- Typ III: zuversichtlich hinnehmen
- Typ IV: besorgt hinnehmen
- Typ V: hadern

Auf an einer PBC erkrankte Patienten, die dem Verarbeitungstypus „besorgt hinnehmen“ entsprechen, sollte besonders beachtet werden, da sie am ehesten gefährdet erscheinen, dass sich ihr körperlicher Zustand aufgrund mangelnder Fürsorge gegenüber sich selbst verschlechtert oder sie zusätzlichen psychischen Belastungen bis hin zur Entwicklung einer Depression ausgesetzt sind.

7 Literaturverzeichnis

- Abbas G, Jorgensen RA, Lindor KD (2010) Fatigue in primary biliary cirrhosis. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 7:313-319
- Bergasa NV (2003) Pruritus and fatigue in primary biliary cirrhosis. *Clin Liver Dis* 7:879-900
- Biagini MR, Tozzi A, Milani S, Grippo A, Amantini A, Capanni M, Galli A, Surrenti C (2008) Fatigue in primary biliary cirrhosis: a possible role of comorbidities. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 20:122-126
- Bianchi G, Marchesini G, Nicolino F, Graziani R, Sgarbi D, Loguercio C, Abbiati R, Zoli M (2005) Psychological status and depression in patients with liver cirrhosis. *Digestive and Liver Disease* 37:593-600
- Björnsson E, Simren M, Olsson R, Chapman RW (2005) Fatigue is not a specific symptom in patients with primary biliary cirrhosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 17:351-357
- Blackburn P, Freeston M, Baker CR, Jones DEJ, Newton JL (2007) The role of psychological factors in the fatigue of primary biliary cirrhosis. *Liver Int* 27:654-661
- Cauch-Dudek K, Abbey S, Stewart DE, Heathcote EJ (1998) Fatigue in primary biliary cirrhosis. *Gut* 43:705-710
- Dahlan Y, Smith L, Simmonds D, Jewell LD, Wanless I, Heathcote EJ, Bain VG (2003) Pediatric-onset Primary Biliary Cirrhosis. *Gastroenterol* 125:1476-1479
- Dauphinee JA, Sinclair JC (1949) Primary Biliary Cirrhosis. *CMAJ* 61:1-6
- Dr. Falk (2005) *Pharma Praxismanual Cholestatische Lebererkrankungen*. 7. Aufl., Freiburg
- Faller H (1998) *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken*. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen Bern Toronto Seattle
- Faller H, Lang H, Schilling S, Wagner J (1992) *Krankheitsverarbeitung bei Bronchialkarzinom aus der Sicht der Patienten, ihrer Angehörigen und der Betreuer. Eine Fünf-Ebenen-Untersuchung*. *Psychother Psychosom med Psychol* 42:322-331
- Feld JJ, Heathcote EJ (2003) Epidemiology of autoimmune liver disease. *J Gastroenterol Hepatol* 18:1118-1128

-
- Filipp SH, Aymanns P. (2003) Bewältigungsstrategien (Coping). In: Adler RH, Herrmann JUM, Köhle K, Langeiertz W, Schonecke OW, von Uexküll T und Wesiak W (Hrsg), Psychosomatische Medizin - Modelle ärztlichen Denkens und Handelns. Urban & Fischer, München Jena, S 297-310
- Flick U (2010) Qualitative Sozialforschung: eine Einführung. Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, Reinbek bei Hamburg
- Freud A (1980) Das Ich und die Abwehrmechanismen, Band I. Kindler, München
- Gerhard U (1986) Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Suhrkamp Frankfurt/Main
- Gershwin ME, Selmi C, Wormann, HJ, Gold EB, Watnik M, Utts J, Lindor KD, Kaplan MM, Vierling JM and the USA PBC Epidemiology Group (2005) Risk factors and comorbidities in Primary Biliary Cirrhosis: A Controlled Interview-Based Study of 1032 Patients. *Hepatology* 42:1194-1202
- Goldblatt J, Taylor PJS, Lipman T, Prince MI, Baragiotta A, Bassendoin MF, James OFW, Jones DEJ (2002) The true impact of fatigue in Primary Biliary Cirrhosis: A population study. *Gastroenterol* 122:1235-1241
- Gong Y, Huang Z, Christensen E, Glud C (2007) Ursodeoxycholic acid for patients with primary biliary cirrhosis: an updated systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials using Bayesian approach as sensitivity analysis. *Am J Gastroenterol* 102:1799-1807
- Heim E (1988) Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping? *Psychother Psychosom Med. Psychol* 38:8-18
- Hu CJ, Zhang FC, Li YZ, Zhang X (2010) Primary biliary cirrhosis: What do autoantibodies tell us? *World J Gastroenterol* 16:3616-3629
- Huet PM, Deslauriers J, Tran A, Faucher C, Charbonneau J (2000) Impact of Fatigue on the Quality of Life of Patients With Primary Biliary Cirrhosis. *Am J of Gastroenterol* 95:760-767
- Invernizzi P, Celmi C, Gershwin ME (2010) Update on Primary Biliary Cirrhosis. *Dig liver Dis* 42:401-408
- Kaplan MM, Gershwin ME (2005) Primary biliary cirrhosis. *N Engl J Med* 353:1261-1273

-
- Kita H, Nalbandian G, Keeffe EB, Coppel RL, Gershwin ME (2003) Pathogenesis of primary biliary cirrhosis. *Clin Liver Dis* 7:821-839
- Kleining (1982) S. 246, zitiert aus Lamnek S (2010) *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch* Beltz, Weinheim, S. 176
- Kokanovic R, Manderson L (2007) Exploring Doctor-Patient-Communication in Immigrant Australians with Type 2 Diabetes: A qualitative Study. *Soc Gen Med* 22:459-463
- Krüger-Brand H (2010). *Gesundheitskommunikation: Internet wichtigster Infokanal.* *Deutsches Ärzteblatt* 107:1465
- Kübler-Ross E (1989) *Interviews mit Sterbenden Gekürzte Taschenbuchausg., 11. Aufl.* Gütersloher Verlagshaus Mohn, Gütersloh
- Kuiper EM, Hansen BE, Adang RP, van Nieuwkerk CM, Timmer R, Drenth JP, Spoelstra P, Brouwer HT, Kuyvenhoven JP, van Buuren HR (2010) Relatively high risk for hepatocellular carcinoma in patients with primary biliary cirrhosis not responding to ursodeoxycholic acid. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 22:1495-1502
- Kurtovic J, Riordan SM, Williams R (2005) The natural history of asymptomatic primary biliary cirrhosis. *QJ Med* 98:331-336
- Lamnek S (2010) *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch.* Beltz, Weinheim, S. 161
- Lasker JN, Sogolow ED, Olenik JM, Sass DA, Weinrieb RM (2010) Uncertainty and Liver Transplantation: Women with Primary Biliary Cirrhosis Before and After Transplant. *Women Health* 50:359-375
- Lazaridis KN, Talwalkar JA (2007) Clinical epidemiology of primary biliary cirrhosis: incidence, prevalence, and impact of therapy. *J Clin Gastroenterol* 41:494-500
- Lazaridis NL, Juran BD, Boe GM, Slusser JP, De Andrade M, Homburger HA, Ghosh K, Dickson ER, Lindor KD, Petersen GM (2007) Increased Prevalence of Antimitochondrial Antibodies in First-Degree Relatives of Patients with Primary Biliary Cirrhosis. *Hepatology* 46:785-792
- Lazarus RS, Folkman R (1984) *Stress, appraisal and coping.* Springer, New York
- Leuschner U, Manns MP, Eisebitt R (2005) Ursodeoxycholic acid in the therapy for primary biliary cirrhosis: effects on progression and prognosis. *Z Gastroenterol* 43:1051-1059

-
- Lindor KD (2007) Ursodeoxycholic acid for the treatment of primary biliary cirrhosis. *N Engl J Med* 357:1524-1529
- Lindor KD, Gershwin ME, Poupon R, Kaplan M, Bergasa NV, Heathcote EJ (2009) Primary Biliary Cirrhosis. *Hepatology* 50:291-308
- Löffler G, Petrides PE, Heinrich PC (Hrsg) (2007) *Biochemie und Pathobiochemie*. 8. Aufl. Springer, Heidelberg
- Mayring P (2008) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 10. Aufl. Beltz Verlag, Weinheim und Basel
- Murray E, Lo B, Pollack L, Donelau K, Catania J, White M, Zapert K, Turner R (2003) The Impact of Health Information on the Internet on the Physician-Patient-Relationship. *Arch Int Med* 163:1727-1734
- Muthny FA (2004) Krankheitsverarbeitung bei körperlichen Erkrankungen und Erfordernisse des psychosozialen Konsiliardienstes. In: Arolt V, Diefenbacher A (Hrsg) *Psychiatrie in der klinischen Medizin: Konsiliarpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie*. Darmstadt: Steinkopff, S. 100-121
- Muthny FA, Bengel J (2009) Krankheitsverarbeitung. In: Bengel J, Jerusalem M (Hrsg), *Handbuch der Psychologie, Bd 12: Handbuch der Gesundheitspsychologie und medizinischen Psychologie*, Hogrefe, Göttingen Bern Stockholm Wien Paris Oxford Prag Toronto Cambridge (Mass) Amsterdam Kopenhagen, S 357-367
- Muthny FA, Bechtel M, Späete M (1992) Laienätiologien und Krankheitsverarbeitung bei schweren körperlichen Erkrankungen. Eine empirische Vergleichsstudie mit Herzinfarkt-, Krebs-, Dialyse- und MS-Patientinnen. *Psychother Psychosom Med Psychol* 42:41-53
- Neuberger J (1997) Primary biliary cirrhosis. *Lancet* 350:875-879
- Newton JL, Bhala N, Burt J, Jones DEJ (2006) Characterisation of the associations and impact of symptoms in primary biliary cirrhosis using a disease specific quality of life measure. *J Hepatology* 44:776-783
- Pares A, Caballería L, Rodés J (2006) Excellent long-Term Survival in Patients with Primary Biliary Cirrhosis and Biochemical Response to Ursodesoxycholic Acid. *Gastroenterology* 130:715-720
- Poupon R (2010) Primary biliary cirrhosis: a 2010 update. *J Hepatology* 52:745-58

-
- Poupon RE, Chrétien Y, Chazouillères O, Poupon R, Chwalow J (2004) Quality of life in patients with primary biliary cirrhosis. *Hepatology* 40:489-494
- Prince M, Chetwynd A, Newman W, Metcalf JV, James OFW (2002) Survival and Symptom Progression in a Geographically Based Cohort of Patients With Primary Biliary Cirrhosis: Follow-up for Up to 28 Years. *Gastroenterology* 123:1044-1051
- Prince MI, Chetwynd A, Craig WL, Metcalf JV, James OF (2004) Asymptomatic primary biliary cirrhosis: clinical features, prognosis, and symptom progression in a large population based cohort. *Gut* 53:865-870
- Psychrembel (2002) *Klinisches Wörterbuch*. 259. Aufl. De Gruyter, Berlin
- Rannard A, Buck D, Jones DE, James OF, Jacoby A (2004) Assessing Quality of Life in Primary Biliary Cirrhosis. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2:164-2174
- Renzi C, Abeni D, Picardi A, Agostini E, Melchi CF, Pasquini P, Puddu P, Braga M (2001) Factors associated with patient satisfaction with care among dermatological outpatients. *Br J Dermatol* 145:617-623
- Rubin E, Schaffner F, Popper H (1965) Primary Biliary Cirrhosis, chronic non-suppurative destructive cholangitis. *Am J Pathol* 46:387-407
- Scheuer P (1967) Primary Biliary Cirrhosis. *Proc R Soc Med* 60:1257-1260
- Selmi C, Bowlus CL, Gershwin ME, Coppel RL (2011) Primary biliary cirrhosis. *Lancet* 377:1600-1609
- Selmi C, Gershwin ME (2010) The Etiology Mystery in Primary Biliary Cirrhosis. *Dig Dis* 28:105-115
- Smyk D, Cholangitas E, Kriese S, Rigopoulou EI, Bogdanos DP (2011) Primary Biliary Cirrhosis: Family Stories. *Autoimmun diseases* doi 10.4061/2011/189585
- Stadler M, Bromme R, Kettler S (2009) Dr. Google-geschätzter Kollege? Die Rolle des Internets in der Arzt-Patienten-Interaktion. *Z Allg Med* 85:254-259
- Stanca CM, Bach N, Krause C, Tandon N, Freni MA, Gutierrez JA, Bodan C, Lopez J, Berk PD, Bodenheimer HC Jr, Branch AD, Odin JA (2005) Evaluation of fatigue in U.S. patients with primary biliary cirrhosis. *Am J Gastroenterol* 100:1104-1109
- Steinke I (2008) Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I (Hrsg) *Qualitative Forschung, ein Handbuch*. 6. Aufl. 2008, Rowohlt-Taschenbuch-Verl., Reinbek b. Hamburg, S 319-331

-
- Tilmann HL, Wiese M, Braun Y, Wiegand Y, Tenckhoff S, Mössner J, Manns MP, Weissenborn K (2011) Quality of life in patients with various liver diseases: patients with HCV show greater mental impairment, while patients with PBC have greater physical impairment. *J Viral Hepat* 18:252-261
- Ueno Y, Moritoki Y, Shimosegawa T, Gershwin ME (2007). Primary biliary cirrhosis: what we know and what we want to know about human PBC and spontaneous PBC mouse models. *J Gastroenterol* 42:189-195
- Van Os E, van den Broek WW, Mulder PG, ter Borg PC, Bruijn JA, van Buuren HR (2007) Depression in patients with primary biliary cirrhosis and primary sclerosing cholangitis. *J hepatol* 46:1099-1103
- Vierling JM (2005) Future Treatment Options in PBC. *Semin Liver Dis* 25:347-363
- Wilke S (1992) Die erste Begegnung: eine konversations- und inhaltsanalytische Untersuchung der Interaktion im psychoanalytischen Erstgespräch. Roland Asanger, Heidelberg, S 13-14
- Wong GL, Law FM, Wong VW, Hui AY, Chan FK, Sung JJ, Chan HL (2008). Health related quality of life in Chinese patients with primary biliary cirrhosis. *J Gastroenterol hepatol* 23:592-598
- Zein CO, Lindor KD (2010) Latest and Emerging Therapies for PBC and PSC. *Cur Gastroenterol Rep* 12:13-22

8 Anhang

8.1 Abkürzungsverzeichnis

AMA	Antimitochondriale Antikörper
ANA	Antinukleäre Antikörper
AP	Alkalische Phosphatase
ASMA	Anti-smooth muscle antibody
BDI	Beck Depression Inventory
CREST	<u>C</u> alcinosis cutis, <u>R</u> aynaud-Syndrom, (<u>E</u>)Ösophagusbeteiligung, <u>S</u> klerodaktylie, <u>T</u> eleangiektasie
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
FIS	Fatigue Impact Scale
GGT	Gammaglutamyltranspeptidase
GOT	Glutamat-Oxalacetat-Transaminase
GPT	Glutamat-Pyruvat-Transaminase
IFN	Interferon
IgA	Immunglobulin A
IL	Interleukin
PBC	Primär biliäre Zirrhose
PDC	Pyruvat-Dehydrogenase-Komplex
SCL	Symptom Check List
SF-36	Short Form 36 Health Survey Questionnaire
TNF	Tumornekrosefaktor
UDS	Ursodeoxycholsäure
UKE	Universitätsklinik Eppendorf

8.2 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Bildung von Gallensäuren (Löffler et al. 2007)	22
Abbildung 2: chemische Strukturformel von Chenodeoxycholsäure (links) und Ursodeoxycholsäure (rechts)	23
Tabelle 1: Ausgewählte Abwehrmechanismen, modifiziert nach Muthny (2004).....	29
Tabelle 2: Hauptkategorie VI „Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung“	39
Tabelle 3: Hauptkategorie II „Umgang mit der Diagnosestellung der PBC“	39
Tabelle 4: Hauptkategorie VII „Umgang mit der Erkrankung“.....	41
Tabelle 5: Hauptkategorie II „Umgang mit der Diagnosestellung der PBC“	42
Tabelle 6: Beispielaussagen der Patientin L zu körperlichen Beschwerden.....	42
Tabelle 7: Gruppierung von Eigenschaften in Merkmalsräumen.....	47
Tabelle 8: Hauptkategorien des Kategoriensystems.....	49
Tabelle 9: Konzept des Merkmalsraumes nach Kelle und Kluge	70
Tabelle 10: Eigenschaften des Merkmalraumes der Patientinnen	70
Tabelle 11: Charakterisierung der Verarbeitungstypen	71

8.3 Manual zum Kategoriensystem

I Verlauf bis zur Diagnosestellung der PBC

Diese erste Hauptkategorie beschreibt die Vorgeschichte der Erkrankung, d. h. die Beschwerden, Erklärungen, Bewertungen, Untersuchungen, Behandlungen und Erfahrungen mit dem medizinischen System. Im Einzelnen finden sich folgende Unterkategorien:

1. Beschwerdebild/Anlass zur Diagnostik

a) Körperliche Beschwerden

Kodiert werden allgemeine („schlecht gehen“) sowie konkrete (Schmerzen, Übelkeit, erhöhter Puls, Gewichtszunahme, Haarausfall, trockene Haut, Brennen und Schwellungen) und für die PBC typische körperliche Beschwerden (z. B. Juckreiz, Müdigkeit).

Beispiele:

1999 ging es mir sehr schlecht gesundheitlich. Keiner wusste, was mit mir los war (Pat. M).

Habe dann rückblickend festgestellt, dass ich diesen Juckreiz hatte am Rücken (Pat. A).

b) Psychische Beschwerden

Hierzu zählen allgemeine Beschwerden („Zusammenbruch“) als auch konkrete Symptome wie Apathie oder Depression.

Beispiel:

Und ich war total apathisch, also man konnte mich irgendwo hinsetzen, ich wäre da sitzen geblieben (Pat. A).

c) Laborwerte

Manchmal bestehen auch keine Beschwerden, sondern im Rahmen von Routineuntersuchungen auffällige Laborwerte geben Anlass zu weiteren Untersuchungen.

Beispiel:

Ich bin einfach mal los, um mich durchchecken zu lassen. Und daraufhin hat sie (die Hausärztin) festgestellt, dass meine Leberwerte erhöht sind (Pat. D).

2. Erklärung der Beschwerden

In dieser Unterkategorie finden sich a) die Erklärungen, die die Patientinnen selber für ihre Beschwerden haben, sowohl unspezifisch, wie z. B. „etwas stimmt nicht“ oder konkrete Vorstellungen, wie „psychosomatisch“ oder „Stress“.

Beispiel:

Ich habe es mir gedacht, dass die Schmerzen, die ich hin und wieder hatte, mit der Leber zusammenhängen (Pat. B).

Unter b) aufgeführt sind ärztliche Erklärungen und Verdachtsdiagnosen für die geschilderten Beschwerden, die, abhängig von der Fachrichtung des Arztes, sehr unterschiedlich ausfallen: Alkohol, Wochenendsyndrom, Lupus erythematodes, Stress, Übergewicht, Rheuma. Die PBC als Verdachtsdiagnose wird ebenfalls genannt.

Beispiel:

Und man tippte einfach nur auf Alkoholprobleme und es wurde weiter nichts getan (Pat. M).

3. Diagnostischer Prozess

In dieser Unterkategorie wird der diagnostische Prozess durch die verschiedenen beteiligten Ärzte, die Art der Untersuchungen und die Dauer bis zur Diagnosestellung beschrieben.

a) beteiligte Ärzte

Genannt werden: Hausarzt, Fachärzte, Krankenhausarzt und die Leberambulanz im UKE

Beispiel:

Es war eine Vermutung der Hausärztin (Ursache der Schmerzen) und um die Bestätigung zu haben wurde ich ja hier in die Klinik (Leberambulanz UKE) überwiesen (Pat. D).

b) Untersuchungen

Durchgeführt werden: Laboruntersuchungen, Leberbiopsie, Bauchspiegelung und Ultraschall.

Beispiel:

Unter anderem hat man eine Biopsie gemacht (Pat. H).

c) Dauer bis Diagnosestellung

Genannt werden Dauern von einem, zwei, drei und fünf Monaten

Beispiel:

Also, die erste Diagnose war im April 2008 und im September, ja vor zwei Monaten hat Prof. L. praktisch die Diagnose bestätigt (Pat. A).

4. Bewertung des Prozesses der Diagnosestellung

Die Patienten erleben den Prozess der Diagnosestellung unterschiedlich.

a) positiv

Positiv bewertet wird der Prozess einer schnellen Terminvergabe.

Beispiel:

Ich habe dann auch ganz schnell einen Termin in Eppendorf bekommen. Ich habe dann diese Biopsie (machen lassen) und es ist definitiv diese Krankheit (Pat. D).

b) negativ

Zu einer negativen Bewertung des Prozesses der Diagnosefindung führen zu lange Wartezeiten, eine mangelnde Aufklärung durch die Ärzte und das Gefühl, von den Ärzten unverstanden zu sein.

Beispiel:

Also ich habe drei Monate (bis zur Sicherung der Diagnose durch Biopsie gewartet) und das ist höllisch (Pat. J).

5. Diagnosestellung

In dieser Unterkategorie kodiert wird, wer die Diagnose letztendlich stellte. Genannt werden:

a) Hausarzt

Beispiel:

Also, die erste Diagnose war im April 2008 und im September, ja vor zwei Monaten hat Prof. L. praktisch die Diagnose bestätigt, die der Hausarzt ja auch bestätigt hatte (Pat. A).

b) UKE

Beispiel:

Im UKE wurde die Verdachtsdiagnose bestätigt (Pat. B).

c) Patientin selbst

Beispiel:

Insofern hat mir das (die Diagnose) keiner gesagt, ich habe das also so selber herausgefunden (Pat. C).

6. Behandlung

Kodiert werden die verschiedenen Behandlungen, die vor der endgültigen Diagnosestellung durchgeführt wurden. Im Einzelnen genannt werden eine Entfernung der Gallenblase, die Verordnung einer vierwöchigen Alkoholkarenz und eine Behandlung durch Schmerzspritzen.

Beispiel:

Mein hausärztlicher Internist, (wegen erhöhter GGT) schlug vor, vier Wochen lang Alkohol wegzulassen (Pat. L).

II Umgang mit der Diagnosestellung der PBC

In dieser Hauptkategorie werden die unmittelbaren gedanklichen Assoziationen, emotionalen Reaktionen, das Verhalten im Bezug auf die Diagnosestellung, aber auch im sozialen Kontext kodiert sowie der Umgang mit der Reaktion der anderen auf die Diagnosestellung.

1. Unmittelbare gedankliche Reaktion

In dieser Unterkategorie werden die Gedanken kodiert, die bei der Diagnosestellung den Patientinnen unmittelbar in den Sinn kommen.

a) Alkohol

Beispiel:

Also ich kenne eigentlich nur das Wort Zirrhose von jemandem, der an Zirrhose gestorben ist, und meistens sind es Trinker (Pat. D).

b) Lebererkrankung

Genannt werden unspezifische Assoziationen wie irgendeine Lebererkrankung, oder funktionsunfähige Leber, aber auch konkrete Vorstellungen wie Hepatitis, Leberzirrhose, Leberzerfall, Leberkrebs.

Beispiel:

Da muss ich mal überlegen, was ich damit verbunden habe, ja eine schwere Leberkrankheit (Pat. F).

c) Irrtum

Beispiel:

Und hatte dann auch im ersten Moment, nach dem ersten Schock, noch so die Hoffnung, das kann eigentlich gar nicht sein. Das ist total unrealistisch (Pat. E).

d) andere

Hier finden sich andere Gedanken, die mit der Diagnosestellung auftauchen, wie Medikamente, Rauchen, Übergewicht bzw. schlechte Ernährung, Galle umsonst entfernt, Lebertransplantation, Tod, Krankheit behandelbar, Wissen um Diagnose hilfreich.

Beispiele:

Wie ich das hörte, habe ich erst gedacht, ja gut, jetzt weißt du, was mit dir los ist (Pat. M).

Ich habe mir gedacht, das erste war, dass meine Galle umsonst herausgenommen wurde (Pat. B).

e) keine

Beispiel:

(Verbindung mit dem Begriff der PBC?) Gar nichts (Pat. C).

2. Unmittelbare emotionale Reaktion.

In dieser Unterkategorie kodiert werden die unterschiedlichsten emotionalen Reaktionen, zum Teil auch unter Berücksichtigung der Ausprägung.

a) Schock

Beispiel:

Ich war als erstes richtig geschockt, im ersten Moment konnte ich eigentlich gar nichts fühlen, weil, das war wie so vor den Kopf gerannt (Pat. E).

b) Angst

Beispiel:

Im ersten Moment natürlich nur Angst, also ganz klar (Pat. C).

c) Ausmaß der Besorgnis

Hier werden die Aussagen nach dem Ausmaß der Besorgnis unterteilt, die durch die Diagnosestellung hervorgerufen wird. Die Aussagen variieren zwischen geringer Sorge (keine Sorge, keine Angst, entspannt, erleichtert), gesteigerter Sorge (leichtes Unbehagen, Ungewissheit), und großer Sorge (Erschrockenheit, stark belastend, niederschmetternd, Todesurteil).

Beispiele:

Insgesamt muss ich sagen, war ich eigentlich froh, dass ich so eine Diagnose bekomme, dass ich eine Krankheit habe, die man gut behandeln kann (Pat. F).

Nicht zu wissen, ist diese Diagnose wirklich Realität (Pat. J).

Dieses Wort „Primäre biliäre“ konnte ich mir erst gar nicht merken, ich habe nur Zirrhose gehört. Und Zirrhose war für mich, ja so ein Todesurteil (Pat. D).

d) andere

Beispiele:

Und bin dann aber eben mit dem Auto nach Hause gefahren (...) und habe dann ja erst mal nur geweint (Pat. A).

3. Informationssuche

Die unterschiedliche Weise, sich nach Mitteilung der Diagnose zu informieren, wird hier dargestellt, entweder über das Internet, oder über allgemeine Informationen. Erwähnt wird auch, wenn sich jemand nicht informiert.

a) Ja

Beispiele:

Und habe dann zuhause mir das (Blutwerte und Ultraschallbefund) durchgelesen und habe geguckt, PBC, Verdacht auf PBC, was ist das denn, bin in's Internet gegangen (Pat. C).

Ich bin allein durch den Begriff auch auf den Gedanken gekommen, weiter zu recherchieren, wie dramatisch das eigentlich wirklich ist (Pat. J).

b) nein

Beispiel:

(Auf die Frage, ob sie weitere Informationen zur PBC gesucht hat) Nein, ich habe es nicht so tragisch gefunden (Pat. B).

4. Sozialer Einbezug

Kodiert wird, bei wem in ihrem sozialen Umfeld die Betroffenen Unterstützung suchen, d. h. bei Familie, Freunden und Bekannten oder am Arbeitsplatz.

Beispiel:

Also ich habe es in der Familie natürlich erzählt und im engsten Freundeskreis (Pat. C).

5. Umgang mit der Reaktion der anderen

In dieser Unterkategorie wird die Reaktion auf den Umgang anderer mit der Diagnose der Erkrankung kodiert. Einerseits findet sich:

a) Betroffenheit in geringem Ausmaß, in der sich die Betroffene nicht stigmatisiert fühlt, oder in einem großen Ausmaß, mit dem Gefühl stigmatisiert zu sein. Auf der anderen Seite zu nennen ist:

b) Unverständnis, aus dem der Wunsch erwächst, dass sich die anderen erstmal über die Erkrankung informieren sollen.

Beispiele:

Ich fand das nicht schlimm, weil, also das waren halt Leute, ich wusste, wie die es gemeint haben. Also ich habe das überhaupt nicht auf mich bezogen (Pat. L).

Das hat mich schwer getroffen (dass der Arzt sagte, ich sei ein Trinker), das muss ich ganz ehrlich sagen (Pat. K).

Ja, wie kann man so oberflächlich denken, das denke ich. Man sollte sich erst informieren, bevor man irgendwo ein Urteil sich erlaubt (Pat. M).

III Verlauf nach Diagnosestellung der PBC

In diesem Kategoriensystem werden die Beschwerden kodiert, die die Patientin direkt nach der Diagnosestellung einer PBC beklagt, sei es aufgrund dieser oder einer anderen Erkrankung. Beschwerden im weiteren Verlauf werden geschildert wie auch die subjektive Bewertung dieser Beschwerden. Es werden die Behandlungen und weitere Untersuchungen aufgeführt und das Wissen der Betroffenen über die Erkrankung und Behandlung dargestellt.

Folgende Unterkategorien veranschaulichen den Verlauf nach Diagnosestellung der PBC:

1. Beschwerden aufgrund der PBC

a) Folgende Beschwerden wurden geschildert:

Schmerzen (Gelenke, Oberbauch, Geschlechtsverkehr)

Beispiel:

Ich habe manchmal im rechten Oberbauch Schmerzen (Pat. B).

Vegetative Beschwerden (Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Schlafstörungen, Trockenheit von Augen und Mund, Speichelstau)

Beispiel:

Das schlimmste ist für mich dieser Leistungseinbruch. Dann diese Müdigkeit, diese Mundtrockenheit, Augentrockenheit (Pat. A).

Neurologische Beschwerden (Lähmungsgefühl, Taubheitsgefühl, Schwindel)

Beispiel:

Ja, Taubheitsgefühle in den Füßen, in den Händen habe ich. Weiterhin und auch diese Schwindelanfälle (Pat. G).

Hautbeschwerden (Juckreiz, Hautrötung)

Beispiel:

Rötungen sind meistens so gegen Nachmittag, fangen hier (gemeint Hände) an den Knöcheln noch an (Pat. G).

Psychische Beschwerden (Stressintoleranz, Gedankenkreisen, schlechte Befindlichkeit, Depression, Suizidgedanken, Traurigkeit, Angst, Freud- und Antriebslosigkeit).

Beispiel:

Ich habe richtig Phasen gehabt, wo ich regelrecht depressiv war (Pat. J).

b) Keine Beschwerden

Beispiel:

Ich habe gar keine Beschwerden, nein (Pat. F).

2. Andere Beschwerden

Ja) Hier findet sich eine Vielzahl anderer Beschwerden:

Durch weitere Erkrankungen (Hyperthyreose, Diabetes, Hypertonus, Multiple Sklerose, Fibromyalgie, Bandscheibenvorfall)

Beispiel:

Dann bin ich, aber das kann natürlich auch mit der MS zusammenhängen, sehr müde (Pat. G).

Durch psychische Beschwerden (allgemeine psychische Belastung, Depression mit Suizidgedanken)

Beispiel:

Ich nehme (wegen der Depression) jetzt auch was ein, es ist jetzt ein bisschen besser geworden, aber ich bin noch nicht wieder die Alte seit dieser Diagnose (Pat. D).

Sonstige (Regelschmerzen, Wechseljahresbeschwerden, Probleme beim Wasserlassen, Netzhautablösung)

Beispiel:

Aber ich habe noch ein anderes Problem. Ich habe an einem Auge eine Netzhautablösung (Pat. C).

b) keine

Keine Nennung.

3. Weitere Untersuchungen und Behandlung

a) An Untersuchungen genannt werden Ultraschall, Knochendichtemessung, Leberuntersuchung oder allgemein weitere Arzttermine.

Beispiel:

Jetzt steht noch eine Knochendichtemessung an (Pat. I).

b) Behandlung

An Behandlungen werden Homöopathie, Medikamente im Allgemeinen und Ursolfalk angegeben.

Beispiel:

Bin ich erst mal vier Wochen zu einer Homöopathin gegangen, habe das dann aber aufgegeben (Pat. L).

4. Wissen über Erkrankung und Behandlung

a) Wissen über die Erkrankung

In dieser Unterkategorie werden einzelne Wissensaspekte aufgeführt (Autoimmunerkrankung, Behandlungspflichtig- und Behandelbarkeit, eventuell Notwendigkeit einer Lebertransplantation, dass PBC nicht Leberzerfall bedeutet, geringe Erbllichkeit) oder Wissen, das als umfassend angegeben wird, da die Erkrankung aus dem persönlichen Umfeld bekannt ist.

Beispiele:

Und (ich habe gelesen), dass man zwar ein Medikament nehmen kann und man würde also nicht so schnell daran sterben (Pat. G).

Und hier kommt natürlich auch wirklich erschwerend hinzu, dass ich bei meiner Mutter schon gesehen habe, wie das ist (Pat. J).

b) Wissen über die Behandlung

Genannt werden die bekannten Behandlungen (Gallensäuren, Kortison, Autoimmunmittel)

Beispiel:

Ich kann erst mal mit dem Gallensäurepräparat anfangen (Pat. J).

IV Reaktion anderer auf die Erkrankung

Diese Kategorie beschreibt die Bandbreite der Reaktionen anderer auf die unterschiedlichen Aspekte der Erkrankung und Begriffsbestimmung der PBC und wie andere mit der Erkrankung umgehen. Im Einzelnen finden sich folgende Unterkategorien:

1. Reaktion der Ärzte auf erhöhte Leberwerte

In dieser Unterkategorie findet sich als Erklärung der Ärzte nur der Alkohol.

Beispiel:

Ein Arzt in der Kur hat mir gesagt (wegen erhöhter Laborwerte), dass ich ein Trinker bin (Pat. K).

2. Auf die Beteuerung nicht zu trinken

Unterschieden wird die Reaktion verschiedener Personen des sozialen Umfeldes, die den Betroffenen glauben oder nicht glauben.

a) Ärzte

Beispiel:

Wenn du sagst, du trinkst nicht, erhält man die Antwort "Ja, können wir ja viel erzählen" (Pat. I).

b) Familie

Beispiel:

Meine Kinder wissen, dass es nicht mit Alkohol zu tun haben kann (Pat. B).

c) Freunde, Bekannte

Beispiel:

Die Bekannten wissen, dass ich absolut nichts trinke (Pat. I).

3. Auf Diagnose/Begriff der PBC

Diese wichtige Unterkategorie kodiert, als eine der zentralen Fragestellungen der Untersuchung, die verschiedenen Reaktionen speziell auf die Diagnose bzw. den Begriff der PBC. Unterschieden werden:

a) Gedankliche Assoziationen

Diese beziehen sich im Wesentlichen auf Alkohol und Leberzirrhose.

Beispiele:

Aber, wenn ich es auch dann irgendwelchen anderen erzählt habe, „trink mal ein bisschen weniger“ (Pat. E).

Alle, mit denen ich gesprochen habe, sehen also wirklich nur Zirrhose (Pat. A).

b) emotionale Reaktion

Hier finden sich Sprach- und Ratlosigkeit, Sorge, starke Angst, Schock, Gelassenheit, Desinteresse, Unglaube.

Beispiele:

Und mein Mann eben auch da stand und so gedacht hat, so und nun? Wie willst Du das noch so aushalten (Pat. A),

Die (Söhne) waren natürlich auch geschockt, muss ich sagen (Pat. D).

c) Verhalten

Verhaltensweisen anderer wie Nachfragen oder Scherzen werden hier kodiert.

Beispiel:

Also die meisten (Leute, denen ich erzähle, dass ich eine PBC habe) können sich darunter überhaupt nichts vorstellen. Sie fragen mich sofort, was das bedeutet (Pat. J).

4. Umgang mit der Erkrankung

In dieser Unterkategorie wird die unterschiedliche Art und Weise kodiert, wie andere mit der Erkrankung der Betroffenen umgehen. Es finden sich Akzeptanz, Sorglosigkeit, mangelnde Anteilnahme, Stigmatisierung und emotionale Überforderung.

Beispiele:

Meine Kinder machen sich auch keine weiteren, mehr Gedanken als ich darüber (über die Erkrankung) (Pat. B).

Und die anderen, sie haben es akzeptiert. Das ist, das finde ich immer ganz nett, wenn wir so eine Feier haben. Die kaufen für mich dann alkoholfreies Bier ein (Pat. D).

V Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC

Hier werden die Antworten der Patientinnen zu ihren Vorstellungen zur Ursache der PBC kodiert. Es werden eindeutige Zuordnungen von eher vagen Vorstellungen differenziert. Außerdem wird die Ursachenvorstellung anderer erklärt. Folgende Unterkategorien lassen sich unterscheiden:

1. Eigene Ursachenvorstellung

a) Vererbung/Ansteckung

Beispiele:

Also, so generell würde ich sagen (...) es ist genetisch bedingt (Pat. A).

Mein Sohn hatte mal Gelbsucht, vielleicht ist da was hängen geblieben (Pat. I).

b) Persönlichkeit

Ständiges Sorgen oder Grübeln als Persönlichkeitsmerkmal.

Beispiel:

Ich bin nicht so ein Mensch, der sagt, ach, die sollen mal machen, was sie wollen, bin ich nicht, fresse das immer in mich rein, grüble und mache. Habe ich schon überlegt, ob es daran liegt (Pat. D).

c) Alkohol

Beispiel:

Dass ich mit meiner Gesundheit Schindluder getrieben hätte, das habe ich ja nicht. Ich habe ja nie (...) oder sehr viel getrunken oder geraucht (Pat. D).

d) Psychische Belastung

Angeführt werden psychische Belastungen im Allgemeinen, psychosomatische Ursachen oder äußere Einflüsse wie z. B. Arbeitslosigkeit.

Beispiel:

Am Anfang habe ich geglaubt, dass es psychosomatisch bedingt war. (...) Weil, irgendwie muss ja der Körper reagieren (Pat. L).

e) ungesunder Lebensstil

Genannt werden: zu wenig Bewegung, Rauchen, Stress, Ernährung und Übergewicht.

Beispiele:

Würde mich interessieren, woran es liegen kann, ob ich irgendwas falsch gemacht habe. Habe ich mich falsch ernährt, aber das kann eigentlich auch nicht sein. Ich mache Sport (Pat. D).

Und ja, ich denke, und dann vielleicht auch ein bisschen, ich weiß nicht, ob so was Stress auslösen kann (Pat. E).

f) Medikamente

Beispiel:

(Leberzirrhose) Kann ja auch von Medikamenten kommen (Pat. G).

g) Autoimmunerkrankung

Beispiel:

Ja, ich denke, dass es, oder, also vom Kopf her weiß ich ja, dass es diese Autoimmunerkrankung ist (Pat. A).

h) andere Erkrankung

Hier finden sich andere, bisher nicht genannte Erkrankungen, z. B. genau bezeichnete wie Hepatitis A oder Gallenkoliken, sowie allgemeine Angaben wie z. B. seelische Erkrankung.

Beispiel:

Es gibt sehr, sehr viele Krankheiten, die sind seelisch bedingt, denke ich mal, bei ganz vielen (Pat. D).

2. Ursachenvorstellung anderer

a) Alkohol

Beispiel:

Die denken wahrscheinlich das gleiche ja, heimlicher Säufer (Pat. I).

b) Medikamente

Beispiel:

Was ich erlebt habe dass sie (eine Bekannte) gesagt hat, die Zirrhose kommt von den ganzen Medikamenten, die ich bisher eingenommen habe (Pat. A).

c) andere

Beispiel:

Meine Mutter hat dann erst mal gefragt, ob das denn von der Magersucht käme (Pat. A).

d) unklar

Beispiel:

Also ich weiß nicht, was sie denken, wir haben nicht darüber gesprochen (Pat. C).

VI Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung

In dieser Hauptkategorie werden die Gefühle und die Gedanken der Patientinnen kurz nach der Diagnosestellung, also am Beginn der Erkrankung, sowie im weiteren Verlauf kodiert. Zu unterscheiden sind somit:

1. Gedanken zur Prognose zu Beginn der Erkrankung

Diese Unterkategorie teilt sich auf in optimistische und negative Gedanken.

a) optimistisch

Hier werden positive Gedanken und Überzeugungen geäußert, dass sich die Leber regeneriert, die Erkrankung behandelbar ist, die Behandlung auch ohne Nebenwirkung möglich ist und der Krankheitsverlauf sich positiv darstellt.

Beispiele:

Dass ich immer sage, okay, ich habe jetzt diese Krankheit, aber ich werde nicht an dieser Krankheit sterben (Pat D).

Denn es ist ja behandelbar. Und es ist vielleicht auch aufzuhalten (Pat. M).

b) pessimistisch

Die negative Sichtweise umfasst Gedanken, dass die Zirrhose bzw. Zerstörung der Leber unabwendbar ist, Zweifel, ob sich die Behandlung lohnt, die Medikation mit Nebenwirkung verbunden ist, wenig Lebensqualität verbleibt und insgesamt eine begrenzte Lebenserwartung vorliegt.

Beispiele:

Das war das Gefühl, es wird etwas zerstört von alleine im Körper und ich kann da auch überhaupt nichts dagegen tun (Pat. C).

Man könnte es nicht verhindern. Irgendwann wird es wohl doch zur Leberzirrhose kommen (Pat. G).

2. Gefühle zur Prognose zu Beginn der Erkrankung

Die Gefühle unterscheiden sich in einem Kontinuum zwischen Zuversicht, Unsicherheit und Verzweiflung über die Erkrankung.

a) Zuversicht

keine Nennung

b) Unsicherheit

Beispiel:

Die Krankheitsdauer weiß man immer nicht so, man weiß nicht, was passiert. Schwer zu sagen (Pat. I).

c) Verzweiflung

Beispiel:

Das war das Gefühl, es wird etwas zerstört von alleine im Körper und ich kann da auch überhaupt nichts dagegen tun. Also es schrumpft jetzt eben, das war so ganz furchtbar (Pat. A).

3. Gedanken zur Prognose im Verlauf der Erkrankung

Auch hier finden sich eine optimistische und eine pessimistische Sichtweise.

a) optimistisch

Die Betroffene ist überzeugt, dass sie einen positiven Krankheitsverlauf erwarten kann und dass die Medikation hilft.

Beispiel:

Meine persönliche Prognose? Ich weiß es nicht zur Zeit. Zur Zeit, also zur Zeit richtig gut (Pat. E).

b) pessimistisch

Die Betroffenen sind überzeugt, dass der Krankheitsverlauf unsicher ist oder gar eine Verschlechterung unabwendbar.

Beispiel:

Es wird ja auch gesagt, egal, ob man diese Tabletten nimmt, sie können das herauszögern, aber ändern können sie diesen Zustand ja nicht (Pat. C).

4. Gefühle zur Prognose im Verlauf der Erkrankung

Die Gefühle schwanken im Verlauf ebenfalls zwischen Zuversicht, Unsicherheit und Verzweiflung.

a) Zuversicht

Beispiel:

Ich habe eigentlich keine Angst durch die Erkrankung eher zu sterben (Pat. I).

b) Unsicherheit

Beispiel:

Ich habe so eine Hoffnung, dass ich vielleicht erst in zehn Jahren mit Kortison anfangen muss und dann mal mit immunhemmenden Mitteln (...), aber irgendwann ist dann vorbei (Pat. J).

c) Verzweiflung

Beispiel:

Und ich habe seit dieser Diagnose, so das Gefühl, (...) du kannst es ja versuchen, irgendwie schaffst du es, das existiert für mich nicht mehr (Pat. A).

VII Umgang mit der Erkrankung

Diese Hauptkategorie umfasst eine Vielzahl von Unterkategorien, die verschiedene Facetten im Umgang mit der Erkrankung beleuchtet.

1. Handeln und Verhaltensänderung

In dieser Unterkategorie finden sich Veränderungen des persönlichen Lebensstils und andere Maßnahmen.

a) Lebensstil ändern

Genannt werden: sich gesünder ernähren, weniger Alkohol trinken, sich mehr bewegen, andere Prioritäten zu setzen, wie z. B. aufhören zu arbeiten oder sich mehr Zeit für Beziehungen zu nehmen.

Beispiele:

Bewegung jeden Morgen so zwei, zweieinhalb Stunden stramm gehen (Pat. I).

Ich habe teilweise (beruflich) weniger gemacht, oder es mir einfach anders eingeteilt (Pat. J).

b) Einzelmaßnahmen

Hier finden sich Maßnahmen, wie z. B. regelmäßig zum Arzt zu gehen, Medikamente einzunehmen, ein Testament zu machen, sich zu informieren.

Beispiele:

Gut, und deswegen versuche ich jetzt immer im Internet ein bisschen nachzulesen darüber (Pat. G).

Ich habe mir das dann überlegt, wie es ablaufen könnte und mich auch darauf eingestellt. Das kann ja auch nicht schaden, (ein) Patiententestament (zu machen) (Pat. L).

c) keine

Hier werden die Patientinnen aufgeführt, die sich nicht zu bestimmten Maßnahmen oder einer Verhaltensänderung äußern.

2. Sozialer Einbezug

In dieser Unterkategorie wird das Verhalten unter dem Gesichtspunkt der sozialen Interaktion beschrieben.

a) Unterstützung suchen

Hier zeigt sich als Verhalten über die Erkrankung zu reden.

Beispiel:

Und jetzt rede ich halt mit meinem Mann darüber (über die Erkrankung) (Pat. G).

b) Sich nichts anmerken lassen

Kodiert wird hier das Verhalten, sich nichts anmerken zu lassen und keine Gefühle zu zeigen.

Beispiele:

Und ich habe es aber auch nicht irgendwie so raus hängen lassen (meine Erkrankung) (Pat. F).

Wie es in einem aussieht, ich würde es nicht zeigen (Pat. I).

c) Sich zurückziehen

Beispiel:

Bin also eigentlich immer am liebsten zu Hause, alleine, ziehe mich gerne zurück, bin froh, wenn ich ganz alleine bin. Und der Typ bin ich eigentlich nicht (Pat. D).

3. Innere Haltung

Auch die innere Einstellung verändert sich durch die Erkrankung. Sie schwankt zwischen Akzeptanz, unbeteiligt sein, d. h. zu funktionieren, und einer abwehrenden bzw. negativen Haltung. Im Einzelnen finden sich:

a) akzeptierend

Die Akzeptanz umfasst die Haltung, gelassen zu bleiben, die Erkrankung zu integrieren sowie das Streben nach Rückkehr in die Normalität.

Beispiele:

Das geht auch. Dass man mit der Krankheit lebt und nicht für die Krankheit lebt (Pat. K).

Aber da bin ich jetzt drüber hinweg. Also, ich meine, ich kann das Rad nicht zurückdrehen und ich muss das Beste daraus machen (Pat. M).

b) unbeteiligt

Beispiel:

Ich schlucke zwar zweimal am Tag die Medikamente, aber das versuche ich dann so wegzudrücken (Pat. C).

c) abwehrend/negativ

Es zeigt sich als innere Haltung Selbstmitleid.

Beispiele:

Ich kann nicht mehr lustig sein, oder nicht mal so. Und da bedauere ich mich immer, oh, ich Arme, ich darf ja nie mehr trinken, was darf ich, jetzt kann ich ja nie mehr lustig sein (Pat. D).

4. Ausmaß der Besorgnis

Angst und Sorge können gering oder erhöht sein.

a) gering

Die Betroffene äußert keine Sorge, keine Angst oder Erleichterung über abnehmende Sorge.

Beispiele:

Und wenn es dann kommt, dann kommt es (die Verschlechterung der Erkrankung). Dann muss ich sehen, dass ich damit umgehe (Pat. J).

b) erhöht

Die Besorgnis äußert sich in einer gesteigerten Selbstaufmerksamkeit.

Beispiel:

Ja, sowie es ein bisschen kneift oder so, obwohl das wahrscheinlich vorher auch war und man davor gar nicht darauf reagiert hat, jetzt achtet man schon mehr drauf, als vorher (Pat. I).

5. Gedankliche Auseinandersetzung

Der Umgang mit der Erkrankung stellt sich auch in der Art und Weise dar, wie die Betroffene im weiteren Verlauf über die Erkrankung denkt.

a) analysieren

Die Gedanken beschäftigen sich mit der Suche nach der Ursache der Erkrankung.

Beispiel:

Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gibt, dann muss ich anfangen, die zu analysieren. Das macht jeder irgendwie anders (Pat. L).

b) Grübeln

Die gedankliche Auseinandersetzung ist geprägt durch die Diskrepanz zwischen Wissen und Gefühl.

Beispiel:

Ich weiß vom Kopf her, dass ich sie (die Zirrhose) nicht habe, aber vom Gefühl her, also da bin ich noch nicht gefühlsmäßig (Pat. A).

c) ignorieren

Beispiel:

Und dass man dann wirklich natürlich, (...) ich will ja nicht jeden Tag daran denken (Pat. C).

6. Appetenz

In dieser Unterkategorie werden die Auswirkungen auf Lebensfreude im Allgemeinen oder die Libido kodiert.

a) Lebensfreude

Beispiel:

Jetzt im Moment, könnte ich Bäume ausreißen. Ja, was soll ich machen? Ich kann das Rad nicht zurück drehen. Ich muss am Leben teilnehmen und ich will das auch (Pat. M).

b) Libidoverlust

Beispiel:

Wo ich manchmal so Probleme habe, wenn jetzt mein Mann mit mir schlafen möchte. Das muss ich nicht mehr unbedingt so oft haben (Pat. D).

VIII Beurteilung zur Verfügung stehender Informationsquellen

Hier werden die positiven und negativen Erfahrungen der Patientinnen mit unterschiedlichen Informationsquellen zur Erkrankung, der Behandlung und zum Begriff der PBC dargestellt. Als häufigste Informationsquelle wird das Internet als eigene Unterkategorie aufgeführt.

1. Internet

a) positiv

Das Internet wird allgemein als hilfreich, der Eintrag des UKE als hervorragend beurteilt.

Beispiele:

Also, es (das Internet) hat mir für die Aufklärung auf jeden Fall sehr viel geholfen (Pat. J).

Ich hätte gewünscht, ich wäre zuerst in den Interneteintrag vom UKE gekommen, weil, der ist hervorragend zu diesem Thema (Pat. L).

b) negativ

Das Internet wird als nicht hilfreich, oder gar deprimierend beurteilt.

Beispiel:

Das (im Internet) ist nicht so sehr erfreulich, was man da so liest (Pat. G).

2. Andere

a) Eine positive Meinung zu anderen Informationsquellen findet sich nicht.

b) negativ

Als negativ wird vermerkt, dass entweder zu wenig Information gegeben werden oder die Informationen zu negativ ausfallen.

Beispiel:

Ich habe sehr darunter gelitten, dass erst mal so ganz wenig Information da war und die Information, die ich bekommen habe zum Lesen, also die war hammerhart (Pat. D).

IX Bewertung der Arzt-Patienten-Beziehung

Art und Qualität der Beziehung der Patientinnen zum Arzt im Hinblick auf die Diagnosestellung, die Erklärungen zur Erkrankung und zur Prognose werden hier abgebildet. Unterschieden werden hierbei folgende Unterkategorien:

1. Bewertung vor Diagnosestellung

a) Positiv

Als positiv bewertet wird eine gewissenhafte ärztliche Betreuung und das der Arzt Mut macht.

Beispiel:

Und dann hat die Hausärztin nicht locker gelassen und hat noch mal alles untersucht (Pat. D)

b) Negativ

Negativ bewertet wird, wenn der Arzt Symptome und Befunde nicht ernst genommen oder die Erkrankung zu spät entdeckt hat. Kodiert wird auch, wenn sich die Patientin vom Arzt allein gelassen fühlte.

Beispiel:

(welche Gefühle der Begriff der PBC ausgelöst hat) *Einfach nur Scheiße und große Enttäuschung über die Ärzte, die mich in all den Jahren begleitet haben. Manchmal habe ich gelebt, wie in einem falschen Film und keiner wollte mir glauben (Pat. M).*

2. Erklärungen zur Erkrankung

a) Positiv

Positiv bewertet wird eine ausführliche und glaubhafte Erklärung der Erkrankung sowie der Medikamenteneinnahme.

Beispiel:

Und ich habe dann erst mit der Zeit, oder hier in Eppendorf hat man sich auch mal Zeit genommen, viele Gespräche geführt (Pat. D).

b) Negativ

Negativ bewertet werden eine fehlende, bzw. unzureichende Erklärung der Erkrankung, oder wenn diese nicht einfühlsam erfolgt.

Beispiel:

Vielleicht hätte mir am Anfang eine bessere Kommunikation geholfen, aber, ich meine, der Schock wäre wahrscheinlich genauso groß gewesen (Pat. C).

3. Erklärung zur Prognose

a) Positiv

Positiv kodiert wird, wenn der Arzt Zuversicht vermittelt.

Beispiel:

Auch nach der Punktion hat die Ärztin dann gesagt, kann ich mit der Leber und mit den Tabletten 100 Jahre alt werden (Pat. I).

b) Negativ

Als negativ bewertet wird, wenn der Arzt keine Prognose abgibt, oder diese negativ ausfällt.

Beispiel:

Deswegen komme ich auch, mit meinem Hausarzt, glaube ich, nicht zu Recht. Weil er sagt, sagt dann lieber abwarten und was wird, oder so (Pat. L).

X Bewertung einer möglichen Begriffsänderung

Die persönliche Bewertung des Begriffs der PBC, möglicher Begriffsänderung und ggf. auch eigene Vorschläge zur Begriffsbestimmung werden in folgenden Unterkategorien dargestellt:

1. Bewertung einer Begriffsänderung

a) Befürwortung

Eine Begriffsänderung wird als hilfreich empfunden.

Beispiel:

Ja, dieses Wort (Zirrhose) sollte man bei dieser Krankheit vielleicht ändern. Weil Zirrhose ist wirklich, ja Endstation (Pat. D).

b) Gleichgültigkeit/Ablehnung

Der Begriff wird als unproblematisch angesehen.

Beispiel:

Und ich habe auch kein Problem, dass diese Krankheit nun PBC heißt (Pat. C).

2. Vorschläge einer Begriffsänderung

Es werden verschiedene medizinische Begriffe genannt. Im Einzelnen finden sich Autoimmunerkrankung, Autoimmunologische Entzündung der Gallenwege, nichteitrig destruirende Cholangitis und Autoimmunerkrankung der Leber.

Beispiel:

Wenn es eine nichteitrig destruirende Cholangitis heißen würde, dann würde das total harmlos klingen (Pat. E)

XI Lebenseinstellung

Diese Kategorie befasst sich mit der Lebenseinstellung und den Bedürfnissen der Patientinnen. Sie beschreibt Aussagen der Patientinnen und trägt zur Entwicklung bestimmter Typologien im Umgang mit der Erkrankung bei. Die Unterkategorien sind:

1. Keine Gefühle zeigen

Beispiel:

Die anderen (außer den Kindern) geht meine Gesundheit nichts an. Ich erzähle Ihnen nicht meine Krankengeschichte (Pat. C).

2. Die Kontrolle behalten

Beispiel:

Ängste und Sorgen, klar hat man die. Das schlimmste, was ich mir vorstellen kann, dass man mal irgendwann ein Pflegefall wird. Wenn man mit der Gesundheit soweit abbaut, dass man sich alleine nicht mehr helfen kann (Pat. B).

3. Sich informieren

Beispiel:

Ich muss mich schlau machen, ich muss mich informieren. Und ich bin auch so, wie soll ich es sagen (Pat. M).

4. Der Medizin vertrauen

Beispiel:

Ich vertraue voll der Medizin (Pat. F).

5. Dankbar sein

Beispiel:

Ich sag jetzt, komm, sei doch endlich, sei doch dankbar. Ich bin ja auch dankbar, dass man es erkannt hat (Pat. D).

6. Die Auseinandersetzung meiden

Beispiel:

Ich dämpfe, also es ist selten, dass ich mal laut werde. Ich lasse mir sehr viel gefallen (Pat. F).

7. Sich auseinandersetzen

Beispiel:

Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gibt, dann muss ich anfangen, die zu analysieren. Das macht jeder irgendwie anders (Pat. L).

8.4 Haupt- und Unterkategorien in der Gesamtstichprobe⁵

I Verlauf bis zur Diagnosestellung der PBC

1. Beschwerdebild / Anlass zur Diagnostik	a) Körperliche Beschwerden	<ul style="list-style-type: none"> • Ganzkörperschmerz • Schmerzen lokalisiert Beine Rücken Oberbauch Gelenke Gallenkoliken • Übelkeit • erhöhter Puls • Gewichtszunahme • Haarausfall, trockene Haut • Juckreiz • Müdigkeit • Schwellungen 	M G I B B I J J M G, M L, M A, J G
	b) Psychische Beschwerden	<ul style="list-style-type: none"> • „Zusammenbruch“ • Apathie, Depression 	M A, M
	c) Laborwerte	<ul style="list-style-type: none"> • erhöhte Leberwerte 	A, D, E, F, G, H, I, J, K, L
2. Erklärung der Beschwerden	a) Eigene Erklärung	<ul style="list-style-type: none"> • ungewiss: „etwas stimmt nicht“ • Leberkrankheit • Psychosomatisch, Stress 	M B L
	b) Ärztliche Erklärung / Verdachtsdiagnose	<ul style="list-style-type: none"> • Alkohol • Psychische Ursache „Wochenendsyndrom“ Stress • Brustwirbelsyndrom • Lupus erythematoses • Übergewicht • Rheuma • PBC 	C, I, M, L I M I G M I B, I, J
3. Diagnostischer Prozess	a) Beteiligte Ärzte	<ul style="list-style-type: none"> • Hausarzt • Fachärzte • Leberambulanz im UKE 	A, B, D, E, I, L F, G, I A, F, H, I
	b) Untersuchungen	<ul style="list-style-type: none"> • Labor • Leberbiopsie • Bauchspiegelung • Ultraschall 	C, E B, D, E, F, H, I D C
	c) Dauer bis Diagnosestellung	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Monat • 2 Monate • 3 Monate • 5 Monate 	D C J A
4. Bewertung des Prozesses der Diagnosestellung	a) positiv	<ul style="list-style-type: none"> • Schneller Termin 	D
	b) negativ	<ul style="list-style-type: none"> • Wartezeit zu lang • Ärzte klärten nicht auf • Von Ärzten unverstanden 	C, J I K, L
5. Diagnosestellung durch	a) Hausarzt	<ul style="list-style-type: none"> • Hausarzt 	A, L
	b) UKE	<ul style="list-style-type: none"> • UKE 	A, B, D, M
	c) Patientin selbst	<ul style="list-style-type: none"> • Patient selbst 	C, E

⁵ Fragen aus dem Interviewleitfaden grau unterlegt.

6. Behandlung		<ul style="list-style-type: none"> • Gallenblase entfernt • Schmerzspritzen • vorübergehende Alkoholkarenz 	B, I I L
II Umgang mit der Diagnosestellung der PBC			
1. Unmittelbare gedankliche Assoziation	a) Alkohol	<ul style="list-style-type: none"> • Alkohol 	D, E, G, H, L
	b) Lebererkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • irgendeine Lebererkrankung • Funktionsunfähige Leber • Hepatitis • Leberzirrhose • Leberzerfall, Leberkrebs 	A, F E A A, B, E, F, I, L J, M
	c) Irrtum	<ul style="list-style-type: none"> • Das kann nicht sein • Ich bin viel zu jung 	D, E, G E
	d) andere	<ul style="list-style-type: none"> • Etwas ganz Schlimmes • Medikamente • Rauchen • Übergewicht, schlechte Ernährung • Galle umsonst entfernt • Krankheit behandelbar • Lebertransplantation • Todesurteil • Wissen um Diagnose hilft 	A G G G B J L D, H M
	e) keine	<ul style="list-style-type: none"> • Keine 	C
2. Unmittelbare emotionale Reaktion	a) Schock	<ul style="list-style-type: none"> • Schock 	A, C, D, E, G, H
	b) Angst	<ul style="list-style-type: none"> • Angst 	C, D, J
	c) Ausmaß der Besorgnis	<ul style="list-style-type: none"> • Gering keine Sorge • Groß Angst, Erschrockenheit stark belastend niederschmetternd Verzweiflung 	B, E, F, K A, G, L J, L C, D A
	d) andere	<ul style="list-style-type: none"> • Sich schlecht fühlen • Sprachlosigkeit • Weinen • Depression • Wut 	I, J A A J M
3. Informationssuche	a) Ja	<ul style="list-style-type: none"> • Internetrecherche • Allgemein informieren 	A, C, D, E, F, G, J, L, M J, M
	b) nein	<ul style="list-style-type: none"> • Auf sich beruhen lassen 	B
4. Sozialer Einbezug	Unterstützung suchen	<ul style="list-style-type: none"> • Bei Familie • Bei Freunden und Bekannten • Am Arbeitsplatz 	A, B, C, D, G, L A, C, D, F, L H
5. Umgang mit der Reaktion der anderen	a) Betroffenheit	<ul style="list-style-type: none"> • gering gelassen, nicht stigmatisiert • groß stigmatisiert, schwer getroffen • Wunsch nach Anteilnahme 	B, F, L A, C, E, J, K D
	b) Unverständnis	<ul style="list-style-type: none"> • Andere sollen sich informieren 	M

III Verlauf nach Diagnosestellung der PBC

1. Beschwerden aufgrund der PBC	a) ja (welche)	<ul style="list-style-type: none"> • Schmerzen <ul style="list-style-type: none"> Gelenke Oberbauch Geschlechtsverkehr Regelschmerzen • Vegetative Beschwerden <ul style="list-style-type: none"> Müdigkeit Appetitlosigkeit Schlafstörungen Trockene Augen und Mund Speichelstau • Neurologische Beschwerden <ul style="list-style-type: none"> Lähmungsgefühl Taubheitsgefühl Schwindel • Hautbeschwerden <ul style="list-style-type: none"> Juckreiz Hautrötung • Psychische Beschwerden <ul style="list-style-type: none"> emotionale Labilität Gedankenkreisen schlechte Befindlichkeit Depression Suizidgedanken Angst 	<ul style="list-style-type: none"> E B D A A A L A, E, I I J G G K, L, M G C L J, L D, J D C, J
	b) nein	• Keine Beschwerden	F
2. Andere Beschwerden	a) ja (welche)	<ul style="list-style-type: none"> • Durch weitere Krankheiten <ul style="list-style-type: none"> Hyperthyreose Diabetes Multiple Sklerose Fibromyalgie Bandscheibenvorfall • Psychische Beschwerden <ul style="list-style-type: none"> Depression Suizidgedanken • Sonstige Beschwerden <ul style="list-style-type: none"> Regelschmerzen Wechseljahrsbeschwerden Probleme beim Wasserlassen Netzhautablösung 	<ul style="list-style-type: none"> I K G M I D D D D B C
	b) nein	• Keine Nennung	
3. Weitere Untersuchungen und Behandlung	a) Untersuchungen	<ul style="list-style-type: none"> • Ultraschall • Knochendichtemessung • Leberuntersuchung • Laparoskopie • Weitere Arzttermine 	<ul style="list-style-type: none"> B I G L K
	b) Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Hömöopathie • Medikamente <ul style="list-style-type: none"> allgemein Ursofalk 	<ul style="list-style-type: none"> L C D, E, L

4. Wissen über Erkrankung und Behandlung	a) Wissen über die Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • Autoimmunerkrankung • Behandlungspflichtig und behandelbar • Evtl. Lebertransplantation • PBC bedeutet nicht Leberzerfall • Geringe Erbllichkeit • Umfassendes Wissen 	K F, G, J, K M J I J
	b) Wissen über die Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Gallensäuren • Kortison • Autoimmunmittel 	C, J J J

IV Reaktion anderer auf die Erkrankung

1. Reaktion der Ärzte auf erhöhte Leberwerte		<ul style="list-style-type: none"> • Alkohol 	I, K, M
2. Auf Beteuerung nicht zu trinken	a) Ärzte	<ul style="list-style-type: none"> • glauben ihr • glauben ihr nicht 	K I
	b) Familie	<ul style="list-style-type: none"> • glauben ihr 	B
	c) Freunde, Bekannte	<ul style="list-style-type: none"> • glauben ihr 	I, M
3. Auf Diagnose / Begriff der PBC	a) gedankliche Assoziation	<ul style="list-style-type: none"> • Alkohol • Leberzirrhose • Unglaube 	E, F, H, I, J, K, L, M A, E, L D
	b) emotionale Reaktion	<ul style="list-style-type: none"> • Sprachlosigkeit, Ratlosigkeit • Sorge • Schock • Gelassenheit • Desinteresse 	G A, F D, G, I I, K C, D, F
	c) Verhalten	<ul style="list-style-type: none"> • Nachfragen • Scherzen 	J J, K
4. Umgang mit der Erkrankung		<ul style="list-style-type: none"> • Akzeptanz • Sorglosigkeit • Anteilnahme • Mangelnde Anteilnahme • Stigmatisierung • Emotionale Überforderung 	D B, C A D I G, I

V Ursachenvorstellung für die Erkrankung der PBC

1. Eigene Ursachenvorstellung	a) Vererbung / Ansteckung	<ul style="list-style-type: none"> • Genetisch bedingt • Ansteckung 	A, C I
	b) Persönlichkeit	<ul style="list-style-type: none"> • Ständiges Grübeln • Ständiges Sorgen 	D D
	c) Alkohol	<ul style="list-style-type: none"> • Alkohol 	D
	d) Psychische Belastung	<ul style="list-style-type: none"> • Psychische Belastung • Psychosomatisch • Arbeitslosigkeit 	L M
	e) ungesunder Lebensstil	<ul style="list-style-type: none"> • Zu wenig Bewegung • Zu viel geraucht • Stress • Ernährung, Übergewicht 	D D D, E, F C, D, M
	f) Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> • Medikamente 	E, G, H, M
	g) Autoimmunerkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • Autoimmunerkrankung 	A, C, G
	h) andere Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • Seelische Krankheit • Hepatitis A • Folge der Gallenblasenentfernung 	D K I

2. Ursachenvorstellung anderer	a) Alkohol	• Alkohol	F, H, I, K
	b) Medikamente	• Medikamente	A
	c) andere	• Folge früherer Magersucht • Erkrankung kommt von außen	A E
	d) unklar	• unklar	C
VI Bewertung der Prognose der PBC zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung			
1. Gedanken zur Prognose zu Beginn	a) optimistisch	• Leber regeneriert sich • Erkrankung behandelbar • Behandlung ohne Nebenwirkung • Positiver Krankheitsverlauf	I C, F, I, M D B, D, K, M
	b) pessimistisch	• Zirrhose / Zerstörung der Leber unabwendbar • Behandlungserfolg ungewiss • Prognose nicht voraussagbar • Medikation mit Nebenwirkung • Wenig Lebensqualität • Begrenzte Lebenserwartung	A, G, J L J, L J A, J A, C, D, J, L
2. Gefühle zur Prognose zu Beginn	a) Zuversicht	• Zuversicht	-
	b) Unsicherheit	• Unsicherheit	D, I, J
	c) Verzweiflung	• Verzweiflung	A
3. Gedanken zur Prognose im Verlauf	a) optimistisch	• Positiver Krankheitsverlauf • Medikation hilft	A, C, E, J, L E
	b) pessimistisch	• Krankheitsverlauf unsicher • Verschlechterung unabwendbar	E, I, M C
4. Gefühle zur Prognose im Verlauf	a) Zuversicht	• Zuversicht	D, I, J
	b) Unsicherheit	• Unsicherheit	-
	c) Verzweiflung	Verzweiflung über • Unerträgliche Beschwerden • Tödliches Ende der Krankheit	J A
VII Umgang mit der Erkrankung			
1. Handeln und Verhaltensänderung	a) Lebensstil ändern	• Sich gesünder ernähren • Sich mehr bewegen • Prioritäten setzen weniger / aufhören zu arbeiten mehr Zeit für Beziehungen • Weniger Alkohol	C, L I, L J, L L C, L
	b) Einzelmaßnahmen	• Regelmäßig zum Arzt gehen • Testament machen • Sich informieren	K L G, J, L
	c) keine	• Keine Maßnahmen	A, B, D, E, F, M
2. Sozialer Einbezug	a) Unterstützung suchen	• Über Erkrankung reden	E, G, L
	b) sich nichts anmerken lassen	• Sich nichts anmerken lassen • Keine Gefühle zeigen	D, F, K I
	c) sich zurückziehen	• Sich zurückziehen	D
3. Innere Haltung	a) akzeptierend	• Integrieren • Rückkehr in die Normalität	C, F, K, L, M F, M
	b) unbeteiligt	• Funktionieren	J
	c) abwehrend	• Selbstmitleid • Unzufriedenheit	D C

4. Ausmaß der Besorgnis	a) gering	• Wenig Sorge	J, K
	b) erhöht	• Gesteigerte Sorge	A, D, G, I
5. Gedankliche Auseinandersetzung	a) analysieren	• Ursache suchen	L
	b) grübeln	• Diskrepanz zwischen Wissen und Gefühl • Sich den Kopf zermartern	A I
	c) ignorieren	• ignorieren	C, J
6. Appetenz	a) Lebensfreude	• Lebensfreude	M
	b) Libidoverlust	• Libidoverlust	D
VIII Beurteilung zur Verfügung stehender Informationsquellen			
1. Internet	a) positiv	• Internet hilfreich • UKE-Eintrag hervorragend	F, J, L L
	b) negativ	• Nicht hilfreich • deprimierend	G, J L
2. Andere	a) positiv		-
	b) negativ	• Zu wenig Information • Information zu negativ	D D
IX Bewertung der Arzt-Patienten-Beziehung			
1. Bewertung vor Diagnosestellung	a) positiv	• Hausärztin gewissenhaft • Arzt hat Mut gemacht	D C, D
	b) negativ	• Symptome / Befunde nicht ernst genommen • Krankheit zu spät entdeckt • Vom Arzt allein gelassen	C, K, M C C, M
2. Erklärung zur Erkrankung	a) positiv	• ausführlich und glaubhaft • Medikamenteneinnahme erklärt	B, D, E, J K, L
	b) negativ	• Keine bzw. unzureichende Erklärung zur Erkrankung • Erklärung nicht einfühlsam	A, K, B, C, E, I, L A, C, M
3. Erklärung zur Prognose	a) positiv	• Arzt vermittelt Zuversicht	D, I, J, M
	b) negativ	• Arzt gibt keine Prognose • Arzt gibt negative Prognose	E, L A
X Bewertung einer möglichen Begriffsänderung			
1. Bewertung einer Begriffsänderung	a) Befürwortung	• Begriffsänderung hilfreich	A, D, E, F, J
	b) Gleichgültigkeit / Ablehnung	• Begriff unproblematisch	C
2. Vorschläge einer Begriffsänderung		• Autoimmunerkrankung • Autoimmunologische Entzündung der Gallenwege • Nichteitrig destruiierende Cholangitis	J, M J E
XI Lebenseinstellung			
1. Keine Gefühle zeigen		• Keine Gefühle zeigen	B, I, G, K
2. Die Kontrolle behalten		• Die Kontrolle behalten	B, J
3. Sich informieren		• Sich informieren	M
4. Der Medizin vertrauen		• Der Medizin vertrauen	F, I
5. Dankbar sein		• Dankbar sein	D
6. Die Auseinandersetzung meiden		• Die Auseinandersetzung meiden	F
7. Sich auseinandersetzen		• Sich auseinandersetzen	L

8.5 Interview-Leitfaden zur PBC

- 1) Einleitung zur Studie
- 2) Einwilligung zum Aufzeichnung des Interviews
- 3) Namen und Geburtsdatum der Patientin

----- Anamnese -----

- 4) Seit wann wissen Sie, dass Sie eine PBC haben?

----- Kognitionen zum Begriff der PBC -----

- 5) Bitte beschreiben Sie mit Ihren eigenen Worten, was Sie dachten, als sie die Diagnose erfahren haben.
- 6) Was glauben Sie, was Ihre Bekannten denken, wenn Sie hören, dass Sie eine Primär Biliäre Zirrhose haben?
- 7) Welche Ursache glauben Sie hat die PBC?
- 8) Was denken Sie, glauben andere Leute, welche Ursache die PBC hat?

----- Symptome der PBC -----

- 9) Beschreiben Sie doch bitte die Beschwerden, unter denen Sie derzeit leiden?

----- Kognitionen zur Prognose der PBC -----

- 10) Was glauben Sie, welche Prognose die PBC hat?

8.6 Charakterisierung der Stichprobe

Patientencode	Alter	Erkrankung bekannt	Beruf	Familienstand	Art des Interviews	Dauer
A**	47	6 Monate	Lehrerin	verheiratet	persönlich	19:05
B	67	6 Monate	Rentnerin	geschieden	persönlich	14:22
C	52	6 Monate	Hausfrau	verheiratet	persönlich	15:45
D****	52	1 Monat	Selbständig	verheiratet	persönlich	27:02
E	21	4 Monate	Studentin	ledig	Telefon	20:50
F	48	1 Tag	Friseurin	verheiratet	persönlich	17:54
G	56	2 Monate	Rentnerin	verheiratet	persönlich	23:40
H*	60	Nicht krank	Teilzeitrentne	verheiratet	persönlich	07:36
I	56	3 Monate	k.A.	verheiratet	persönlich	19:07
J***	44	1 Woche	Friseurin	ledig	persönlich	21:27
K	70	2 Wochen	Rentnerin	verheiratet	persönlich	13:47
L****	57	2,5 Jahre	Angestellte	verheiratet	persönlich	39:37
M	46	3 Monate	Angestellte	verheiratet	persönlich	16:59

* Pat. H war nicht an einer PBC erkrankt, daher nur wenige Fragen, u.a. zu ersten Assoziationen und Begriff

** Mutter eines Freundes an PBC erkrankt

*** Mutter der Pat. an PBC erkrankt

**** Angabe der Interviewdauer wurde im Vergleich zur Dissertationsversion für das Prüfungsverfahren korrigiert

Im Durchschnitt seit 5 Monaten bekannt, ohne Pat. L (mit 2 ½ Jahren), seit 3 Monaten.

Dauer eines Interviews im Schnitt 20 min (257 min 11 sec für alle).

8.7 Typologien der Patientinnen

Pat. A	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Leberzirrhose - Reagiert auf Mitteilung der Diagnose geschockt, hat geweint - Verhalten: Internetrecherche - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) groß: stark belastend - Reaktion auf Diagnose: Sucht Unterstützung bei Familie/Freunden - Ursache: genetisch, Medikamente, Autoimmunerkrankung - Gedanken zur Prognose zu Beginn pessimistisch: Zirrhose unabwendbar - Gefühl zur Prognose zu Beginn: Verzweiflung - Einschätzung der Prognose im Verlauf: ambivalent (Gedanken positiv, Gefühl negativ: Tödliches Ende der Erkrankung) - Gedankliche Auseinandersetzung: Grübeln - Diskrepanz zwischen Wissen und Gefühl - Keine Verhaltensänderung im Umgang mit der Erkrankung 	
Umgang: grübeln, keine Verhaltensänderung Sorge: ambivalent, Diskrepanz zwischen Gedanken und Gefühl	hadern

Pat. B	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Leberzirrhose - Reagiert auf Mitteilung der Diagnose gelassen - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) gering - Keine Suche nach weiteren Informationen - Reaktion auf Diagnose: Sucht Unterstützung bei Familie - Gedanken zur Prognose zu Beginn: optimistisch - Keine Verhaltensänderung im Umgang mit der Erkrankung - Lebenseinstellung: keine Gefühle zeigen, die Kontrolle behalten 	
Umgang: keine Verhaltensänderung Wenig Sorge	zuversichtlich hinnehmen

Pat. C	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziation: keine - Reagiert auf Mitteilung der Diagnose geschockt, Angst - Verhalten: Internetrecherche - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) groß, niederschmetternd - Reaktion auf Diagnose: Sucht Unterstützung bei Familie/Freunden - Ursache: ambivalent (genetisch, Autoimmunerkrankung, Ernährung) - Gedanken zur Prognose zu Beginn und im Verlauf ambivalent (Erkrankung behandelbar, aber Verschlechterung unabwendbar) - Verhaltensänderung: Lebensstil ändern - Innere Haltung akzeptierend (integrieren) 	

Umgang: Lebensstil ändern Sehr besorgt (Verschlechterung unabwendbar) kaum Zuversicht	besorgt handeln
---	------------------------

Pat. D	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Alkohol, Todesurteil, Irrtum - Reagiert auf Mitteilung der Diagnose geschockt - Verhalten: Internetrecherche - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) groß - Reaktion auf Diagnose: Sucht Unterstützung bei Familie/Freunden - Ursache: ambivalent (Persönlichkeit, Stress, Alkohol, Ernährung, zu viele geraucht) eher eigenattribuiert - Gedanken zur Prognose zu Beginn: eher optimistisch (positiver Krankheitsverlauf) - Gefühle zur Prognose zu Beginn: Unsicherheit, im Verlauf Zuversicht - Umgang mit Erkrankung: sich zurückziehen, sich nichts anmerken lassen - Innere Haltung abwehrend: Selbstmitleid - Sorgt sich bei jeder körperlicher Missempfindung - Lebenseinstellung: man muss dankbar sein 	
Umgang: hinnehmend Sorge: ambivalent, bzgl. Prognose vordergründig Zuversicht, aber Sorge bei jeder Missempfindung, Selbstmitleid	hadern

Pat. E	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Alkohol, Lebererkrankung, Irrtum - Reagiert auf Mitteilung der Diagnose geschockt - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) gering - Verhalten: Internetrecherche - Ursache: ambivalent (Stress, Medikamente) - Äußerung zur Prognose im Verlauf ambivalent: positiver Krankheitsverlauf, Medikation hilft, aber Verlauf letztlich unsicher - Umgang mit Erkrankung: keine Verhaltensänderung, bis auf über Erkrankung reden 	
Umgang: keine Verhaltensänderung Über Sorge im Verlauf keine Äußerung Wenig Zuversicht (Prognose unsicher)	besorgt hinnehmen

Pat. F	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Lebererkrankung, Zirrhose - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) gering - Verhalten: Internetrecherche 	

<ul style="list-style-type: none"> - Reaktion auf Erkrankung: Sucht Unterstützung bei Freunden/Bekanntem - Ursache: eigenattribuiert: Stress - Umgang mit der Erkrankung: sich nichts anmerken lassen - Innere Haltung: akzeptierend, integrierend, Krankheit nicht Mittelpunkt des Lebens - Lebenseinstellung: der Medizin vertrauen, Auseinandersetzung meiden 	
Umgang: hinnehmend, keine Auseinandersetzung Geringe Sorge	zuversichtlich hinnehmen

Pat. G	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Alkohol, Rauchen, schlechte Ernährung, Irrtum, denkt gleich an Ursache - Reaktion auf Mitteilung der Diagnose: Schock - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) groß - Verhalten: Internetrecherche - Reaktion auf Diagnose: sucht Unterstützung bei Familie - Ursache ambivalent (Medikamente, Autoimmunerkrankung, Rauchen, Ernährung) - Gedanken zur Prognose zu Beginn: pessimistisch (Leberzerstörung unabwendbar) - Im Umgang mit der Erkrankung: redet mit Mann, schweigt sonst, informiert sich im Internet - Besorgt, was die Erkrankung mit dem Körper macht - Lebenseinstellung: keine Gefühle zeigen 	
Umgang: keine Verhaltensänderung sehr besorgt	besorgt hinnehmen

Pat. I	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Leberzirrhose - Reaktion auf Mitteilung der Diagnose: fühlte sich schlecht - Ursache fremdattribuiert: Ansteckung, Gallenkoliken - Gefühle zur Prognose zu Beginn unsicher, im Verlauf Zuversicht - Gedanken zur Prognose zu Beginn und im Verlauf optimistisch (Leber regeneriert sich, Erkrankung behandelbar) - Umgang mit der Erkrankung: mehr bewegen, achtet mehr auf Beschwerden - Lebenseinstellung: keine Gefühle zeigen, der Medizin vertrauen 	
Umgang: sich bewegen etwas Besorgnis, aber Zuversicht überwiegt	zuversichtlich handeln

Pat. J	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Leberzerfall, fragliche Behandelbarkeit 	

<ul style="list-style-type: none"> - Reaktion auf Mitteilung der Diagnose: Angst, Depression - Ausmaß der Besorgnis (in Kenntnis der Diagnose) groß - Verhalten: Internetrecherche, sich informieren - Gefühle zur Prognose zu Beginn und im Verlauf unsicher - Gedanken zur Prognose zu Beginn pessimistisch (begrenzte Lebenserwartung und -qualität) im Verlauf Hoffnung auf positiven Krankheitsverlauf - Umgang mit der Erkrankung: weniger beruflich gearbeitet, Zeit besser eingeteilt, geringe Sorge, ignorieren - Lebenseinstellung: Kontrolle behalten 	
Umgang: weniger arbeiten Geringe Besorgnis, Zuversicht überwiegt	zuversichtlich handeln

Pat. K	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziation: nicht genannt - Ausmaß der Besorgnis (mit Kenntnis der Diagnose) gering - Gedanken zur Prognose zu Beginn optimistisch (positiver Krankheitsverlauf) - Ursache: fremdattribuiert: Hepatitis - Umgang: sich nichts anmerken lassen, akzeptierend, wenig Sorge - Lebenseinstellung: keine Gefühle zeigen 	
Umgang: Hinnehmend Wenig besorgt	zuversichtlich hinnehmen

Pat. L	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Alkohol, Hepatitis, Leberzirrhose, -transplantation - (Reaktion auf Diagnose) Ausmaß der Besorgnis groß, Angst - Verhalten: Internetrecherche - (Reaktion auf Diagnose) sucht Unterstützung bei Familie/Freunden - Ursache: psychosomatisch - Gedanken zur Prognose zu Beginn pessimistisch (begrenzte Lebenserwartung) im Verlauf optimistisch (positiver Krankheitsverlauf) - Umgang überwiegend positiv: verändert ihre Leben, sucht Unterstützung, macht aber viel mit sich selbst ab - Lebenseinstellung: sich auseinander setzen 	
Umgang: Unterstützung suchen, Leben ändern Zur Besorgnis im Verlauf keine Aussage Zuversicht überwiegt (positive Prognose)	zuversichtlich handeln

Pat. M	
<ul style="list-style-type: none"> - Assoziiert Leberkrebs, Wissen um Diagnose hilft - Verhalten: Internetrecherche, allgemein informieren - Ursache ambivalent: Ernährung, Arbeitslosigkeit, Medikamente - Gedanken zur Prognose zu Beginn optimistisch im Verlauf pessimistisch (unsi- 	

cher Krankheitsverlauf), will nicht wissen, was auf sie zukommt - um Enkelkind kümmern - Innere Haltung akzeptierend, mit Erkrankung umgehen wollen, Lebensfreude (Appetenz) - Lebenseinstellung: sich informieren	
Umgang: aktiv sein (wollen) Besorgt (unsichere Prognose)	besorgt handeln

9 Danksagung

Meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe, der mir ermöglichte, berufsbegleitend diese Arbeit anzufertigen und die methodische Betreuung organisierte.

Frau Dr. phil. Stefanie Wilke für die kritische Anleitung, stetige Ermutigung und zuverlässige Hilfe, den Anforderungen einer qualitativen Forschungsmethodik gerecht zu werden.

Der Forschungsgruppe des Instituts und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, insbesondere Frau Dipl. Psych Inka Wahl für die kritische Auseinandersetzung mit den erhobenen qualitativen Daten.

Den Mitarbeiterinnen der Bibliothek des Ärztlichen Vereins, die mir bei der Beschaffung der benötigten Literatur engagiert geholfen haben.

Herrn Dr. Sebastian Peters, Köln, für die redaktionelle Hilfestellung.

Meinem ehemaligen Chefarzt, Herrn Dr. Claus Wächtler, der mich immer behutsam aber konsequent ermutigte, neben meiner Tätigkeit in seiner Abteilung, die Herausforderung einer Dissertation anzunehmen und der schließlich diese Arbeit Korrektur gelesen hat.

Besonderer Dank gilt meiner Frau, die sich stets für die Fortschritte dieser Arbeit interessierte und mich auch emotional immer unterstützte.

10 Lebenslauf

Entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen.



11 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.

Ferner versichere ich, daß ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Andreas Feige