

„Und dann war es natürlich insofern problematisch, diese ganzen Untersuchungen, die Klinikaufenthalte und so weiter das sollte ich im Prinzip alleine machen.“
(Diagnosestellung)

„Es lief soweit gut und dann genau dann kam COVID-19.“
(Behandlung)

„Und ich kämpfe einfach damit, dass mir die Auszeiten fehlen.“
(Remission)

„Ich schütze mich gegen die, die sich nicht an die Anregungen und Gebote halten.“
(Rezidiv)

„Unser Thema ist jetzt nicht COVID-19 in diesem Jahr, sondern wir haben ganz andere Themen ja (...) wo es überhaupt fraglich ist, wie viel Lebenszeit er noch hat ja.“
(Palliativ)



Chancen und Barrieren des Versorgungssystems aus der Perspektive von Krebspatient*innen und Angehörigen im Kontext der COVID-19 Pandemie.

Eine qualitative Interviewstudie mit Fokus auf Agency (Handlungsmacht)

Stefanie Pietsch

Universitätsklinikum Freiburg, CCCF Tumorzentrum, Psychosoziale Krebsberatungsstelle

Theoretischer Hintergrund

- COVID-19-Pandemie als Risikofaktor für die psychische Gesundheit und das seelische Wohlbefinden (Xiong et al., 2020)
- Quarantäne-Maßnahmen stehen in Verbindung mit negativen psychischen Auswirkungen wie posttraumatischer und depressiver Symptomatik, Ängsten, Gereiztheit, Ärger und Stress (Rapid Review bei Brooks et al., 2020)
- Die COVID-19-Pandemie kann als „neuer, einzigartiger, multidimensionaler und potentiell toxischer Stressfaktor“ (Brakemeier et al., 2020, S. 2) beschrieben werden, bestehend aus fünf Elementen: 1. Globale Verbreitung von unvorhersehbarer Dauer, 2. Individuelle Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche, 3. Subjektiv erlebter Kontrollverlust, 4. Systemische Auswirkungen auf die Gesellschaft, 5. Einschränkungen des Zugangs zu Schutzfaktoren und Hilfesystemen
- Forschung zu den Auswirkungen der COVID-19-Pandemie bei Krebspatient*innen sind vorrangig quantitativ ausgerichtet (Schwerpunkt: Klinische Studien, Versorgungsforschung)

Fragestellung/Design

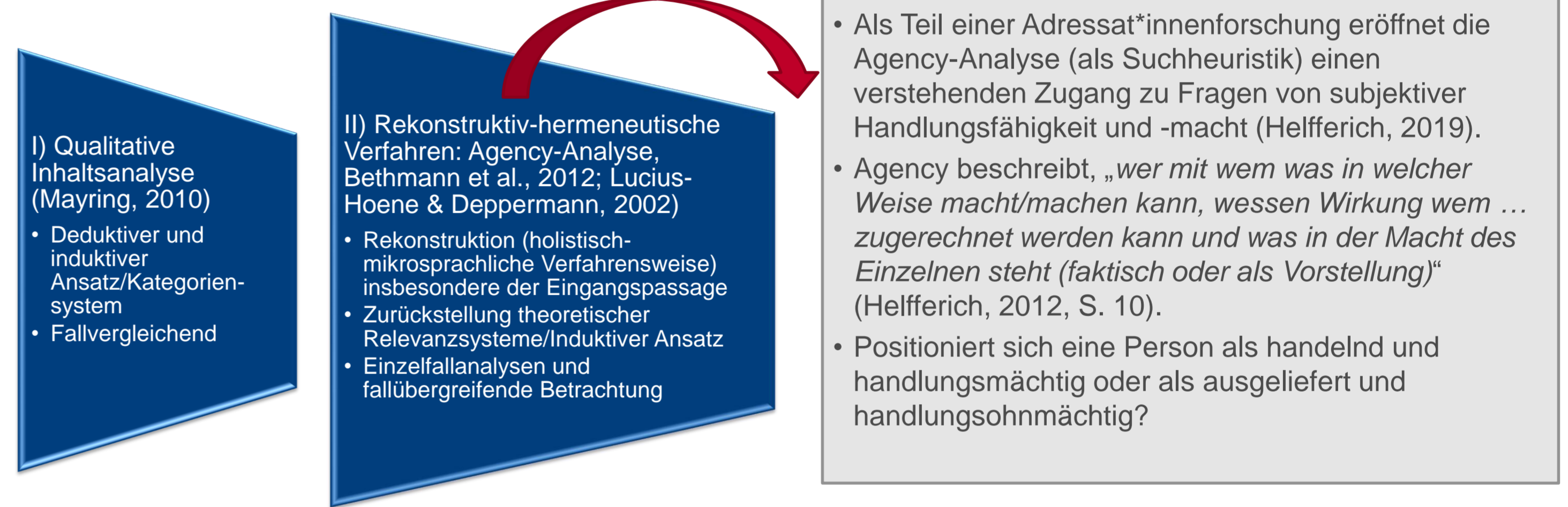
- Fragestellung:** Wie erleben Krebspatient*innen und deren Angehörige die COVID-19-Pandemie und deren Maßnahmen im Kontext der Krebserkrankung und -behandlung?
- Methode:** Leitfadengestütztes teil-narratives Interview (Offener Erzählstimulus und exmanenter Nachfrageteil) (Schütze, 1983)
- Ziel:** Rekonstruktion des subjektiven Erlebens der COVID-19-Pandemie
- Besonderer Untersuchungsfokus:** Erfassung subjektiver Handlungsmächtigkeit (Agency)
- Inwiefern engte die COVID-19-Pandemie die physischen, psychischen und sozialen Handlungsspielräume der Patient*innen subjektiv ein, führte zu Rollenverlusten/-veränderungen und er- bzw. entmächtigte Patient*innen in der Auseinandersetzung mit dem medizinischen Versorgungssystem?
- Subjektive Handlungsmacht als bedeutende Determinante für Krankheitsbewältigung, Gesundheitserleben und Wohlbefinden (Helfferich, 2012)

Sample

- Teilstudie (Krebspatient*innen/Angehörige) einer groß angelegten qualitativen Interviewstudie der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie am Universitätsklinikum Freiburg (Bewilligung durch die Ethikkommission Freiburg; Registrierung im Deutschen Register Klinischer Studien DRKS00021395)
- Sample: N=20 (17w, 3m; Alter: 33-80 Jahre)
- Einschlusskriterien: eigene onkologische Erkrankung bzw. onkologische Erkrankung eines Angehörigen, bestehende Begleitung durch die Psychosoziale Krebsberatungsstelle, 18 Jahre oder älter

Krankheitsstatus	Diagnosestellung	(Erst)Behandlung	Remission	Rezidiv	Palliative Situation/ Sterbephase
N Patient*innen	1	3	5	3	
N Angehörige		2	2		4
Gesamt	1	5	7	3	4

Methodisches Vorgehen



Ergebnisse

Einzelfallanalyse (Beispiel: Phase Diagnosestellung)

Transkriptbeispiel:
„Dann ging das ganze Prozedere los. (...) Und dann war es natürlich (...) insofern problematisch (...) diese ganzen Untersuchungen, die Klinikaufenthalte und so weiter (...) das sollte ich im Prinzip alleine machen. Weil da darf ja dann niemand mit. Da darf einen niemand begleiten (...) als ich auf Station kommen sollte durfte mein Mann mir nicht mal die die Tasche tragen. Dann war es (...) genau, dann war einfach klar, dass da dieser große Tumor ist. Da war noch nicht klar, was es ist, aber dass es einfach ein großer Tumor ist. Dass da die Metastasen sind (...) genau und mein Mann durfte mich nicht besuchen!“
Ja aber dann, da hat ja dann der Security-Dienst auf dem Klinikgelände auch patrouilliert (...) also wirklich patrouilliert, weil von dem habe ich dann auch die Ansage gekriegt, dass wir uns eineinhalb Meter auseinander setzen müssten. Ich wusste, ich kann nicht in der Klinik bleiben, nicht in so einer Situation, das ist ich kann, ich kann nicht mal kann nicht mal von meinem Mann in den Arm genommen werden der in der Situation gerade irgendwie die einzige Stütze ist (...) genau. Und dann, dann bin ich wieder hoch auf auf Stat- oder beziehungsweise, sag zu meinem Mann „pass auf, ich gehe jetzt hoch, ich packe meine Sachen, hol mich ab“ und dann bin ich hochgegangen, (...) als ich dann grade reinkam, kam die Schwester aus dem Zimmer und ich habe gesagt „ich entlasse mich jetzt“. Ähm ich war, ich war **wirklich**, ich war **wirklich** fertig.“ (Transkript 1, Eingangspassage)

Analyse:
Schon zu Beginn der Interviewpassage zeigt sich implizit die Orientierung, dass es bei Erhalt der Krebsdiagnose zwingend Unterstützung und Rückhalt durch nahestehende Kontaktpersonen bedarf und jene herausfordernde Situation nicht „alleine“ bewältigt werden kann und als individuelle Aufgabe zu rahmen ist. Die durch die COVID-19 Pandemie geforderten Regelungen schränken die Patientin insofern in ihrer individuellen Handlungsmacht und ihren Bedürfnissen ein, da sie sie von ihren Angehörigen separieren und sie daran hindern, den notwendigen emotionalen Beistand und praktische Unterstützung zu erfahren. Implizit drückt die Erzählerin hier und im weiteren Verlauf aus, dass sie den Regelungen nicht ohne explizite Aufforderung nachgekommen wäre, sie sich in jener Situation jedoch anfänglich nicht effektiv dagegen zur Wehr setzen konnte. Die Patientin beschreibt den Security-Dienst mit einer handlungsmächtigen Agency. Durch das starke Verb „patrouillieren“ wird dieser feindlich bzw. militärisch charakterisiert. Zum Ende der Passage beschreibt sich die Patientin zwar als leidend und schildert die Situation als tragisch, sie konstruiert sich jedoch nicht explizit als handlungssohnmächtig und als Opfer der auferlegten Regelungen, sondern als aktiv Handelnde, welche zu dem Schluss kommt, so nicht länger in der Klinik bleiben zu können. Diese Konsequenz resultiert dabei nicht als selbstgewollte, freie Entscheidung, sondern erfolgt aus dem, für die Patientin nicht haltbaren, restriktiven Klinikumgang. Die Reinszenierung und starke Emotionalisierung jener Klinikepisode verdeutlicht den hier innenwohnenden Konflikt: Der einzige Ausweg, der der Patientin in dieser Situation bleibt, um ihre Handlungsfähigkeit wiederherzustellen, ist der Entschluss, die Klinik zu verlassen, welchen sie performativ rahmt „ich entlasse mich jetzt!“. Während sich die Patientin anfänglich den Zwängen und Erwartungsfahrplänen organisatorischer Fremdbestimmung unterlegen sieht, konstruiert sie sich am Ende als selbstbestimmtes agierendes Individuum, welches in jener emotionalen Notsituation die eigene Integrität und das Kontrollieren wiederherzustellen versucht.

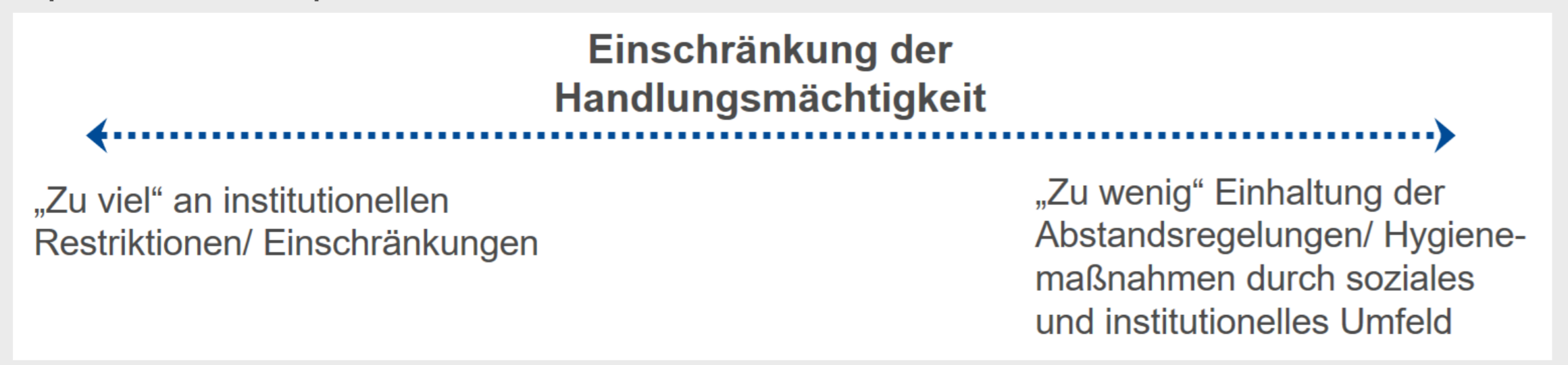
Fallübergreifende Betrachtung

	Diagnosestellung	Behandlung	Remission	Rezidiv	Palliativ
Wechselwirkung von COVID-19 und Krebserkrankung	COVID-19 verhindert Unterstützung und Beistand durch Abstandsregelungen, die im klinisch-institutionellen Setting explizit eingefordert werden	COVID-19 erschwert teilweise reibungslosen Therapieverlauf (Wegbruch von Anschlussheilbehandlung), verhindert Regenerationsphasen, Verzögerungen von Therapien führen zu Stresserleben	COVID-19 erschwert die (Wiederaufnahme der) Berufstätigkeit, fehlende Erholungsphase (durch Mehrfachbelastung Familie/Beruf) führt teilweise zum Erleben gesundheitlicher Verschlechterung	COVID-19 als zusätzliche Gefahr, gegen die man sich aktiv schützen muss, das eigene Einfordern müssen von Abstandsregelungen/Hygienemaßnahmen im klinischen und privaten Bereich wird als erschöpfend erlebt	Institutionelle Abstandsregelungen führen zu Isolation der Patient*innen (aus Angehörigenperspektive kaum tragbar), Hygienemaßnahmen werden akzeptiert
	Nicht COVID-19, sondern den Maßnahmen/Folgen wird Wirkmacht zugeschrieben	Nicht COVID-19, sondern den Maßnahmen/Folgen wird Wirkmacht zugeschrieben	Nicht COVID-19 sondern den Maßnahmen/Folgen wird Wirkmacht zugeschrieben	COVID-19 bekommt Wirkmacht zugeschrieben (Angst: Risikopatient*in)	Fortgeschrittene Krebserkrankung im Vordergrund (Wirkmacht)

Nicht der Pandemie an sich, sondern den damit verbundenen Maßnahmen/Einschränkungen wird in der Regel Wirkmacht zugeschrieben. Die Restriktionen erschweren den weiteren Therapieverlauf, verhindern Regenerationsphasen und führen zu einem erhöhten subjektiven Stressempfinden. Die veränderte Familiensituation (Homeschooling, Mehrfachbelastung), Verdienstauffälle und der Wegbruch von Unterstützungsangeboten erhöhen die subjektiv empfundene Belastung.

Diskussion

- Die Ergebnisse der qualitativen Interviews der ersten Corona-Welle zeigen auf, dass die verschiedenen Krankheitsphasen mit komplexen Herausforderungen und Themen im Hinblick auf die COVID-19-Pandemie verbunden sind
- Die Konfrontation mit der Eigen-/Fremdzuschreibung „Risikopatient*in“ zu sein, führt zu zusätzlichen Verunsicherungen
- COVID-19-Maßnahmen schränken die subjektiv erlebte Handlungsmacht bei Krebspatient*innen partiell ein



Implikationen für die Praxis

- Die Ergebnisse fordern auf, den Blick darauf zu richten, in welchen Bereichen sich Patient*innen in ihrer subjektiven Handlungsmacht eingeschränkt fühlen und wie die Handlungsmacht sukzessive wiederhergestellt werden kann (auch mittels psychoonkologischer Unterstützung)
- Plädoyer aus Patient*innenperspektive für die Aufrechterhaltung psychosozialer Unterstützung: „Also ich würde sagen, auf jeden Fall weiter ein Angebot aufrechterhalten irgendwie so. Also ich glaube, das Schlimmste was passieren kann ist, wenn alles zum Erliegen kommt so und es halt irgendwie keine Hilfe mehr gibt“ (Interview Patientin)
- Erfordernis an passgenauen und flexiblen Hilfeleistungen in Krisenzeiten, nicht nur Fokus auf digitale Angebote, sondern konkrete praktische Unterstützung (Notfallplätze in der Kita, Haushaltshilfe, Flexibilität vom Arbeitgeber)
- Das narrative Interview mit strukturiertem Nachfrageteil wurde als hilfreiche Methode der Reflexion erlebt und positiv bilanziert, so stellte das Erzählen selbst eine konstruktive Möglichkeit der Bewältigung dar und fungierte als narratives Vehikel der Ermächtigung

Kontakt:
Dr. phil. Stefanie Pietsch
Universitätsklinikum Freiburg, Tumorzentrum CCCF
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hugstetter Str. 49
79106 Freiburg
E-mail: stefanie.pietsch.tigerherz@uniklinik-freiburg.de

Literatur:
Bethmann, S., Helfferich, C., Hoffmann, H. & Niermann, D. (Hrsg.). (2012). *Agency. Qualitative Rekonstruktionen und gesellschaftstheoretische Bezüge von Handlungsmächtigkeit*. Weinheim: Beltz Juventa.
Brakemeier, E.-L., Wirkner, J., Knaevelsrud, C., Wurm, S., Christiansen, H., Lueken, U., & Schneider, S. (2020). Die COVID-19-Pandemie als Herausforderung für die psychische Gesundheit: Erkenntnisse und Implikationen für die Forschung und Praxis aus Sicht der Klinischen Psychologie und Psychotherapie. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 49 (1), 1-31. <https://doi.org/10.1026/1616-3443/a000574>
Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
Helfferich, C. (2012). Einleitung: Von roten Heringen, Gräben und Brücken. Versuch einer Kartierung von Agency-Konzepten. In S. Bethmann, C. Helfferich, H. Hoffmann & D. Niermann (Hrsg.), *Agency. Qualitative Rekonstruktionen und gesellschaftstheoretische Bezüge von Handlungsmächtigkeit* (S. 9-39). Weinheim: Beltz.
Helfferich, C. (2019). Rekonstruktive Agency-Analyse in der Forschung zu Leaving Care. Methodologischer Hintergrund, praktisches Vorgehen und ergebnisreiche Fragestellungen. In S. Göbel, U. Karl, M. Lunz, U. Peters & M. Zeller (Hrsg.), *Wege junger Menschen aus Heimen und Pflegefamilien. Agency in schwierigen Übergängen* (S. 50-65). Weinheim: Beltz.
Lucius-Hoene, G. & Deppermann, A. (2004). *Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews*. Wiesbaden: VS.
Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13 (3), 283-293. Zugriff am 26.8.2022. Verfügbar unter: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssooar-53147>
Xiong, J., Lipsitz, O., Nasri, F., Lui, L., Gill, H., Phan, L. et al. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on mental health in the general population: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 277, 55-64. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.08.001>