Aus der III. Medizinischen Klinik
der Medizinischen Fakultät Mannheim
Direktor: Prof. Dr. med. Wolf-K. Hofmann

Etablierung einer moderierten Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation

Prospektive Analyse zum Teilnahmeverhalten und zu Gesprächsthemen

Inauguraldissertation
zur Erlangung des medizinischen Doktorgrades
der
Medizinischen Fakultät Mannheim
der Ruprecht-Karls-Universität
zu
Heidelberg

vorgelegt von

Karsten Jakob Geeck

2024

Dekan: Prof. Dr. med. Sergij Goerdt

Referent: Priv.-Doz. Dr. med. Stefan Klein

Teilergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden veröffentlicht in

Supportive Care in Cancer

K. Geeck, S. Kreil, M. Hausmann, W.-K. Hofmann, D. Heidenreich, S. A. Klein (2023) Prospective analysis of the attendance behaviour of the participants of a facilitated support group for patients after allogeneic hematopoietic cell transplantation. Supportive Care in Cancer 32:63

INHALTSVERZEICHNIS

Seite

1 EINLEITUNG 2

1.1 Allogene Stammzelltransplantation 2

1.1.1 Prinzip der allogenen Stammzelltransplantation 2

1.1.2 Entwicklung des Verfahrens 2

1.1.3 Indikationen einer Stammzelltransplantation 3

1.1.4 Therapeutisches Vorgehen bei der Stammzelltransplantation 3

1.1.5 Komplikationen und Risiken 6

1.2 Belastungsfaktoren nach allogener Stammzelltransplantation 8

1.2.1 Entscheidung für die Stammzelltransplantation 9

1.2.2 Räumliche und soziale Isolation 9

1.2.3 Herausforderungen der Reintegrationsphase 9

1.3 Selbsthilfegruppen als Instrument der Unterstützung 11

1.3.1 Etablierung und Bedeutung von Selbsthilfegruppen im medizinischen Bereich 11

1.3.2 Bisherige Forschungsergebnisse 13

1.4 Moderierte Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation am Bereich Stammzelltransplantation der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim 15

1.4.1 Intention des Angebotes 15

1.4.2 Zielgruppe 15

1.4.3 Zielgrößen der Untersuchung 16

2 MATERIAL UND METHODEN 17

2.1 Konzept des Angebotes 17

2.1.1 Zielgruppe 17

2.1.2 Konzeptionelle Elemente der Gesprächsgruppe 17

2.2 Datenerhebung 19

2.2.1 Dokumentation der Teilnahme 19

2.2.2 Fragebogen an Nichtteilnehmerinnen und Nichtteilnehmer zum Angebot „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“ 20

2.2.3 Dokumentation der Gesprächsinhalte 22

2.3 Analyse des Untersuchungsmaterials ... 22
2.3.1 Untersuchung der Teilnahme ... 22
2.3.2 Auswertung des Fragebogens an Nichtteilnehmerinnen und Nichtteilnehmer ... 24
2.3.3 Untersuchung der Gesprächsinhalte durch Inhaltsanalyse ... 24
2.4 Statistische Verfahren und Software ... 30

3 ERGEBNISSE ... 32

3.1 Formale Struktur des Angebotes ... 32
3.1.1 Zeitliche Struktur ... 32
3.1.2 Inhaltliche Struktur ... 33
3.2 Moderation ... 33
3.3 Teilnehmerinnen und Teilnehmer ... 33
3.4 Teilnahmeverhalten ... 35
3.4.1 Anzahl der Besucherinnen und Besucher und Entwicklungsdynamik der Teilnehmerzahlen ... 35
3.4.2 Besuchsverhalten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Häufigkeit und zeitliche Dauer der Teilnahme ... 37
3.5 Fragebogen zum Angebot „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“ ... 50
3.5.1 Umfang der Umfrage ... 50
3.5.2 Umfrageergebnisse ... 51
3.5.3 Statistische Größen ... 53
3.6 Entwicklung des studienspezifischen textanalytischen Messinstruments ... 53
3.6.1 Kategoriensystem ... 53
3.6.2 Codierbuch ... 57
3.7 Qualitative Ergebnisse ... 72
3.8 Quantitative Ergebnisse ... 74
3.8.1 Kategoriengruppen ... 74
3.8.2 Kategorien ... 75
3.8.3 „*Auf den Sprechenden bezogene*“ und „*nicht auf den Sprechenden bezogene*“ Beiträge ... 77
3.8.4 Dynamik im Vorkommen der Codierungen ... 80
3.8.5 Themenspektrum bei Erstteilnehmerinnen und -teilnehmern ... 87
3.8.6 Fragen ... 91
3.8.7 Beiträge des Moderators ... 91

4 DISKUSSION 92

4.1 Teilnahme 92

4.1.1 Zusammensetzung der Gruppe 92

4.1.2 Teilnahmeverhalten 93

4.1.3 Inanspruchnahme des Angebotes 98

4.1.4 Gründe für Nichtteilnahme 101

4.2 Inhalte der Gruppengespräche 103

4.2.1 Datenmaterial 104

4.2.2 Qualitative Analyse 105

4.2.3 Quantitative Analyse 107

4.2.4 Themenspektrum bei Erstteilnehmerinnen und -teilnehmern 111

4.2.5 Der Moderator als Einflussfaktor auf die Gruppengespräche 112

4.3 Fazit 112

5 ZUSAMMENFASSUNG 114

6 LITERATURVERZEICHNIS 116

7 ANHANG 120

8 LEBENSLAUF 153

9 DANKSAGUNG 155

1 EINLEITUNG

1.1 Allogene Stammzelltransplantation

1.1.1 Prinzip der allogenen Stammzelltransplantation

Bei der allogenen Stammzelltransplantation handelt es sich um ein therapeutisches Vorgehen mit kurativer Zielsetzung, das bei Erwachsenen meist zur Behandlung maligner Erkrankungen des Knochenmarks und des hämatopoetischen Systems, beispielsweise Leukämien (AML, ALL, CML), Lymphomen (CLL, DLCL), multiplem Myelom, Myelodysplasien oder myeloproliferativen Erkrankungen, Anwendung findet [1]. Bei der allogenen Stammzelltransplantation wird die gegen die Empfängerin bzw. den Empfänger gerichtete Immunaktivität von Spenderzellen genutzt, maligne Zellen im Empfängerorganismus zu bekämpfen. Man nennt diese immunologische Reaktion Graft-versus-Leukaemia-Effekt (GvL-Effekt). Der Gabe von Stammzellen geht in der Regel eine radioonkologische, chemotherapeutische oder kombinierte Konditionierung der Patientin bzw. des Patienten voraus [2]. Mit der Übertragung der Stammzellen werden die unterschiedlichen Blutzellfraktionen im Empfängerorganismus regeneriert und so ein neues Blutsystem etabliert [3].

1.1.2 Entwicklung des Verfahrens

Seit den fünfziger Jahren des 20. Jh. wurde das Verfahren der Stammzelltransplantation entwickelt. Am Anfang stand die Beobachtung, dass geschädigtes Knochenmark durch intakte Zellen regeneriert werden kann. Erste Versuche allogener Stammzelltransplantationen in Seattle und Paris waren allerdings von noch sehr hohen Mortalitätsraten begleitet, da kaum Kenntnisse über das HLA-System und dessen Bedeutung im Rahmen der Immunabwehr vorlagen. Bessere Resultate wurden zunächst durch die Anwendung von autologen, also patienteneigenen Stammzellen im Laufe der achtziger Jahre erzielt [4]. Als großes Problemfeld zeigten sich Infektionen (insbesondere mit CMV) [4-6]. Die Erforschung des HLA-Systems und der Gewebstypisierung und Erkenntnisse über den Graft-versus-Leukaemia-Effekt bei übertragenen Spenderzellen seit den sechziger und siebziger Jahren, die Entwicklung von Immunsuppresiva in den achtziger Jahren (Ciclosporin A, Methotrexat) sowie die Weiterentwicklung dieser Prinzipien waren Schritte, die die allogene Stammzell-transplantation zu einer Therapieform machten, die an spezialisierten Zentren heute weltweit im Rahmen vieler, vor allem maligner hämatologischer Erkrankungen zum Einsatz kommt

[3,4,7,8]. In Deutschland werden jährlich ca. 3000 allogene Stammzelltransplantationen durchgeführt [3].
An der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim finden seit 1996 autologe und seit 2010 allogene Stammzelltransplantationen statt. Jährlich werden hier zurzeit etwa 30 Patientinnen und Patienten allogen transplantiert [9].

1.1.3 Indikationen einer Stammzelltransplantation

Die allogene Stammzelltransplantation stellt in vielen Fällen die einzige kurative therapeutische Option dar. In Mitteleuropa werden überwiegend Personen behandelt, die an malignen Erkrankungen des Knochenmarks und des hämatopoetischen Systems leiden. Hauptindikationen sind akute Leukämien und Myelodysplastisches Syndrom. Daneben kommt die allogene Stammzelltransplantation auch in therapierefraktären Fällen bei verschiedenen nicht-malignen Erkrankungen des blutbildenden Systems sowie bei Hämoglobinopathien oder Immundefekten zum Einsatz [10].
Bei der Entscheidung für eine Stammzelltransplantation müssen Rezidivrate, therapieassoziierte Mortalität und rezidivfreies Überleben gegeneinander abgewogen werden. Je nach Erkrankung liegen die Rezidivraten zwischen 12 % bis 65 %, die therapieassoziierten Mortalitätsraten zwischen 8 % und 61 % und das rezidivfreie Überleben zwischen 20 % und 73 % [10].

1.1.4 Therapeutisches Vorgehen bei der Stammzelltransplantation

1.1.4.1 Allogene und autologe Stammzelltransplantation

Das Verfahren der Stammzelltransplantation basiert auf der Gabe hämatopoetischer Stammzellen im Anschluss an eine konditionierende, meist kombinierte Strahlen- und Chemotherapie [2]. Bei der allogenen Transplantation werden Stammzellen transfundiert, die von einer Fremdspenderin bzw. einem Fremdspender stammen. Im Gegensatz hierzu werden bei einer autologen Transplantation patienteneigene Stammzellen transfundiert [1,4,7]. Während bei der autologen Stammzelltransplantation eine gegen den Empfängerorganismus gerichtete Immunreaktion ausbleibt, führt die allogene Stammzelltransplantation zu einer Immunreaktion der Spenderzellen gegen die Zellen des Empfängerorganismus, verursacht durch deren Histokompatibilitäts-Antigene [7]. Der in diesem Rahmen auftretende Graft-versus-Leukaemia-Effekt (GvL) stellt das eigentliche therapeutische Prinzip der allogenen Stammzelltransplantation dar, denn im Rahmen dieser Immunreaktion der Spenderzellen

werden maligne, Histokompatibilitäts-Antigene tragende Zellen im Empfängerorganismus eliminiert. Begleitet ist der GvL-Effekt sehr häufig von einer als Graft-versus-host-Disease (GvHD) bezeichneten Reaktion, die in akuter und chronischer Form auftreten und unterschiedlich ausgeprägt sein kann [1,11]. Die allogene Stammzelltransplantation führt aufgrund des GvL-Effektes im Vergleich zur autologen Stammzelltransplantation zu signifikant niedrigeren Rezidivraten [1]; auch können für die vorausgehende konditionierende Chemotherapie geringere Dosen gewählt werden, was eine geringere Belastung für die behandelten Personen bedeutet [2,7].

1.1.4.2 Identifizierung eines geeigneten Transplantates

Wegen der hohen Belastung und der damit verbundenen Risiken wird die allogene Stammzelltransplantation in der Regel nur bis zu einem biologischen Alter von 65-75 Jahren durchgeführt [12]. Risikofaktoren stellen neben zunehmendem Alter des Spender- wie des Empfängerorganismus eine fortgeschrittene Erkrankung, der CMV-Status der behandelten Person, unvollständige HLA-Kompatibilität (HLA-Mismatch) und die Kombination von Spenderin und männlichem Empfänger dar [10].

Bei der Suche nach einem geeigneten Transplantat muss zunächst eine Person gefunden werden, deren HLA-A-, -B-, -C-, -DQ- und -DR-Merkmale mit denen des Empfängerorganismus kompatibel sind [7]. Geschwister gelten als am besten geeignet, sind jedoch nur mit einer etwa 25-prozentigen Wahrscheinlichkeit HLA-identisch. Meist muss daher eine nicht verwandte Person, "Fremdspender" genannt, innerhalb eines weltweiten Pools von mehr als 50 Millionen potentiellen Personen ermittelt werden, wobei die Erfolgsrate bei genetischen Mitteleuropäerinnen bzw. Mitteleuropäern bei 80 % liegt. Ein erhöhtes Risiko für die behandelte Person besteht gegenüber HLA-identischen Geschwistern durch vermehrte und verstärkte Graft-versus-Host-Disease [13]. Findet sich keine geeignete Spenderin bzw. kein geeigneter Spender, kommt auch ein Transplantat mit haploidentischer HLA-Kompatibilität sowie Nabelschnurblut infrage. In letzterem Falle wird wegen der geringeren Zahl und der verminderten Alloreaktivität der transfundierten Zellen ein verzögertes Engraftment des Transplantats, eine verminderte GvHD und entsprechend ein geringer ausgeprägter GvL-Effekt beobachtet. Hier ist darum eine höhere Stammzelldosis notwendig. Bei haploidentischer Transplantation beobachtet man eine stärker ausgeprägte GvHD, ihr kann mit T-Zell-Depletion, d.h. einer teilweisen Eliminierung der für diese unerwünschten Nebenwirkungen verantwortlichen Zellfraktionen, begegnet werden. Die T-Zell-Regeneration zeigt sich entsprechend verzögert [13,14].

Quellen für Stammzellen sind Knochenmark, peripheres Blut, Nabelschnur- oder Plazentablut [1,4,7,13]. Zur Gewinnung der notwendigen Zahl von 4 Millionen Stammzellen pro kgKG bei allogener oder 2 Millionen bei autologer Transplantation müssen entweder mehrere Beckenkammpunktionen durchgeführt oder die Stammzellen durch Gabe von Granulozyten-Kolonie-stimulierendem Faktor (G-CSF) aus dem Knochenmark der spendenden Person mobilisiert werden, so dass anschließend periphere Blutstammzellen (PBSC) in genügender Menge aus dem peripheren Blut gewonnen werden können [12,14].

1.1.4.3 Vorbereitung auf die Transplantation: die Konditionierungstherapie

Vor der Transplantation findet eine Konditionierungstherapie statt. Als Verfahren kommen Hochdosischemotherapie, Ganzkörperbestrahlung oder häufig auch eine Kombination beider Verfahren zur Anwendung. Die hierdurch bewirkte Myeloablation begünstigt parallel zum antitumorösen Effekt das Engraftment des Transplantats (= Proliferation der transplantierten Stammzellen im Knochenmark). Für die Ganzkörperbestrahlung hat man einen Einfluss auf die Rezidivrate nachgewiesen. Sie wird meist fraktioniert appliziert [1,2].

Das Spektrum der Nebenwirkungen der Konditionierungstherapie umfasst Allgemeinreaktionen sowie akute und protrahierte gastrointestinale, cutane, cardiovasculäre, urologische, endokrinologische, ophthalmologische und auch maligne Erkrankungen [2].

Da für die therapeutische Wirkung hauptsächlich der Graft-versus-Leukaemia-Effekt verantwortlich gemacht werden kann, ist es insbesondere bei älteren oder geschwächten Patientinnen und Patienten vertretbar, zur Minimierung von Nebenwirkungen eine dosisreduzierte Konditionierung (reduced intensity conditioning) oder manchmal auch eine non-myeloablative Konditionierung durchzuführen [2].

In der Konditionierungsphase und während der Aplasie des Knochenmarks sind zum Schutz vor Infektionen besondere hygienische Maßnahmen wie auch eine Antibiotika-Prophylaxe erforderlich [3,6,15,16].

1.1.4.4 Transplantation und Engraftment

Im Anschluss an die Konditionierung werden die Stammzellen transfundiert. Bis zu einer hämatopoetischen Regeneration (Engraftment) dauert es in der Regel 2-4 Wochen, bis zu einer hämatologischen Rekonstitution normalerweise 2-3 Monate; eine vollständige Immunabwehr ist meist nach 1-2 Jahren erreicht. Für die Regeneration benötigen die einzelnen Zelllinien unterschiedliche Dauer: Die Granulozyten erreichen schon nach 3-4 Wochen Normalwerte. Es

folgen Monozyten, Natürliche Killerzellen und B-Lymphozyten, die nach etwa einem Jahr normale Werte zeigen. T-Lymphozyten hingegen benötigen eine Rekonstitutionszeit von bis zu zwei Jahren [1,3,17]. Bis zur Etablierung des transplantierten Zellsystems besteht für die Behandelten, sofern eine myeloablative Konditionierung vorausgegangen ist, eine hohe Infektionsgefahr. Hier spielen neben Bakterien und anderen Erregern insbesondere Viren eine bedeutende Rolle [3].

Auf die Entwicklung der hämatologischen Rekonstitution und die Zellimmunität haben Immunsuppression, Graft-versus-host-Disease sowie verschiedene Komplikationen einen verzögernden Einfluss [1,17].

1.1.5 Komplikationen und Risiken

1.1.5.1 Graft failure

Einer fehlenden hämatopoetischer Restitution oder einem sekundären Transplantatversagen (sog. primäres bzw. sekundäres Graft-failure) versucht man, mit weiteren Stammzell-infusionen zu begegnen. Wenn der Chimärismus, d.h. der Anteil an Spenderzellen an den Blutzellen im Empfängerorganismus [18], stark abfällt, erfolgt häufig eine weitere Infusion von Spenderzellen, kombiniert mit erneuter Konditionierung [6,15].

1.1.5.2 Graft-versus-Host Disease (GvHD)

Bei der Graft-versus-Host-Disease unterscheidet man aufgrund des Erscheinungsbildes eine akute von einer chronischen Form [1,11]. Die Klinik der akuten Form beruht auf der immunologischen Reaktion des Spenderzellsystems (insbesondere CD8-T-Zellen, CD4-T-Lymphozyten und Natürliche Killerzellen) gegen epitheliale Oberflächen des Empfängerorganismus infolge bestehender Histoinkompatibilität. Betroffen sind vor allem Haut, Darm und Leber. Auch leiden die Patientinnen und Patienten häufig unter Schwäche und verminderter Leistungsfähigkeit [3,7,8,11]. Die chronische Form, die meist nach dem 100. Tag post transplantationem auftritt, zeigt Ähnlichkeit mit dem Erscheinungsbild autoimmuner Erkrankungen und kann alle Organsysteme betreffen [6,8,11,12]. 25-70 % der Transplantierten haben eine akute, 50-60 % eine chronische GvHD [11]. Übergänge beider Formen sind möglich [8].

Begünstigend für das Auftreten einer GvHD sind u. a. höheres Alter; Stammzellen, die aus peripherem Blut gewonnen wurden; Intensität von Konditionierung und Immunsup-pressionstherapie sowie bei männlichen Patienten Geschlechtsdisparität [11]. Unbehandelt

endet eine schwere GvHD meist letal, häufig aufgrund von Infektionen. Allerdings ist eine sog. limited-cGvHD wegen des GvL-Effektes prognostisch günstiger als eine fehlende GvHD [8,11].

Zur Prophylaxe einer Graft-versus-Host-Disease (GvHD) wird während der ersten 6 Monate nach Transplantation eine Immunsuppression durchgeführt. Es werden zusätzlich auch antizelluläre Antikörper gegeben oder T-Zellen-reduzierte Transplantate verwendet [11,19,20]. Im Falle des Auftretens einer GvHD muss die Immunsuppression notwendigerweise fortgesetzt werden mit der Folge einer protrahiert erhöhten Infektionsgefahr. Dieser ist wiederum mit entsprechendem Infektionsschutz zu entgegnen [1,11,16]. Infektionen hingegen können ihrerseits die Entwicklung einer GvHD negativ beeinflussen [21].

1.1.5.3 Infektionen

Die Gefahr einer Infektion ist in der frühen Post-Transplantationsphase am größten. Hier können neben neutropenischem Fieber vor allem Infektionen durch Bakterien und Pilze auftreten. In der späteren Post-Transplantationsphase sind Virusinfektionen oder die Reaktivierung von Viren, insbesondere von CMV, sowie parasitäre Infektionen von Bedeutung. Spätinfektionen (nach dem 100. Tag post transplantationem) betreffen vor allem den Respirationstrakt [3,11,16,21].

Um der Gefahr einer Infektion zu begegnen, ist ein umfassender Infektionsschutz erforderlich. Neben primärer Isolierung werden Antibiotika, Virostatika und Antimykotika verabreicht [1,11,16,22]. Bestimmte potentiell erregerkontaminierte Nahrungsmittel wie Rohkost oder Rohmilchprodukte sind zu meiden [21,23]. Da nach der Transplantation erst ein neuer Impfschutz erworben werden muss, werden ab dem 3. bis 6. Monat post transplantationem Impfungen mit Totimpfstoffen, nach 2 Jahren mit attenuierten Vakzinen durchgeführt [21,22].

1.1.5.4 Rezidiv

Gefürchtete Komplikation und Hauptproblem ist ein Rezidiv der Grunderkrankung [18,24]. Tritt ein Rezidiv auf, werden dauerhafte oder teilweise Remissionen in vielen Fällen durch Gabe von Spender-T-Lymphozyten erreicht. Diesem Vorgehen liegt der GvL-Effekt zugrunde. In etwa 60 % der Fälle tritt in der Folge eine GvHD und in etwa 30 % eine Myelosuppression mit Verminderung von hämatopoetischen Zellreihen auf [18,24].

1.1.5.5 Neuropsychologische Störungen

Die körperlich, psychisch und sozial stark belastende Situation mit Ängsten, Stress, Fatigue oder Schlafstörungen begünstigt häufig sekundäre psychiatrische Erkrankungen wie beispielsweise reaktive Depressionen und auch neuropsychologische Störungen [25]. Studien zeigten, dass das Vorhandensein von Angst unmittelbar vor der Transplantation am höchsten war und dann kontinuierlich abnahm [26]. Entsprechend war die die Lebensqualität in diesem Zeitraum deutlich reduziert [27]. Depressionen und psychische Belastungen hingegen intensivierten sich noch nach der Transplantation, ließen dann aber wieder einen Rückgang beobachten [26].

Diskutiert werden als Nebenwirkung der Therapie auch direkte schädigende Auswirkungen auf das Nervensystem. Nach Chemotherapie, Bestrahlungen des zentralen Nervensystems und auch unter immunsuppressiver Therapie wurden psychomotorische und kognitive Störungen wie Einschränkungen des Kurzzeitgedächtnisses und Aufmerksamkeitsstörungen beobachtet. Die meisten dieser Nebenwirkungen haben eine begrenzte Dauer und lassen sich in der Regel nach etwa einem Jahr nicht mehr nachweisen [25].

1.1.5.6 Weitere Komplikationen

Nahezu alle Organsysteme können von Nebenwirkungen betroffen sein, vorrangig die Lunge mit Infektionen und chronischen Schäden bis hin zur respiratorischen Insuffizienz; aber auch Augen mit Keratoconjunctivits sicca und Katarakt; Leber; Knochen mit Osteopenie, Osteoporose und Osteonekrose sowie das endokrine System mit Dysfunktionen insbesondere der Schilddrüse und der Keimdrüsen. Im Vergleich zu Gesunden werden deutlich vermehrt Malignome beobachtet, insbesondere virusassoziierte B-Zell-Lymphome, Myelodysplasien und Läukämien; in späterem Zeitraum treten gehäuft solide Tumoren der Haut, der Leber, der Schilddrüse und des zentralen Nervensystems auf [3,6]. Andererseits bringt die Übertragung der Stammzellen ggf. auch eine Übertragung von genetisch bedingten Erkrankungen des Spenderorganismus mit sich, so z. B. Asthma bronchiale oder Allergien [17].

1.2 Belastungsfaktoren nach allogener Stammzelltransplantation

Erkrankung, Stammzelltherapie und die damit verbundenen Folgen bedeuten für die Behandelten ein sehr hohes Maß an Belastung in physischer, psychischer und sozialer Hinsicht [28]:

1.2.1 Entscheidung für die Stammzelltransplantation

Viele Patientinnen und Patienten befinden sich in einem bereits länger andauernden Krankheitsprozess, im Rahmen dessen die Stammzelltransplantation eine potentiell kurative Option mit Heilungschancen eröffnet. Zugleich bedeutet der Entschluss für die Therapie aber, dass sich die betroffene Person in eine in ihrer Tragweite nicht zu unterschätzende Abhängigkeit gegenüber dem Therapieregime und dem Behandlungsteam begibt: Nahezu alle Lebensbereiche werden in der Folge tangiert. Die meisten Facetten des alltäglichen Lebens müssen mit dem medizinischen Fachpersonal koordiniert und in die neue Situation integriert werden. Somit hat die Entscheidungssituation einen durchaus ambivalenten Charakter [22,23,29].

1.2.2 Räumliche und soziale Isolation

In der Phase der intensiven Behandlung im Krankenhaus mit Konditionierungstherapie und Stammzelltransplantation sind Patientinnen und Patienten nicht nur durch den physischen Eingriff der Therapie belastet, sondern ebenso psychisch und sozial durch die medizinisch notwendige Isolation, die sie vom bisherigen Leben in Familie, Beruf und Gesellschaft absondert. Auch nach der Akutphase im Krankenhaus ist eine Rückkehr ins gewohnte Umfeld nicht ohne weiteres möglich; vielmehr kann dies nur schrittweise und in dem Maße geschehen, wie es der individuelle Therapieverlauf zulässt. Dabei müssen alle Lebensumstände dem Krankheitsgeschehen, dem Therapieverlauf und dem Genesungsprozess angepasst werden: Im häuslichen Umfeld ist z. B. auf entsprechende Hygienemaßnahmen zu achten; gesellschaftliche Kontakte können erst allmählich wieder aufgenommen werden [21-23,29].

1.2.3 Herausforderungen der Reintegrationsphase

1.2.3.1 Dominanz des Therapieregimes

Die therapeutischen und hygienischen Maßnahmen bedeuten für die Betroffenen einen großen zeitlichen Aufwand. Eine ausreichende Ernährung unter gleichzeitiger Beobachtung einer Diät, die den Immunstatus berücksichtigt, spielt hier eine große Rolle [21]. Auch bestehen aus hygienischen Gründen und wegen der reduzierten körperlichen Belastbarkeit häufig große Einschränkungen. Hinzu kommen Nebenwirkungen, unvorhergesehene Krankenhaus-aufenthalte und Komplikationen im Genesungsverlauf. Dies verzögert die Wiedereingliederung in das frühere Umfeld. Urlaub und Reisen kommen aus therapeutischen und hygienischen

Gründen erst zu einem Zeitpunkt infrage, in der die Restitution fortgeschritten ist. Aber auch dann bestehen zunächst noch erhöhter Aufwand und Einschränkungen [22].

1.2.3.2 Wiederaufnahme der Berufstätigkeit

Die Wiederaufnahme einer Arbeitstätigkeit ist, wenn überhaupt, erst nach Monaten möglich. Wenn über die maximale Krankengeldfortzahlungsdauer hinaus keine Arbeitsfähigkeit gegeben ist, kann eine befristete oder unbefristete Berentung erfolgen [30]. Nicht selten findet sich eine doppelte Belastungssituation, wenn gleichzeitig der Eintritt in eine neue Lebensphase, etwa das Rentenalter, bewältigt werden muss.

1.2.3.3 Sorgen und Ängste

Die Situation der Patientinnen und Patienten wird begleitet von der Erfahrung von Abhängigkeit und körperlichen Einschränkungen sowie von Ängsten vor einem Transplantatversagen oder einem Rezidiv. Hiermit verbinden sich oft auch finanzielle Sorgen. Eine soziale Absicherung geschieht zunächst durch Krankenkasse, Lohnfortzahlung durch Arbeitgeber und Krankengeld. Nach Ablauf von 18 Monaten tritt entweder Berentung ein, oder die Betroffenen erhalten staatliche Sozialleistungen, was unter Umständen einen gesellschaftlichen Abstieg und eine Minderung des Lebenshaltungsniveaus bedeuten kann [30].

1.2.3.4 Soziale Beziehungen und Rolle der Angehörigen

Während der Zeit der Transplantation sind die Patientinnen und Patienten isoliert und haben neben dem Transplantationsteam direkten Kontakt nur zu engeren Angehörigen. Nach Entlassung bestehen im Rahmen ambulanter Besuchstermine regelmäßig weiterhin Kontakte zum medizinischen Personal. Kontakte untereinander finden Patientinnen und Patienten vor allem im Wartezimmer im Rahmen von Untersuchungsterminen oder auch während sekundärer Klinikaufenthalte. Die besonderen Umstände belasten auch in hohem Maße die Familienangehörigen. In der Zeit der Wiedereingliederung in das häusliche Milieu haben sie an allen damit verbundenen Umstellungen teil und sind häufig mitbetroffen von den ökonomischen Sorgen und Ängsten. Zusätzlich bedürfen viele Tätigkeiten und Aufgaben sowie organisatorische Dinge ihrer Unterstützung. Daneben leiden andere soziale Beziehungen, sei es, dass regelmäßige Kontakte überfordern würden, sei es auch, dass sich, wie häufig beobachtet wird, Freunde und Bekannte distanzieren [21,29].

1.2.3.5 Informationsbedarf

Da die Entscheidung für eine Stammzelltransplantation mit weitreichenden Folgen verbunden ist, besteht von Seiten der Patientin bzw. des Patienten das dringende Bedürfnis nach fachlicher Information und Begleitung. Von Bedeutung sind die Themen Erkrankung, therapeutische Optionen, zu erwartende Folgen und Nebenwirkungen sowie Möglichkeiten von Bewältigung und Unterstützung [31,32]. Über medizinische Aspekte können das Fachpersonal der Einrichtung und spezielle Literatur informieren [33,34]

Eine wichtige Hilfe zum Umgang mit der Situation ist der Austausch Betroffener untereinander. Gelegenheit für Kontakte mit anderen Patientinnen und Patienten bestehen während des Krankenhausaufenthaltes und – wie oben bereits erwähnt – im Rahmen ambulanter Untersuchungstermine. Sie sind aber in der Regel nicht Teil des therapeutischen Konzeptes.

1.3 Selbsthilfegruppen als Instrument der Unterstützung

Selbsthilfegruppen haben in unterschiedlichen Lebensbereichen weite Verbreitung gefunden und stellen besonders im medizinischen Bereich ein unterstützendes Instrument zur Bewältigung von Krisensituationen und belastenden Lebensphasen dar [35]. Von Struktur und Arbeitsweise haben Selbsthilfegruppen zum Ziel, den Austausch von Patienten bzw. Patientinnen untereinander zu ermöglichen und zu fördern [36]. Hier steht für Patienten und Patientinnen nach Stammzelltransplantation ein Instrument zur Verfügung, durch das ein Austausch mit anderen Patienten und Patientinnen über die Akutphase im Krankenhaus hinaus ermöglicht und konzeptionell eingesetzt werden kann. Hierin können die Betroffenen im Laufe der weiteren Genesungsphase eine besondere Form von Begleitung finden.

1.3.1 Etablierung und Bedeutung von Selbsthilfegruppen im medizinischen Bereich

1.3.1.1 Charakteristika und Intention

Das Verständnis von Selbsthilfegruppen ist in der Literatur nicht einheitlich. Als wesentliche Merkmale können jedoch die Fokussierung auf Bewältigung von Krankheit oder psychischen Problemen, das Gruppengespräch und die Orientierung auf gegenseitige Hilfe gelten [37], wie es in der Beschreibung von Forster et al. zum Ausdruck kommt, die unter einer Selbsthilfegruppe ein Angebot verstanden, das für Betroffene die Möglichkeit bietet, sich lebensnah und passgerecht über ihre Erfahrungen und Herausforderungen mit der Erkrankung im Alltag auszutauschen und wechselseitig zu unterstützen [38,39]. Als Hauptziel von

Selbsthilfegruppen wurde die Bildung und Stärkung von Selbstmanagementfähigkeit und Gesundheitskompetenz (health literacy) ermittelt [39,40].

1.3.1.2 Entwicklung

Die Wurzeln der Selbsthilfe reichen in das 19. Jh. zurück, wo sich erstmals Personen zur Vertretung gemeinsamer gesundheitlicher Interessen zusammenschlossen. Eine bedeutende Rolle in der Etablierung von Selbsthilfegruppen stellen die sog. „Anonymen Alkoholiker“ dar, deren Bewegung in den dreißiger Jahren des 20. Jh. in den USA aufkam und die sich nach dem 2. Weltkrieg auch in Deutschland zu verbreiten begann. In den siebziger und achtziger Jahren des 20. Jh. entstanden vor allem Selbsthilfegruppen zur Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung. Ihre Intention war die Bildung eines Gegengewichtes zur bestehenden professionellen medizinischen Betreuung. Mit dem primären Ziel der Selbsthilfe waren sie teilweise auch gesundheitspolitisch motiviert. Der Erfolg dieses Konzeptes führte in der Folgezeit zur Gründung zahlreicher Selbsthilfegruppen in ganz unterschiedlichen Krankheitssparten. Ihr zunächst teilweise antiprofessionelles Profil wich mehr und mehr einer Haltung der Kooperation mit den entsprechenden Fachrichtungen und behördlichen Einrichtungen [35]. Viele der Gruppen sind heute in übergeordneten Selbsthilfeorganisationen – in Deutschland als Landes- und Bundesverbände – zusammengeschlossen und vertreten in Politik und Gesundheitswesen die Interessen ihrer Mitglieder [41]. Von Fachleuten und von Seiten der Öffentlichkeit genießen sie wachsendes Ansehen und erhalten verschiedenartige Förderung [35]. Mittlerweile hat sich das Selbsthilfewesen zu einem Teil des Gesundheitssystems entwickelt. Die Zahl der Selbsthilfegruppen wird in Deutschland auf 100000 geschätzt, die der Selbsthilfeorganisationen auf über 300; man geht deutschlandweit von 3-3,5 Millionen Mitgliedern aus [35,40,41].

1.3.1.3 Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation

Im Vergleich zu Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten mit anderen onkologischen Erkrankungen spielen Angebote mit dem Fokus auf Stammzelltransplantation eine eher untergeordnete Rolle. Beispielsweise ist unter den von der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe gelisteten 129 Selbsthilfeinitiativen nur eine Selbsthilfegruppe zu finden, zu deren Zielgruppe – aber nicht ausschließlich – Patientinnen und Patienten nach Stammzell-transplantation gehören [42].

1.3.2 Bisherige Forschungsergebnisse

1.3.2.1 Veröffentlichungen

In der Literatur findet sich, in Entsprechung zur eher geringen Zahl von Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation, nur wenig zu diesem Thema.
Zu Gruppen für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation gab es die Veröffentlichungen von Marks et al. [43], Lounsberry et al. [44] und Schoemans et al. [45]. Auf Gruppen für Stammzelltransplantierte insgesamt oder autolog Transplantierte bezogen sich die Darstellungen von bei Patenaude et al. [46], Stearns [47], Gullo [48] und Sherman et al. [32].
Relevante Untersuchungen zu anderen Selbsthilfegruppen stellten die SHILD-Studie [49-51] und die repräsentative Umfrage durch Trojan et al. [52] dar. Bei der SHILD-Studie handelte es sich um eine deutschlandweite Untersuchung aus den Jahren 2012-2017, in die überwiegend nicht-onkologische Gruppen einbezogen waren. Ihre Forschungsziele waren unter anderem Teilnahmeverhalten der Zielgruppe und Effektivität der Angebote. Der Forschungsschwerpunkt bei Trojan et al. lag auf den Einflussfaktoren für das Teilnahmeverhalten.

1.3.2.2 Konzeption der Angebote

Die Einbindung von professionellen Personen wurde teilweise zwar im Widerspruch zur Eigenart von Selbsthilfegruppen gesehen [36,53], doch waren in einer Vielzahl von Selbsthilfeangeboten sowie in allen untersuchten Gruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation professionelle Personen u. a. aus den Bereichen Medizin, Pflege, Sozialwissenschaften und Psychologie in Organisation, Leitung und inhaltlicher Gestaltung involviert [32,43-48].
Angehörige wurden in der Mehrzahl der Gruppen mit einbezogen [43,45-47]; es gab aber auch solche, die nur für Patientinnen und Patienten offenstanden [32,44]. Die Angebote von Marks et al. [43], Lounsberry et al. [44] und Schoemans et al. [45] hatten teilweise Schulungscharakter.
Die zeitliche Organisation war vielgestaltig: Die zeitlichen Abstände der Sitzungen reichten von wöchentlich bis vierteljährlich [31,32,43,44,48]; dies entsprach Ergebnissen aus anderen Untersuchungsbereichen [54-57]. Hier fanden Zabeleguli et al., dass sich onkologische Gruppen in kürzeren zeitlichen Abständen, nämlich am häufigsten wöchentlich trafen [57]. Für

die Sitzungsfrequenz spielte offenkundig auch eine Rolle, ob es sich um ein Angebot für stationäre oder poststationäre Personen handelte [54-56].
Als Dauer der Sitzungen von Gruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation wurden in der Literatur Längen zwischen 60 und 120 Minuten angegeben [32,43,46]. Dies entsprach dem Befund bei anderen Selbsthilfegruppen, deren Zusammenkünfte in der Mehrzahl 2 Stunden nicht überschritten [54,57,58].

1.3.2.3 Untersuchungsergebnisse

Ausführlichere Untersuchungsergebnisse für Patientinnen bzw. Patienten nach Stammzelltransplantation legten nur Marks et al. [43], Lounsberry et al. [44], Patenaude [46] und Sherman et al. [32] vor. Die Forschungsfrage richtete sich hierbei zum einen auf Parameter des Teilnahmeverhaltens wie den Anteil der Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer an der Zielgruppe [44], die Teilnehmerzahl [32] und die Teilnahmefrequenz [44], zum anderen auch auf die qualitative Untersuchung der Konversation [32,43,44,46]. Teilweise wurde auch die Effektivität des Angebots untersucht [44], die eine zentrale Rolle in der wissenschaftlichen Betrachtung von Selbsthilfegruppen insgesamt einnimmt und für den psychosozialen Bereich als erwiesen gelten kann [57-61].

1.3.2.4 Beurteilung des Forschungsstandes

Insgesamt sind Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation, sowohl insgesamt als auch nach allogener Stammzelltransplantation, noch wenig erforscht. Zwar existieren neben der Beschreibung des jeweiligen Konzepts einige Daten zum Teilnahmeverhalten, doch sind kaum Untersuchungen zur Zusammensetzung der Gruppen, zur Dynamik des individuellen Besuchsverhaltens und zu Beweggründen für Teilnahme bzw. Nichtteilnahme verfügbar. Auch bei anderen Selbsthilfegruppen wurde das individuelle Teilnahmeverhalten bisher wenig untersucht. Besonders auffallend ist, dass das weite Feld der Gruppengespräche, das das wesentliche Interaktionsmedium darstellt (Forster et al. 2019; Definition durch die National Library of Medicin), bisher wenig Beachtung gefunden hat. Es existieren hier nur wenige qualitative Untersuchungen, jedoch keine quantitativen Erhebungen. Doch gerade die Häufigkeit, mit dem ein Thema vorkommt, ist ein sehr aufschlussreiches Maß für dessen Gewicht und Bedeutung innerhalb des Kommunikationsprozesses.

1.4 Moderierte Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation am Bereich Stammzelltransplantation der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim

1.4.1 Intention des Angebotes

Der Fokus von Selbsthilfegruppen liegt zumeist auf einer bestimmten Erkrankung und nicht auf einer besonderen Art von Therapie. Im Falle einer Stammzelltransplantation bestimmt jedoch die Behandlungsform mehr als die jeweils zugrundeliegende Erkrankung die körperliche, psychische und soziale Situation der Betroffenen. Da diese Patientinnen und Patienten in ihrer besonderen und belastenden Situation den Wunsch nach gegenseitigem Austausch erkennen ließen, schien die Etablierung einer Selbsthilfegruppe geeignet, einen Ort zum Informations- und Erfahrungsaustausch zu schaffen. Es bot sich hierbei zugleich die Gelegenheit, dieses noch wenig erforschte Gebiet näher zu untersuchen. In der Form eines moderierten Angebotes konnte die mit der Begleitung der Gruppe betraute Person die erforderlichen Daten zugleich sammeln und dokumentieren. Der eine Schwerpunkt der Untersuchung lag auf dem Teilnahmeverhalten: Neben Teilnahmequote, personeller Zusammensetzung der Gruppe, Teilnahmedauer und Teilnahmefrequenz interessierten auch die Gründe für Teilnahme und Nichtteilnahme. Daher wurde auch ein Fragebogen für jene Personen der Zielgruppe, die nicht teilnahmen, erarbeitet.
Der andere Schwerpunkt lag auf den Gruppengesprächen. Die Untersuchung der Gesprächsinhalte ermöglichte zum einen den Blick auf jene Themen, die die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen besonders bewegten. Zum anderen sollte die Analyse der Gesprächsinhalte Angesichts des diesbezüglich eher dürftigen Forschungsstandes einen Beitrag zur allgemeinen Erforschung solcher Gruppengespräche leisten.
Ziel dieser Studie war nicht, die Effektivität des Angebotes zu prüfen. Gleichwohl stellt die Untersuchung entsprechende Daten für eine spätere Auswertung bereit, da alle Personen der Zielgruppe parallel zum Gesprächsgruppenangebot auch an einer davon unabhängigen Untersuchung zur Lebensqualität teilgenommen haben.

1.4.2 Zielgruppe

Da nahestehende Personen wie Partnerinnen bzw. Partner oder nahe Verwandte im Umfeld von Therapie und Genesungsprozess eine bedeutende Rolle spielen, und unter Berücksichtigung, dass der Lebensvollzug auch dieser Personen physisch, psychisch und oft existentiell

mitbetroffen ist, wurden auch Angehörige in die Zielgruppe mit aufgenommen, wie dies ebenso bei anderen in der Literatur beschriebenen Angeboten geschah [45,47].

1.4.3 Zielgrößen der Untersuchung

1.4.3.1 Teilnahmeverhalten

Als Studienendpunkte des Teilnahmeverhaltens interessierten im Einzelnen:

1. der Anteil der Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer an der Zielgruppe,
2. die Anzahl der Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer und deren Dynamik,
3. die anteilmäßige Zusammensetzung der Teilnehmergruppe nach Patienten- bzw. Angehörigenstatus und die Verteilung der Geschlechter,
4. die Häufigkeit der Teilnahme,
5. die zeitliche Ausdehnung der Teilnahme vom ersten bis zum letzten Besuch,
6. die Teilnahmefrequenz,
7. mögliche Zusammenhänge zwischen Teilnahmedauer, Häufigkeit der Teilnahme und Teilnahmefrequenz sowie
8. die Gründe, warum Patientinnen bzw. Patienten das Angebot nicht wahrnahmen.

Die entsprechenden Daten sollten durch Führung von Teilnehmerlisten, durch Heranziehung der Statistiken der Ambulanz über die Zahl der Transplantierten und durch eine Umfrage an Patientinnen und Patienten, die am Angebot nicht teilnahmen, erhoben werden.

1.4.3.2 Gesprächsinhalte

Im Blick auf die Gesprächsinhalte war es das Ziel, die Gesprächsinhalte detailliert qualitativ und quantitativ zu beschreiben und so Aussagen machen zu können

1. zum gesamten Themenspektrum,
2. zur absoluten und anteilmäßigen Verteilung der Themen,
3. zur Dynamik des Vorkommens der Themen im Verlaufe des Angebotes,
4. zum Anteil von Aussagen, die die jeweilige Sprecherin bzw. der jeweilige Sprecher auf sich selbst bezog,
5. zum Themenspektrum bei Erstbesucherinnen und Erstbesuchern,
6. zum Vorkommen von Aussagen durch den Leiter der Gruppe und
7. zum Vorkommen von Fragen.

2 MATERIAL UND METHODEN

2.1 Konzept des Angebotes

2.1.1 Zielgruppe

2.1.1.1 Definition der Zielgruppe

Das Gesprächsgruppenangebot war an Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation und deren Angehörige gerichtet. Einschlusskriterien für die Zugehörigkeit zur Zielgruppe waren daher Personen ab einen Monat nach allogener Stammzelltransplantation und ihnen Nahestehende aus deren familiären oder häuslichen Umfeld.

2.1.1.2 Information der Zielgruppe

Alle Transplantierten wurden von Seiten der Transplantationseinheit wiederholt schriftlich eingeladen. Zusätzlich machte ein Aushang im Wartebereich der Station und der Ambulanz auf die Veranstaltung aufmerksam. Ferner wiesen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte auf die Veranstaltung hin. Da nahestehende Angehörige immer eine von der Patientin bzw. dem Patienten selbst definierte Personengruppe darstellen, wurde es diesen selbst überlassen, jene zu informieren und zur Teilnahme einzuladen.

2.1.2 Konzeptionelle Elemente der Gesprächsgruppe

2.1.2.1 Gesprächsgruppe als Selbsthilfegruppe

Für die Konzeption des Angebotes wurde die Form einer Selbsthilfegruppe gewählt. Hier sollten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Themen und die Gesprächsdynamik im Wesentlichen selbst bestimmen. Aus der Organisationsform einer Selbsthilfegruppe ergaben sich Freiwilligkeit, geschützter Rahmen und als verbindendes Element der Fokus auf Stammzelltransplantation. Anmeldung oder Abmeldung waren nicht erforderlich, die Teilnahme auch unverbindlich.

2.1.2.2 Moderation

Ähnlich wie auch für andere Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation beschrieben [32,43-48] entschied man sich für die Moderation der Gruppe durch eine Person mit fachlicher Vorbildung. Sie sollte Neutralität gewährleisten und

daher weder zur Zielgruppe noch zum Transplantationsteam gehören. Diese Rolle übernahm ein Arzt, der zugleich katholischer Priester war. Seine Aufgabe war, einen geordneten Gesprächsverlauf und eine gegebenenfalls erforderliche Koordination der Wortbeiträge zu gewährleisten. Mit der Anwesenheit des Moderators war auch eine Ansprechperson vor Ort und eine zuverlässige Organisation der Veranstaltung gewährleistet. Es bestand so zugleich die Möglichkeit, verschiedene Parameter wie Besuchsverhalten und Gesprächsinhalte zu dokumentieren, um sie einer anschließenden Auswertung zuzuführen. Diese Zielsetzung verlangte, dass der Moderator die untersuchten Daten, insbesondere den Gesprächsverlauf, so gering wie möglich beeinflusste.

2.1.2.3 Zeitliche Struktur des Angebotes

Bei der zeitlichen Planung der moderierten Selbsthilfegruppe spielte die Überlegung eine Rolle, dass eine Teilnahme durch Regelmäßigkeit des Terminangebots erleichtert würde. Darum entschied man sich für einen festen Wochentag, gleichbleibende Uhrzeit und konstante Dauer. Die Häufigkeit der Sitzungen sollte so gewählt sein, dass bei etwaigem Versäumen einer Veranstaltung keine zu große zeitliche Distanz zur vorherigen Teilnahme entstünde und so auch bei unregelmäßigem Besuchsverhalten ein gewisses Maß an Kontinuität erhalten bliebe. Daher wurde das Angebot in 14-tägigem Rhythmus geplant und als Wochentag Montag festgelegt; die Sitzungen sollten um 18.30 Uhr beginnen und 90 Minuten dauern.

Ein Plan mit Sitzungsterminen wurde im Voraus erstellt. Sitzungen sollten bei Anwesenheit von mindestens zwei Personen, die zur Zielgruppe gehörten, stattfinden. Die numerische Bezeichnung der jeweiligen Sitzung entsprach aus Gründen einer übersichtlicheren Handhabung der Daten immer der Zahl der entsprechenden geplanten Sitzungstermine. Von der Nummerierung lässt sich daher nicht auf die Anzahl der tatsächlich stattgefundenen Sitzungen schließen; sie war wegen ausgefallener Termine entsprechend geringer.

Das Konzept wurde in der geplanten Form im November 2013 begonnen. Entsprechend dem Wunsch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurde ab Januar 2014 der Beginn auf 18.00 Uhr vorverlegt und ab Januar 2015 die Häufigkeit des Angebotes von 14-tägig auf monatlich reduziert. Man traf sich bis Oktober 2015 am jeweils zweiten, ab November 2015 am jeweils dritten Montag eines Monats.

2.1.2.4 Veranstaltungsort

Das geplante Konzept bedeutete für die Wahl des Ortes, dass die Sitzungen nicht in Räumlichkeiten stattfinden sollten, die sich unmittelbar im Bereich der Transplantationsstation oder der Patientenambulanz befanden. Man wollte hierdurch eine gewisse Distanz zum Ort der Therapie herstellen. Andererseits war aber schien es wünschenswert, durch Lokalisation auf dem Klinikgelände zu betonen, dass es sich um eine Veranstaltung des Universitätsklinikums Mannheim handelte. Die Entscheidung fiel zunächst auf Seminarräume in einem Mehrzweckgebäude (dem sogenannten „Casino“). Sowohl die Einführungsveranstaltung als auch die folgenden fünf Sitzungen fanden dort statt. Für die weiteren Veranstaltungen wurde dann ein Tagungsraum im Bibliotheksgebäude belegt. Ausnahmen machten die 7. Sitzung und die 34. Sitzung, wo man sich aus Belegungsgründen im Aufenthaltsraum der Palliativstation der III. Medizinischen Klinik traf.
In den Tagungsräumen des Casinos und der Bibliothek wurde entweder ein Stuhlkreis gebildet, oder die Teilnehmer saßen um einen Tisch. Der Aufenthaltsraum der Palliativstation war mit bequemeren Sitzmöbeln wohnlich gestaltet. Für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer stellte der Moderator ab der 13. Sitzung Erfrischungsgetränke bereit.

2.2 Datenerhebung

Zur anschließenden qualitativen und quantitativen Untersuchung von Teilnahmeverhalten und Gesprächsinhalten wurden durch den Moderator Teilnahme und Gruppengespräche dokumentiert.

2.2.1 Dokumentation der Teilnahme

Die Dokumentation der Teilnahme geschah anhand von Teilnehmerlisten (Anhang 1). Außer den Namen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurde auf der Liste das Datum der jeweiligen Sitzung vermerkt. Wenn an einem geplanten Sitzungstermin, an dem keine Sitzung stattfand, Personen erschienen, wurden diese ebenfalls erfasst.

2.2.2 Fragebogen an Nichtteilnehmerinnen und Nichtteilnehmer zum Angebot „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“

Der Moderator erstellte einen Fragebogen, der an die Patientinnen und Patienten gerichtet war, die zum Zeitpunkt der Befragung an noch keiner Sitzung teilgenommen hatten. Indikation für die Erfassung der Probandinnen und Probanden war, dass sie im Universitätsklinikum Mannheim allogen transplantiert waren und bisher am Gruppenangebot nicht teilgenommen hatten. Die Erhebung war prospektiv; Grundgesamtheit und Messmethode wurden frei gewählt, und es bestand Einfluss auf Vollständigkeit.
Die Umfrage beinhaltete 11 Fragen. Diese waren nach dem Vorbild des FACT-BMT qualitativ ordinal von 0 bis 4 skaliert (Abbildung 2.1).
Die Befragung fand im Zeitraum von April bis Mai 2016 statt.

Fragebogen zum Angebot:

„*Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation*“

Falls Sie noch nicht an der „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“ teilgenommen haben, bitten wir Sie, folgenden Fragebogen auszufüllen.

Sie finden hier eine Liste von Aussagen. Bitte geben Sie an, wie sehr jede dieser Aussagen auf Sie zutrifft. Kreuzen Sie die die entsprechende Zahl an.

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft in etwa zu	trifft ziem-lich zu	trifft sehr zu
Ich habe schon einmal in einem anderen Zusammenhang an einer Gesprächs- oder Selbsthilfegruppe teilgenommen.	0	1	2	3	4
Ich spreche nicht gerne über meine Erkrankung.	0	1	2	3	4
Ich spreche nicht gerne über mich.	0	1	2	3	4
Der Aufwand zum Ort der Gesprächsgruppe zu gelangen ist mir zu groß.	0	1	2	3	4
Ich fühle mich gesundheitlich nicht in der Lage, an der Veranstaltung teilzunehmen.	0	1	2	3	4
Ich nehme nicht teil, da ich schon oft genug in die Uniklinik Mannheim kommen muss.	0	1	2	3	4
Ich habe Angst, die Gespräche in der Gruppe könnten mich beunruhigen.	0	1	2	3	4
Ich bin aus terminlichen Gründen daran gehindert.	0	1	2	3	4
Ich kann mir vorstellen, in Zukunft daran teilzunehmen.	0	1	2	3	4
Ich bin grundsätzlich an dem Angebot interessiert.	0	1	2	3	4
Ich will die Zeit lieber anders nutzen.	0	1	2	3	4

Bitte nehmen sie nur einmal an dieser Umfrage teil.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Abbildung 2.1: Fragebogen zum Angebot „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation“. *Der Fragebogen mit 11 Fragen und der ordinalen Skala 0-4 orientierte sich an der Gestalt des FACT-BMT und war an Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation gerichtet, die zum Zeitpunkt der Befragung an noch keiner Sitzung der Gesprächsgruppe teilgenommen hatten.*

2.2.3 Dokumentation der Gesprächsinhalte

Zur Dokumentation der Gesprächsinhalte erstellte der Moderator nach jeder Sitzung ein Gedächtnisprotokoll. Vorgabe war, die Redebeiträge inhaltlich möglichst vollständig wiederzugeben und der jeweiligen Sprecherin bzw. dem jeweiligen Sprecher zuzuordnen. Um diesem Ziel nahe zu kommen, wurde auf eine zeitnahe Anfertigung der Protokolle geachtet. Die chronologische Reihenfolge der Beiträge war dabei unerheblich.

2.3 Analyse des Untersuchungsmaterials

2.3.1 Untersuchung der Teilnahme

2.3.1.1 Datenermittlung

Als Beobachtungszeitraum für die Teilnahme galt der Zeitraum von Beginn der Veranstaltung am 04.11.2013 bis zum 17.07.2017. Die Daten wurden auf Teilnehmerlisten und ergänzend auf den Gesprächsprotokollen festgehalten. Die Termine, an denen keine Sitzungen stattgefunden hatten, waren den Terminplänen zu entnehmen. Insgesamt gingen 53 Datensätze in die Untersuchung ein.

2.3.1.2 Untersuchungsgrößen

2.3.1.2.1 Teilnehmerzahlen

Zunächst wurde die Anzahl der Besucherinnen und Besucher je Sitzung und die Entwicklung der Teilnehmerzahlen über die Dauer des Untersuchungszeitraums untersucht. Grundlage waren die Daten der Teilnehmerlisten und die Gesprächsprotokolle. Im Vergleich mit den Terminplänen waren auch solche Sitzungstermine kenntlich, an denen keine Personen erschienen waren.

2.3.1.2.2 Teilnahmerate

Unter Zugrundelegung der aktuellen Anzahl der noch lebenden Patientinnen bzw. Patienten, die länger als ein Monat transplantiert worden waren, konnten für die Sitzungstermine spezifische Teilnahmeraten und hieraus dann die durchschnittliche Teilnahmerate berechnet werden.

2.3.1.2.3 Teilnahmehäufigkeit

Für die Gesamtgruppe und die Teilgruppen von Mehrfachbesucherinnen bzw. -besuchern, Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen wurde die Teilnahmehäufigkeit (Anzahl der Teilnahmen) untersucht.

Hier interessierte sowohl die Anzahl der besuchten Sitzungstermine als auch die Zahl möglicher Besuche von der ersten bis zur letzten Teilnahme, die also auch jene Termine einschloss, die nicht besucht wurden. Aufgrund dieser Daten konnte ermittelt werden, wie hoch der Anteil besuchter Termine in der jeweiligen Gruppe war.

2.3.1.2.4 Teilnahmedauer

Anhand des Zeitpunktes des jeweils ersten und letzten besuchten Termins konnte die Teilnahmedauer der Besucherinnen und Besucher und hieraus die durchschnittlichen Werte für die Gesamtgruppe und die Teilgruppen von Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen sowie die Verteilung der Geschlechter ermittelt werden. Zum Vergleich dieser Daten wurden nicht-parametrische T-Tests (Mann-Whitney-Test) durchgeführt. Für die graphische Darstellung der Teilnahmedauer der Teilgruppe der Mehrfachteilnehmerinnen bzw. Mehrfachteilnehmer bot sich an, ein Balkendiagramm und eine Kaplan-Meier-Überlebenskurve zu verwenden.

2.3.1.2.5 Teilnahmefrequenz

Auf der Basis der Teilnahmedauer konnte für jeden der Mehrfachteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer eine Teilnahmefrequenz (Anzahl der Teilnahmen pro Zeiteinheit) bestimmt werden. Wegen der Veränderung der Frequenz des Angebotes von 14-tägig zu monatlich wurden für beide Perioden die durchschnittlichen Teilnahmefrequenzen ermittelt. Für die Personen, die während beider Perioden teilnahmen, fand für jeden Abschnitt eine gesonderte Berechnung der individuellen Teilnahmefrequenzen statt. Graphisch dargestellt wurden die Teilnahmefrequenzen in Form von Säulendiagrammen.

2.3.1.2.6 Korrelation zwischen der Teilnahmehäufigkeit und der Gesamtzahl der besuchten Termine

Um etwaige Abhängigkeiten zwischen der Teilnahmehäufigkeit und der Gesamtzahl der besuchten Termine erkennen zu können, wurde für diese Größen der Pearsonsche Korrelationskoeffizient berechnet.

2.3.1.2.7 Entwicklung des anteilmäßigen Teilnahmeverhaltens und Korrelationen

Zur Untersuchung der Dynamik des Teilnahmeverhaltens wurde für Intervalle von jeweils 5 Terminen die zugehörige Teilnahmehäufigkeit ermittelt. Die graphische Darstellung der Werte auf der Zeitachse sowie die Berechnung des Pearsonschen Korrelationskoeffizienten hatte zum Ziel zu prüfen, ob die dynamische Entwicklung und die jeweilige Dauer der Teilnahme zueinander in Beziehung standen.

2.3.1.3 Entwicklung der Teilnahmefrequenzen und Korrelationen

Um die Dynamik der Teilnahmefrequenz zu untersuchen, wurden – begonnen mit dem Zeitpunkt des Erstbesuches – halbjährliche Intervalle gebildet und für diese Intervalle die jeweils zugehörigen durchschnittlichen Teilnahmefrequenzen ermittelt. Hierbei fand, um die Phase des 14-tägigen Sitzungsangebotes mit der des monatlichen vergleichbar zu machen, jeweils maximal nur ein Besuch pro Monat Berücksichtigung. Schied eine Person vor Vollendung eines Halbjahres aus, so konnte das angefangene Halbjahr nicht berücksichtigt werden. Anschließend fand auch hier eine Prüfung auf Abhängigkeiten zwischen den für die einzelnen Intervalle berechneten Teilnahmefrequenzen und der Dauer des Besuches statt. Für diese Größen wurde hierzu der Pearsonsche Korrelationskoeffizient ermittelt.

2.3.2 Auswertung des Fragebogens an Nichtteilnehmerinnen und Nichtteilnehmer

Die Fragebogen lieferten zunächst die Daten für eine Urliste, in der die Ergebnisse den einzelnen Identifikationsgrößen zugeordnet wurden. Anhand der Urliste konnte zum einen die Verteilung der Merkmalsausprägungen ermittelt und graphisch als Säulendiagramm dargestellt werden, zum anderen war es möglich, als statistische Größen für jede Frage Mittelwert, Standardabweichung sowie Median sowie zur Prüfung von Abhängigkeiten der Fragen untereinander der Pearsonsche und Spearmansche Korrelationskoeffizient zu berechnen.

2.3.3 Untersuchung der Gesprächsinhalte durch Inhaltsanalyse

Zur qualitativen und quantitativen Untersuchung der Gedächtnisprotokolle fand die kommunikationswissenschaftliche Methode der Textanalyse Anwendung. Hier folgte die Untersuchung im Wesentlichen den Darstellungen bei Früh [62] und Merten [63]. Das Prinzip der Inhaltsanalyse besteht darin, Textinhalte nach bestimmten Regeln thematischen Kategorien zuzuordnen. Diesen Vorgang nennt man Codieren. Die Kategorien, denen Textinhalte

zugeordnet werden, sind zuerst zu entwickeln und in Form eines Kategoriensystems zu klassifizieren. Ob und wie oft eine Kategorie codiert wird, lässt anschließend Aussagen über das qualitative und quantitative Vorkommen eines Themas zu. Zur Validierung des Analyseprozesses ist ein sogenanntes Codierbuch anzulegen und im Laufe des Codiervorgangs stets zu aktualisieren. Für die Regeln des Codierens besteht im Laufe des Codiervorgangs immer wieder die Notwendigkeit einer Präzisierung, um eine möglichst große Trennschärfe der thematischen Kategorien untereinander zu erzielen [62,63]. Die im Codierbuch enthaltenen Codierregeln sollen einen einheitlichen und reproduzierbaren Codiervorgang gewährleisten [63]. Der erste Schritt der Entwicklung des Analyseverfahrens besteht in der Definition der Analyseeinheiten, dann erfolgt die Entwicklung der Kategorien und des Kategoriensystems, nämlich einerseits deduktiv auf der Basis von externem Textmaterial und andererseits induktiv durch Sichtung des Untersuchungsmaterials. Nach einer Probecodierung werden die so ermittelten Themen geordnet, zusammengefasst und in einem sogenannten Kategoriensystem hierarchisch gegliedert [63]. Bereits das Kategoriensystem selbst, aber insbesondere die Anzahl und Verteilung der Codierungen der einzelnen Kategorien erlaubt dann qualitative und quantitative Aussagen und Folgerungen bezüglich der Gesprächsthemen [62,63].

2.3.3.1 Untersuchungsmaterial

Als Untersuchungsmaterial für die Inhaltsanalyse lagen die Protokolle der Sitzungen 5-42 zugrunde. Es handelte sich um insgesamt 35 Gesprächsprotokolle, die im Anschluss an die Sitzungen 5-30, 33-38 und 40-42 angefertigt worden waren. Die Benennung erfolgte numerisch nach der Zahl der entsprechenden Sitzungstermine. Weil an den Terminen 31, 32 und 39 keine Sitzungen stattfinden, existieren auch keine nach diesen Nummern benannten Protokolle.
Der Untersuchungszeitraum begann mit dem 13.1.2014 und endete mit dem 20.6.2016.

2.3.3.2 Analyseeinheiten

Die Länge der Analyseeinheiten, also die Anzahl der aufeinanderfolgenden Worte, die jeweils auf in ihnen enthaltene Themen untersucht werden sollten, wurde vom Inhalt abhängig definiert: Eine Analyseeinheit sollte genau der Texteinheit bzw. der Textlänge entsprechen, in der und durch die ein Thema zur Sprache gebracht war. Die Länge der Texteinheiten konnte entsprechend dieser Grundregel von einzelnen Worten bis zu mehreren Sätzen variieren [63]. Von dieser Definition ausgehend galt: Jedes Thema war unabhängig von der Textmenge, durch

die es zum Ausdruck gebracht wurde, durch Codierung der entsprechenden Kategorie zu dokumentieren.

2.3.3.3 Allgemeine Codierregeln

Allgemeine Codierregeln, die den Codiervorgang insgesamt betreffen und im Voraus festzulegen sind, müssen nach Früh und Merten von spezifischen Codierregeln, die sich auf einzelne Kategorien beziehen und diese Kategorien definieren, grundsätzlich unterschieden werden [62,63]. Die allgemeinen Regeln sind, obgleich Voraussetzung und nicht Ergebnis der Analyse, im Ergebnisteil wiedergegeben, da sie jeweils Grundbestandteil eines Codierbuches sind, das insgesamt als Ergebnis der Untersuchung zu werten ist (Abschnitt 3.6.2 IV).

2.3.3.4 Entwicklung des Kategoriensystems

Die Entwicklung des Kategoriensystems mit seinen hierarchisch gegliederten Klassen stellte bereits einen wesentlichen Teil des Analysevorgangs dar. Die Darstellung erfolgt daher im Ergebnisteil. Hier im Methodenteil wird das grundlegende Prinzip, nach dem vorzugehen war, näher beschrieben.

Abbildung 2.2 gibt die Entwicklung eines Kategoriensystems schematisch wieder: Zunächst war ein Themenkatalog zu erstellen. Dies geschah einerseits deduktiv durch Listung von Themen, die für die Untersuchung relevant waren. Konkret wurde dieser Schritt auf der Basis der Lebensqualitätsfragebogen FACT-BMT (*Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation*, Anhang 4), dessen Eignung für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation u. a. Rodriguez et al. zeigten [27], und SF-36 (*Short-Form-36-Gesundheitsfragebogen*, Anhang 5), den beigefügten „weiteren Fragen“ (Anhang 6) und dem Fragebogen zur Eruierung von Gründen für Nichtteilnahme vollzogen (Abb. 2.1).

Ergänzend zu diesem deduktiven Vorgehen wurden auf induktivem Wege durch Sichtung einer repräsentativen Stichprobe des Untersuchungsmaterials weitere Themen ermittelt [62]. Dies geschah anhand der Gedächtnisprotokolle der Sitzungen 5, 13, 20, 27 und 34.

Der so erstellte Themenkatalog sollte die Grundlage für eine Probecodierung bilden, die an einem Teil des Untersuchungsmaterials vorzunehmen war [63]. Themen, die bisher noch nicht berücksichtigt worden waren, mussten hinzugefügt, und Themen, bei denen sich eine große inhaltliche Variationsbreite zeigte, gegebenenfalls weiter differenziert werden. Hierzu wurden 28 Gedächtnisprotokolle herangezogen und nach den bestehenden Codierregeln analysiert. Der so entstandene ergänzte und differenzierte Themenkatalog erforderte dann im nächsten Schritt

eine Zusammenfassung der erfassten Themen zu einer übersichtlichen Zahl definierter Themenkreise, sogenannter Kategorien. Diese konnten in Unterkategorien gegliedert oder in Kategoriengruppen thematisch zusammengefasst werden, so dass schließlich ein hierarchisches Kategoriensystem entstand.

Die spezifischen Codierregeln, die die einzelnen Kategorien betrafen, waren so trennscharf zu definieren, dass Überschneidungen vermieden wurden. Die geforderte Abgrenzung der Kategorien voneinander stand aber nicht im Widerspruch zu der Möglichkeit, bestimmte Analyseeinheiten mehreren Kategorien gleichzeitig zuzuordnen. Dies war da erforderlich, wo thematische Inhalte nach mehreren Gesichtspunkten gleichzeitig kategorisiert werden konnten [63]. Um die Vollständigkeit der Analyse zu gewährleisten, war noch eine Restkategorie für Themen hinzuzufügen, die keiner der anderen Kategorien zuzuordnen waren [63]. Die Restkategorie gewährleistete die Vollständigkeit der Analyse. Alle Codierungen sollten zusätzlich – wie durch die Codierregeln gefordert – als „*auf den Sprechenden bezogen*“ oder „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ klassifiziert werden. Das so entwickelte Kategoriensystem konnte dann als Messinstrument des eigentlichen Codiervorgangs dienen, der sich dann anschloss.

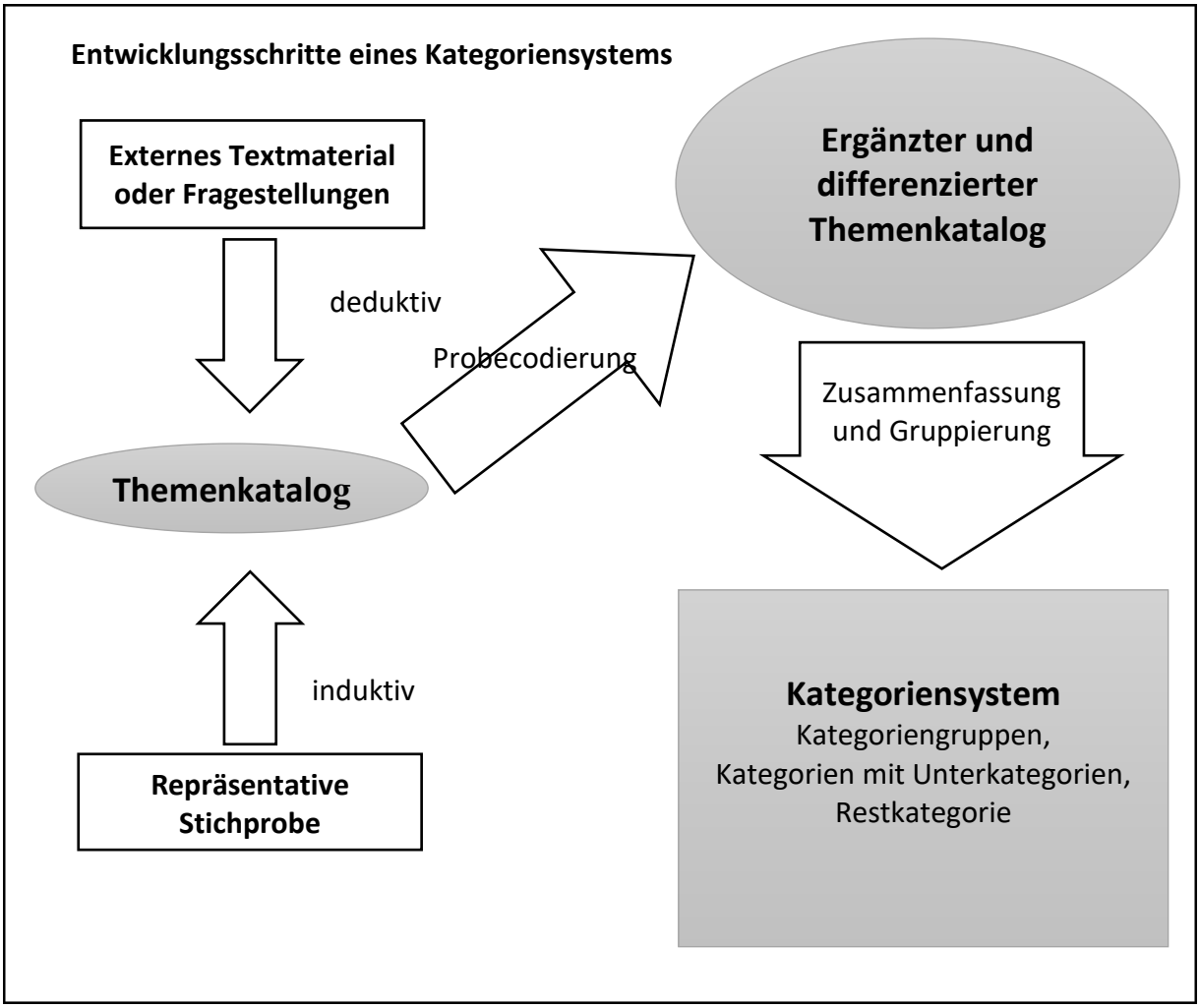

Abbildung 2.2: Entwicklung eines Kategoriensystems. *Einerseits wird deduktiv anhand bestehender Fragestellungen oder aus externem Textmaterial und andererseits induktiv aus einer repräsentativen Stichprobe ein Themenkatalog gewonnen. Dieser erfährt eine weitere Differenzierung durch probeweise Codierung von Teilen des Untersuchungsmaterials (Probecodierung). Dieser ergänzte und differenzierte Themenkatalog wird anschließend durch Gruppierung der Themen zu einem Kategoriensystem zusammengefasst, das aus einer übersichtlichen Zahl von Kategorien mit einer teilweise hierarchischen Gliederung in Unterkategorien oder übergeordneten Kategoriengruppen sowie einer Restkategorie besteht.*

2.3.3.5 Der Codiervorgang

Die codierende Person hatte die Aufgabe, jedes der Gesprächsprotokolle des Untersuchungsmaterials Wort für Wort durchzuarbeiten. Hierbei musste sie gemäß den Codierregeln immer, wenn im Text ein Thema vorkam, dies in der entsprechenden Kategorie vermerken. Verbunden damit war, die Codierregeln auf Eindeutigkeit und Nachvollziehbarkeit hin immer wieder zu präzisieren. Damit wurde die Voraussetzung geschaffen, vergleichbare

Fälle in der gleichen Weise codieren zu können und so eine möglichst hohe Trennschärfe der Kategorien zu erreichen.

2.3.3.6 Auswertung

2.3.3.6.1 Ermittlung der qualitativen Ergebnisse

Das Kategoriensystem besaß solange hypothetischen Charakter, bis das Untersuchungsmaterial in Gänze analysiert war. Insbesondere galt dies für die deduktiv gewonnenen Kategorien, die erst durch die nachfolgende Analyse verifiziert oder auch falsifiziert werden konnten: Erst nach Abschluss der Analyse waren daher Aussagen über das Nichtvorkommen eines Themas möglich. Die deduktiv ermittelten Kategorien mussten mindestens einmal codiert worden sein, um ihr Vorkommen zu bestätigen. Kategorien hingegen, die durch Sichtung des Untersuchungsmaterials induktiv entwickelt wurden und damit bereits vorhandenen Inhalten des Untersuchungsmaterials entsprachen, waren per se qualitative Textmerkmale und lagen damit bereits vor Beginn des eigentlichen Codiervorgangs als qualitatives Ergebnis vor.

2.3.3.6.2 Ermittlung der quantitativen Ergebnisse

Zur quantitativen Auswertung fand zunächst eine Zählung der Codierungen statt.

Da jedes Gesprächsprotokoll gesondert ausgewertet wurde, konnten aus den vorliegenden Daten die Werte aller Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien auch für jede Sitzung gesondert ermittelt werden, und es war dann auch möglich, die entsprechenden Daten zu weiteren Berechnungen heranzuziehen:

Es lag zunächst – für jede Sitzung und gesondert für jede Kategorie bzw. für die Kategorien, die Unterkategorien bildeten, für jede Unterkategorie – die Anzahl der Codierungen vor; diese war jeweils differenziert in die Ausprägungen „*auf den Sprechenden bezogen*“ und „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“. Hieraus wurden die Werte für die Kategorien und die Kategoriengruppen in den Ausprägungen „*auf den Sprechenden bezogen*“ und „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ wie auch das jeweilige Gesamtvorkommen der Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien je Sitzung errechnet. Aus den jeweiligen Summen ergaben sich die Gesamtzahl der Codierungen je Sitzung für die beiden Ausprägungen „*auf den Sprechenden bezogen*“ und „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ und die Gesamtzahl für die jeweiligen Sitzungen und für das Untersuchungsmaterial insgesamt.

Aus den absoluten Zahlen wurden anschließend auch die prozentualen Werte berechnet. Dies geschah sowohl in Bezug auf die Gesamtheit als auch in Bezug auf jede einzelne Sitzung.

Die Werte ließen anschließend die Berechnung von Mittelwerten, Standardabweichungen, Medianen, Signifikanztests, Korrelationen und Regressionen mit den entsprechenden

Koeffizienten und graphische Darstellungen in Form von Scheiben-, Verlaufs- und Balkendiagrammen zu. Die nach Protokollen gesonderte Auswertung erlaubte auch eine Beobachtung der dynamischen Entwicklung des Vorkommens der Kategorien und eine Gegenüberstellung der Werte von früheren und späteren Sitzungen (Sitzung 5-22 und 23-43)..

2.3.3.6.3 Dynamik der Anzahl und des Anteils der Codierungen

Zur Untersuchung der Dynamik der Anzahl der Codierungen wurden die Protokolle der Sitzungen 5-22 den Protokollen der Sitzungen 23-42 gegenübergestellt. So konnten sowohl die Gesamtzahl der Codierungen als auch die Anzahl der einzelnen Codierungen der Kategorien und Unterkategorien miteinander verglichen werden. Dies geschah durch Signifikanzprüfung mittels Mann-Whitney-Test und Bildung eines Quotienten aus den jeweiligen durchschnittlichen Werten beider Gruppen. Die Ergebnisse wurden graphisch als Balkendiagramme dargestellt.

Ebenso wie mit der Anzahl der Codierungen wurde mit dem anteilmäßigen Vorkommen der einzelnen Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien verfahren.

2.3.3.7 Themenspektrum bei Erstbesucherinnen und Erstbesuchern

Zur Analyse des Themenspektrums bei Erstbesucherinnen und Erstbesuchern wurden die Gedächtnisprotokolle von Sitzungen, bei denen erstmals teilnehmende Personen anwesend waren, gesichtet und die Codierungen, die diesen Personen zuzuordnen waren, gesondert gezählt. Dies war möglich, da die Protokollierung unter der Maßgabe geschehen war, Beiträge einzelnen Sprecherinnen bzw. Sprechern zuzuordnen. Aus den Daten für die Redebeiträge von Personen, die das Angebot erstmals besucht hatten, konnten die Mittelwerte, Standardabweichungen und Mediane bestimmt und ein spezifisches quantitatives Themenprofil erstellt werden. Dieses wurde dann im non-parametrischen T-Test mit dem Themenprofil jener Sitzungen verglichen, bei denen keine Erstteilnehmer anwesend waren.

2.4 Statistische Verfahren und Software

Texte, Tabellen und jene Graphiken, die nicht auf Zahlenwerten basierten, wurden durch Microsoft-Word; Balken- und Säulen- und Scheiben- und Verlaufsdiagramme mithilfe von Microsoft-Excel und Prism, Graph-Pad erstellt.

Mittels Microsoft-Excel wurden die Berechnungen im Rahmen der quantitativen Textanalyse durchgeführt.

Prism, Graph-Pad wurde zur Berechnung von Mittelwerten, Standardabweichungen, Medianen, Pearsonschen und Spearmanschen Korrelationskoeffizienten mit den entsprechenden Irrtumswahrscheinlichkeiten p, zur Bestimmung von Regressionskoeffizienten, zur Durchführung der Signifikanztests (Mann-Whitney-Test, Exakter Test nach Fisher) und Berechnung der Kaplan-Meier-Überlebenskurven sowie zur Erstellung der hiermit verbundenen Graphiken herangezogen

3 ERGEBNISSE

3.1 Formale Struktur des Angebotes

3.1.1 Zeitliche Struktur

Der Beobachtungszeitraum vom 4. November 2013 bis zum 17. Juli 2017 betrug 45 Monate. Hierin gab es insgesamt 53 Sitzungstermine.

Von Beginn bis einschließlich Dezember 2014 (14 Monate) fanden an allen 25 Terminen Sitzungen statt (Tab. 3.1). Unterbrochen war der 14-tägige Rhythmus durch 3 Feiertage, einer Ferienzeit und einer Fehlzeit des Moderators der Gruppe.

Von Januar 2015 ab wurden die Sitzungen in monatlicher Frequenz angeboten. Am jeweils zweiten Montag eines Monats waren dies bis Oktober 2015 insgesamt acht Sitzungen, weil an 2 der 10 Termine dieses Zeitraumes mangels Beteiligung keine Sitzungen stattfanden.

Ab November 2015 wurden die Termine auf den jeweils dritten Montag eines Monats verlegt; bis Juli 2017 waren dies, unterbrochen von einem Feiertag, 18 Termine. Die Zahl der in diesem Zeitraum stattfindenden Sitzungen betrug 11; an 7 Terminen konnte wegen zu geringer oder fehlender Beteiligung keine Sitzung stattfinden.

Insgesamt waren es im Untersuchungszeitraum vom 4. November 2013 bis zum 16. Januar 2017 also 44 Sitzungen; dies entsprach 83 % der vorgesehenen Termine.

Die geplante 90-minütige Dauer der Sitzungen wurde im Wesentlichen eingehalten: Sie betrug bisweilen einige Minuten länger und wurden einmal um 15 Minuten unterschritten.

Tabelle 3.1: Sitzungstermine und Sitzungen in den verschiedenen Phasen des Beobachtungszeitraums

Zeitraum	**11/2013–12/2014**	**01/2015–10/2015**	**11/2015–7/2017**	**gesamt**
Monate	14	10	21	45
Modus	14-tägig	monatlich, 2. Montag	monatlich, 3. Montag	
Anzahl Termine	25	10	18	53
Anzahl Sitzungen	25	8	11	44
Ausgefallene Sitzungen	0	2	7	9
Anteil stattgefundener Sitzungen	100 %	80 %	61 %	83 %

3.1.2 Inhaltliche Struktur

Meist mündete eine kurze Begrüßungsphase in regen Austausch, dessen Themen die Sitzungen dann inhaltlich strukturierten. Das Gespräch bedurfte keiner weiteren Impulse von Seiten des Moderators.

3.2 Moderation

Eine ausschließlich passive Beobachtung der Gespräche durch den Moderator war der Gruppendynamik wegen nicht praktikabel, da ein stummer Beobachter für die Teilnehmer sehr irritierend und einem offenen Austausch auch nicht förderlich gewesen wäre. Der Moderator suchte jedoch, seine Rolle auf die eines aufmerksamen und „aktiven" Zuhörers zu beschränken. Er war dabei bemüht, in neutraler Weise eine von gegenseitiger Aufmerksamkeit geprägte Gesprächssituation zu fördern. Häufig konnte die Tendenz der Bildung von mehreren parallel sich unterhaltenden Teilgruppen beobachtet werden. Aufgabe war es dann, die Aufmerksamkeit auf einen gemeinsamen Gesprächsgegenstand zu lenken. Dies geschah teils nonverbal, teils verbal dadurch, dass der Moderator bestimmte diskutierte Themen aufgriff und hervorhob. Wenn er durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in die Gespräche einbezogen wurde, so war er bestrebt, diese soweit als möglich inhaltlich nicht zu beeinflussen.

3.3 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Aus der Untersuchung der Daten der 53 Sitzungstermine ging hervor, dass 23 von den 161 bis Ende des Beobachtungszeitraums transplantierten Patientinnen und Patienten am Gesprächsangebot teilgenommen hatten, dies entsprach 14,3 % der Zielgruppe. Es wurden auch die Anzahl der potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer jeweiligen Zeitpunkt eines Sitzungstermins und hieraus terminspezifische Teilnahmeraten ermittelt. Diese lagen bei 6,3 ± 4,2 % (Median = 6,0 %; vgl. Abb. 3.2).

Es nahmen 10 Patientinnen und 13 Patienten, ferner 10 Angehörige teil, so dass die Gesamtzahl 33 betrug. 9 der 10 Angehörigen waren weiblich. Insgesamt besuchten 19 Frauen und 14 Männer die Veranstaltung (Tab. 3.2). Damit waren männliche Angehörige gegenüber weiblichen signifikant unterrepräsentiert ($p = 0{,}021$ im exakten Fisher-Test).

Tabelle 3.2: Teilnehmerzahlen und prozentuale Anteile

Teilnehmer	Frauen	Männer	gesamt
Patienten	10 (30,3 %)	13 (39,4 %)	23 (69,7 %)
Angehörige	9 (27,3 %)	1 (3,0 %)	10 (30,3 %)
gesamt	19 (57,6 %)	14 (42,4 %)	33 (100 %)

Von den 23 Patientinnen und Patienten, die teilnahmen, kamen 14 (61 %) ohne und 9 (39 %) mit Begleitung. Eine Patientin wurde von 2 Angehörigen begleitet (Abb. 3.1).

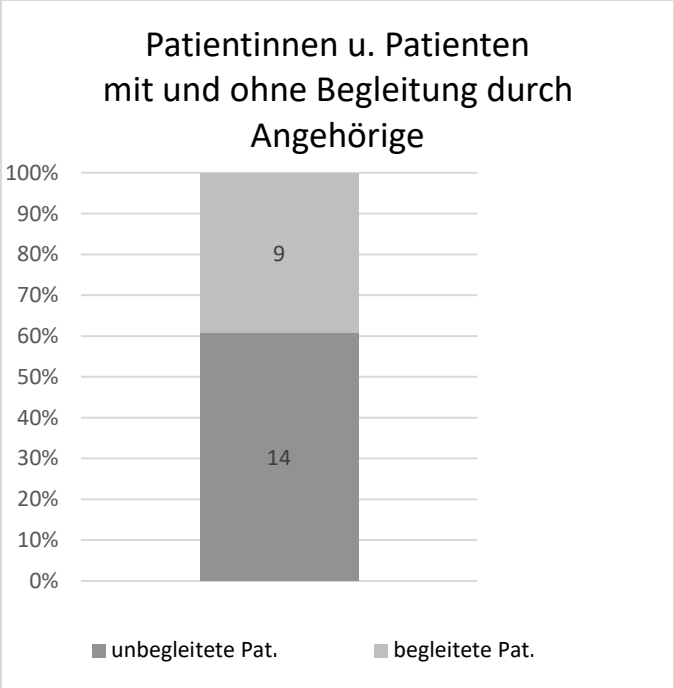

Abbildung 3.1: Patientinnen und Patienten mit und ohne Begleitung durch Angehörige. *Die Höhe der Säule gibt die Gesamtzahl der teilnehmenden Patientinnen und Patienten wieder (n = 23; 100 %). 61 % (n = 14) kamen ohne Begleitung; 39 % (n = 9) wurden von einem oder mehreren Angehörigen begleitet.*

3.4 Teilnahmeverhalten

3.4.1 Anzahl der Besucherinnen und Besucher und Entwicklungsdynamik der Teilnehmerzahlen

3.4.1.1 Besuch der Sitzungstermine

Die 53 Sitzungstermine des Beobachtungszeitraumes wurden von durchschnittlich 4,4 ± 2,5 (Median = 5) Personen besucht. Im Mittel waren es 3,4 ± 1,8 (Median = 3,5) Patientinnen bzw. Patienten und 1,1 ± 1 (Median = 1) Angehörige. Die maximale Besucherzahl lag bei 11. Wegen mangelnder (5 Termine) oder fehlender Beteiligung (4 Termine) konnten insgesamt 9 Sitzungen nicht stattfinden (Abb. 3.2).

Auf der Basis der Größe der Zielgruppe zum Zeitpunkt eines jeden Sitzungstermins wurden die Teilnahmeraten (Teilnehmer pro aktuelle Größe der Zielgruppe) berechnet. Sie reichten bis 20 % und betrugen durchschnittlich 6,3 % (vgl. Abb. 3.2).

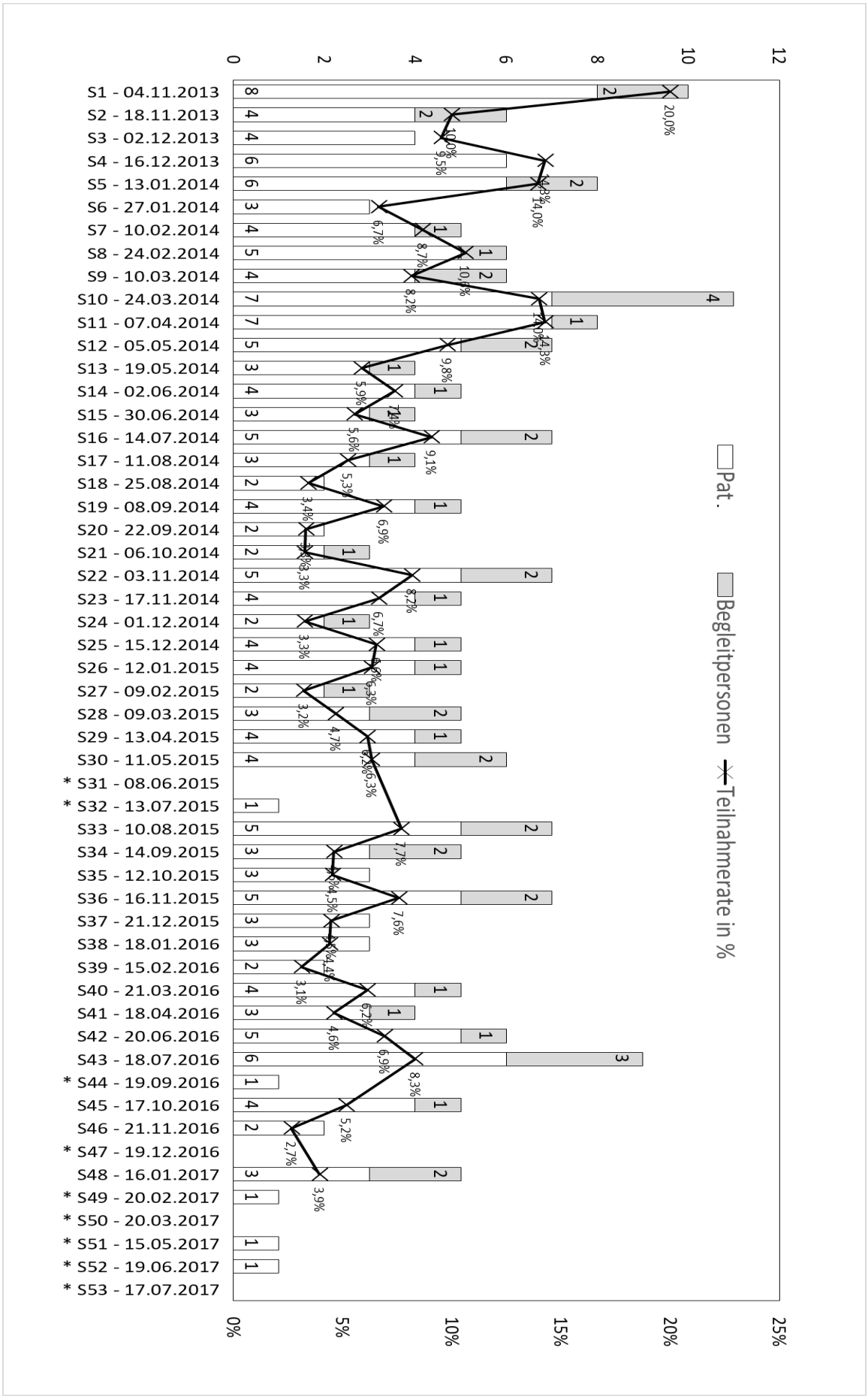

Abbildung 3.2 (Kommentar siehe folgende Seite)

Zu Abbildung 3.2: Sitzungstermine: Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. *Auf der x-Achse sind die Sitzungstermine (S1-S53) für den Untersuchungszeitraum 2013-2017 aufgetragen. An den mit einem Sternchen bezeichneten Terminen (*) fanden keine Sitzungen statt. Auf der y-Achse sind links die absolute Anzahl der Besucherinnen und Besucher (Säulendiagramm) und rechts die Teilnahmerate als Anteil teilnehmenden Patientinnen und Patienten an Gesamtzahl der Patientinnen und Patienten zum jeweiligen Zeitpunkt (Kurve) aufgetragen. Die Kurve der Teilnahmerate berücksichtigt hier nur die stattgefundenen Sitzungen.*

3.4.1.2 Entwicklungsdynamik der Teilnehmerzahlen

Über den Beobachtungszeitraum war für die Teilnehmerzahl eine Rückläufigkeit zu beobachten: Diese war nicht kontinuierlich, sondern durch einen stärkeren Rückgang im ersten Halbjahr 2014 von durchschnittlich 6 auf durchschnittlich 4 Personen gekennzeichnet, dem sich eine Art Plateauphase anschloss, die bis ins zweite Halbjahr 2016 reichte (Abb. 3.2.)

Diese Entwicklungstendenz fand sich bei Patientinnen, Patienten und Angehörigen gleichermaßen. Im ersten Halbjahr 2017 konnte wegen dann zu geringer Beteiligung nurmehr eine Sitzung stattfinden. Diese Entwicklung spiegelte sich auch in den Teilnahmeraten wider (Abb. 3.2). Im ersten Jahr der Beobachtungszeit betrug diese 9,1 ± 4,3 % (Median = 8,7 %), in der darauffolgenden Zeit 5,5 ± 1,7 % (Median = 5,2 %). Ein Vergleich dieser beiden Beobachtungsabschnitte im T-Test ergab einen signifikanten Unterschied ($p = 0{,}0006$).

Ein Zusammenhang zwischen der Entwicklung der Besucherzahlen und dem zeitlichen Wechsel von 14-tägigem auf monatlichen Rhythmus im Januar 2015 bzw. der Verlegung des Sitzungstermins vom zweiten auf den dritten Montag eines jeden Monats im November 2015 war nicht erkennbar.

3.4.2 Besuchsverhalten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Häufigkeit und zeitliche Dauer der Teilnahme

3.4.2.1 Teilnahmehäufigkeit

Durchschnittlich haben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer 7 ± 9,4 Sitzungen (Median = 2) besucht. Das Maximum lag bei 32 Sitzungen. 16 Personen nahmen nur einmal teil (Abb. 3.3).

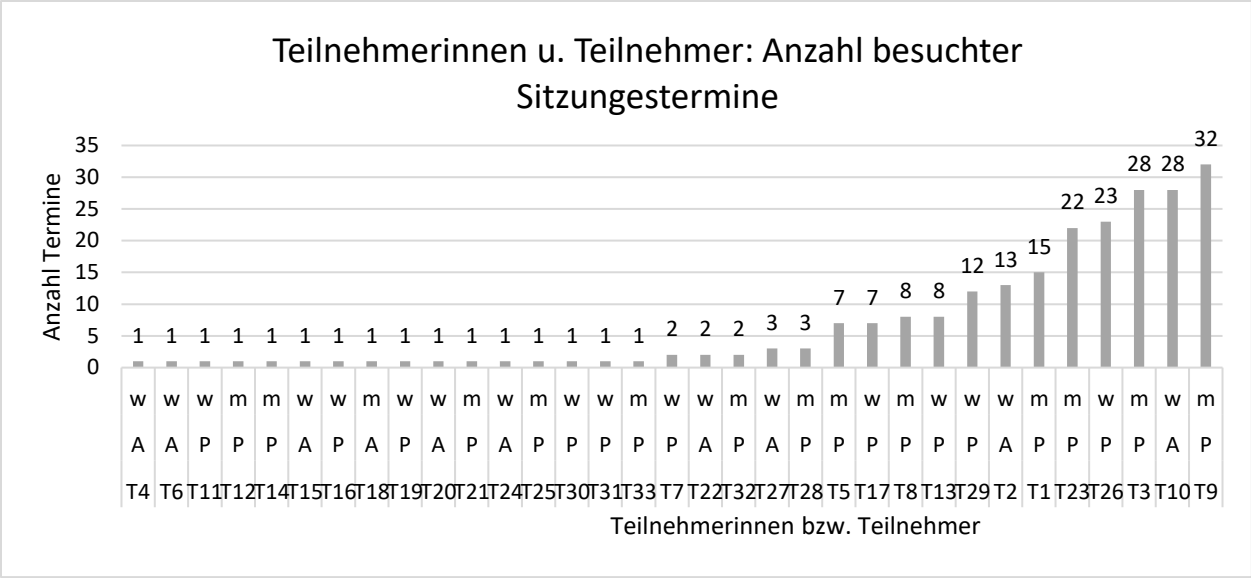

Abbildung 3.3: Teilnahmehäufigkeit der einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer. *Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer (T1-T33) sind der Anzahl Teilnahmen nach entlang der x-Achse aufgetragen; die Höhe der Säulen entspricht der Anzahl der besuchten Sitzungstermine, die jeweils mit angegeben ist. P = Patientin bzw. Patient; A = Angehörige; w = weiblich; m = männlich.*

3.4.2.2 Differenzierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Einmal- und Mehrfachteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer

Die hohe Standardabweichung von 9,4 und der Median von 2 wiesen innerhalb der Gruppe der Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer auf zwei Populationen hin: Personen, die nur einmal teilnahmen (n= 16; 48,5 %) und solche, die mehrere Sitzungstermine besuchten (n = 17; 51,5 %). Die Darstellung der Teilnahmehäufigkeiten in der Kaplan-Meier-Kurve machte die beiden Gruppen im starken Rückgang der Besucherzahl nach der ersten Sitzung und dem dann kontinuierlichen und flacheren Kurvenverlauf graphisch sichtbar (Abb. 3.4).

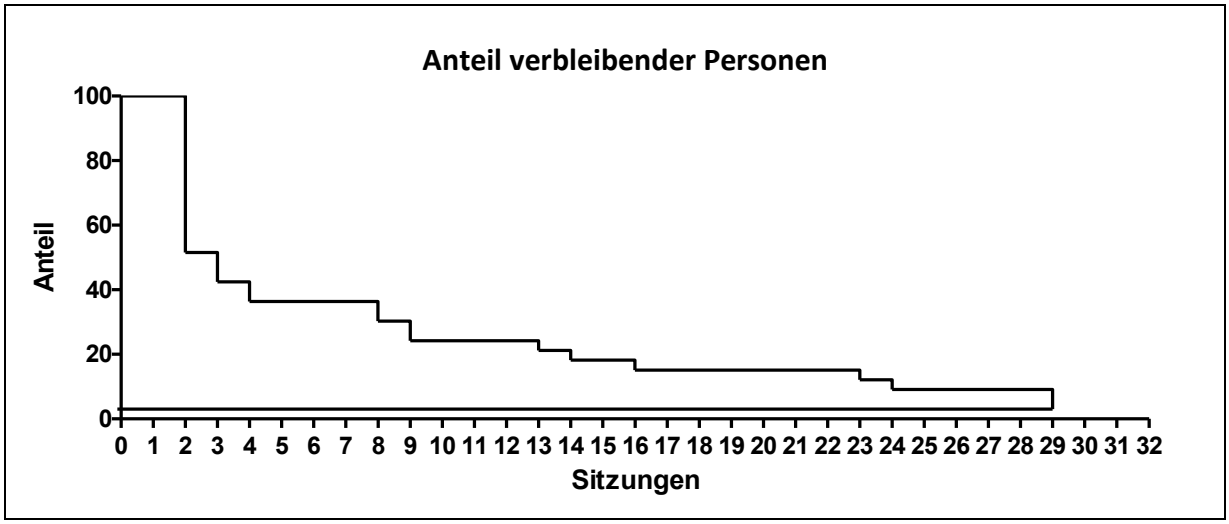

Abbildung 3.4: Anteil verbleibender Teilnehmerinnen und Teilnehmer nach Anzahl Sitzungen. *Für die Darstellung wurde zunächst ermittelt, wie viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer nach dem ersten Besuch ein zweites Mal und entsprechend weitere Male teilgenommen hatten. Aus den jeweiligen Summen für den Erstbesuch und der jeweils weiteren Besuche konnte die Zahl derer ermittelt werden, um die sich die Gesamtzahl von Sitzung zu Sitzung verringerte. Die entsprechenden Werte wurden als Kaplan-Meier-Kurve aufgetragen. Auffällig ist der starke Rückgang nach dem ersten Besuch sowie der dann deutlich flachere Kurvenverlauf, der auf die zwei unterschiedlichen Besuchergruppen der Einmal- und der Mehrfachbesucherinnen bzw. -besucher hinweist.*

Die Gruppen der Einmalteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer und der Mehrfachteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer wurden von dieser Beobachtung ausgehend getrennt untersucht: In der Gruppe der Einmalteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer (n = 16) befanden sich 5 Patientinnen, 5 Patienten und 6 Angehörige; hiervon waren 5 weiblich und 1 männlich. Insgesamt waren unter denen, die nur einmal teilnahmen, 10 Frauen und 6 Männer. Die Gruppe derer, die mehrfach teilnahmen, bestand aus 5 Patientinnen und 8 Patienten sowie 4 weiblichen Angehörigen (Tab. 3.3).

Der statistische Vergleich der Einmal- und Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmer im exakten Fisher-Test zeigte keine signifikanten Unterschiede bei Frauen und Männern ($p = 0{,}728$), Patienten bzw. Patientinnen und Angehörigen ($p = 0{,}465$), bei Patientinnen und Patienten ($p = 0{,}685$) sowie weiblichen und männlichen Angehörigen ($p = 1{,}0$).

Tabelle 3.3: Vergleich von Einmal- und Mehrfachteilnehmerinnen bzw. -teilnehmern

		Einmalteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer (n = 16)	Mehrfach-teilnehmerinnen bzw. -teilnehmer (n = 17)	p-Wert im exakten Fisher-Test
Pat.	Frauen	5 (31 %)	5 (29 %)	0,685
	Männer	5 (31 %)	8 (47 %)	0,685
	gesamt	10 (63 %)	13 (76 %)	0,645
Angehörige	Frauen	5 (31 %)	4 (24 %)	1,000
	Männer	1 (6 %)	0 (0 %)	1,000
	gesamt	6 (38 %)	4 (24 %)	0,645
Frauen gesamt		10 (63 %)	9 (53 %)	0,728
Männer gesamt		6 (37 %)	8 (47 %)	0,728

***Anmerkung**: Neben den absoluten Zahlen finden sich die anteilmäßigen prozentualen Werte. In der rechten Spalte sind die jeweiligen p-Werte des exakten Fisher-Tests mit angegeben, bei dem zum einen die Frauen und Männer innerhalb der jeweiligen Gruppen (Patientinnen bzw. Patienten; Angehörige) verglichen wurden, als auch die Gesamtgruppen der Frauen und Männer. In keinem der genannten Vergleiche zeigt sich eine statistisch signifikante Verschiedenheit der Gruppen.*

3.4.2.3 Teilnahmehäufigkeit, Teilnahmedauer und Teilnahmefrequenz der Mehrfach-teilnehmerinnen und -teilnehmer

3.4.2.3.1 Teilnahmehäufigkeit

Die Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmer (vgl. Tab. 3.4) besuchten durchschnittlich 12,7 ± 10,3 Sitzungstermine (2-32; Median 8). Frauen nahmen mit 10,9 ± 9,3 Besuchen (2-28; Median 8) an weniger Sitzungen teil als Männer mit 14,7 ± 11,5 (2-32, Median 11,5). Doch war dieser Unterschied statistisch nicht signifikant (p = 0,53 im Mann-Whitney-Test).

Tabelle 3.4: Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmer: Durchschnittliche Anzahl besuchter Sitzungen

Durchschnittliche Anzahl besuchter Sitzungen bei Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmern (und Median)	Frauen	Männer	gesamt
Pat.	10,4 ± 7,9 (8)	14,7 ± 11,5 (11,5)	13,0 ± 10,1 (8)
Angehörige	11,5 ± 12,1 (8)	0	11,5 ± 12,1 (8)
gesamt	10,9 ± 9,3 (8)	14,7 ± 11,5 (11,5)	12,7 ± 10,3 (8)

3.4.2.3.2 Anteil besuchter Termine

Der Anteil der Termine, die jeweils wahrgenommenen wurden, war, wie Tabelle 3.5 zeigt, von Person zu Person verschieden und variierte zwischen 22 % und 75 % (von einer Person abgesehen, die 2 von 2 Terminen besucht hatte). Die durchschnittliche Anzahl besuchter Termine lag bei 12,7 ± 10,3 (Median 8), der durchschnittliche Anteil wahrgenommener Termine betrug 54,4 ± 19,8 % (Median 55 %). Bei der Beurteilung der anteilmäßigen Werte ist immer auch die Gesamtzahl der während der Dauer der Teilnahme stattfindenden Termine (mögliche Teilnahmen) zu berücksichtigen. Diese betrugen insgesamt 433, wovon 215 wahrgenommen wurden. Die Teilgruppen Frauen/Männer sowie Patienten bzw. Patientinnen/Angehörige unterschieden sich im nicht-parametrischen T-Test nicht signifikant.

Tabelle 3.5: Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmer: mögliche u. tatsächliche Teilnahmen, Anteil besuchter Termine sowie Teilnahmedauer

Teilnehmer	Geschlecht	Status	Teilnahme-dauer in Montaten	mögliche Teilnahmen*	Teilnahmen**	Anteil besuchter Termine in %
#1	m	P	38	48	15	31
#2	w	A	36	44	13	30
#3	m	P	36	46	28	61
#5	m	P	12	23	7	30
#7	w	P	3	3	2	67
#8	m	P	15	14	8	57
#9	m	P	38	48	32	67
#10	w	A	38	48	28	58
#13	w	P	16	15	8	53
#17	w	P	8	15	7	47
#22	w	A	4	9	2	22
#23	m	P	28	40	22	55
#26	w	P	32	43	23	53
#27	w	A	2	4	3	75
#28	m	P	2	4	3	75
#29	w	P	15	27	12	44
#32	m	P	1	2	2	100
Mittelwert und Median	**w**				**10,9 (Med. = 8)**	
	m				**14,6 (Med. = 11,5)**	
	w + m				**12,6 (Med. = 8)**	
Mittelwert und Median		**P**			**13,0 (Med. = 8)**	
		A			**11,5 (Med. = 8)**	
		P + A			**12,6 (Med. = 8)**	
gesamt			**19,1 ± 14,8 (Med. = 15)**	**433**	**215**	**54**

w = weiblich, m = männlich, P = Pat., A = Angehörige

** Anzahl der Teilnahmemöglichkeiten vom Zeitpunkt des ersten bis zum letzten Besuch*

*** tatsächliche Anzahl der Teilnahmen*

Das hier beobachtete unterschiedliche Teilnahmeverhalten legte die Prüfung eines statistischen Zusammenhangs zwischen dem Anteil der besuchten Termine und der Zahl aller Termine im jeweiligen Teilnahmezeitraum nahe. Daher wurde der Pearsonsche Korrelationskoeffizient r berechnet. Mit r = - 0,36 (p = 0,16) korrelierten die Daten nur schwach. In Abbildung 3.5 sind die Werte graphisch aufgetragen.

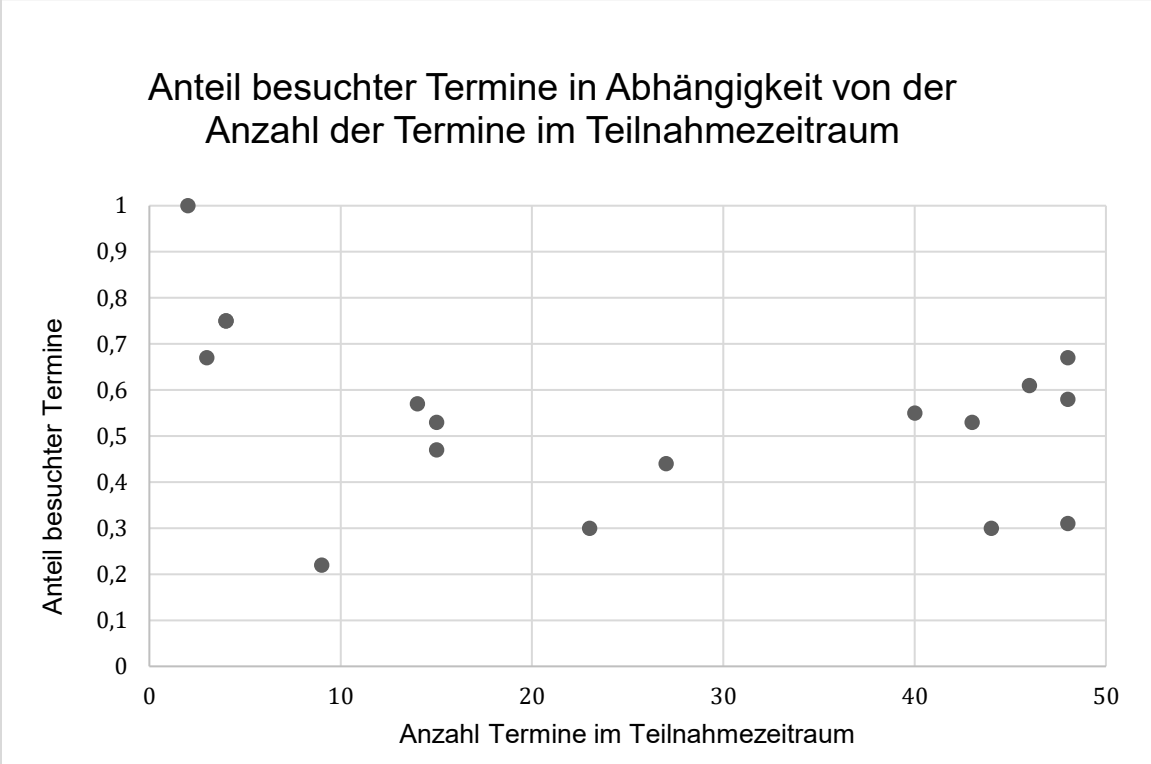

Abbildung 3.5: Anteil besuchter Termine in Abhängigkeit der Anzahl der Termine im Teilnahmezeitraum. *Hier wurde die Anzahl an Terminen im Teilnahmezeitraum jeder Person, die die Veranstaltung mehrfach besucht hatte, (x-Achse) gegen den Anteil besuchter Termine (y-Achse) aufgetragen. Die Graphik lässt keinen Zusammenhang dieser beiden Größen erkennen (Pearsonscher Korrelationskoeffizient r = - 0,36; p = 0,16).*

Darüber hinaus interessierte, welcher Dynamik die anteilmäßige Teilnahme unterworfen war. Daher wurden aus der Gesamtzahl der Termine, die im Teilnahmezeitraum eines jeden Mehrfachbesuchers stattfanden, Intervalle von je 5 Terminen gebildet. Für jedes dieser Intervalle wurde anschließend der Anteil besuchter Termine berechnet. Aus den Werten des jeweils ersten Intervalls der verschiedenen Personen wurden Durchschnittswerte gebildet, ebenso wurde mit dem zweiten und allen weiteren Intervallen verfahren. In die Berechnung der Intervalle wurden nur Teilnehmer eingeschlossen, die nicht vor Vollendung des Intervalls ausgeschieden waren. Die Reihe von Durchschnittswerten bildete die durchschnittliche Entwicklung der anteilmäßigen Teilnahme seit Erstbesuch ab (Abb. 3.6): Es zeigten sich von

Intervall zu Intervall Schwankungen des anteilmäßigen Besuchsverhaltens. Die fehlende Korrelation der Daten legt den Schluss nahe, dass kein Zusammenhang zwischen Anzahl der Sitzungen und dem Anteil der Sitzungen, die tatsächlich besucht wurden, bestand (Pearsonscher Korrelationskoeffizient r = -0,28; p = 0,47).

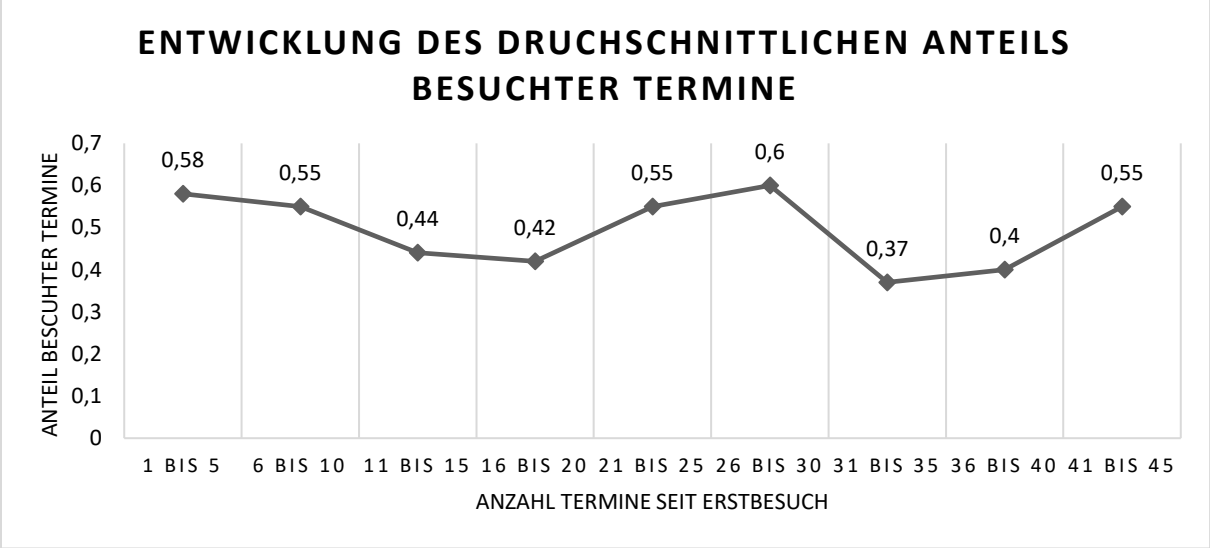

Abbildung 3.6: Entwicklung des durchschnittlichen Anteils besuchter Termine: *Die x-Achse ist in Intervalle von je 5 Sitzungsterminen (Summe Sitzungstermine) eingeteilt. Die Zahl der Sitzungstermine bezieht auf die jeweilige Zeit seit Erstbesuch. Für jedes Intervall wurde der durchschnittliche Anteil besuchter Sitzungen berechnet (y-Achse). In die Berechnung der Werte gingen jeweils nur die Personen ein, deren Teilnahmezeitraum sich bis zum Ende eines entsprechenden Intervalls erstreckte. Die Graphik lässt keinen Zusammenhang zwischen Besuchsdauer und anteilmäßigem Besuchsverhalten erkennen (Pearsonscher Korrelationskoeffizient r = -0,28; p = 0,47).*

3.4.2.3.3 Teilnahmedauer

Für die Berechnung der Teilnahmedauer wurde für Personen, die das Angebot nur einmal besuchten, eine Besuchsdauer von 0 Monaten zugrunde gelegt. Die durchschnittliche Teilnahmedauer betrug 9,8 ± 14,3 Monate. Für Mehrfachbesucherinnen und -besucher konnten 19,1 ± 14,8 Monate (Median = 15) als Zeitraum zwischen erster und letzter besuchter Sitzung ermittelt werden. Aus der Kaplan-Meier-Kurve ist ersichtlich, dass nach 16 Monaten die Hälfte und nach 39 Monaten alle Personen ausgeschieden waren. Als maximale Dauer wurden somit 38 Monate erreicht (Abb. 3.7 u. 3.8; Tab. 3.6).

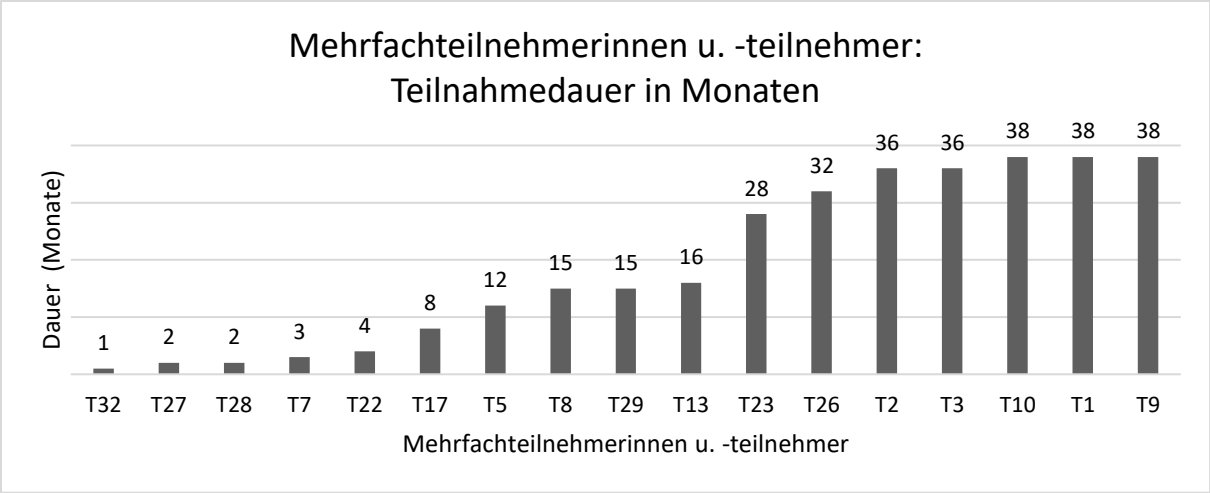

Abbildung 3.7: Mehrfachteilnehmerinnen u. -teilnehmer: Teilnahmedauer. *Die Teilnahmedauer der Personen, die das Angebot mehrfach besuchten (T) wurde in Monaten ermittelt und diese als Säulen mit zunehmender Größe entlang der x-Achse aufgetragen. Die entsprechenden Werte (Anzahl der Monate) sind jeweils mit angegeben.*

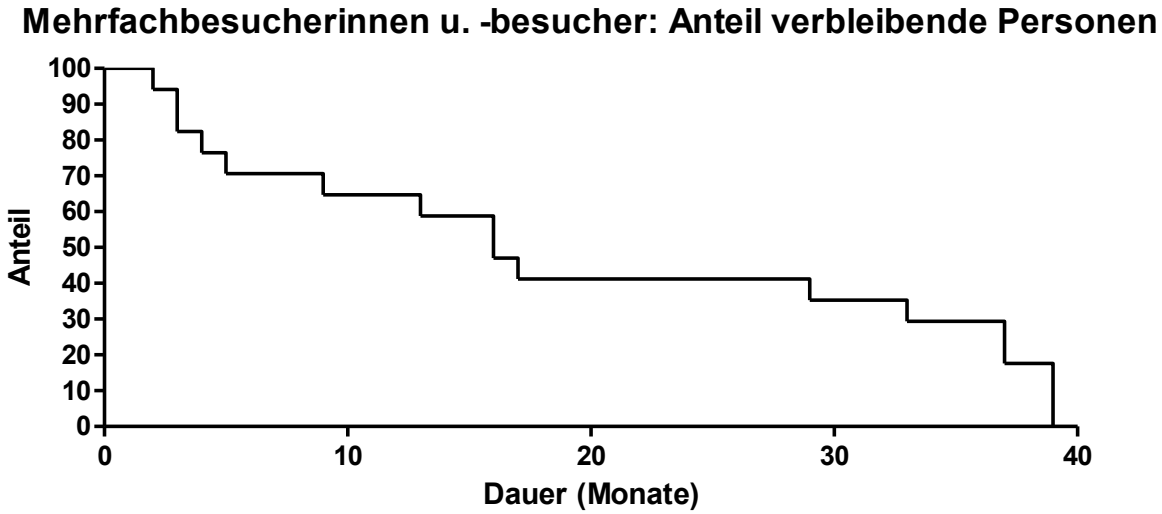

Abbildung 3.8: Mehrfachbesucherinnen u. -besucher: verbleibende Personen nach Monaten. *Die Dauer der Teilnahme der Gesamtheit der Personen, die das Angebot mehrfach besucht hatten, wurde als Kaplan-Meier-Kurve dargestellt. Die x-Achse entspricht der Zeitachse in Monaten, die y-Achse gibt den Anteil der Gesamtheit wieder, der nach der entsprechenden Dauer noch an Terminen teilnimmt. Die Kurve zeigt einen annähernd kontinuierlichen Verlauf.*

Tabelle 3.6: Durchschnittliche Teilnahmedauer bei Mehrfachbesucherinnen u. -besuchern

Durchschnittliche Teilnahmedauer (Monate)	Frauen	Männer	gesamt
Patientinnen u. Patienten	14,8 ± 14,0 (Median = 15)	21,3 ± 15,7 (Median = 21,5)	18,8 ± 14,0 (Median = 15)
Angehörige	20,0 ± 19,7 (Median = 20)	0	20,0 ± 19,7 (Median = 20)
gesamt	17,1 ± 14,6 (Median = 15)	21,3 ± 15,7 (Median = 21,5)	19,1 ± 14,8 (Median = 15)

Die Teilnahmedauer der Frauen war mit durchschnittlich 17,1 ± 14,6 Monaten (Median = 15,0) etwas kürzer als die der Männer mit 21,3 ± 15,7 Monaten (Median = 21,5). Innerhalb der Gruppe der Frauen nahmen die Angehörigen mit 20,0 ± 19,7 Monaten (Median = 20,0) über einen durchschnittlich längeren Zeitraum teil als Patientinnen mit 14,8 ± 14,0 Monaten (Median = 15,0). Doch waren diese Unterschiede als nicht signifikant zu werten (Männer/Frauen: Mann-Whitney-Test: $p = 0,77$; weibl. Angehörige/Patientinnen: Mann-Whitney-Test: $p = 0,95$).

3.4.2.3.4 Teilnahmefrequenz

In Abbildung 3.9 sind die Teilnahmefrequenzen (Teilnahme pro Zeiteinheit) der Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmer dargestellt. Die durchschnittliche Teilnahmefrequenz betrug 0,6 ± 0,3 pro Monat (Median = 0,7). Dass sich die verschiedenen Besuchergruppen in Bezug auf die Teilnahmefrequenz statistisch nicht unterschieden, ergab sich aus der bereits erwiesenen Unabhängigkeit der zugrundeliegenden Daten der Teilnahmehäufigkeit und -dauer.

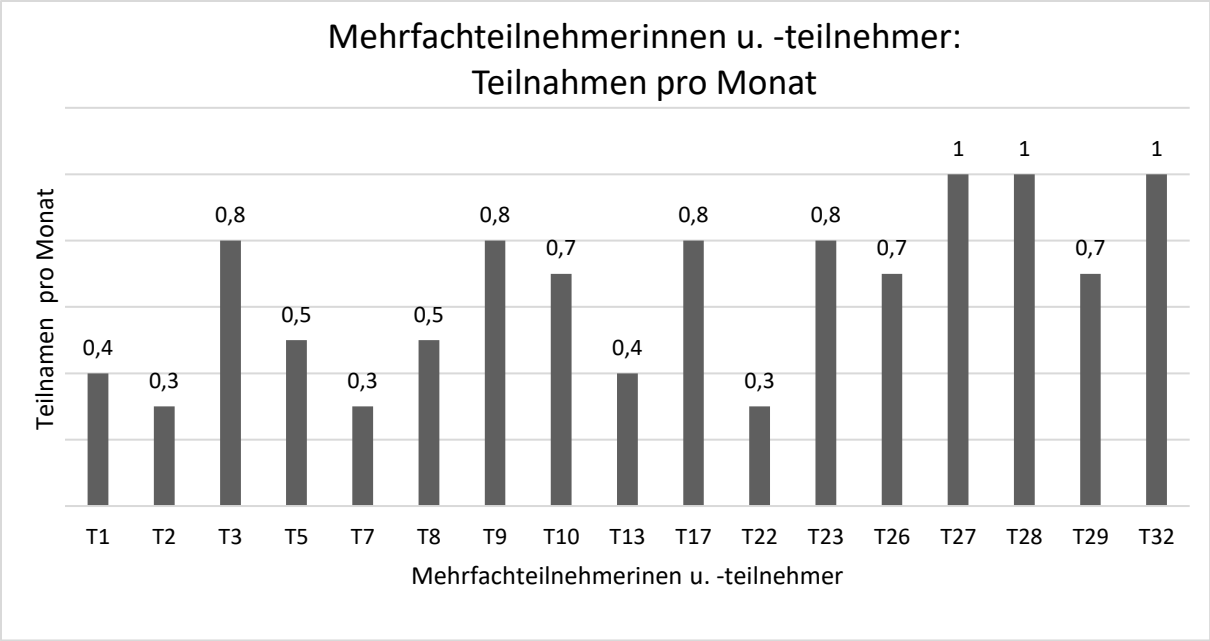

Abbildung 3.9: Mehrfachteilnehmerinnen u. -teilnehmer: Teilnahmefrequenz als Teilnahme pro Monat. *Für die Mehrfachbesucherinnen u. -besucher (T) wurde die jeweilige Teilnahmefrequenz als Quotient aus der Anzahl der Teilnahmen weniger 1 und der Teilnahmedauer berechnet und diese als Säulen dargestellt. Die Werte sind mit angegeben. Die durchschnittliche Teilnahmefrequenz betrug 0,6 ± 0,3 pro Monat.*

Da die Frequenz der Sitzungstermine im Laufe des Angebotes von 14-tägig auf monatlich verändert wurde, ist für beide Zeiträume die jeweilige Teilnahmefrequenz auch gesondert berechnet worden. In der 14-tägigen Periode (November 2013 bis Dezember 2014) wurden durchschnittlich 0,9 ± 0,3 Sitzungen pro Monat (Median = 1,0) besucht, in der Periode mit monatlichem Sitzungsangebot (Januar 2015 bis Juli 2017) waren dies 0,5 ± 0,2 Sitzungen pro Monat (Median = 0,5) (Abb. 3.10).

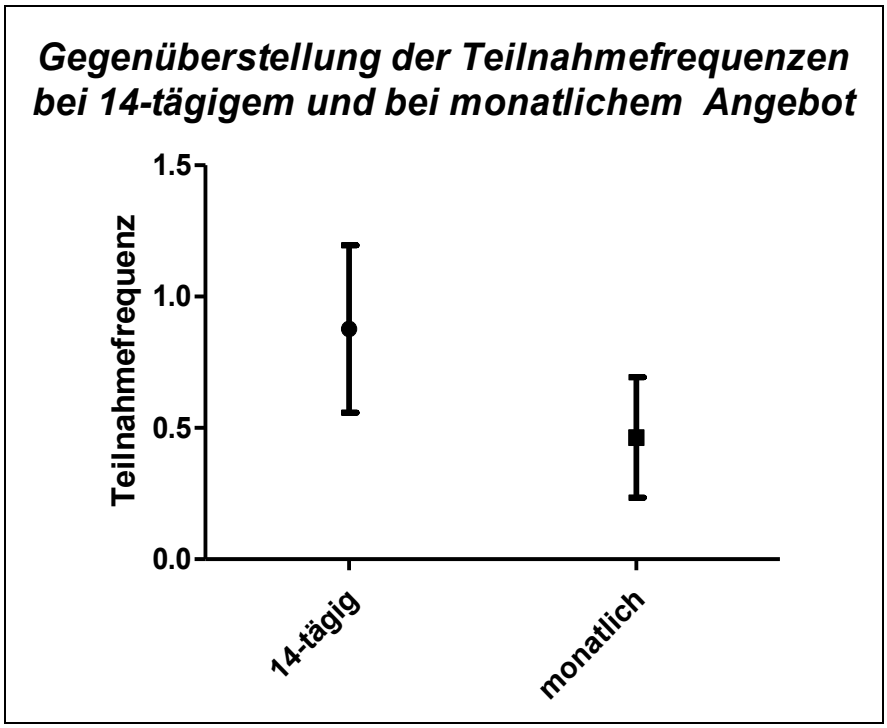

Abbildung 3.10: Teilnahmefrequenzen bei 14-tägigem und monatlichem Angebot. *Es wurden die durchschnittlichen Teilnahmefrequenzen mit ihren Standardabweichungen für die beiden Zeiträume des 14-tägigen und monatlichen Sitzungsrhythmus berechnet und in der Form eines Balkendiagrammes gegenübergestellt, wobei die Werte auf der y-Achse der monatlichen Teilnahmefrequenz entsprechen. Die Teilnahmefrequenz von 0,9 ± 0,3 pro Monat blieb nicht konstant, sondern verminderte sich auf 0,5 ± 0,2 und zeigte so eine relative Unabhängigkeit von der Häufigkeit des Angebotes.*

Bei den Personen, die sowohl während der Zeit der 14-tägigen als auch der monatlichen Sitzungsfrequenz teilnahmen, betrug die durchschnittliche Besuchsfrequenz für die erste Periode 1,0 ± 0,3. Sie ging in der zweiten Periode etwas stärker als bei der Gesamtgruppe, nämlich auf durchschnittlich 0,4 ± 0,2 zurück (Abb. 3.11).

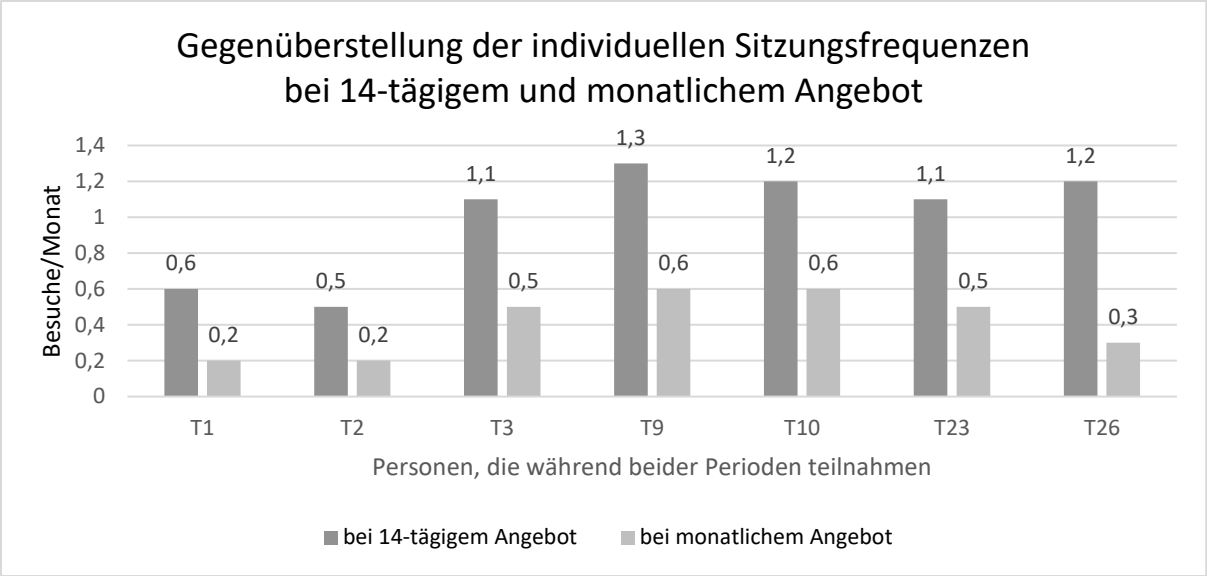

Abbildung 3.11: Gegenüberstellung der individuellen Sitzungsfrequenzen bei 14-tägigem und monatlichem Angebot. *Für die 7 Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer, die während beider Perioden teilnahmen, wurden die jeweiligen Teilnahmefrequenzen ermittelt und einander gegenübergestellt. Es ist ein Rückgang der Besuche pro Monat um mehr als die Hälfte erkennbar.*

Zur Untersuchung der Entwicklung der Teilnahmefrequenzen über die Zeitachse wurde die Teilnahmedauer aller, die mehrmals teilnahmen, in Intervalle von 6 Monaten eingeteilt und für jedes Intervall die monatliche Besuchsfrequenz für das entsprechende Halbjahr berechnet. Um die Phase, in der das Angebot 14-tägig stattfand, mit der anschließenden Phase mit monatlicher Angebotsfrequenz vergleichbar zu machen, wurde jeweils maximal ein Besuch pro Monat berücksichtigt. Wenn eine Person vor Vollendung eines Halbjahres ausschied, fand dieses Halbjahr für die Berechnung keine Berücksichtigung. Aus den Halbjahresfrequenzen der einzelnen Personen wurden für die Gesamtheit die Durchschnittswerte einander entsprechender Halbjahre gebildet (der durchschnittlicher Wert aller ersten Halbjahre; der aller zweiten usf.) und auf der Zeitachse aufgetragen (Abb. 3.12). Hierbei zeigte sich, dass die durchschnittliche Teilnahmefrequenz innerhalb von 3 Jahren nach Erstbesuch von 0,6 pro Monat nahezu kontinuierlich auf 0,25 pro Monat zurückging und sich damit mehr als halbierte. Die Berechnung des Pearsonschen Korrelationskoeffizienten ließ mit $r = - 0,96$ eine starke negative Korrelation mit hoher Signifikanz ($p = 0,005$) erkennen. Die Ermittlung der linearen Regression der Frequenz auf die Monate ergab einen Regressionskoeffizienten R^2 von 0,93.

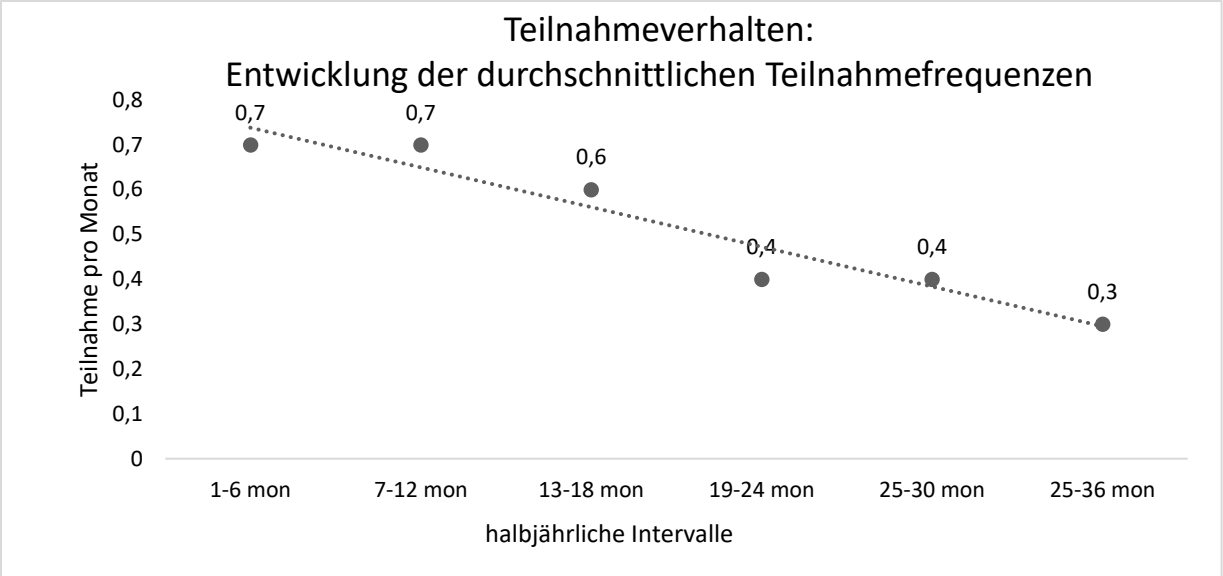

Abbildung 3.12: Teilnahmeverhalten: Entwicklung der durchschnittlichen Teilnahmefrequenz. *Zur Untersuchung der Entwicklung der Teilnahmefrequenz wurde die Teilnahmedauer aller Personen, die das Angebot mehrfach besuchten, in Halbjahre eingeteilt und die jeweilige monatliche Frequenz berechnet. Aus den Werten der jeweils entsprechenden Intervalle wurden Durchschnittswerte gebildet (y-Achse) und auf der Zeitachse aufgetragen (x-Achse). Es zeigt sich eine statistisch signifikante (P = 0,005) negative Korrelation (Pearsonscher Korrelationskoeffizient r = - 0,96).*

3.5 Fragebogen zum Angebot „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“

3.5.1 Umfang der Umfrage

47 Patientinnen und Patienten wurden befragt. Dies entsprach der Anzahl der zur Zeit der Befragung noch lebenden und die Ambulanz für Stammzelltransplantation regelmäßig besuchenden transplantierten Personen. Es waren zwei Beobachtungseinheiten auszunehmen: die Beobachtungseinheit mit der Identifikationsgröße 44, weil auf dem Fragebogen vermerkt worden war, einmal an einer Sitzung der Gesprächsgruppe teilgenommen zu haben, und die Person somit nicht zur Grundgesamtheit gehörte, und die Beobachtungseinheit mit der Identifikationsgröße 45, weil dieser Fragebogen nicht ausgefüllt worden war. Die Anzahl der in die Untersuchung eingeschlossenen Beobachtungseinheiten betrug daher 45.

3.5.2 Umfrageergebnisse

In Anhang 3 findet sich die Urliste der Daten. Die Verteilung der Antworten auf die verschiedenen Merkmalsausprägungen (*gar nicht, wenig, in etwa, ziemlich, sehr*) wurde in graphisch in Abbildung 3.13 dargestellt.

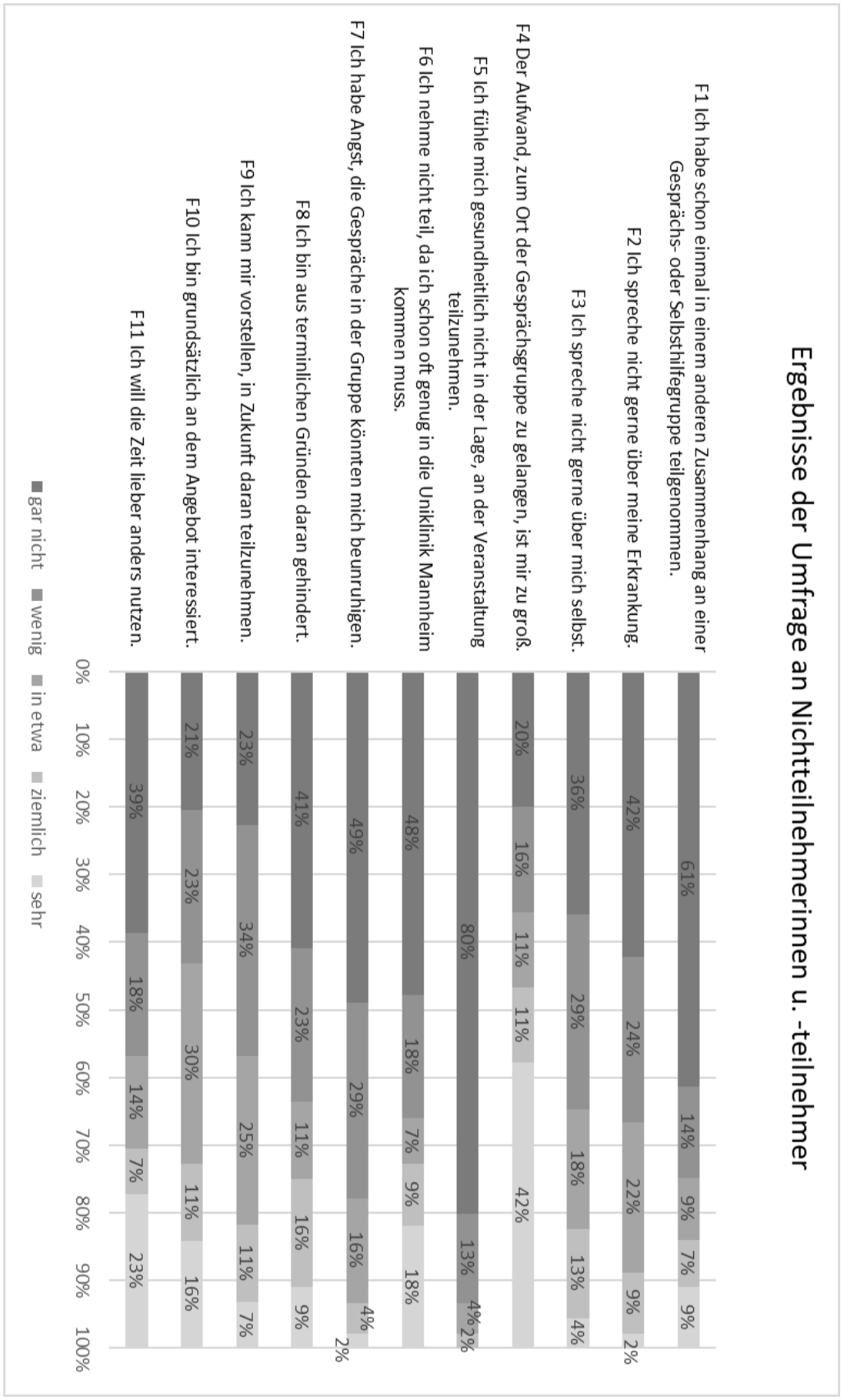

Abbildung 3.13: Verteilung der Ergebnisse der Umfrage in Form eines Balkendiagramms. *Die prozentualen Werte sind jeweils mit angegeben.*

3.5.3 Statistische Größen

3.5.3.1 Mittelwerte und Mediane

Für die einzelnen Fragen ergaben sich die in der folgenden Tabelle 3.7 berechneten Mittelwerte und Mediane:

Tabelle 3.7: Fragebogen. Mediane und Mittelwerte für die einzelnen Fragen (F1-11)

Fragen 1-11		Median	Mittelwert	durchschnitt-liche Bewertung
1	Ich habe schon einmal in einem anderen Zusammenhang an einer Gesprächs- oder Selbsthilfegruppe teilgenommen.	0	0,9 ± 1,4	wenig
2	Ich spreche nicht gerne über meine Erkrankung.	1	1,0 ± 1,1	wenig
3	Ich spreche nicht gerne über mich.	1	1,2 ± 1,2	wenig
4	Der Aufwand zum Ort der Gesprächsgruppe zu gelangen ist mir zu groß.	3	2,4 ± 1,6	in etwa
5	Ich fühle mich gesundheitlich nicht in der Lage, an der Veranstaltung teilzunehmen.	0	0,3 ± 0,7	gar nicht
6	Ich nehme nicht teil, da ich schon oft genug in die Uniklinik Mannheim kommen muss.	1	1,3 ± 1,6	wenig
7	Ich habe Angst, die Gespräche in der Gruppe könnten mich beunruhigen.	1	0,8 ± 1,0	wenig
8	Ich bin aus terminlichen Gründen daran gehindert.	1	1,3 ± 1,4	wenig
9	Ich kann mir vorstellen, in Zukunft daran teilzunehmen.	1	1,5 ± 1,2	in etwa
10	Ich bin grundsätzlich an dem Angebot interessiert.	2	1,8 ± 1,3	in etwa
11	Ich will die Zeit lieber anders nutzen.	1	1,6 ± 1,6	in etwa

0 = gar nicht; 1 = wenig; 2 = in etwa; 3 = ziemlich; 4 = sehr.

3.6 Entwicklung des studienspezifischen textanalytischen Messinstruments

3.6.1 Kategoriensystem

Nach dem im Methodenteil beschriebenen Verfahren (vgl. Abschnitt 2.3.3.4) wurde zunächst auf der Grundlage des FACT-BMT (Anhang 4), des SF-36 (Anhang 5), der beigefügten „weiteren Fragen“ (Anhang 6) und des Fragebogens an Nichtteilnehmerinnen u. Nichtteilnehmer (Abb. 2.1) eine Liste von 61 Themen erstellt (Anhang 7). Diese noch nicht hierarchisch geordnete Themensammlung überschnitt sich in großen Teilen mit einer Liste von 64 Themen, die anschließend durch Sichtung der Stichprobe aus 5 Gedächtnisprotokollen

(Protokolle 5, 13, 20, 27 und 34) gewonnen wurden. Durch Zusammenfassung beider Ergebnisse entstand hieraus ein Themenkatalog von 93 Elementen (Anhang 8).
Dieser Themenkatalog lieferte dann nach alphabetischer Ordnung ein Schema für die Probecodierung von 28 Gesprächsprotokollen. Bei der Probecodierung fand eine Ergänzung und weitere inhaltliche Differenzierung des Themenkataloges statt, so dass dabei 358 thematische Aspekte entstanden (Anhang 9). Durch Gruppierung und Zusammenfassung nach Themen auf eine übersichtliche Zahl von Klassen ergab sich daraus ein Kategoriensystem, das 25 Kategorien, eine Restkategorie, eine Kategorie für Fragen und eine Kategorie für Beiträge des Leiters enthielt. Für 7 der 25 Kategorien wurden mehrere Unterkategorien gebildet (insgesamt 18), anschließend 17 der 25 Kategorien in 4 übergeordneten Gruppen („Kategoriengruppen“) nochmals zusammengefasst; das Kategoriensystem sah zusätzlich eine Klassifizierung jeder Kategorie in „*auf den Sprechenden bezogen*“ und „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ vor (Abb. 3.14).

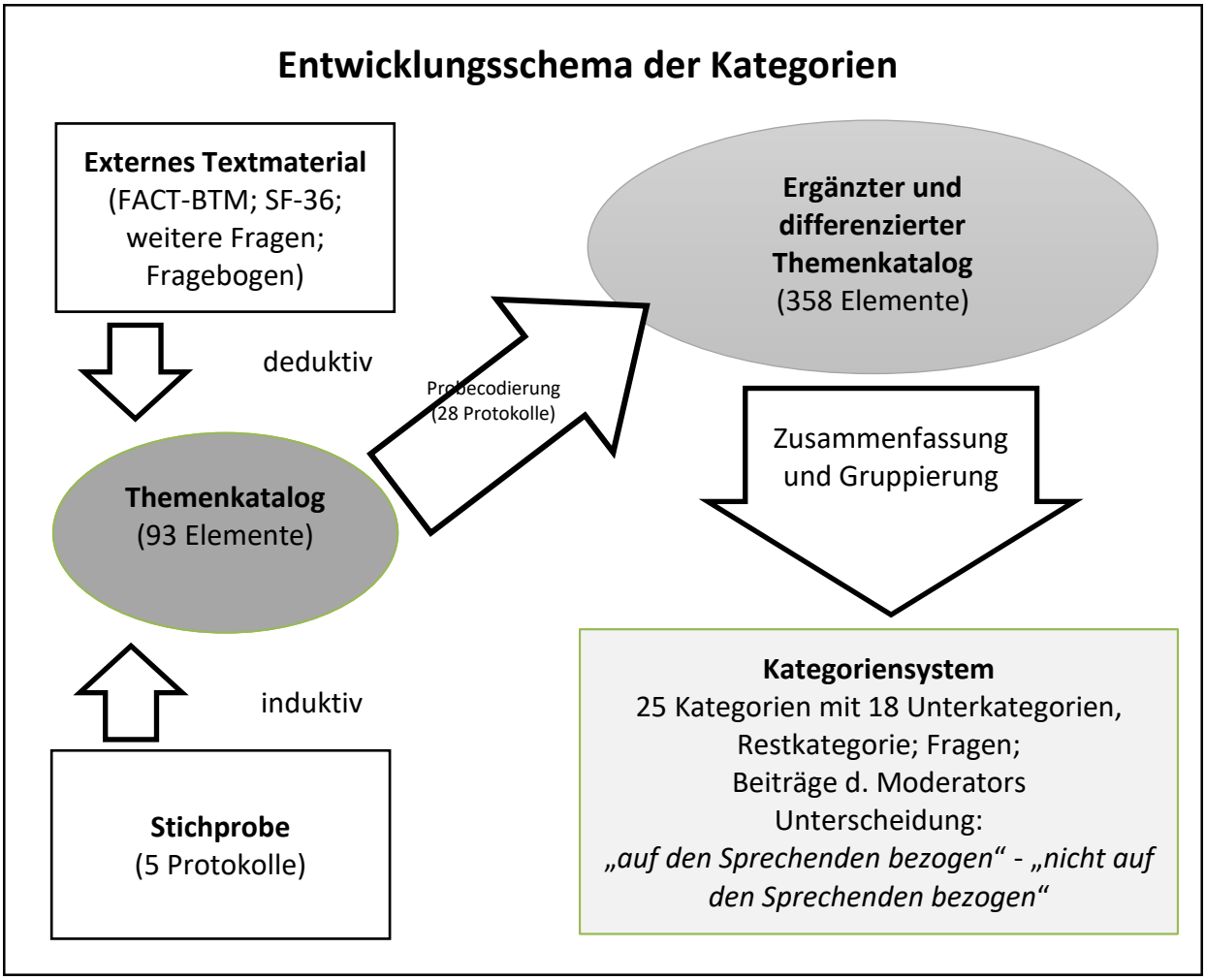

Abbildung 3.14: Entwicklung der Kategorien. *Die Abbildung zeigt die Entstehung des Kategoriensystems schematisch: Einerseits wurden aus externem Textmaterial Themen deduktiv hergeleitet, andererseits induktiv Themen durch Sichtung einer Stichprobe ermittelt. Der hieraus entstandene 93 Elemente umfassende Themenkatalog wurde einer Probecodierung von 28 Gesprächsprotokollen unterzogen und dadurch zu einem Schema mit 358 Elementen ergänzt und differenziert. Durch anschließende Zusammenfassung und Gruppierung der Themen ließ sich ein hierarchisches Kategoriensystem aus 25 Kategorien, 18 Unterkategorien und einer Restkategorie entwickeln; ferner sollten die Kategorien jeweils in die Ausprägung „auf den Sprechenden bezogen“ und „nicht auf den Sprechenden bezogen“ klassifiziert werden. Auch eine Kategorie für Beiträge des Moderators wurde vorgesehen. Nicht dargestellt ist, dass 17 der 25 Kategorien nochmals in 4 Kategoriengruppen zusammengefasst wurden.*

Das so entwickelte **Kategoriensystem** gliederte sich wie folgt:

Kategoriengruppe ***Medizinische Themen*** mit den 9 Kategorien *Arztbesuche/ Untersuchungen*, *Erkrankung*, *andere Erkrankungen*, *Hygiene*, *sonstige Informationen*, *Krankenhaus/Krankenhausaufenthalte*, *Kur*, *Medikamente* und *Transplantation*. Hiervon war

die Kategorie *Erkrankung* in die 4 Unterkategorien (krankheitsbezogene) *Informationen*, *Rezidiv*, *Genesung* und *sonstige* differenziert, die Kategorie *Transplantation* in die 2 Unterkategorien *Spender* und *sonstige*. Die Kategorie *sonstige Informationen* wurde der Trennschärfe der Kategorie *Erkrankung* wegen von der Unterkategorie *Erkrankung, Informationen* ausgesondert; denn bei der Analyse kamen auch Aussagen zum Thema Information vor, die die Erkrankung, die durch die Stammzelltransplantation therapiert wurde, nicht betrafen. Hierzu musste eine Neucodierung der betreffenden Textpassagen erfolgen.

Kategoriengruppe *Körperliches und seelisches Befinden* mit den 2 Kategorien *Befinden* und *Ernährung*. Die Kategorie Befinden wurde in die 3 Unterkategorien *Leistungsfähigkeit*, *Ängste* und *sonstige* differenziert.

Kategoriengruppe *Personenbezogene Themen* mit den 3 Kategorien *Familie*, *medizinisches Personal* und *sonstige Beziehungen*. Jede der drei Kategorien wurde in eine *qualitative* und *sonstige* Unterkategorie differenziert.

Kategoriengruppe *Privates Umfeld* mit den Kategorien *Alltag*, *Arbeit/Beruf/Berentung* und *Freizeit/Freizeitbeschäftigungen*.

Andere Kategorien: Für 8 Kategorien erschien eine weitere Zusammenfassung mit anderen Kategorien inhaltlich nicht sinnvoll. Es handelte sich um die Kategorien *Compliance*, *Ökonomisches*, *Religiöses*/*Sinnhaftes*, *Sexualität*, *Sterben*/*Tod*, *Unterstützung*/*Bewältigung*, *Ziele*/*Bedürfnisse* und *Gesprächsgruppe*. Für letztere wurden die 3 Unterkategorien *Mobilität*, *Fernbleiben* und *sonstige* gebildet.

Die Kategorie *Fragen*: Diese Kategorie nahm eine Sonderstellung ein, weil die Inhalte der Fragen immer zugleich auch in den entsprechenden thematischen Kategorien zu codieren waren. Die Codierungen in der Kategorie Fragen wurden daher in der Gesamtsumme nicht mitgezählt.

Eine Restkategorie *Sonstiges* für Beiträge, die keiner anderen Kategorie zugeordnet werden konnten.

Schließlich war eine **Kategorie für Beiträge des Moderators** vorgesehen.

Das Kategoriensystem wurde im Codierbuch niedergelegt.

3.6.2 Codierbuch

Die Gliederung des Codierbuches folgte dem bei Früh und Merten empfohlenen Schema [62,63].

Codierbuch

zur Textanalyse der Gesprächsprotokolle der Moderierten Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Mannheim

I. Untersuchungsgegenstand

Den Untersuchungsgegenstand bilden die Gesprächsinhalte der Sitzungen der Moderierten Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation im Universitätsklinikum Mannheim.

II. Untersuchungsmaterial

Das Untersuchungsmaterial besteht aus den Gedächtnisprotokollen der Gruppengespräche Nr. 5-42 (n = 35)

III. Identifikatoren

Das Untersuchungsmaterial ist nach den Sitzungsterminen nummeriert. Es sind dies die Gedächtnisprotokolle der Sitzungen 5-30, 33-38 und 40-42. Untersuchungszeitraum erstreckt sich vom 13.01.2014 bis zum 20.06.2016.

IV. Allgemeine Codierregeln

Als allgemeine Codierregeln gelten:

1. Jedes Thema, das angesprochen wird, ist einer passenden Kategorie zuzuordnen und dort zu codieren.
2. Wenn in einer Aussage mehrere Themen angesprochen sind, wird jedes dieser Themen der entsprechenden Kategorie zugeordnet und codiert.
3. Wenn in einer Aussage mehrere Themen angesprochen sind, die derselben Kategorie angehören, wird diese Kategorie nicht nur einmal, sondern der Anzahl der Themen entsprechend oft codiert.

4. Wenn in einer Aussage mehrere Themen genannt werden, die in derselben Kategorie zu codieren sind, und eines der Themen ein anderes näher differenziert, so ist jeweils nur das differenziertere zu codieren.
5. Wenn ein Thema mehrfach genannt wird, ist mehrfach zu codieren. Dies gilt im Falle von Wiederholungen nur dann, wenn das Thema in verschiedenen Zusammenhängen oder wenn es in verschiedenen Phasen des Gesprächsverlaufs genannt wird.
6. Wenn ein Thema mit verschiedenen anderen Themen in Verbindung gebracht wird, wird es mehrfach codiert.
7. Wenn ein Thema nur der zeitlichen oder örtlichen Einordnung einer Aussage wegen wiederholt genannt wird, wird es nicht nochmals gezählt.
8. Wenn eine Person bei einem Thema bleibt, so wird die Kategorie unabhängig von der Länge oder Ausführlichkeit der Aussage nur einmal codiert. Ausgenommen hiervon sind, wenn der oder die Sprechende zu einem späteren Zeitpunkt auf das Thema zurückkommt (vgl. Codierregel 5) und wenn der oder die Sprechende das Thema wechselt, das neue Thema aber in derselben Kategorie zu codieren ist. In beiden Fällen wird dieselbe Kategorie dann mehrfach codiert.
9. Wenn ein Sprecher oder eine Sprecherin das Thema einer anderen Person aufgreift, wird es erneut codiert. Dies gilt insbesondere auch für Antworten auf Fragen.
10. Es ist immer zu unterscheiden, ob jemand seinen Beitrag auf sich selbst oder auf andere bezog. Entsprechend ist „*auf den Sprechenden bezogen*“ bzw. „*nicht auf den Sprechenden bezogen"* zu codieren. „*Auf den Sprechenden bezogen*“ ist zu codieren, wenn der Sprechende eine Aussage auf sich selbst und andere gleichzeitig bezieht.
11. Allgemeine Aussagen oder Fälle, die nicht zu entscheiden sind, sollen als „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ codiert werden. Als „*auf den Sprechenden bezogen*“ ist eine Aussage auch da zu werten, wo dies zwar nicht ausdrücklich genannt ist, aber aus dem Kontext hervorgeht.
12. Bezieht jemand eine Aussage auf sich selbst und will zusätzlich deutlich zum Ausdruck bringen, dass das Gesagte ebenso für eine andere Person gilt, so ist in dem Fall der Beitrag beiden Klassen gleichzeitig zuzuordnen. Wenn hingegen jemand eine Aussage von einer Gruppe macht, zu der er oder sie selbst gehört, wird lediglich "*auf den Sprechenden bezogen*" codiert (vgl. Codierregel 11)
13. Sind in einer Äußerung mehrere Themen gleichzeitig angesprochen, so kann die Zuordnung „*auf den Sprechenden bezogen*“ und „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ in Bezug auf die verschiedenen Themen durchaus differieren.

14. Wenn eine Person Dinge thematisiert, die ihren Partner oder ihre Partnerin betreffen, so gilt diese Aussage bezüglich der berichteten Sache als „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“; die Thematisierung des Partners bzw. der Partnerin per se gilt hingegen als „*auf den Sprechenden bezogen*“.
15. Kommen bei der Codierung einer Aussage mehrere Kategorien infrage, so ist die Kategorie mit der größeren Spezifizierung zu wählen.
16. Reaktionen auf Beiträge des Moderators werden nicht codiert, wenn es um dasselbe Thema geht. Wenn jedoch im Beitrag des Teilnehmers ein neues, in der Äußerung des Moderators nicht enthaltenes Thema berührt wird, ist dieses zu codieren.
17. Wenn eine Aussage zunächst über eine Gesamtheit, dann über einen Teil davon gemacht wird, so ist dies wie zwei Aussagen zu werten und entsprechend zu codieren.

V. Das Kategoriensystem

Die folgende Tabelle gibt das Kategoriensystem wieder. In der rechten Spalte finden sich die bei der Analyse gebrauchten Kürzel.

Kategoriensystem

Kategoriengruppen	Kategorien	Unterkategorien	Kürzel
Medizinische Themen	Arztbesuche + Untersuchungen		Ab
	Erkrankung	Information	EI
		Rezidiv	ER
		Genesung	G
		sonstige	E
	Erkrankungen, andere		Ea
	Hygiene		H
	Informationen, sonstige		Inf
	Krankenhaus + stat. Aufenthalte		Kk
	Kur		Ku
	Medikamente		M
	Transplantation	Spender	TrS
		sonstige	Tr
Körperliches u. seelisches Befinden	Befinden	Leistungsfähigkeit	BfL
		Ängste	BfÄ
		sonstige	Bf
	Ernährung		Er
Personenbezogene Themen	Familie	qualitativ	BzFQ
		sonstige	BzF
	medizinisches Personal	qualitativ	BzÄPQ
		sonstige	BzÄP
	sonstige Beziehungen	qualitativ	BzQ
		sonstige	Bz
Privates Umfeld	Alltag		Al
	Arbeit/Beruf + Berentung		Ar
	Freizeit + Freizeitbeschäftigungen		F
sonstige Kategorien	Gesprächsgruppe	Mobilität	GM
		Fernbleiben	GF
		sonstige	G
	Compliance		C
	Ökonomisches		Ö
	Religiöses + Sinnhaftes		R
	Sexualität		Sx
	Sterben + Tod		To
	Unterstützung + Bewältigung		U
	Ziele + Bedürfnisse		Z
Restkategorie	Sonstiges		So
Zusätzliche Codierung	Fragen		Fr
	Leiter		L
Klassifikation für jede Kategorie	Auf den Sprechenden bezogen		a
	Nicht auf den Sprechenden bezogen		b

VI. Definitionen der Kategorien und kategorienspezifische Codierregeln

Die Darstellung der einzelnen Kategorien mit ihren Unterkategorien erfolgt in alphabetischer Reihenfolge. In Klammern ist das jeweilige Kürzel wiedergegeben. Präzisierende Beispiele und Besonderheiten finden sich in den anschließenden „Anmerkungen".

Alltag (Al):

Die Kategorie *Alltag* wird bei allen Äußerungen codiert, die sich auf das Alltagsleben, Tagesgestaltung, auf Gewohnheiten, alltägliche Dinge oder Alltagstätigkeiten wie Heben, Tragen, Treppensteigen, Toilette beziehen, sowie wenn von Dingen des privaten und häuslichen Umfeldes die Rede ist, sofern das Gesagte sich nicht den Kategorien *Familie*, *medizinisches Personal*, *Beziehungen* oder *Freizeit + Freizeitbeschäftigungen* zuordnen lässt.

Arbeit/Beruf + Berentung (Ar):

Für die zwei Aspekte *Arbeit/Beruf* und *Berentung* wird eine gemeinsame Kategorie gebildet.
Arbeit/Beruf umfasst Äußerungen, die sich auf Arbeit, Arbeitgeber, Beruf, Berufsleben, Berufsbedingungen, Berufsunfähigkeit, Berufskrankheit, Ausbildung oder Wiedereinstieg beziehen. Wenn nur von *Kollegen* ohne Bezug zur Arbeit die Rede ist, werden diese nicht hier, sondern unter *Beziehungen, sonstige* codiert.
Berentung umfasst jene Äußerungen, die sich auf den Vorgang einerseits und die rechtliche und organisatorische Seite andererseits beziehen oder diese benennen.

Arztbesuche + Untersuchungen (Ab):

In der Kategorie *Arztbesuche + Untersuchungen* werden einerseits alle Äußerungen zu medizinischen oder therapeutischen Terminen codiert, einschließlich solche allgemeiner Art, wie Aussagen zur Häufigkeit von Terminen, zu Verkehrsmitteln und Verkehrswegen, um medizinische Termine wahrnehmen zu können (Anm. 1); andererseits gehören hierher auch Aussagen zu Untersuchungen, Diagnosen (sofern damit nicht „Erkrankung", sondern „Diagnostik" gemeint ist), Eingriffen, Maßnahmen, Umständen, Therapien und deren Wirkung sowie zu Befunden. Hierzu gehören auch Äußerungen zur Blutgruppe. Wenn eine Untersuchung in Verbindung mit dem Untersuchungsergebnis genannt wird, wird nur einmal codiert (Anm. 2).

Befinden, sonstige (Bf):

Die Kategorie *Befinden, sonstige* umfasst sowohl körperliches als auch seelisches (psychisches)

Befinden, Befindlichkeitsveränderungen bzw. den körperlichen und psychischen Gesundheitszustand im allgemeinen, oder auch Reaktionen (Anm. 3). Hierzu zählen Aussagen zu Schmerzen, Nebenwirkungen, Übelkeit, Tremor, Krämpfen, Genesung (soweit das körperliche Befinden gemeint ist, vgl. Anm. 4), Atmung, Hautproblemen, Appetit, Geschmack, Verdauung u. Ausscheidung (sofern nicht die Kategorie Ernährung berührt ist), Unruhe, Nervosität, Glück, Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Betroffenheit, Zufriedenheit und Hoffnung (sofern nicht Religiöses und Sinnhaftes berührt sind) sowie Aussagen, die sich darauf beziehen, etwas gerne oder nicht gerne zu tun (Anm. 5). Zu dieser Kategorie zählen auch Aussagen zur Wahrnehmungsfähigkeit, sofern damit keine Leistungsfähigkeit gemeint ist (Anm. 6), ferner solche zu Persönlichkeitsveränderungen, das Gefühl einer Belästigung oder Erholungsbedürftigkeit (Anm. 7).
Ausgenommen sind Aussagen, die eher den Unterkategorien *Leistungsfähigkeit* und *Ängste* zuzuordnen sind.

Befinden, Leistungsfähigkeit (BfL):
Leistungsfähigkeit ist als Unterkategorie zu *Befinden* definiert. Hierher gehören Aussagen über Einschränkungen, Zurechtkommen, Selbständigkeit, Fähigkeiten, körperliche Schwierigkeiten oder Aussagen zum Themenfeld Energie, Körperkraft, Vitalität, zur Fähigkeit, Anforderungen gerecht zu werden, zu Funktionsfähigkeit, Müdigkeit, Mühe, Mobilität (Anm. 8), Merk- u. Konzentrationsfähigkeit, Sinnesvermögen und auch terminliche Einschränkungen (Anm. 9) oder Belastungen (Anm. 10).

Befinden, Ängste (BfÄ):
Ängste ist als weitere Unterkategorie zu *Befinden* definiert und wird codiert, wenn die Ängste und Sorgen zum Ausdruck kommen. Hierzu gehören auch Äußerungen zu Unsicherheit (Anm. 11). Die Kategorien zu jenen Themenfeldern, auf die sich die Ängste und Sorgen beziehen, werden gesondert codiert.

Sonstige Beziehungen (Bz):
Die Nennung einer Person verweist implizit auf eine Beziehung irgendeiner Art. Daher sind hier zum einen alle Äußerungen zu Personen zu codieren wie Freunde, Bekannte, Fremde, Besuche und sonstige Kontakte, auch wenn über in der Sitzung anwesende Personen gesprochen wird. Zum anderen werden hier alle Äußerungen über Beziehungen codiert, auch wenn von Grüßen oder Briefen die Rede ist. Ausgenommen sind die in den Kategorien

medizinisches *Personal* und *Familie* zu codierenden Fälle. Alle Codierungen zu Personen, zu denen der oder die Sprechende in einer Beziehung steht, werden als „auf den Sprechenden bezogen“ klassifiziert.
Wenn die Aussagen qualitativen Charakter haben, wird die Unterkategorie *Sonstige Beziehungen, qualitativ* codiert.

Medizinisches Personal (BzÄP):
In der Kategorie *Medizinisches Personal* sollen alle Erwähnungen medizinischen Personals, sei es im Krankenhaus, im ambulanten Umfeld, namentlich oder allgemein, codiert werden. Es geht in dieser Kategorie um die Personen, nicht um den Anlass oder Inhalt eines Kontaktes, wie bei der Kategorie *Arztbesuche + Untersuchungen*. Formulierungen wie „zum Arzt gehen“ oder „zum Psychologen gehen“ werden nicht hier, sondern in der Kategorie „Arztbesuche, medizinische Maßnahmen und Befunde“ codiert.
Wenn die Aussagen qualitativen Charakter haben, wird die Unterkategorie *Medizinisches Personal, qualitativ* codiert.

Familie (BzF):
In der Kategorie *Familie* werden Äußerungen zu Ehe- und Lebenspartnerin bzw. -partner, zum Familienstand, zu Kindern, leiblichen oder angeheirateten Verwandten, Angehörigen oder anderen Familienmitgliedern oder deren Verhalten, unabhängig der Qualität ihrer Beziehung, codiert. Hierzu gehören auch Äußerungen zum Alleine-Leben.
Wenn die Aussagen qualitativen Charakter haben, wird die Unterkategorie *Familie, qualitativ* codiert.

Qualität der Beziehungen: die Unterkategorien **sonstige Beziehungen, qualitativ (BzQ)**; **medizinisches Personal, qualitativ (BzÄPQ)** und **Familie, qualitativ (BzFQ):**
Codiert werden in diesen Unterkategorien Aussagen über die Qualität oder Bedeutung einer Beziehung (Anm. 12), solche über Alleinsein oder Gemeinschaft oder wenn von einer Kontaktaufnahme die Rede ist. Die Codierung erfolgt insbesondere auch, wenn implizit die Qualität einer Beziehung zum Ausdruck kommt (Anm. 13) oder das Thema, von dem im Zusammenhang mit der genannten Person berichtet wird, Emotionen berührt (Anm. 14).

Compliance (C)

Unter der Kategorie *Compliance* werden alle Äußerungen codiert, die sich auf ausdrückliche oder implizite Befolgung oder Nichtbefolgung von Erwartungen oder Verpflichtungen beziehen. Auch ausdrückliches Handeln gemäß oder wider die Vernunft werden hier codiert, nicht jedoch einfache Verpflichtungen, bei denen keine Bemerkungen zu deren Befolgung gemacht wird, oder die modalen Aussagen „soll", „muss", „darf" und „kann". Ziele und Bedürfnisse, auf die sich die Compliance bezieht, werden nicht eigens codiert.

Erkrankung, sonstige (E):

Erkrankung, sonstige wird immer codiert, wenn die Erkrankung, derentwegen transplantiert wurde, direkt oder indirekt erwähnt wird, mit Ausnahme dann, wenn die Unterkategorien *Genesung*, *Informationen* oder *Rezidiv* berührt werden. Die Kategorie wird auch codiert, wenn von „Krankengeschichte", von dem Lebensabschnitt der Erkrankung oder von der Krankheitsdauer die Rede ist.

Erkrankung, Genesung (EG):

Die Unterkategorie *Erkrankung, Genesung* wird dann codiert, wenn Äußerungen zur Verbesserung des Gesundheitszustandes, zu Fortschritten im Genesungsverlauf oder zu einem wiedererreichten Niveau der Gesundheit gemacht werden, sofern diese im Zusammenhang mit der Erkrankung stehen oder im Zusammenhang mit der Erkrankung gesehen werden.

Erkrankung, Information (EI):

Hier werden alle Äußerungen codiert, die Informiert-Sein oder fehlende Informationen über die Erkrankung, über deren Therapieformen und ihre Folgen, über Nutzung und Anwendung von Hilfsmitteln thematisieren oder Interesse am Gewinn oder der Bereitschaft der Weitergabe von Informationen erkennen lassen. Wenn sich die Äußerung auf Informationen zur Erkrankung einer anderen Person bezieht, so wird dies als *nicht auf den Sprechenden bezogen* (also eine Aussage, die sich nicht auf seine Erkrankung, sondern auf die einer anderen Person bezieht) klassifiziert; im umgekehrten Falle wird *auf den Sprechenden bezogen* klassifiziert, wenn der oder die Sprechende erwähnt, von einer Person auf seine Krankheit angesprochen worden zu sein. Die Unterkategorie wird auch codiert, wenn Informationsbedarf oder -defizite thematisiert werden.

Erkrankung, Rezidiv (ER):

Die Unterkategorie *Erkrankung, Rezidiv* wird immer codiert, wenn von Rezidiv, Verschlimmerung, Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder Wiederauftreten der Erkrankung die Rede ist oder sich eine Äußerung hierauf bezieht.

Erkrankungen, andere (Ea):

Die Kategorie *Erkrankungen, andere* ist bei allen erwähnten Erkrankungen mit Ausnahme der Erkrankung, die durch die Stammzelltransplantation therapiert wurde, zu codieren, wie z. B. Infektionen, Unfälle, ebenso Komplikationen. Es ist dabei ohne Belang, ob die Erkrankung, die durch die Transplantation therapiert wurde, mit der erwähnten Erkrankung in irgendeinem Zusammenhang steht oder nicht, z. B. GvHD.

Die objektive Erkrankung ist in dieser Kategorie zu codieren, Krankheitserleben hingegen in der Kategorie *Befinden, sonstige*. Entsprechend ist zu verfahren, wenn von Nebenwirkungen die Rede ist: Insofern es sich um ein Erleben des Krankheitszustandes handelt, ist *Befinden, sonstige* zu codieren; Unterscheidungskriterium ist, ob von einem objektiven Befund ausgegangen wird.

Weiter ist die Kategorie *andere Erkrankungen* von diagnostischen Befunden, die bei *Arztbesuche, Untersuchungen* codiert werden, zu unterscheiden: Kriterien für *Arztbesuche, Untersuchungen* ist die Diagnostik bzw. "Befunde", für *Erkrankungen, andere* hingegen die vom Sprechenden so wahrgenommene „Erkrankung“ (Anm. 15), auch wenn es sich möglicherweise nur um Symptome handelt.

Ernährung (Er):

In der Kategorie *Ernährung* werden alle sachlichen Äußerungen zu Essen, Ernährung, Körpergewicht und Genussmittel wie Rauchen oder Alkohol und Umgang damit (Anm. 16) codiert. Ausgenommen sind Aussagen zu Appetit, Verdauung und Ausscheidung, die unter der Kategorie *Befinden, sonstige* codiert werden.

Fragen (Fr):

Immer wenn aus dem Protokoll hervorgeht, dass jemand eine Frage stellt, wird die Kategorie *Fragen* codiert. Fragen, die der Moderator der Gruppe stellt, werden in der Kategorie *Leiter* codiert. Letzteres gilt jedoch nicht für Fragen, die an den Moderator der Gruppe gestellt werden, sofern sie sich nicht auf eine vorherige Äußerung des Moderators der Gruppe beziehen. Als *auf den Sprechenden bezogen* wird eine Frage codiert, wenn eine Person etwas fragt, das sich auf

sie selbst bezieht; in anderen Fällen wird *nicht auf den Sprechenden bezogen* codiert.
Gleichzeitig mit der Kategorie *Fragen* sind immer jene Kategorien zu codieren, auf die sich die Frage thematisch bezieht. Fragen, die nicht im Rahmen des Gruppenangebotes gestellt werden, bleiben unberücksichtigt (Anm. 17).

Freizeit + Freizeitbeschäftigungen (F):
Der Kategorie *Freizeit + Freizeitbeschäftigungen* sind alle Äußerungen zu Beschäftigungen zuzuordnen, die dem Bereich der Freizeitgestaltung angehören, z. B. Freizeit allgemein, Urlaub, Besuche. Ausgenommen hiervon ist einerseits alles, was zur Thematik Erkrankung und Therapie, andererseits alles, was zur Thematik Berufsleben gehört. Die Trennung von der Kategorie *Alltag* soll da sein, wo eine Tätigkeit mehr Freizeit-, Erholungs- oder Erlebnischarakter besitzt (Anm. 18). Im Zweifelsfalle ist *Freizeit + Freizeitbeschäftigungen* zu codieren (Anm. 19).

Gesprächsgruppe, sonstige (G):
Die Kategorie *Gesprächsgruppe, sonstige* wird immer codiert, wenn eine Äußerung das Thema Gesprächsgruppe berührt. Es spielt dabei keine Rolle, ob die Gesprächsgruppe, eine andere Gruppe oder eine Selbsthilfegruppe gemeint ist. Wird ausdrücklich von Gesprächsgruppe gesprochen, so wird, wenn der Sprecher bzw. die Sprecherin teilnimmt, *auf den Sprechenden bezogen* codiert; dies gilt nicht für die Fälle, bei denen jemand einen eindeutig nicht auf sich bezogenen Sachverhalt beschreibt. Unberücksichtigt bleibt, ob ein Thema sich auf ein Gruppenmitglied oder eine andere Person bezieht.

Gesprächsgruppe, Mobilität (GM):
Die Unterkategorie *Gesprächsgruppe, Mobilität* bezieht sich auf Aussagen zum Hingelangen oder Erreichen des Gruppenangebotes.

Gesprächsgruppe, Fernbleiben (GF):
Die Unterkategorie *Gesprächsgruppe, Fernbleiben* wird gebildet, um ggf. Aussagen im Fragebogen zum Gruppenangebot beurteilen zu können. Das gemeinte Fernbleiben muss sich auf das Gesprächsgruppenangebot beziehen. Mit Fernbleiben sind auch Fehlzeiten gemeint wie z. B. späteres Kommen oder früheres Gehen-Müssen sowie Bemerkungen, die Fernbleiben implizit beinhalten. Hierzu zählen auch Äußerungen, die sich indirekt auf Fernbleiben und insbesondere solche, die sich auf ein bewusstes Kommen beziehen.

Hygiene (H):

Die Kategorie *Hygiene* wird bei Äußerungen codiert, die sich auf Hygiene, Sich-Infizieren, Krankheitserreger und Sauberkeit beziehen. Wenn Infektion im Sinne einer Erkrankung und nicht im Sinne von Infiziert-Werden gebraucht ist, dann wird *Erkrankungen, andere* codiert.

Informationen, sonstige (Inf):

Die Kategorie *Informationen, sonstige* codiert Aussagen zu Informationen und Informiert-Sein, die sich nicht auf die Erkrankung und ihre Therapie beziehen.

Krankenhaus + Krankenhausaufenthalte (Kk):

Die Kategorie *Krankenhaus + Krankenhausaufenthalte* wird dann codiert, wenn das Universitätsklinikum Mannheim, ein anderes Krankenhaus, eine Krankenstation, die Ambulanz des Bereichs für Stammzellentransplantation oder irgendein Krankenhausaufenthalt direkt oder indirekt erwähnt werden. Äußerungen, die sich auch auf die Transplantation selbst oder einen diesbezüglichen Aufenthalt beziehen, werden hier nicht codiert, sondern in der Kategorie *Transplantation*.

Kur (Ku):

Die Kategorie *Kur* wird immer dann codiert, wenn von Anschlussheilbehandlung, Kur Kuraufenthalt oder einem Kurort die Rede ist.

Leiter (L):

Die Kategorie *Leiter* wird bei Beiträgen codiert, die der Moderator der Gesprächsgruppe einbringt, bei Antworten auf an ihn gestellte Fragen oder wenn von ihm die Rede ist. Die Aussagen des Moderators der Gruppe werden nicht in *auf den Sprechenden bezogen* und *nicht auf den Sprechenden bezogen* klassifiziert. Etwaige Antworten oder Reaktionen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer darauf werden dann codiert, wenn die genannten Themen nicht bereits in den Äußerungen des Moderators vorkamen oder wenn sie thematisch Neues bringen.

Medikamente (M):

Die Kategorie *Medikamente* wird codiert, wenn von Medikamenten unterschiedlichster Art namentlich, allgemein oder von ihrer Dosierung, Verordnung oder ihrem Absetzen gesprochen

wird. Ausgeschlossen sind Äußerungen wie „Chemotherapie“, „Bluttransfusion“ oder andere, wenn sie mehr im Sinne einer medizinischen Maßnahme oder Behandlung zu verstehen und deshalb in der Kategorie *Arztbesuche + Untersuchungen* zu codieren sind.

Ökonomisches (Ö):

Die Kategorie *Ökonomisches* wird dann codiert, wenn ökonomische Gesichtspunkte, wirtschaftliche Folgen oder finanzielle Belastung sowie Kosten in Verbindung mit Erkrankung, Therapie, Berentung oder anderen Heilbehandlungen (Anm. 20) thematisiert werden. Hierzu gehören auch Äußerungen zum Grad der Erwerbsminderung und zu Krankenkassen, sofern sie in ökonomischem Kontext stehen.

Religiöses und Sinnhaftes (R):

Die Kategorie *Religiöses + Sinnhaftes* ist definiert für Äußerungen zu Religion, Glaube, Transzendenz, Spiritualität, Lebenssinn, Schicksal und Deutungen der Lebenssituation.

Sexualität (Sx):

Die Kategorie *Sexualität* ist definiert für Aussagen, die sich auf Sexualität beziehen.

Sonstiges (So):

Immer wenn eine Äußerung keiner anderen Kategorie zugeordnet werden kann, ist die Kategorie *Sonstiges* zu codieren. Dies geschieht auch, wenn eine Aussage inhaltlich unklar und daher nicht anders klassifizierbar ist.

Sterben + Tod (To):

In Kategorie *Sterben + Tod* werden alle Äußerungen zu Sterben, Tod, Endlichkeit des Lebens und Lebensdauer (Anm. 21) codiert; zu dieser Kategorie werden auch Aussagen gezählt, die diese Themen implizieren (Anm. 22), oder Äußerungen zur Bewahrung oder Rettung des Lebens, auch wenn Tod oder Sterben nicht direkt benannt werden, z. B. wenn der Tag der Transplantation „Geburtstag“ genannt wird.

Transplantation, sonstige (Tr):

Transplantation, sonstige wird codiert bei Erwähnung der Transplantation oder von „Transplantierten“ sowie bei Äußerungen zu Entscheidungsprozess, Krankenhausaufenthalt im Rahmen der Transplantation und zu damit verbundenen Maßnahmen und ihren Wirkungen bis

hin zur Entlassung und darüber hinaus (Anm. 23). Hier werden auch Äußerungen zu Umständen, die für die Sprechenden mit der Transplantation oder dem Krankenhausaufenthalt in Verbindung stehen (Anm. 24), wie etwa die Station, auf der die Transplantation erfolgte, codiert. Werden allerdings Medikamente benannt, so wird die Kategorie *Medikamente* codiert. Alle Aussagen, die sich auf den Spender oder die Spenderin beziehen, werden in der entsprechenden Unterkategorie codiert.

Transplantation, Spender bzw. Spenderin (TrS):
Aussagen, die sich auf Knochenmarkspende oder die spendende Person beziehen, werden in der Unterkategorie *Spender bzw. Spenderin* codiert. Wenn hierbei weitere Themen berührt werden, sind diese in den entsprechenden Kategorien ebenfalls zu codieren (Anm. 25).

Unterstützung und Bewältigung (U):
Die Kategorie *Unterstützung* wird immer dann codiert, wenn Äußerungen gemacht werden, die sich auf Umgang mit Problemen oder Zielen, deren Lösung oder Lösungsansätze beziehen (Anm. 26), ebenso wenn von diesbezüglichen Misserfolgen die Rede ist.
Die hier berührten Themen werden dann zusätzlich codiert, wenn dies möglich ist und wenn sie erst hier genannt und nicht etwa wiederholt aufgegriffen werden (Anm. 27). Die Kategorie wird auch codiert, wenn von z. B. davon die Rede ist, dass man einander „tröstet“, „beglückwünscht“, oder wenn von Verständnis oder auch fehlendem Verständnis gesprochen wird. Als *auf den Sprechenden bezogen* wird codiert, wenn jemand aus eigener Erfahrung spricht oder das Gesagte auf die sprechende Person bezogen ist; als *nicht auf den Sprechenden bezogen* wird codiert, wenn jemand einen Rat gibt oder eine Empfehlung ausspricht, die selbst nicht erprobt oder erfahren wurde.

Ziele (Z):
Die Kategorie *Ziele + Bedürfnisse* wird codiert, wenn aktuelle, vergangene, nähere oder fernere Ziele, Vorhaben oder Wünsche verschiedenster Art genannt werden oder Äußerungen sich auf solche beziehen. Auch „negative“ Ziele, wie die Ablehnung einer Sache, oder „irreale“ Ziele (Anm. 28) werden hier codiert. Das Themenfeld, auf das sich die Wünsche beziehen, wird gesondert codiert.

VII. Anmerkungen, erläuternde Beispiele und Präzisierungen zu den Kategoriendefinitionen:

1. Bsp. 12. Sitzung: *„… wusste nicht, dass man Taxi erstattet bekommt"*: Hier ist neben „EI-a" und „Ö-b" auch „Ab-b " zu codieren.
2. Bsp. 10. Sitzung: *„… kürzliche KM-Punktion mit gutem Ergebnis"*: Hier wird nur einmal „Ab" codiert.
3. Bsp. 20. Sitzung: *„… wie die Umwelt auf seine Krankheit reagiert habe"*: Hier ist - neben „Bz" und „E" - „Bf-b" zu codieren.
4. Bsp. 17. Sitzung: *„… berichtet über die weitgehende Genesung von seiner Blinddarmoperation"*: Hier ist im Kontext mit großer Wahrscheinlichkeit das körperliche Befinden, nicht der objektive medizinische Befund gemeint, weswegen „Bf-a" und nicht „Ea-a" codiert wird.
5. Bsp. 8. Sitzung: „*Sie arbeitet gerne."*: Hier wird neben „Ar" auch „Bf" codiert. Ferner Prot. 19. Sitzung: *„Sie habe es indes nicht zugeben wollen"*: Die Sprecherin bezieht sich auf ein Befinden, daher ist „Bf" zu codieren und zwar „Bf" nur einmal zusammen für „es" und „zugeben wollen".
6. Bsp. 5. Sitzung: „*Veränderung in Wahrnehmung*": Hier meint der Sprecher, dass er Umwelt und Ereignisse in anderer Weise, nicht in den Qualitäten „besser" oder „schlechter", wahrnimmt.
7. Bsp. 13. Sitzung: *„er müsse sich nun nur noch erholen"*.
8. Wenn die Mobilität in Verbindung mit dem Gruppenbesuch genannt wird, so werden beide Kategorien codiert.
9. Vgl. 17. Sitzung: *„Er habe seinerzeit nicht in die Reha gehen können, da er … auf … angewiesen war":* Hier ist neben „Ku" auch „BfL" zu codieren.
10. Wenn die terminliche Überlastung in Verbindung mit dem Fernbleiben von der Gruppe genannt wird, so werden beide Kategorien codiert. Entsprechend ist bei einer Auswertung auf diese Doppelcodierung zu achten.
11. Bsp. 18. Sitzung: *„… von der Unsicherheit, ob sie sich transplantieren lassen solle …"*: Hier ist neben „Tr" auch „BfÄ" zu codieren.
12. Bsp. 7. Sitzung: *„… was sie nicht verstand und ihr übelnahm. Jetzt ist das Verhältnis wieder gut"*: Hier sind zwei Aussagen zur Qualität einer Beziehung gemacht, weswegen (es handelt sich hier um die Schwester der Sprecherin) zweimal „BzFQ-a" zu codieren ist.

13. Bsp. 7. Sitzung: *„Ihr Sohn ist ... sofort ... gekommen, obgleich er dadurch seine Arbeitsstelle verlor“*: Hier ist in *„sofort ... gekommen“* eine indirekte Aussage zur Qualität der Beziehung gemacht, ebenso in *„dadurch seine Arbeitsstelle verlor“*, weswegen zweimal „BzFQ-a“ codiert wird.
14. Bsp. 18. Sitzung: *„Ihr Mann sei krank gewesen in den letzten Tagen: Divertikulitis. Sie habe zunächst furchtbare Angst gehabt, es könne etwas Lebensbedrohliches sein“*: Hier wird *„ihr Mann“* mit „BzFQ“ codiert.
15. Bsp. 33. Sitzung: *„Zunächst habe er nur eine Thrombozytopenie (Ea) gehabt, diese sei lange konservativ therapiert (Ab) worden. Dann sei im Rahmen einer Blutdruckerhöhung (Ea) nach exzessivem Kaffeegenuss (Er) eine Anämie (Ea) diagnostiziert (Ab) worden.“*: Hier werden *Thrombozytopenie*, *Blutdruckerhöhung* und *Anämie* unter „Ea“ codiert, letzteres zusätzlich unter „Ab“, da die Diagnostik erwähnt ist.
16. Bsp. 12. Sitzung: *„... haben geraucht und es von jetzt auf gleich beendet“*: Hier wird zweimal „Er“ codiert: einmal für *„haben geraucht“* und einmal für den Umgang damit: *„es von jetzt auf gleich beendet“*.
17. Bsp. 28. Sitzung: *„Am Telephon habe sie zunächst gefragt, was die Person von ihrem Mann wolle“*: Hier wird nur „Bz-a“ für „*Telephon*“ und „BzF-a“ für „*ihrem Mann*“ codiert.
18. Bsp. 6. Sitzung: *„Tägliche Ruhephase vor dem Fernseher am Nachmittag“*: Hier wird einerseits wegen des Themas Fernseher „F-a“ codiert, andererseits wegen der Erwähnung einer regelmäßigen nachmittäglichen Ruhephase „Al-a“.
19. Bsp. 10. Sitzung: *„Er lenke sich durch verschiedene Beschäftigungen ab“*: Hier ist nicht zu entscheiden, ob es sich um Freizeit- oder Alltagsbeschäftigungen handelt. Es soll daher „F“ codiert werden.
20. Prot. 17. Sitzung: *„Seine Kur sei jetzt genehmigt worden“*: Hier ist neben „Ku“ auch „Ö“ zu codieren.
21. Bsp. 9. Sitzung: *„... die durchschnittliche Lebensdauer ... erreichen“*
22. Bsp. 19. Sitzung: *„Gift“*
23. Bsp. 13. Sitzung: *„mit längerem Abstand“*: Hier ist die Zeitspanne seit der Transplantation gemeint, weswegen auch hier „Tr“ zu codieren ist; oder 19. Sitzung: *„Erinnerungen“*: Gemeint sind Erinnerungen an die Aufenthaltszeit der Transplantation.
24. 13. Sitzung: *„Papageien“*

25. Bsp. 14. Sitzung: *„Er (der Spender) habe sich aber leider noch nicht gemeldet“*: Hier ist einerseits vom Spender, andererseits von Kontakt die Rede, weswegen „TrS“ und „Bz“ codiert werden.
26. Bsp. 7. Sitzung: *„Man hat sehr Rücksicht … genommen.“*
27. Bsp. 6. Sitzung: Zuerst werden verschiedene Freizeitbeschäftigungen genannt, dann heißt es: *„Momente, wo man die Krankheit vergisst: Dies ist bei Freizeitbeschäftigungen der Fall.“*: Hier werden die *„Freizeitbeschäftigungen“* nicht mehr eigens codiert, da sie vorher genannt wurden und hier nur auf sie verwiesen wird. Wären sie zuvor nicht genannt worden, wären sie in der Kategorie als (F-a) zu codieren gewesen.
28. Bsp. 8. Sitzung: *„Er würde heute einiges anders machen.“*

3.7 Qualitative Ergebnisse

Das Kategoriensystem spiegelte in seiner Gesamtheit mit Ausnahme der Kategorie „*Sexualität*“ das Themenspektrum der im Untersuchungsmaterial fixierten Gruppengespräche vollständig wider. Nicht alle Kategorien und Unterkategorien kamen in jeder Sitzung vor. Im Mittel wurde eine Kategorie in 77 ± 24 % (Median 83 %) der Sitzungen codiert. Die meisten Kategorien (20 von 27) fanden sich in ≥ 80 % der Sitzungen. Die vier Kategorien „*Unterstützung + Bewältigung*“, „*Familie*“, „*Befinden*“ und „*Alltag*“ kamen sogar in allen Sitzungen vor. Im Vergleich zu den übrigen Kategorien wurden „*Informationen, sonstige*“ (20 %), „*Religion + Sinn*“ (37 %), „*Kur*“ (46 %), „Compliance“ (54 %), „*Hygiene*“ (63 %) und „*Tod und Sterben*“ (63 %) in einem geringeren Teil der Sitzungen codiert (Abb. 3.15).

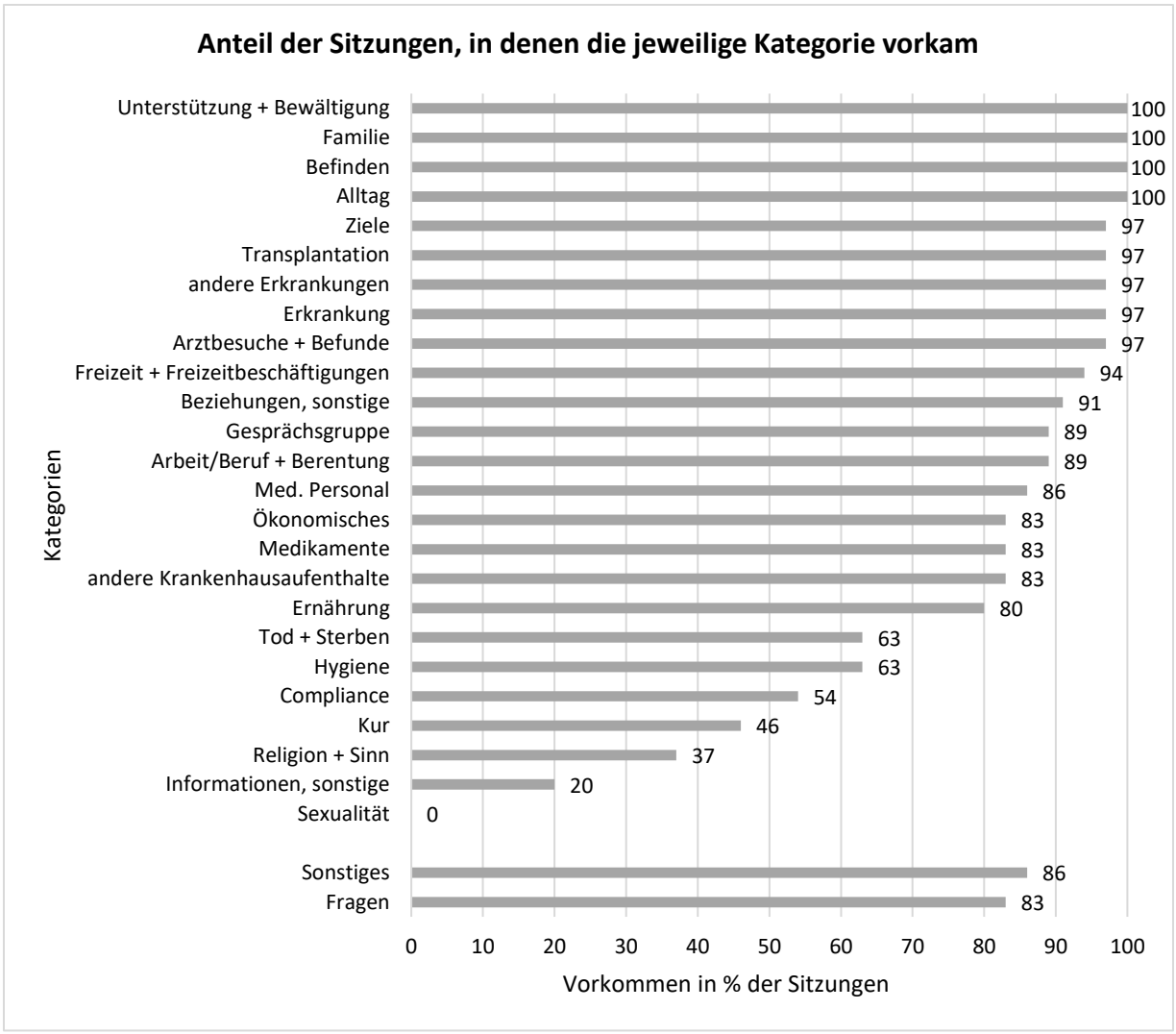

Abbildung 3.15: Anteil der Sitzungen, in denen die jeweilige Kategorie vorkam. *Die einzelnen Kategorien sind nach dem Anteil der Sitzungen, in denen sie vorkamen, auf der y-Achse aufgetragen. Die Kategorien „Sonstiges" und „Fragen" wurden gesondert aufgelistet. Die Länge der Balken auf der x-Achse entspricht dabei dem Anteil der Sitzungen (n = 35), in denen die Kategorie mindestens einmal codiert wurde. Die Werte sind in Prozent angegeben.*

Die Unterkategorien kamen jeweils in durchschnittlich 75 ± 19 % (Median 77 %) der Sitzungen vor. „*Erkrankung, Rezidiv*" (40 %), „*Transplantation, Spender bzw. Spenderin*" (63 %), „*Medizinisches Personal, qualitativ*" (40 %) und „*Gesprächsgruppe, Mobilität*" (34 %) wurden im Vergleich zu den übrigen Unterkategorien in einer auffällig geringeren Zahl von Sitzungen codiert (Abb. 3.16).

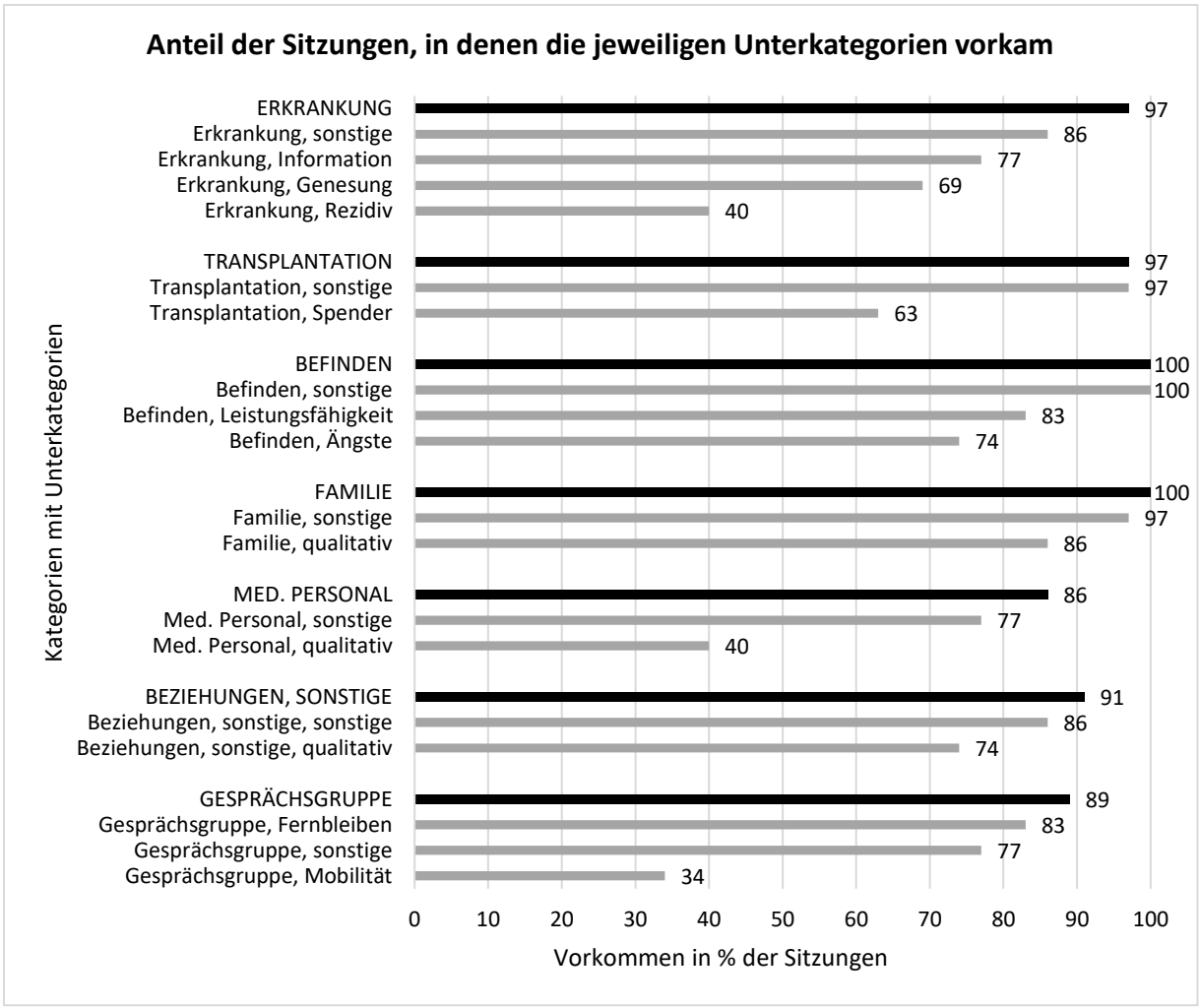

Abbildung 3.16: Anteil der Sitzungen, in denen die jeweiligen Unterkategorien vorkam. *Die einzelnen Kategorien mit Unterkategorien sind auf der y-Achse aufgetragen. Die Länge der Balken (schwarz: Kategorie; grau: Unterkategorie) entspricht dabei dem Anteil der Sitzungen (n = 35), in denen die Kategorie mindestens einmal codiert wurde. Die Werte sind in Prozent angegeben.*

3.8 Quantitative Ergebnisse

Bei der Analyse der Protokolle (Anhang 10 und 11) wurden 5212 Codierungen vorgenommen. Nicht mitgezählt sind hierbei Codierungen für Fragen (n = 99) und Beiträge des Moderators (n = 133).

3.8.1 Kategoriengruppen

Ein gutes Drittel, nämlich 35,5 % aller Codierungen (n = 1851), entfielen auf die Kategoriengruppe „*Medizinische Themen*“, jeweils etwa ein Sechstel auf „*Körperliches und*

seelisches Befinden" mit 15,8 % (n = 824), auf „*Personenbezogene Themen*" mit 14,5 % (n = 755), auf „*Privates Umfeld*" mit 13,9 % (n = 722) und auf die übrigen Kategorien mit 17,7 % (n = 927). Die Restkategorie „*Sonstiges*" kam in 2,6 % der Fälle (n = 133) vor (Abb. 3.17).

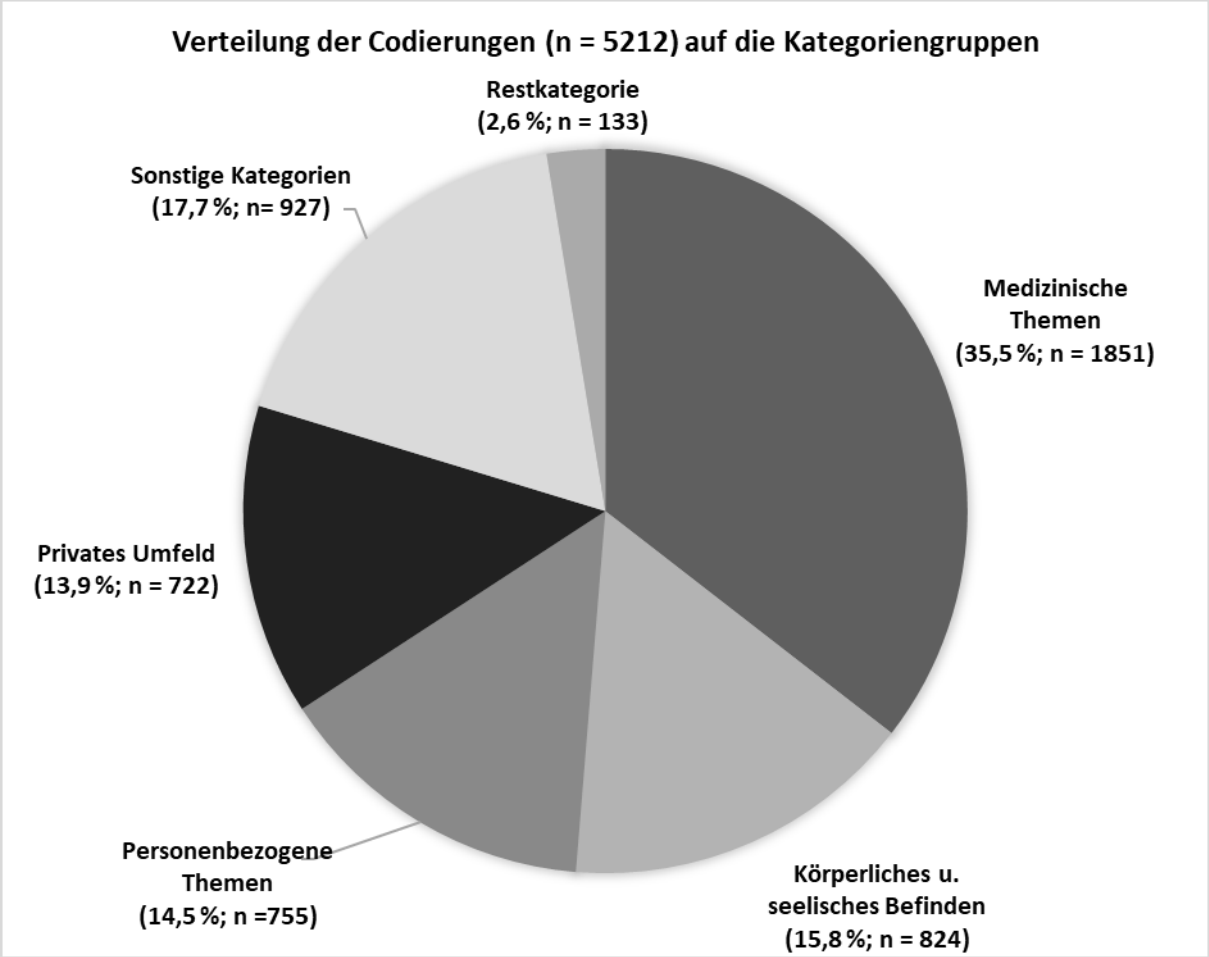

Abbildung 3.17: Codierungen: Verteilung auf die die Kategoriengruppen. *In Form eines Kreisdiagrammes wurde dargestellt, wie sich die Gesamtheit der Codierungen anteilmäßig auf die einzelnen Kategoriengruppen verteilt hat. Die Anteile (in %) und Anzahl der Codierungen (n = 5212) sind jeweils mit angegeben.*

3.8.2 Kategorien

Im Durchschnitt wurden je Kategorie 201 ± 150 (Median 201) Codierungen vorgenommen, das entsprach 3,8 ± 2,9 % (Median 3,9 %).

Am häufigsten kam die Kategorie „*Befinden*" mit 663 Codierungen (12,7 %) vor. Etwa 50-70 % dieses Wertes erreichen „*Arztbesuche + Befunde*" mit 461 (8,8 %), „*Transplantation*" mit

378 (7,3 %) und „*Familie*“ mit 336 Codierungen (6,4 %). Über 5 % lagen ferner „*Beziehungen, sonstige*“ mit 301 (5,8 %), „*Erkrankung*“ mit 281 (5,4 %) und „*Arbeit/Beruf*“ mit 264 Codierungen (5,1 %).

Weniger als 1 % machten die Codierungen von „*Compliance*“ (38-mal; 0,7 %), „*Religion + Sinn*“ (27-mal; 0,5 %) und „*sonstige Informationen*“ (8-mal; 0,2 %) aus. „*Sexualität*“ kam gar nicht vor (0 %).

Die übrigen Kategorien lagen mit 72 bis 251 Codierungen zwischen 1 % und 5 %, die Restkategorie „*Sonstiges*“ mit 2,7 % (133 Codierungen) war leicht über dem Mittelwert angesiedelt, der 2,6 % betrug (Tab. 3.8 u. Abb. 3.18).

Tabelle 3.8: Anzahl der Codierungen der einzelnen Kategoriengruppen mit Kategorien und Unterkategorien und deren Anteil an der Gesamtzahl der Codierungen

Kategoriengruppen mit Kategorien und Unterkategorien	Anzahl Codierungen	Anteil an Gesamtcodierungen		Kategoriengruppen mit Kategorien und Unterkategorien	Anzahl Codierungen	Anteil an Gesamtcodierungen
MEDIZINISCHE THEMEN	**1851**	**0,355**		**PERSONENBEZ. THEMEN**	**755**	**0,145**
Arztbesuche + Befunde	**461**	**0,088**		**Beziehungen, sonstige**	**301**	**0,058**
Erkrankung	**281**	**0,054**		Beziehungen, sonstige, sonst.	141	0,027
Erkrankung, sonst.	125	0,024		Bez., sonst., qualit.	160	0,031
Erkr., Genesung	57	0,011		**Medizinisches Personal**	**118**	**0,023**
Erkr., Inform.	72	0,014		Med. Pers., sonst.	93	0,018
Erkr., Rezidiv	27	0,005		Med. Pers., qualit.	25	0,005
andere Erk.	**231**	**0,044**		**Familie**	**336**	**0,064**
Hygiene	**74**	**0,014**		Familie, sonst.	205	0,039
andere Krankenhausaufenthalte	**206**	**0,04**		Familie, qualit.	131	0,025
Kur	**90**	**0,017**		**SONSTIGE KATEGORIEN**	**927**	**0,177**
Medikamente	**122**	**0,023**		**Gesprächsgruppe**	**203**	**0,039**
Transplantation	**378**	**0,073**		Gespr., sonst.	100	0,019
Transplantation, sonst.	270	0,052		Gesp., Mobilität	19	0,004
Transpl., Spender bzw. Spenderin	108	0,021		Gespr., Fernbleiben	84	0,016
sonst. Inf.	**8**	**0,002**		**Compliance**	**38**	**0,007**
KÖRPERL. UND SEEL. BEFINDEN	**824**	**0,158**		**Ökonomisches**	**251**	**0,048**
Befinden	**663**	**0,127**		**Religion + Sinn**	**27**	**0,005**
Befinden, sonstige	456	0,087		**Sexualität**	**0**	**0**
Bef., Leistungsfähigkeit	135	0,026		**Tod + Sterben**	**72**	**0,014**
Bef., Ängste	72	0,014		**Unterstützung/Bewältigung**	**198**	**0,038**
Ernährung	**161**	**0,031**		**Ziele**	**138**	**0,026**
PRIVATES UMFELD	**722**	**0,139**		**RESTKATEGORIE: SONSTIGES**	**133**	**0,026**
Alltag	**214**	**0,041**				
Arbeit/Beruf	**264**	**0,051**				
Freizeit	**244**	**0,047**		**gesamt**	**5212**	**1,0**

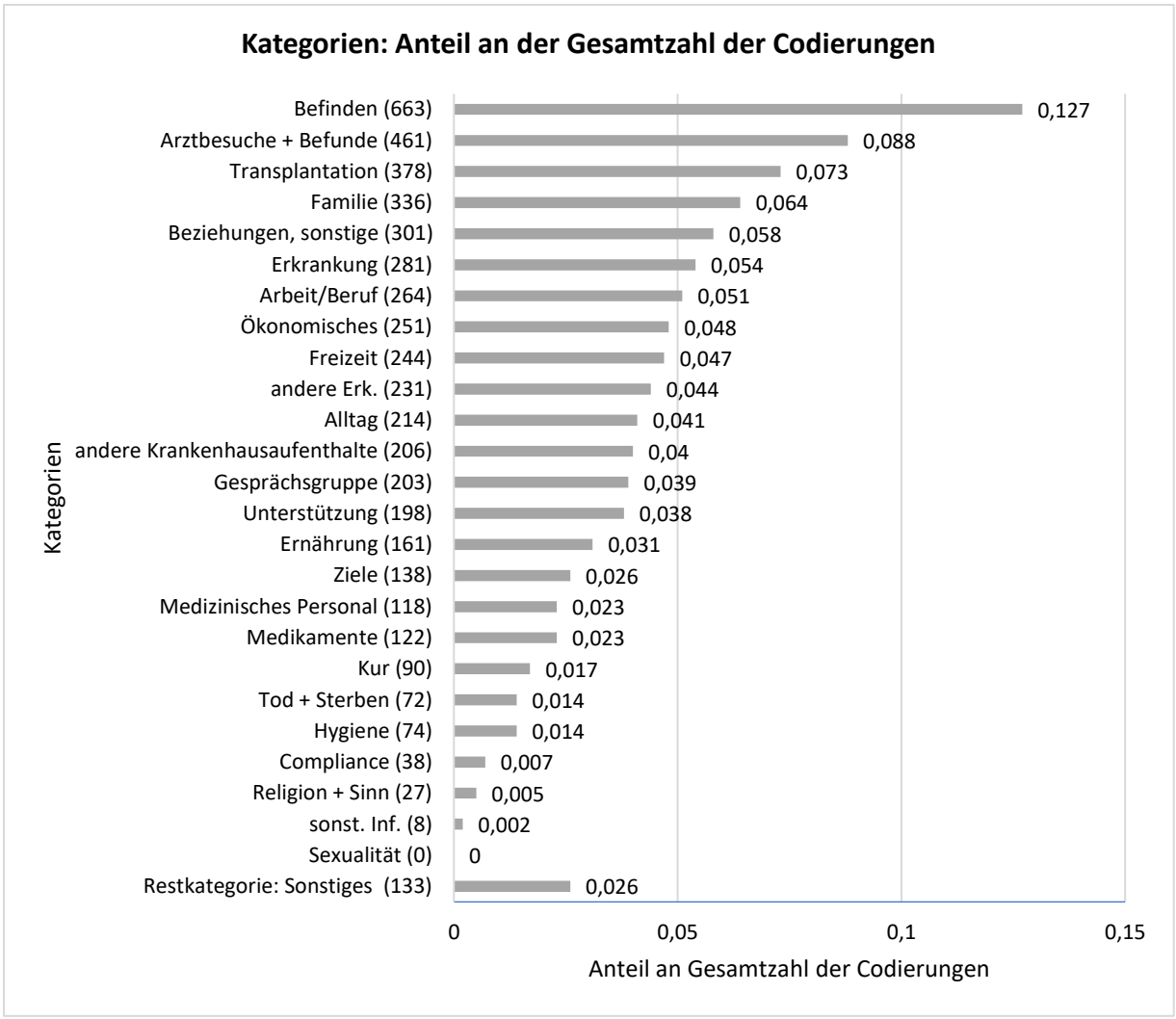

Abbildung 3.18: Kategorien: Anteil an der Gesamtzahl der Codierungen. *Die Abbildung zeigt das anteilmäßige Vorkommen der einzelnen Kategorien an der Gesamtzahl der Codierungen. Die Kategorien sind der Häufigkeit nach auf der y-Achse aufgetragen, die entsprechenden Werte als Balken entlang der x-Achse dargestellt. Die Kategorie „Sonstiges" ist gesondert aufgeführt. Die jeweilige Zahl der Codierungen ist in Klammern, der anteilmäßige Wert am Balkenende angegeben. Auffallend sind die Kategorien „Befinden" und „Arztbesuche + Befunde" die mit Abstand am häufigsten vorkommen, und die Kategorie „Sexualität" mit 0 %. Die Werte der anderen Kategorien und Unterkategorien zeigen in ihrer Gesamtheit eine eher kontinuierliche Verteilung.*

3.8.3 „*Auf den Sprechenden bezogene*" und „*nicht auf den Sprechenden bezogene*" Beiträge

77,9 % der Beiträge (n = 4061) wurden als „*auf den Sprechenden bezogen*", 22,1 % (n = 1151) als „*nicht auf den Sprechenden bezogen*" klassifiziert (Anhang 12 und 13). Von den Kategoriengruppen hatte „*Personenbezogene Themen*" mit 93,2 % den höchsten Anteil von „*auf den Sprechenden bezogen*" Aussagen, gefolgt von „*Privates Umfeld*" mit 80,5 % und

„*Körperliches und seelisches Befinden*“ mit 80,3 %; geringer war der Anteil bei „*Medizinischen Themen*“ mit 74,7 % und bei der Gruppe der sonstigen Kategorien mit 73,1 %.

Für die einzelnen Kategorien wurde ein durchschnittliches Vorkommen *„auf den Sprechenden bezogener*“ Aussagen von 75,0 ± 15,3 % (Median 76,8 %) ermittelt. Der höchste Anteil fand sich bei „*Compliance*“ mit 94,7 % und bei den personenbezogenen Kategorien „*Familie*“, „*Beziehungen, sonstige*“ und „*Medizinisches Personal*“ mit Werten zwischen 89,2 % und 94,3 %. Ein auffällig niedriger Anteil war bei „*Informationen, sonstige*“ mit 39,8 % und „*Tod und Sterben*“ mit 31,4 % zu beobachten. Die Werte der übrigen Kategorien verteilten sich kontinuierlich zwischen 61,2 % und 85,2 % (Abb. 3.19).

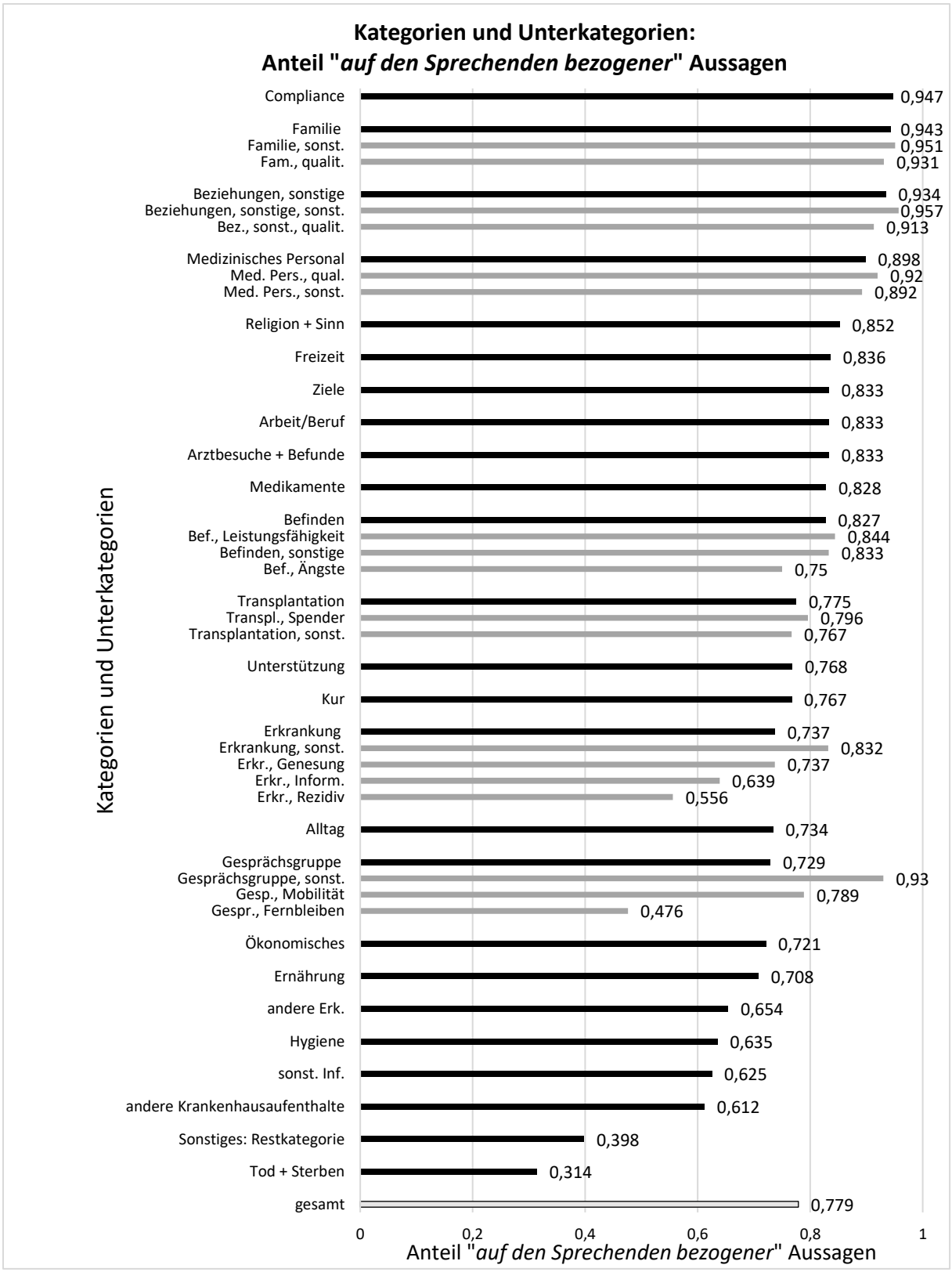

Abbildung 3.19: Kategorien und Unterkategorien: Anteil „auf den Sprechenden bezogener" Aussagen. *Die einzelnen Kategorien sind dem Anteil auf den Sprechenden bezogener Aussagen nach mit ihren Unterkategorien wiedergegeben (y-Achse). Die Werte der Kategorien sind als schwarze, die der Unterkategorien als graue Balken entlang der x-Achse dargestellt. Zum Vergleich ist der Gesamtwert („gesamt") mit angegeben.*

Zwischen Unterkategorien, die derselben Kategorie angehörten, fiel ein signifikanter Unterschied bei der Kategorie „*Erkrankung*“ auf, wo bei einem Gesamtanteil von 73,7 % die Unterkategorie „*Erkrankung, Rezidiv*“ nur 55,6 % *„auf den Sprechenden bezogen*“ Aussagen aufwies (p = 0,0002 im Mann-Whitney-Test). Umgekehrt war bei der Kategorie „*Gesprächsgruppe*“ mit einem Gesamtanteil *„auf den Sprechenden bezogener*“ Aussagen von 72,9 % der Anteil bei der Unterkategorie „*Gesprächsgruppe, sonstige*“ mit 93,0 % auffällig hoch und signifikant von den Werten der beiden anderen Unterkategorien „*Gesprächsgruppe, Mobilität*“ und „*Gesprächsgruppe, Fernbleiben*“ (mit 78,9 % bzw. 47,6 %) verschieden (p < 0,0001 im Mann-Whitney-Test). Der niedrige Anteil von „*Gesprächsgruppe, Fernbleiben*“ zeigte gegenüber der Gesamtheit der beiden anderen Unterkategorien keine statistische Signifikanz (p = 0,9972 im Mann-Whitney-Test).

3.8.4 Dynamik im Vorkommen der Codierungen

3.8.4.1 Dynamik der Anzahl der Codierungen je Sitzung

Durchschnittlich wurden pro Sitzung 150 ± 59 (Median 152) Codierungen vorgenommen. Diese verteilten sich nicht gleichmäßig auf die einzelnen Sitzungen: Neben den erwarteten Schwankungen war im zeitlichen Verlauf ein tendenzieller Anstieg zu beobachten, der im Vergleich der Sitzungen 5-22 mit den Sitzungen 23-43 deutlich hervortrat: Der durchschnittliche Wert unterschied sich um den Faktor 1,7, nämlich 113 ± 45 (Median: 111) Codierungen gegenüber 187 ± 50 (Median: 187) Codierungen (Abb. 3.20). Die Daten lieferten ein statistisch signifikantes Ergebnis (p = 0,0002 im Mann-Whitney-Test).

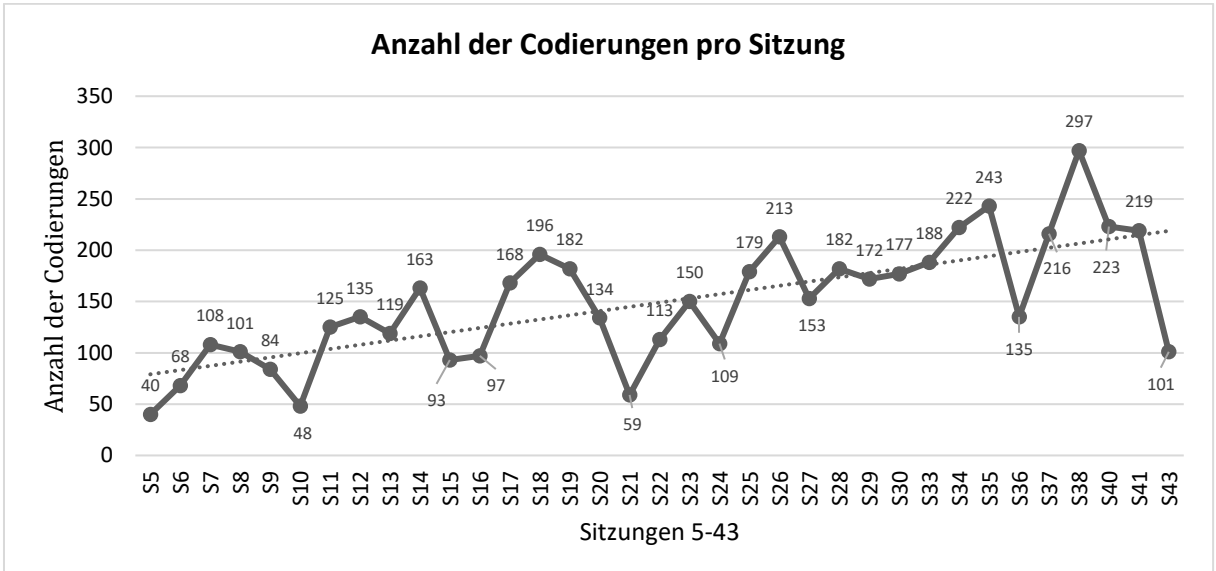

Abbildung 3.20 (Kommentar siehe folgende Seite)

Zu Abbildung 3.20: Anzahl der Codierungen pro Sitzung. *Auf der x-Achse sind die 35 Sitzungen des Untersuchungszeitraums (S5-S43), auf der y-Achse die Anzahl der Codierungen wiedergegeben. Die Punkte auf der Kurve entsprechen der Anzahl der Codierungen pro Sitzung; die Werte wurden jeweils mit angegeben. Die interpolierte Trendlinie lässt den Anstieg der durchschnittlichen Zahl der Codierungen um etwa das Doppelte erkennen.*

Die Größe der Faktoren variierte kategorienspezifisch und lag zwischen 0,7 und 3,3. Die Werte zeigten dabei eine kontinuierliche Verteilung (Abb. 3.21). Die höchsten Werte zeigten die Kategorien „*Kur*“ mit Faktor 3,3 (statistisch nicht signifikant) und „*Beziehungen, sonstige*“ mit Faktor 3 (signifikant im Mann-Whitney-Test: $p < 0{,}0001$). Eine abnehmende Tendenz war hingegen bei „*Ziele*“ und „*Compliance*“ jeweils mit dem Faktor 0,8 (beide statistisch nicht signifikant) und bei „*Informationen, sonstige*“ mit dem Faktor 0,7 (statistisch nicht signifikant) zu beobachten. In etwa konstant blieb die Kategorie „*Unterstützung + Bewältigung*“ (Faktor 1) und nur gering zunehmend bzw. abnehmend waren „*Religion + Sinn*“ und „*Alltag*“ (Faktor 1,1) sowie „*Befinden, sonstige*“ (Faktor 0,9).

Bei den Unterkategorien variierten die Faktoren zwischen 0,5 und 3,8 unter Ausnahme von „*Gesprächsgruppe, Mobilität*“, die mit Faktor 11 die anderen Unterkategorien weit übertraf. Deren Werte verteilten sich kontinuierlich mit einer meist steigenden Tendenz. Abnehmend war die Entwicklung bei „*Erkrankung, Rezidiv*“ mit Faktor 0,7, „*Befinden, Leistungsfähigkeit*“ mit Faktor 0,6 und „*Befinden, Ängste*“ mit Faktor 0,5. Eine Zunahme von Fragen war mit Faktor 3,8 zu beobachten (signifikant im Mann-Whitney-Test: $p < 0{,}0001$).

Statistische Signifikanz – sämtlich für eine Zunahme der Anzahl der Codierungen – fand sich neben den oben genannten Kategorien und „*Fragen*“ bei den Kategorien „*Arztbesuche + Befunde*“ ($p = 0{,}0001$), „*Beziehungen, sonstige*“ ($p = 0{,}0001$), „*Gesprächsgruppe*“ ($p = 0{,}0003$); „*andere Krankenhausaufenthalte*“ ($p = 0{,}0004$), „*Ökonomisches*“ ($p = 0{,}0012$), „*andere Erkrankungen*“ ($p = 0{,}0016$), der Restkategorie „*Sonstiges*“ ($p = 0{,}0021$), „*Medizinisches Personal*“ ($p = 0{,}0051$), „*Transplantation*“ ($p = 0{,}006$), „*Medikamente*“ ($p = 0{,}0187$) und „*Ernährung*" ($p = 0{,}044$) sowie bei den Unterkategorien „*Gesprächsgruppe, Mobilität*“ ($p = 0{,}0003$), „*Gesprächsgruppe, Fernbleiben*“ ($p = 0{,}0013$), „*Beziehungen, sonstige, qualitativ*“ ($p = 0{,}0014$), „*Medizinisches Personal, sonstige*“ ($p = 0{,}0021$), „*Gesprächsgruppe, sonstige*“ ($p = 0{,}0035$), „*Transplantation, Spender bzw. Spenderin*“ ($p = 0{,}0072$), „*Befinden, Ängste*“ ($p = 0{,}0147$), „*Befinden, Leistungsfähigkeit*“ ($p = 0{,}0248$), „*Erkrankung, Genesung*“ ($p = 0{,}0325$).

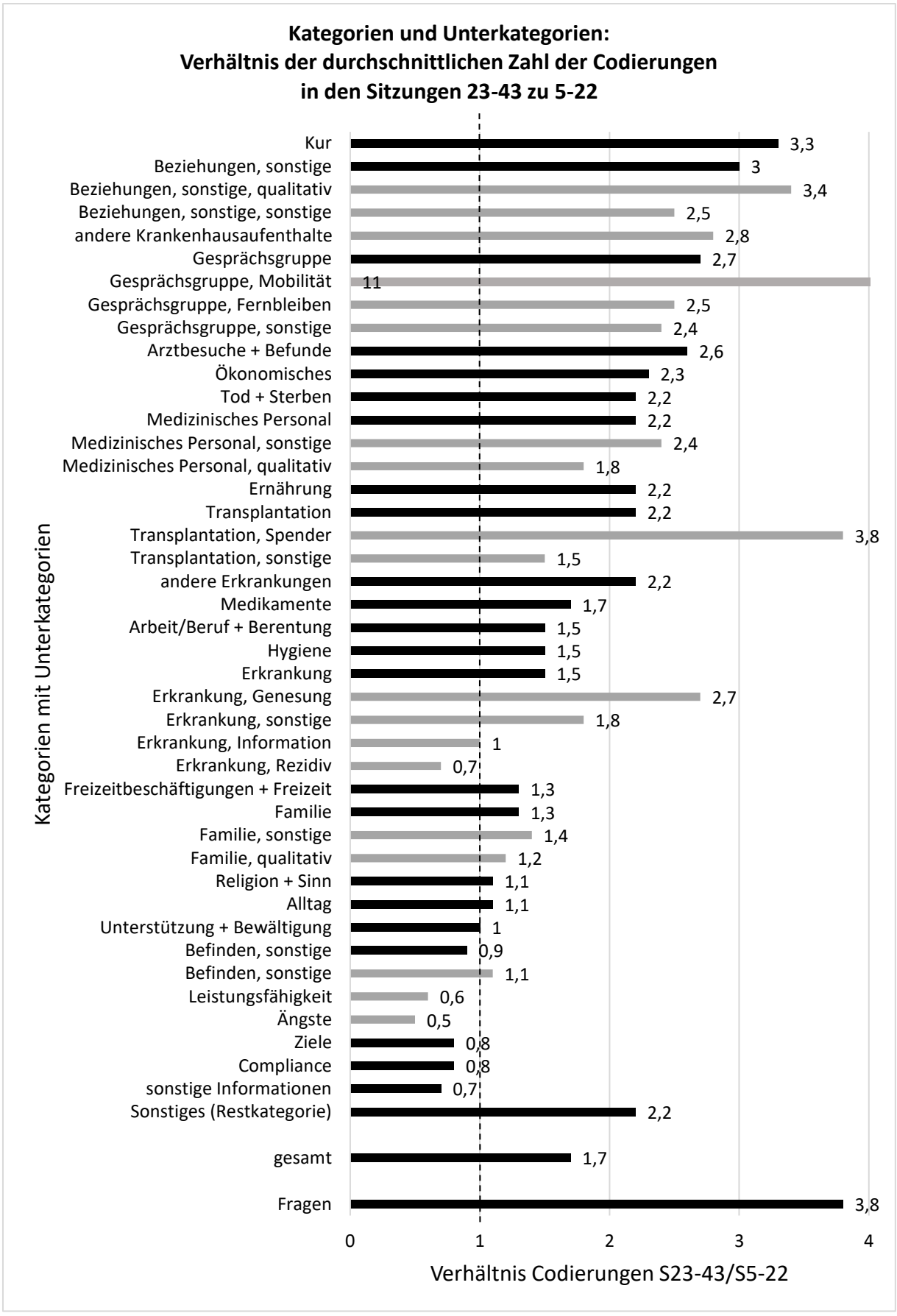

Abbildung 3.21 (Kommentar siehe folgende Seite)

Zu Abbildung 3.21: Kategorien und Unterkategorien: Verhältnis der durchschnittlichen Zahl der Codierungen in den Sitzungen 23-43 zu 5-22. *Als Maß für die Entwicklung der Zahl der Codierungen dient das Verhältnis der durchschnittlichen Anzahl der Codierungen der Sitzungen 23-43 (n = 16) zur durchschnittlichen Anzahl der Codierungen der Sitzungen 5-22 (n = 17). Kategorien wurden mit den jeweiligen Unterkategorien entsprechend der Quotienten entlang der y-Achse aufgetragen und graphisch als Balken (schwarz: Kategorien; grau: Unterkategorien) entlang der x-Achse dargestellt. Die Kategorie „Fragen" wurde zusätzlich mit aufgeführt; für die Kategorie „Sexualität" konnte, da keine Codierungen vorkamen, auch kein Quotient errechnet werden. Der x-Wert 1 (gestrichelte Linie) markiert den Grenzwert für eine steigende bzw. fallende Zahl der Codierungen. S = Sitzung.*

3.8.4.2 Dynamik im anteilmäßigen Vorkommen der Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien

Nicht nur das absolute, sondern auch das anteilmäßige Vorkommen der einzelnen Kategorien und Unterkategorien ließ dynamische Veränderungen über den Beobachtungszeitraum erkennen. Die jeweiligen Anteile variierten jedoch weniger stark als die der absoluten Zahlen; der Anteil „*auf den Sprechenden bezogener"* Aussagen nahm nur geringfügig ab (Abb. 3.22).

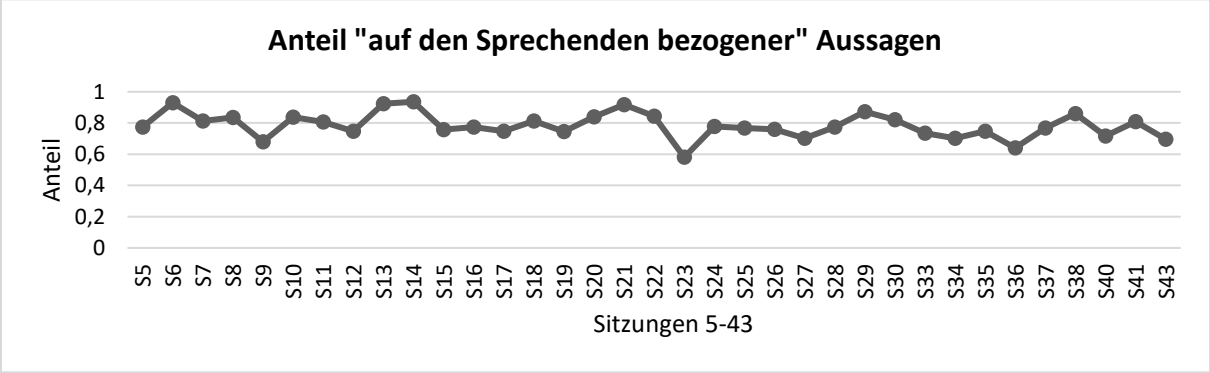

Abbildung 3.22: Anteil „auf den Sprechenden bezogener" Aussagen. *Auf der x-Achse wurden die einzelnen Sitzungen aufgetragen, auf der y-Achse die Anteile der „auf den Sprechenden bezogenen Aussagen". Aus dem Verlauf der Kurve ist ersichtlich, dass der entsprechende Anteil über die Beobachtungszeit nur geringfügig abnahm.*

Der Vergleich der Sitzungen 5-22 mit dem in den Sitzungen 23-43 ergab folgendes Bild:
Im Blick auf die (übergeordneten) Kategoriengruppen waren Zunahmen von „*Medizinische Themen*" um den Faktor 1,3 und „*Personenbezogene Themen*" um den Faktor 1,2 erkennbar, begleitet von einer Abnahme von „*Körperliches und seelisches Befinden*" um den Faktor 0,6 sowie „*Privates Umfeld*" um den Faktor 0,7. Die Gruppe „*Sonstige Kategorien*" blieb mit Faktor 1,0 insgesamt anteilmäßig konstant (Abb. 3.23).

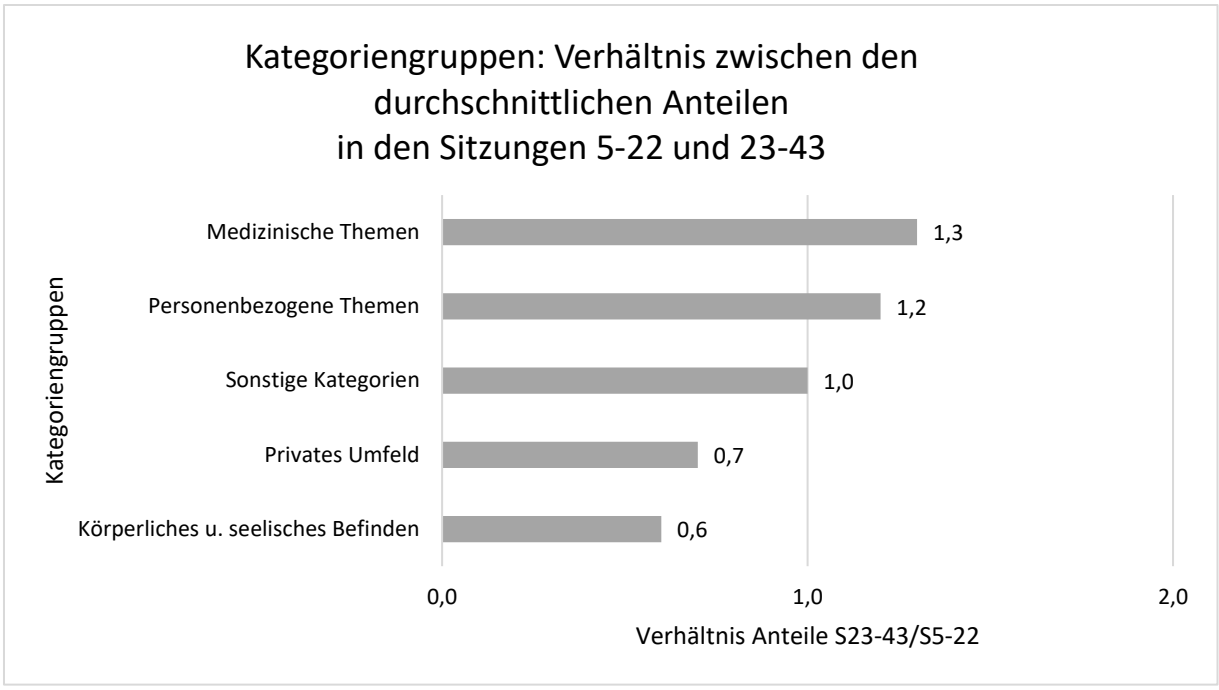

Abbildung 3.23: Kategoriengruppen: Verhältnis zwischen den durchschnittlichen Anteilen in den Sitzungen 5-22 und 23-43. *Es wurde das durchschnittliche Vorkommen jeder Kategoriengruppe in den Sitzungen 5-22 und 23-43 ermittelt und hieraus der Quotient als Maß der Entwicklung des anteilmäßigen Vorkommens gebildet. Entsprechend wurden die Kategoriengruppen auf der y-Achse der Größe ihres Quotienten nach aufgetragen. Die Werte sind als Balken entlang der x-Achse dargestellt. Man erkennt die Zunahme von „Medizinische Themen" und „Personenbezogene Themen", die Abnahme von „Körperliches und seelisches Befinden" und „Privates Umfeld" sowie die sich konstant verhaltende Gruppe „Sonstige Kategorien".*

Auf der Ebene der Kategorien unterschieden sich die beiden Gruppen "Sitzung 5-22" und "Sitzung 23-43" jeweils um Faktoren von 0,5 bis 1,9. Der stärkste anteilmäßige Zuwachs fand sich bei „*Beziehung, sonstige*" und „*Kur*" (Faktor 1,9), bei „*andere Krankenhausaufenthalte*" (1,7) und bei „*Gesprächsgruppe*", „*Medizinisches Personal*", „*Arztbesuche + Befunde*" und der Restkategorie „*Sonstiges*" (jeweils 1,6), gefolgt von „*Tod + Sterben*" und „*Ökonomisches*" mit dem Faktor 1,5. Die stärkste Abnahme des anteilmäßigen Vorkommens war bei „*Befinden*" und „*sonstige Informationen*" mit Faktor 0,5 zu beobachten. Die Unterkategorien variierten hier stärker als die Kategorien und zwar um die Faktoren 0,3 für „*Befinden, Leistungsfähigkeit*" und „*Befinden, Ängste*" bis 2,3 für „*Transplantation, Spender*" (Abbildung 3.24).
Statistisch signifikant waren, was die (übergeordneten) Kategoriengruppen angeht, der Anstieg von „*Medizinische Themen*" ($p = 0{,}012$) und der Rückgang von „*Körperliches u. seelisches Befinden*" ($p = 0{,}004$), die Werte der anderen Kategoriengruppen verhielten sich statistisch nicht signifikant. Signifikanzen fanden sich auf der Ebene der Kategorien für „*Arztbesuche +*

Befunde“, „*andere Krankenhausaufenthalte*“, „*Transplantation, Spender bzw. Spenderin*“, „*Befinden, sonstige*“, „*Leistungsfähigkeit*“, „*Ängste*“, „*Beziehungen, sonstige*“, „*Beziehungen, qualitativ*“, „*Medizinisches Personal, sonstige*“, „*Gesprächsgruppe, Mobilität*“, „*Gesprächsgruppe, Fernbleiben*“ und „*Ökonomisches*“ (Tab. 3.9).

Der Anteil der *„auf den Sprechenden bezogenen*“ Aussagen nahm von 81,8 ± 1,72 % auf 74,9 ± 1,8 % geringfügig ab (signifikant im T-Test, p = 0,089).

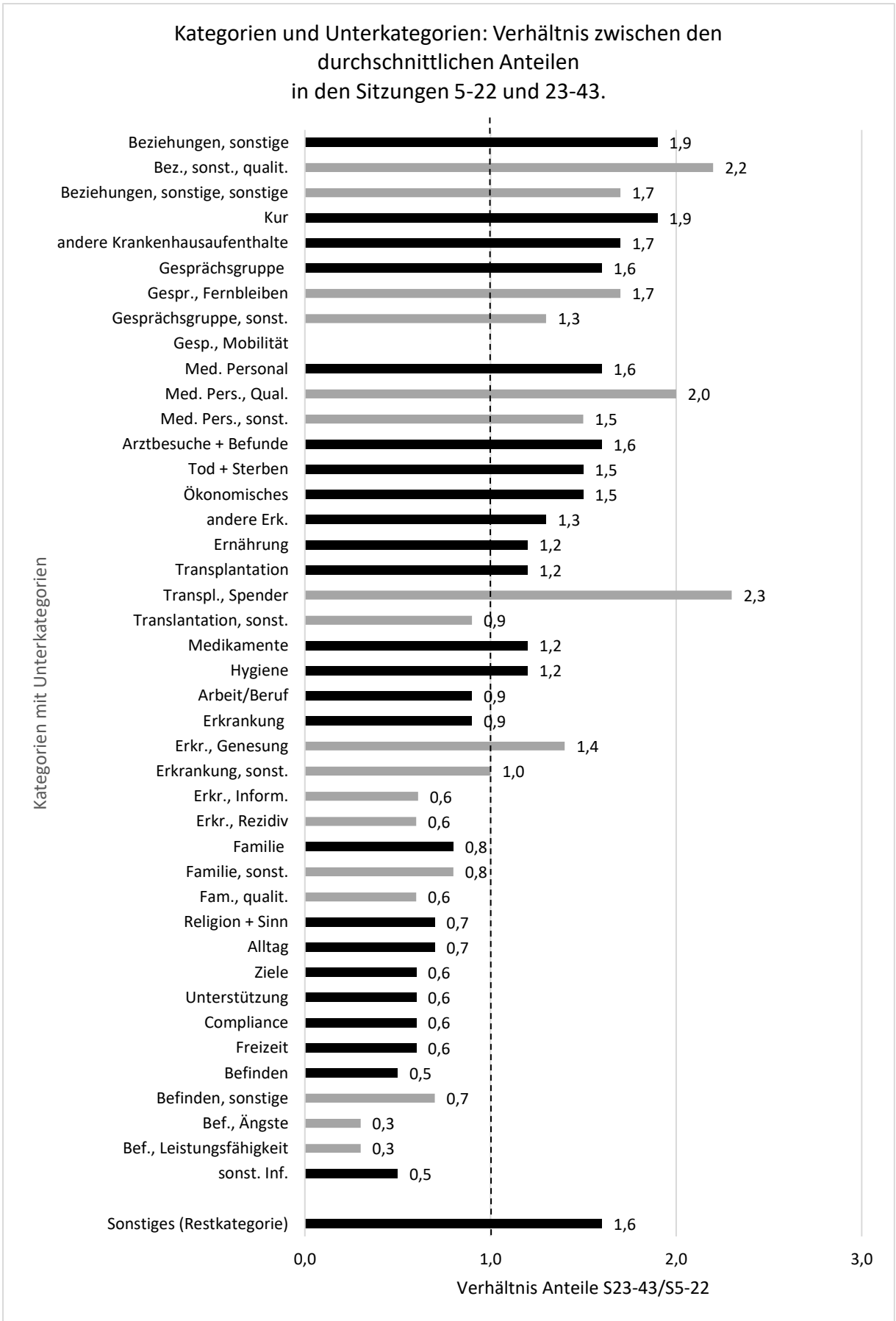

Abbildung 3.24 (Kommentar siehe folgende Seite)

Zu Abbildung 3.24: Kategorien und Unterkategorien: Verhältnis zwischen den durchschnittlichen Anteilen der Kategorien und Unterkategorien in den Sitzungen 23-43 und 5-22. *Als Maß für die Entwicklung des anteilmäßigen Vorkommens der einzelnen Kategorien dient das Verhältnis des durchschnittlichen Anteils in den Sitzungen 23-43 (n = 16) zum durchschnittlichen Anteil in den Sitzungen 5-22 (n = 17). Die Werte für die Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien sind jeweils auch graphisch als Balken entlang der x-Achse dargestellt. Für „Gesprächsgruppe, Mobilität" konnte wegen Nenner = 0 kein Wert errechnet werden. Die gestrichelte Linie bei x = 1 markiert den Grenzwert für einen steigenden bzw. fallenden Anteil der Kategorien. S = Sitzung.*

3.8.5 Themenspektrum bei Erstteilnehmerinnen und -teilnehmern

In insgesamt 11 der 35 thematisch untersuchten Sitzungen waren Erstteilnehmerinnen bzw. Erstteilnehmer anwesend. Insgesamt machten die Beiträge von Erstteilnehmerinnen und Erstteilnehmern 12,1 % aller Beiträge aus (628 von 5172); der Anteil der Beiträge der übrigen Teilnehmerinnen und Teilnehmer betrug entsprechend 87,9 %. Bei dieser Berechnung musste Sitzung 5 ausgenommen werden, da die Aussagen nicht eindeutig bestimmten Personen zuzuordnen waren.

Die Kategorien bzw. Unterkategorien „*Erkrankung, sonstige*", „*Erkrankung, Genesung*", „*Erkrankung, Information*", „*andere Erkrankungen*", „*Hygiene*", „*Kur*", „*Transplantation, sonstige*", „*Transplantation, Spender*", „*Befinden, Leistungsfähigkeit*", „*Ernährung*", „*Arbeit/Beruf*", „*Gesprächsgruppe, sonstige*", „*Gesprächsgruppe, Mobilität*", „*Religion + Sinn*" und „*Ziele*" sowie „*Fragen*" kamen bei Erstteilnehmerinnen bzw. Erstteilnehmern durchschnittlich vermehrt; „*Arztbesuche + Befunde*", „*Erkrankung, Rezidiv*", „*andere Krankenhaus-aufenthalte*", „*Information, sonstige*", „*Medikamente*", „*Befinden, sonstige*", „*Befinden, Ängste*", „*Beziehungen, sonstige, sonstige*", „*Beziehungen, sonstige, qualitativ*", „*Medizinisches Personal, sonstige*", „*Medizinisches Personal, qualitativ*", „*Familie, qualitativ*", „*Alltag*", „*Freizeit*", „*Gesprächsgruppe, Fernbleiben*", „*Compliance*", „*Ökonomisches*", „*Tod und Sterben*", „*Unterstützung + Bewältigung*" und die Restkategorie hingegen weniger häufig vor; das durchschnittliche Vorkommen der Unterkategorie „*Familie, sonstige*" sowie das Nichtvorkommen der Kategorie „*Sexualität*" waren identisch (Abb. 3.25, vgl. auch Anh. 11, 14 und 15).

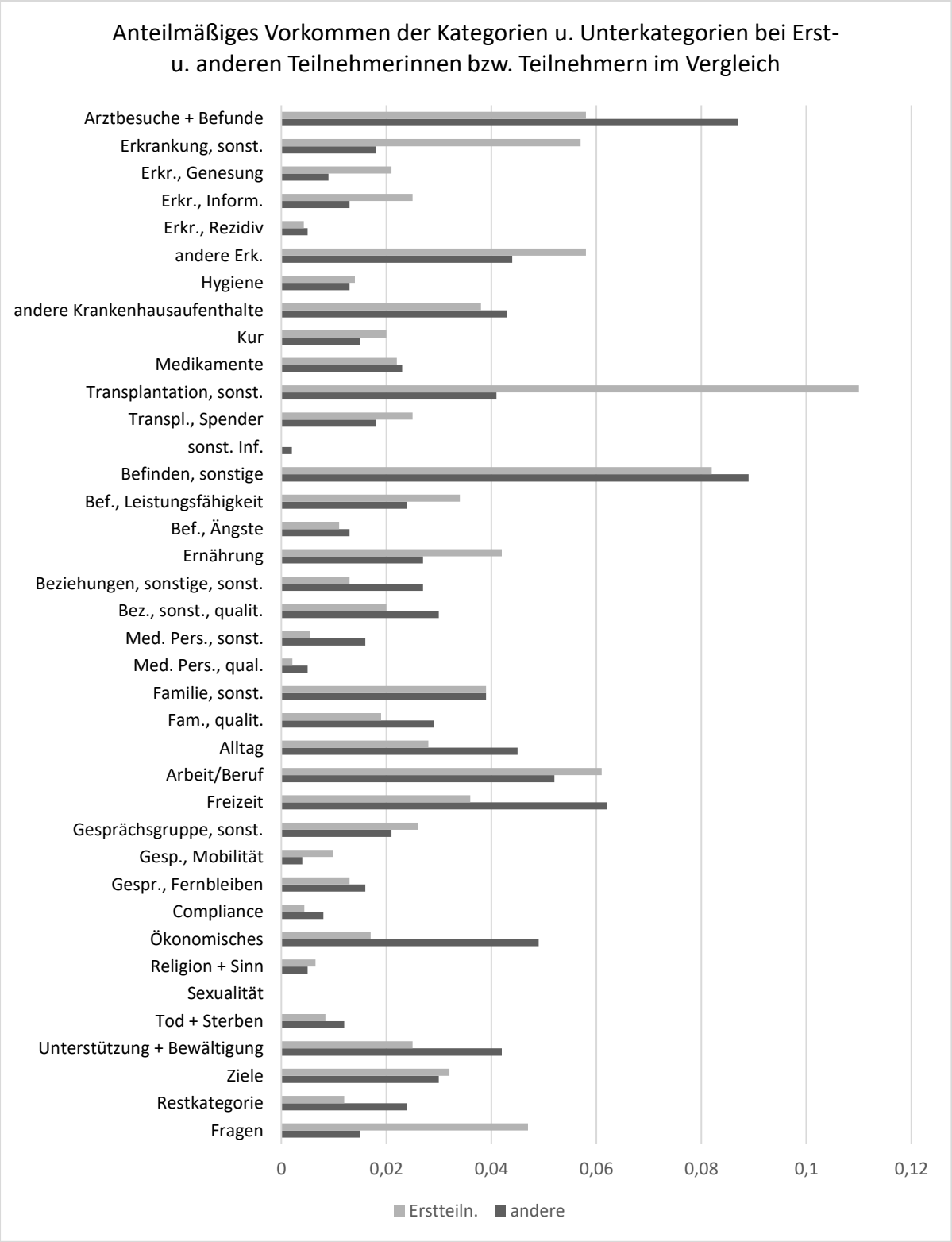

Abbildung 3.25: Anteilmäßiges Vorkommen der Kategorien und Unterkategorien bei Erst- und anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern im Vergleich. *Die grauen Balken markieren das durchschnittliche Vorkommen der Kategorien bzw. Unterkategorien von insgesamt 15 Erstteilnehmerinnen bzw. -teilnehmern in 10 Sitzungen, die schwarzen Balken das durchschnittlich Vorkommen der Kategorien bzw. Unterkategorien in 24 Sitzungen ohne Erstteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer.*

Im non-parametrischen T-Test gab es allerdings in nur 7 Fällen signifikante Unterschiede (vgl. Abb. 3.26): Signifikant vermehrt kamen "*Erkrankung, sonstige*" (5,7 ± 4 % versus 1,8 ± 1,3 %; p = 0,0008) und "*Transplantation, sonstige*" (11,0 ± 5,9 % versus 4,1 ± 3,1 %; p = 0,0015) vor, außerdem waren signifikant mehr Beiträge als Fragen formuliert (4,7 ± 4,1 % versus 1,5 ± 0,9 %, p = 0,0124). Signifikant seltener waren "*Beziehung, sonstige*" (1,3 ± 2 % versus 2,7 ± 1,7 %; p = 0,0291), "*Medizinisches Personal, sonstige*" (0,6 ± 0,9 % versus 1,6 ± 1,4 %; p = 0,0451), "*Ökonomisches*" (1,7 ± 2,3 % versus 4,9 ± 4,7 %; p = 0,0357) und die Restkategorie "*Sonstiges*" (1,2 ± 1,5 % versus 2,4 ± 1,6 %; p = 0,0437).
In Bezug "*auf den Sprechenden bezogener Beiträge*" war das durchschnittliche Vorkommen bei den Erstteilnehmerinnen bzw. Erstteilnehmern leicht, jedoch nicht signifikant erniedrigt (77,5 ± 21,2 % versus 78,1 ± 11,7 %; p = 0,3951).

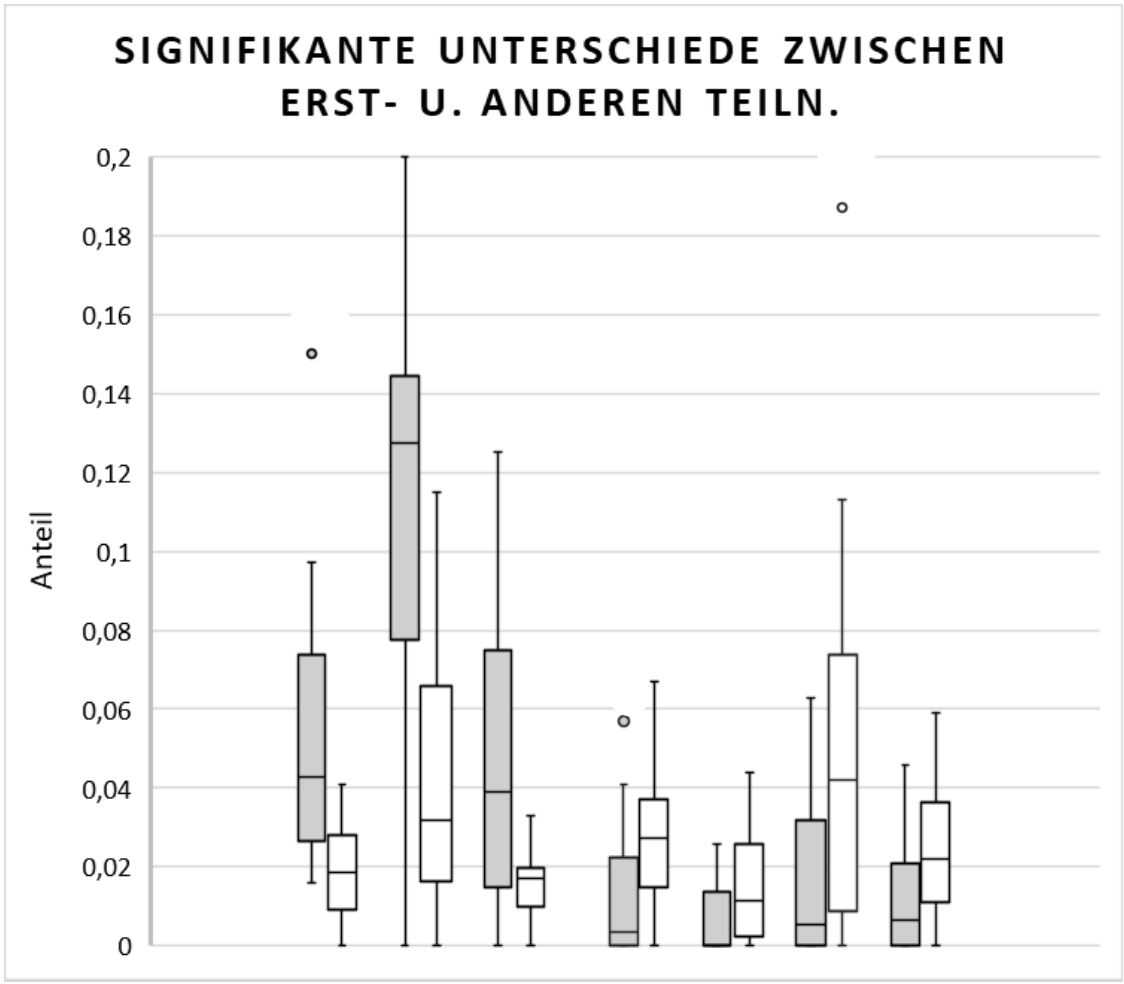

Abbildung 3.26: Signifikante Unterschiede zwischen Erst- und anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern. *Im non-parametrischen T-Test wurde das anteilmäßige Vorkommen der Kategorien und Unterkategorien bei Erstteilnehmerinnen bzw. –teilnehmern (graue Säulen) mit dem in anderen Sitzungen (weiße Säulen) verglichen. Bei 7 Kategorien gab es signifikante Unterschiede. Diese Kategorien sind mit Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum als Kastendiagramm dargestellt. Die zugehörigen p-Werte sind in der Legende jeweils mit angegeben.*

3.8.6 Fragen

Insgesamt wurden 99 (= 1,9 %) der Beiträge als Fragen gekennzeichnet. Im Mittel waren dies pro Sitzung 2,8 (± 2,5) Fragen bzw. 1,8 % (± 1,2 %) der Beiträge. Die Erstteilnehmerinnen bzw. -teilnehmer unterschieden sich signifikant von den anderen Teilnehmern. Das Vorkommen von Fragen war bei diesen um mehr als das Dreifache gegenüber jenem in Sitzungen erhöht. Auf die Signifikanz dieses Unterschiedes (4,7 ± 4,1 % versus 1,5 ± 0,9 %, p = 0,0124) wurde bereits oben hingewiesen.

3.8.7 Beiträge des Moderators

Insgesamt konnten 133 Beiträge dem Moderator zugeordnet werden. Durchschnittlich entfiel demnach einer von 40 Beiträgen auf den Moderator (2,6 %).

4 DISKUSSION

Durch die vorliegende Untersuchung war es erstmals möglich, tiefergehende Einblicke sowohl in das Teilnahmeverhalten als auch in die Gespräche einer moderierten Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation zu gewinnen. Zuvor waren nur wenige Forschungsergebnisse zu solchen oder ähnlichen Gruppen veröffentlicht worden. Zwar sind in der Literatur einzelne Aspekte derartiger Teilnahmen beschrieben, doch findet sich nirgends eine ausführlichere Untersuchung der zugrundeliegenden Parameter wie Zusammensetzung der Gruppe, Teilnehmerzahlen, Häufigkeit, Dauer, Frequenz oder Motivation der Teilnahme und der dynamischen Entwicklung dieser Größen. Insbesondere existierten bisher nur wenige und ausschließlich qualitative Untersuchungen zu Gruppengesprächen. So konnten mit der Analyse der Gruppengespräche in Mannheim neben detaillierten qualitativen Ergebnissen nun auch quantitative Ergebnisse vorgelegt werden.

4.1 Teilnahme

Die Untersuchung der Teilnahme bot Erkenntnisse über die Zusammensetzung der Gruppe, das Teilnahmeverhalten und den Besuch des Angebotes.

4.1.1 Zusammensetzung der Gruppe

Die Struktur der Mannheimer Gruppe ließ in der Verteilung der Geschlechter erkennen, dass bei der Teilgruppe der Patientinnen und Patienten das Verhältnis von Frauen und Männern dem in der Gesamtheit der Transplantierten entsprach. In der Teilgruppe der Angehörigen überwog fast ganz der Anteil der Frauen.

Anders als in Mannheim beschrieben verschiedene Untersuchungen für Patientengruppen übereinstimmend ein Überwiegen von Frauen: So berichteten Lounsberry et al. bei einer Online-Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation von 63 % Teilnehmerinnen [44]; eine britische Studie an onkologischen Patientinnen und Patienten kam zu einem Ergebnis von 68 % [64]; bei Sautier et al. nahmen 8 % der onkologischen Patientinnen und 6 % onkologischen Patienten am jeweiligen Angebot teil [56]; die SHILD-Studie mit überwiegend nicht-onkologischen Gruppen kam auf eine Frauenquote von 65 % [39]; und der Anteil der Frauen bei einer Gruppe mit orthopädischem Fokus (lumbospinale Fusion) lag bei 57 % [65]. Der Mannheimer Befund steht

aber nicht singulär: Bei Höflich et al. findet sich für den psychosomatischen Bereich ein ähnliches Ergebnis [55].

Der etwas höhere Anteil von Frauen gegenüber Männern in der Gesamtgruppe (58 % versus 42 %) war durch die Geschlechterverteilung innerhalb der Teilgruppe der Begleitpersonen bedingt, wo Frauen einen Anteil 90 % ausmachten. Nicht ganz so hoch wie in Mannheim war der Anteil weiblicher Begleitpersonen, den Trojan et al. in einer für Deutschland repräsentativen Erhebung ermittelten: Hier hatten 44 % der befragten Frauen und 28 % der befragten Männer wegen einer anderen Person an einem Selbsthilfegruppenangebot teilgenommen [52]. Im Vergleich mit diesen Daten ist aber zu berücksichtigen, dass geringe Fallzahl in Mannheim (n = 10) keineswegs repräsentative Schlüsse zulässt.

Im Blick auf das Verhältnis von Patienten bzw. Patientinnen zu Angehörigen verhielt sich die Mannheimer Gruppe im Rahmen von Ergebnissen, die auch für andere onkologische und nicht-onkologische Gruppen erhoben worden sind: So lag der Anteil von Angehörigen mit etwa 30 % leicht über den Ergebnissen der SHILD-Studie, wo 20 % der Teilnehmer Angehörige (neben 5 % sonstigen Teilnehmern) waren [54]. Einen höheren Wert fanden Trojan et al., wo 46 % der Befragten angaben, wegen der Gesundheit anderer eine Selbsthilfegruppe besucht zu haben; eine Umfrage des Robert-Koch-Instituts aus den Jahren 2002-2003 hatte einen identischen Anteil ermittelt [52]. Diese Werte der letztgenannten Untersuchungen gelten aber mit der Einschränkung, dass z. T. auch Gruppen erfasst wurden, die ausschließlich für Angehörige konzipiert waren.

4.1.2 Teilnahmeverhalten

Es fiel auf, dass etwa die Hälfte der Besucherinnen und Besucher in Mannheim das Angebot nur einmal in Anspruch nahm. Informationen zu einem nur einmaligen Teilnehmen an einer Gesprächs- oder Selbsthilfegruppe können aus der Literatur nur indirekt erschlossen werden, da keine spezifischen Untersuchungen existieren: Wenn Stevinson et al. davon berichteten, dass 31 % der dort untersuchten onkologischen Patientinnen und Patienten weniger als 2 Jahre und folglich 69 % länger als 2 Jahre an einem Selbsthilfeangebot teilgenommen hatten, so ist dort von einer deutlich niedrigeren Zahl Personen auszugehen, die das Angebot nur einmal besucht hatten [64], ebenso bei der Umfrage von Trojan et al., wo für die Kategorie „einige Male besucht“ Werte zwischen 20 % und 36 % angegeben wurden [52]. In dieser Größenordnung lagen auch die Angaben bei Höflich et al. für psychosomatische Patientinnen und Patienten [55]. Alle genannten Untersuchungen, die sich allerdings nicht auf Gruppen für

stammzelltransplantierte Personen bezogen, lassen somit auf einen niedrigeren Anteil solcher schließen, die das Angebot nur einmal besuchten.

Es stellt sich die Frage nach möglichen Faktoren, die dem Befund in Mannheim zugrunde lagen. Die Einmalteilnehmer unterschieden sich bezüglich Geschlecht und Status als Patient bzw. Patientin oder Angehöriger bzw. Angehörige statistisch nicht von den Mehrfachteilnehmerinnen und -teilnehmern. Naheliegend ist, dass dem Erstbesuch selbst eine entscheidende Bedeutung für das weitere Besuchsverhalten zukam, denn dieser wurde ohne Zweifel zunächst zur genaueren Information über das Angebot genutzt. Allgemeine Untersuchungen zu Selbsthilfegruppen wiesen nämlich auf nur geringes Vorwissen zu diesem Thema in der Gesamtbevölkerung hin: Trojan et al. konnten zeigen, dass eine Mehrheit von dreiviertel der Befragten keine oder nur wenig Erfahrung mit Selbsthilfegruppen oder vergleichbaren Angeboten gemacht hatte; 81 % der untersuchten Personen gaben unzureichende Kenntnisse über Selbsthilfegruppen an [52]. Wenn diese Voraussetzungen auch für die Mannheimer Zielgruppe zutrafen, war zu erwarten, dass die meisten interessierten Personen entsprechende Erfahrungen erst bei einem Besuch des Angebotes machten. Auf diesem Hintergrund spricht dann vieles dafür, dass dem Erstbesuch tatsächlich auch die Funktion einer Informationsveranstaltung zukam und der erste Besuch somit eine Schlüsselrolle im weiteren Besuchsverhalten der Teilnehmer spielte.

Die Beweggründe, warum nahezu die Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu der Entscheidung gelangte, das Angebot nicht weiter in Anspruch zu nehmen, bzw. die Ursachen, warum der Anteil der Einmalbesucherinnen und -besucher in Mannheim offenbar höher lag als bei anderen Gruppen, müssen aufgrund der Datenlage spekulativ bleiben. Es ist denkbar, dass die Konzeption den Erwartungen vieler Teilnehmerinnen und Teilnehmer weniger entsprach. Möglicherweise wurden insbesondere edukative Elemente vermisst. Denn es ist festzustellen, dass die meisten anderen Angebote, von denen Veröffentlichungen vorliegen, zumindest teilweise edukative bzw. informative Elemente enthielten, so bei Stearns [47], bei Sherman et al. [32], bei Schoemans et al. [45] und bei Lounsberry et al. [44]. Marks et al. berichteten in diesem Zusammenhang von dem vielfachen ausdrücklichen Wunsch nach krankheitsbezogener Information bei der dortigen Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation [43]. Zugunsten einer freien Entfaltung der Gespräche, war von einem solchen Konzept in Mannheim bewusst abgesehen worden. Als andere Gründe, warum etwa die Hälfte der Teilnehmer das Angebot nicht mehrfach besucht hat, sind auch jene Faktoren zu berücksichtigen, die in der Umfrage an Nichtteilnehmerinnen und -teilnehmern

zutage traten: insbesondere der mit dem Besuch verbundene Aufwand und krankheitsbedingte Belastungen.

Broers et al. haben gezeigt, dass bei stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten die psychische Belastung und auch Ängste im Zeitraum der Diagnosestellung und der Akutphase am höchsten waren, dass diese anschließend abnahmen und dass nach drei Jahren kaum mehr Funktionseinschränkungen bestanden [26]. Von daher lässt sich auch das Teilnahmeverhalten in Mannheim interpretieren, das diesen Ergebnissen entsprechend durch einen Eintritt in die Gruppe bis längstens zwei Jahre nach Transplantation und eine durchschnittliche Verweildauer (der Mehrfachbesucher) von 19 Monaten charakterisiert war. Hiermit im Einklang stehen auch die Untersuchungsergebnisse bei Kofahl et al. und Höflich et al., die – für allerdings andere Patientengruppen – insbesondere nachlassenden Leidensdruck als Faktor für ein Ausscheiden identifiziert hatten [54,66]. Somit spiegelte sich im Teilnahmeverhalten der Mannheimer Gruppe die spezifische Situation von Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation wider, für die nach Überwindung der Akutphase ein Genesungsweg mit potentieller Rekonstitution als typisch angesehen werden kann.

Von diesem Ergebnis her ist es möglich, bestimmte Unterschiede zu anderen Gruppen besser zu verstehen: Beispielsweise war für Gruppen chronisch Kranker im Rahmen der SHILD-Studie beobachtet worden, dass ein zunehmender Leidensdruck erst nach einer längeren Belastungsphase zum Besuch einer Selbsthilfegruppe geführt hat [39,54]. In unterschiedlichen Untersuchungen wurden diesbezüglich relativ übereinstimmend Zeiträume zwischen 5 und 6 Jahren von Erkrankungsbeginn bis Inanspruchnahme eines Selbsthilfeangebotes beschrieben [39,64,66]. Weil bei Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation eine solche Phase zunehmenden Leidensdrucks in der Regel fehlt, da sie mit therapiebedingten Belastungsfaktoren eher unmittelbar konfrontiert sind, ist auch nachzuvollziehen, warum die Teilnahme früher als bei Patientengruppen mit chronisch progredientem Erkrankungsverlauf beobachtet wurde. Als weiterer Faktor für eine frühe Erstteilnahme muss auch gelten, dass in Mannheim bald nach der Transplantation das Angebot beworben wurde. Weil Untersuchungen zu anderen Gruppen fehlen, lassen sich weiter keine Aussagen darüber machen, inwieweit der frühe Zeitpunkt der Information für die zeitliche Dimension des Besuchsverhaltens eine Rolle spielte.

Was die Dauer des Gruppenbesuchs angeht, so existieren auch hier keine Vergleichsdaten zu stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten, sondern nur von Gruppen für andere Personen. Bei den von Höflich et al. untersuchten psychosomatischen Patientinnen und Patienten war die durchschnittliche Dauer mit Mannheim in etwa vergleichbar: Zwei Drittel

verweilten kürzer als 12 Monate [55]. Stevinson et al. fanden für onkologische Gruppen eine durchschnittliche Dauer von 56 Monaten, wovon rund zwei Drittel länger als 24 Monate teilnahmen [64]. In Mannheim nahmen nur etwas mehr als ein Drittel länger als 24 Monate teil. Die genannten Erhebungen und Mannheim lagen im Vergleich zu den Ergebnissen der SHILD-Studie aber in ähnlicher Größenordnung. Denn die SHILD-Studie ermittelte erheblich längere Teilnahmen von durchschnittlich 8 Jahren; teilweise reichten sie sogar weit darüber hinaus. Zugrunde lagen dort Daten von Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen [41]. Dem entsprach das Ergebnis bei Trojan et al., die bezüglich chronisch Kranker und Menschen mit Behinderung ein insgesamt intensiveres und längeres Teilnahmeverhalten nachgewiesen hatten [52]. Dass andere Patientengruppen kürzere Verweildauern zeigen, dafür lieferte die vorliegende Untersuchung offenbar einen weiteren Beleg.

Im Verlauf ihrer Teilnahme haben die Mannheimer Mehrfachbesucherinnen und -besucher durchschnittlich etwa die Hälfte der angebotenen Termine wahrgenommen; sie lagen damit im Spektrum auch anderer Erhebungen: Etwas niedriger fielen die Ergebnisse der SHILD-Studie aus, wo 43 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer mehr als 50 % der Sitzungen besucht hatten [54]. Es handelte sich hier vorwiegend um Personen mit nicht-onkologischen Erkrankungen. Für onkologische Gruppen hingegen hatten Stevinson et al. in einer britischen Studie deutlich höhere Teilnahmequoten ermittelt: Ein Anteil von nur 19 % hatten dort weniger als dreiviertel der Termine besucht [64]. Dieser Anteil war in Mannheim mit 82 % deutlich größer. Tendenziell verhielten sich die Mannheimer Patientinnen und Patienten demnach eher wie nicht-onkologische, doch gebietet die dünne Datenlage hier Zurückhaltung. Die Daten legten weiter den Schluss nahe, dass keine Abhängigkeit des Anteils besuchter Termine von der Gesamtzahl der Teilnahmen oder von der Teilnahmedauer bestand.

Ergänzend zum Anteil der besuchten Termine wurde die Teilnahmefrequenz als Anzahl der Besuche innerhalb einer Zeiteinheit bestimmt. Auffällig ist, dass diese Größe bisher in keiner Veröffentlichung Beachtung gefunden hat. Möglicherweise sah man keinen wesentlichen Unterschied zwischen der Teilnahmefrequenz und dem Anteil an besuchten Terminen. Diese Annahme gilt aber nur dann, wenn Termine zeitlich lückenlos stattfinden. Durch den Wechsel von 14-tägigem auf monatlichen Rhythmus und dadurch, dass es durch Feiertag bzw. Ferienzeiten immer wieder Terminlücken gab, war diese Voraussetzung in Mannheim nicht gegeben. Die aus diesem Grund durchgeführte gesonderte Untersuchung der Teilnahmefrequenz erwies sich im Ergebnis als besonders interessant: Zum einen wurde ein Zusammenhang zwischen der individuellen Teilnahmefrequenz und der Häufigkeit, mit der Termine angeboten wurden, erkennbar: Weil die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nur etwa

die Hälfte der Termine besuchten, war nämlich mit dem Ziel, den Besuch der einzelnen Sitzungen zu erhöhen, das Sitzungsangebot von 14-tägig auf einmal monatlich reduziert worden. Es überraschte, dass bei diesem Wechsel der Besuch der einzelnen Sitzungen aber nicht anstieg, sondern in etwa gleichblieb und die Teilnahmefrequenz (als Teilnahme pro Monat) nicht gleichblieb, sondern sank. Ein solches Ergebnis hätte man erwartet, wenn während des 14-tägigen Angebotes Teilnahefrequenzen > 1 pro Monat bestanden hätten: Mit der Halbierung des Angebotes hätte dann natürlich auch die monatliche Frequenz automatisch sinken müssen. Das Ergebnis zeigte jedoch, dass dies bereits bei niedrigeren Ausgangsfrequenzen der Fall war und dass diese sich in etwa proportional zur Häufigkeit des Angebotes verhielten. Die Reduzierung des Angebots stellte offenbar kein geeignetes Mittel dar, den Besuch der einzelnen Sitzungen zu steigern.

Zum anderen zeigte sich bei der Untersuchung des dynamischen Verlaufs der Teilnahmefrequenz, dass sie mit der Dauer der Teilnahme stetig abnahm. Dieses Charakteristikum war bei allen teilnehmenden Personen nachweisbar. Durchschnittlich sank die Teilnahmefrequenz mit der Dauer der Teilnahme von 0,7 auf 0,3 pro Monat. Die Entwicklung war dabei durch ein annähernd lineares Verhalten mit einem durchschnittlichen Rückgang um etwa 0,08 pro Monat gekennzeichnet. Die statistische Prüfung ergab eine starke negative Korrelation mit hoher Signifikanz. An Personen mit hoher initialer Teilnahmefrequenz konnte dieses Phänomen ebenso beobachtet werden wie an solchen mit niedriger initialer Teilnahmefrequenz; es fand sich bei Langzeitteilnehmerinnen und Langzeitteilnehmern („harter Kern“) ebenso wie bei Personen mit kürzerer Teilnahme. Es gab keinen Hinweis auf Abhängigkeiten von der Gesamtzahl der Teilnahmen, vom Anteil besuchter Termine, vom Geschlecht oder von der Zugehörigkeit zur Gruppe der Patienten bzw. Patientinnen oder Angehörigen. Einen weiteren Beleg lieferte die Betrachtung des Teilnahmeverhaltens von 7 Personen, die sowohl während des 14-tägigen als auch während des Zeitraums des monatlichen Angebotes teilgenommen hatten: Es war hier möglich, die Abhängigkeit zwischen Teilnahmefrequenz und Häufigkeit des Angebots an jeweils derselben Person zu überprüfen: Erkennbar war, dass sich die Teilnahmefrequenz etwas stärker als beim Durchschnitt verringert hatte. Dieser stärkere Rückgang kann durchaus auf die oben beschriebene Abhängigkeit der Teilnahmefrequenz von der Dauer der Teilnahme zurückgeführt werden. Damit liegt der Schluss nahe, dass das nachlassende Teilnahmeverhalten offenbar vor allem von der individuellen Teilnahmedauer und weniger von anderen Faktoren abhing. Als zugrundeliegender Faktor ist hier z. B. der von Broers et al. beschriebene nachlassende Leidensdruck zu diskutieren [26]. Dieser stand möglicherweise in einem korrelativen

Verhältnis zum Teilnahmeverhalten und hat dieses negativ beeinflusst. In der auf der Zeitachse sich nach und nach erschöpfenden Teilnahmefrequenz liegt folglich auch die zeitliche Begrenzung des Teilnahmeverhaltens begründet, die bei den Besucherinnen und Besuchern beobachtet worden war.

Interessant wäre hier ein Vergleich mit anderen Untersuchungen. Doch kann auf solche leider nicht zurückgegriffen werden, da Teilnahmefrequenzen nirgends näher untersucht sind. Daher wird versucht, das beobachtete Phänomen im Kontext der therapeutischen Compliance zu betrachten: Im Falle der Untersuchung der Compliance bei oraler Chemotherapie fanden Santoleri et al. eine Rückläufigkeit der Medikamenteneinnahme von 20 % im Laufe von etwa 14 Monaten [67]. In der Größenordnung hat dieser Rückgang durchaus Ähnlichkeiten mit dem durchschnittlichen Rückgang der Teilnahmefrequenzen in Mannheim, der ebenfalls 0,08 pro Monat betrug. Lea et al. fanden in einer US-amerikanischen Studie an hämatologischen Patientinnen und Patienten hingegen eine Zunahme der Compliance in Bezug auf die Medikamenteneinnahme während eines Zeitraumes von 4,5 Monaten [68]. Rohan et al. haben die Einnahme von Medikamenten bei (allerdings pädiatrischen) hämatoonkologischen Patientinnen und Patienten untersucht und gefunden, dass 75 % der Probanden eine stabile Compliance zeigten, während sie bei 25 % um 3-6 % pro Tag nachließ [69]. Im Gegensatz zu diesem differenzierten Ergebnis zeigten in Mannheim alle Besucherinnen und Besucher einen Rückgang im jeweils individuellen Zeitverlauf. Es ist bei diesen Ergebnissen allerdings die jeweilige Beobachtungsdauer zu berücksichtigen. So konnte auch bei drei Personen in Mannheim initial zunächst auch eine kurzzeitige Steigerung der Frequenz beobachtet werden. Weiter ist beim Vergleich mit Studien zur Compliance onkologischer Patientinnen und Patienten bezüglich der Einnahme von Medikamenten der wesentliche Unterschied zu beachten, dass es sich bei der Gesprächsgruppe um ein freiwilliges Angebot handelte, die medikamentösen Therapieformen hingegen eine ungleich höhere Verbindlichkeit besaßen, zumal darüber hinaus eine größere Evidenz bezüglich des Therapieerfolges bestand, die für Selbsthilfegruppen nur als eingeschränkt erwiesen gelten kann [36,40,58,61]. Interessant wäre in dieser Hinsicht die Heranziehung von Erhebungen zur Therapietreue bzw. anderen Formen der Compliance bei Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation. Hierzu liegen allerdings keine entsprechenden Veröffentlichungen vor.

4.1.3 Inanspruchnahme des Angebotes

Die Teilnehmerzahl lag mit durchschnittlich 4 bis 5 Personen etwas niedriger als die Werte, die sich für die in der Literatur erwähnten Gruppen finden: So war die Gruppe für Patientinnen und

Patienten nach Stammzelltransplantation bei Sherman et al. von durchschnittlich 7 Personen besucht worden [32]. Barlow et al. fanden in einer Metaanalyse bei etwa zwei Drittel unterschiedlicher Selbsthilfegruppen 5 und mehr Teilnehmerinnen und Teilnehmer [58]. Spira ermittelte für onkologische Gruppen zwischen 6 und 20 Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer [57]. Die maximale Zahl betrug in Mannheim 11 Personen und wurde nur einmal erreicht; mehrfach hingegen konnte aufgrund mangelnder Beteiligung gar keine Sitzung stattfinden.

Beim Vergleich der Teilnehmerzahlen ist jedoch immer auch die Größe der Zielgruppe mit zu berücksichtigen. Sie setzte sich in Mannheim aus den Teilgruppen der Patientinnen bzw. Patienten und der Angehörigen zusammen. Über letztere sind Aussagen zur Größe nicht möglich, weil die Patientinnen bzw. Patienten selbst bestimmten, wer zu dieser Teilgruppe gehörte. Somit konnte lediglich die Größe der Teilgruppe der Patientinnen bzw. Patienten zu ermittelt werden. Da es sich hierbei um eine dynamische Größe handelte, wurde in Mannheim deren jeweils aktuelle Größe zum Zeitpunkt einer jeden Sitzung zur Berechnung der Teilnahmerate herangezogen. Diese betrug durchschnittlich 6,3 %. Der Wert lag in etwa in der Größenordnung der Teilnahme von 8 %, die für psychosomatisch erkrankte Personen beschrieben worden war [55], und um mehr als die Hälfte niedriger als solche, die man in anderen Studien für Gruppen von chronisch Kranken (14 %), Menschen mit Behinderung (18 %) sowie onkologischen Patientinnen und Patienten (15 %) gefunden hatte [52,70,71]. Bei diesen Studien wurde bei der Berechnung der Teilnahmen jedoch – soweit ersichtlich – nicht wie in Mannheim die jeweils aktuelle Größe der Zielgruppen berücksichtigt, sondern lediglich die Summe aller potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer über den gesamten Untersuchungszeitraum zugrunde gelegt. In Mannheim ergäbe sich bezogen auf eine Gesamtzahl von 161 Patientinnen und Patienten über den Untersuchungszeitraum eine durchaus vergleichbare Teilnahme von 14 %.

Nicht nur weil sie ebenso für allogen transplantierte Patientinnen und Patienten konzipiert worden war und weil die Gesamtzahl der potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit 170 in ähnlicher Größenordnung lag, sondern gerade weil das Problem der Erreichbarkeit des Angebotes, das in Mannheim als ein Hauptfaktor für Nichtbesuch identifiziert werden konnte, eine besondere Rolle spielte, ist die Gruppe bei Lounsberry et al. besonders vergleichsrelevant. Man hatte dort die Erreichbarkeit durch Dezentralisierung und videobasierte Kommunikation deutlich erleichtert. Die Angaben lassen auf eine Teilnahme von durchschnittlich mindestens 9 Personen schließen, woraus sich ein ungefährer Anteil von etwa 5 % errechnet. Obgleich angesichts des technisch und personell ungleich aufwendigeren Konzept sicherlich auch eine stärkere Verbindlichkeit gegeben war und als zusätzlicher, die Teilnahme begünstigender

Faktor eine zeitlichen Begrenzung des Angebotes auf 6 Wochen (mit wöchentlicher Sitzungsfrequenz) bestand, wurde bei Lounsberry also keine höhere Teilnahme als in Mannheim erreicht [44].

Die Besucherzahl zeigte im Zeitverlauf eine dynamische Entwicklung mit initialem Maximum und dann rückläufigen Zahlen, die während einer längeren Niveauphase relativ stabil blieben. Patienten bzw. Patientinnen und Angehörige verhielten sich hier nahezu identisch. Das Maximum der Teilnehmerzahlen zum Zeitpunkt der Etablierung des Angebotes war wohl darin begründet, dass zuvor kein vergleichbares Angebot existierte. Die Erstbesuche aller bisherigen Interessierten kumulierten verständlicherweise im initialen Zeitraum. Da die Untersuchung der Teilnahmedauer ergab, dass ein großer Teil der Besucherinnen und Besucher das Angebot aber nur einmal oder (seltener) wenige Male besuchte, schieden in diesem ersten Zeitraum bereits auch viele dieser Personen aus. Dies verursachte einen Rückgang von durchschnittlich 6 auf 4 Personen pro Sitzung. Dieser Rückgang kann indes nicht auf die Reduktion der Angebotsfrequenz von 14-tägig auf monatlich zurückgeführt werden, da diese zeitlich deutlich später erfolgte und vielmehr umgekehrt als Reaktion auf nachlassendes Teilnahmeverhalten geschah. Während der stabilen Phase kamen Personen in dem Maße hinzu, in dem auch neue Transplantationen durchgeführt wurden.

Die Analyse der weiteren dynamischen Entwicklung der Teilnehmerzahlen wirft die Frage auf, ob die Zielgruppe in Mannheim zur Aufrechterhaltung eines zeitlich unbegrenzten Angebotes groß genug war. Zunächst schien die längere Phase mit stabiler Teilnehmerzahl auf ein ausgewogenes Verhältnis von ausscheidenden und neu hinzukommenden Personen hinzuweisen. Doch zeigte sich bei der genaueren Untersuchung, dass es neben einer gewissen Fluktuation insbesondere 7 Langzeitbesucherinnen und -besucher waren, durch die sich die Teilnehmerzahl auf einem stabilen und für die Gruppendynamik günstigen Niveau hielt. Diese Personen zeichneten sich durch auffällig lange Teilnahmedauern zwischen 28 und 38 Monaten aus. Charakteristisch für diesen „harten Kern“ der Gruppe war, dass alle bereits an der ersten Sitzung teilgenommen hatten und in der letzten Phase der Beobachtungszeit schließlich ausgeschieden waren. In der Verteilungskurve der Teilnahmedauern der Mehrfachbesucherinnen und -besucher bildeten sie neben einer Häufung von Teilnahmen, die kürzer als ein Jahr dauerten (35 %), einen zweiten Häufigkeitsgipfel (41 %). Eine Parallele hierzu findet sich bei der repräsentativen Umfrage durch Trojan et al., wo ebenfalls ein vergleichbarer Kurvenverlauf mit zwei Häufigkeitsgipfeln beobachtet wurde: 57 % der Selbsthilfegruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer hatten dort kürzer als ein Jahr und 30 % länger als 2 Jahre teilgenommen [52]. Dass ein Teil der Besucherinnen und Besucher ein

auffallend dauerhafteres und längeres Teilnahmeverhalten zeigte als andere, wurde auch im Rahmen der SHILD-Studie beobachtet [54]. Als sich das Teilnahmeverhalten der Personen, die zum „harten Kern“ gehörten, in der Spätphase der Beobachtungszeit (naturgemäß) erschöpfte, reichte die Fluktuation der anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer offenbar nicht aus, das Niveau aufrecht zu erhalten, so dass aufgrund mangelnder Teilnahme Sitzungen dann häufig nicht stattfinden konnten. Dies ist als Hinweis darauf zu werten, dass ein als zeitlich unbegrenzt konzipiertes Angebot wie die Mannheimer Gruppe immer auch einer ausgewogenen Fluktuation mit ausreichender Regeneration der Teilnehmerinnen und Teilnehmer bedarf. Eine solche hat jedoch eine genügend große Zielgruppe als Voraussetzung. Deren begrenzte Größe hatte durch die initial höhere Zahl an Besuchern, unter denen sich ausreichend viele Langzeitbesucherinnen und -besucher befanden, über einen längeren Zeitraum keine starke Auswirkung und trat erst beim Ausscheiden der Langzeitbesucherinnen und -besucher spürbar hervor. Die geringe Größe der Zielgruppe wirkte sich beim zeitlich unbegrenzten Angebot in Mannheim schließlich limitierend aus. Dieser Befund weist darauf hin, dass der Zielgruppengröße eine wichtige Rolle zukommt, die bei der zeitlichen Konzeption nicht unberücksichtigt bleiben darf.

4.1.4 Gründe für Nichtteilnahme

In den Gruppengesprächen wurde immer wieder die Teilnahme – und hier ganz besonders das Fernbleiben anderer Patientinnen und Patienten – thematisiert. Etwa 40 % der Äußerungen zum Thema Gesprächsgruppe bezogen sich hierauf. Das Aufkommen dieser Thematik geschah auf dem Hintergrund einer oft als gering empfundenen Teilnehmerzahl. Durch die Umfrage an Nichtteilnehmerinnen und -teilnehmer konnten einige der Beweggründe, warum Patientinnen und Patienten nicht teilnahmen, identifiziert werden. Die höchste Zustimmung fand dabei die Aussage, der Aufwand, zum Veranstaltungsort zu gelangen, sei zu groß: Fast zwei Drittel der Befragten hatte dem mehr oder weniger zugestimmt. Dieses Argument ist gut nachvollziehbar, denn viele in Mannheim Transplantierte kamen aus einem weiten Umkreis, zudem bestand bei nicht wenigen eingeschränkte Mobilität. Dafür, dass die Erreichbarkeit der Gesprächsgruppe auch bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Thema war, spricht der Anteil der Unterkategorie „Mobilität“ an der Kategorie „Gesprächsgruppe“ von immerhin 10 %. Der Mannheimer Befund ist mit anderen Untersuchungsergebnissen konsistent: Im Rahmen der SHILD-Studie hatten 20 % der Befragten angegeben, dass sie aufgrund fehlender Möglichkeiten vor Ort nicht an einem Selbsthilfegruppenangebot teilnähmen [39]. Eine andere Studie bestätigte die ungünstige Auswirkung eines unpassenden oder schwer erreichbaren Ortes

auf den Gruppenbesuch [72]. Mit dem Problem der Erreichbarkeit fand man sich in einem noch weit höheren Maße bei den stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten bei Lounsberry et al. in Kanada konfrontiert, weswegen das dortige Angebot in Form einer Videokonferenz konzipiert wurde, um den Teilnehmerinnen und Teilnehmern näher am Wohnort gelegene Sitzungsorte anbieten zu können, von wo aus sie dann mit den anderen kommunizierten [44]. Eine dezentrale Alternative hätte in Mannheim, abgesehen von technisch aufwändigen Lösungen wie bei Lounsberry et al., wo die Teilnahme mit etwa 5 % trotzdem noch etwas niedriger war als in Mannheim, nur darin bestehen können, mehrere regionale Gruppen zu initiieren. Dies hätte sich aber aufgrund der geringen Größe der Zielgruppe wiederum als problematisch gestaltet. Eine andere Alternative läge jedoch in einem Angebot, das im Rahmen von Wartezeiten bei Ambulanzbesuchen stattfände.

Neben dem Faktor der Erreichbarkeit spielte offenbar aber auch das jeweilige Interesse der betroffenen Personen eine Rolle: Etwa die Hälfte der Befragten zeigte sich nämlich am Angebot eher weniger oder nicht interessiert. Dem entsprachen die Aussagen, die Zeit lieber anders nutzen und auch künftig nicht teilnehmen zu wollen. Die Antworten enthielten auch Hinweise auf Faktoren, die dem mangelnden Interesse möglicherweise zugrunde lagen: Ein Drittel gab an, mehr oder weniger ungern über sich oder die eigene Erkrankung sprechen zu wollen. Andere Studien hatten gerade den gegenseitigen Austausch als besonders attraktives Element hervorgehoben [51,56,64,72]. Weil es hier um ein ganz wesentliches Merkmal der Gesprächsgruppe ging, ist eine Nichtteilnahme jener Personen, die einen Austausch mit anderen Betroffenen ablehnten, verständlich. Ein weiterer Faktor ist auch in der terminlichen oder psychischen Belastung der Patientinnen und Patienten zu suchen: Immerhin ein Vierteil der Befragten gab an, nicht teilzunehmen, weil man ohnehin schon oft genug nach Mannheim fahren müsse bzw. weil andere Verpflichtungen vorrangig seien. Dies ist verständlich, wenn man bedenkt, dass in der Frühzeit nach Transplantation neben einem streng nach dem Therapiemanagement strukturierten Alltagsvollzug eine sehr enge Bindung an die Transplantationseinheit bestand, die gerade auch durch häufige und relativ aufwändige Untersuchungstermine gekennzeichnet war. Auf ein weiteres, freiwilliges Angebot wie die Gesprächsgruppe, deren Besuch noch zusätzlichen Aufwand erfordert hätte, wurde also am ehesten verzichtet. Unterstützung findet diese Annahme im Ergebnis einer Untersuchung an onkologischen Patientinnen durch Sandaunet, wo als ein zentraler Grund für Nichtteilnahme hohe Belastung durch die Organisation des Alltags sichtbar geworden war [73]. Von daher wird auch verständlich, warum etwa die Hälfte der Befragten in Mannheim trotz Nichtteilnahme dennoch angab, am Angebot dennoch Interesse zu haben. Hier ist aber zu berücksichtigen, dass

der wirkliche Anteil derer, die Interesse zeigten, etwas geringer gelegen haben dürfte, da die Frage, die implizit auch eine Wertung beinhaltete, möglicherweise in Richtung „sozialer Erwünschtheit“ beantwortet wurde. Wahrscheinlich war dies auch bei der noch höheren Zustimmung in der SHILD-Studie der Fall, wo sogar 90 % der Nichtteilnehmerinnen u. -teilnehmer angaben, Selbsthilfegruppenangebote als sinnvoll zu erachten [51].

Als Grund für Nichtteilnahme wurden gesundheitliche Probleme indes fast gänzlich verneint. Obgleich durchaus von einer physischen und psychischen Belastung der Patientinnen und Patienten ausgegangen werden kann [28]. Höflich et al. berichteten, dass sich ein besonders hoher oder auch besonders niedriger Leidensdruck negativ auf die Teilnahme auswirkte [66]. Hierfür lieferten die Ergebnisse der Mannheimer Umfrage zwar keinen Beleg, doch spricht für diese Annahme die Beobachtung, dass einerseits Personen immer wieder aus gesundheitlichen Gründen fernblieben und andererseits das Teilnahmeverhalten mit zunehmender Teilnahmedauer – und damit auch fortschreitender Genesung – nachließ.

Die SHILD-Studie ermittelte bei mehr als einem Drittel der Personen, die nicht teilnahmen, Angst, die Gesprächsinhalte könnten beunruhigen [51]. Auch Sandaunet fand als einen Hauptfaktor für Nichtteilnahme die Sorge, unangenehme Details zu erfahren [73]. Nur wenige der Befragten in Mannheim hatten jedoch solche Befürchtungen bejaht. Der Blick auf das Vorkommen der Kategorien „*Befinden, Ängste*“ und „*Tod und Sterben*“ ist in diesem Zusammenhang interessant, denn die genannten Kategorien waren in den Gruppengesprächen unterrepräsentiert und wurden meist nicht im Zusammenhang mit der sprechenden Person geäußert. Möglicherweise ist dieser Befund weniger dahin zu deuten, dass solche Ängste in Mannheim nicht bestanden, als vielmehr dahin, dass – vielleicht unbewusstes – Vermeidungsverhalten vorlag.

4.2 Inhalte der Gruppengespräche

In der vorliegenden Untersuchung wurden erstmals die Inhalte von Gruppengesprächen allogen stammzelltransplantierter Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen genauer untersucht und beschrieben. Die Veröffentlichungen von Lounsberry et al. [44] und die Beschreibung bei Marks et al. [43] hatten sich lediglich auf die Nennung des jeweiligen thematischen Fokus einer Sitzung oder Themenwünsche der Teilnehmer beschränkt, ohne die Konversation näher darzustellen. Von den Untersuchungen von Gruppen stammzelltransplantierter Patientinnen und Patienten insgesamt skizzierte Patenaude nur die jeweils diskutieren Themen [31]. Einzig Sherman et al. hatten sich näher mit den Gesprächsthemen befasst. Sie legten hierbei aber nur qualitative und keine quantitativen

Ergebnisse vor [32]. Überhaupt erweist sich das weite Feld der Kommunikation innerhalb gesundheitsbezogener Gesprächsgruppen insgesamt als noch wenig erforscht, so dass von der Mannheimer Untersuchung auch allgemeine Erkenntnisse über solche Gespräche ausgehen können.

4.2.1 Datenmaterial

Die Inhalte der Gruppengespräche waren wesentlicher Teil der wissenschaftlichen Fragestellung. Es musste daher eine geeignete Methode gefunden werden, die mündliche Konversation der Teilnehmerinnen und Teilnehmer so zu dokumentieren, dass das Datenmaterial anschließend eine sowohl qualitative als auch quantitative Auswertung zuließ. Die Anwesenheit des Moderators eröffnete die Möglichkeit, dass dieser im Anschluss an die jeweiligen Treffen Gedächtnisprotokolle erstellte. Die so gewonnenen Daten erfüllten alle Voraussetzungen, die entsprechenden Analysen durchzuführen. Insbesondere konnten auf dieser Basis die vorkommenden Themen ermittelt und quantifiziert werden. Dabei hatte die Datenerhebung durch Erstellung von Gedächtnisprotokollen den Vorteil, die Konversation nicht zu beeinflussen. Außerdem war die Methode verhältnismäßig einfach zu handhaben und bedurfte keines zusätzlichen technischen Aufwandes. Es war allerdings zu berücksichtigen, dass der Protokollant einen subjektiven Faktor darstellte, dessen Rezeption der Konversation und dessen Erinnerungsvermögen bei der Dokumentation eine Rolle spielten. Die Frage nach seinem Einfluss auf das Datenmaterial stellte sich insbesondere angesichts der Beobachtung, dass der Umfang der Protokolle auf der Zeitachse zunahm. Als Grund hierfür ist ein möglicher Routine-Effekt beim Protokollieren zu diskutieren, der dazu führte, dass der Protokollant mit der Dauer seiner Tätigkeit immer differenzierter und detaillierter vorging. Die immer geringere Zunahme bis dahin, dass sich die Protokolle gegen Ende der Beobachtungszeit der Länge nach kaum noch unterschieden, kann somit als eine Art „Lernkurve“ interpretiert werden. Die genauere Betrachtung der quantitativen Ergebnisse der Inhaltsanalyse zeigte in fast allen Themenbereichen eine Zunahme. Dies bedeutete, dass sich keine nennenswerten Auswirkungen auf das anteilmäßige Vorkommen der Themen ergaben. Darum konnte durchaus ein Vergleich einzelner Sitzungen auf der Basis des anteilmäßigen Vorkommens der Themen erfolgen. Für die Validität der anteilmäßigen Werte sprach, dass sie eine eigene, vom Umfang der Protokolle unabhängigen Dynamik zeigten und dass eine andere, für alle Themen berechnete Größe, nämlich das Verhältnis von Selbstaussagen zu anderen Redebeiträgen, über den gesamten Beobachtungszeitraum hinweg relativ konstant blieb.

Zur Minimierung des subjektiven Einflusses des Protokollanten wären alternativ auch Tonaufnahmen denkbar gewesen. Doch hätten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dann möglicherweise beobachtet oder überwacht gefühlt mit der Konsequenz einer negativen Auswirkung auf die Offenheit der Gespräche. Es wäre mit einer Beeinflussung vor allem der Qualität der Konversation zu rechnen gewesen, was der Intension, einen Einblick in solche Themen zu erlangen, die Transplantierte und ihre Angehörige bewegten, entgegengestanden hätte. Bei der Untersuchung der Gespräche von stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten durch Sherman et al. hatte man sich ebenso für Gedächtnisprotokolle entschieden, jedoch zur höheren Validierung zwei Protokollanten vorgesehen [32]. Dies war in Mannheim aus personellen Gründen nicht möglich. Damit erwies sich die praktizierte Methode für die gegebenen Voraussetzungen nicht nur als die naheliegendste, sondern auch als die praktikabelste Art der Datenerhebung. Anders verhält es sich naturgemäß mit Untersuchungen von online-basierten Angeboten, bei denen die Konversation in der Regel schriftlich erfolgt, wie beispielsweise in den Studien von Ainscough et al. [74] und Ström [65]: Dort konnte der subjektive Faktor eines Protokollanten ganz vermieden werden, da die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Rahmen ihres Austausches das Datenmaterial selbst produzierten.

4.2.2 Qualitative Analyse

Die qualitative Analyse lieferte im Ergebnis eine Beschreibung des Themenspektrums der Gruppengespräche. Dies geschah durch die Bereitstellung eines Kategoriensystems als Schlüssel zum Verständnis des zugrundeliegenden Datenmaterials. Der Analysevorgang entsprach dabei im Wesentlichen der Entwicklung des Kategoriensystems. Es war hierarchisch gegliedert und bestand aus 4 Kategoriengruppen, 25 Kategorien und 18 Unterkategorien. Abgesehen von der Kategorie „*Sexualität*“ bildete es die vorkommenden Gesprächsthemen ab. Für die vorliegende Endgestalt des Kategoriensystems sowie die thematische Abgrenzung der einzelnen Elemente untereinander wären auch Alternativen denkbar gewesen. Hier spielte das subjektive Ermessen des Untersuchers eine nicht unbedeutende Rolle. Ihm oblag im Rahmen der verschiedenen Schritte der Entwicklung des Kategoriensystems die Entscheidung über die Anzahl und Definition der Kategorien, deren Differenzierung, thematische Begrenzung und hierarchische Gliederung. Maßgeblich war, ein geeignetes Instrument bereitzustellen, mit dessen Hilfe einerseits die vorkommenden Themen klassifiziert und geordnet werden konnten und andererseits ein vorbestehendes Forschungsinteresse einzubringen war. Dies wurde in Mannheim durch eine übersichtliche Zahl trennscharf definierter Klassen und durch die Berücksichtigung von Themen, die im Rahmen anderer Untersuchungen von Personen nach

Stammzelltransplantation eine Rolle spielten (FACT-BMT, SF-36), erreicht. In dieser ordnenden, interpretativen und detektierenden Funktion bestand die Leistung der Methode. Ihr Nachteil war aber darin zu sehen, dass Themen, die im Kategoriensystem nicht eigens klassifiziert waren, im Analyseergebnis auch nicht in Erscheinung treten konnten. Deren Untersuchung erforderte im Bedarfsfall eine nachträgliche Neucodierung, wie es beispielsweise mit der Kategorie „*Information*“ geschah, aus der so die Unterkategorie „*Erkrankung, Information*“ und die Kategorie „*Information, sonstige*“ hervorgingen. Eine weitere Schwierigkeit bestand in der Vergleichbarkeit mit anderen Untersuchungen, beispielsweise mit der Analyse der Gespräche von stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten bei Sherman et al., wo ein Kategoriensystem mit 3 Kategoriengruppen, 14 Kategorien und Unterkategorien mit im Vergleich zu Mannheim ganz anderen, teilweise auch weniger trennscharf definierten Klassen entwickelt worden war [32]. Dieser formale Unterschied beruhte auf der studienspezifischen Eigenart der dortigen Analysemethode mit auch unterschiedlichem Forschungsinteresse.

Die analysierten Themen ließen deutliche Überschneidungen mit den Ergebnissen aus den Erhebungen für Gruppen nach Stammzelltransplantation bei Sherman et al. [32] und Patenaude [46] erkennen. Diese Parallelen waren zumindest ein Hinweis auf das Vorkommen ähnlicher Themen bei vergleichbaren Gruppen.

Die qualitative Analyse lieferte auch Antworten auf die externen Fragestellungen, die in die Entwicklung des Kategoriensystems eingeflossen waren. Ein Forschungsinteresse hatte darin bestanden zu überprüfen, inwieweit die Themen der Lebensqualitätsfragebogen FACT-BMT und SF-36 und eines ergänzenden Fragenkatalogs eine Rolle in den Gruppengesprächen und damit im Bewusstsein der Patientinnen und Patienten spielten. Die Analyse erwies, dass mit Ausnahme des Themas Sexualität alle anderen Themen als Gegenstand der Gespräche identifiziert werden konnten. Damit lieferte die Untersuchung einen Beleg für die Relevanz dieser Themen im gemeinsamen Austausch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Es stellt sich hier die Frage, warum das Thema Sexualität nicht vorkam. Das Thema dürfte für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation indes von Relevanz sein: Nach einer Untersuchung durch Broers et al. ist bei solchen Personen mit Beeinträchtigungen im Bereich der Sexualität durchaus zu rechnen [26]. In unterschiedlichen Veröffentlichungen zu Gruppen von Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation war dieses Thema im Konzept sogar eigens vorgesehen [32,43,44]. Das Fehlen in Mannheim könnte auf die Zusammensetzung der Gruppe mit durchschnittlich eher höherer Altersstruktur und damit in dieser Beziehung stärker ausgeprägtem Schamgefühl zurückzuführen sein. Denkbar wären

etwa auch Hemmungen gegenüber der Person des Moderators, der zugleich katholischer Geistlicher war.

Das hierarchisch klassifizierte Kategoriensystem als solches war bereits auf der Ebene der qualitativen Analyse in der Lage, eine orientierende Einschätzung über Rolle und Bedeutung der Themen in den Gesprächen zu liefern. Beispielsweise hob sich die Kategoriengruppe „*Medizinische Themen*“ mit 9 Kategorien mit 6 Unterkategorien von den weniger differenzierten anderen Kategoriengruppen ab und wies so auf die Bedeutung dieses Themenfeldes hin. Doch waren hier nur orientierende und mehr allgemeine Einschätzungen möglich. Zur genaueren Betrachtung bedurfte es der quantitativen Analyse.

4.2.3 Quantitative Analyse

Die quantitative Messung der Gesprächsinhalte geschah im Rahmen des Codiervorgangs, bei dem die im Untersuchungsmaterial vorkommenden Themen zunächst identifiziert und dann nach den im Codierbuch fixierten Codierregeln entsprechenden Kategorien zugeordnet wurden. Die Zahl der Codierungen entsprach so dem jeweiligen Vorkommen. Auf diese Weise war es möglich, Häufigkeiten präzise zu erfassen. Eine derartige Untersuchung war bisher weder für Gruppen von stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten noch für andere Selbsthilfeangebote erfolgt. Die vorliegende Untersuchung ermöglichte damit erstmals einen differenzierteren Einblick in die Gewichtung und Bedeutung von Themen innerhalb einer solchen Gesprächsgruppe.

In den wenigen Veröffentlichung zu Themen, die in Gesprächsgruppen vorkamen, wurden von den Autoren nur qualitative Erhebungen vorgenommen [32,43,44,46,65,74]. Einige hiervon beschrieben nur die dortigen Themenspektren [43,46] oder lediglich das vorgegebene thematische Konzept [44].

Die Validität der quantitativen Analyse stellte an das Kategoriensystem besondere Anforderungen: Um die Themen eindeutig einordnen zu können, mussten die Kategorien genügend trennscharf definiert und voneinander abgegrenzt sein. Außerdem war eine Restkategorie unerlässlich, da nur so das anteilmäßige Vorkommen und die Relation der Themen untereinander richtig bestimmt werden konnten. Das Kategoriensystem bei Sherman et al. erfüllte diese Bedingungen beispielsweise nicht und wäre daher für eine quantitative Analyse ungeeignet gewesen [32]. Eine weitere Bedingung bestand darin, dass das Untersuchungsmaterial vollständig analysiert werden musste, was bei den Untersuchungen von Ainscough et al. [74] und Ström et al. [65] nur teilweise geschehen war.

Aus der Untersuchung in Mannheim ging hervor, dass etwa ein Drittel der Äußerungen medizinischen Themen zuzuordnen war; jeweils ungefähr ein Sechstel entfielen auf die Thematiken Befinden und Erleben, auf persönliches Umfeld und auf bestimmte Personen; ein weiteres Sechstel machten die übrigen Kategorien aus. Für die Güte des Kategoriensystems sprach dabei, dass die Restkategorie in nur 2,6 % der Fälle codiert werden musste, denn dies bedeutete, dass die entwickelten Kategorien die Themen, die vorgekommen waren, zu 97,4 % abdeckten. Die bedeutende Rolle der medizinischen Themen als stärkste Fraktion mit der höchsten Differenzierung verwundert nicht. Schließlich hatte die Gesprächsgruppe einen medizinischen Fokus, wenngleich auch die Vermittlung von medizinischen Inhalten nicht zum Konzept gehörte. Einerseits wurde durch den hohen Anteil an Aussagen zu medizinischen Themen deutlich, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Gesprächsgruppe zum regen Austausch über unterschiedliche gesundheitsbezogene Belange nutzen. So gehörten insbesondere „*Arztbesuche und Befunde*“ und „*Erkrankung*“ zu den am häufigsten codierten Kategorien überhaupt. Andererseits kann die gleichzeitig geringe Zahl an Codierungen der informationsbezogenen Kategorien auch als Hinweis darauf gelten, dass fachliche Information von den Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmern dabei nicht unmittelbar vermisst wurde.

Die weitaus am häufigsten codierte Kategorie war „*Befinden*“. Inhaltlich stand dies wesentlich für das Krankheitserleben und stellte somit den subjektiv erlebten Gegenpart zu den mehr sachlich-medizinischen Themen dar. Somit machten „*Befinden*“ und „*medizinische Themen*“ insgesamt etwa die Hälfte aller Äußerungen aus. Der hohe Anteil von Aussagen zum Befinden kann als Indikator dafür gewertet werden, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in ihrer Kommunikation Persönliches zuließen, sich füreinander öffneten und die eigene Erlebenssituation zur Sprache bringen konnten. Dass psychische Belastungsfaktoren für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation eine besondere Bedeutung haben, hatten Broers et al. in einer Metaanalyse bezüglich der Lebensqualität von Personen nach Stammzelltransplantation nachgewiesen [26]. Aber auch für andere Gruppen scheint diese Thematik eine wichtige Rolle zu spielen, wie die Untersuchung der Dialogsequenzen einer Internet-Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten nach spinaler Fusion durch Ström et al. nahelegte, wo ebenfalls ein hoher Anteil an Äußerungen zum Thema Befinden ermittelt wurde [65]. Für Offenheit und gegenseitiges Vertrauen in der Mannheimer Gruppe sprach auch der große Anteil an Aussagen zum privaten Umfeld und zur Familie, die Zahl von qualitativen Äußerungen bezüglich Familie und anderen Personen, das relativ häufige Vorkommen der Themen „*Arbeit und Beruf*“ und „*Ökonomisches*“ sowie der hohe Anteil an Eigenaussagen

(„*auf den Sprechenden bezogen*“) bei den personenbezogenen Themen und bei solchen, die das private Umfeld betrafen.

In allen Veröffentlichungen zu Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation gab es Hinweise auf Bewältigungsstrategien, ob als Thema [32,44,46] oder als Themenwunsch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer [43]. Der Erwerb von Bewältigungsstrategien ist für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe offenbar ein starker Motivationsgrund, wie die SHILD-Studie auch für andere Personengruppen fand [39]. Die quantitative Erhebung in Mannheim ergab indes, dass dieses Thema aber nur durchschnittlich häufig vorkam (4 %) und hinter den großen krankheitsbezogenen und personenbezogenen Themen weit zurücklag. Dies und die Tatsache, dass nur etwa 2 % der Beiträge als Fragen formuliert waren, muss jedoch nicht unbedingt dahin interpretiert werden, dass bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern kein solches Anliegen bestanden hatte. Möglicherweise fand das Bedürfnis nach Bewältigungsstrategien, von dem auch bei Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation auszugehen ist, Genüge in der Gesprächssituation insgesamt. Denn es ist zu bedenken, dass in den entsprechenden Kategorien „*Unterstützung und Bewältigung*“ sowie auch "*Fragen*" immer nur vermerkt wurde, ob die Thematik explizit zum Ausdruck gebracht worden war, und nicht auch, ob eine Aussage für die Teilnehmer etwa eine Unterstützungs- oder Bewältigungsfunktion übernahm. Die Erfassung der Funktion einer Aussage hätte jedoch einen sogenannten „prognostischen Ansatz“ der Analyse erfordert (vgl. Früh [62] und die Inhaltsanalyse bei Ainscough et al. [74]), für den das Kategoriensystem aber nicht konzipiert worden war.

Es fiel auf, dass einige intimere Themen unterrepräsentiert blieben: Neben der nicht vorkommenden Thematik „*Sexualität*“ waren dies „*Religion und Sinn*“, „*Tod und Sterben*“, „*Erkrankung, Rezidiv*“ und „*Befinden, Ängste*“. Gerade bei seltener vorkommenden Themen erwies es sich als bedeutsam, dass sie im Rahmen externer Fragestellungen in das Kategoriensystem eingebracht wurden. Denn bei ausschließlich induktiver Kategorienbildung, d. h. auf der Grundlage des Untersuchungsmaterials selbst, besteht grundsätzlich die Tendenz, seltener vorkommende Themen nicht eigens zu klassifizieren, mit der Folge, diese dann auch nicht auswerten zu können. Das Rezidiv mit möglicher Todesfolge stellt eine allzeit präsente und gefürchtete Realität bei transplantierten Personen dar. Broers et al. hatten in einer Metaanalyse als einen wesentlich die Lebensqualität beeinträchtigenden Faktor gerade Angst identifiziert [26]. Dass die genannten Themen in Mannheim nur selten zur Sprache gebracht wurden, heißt daher nicht, dass sie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nicht beschäftigten. Möglicherweise bestand vielmehr eine gewisse Scheu, sie anzusprechen. Auffällig war

nämlich, dass „*Tod und Sterben*“ sowie „*Rezidiv*“ auch überdurchschnittlich häufig als „*nicht auf den Sprechenden bezogen*“ qualifiziert wurden, was als Hinweis gedeutet werden kann, dass man sich von diesen Themen persönlich eher distanziert hat und sie tendenziell häufiger mit anderen Personen in Verbindung brachte. Diese Beobachtungen lassen die Frage aufkommen, inwieweit die Gesprächsgruppe somit geeignet war, intime Themen und Sorgen zur Sprache zu bringen. Interessant ist in diesem Zusammenhang eine dem Mannheimer Befund entsprechende Feststellung bei Sherman et al., dass dort spirituelle Themen seltener diskutiert wurden. Dem wurde die Anregung hinzugefügt, einen Seelsorger hinzuzuziehen [32]. Aber auch in Mannheim, wo der Moderator zugleich Seelsorger war (und die Teilnehmer darum wussten), wurde Kategorie „*Religion und Sinn*“ nur selten codiert. Es stellt sich angesichts dieses Befundes die Frage, ob, wenn die Intention besteht, Gespräche für solche intimeren Themen zu öffnen, nicht entsprechende Impulse vonnöten sind, die es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern erleichtern, die Thematik aufzugreifen. So war es offenbar bei Lounsberry et al. in Bezug auf das Thema Sexualität geschehen [44].

Das anteilmäßige Vorkommen der meisten Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien blieb über den Zeitverlauf nicht konstant, sondern zeigte eine Entwicklungsdynamik: Während „*medizinische Themen*“ und „*personenbezogene Themen*“ um etwa ein Viertel zunahmen, konnte bei „*privates Umfeld*“ und „*Befinden*“ in derselben Größenordnung eine Abnahme festgestellt werden; konstant blieben die übrigen Themenfelder. Die anteilmäßige Zunahme einiger Kategorien und Unterkategorien ist aus einer wachsenden Krankheitserfahrung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer heraus verstehbar, so „*Kur*“, „*andere Krankenhausaufenthalte*“, „*Arztbesuche und Befunde*“, „*Ernährung*“, „*Hygiene*“ und insbesondere „*Transplantation, Spender bzw. Spenderin*“: Erst im späteren Verlauf ihres Krankheits- und Genesungsprozesses waren mehrere Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit diesen Themen konfrontiert worden, was dann in den Sitzungen mehr Äußerungen zu diesen Themen bewirkt haben dürfte. Die Zunahme anderer Themen mag auf wachsende Offenheit der Teilnehmer bzw. Teilnehmerinnen hinweisen wie „*Beziehungen*“, „*medizinisches Personal*“, „*Tod und Sterben*“ oder „*Ökonomisches*“. Andererseits hat sich der Anteil von Aussagen zu „*Befinden, Ängste*“, „*Befinden, Leistungsfähigkeit*“ und „*Erkrankung, Rezidiv*“ im Laufe der Zeit vermindert. Dies muss nicht unbedingt auf einen Rückgang an Offenheit in diesen Bereichen hindeuten, vielmehr kann dies auch darin begründet sein, dass diese Themen mit zunehmendem zeitlichem Abstand von der Transplantation immer weniger im Vordergrund standen. Beispielsweise wiesen ja Broers et al. darauf hin, dass psychische Belastungsfaktoren bei Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation im Zeitverlauf abnahmen [26].

Diese Überlegungen zu Ursachen der dynamischen Entwicklung beruhen auf der Tatsache, dass die Gesprächsthematik stark von der Präsenz der Langzeitteilnehmerinnen und -teilnehmer geprägt und damit eine zumindest teilweise personelle Kontinuität gegeben war.
Da Gesprächsthemen von Selbsthilfegruppen in dieser Weise bisher nicht untersucht wurden, ist es leider nicht möglich, die Ergebnisse mit Analysen anderer Gesprächssituationen zu vergleichen. Die Beurteilung der Bedeutung eines Themas konnte daher nur von inneren Kriterien der vorliegenden Untersuchung ausgehen. Eine Vergleichsanalyse wäre jedoch äußerst interessant, denn sie böte die Möglichkeit zu ermessen, was das anteilmäßige Vorkommen eines Themas real bedeutete, ob z. B. der Anteil medizinischer Themen von etwa einem Drittel als eher hoch oder niedrig zu werten ist oder ob die zahlenmäßig gering vorkommenden Kategorien bzw. Unterkategorien „*Befinden, Ängste*“, „*Erkrankung, Rezidiv*“ oder „*Tod und Sterben*“ wirklich unterrepräsentiert waren oder ob sie ähnlich häufig wie in anderen Gesprächssituationen oder möglicherweise sogar vermehrt vorkamen. Diese Fragen müssen mangels Vergleichsmöglichkeit offenbleiben. Allerdings stellt die Mannheimer Untersuchung nun Vergleichsdaten für andere Untersuchungen zu Gesprächsthemen bereit.

4.2.4 Themenspektrum bei Erstteilnehmerinnen und -teilnehmern

Da die Gesprächsprotokolle erlaubten, Aussagen einzelnen Personen zuzuordnen, war es möglich, das Vorkommen der Themen bei Erstteilnehmerinnen und Erstteilnehmern gesondert zu betrachten und mit Sitzungen, bei denen keine Personen erstmals teilnahmen, zu vergleichen. Insgesamt war das Themenspektrum in qualitativer und quantitativer Hinsicht recht ähnlich und die meisten Kategorien und Unterkategorien unterschieden sich statistisch nicht. Sieben Kategorien bzw. Unterkategorien ("*Erkrankung, sonstige*", "*Transplantation, sonstige*", "*Ökonomisches*", "*Beziehungen, sonstige*", "*Medizinisches Personal, sonstige*", die Restkategorie "*Sonstiges*" und "*Fragen*") zeigten jedoch signifikante Unterschiede. Plausibel erscheint beim Erstbesuch das vermehrte Vorkommen der Themen Transplantation und Erkrankung, derentwegen die Transplantation durchgeführt wurde: Denn die Neuhinzugekommenen stellten sich in der Regel ausführlich vor und erzählten im Rahmen dessen aus ihrer Krankheits- und Behandlungsgeschichte; auch stellten sie entsprechende Fragen an andere Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Der Befund geht damit durchaus in die Richtung der Ergebnisse bei Patenaude, der bei der Untersuchung der dortigen Gesprächsgruppe für stammzelltransplantierte Patientinnen und Patienten festgestellt hatte, dass in den ersten Sitzungen vermehrt medizinische Themen zur Sprache gebracht worden waren [46].

Es fiel hingegen auf, dass signifikant weniger von Seiten der Erstteilnehmerinnen bzw. Erstteilnehmer über andere Personen und über medizinisches Personal gesprochen wurde. Vielleicht lag dem eine gewisse Zurückhaltung und anfängliche Vorsicht zugrunde, da man zu Beginn die mögliche Vertrautheit und Offenheit, mit der man sich über andere Personen in der Gruppe austauschen konnte, noch nicht einzuschätzen wusste. Hierfür spricht auch das geringere Vorkommen ökonomischer Themen, die sehr häufig persönliche wirtschaftliche Verhältnisse berührten.

Bei Marks et al. hatte in einer Befragung, die zu Beginn eines Gruppenangebots für stammzelltransplantierte Personen durchgeführt wurde, das Thema Information dominiert [43]. Dahingehend, dass auch beim Erstbesuch in Mannheim ein gewisses Informationsbedürfnis bestand, kann das dreifach erhöhte Vorkommen von Fragen durchaus gedeutet werden. Hier ist zugleich ein Thema berührt, das das zentrale Wesen und Selbstverständnis von Selbsthilfegruppen impliziert, nämlich Information über Bewältigungsstrategien für die eigene Situation bereitzustellen. Zu bedenken ist, dass zu den Erstteilnehmerinnen und Erstteilnehmern auch gerade jene Personen gehörten, die nur einmal teilnahmen. Insofern stellt sich – ähnlich wie im Zusammenhang mit dem Verzicht auf edukative Elemente (vgl. 4.1.2) – die Frage, inwieweit ein in dieser Gruppe erhöhtes Bedürfnis nach Information vielleicht nicht bei allen Personen genüge fand und so mit ein Faktor für frühes Ausscheiden war.

4.2.5 Der Moderator als Einflussfaktor auf die Gruppengespräche

Da die Konversation innerhalb einer Gesprächsgruppe nicht nur durch verbale, sondern auch durch nonverbale Äußerungen, ja bereits durch die physische Anwesenheit von Personen beeinflusst ist, muss davon auszugegangen werden, dass schon die Gegenwart des Moderators an sich einen Einflussfaktor auf die Gespräche darstellte, zumal dieser aus gruppen-dynamischen Gründen seine Rolle nicht auf die eines stummen Beobachters beschränken konnte. Die Auswertung zeigte, dass dessen verbale Äußerungen nur einen geringen Teil der Konversation ausmachten. Die Notwendigkeit seiner Anwesenheit zur Datenerhebung schloss natürlich eine vergleichende Untersuchung mit einer nicht moderierten Situation aus.

4.3 Fazit

Im Bereich für Stammzelltransplantation der III. Medizinischen Klinik in Mannheim war es gelungen, eine moderierte Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation zu etablieren. Diesen Personen konnte so ein Ort zum Austausch über

deren spezifische Erkrankungssituation mit ihren biopsychosozialen Implikationen angeboten werden.

Da die Konzeption eine Moderation der einzelnen Sitzungen vorsah, war es möglich, das Teilnahmeverhalten und die Gesprächsinhalte wissenschaftlich eingehend zu erforschen. Die Untersuchung der Teilnahme brachte Einblicke in die Gruppenstruktur und das Besuchsverhalten der Zielgruppe. Durch die relativ lange Beobachtungszeit konnte neben Dauer, Häufigkeit und Frequenz der Teilnahme auch die Dynamik dieser Größen ermittelt werden, wodurch sich bezüglich der Entwicklung der Teilnahmefrequenz interessante Erkenntnisse boten. Die detaillierte Umfrage an Personen der Zielgruppe, die das Angebot nicht besuchten, war in der Lage, den Einfluss unterschiedlicher Faktoren für die Nichtteilnahme zu identifizieren. Die Ergebnisse der Untersuchung der Teilnahme ließen somit Rückschlüsse auf die Voraussetzungen und Einflussfaktoren eines derartigen Angebotes zu.

Durch die Erforschung der Gesprächsinhalte anhand der studienspezifisch angewandten Methode der Inhaltsanalyse gelang es, mittels eines Kategoriensystems das Spektrum der diskutierten Themen qualitativ detaillierter als in anderen bisherigen Untersuchungen darzustellen und erstmals die Häufigkeit, mit der die Themen vorkamen, präzise zu messen. Damit konnten für eine solche Gruppe nun auch quantitative Ergebnisse vorgelegt werden. Auf dieser Basis waren wichtige Rückschlüsse auf die Bedeutung, die diese Themen für die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörige hatten, möglich.

Die Vorliegende Studie ergänzte und erweiterte somit nicht nur die bisherigen Forschungsergebnisse für Gesprächsgruppen von stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten, sondern stellte für krankheitsbezogene Gesprächsgruppen insgesamt neue Erkenntnisse zum Teilnahmeverhalten und insbesondere zu dort kommunizierten Gesprächsthemen zur Verfügung.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung: Die allogene Stammzelltransplantation stellt eine potentiell kurative Therapie maligner hämatologischer Erkrankungen dar. Sie bedeutet zugleich aber für viele dieser Patientinnen und Patienten und deren Angehörige eine nicht zu unterschätzende physische, psychische und soziale Belastung. Im Sinne eines auf Ganzheitlichkeit ausgerichteten Therapiekonzeptes wurde am Bereich für Stammzelltransplantation der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim Ende 2013 eine moderierte Gesprächsgruppe für allogen Transplantierte und deren Angehörige etabliert. Da zuvor nur wenige Veröffentlichungen zu diesem Thema existierten, sollte das Mannheimer Angebot zugleich wissenschaftlich untersucht werden. Studienendpunkte waren Teilnahmeverhalten und Inhalte der Gruppengespräche. Ziel war es auch, hierdurch Hinweise auf die Themen zu erhalten, die die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen bewegten.

Methoden: Das Angebot fand zunächst 14-tägig, dann monatlich statt. Der Moderator dokumentierte die Anwesenheit und erstellte Gedächtnisprotokolle der Gruppengespräche. Untersucht wurden Gruppenzusammensetzung, Teilnehmerzahl, Teilnahmehäufigkeit, -dauer und -frequenz. Eine Befragung ermittelte Gründe für Nichtteilnahme. Die Entwicklung eines Kategoriensystems und der anschließende Codiervorgang dienten dazu, die Gesprächsthemen qualitativ und quantitativ zu beschreiben, zu messen und Entwicklungen aufzuzeigen.

Ergebnisse: 33 Personen nahmen teil, darunter 23 Patientinnen und Patienten. Die Teilnahmerate betrug durchschnittlich 6,3 %. Im Gegensatz zu einer erkrankungsspezifischen Geschlechterverteilung bei der Patientengruppe überwogen bei den Angehörigen Frauen. Im Durchschnitt wurden die Sitzungen von 5 Personen besucht. Gut die Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer besuchte das Angebot mehrfach und nahm im Mittel an 13 Terminen teil, wobei die durchschnittliche Teilnahmedauer 19 Monate betrug. Bei allen teilnehmenden Personen fiel im zeitlichen Verlauf ein Rückgang der Teilnahmefrequenz auf. Als Gründe für Nichtteilnahme konnte vor allem der mit dem Besuch verbundene Aufwand identifiziert werden. Das zur Untersuchung der Gespräche entwickelte Kategoriensystem hatte 4 Kategoriengruppen, 25 Kategorien und 18 Unterkategorien. Die Codierung ergab etwa ein Drittel medizinische Themen; hier waren Äußerungen zu Arztbesuchen und Befunden (9%) und zu Transplantation (7%) am häufigsten. Etwa ein Sechstel der Beiträge machte das Themenfeld Befinden aus, wobei „*Körperliches und seelisches Befinden*“ (13 %) die am

meisten codierte Kategorie überhaupt darstellte. Jeweils wiederum etwa ein Sechstel der Beiträge bezog sich auf bestimmte Personen oder das private Umfeld. Ein weiteres Sechstel entfiel schließlich auf die übrigen Kategorien. Intimere Themen wie Sexualität, Religiöses, Ängste oder Tod und Sterben waren unterrepräsentiert. 78 % der Aussagen hatten einen Bezug zu der sprechenden Person. Bei Erstbesucherinnen und -besuchern kamen sachliche Themen häufiger, intimere Themen weniger häufig vor als bei anderen.

Diskussion: Das Konzept der moderierten Gesprächsgruppe stellte stammzelltransplantierten Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen einen Ort zum gemeinsamen Austausch zur Verfügung und gab die Möglichkeit, Teilnahmeverhalten und Gesprächsinhalte wissenschaftlich zu erforschen. Bei allen Personen fiel eine stetig abnehmende Teilnahmefrequenz auf, die am ehesten auf den fortschreitenden Genesungsprozess zurückzuführen war. Die krankheitsspezifische Belastungssituation spielte die Hauptrolle für Nichtteilnahme. Bei der inhaltsanalytischen Untersuchung der Gespräche fielen neben einer situationsbedingt erwarteten Dominanz von medizinischen Themen eine große Zahl von Aussagen zu Befinden, privatem Umfeld und Familie als Hinweis auf eine offene Gesprächssituation auf. Erstbesucherinnen und -besucher äußerten sich stärker zu objektiv-sachlichen Themen und stellten vermehrt Fragen, was auf stärkere Zurückhaltung und höheren Informationsbedarf schließen lässt. Die vorliegende Studie ergänzte bestehende Forschungsergebnisse und bot darüber hinaus neue Erkenntnisse über krankheitsbezogene Gesprächsgruppen insgesamt.

6 LITERATURVERZEICHNIS

1 Michl M: Hämatologie. 2005.

2 Ayuk FK, N: Konditionierung; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 74-76.

3 Mumm AN, A: Mögliche körperliche Folgen nach allogener Stammzelltransplantation; in Mumm A (ed): Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, 2014, pp 4-28.

4 Zander A: Entwicklung der Knochenmarktransplantation; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 16.

5 Kröger N: Abstoßung des Transplantats (Graft failure); in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven
2004, pp 90.

6 Holler E: Das 3-Phasen Modell der Pathophysiologie immunologischer und assoziierter Komplikationen; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 90-100.

7 Binder TET: Humanes Leukozyten-Antigen (HLA); in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 22-27.

8 Finke J: GvHD: The clinical problem; in Finke JB, H; Marks, R; Spyridonidis, A; Zeiser, R (ed): GvHD prevention in allogeneic stem cell transplantation. Bremen, 2013, pp 19-21.

9 Klein S: Bereich für Stammzelltransplantation an der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim, 2020,

10 Erttmann RK, N; Zander, AR: Indikation zur allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantation; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 38-64.

11 Panse JZ, AR: GvHD-Prophylaxe; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 80-87.

12 Klein S: Prinzip der allogenen Stammzelltransplantation; in Geeck K (ed), 2019,

13 Kröger N: Alternative Spender; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 68-71.

14 Kröger N: Stammzellquelle; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 30-34.

15 Kröger N: Abstoßung des Transplantats (Graft failure); in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 90.

16 Krüger W: Infektionen nach allogener Stammzelltransplantation; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 101-109.

17 Fehse NZ, AR: Immunologische Rekonstitution nach hämatologischer Stammzelltransplantation (HSCT); in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltransplantation - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 116-119.

18 Fehse N: Hämatopoetischer Chimerismus (HC); in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 112-115.

19 Finke J: Prevention of GvHD: Established drug regimen; in Finke JB, H; Marks, R; Spyridonidis, A; Zeiser, R (ed): GvHD prevention in allogeneic stem cell transplantation. Bremen, 2013, pp 23-25.

20 Finke J: GvHD prophylaxis via anti-T cell globulins (ATG); in Finke JB, H; Marks, R; Spyridonidis, A; Zeiser, R (ed): GvHD prevention in allogeneic stem cell transplantation, 2013, pp 27-35.

21 Bertz H: Supportive therapy to prevent GvHD and as part of the GvHD therapy; in Finke JB, H; Marks, R; Spyridonidis, A; Zeiser, R (ed): GvHD prevention in allogeneic stem cell transplantation. Bremen, 2013, pp 59-65.
22 Mumm A: Infektionsrisiken, Infektionsvermeidung und Impfempfehlungen; in Mumm A (ed): Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, 2014, pp 31-50.
23 Willeke A: Ernährungsempfehlungen nach allogener Blutstammzelltransplantation; in Mumm A (ed): Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, 2014, pp 65-69.
24 Kolb HS, C: Adoptive Immuntherapie mit Spenderzellen in der Rezidivbehandlung nach allogener Stammzelltransplantation; in Kröger NZA (ed): Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven, 2004, pp 122-133.
25 Poppelreuter MW, J: Neuropsychologische Aspekte; in Mumm A (ed): Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, 2014, pp 57-59.
26 Broers S, Kaptein AA, Le Cessie S, Fibbe W, Hengeveld MW: Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. Journal of psychosomatic research 2000;48:11-21.
27 Rodriguez LB, K; Lin, T; Dunavin, N; Shune, L; Abhyankar, S; McGuirk, J; Ganguly, S: Using Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone marrow Transplant (FACT-BMT) Tool to Explore Quality of Life in Patients Undergoing Autologous Stem Cell Transplantation in the Outpatient Setting. Biology of blood and marrow transplantation : journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation 2018;24:221-222.
28 Andrykowski MA, Bishop MM, Hahn EA, Cella DF, Beaumont JL, Brady MJ, Horowitz MM, Sobocinski KA, Rizzo JD, Wingard JR: Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology 2005;23:599-608.
29 Birmele MW, J: Seelische und soziale Folgen; in Mumm A (ed): Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, 2014, pp 51-56.
30 Fild-Dufner H: Sozialrechtliche Informationen; in Mumm A (ed): Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, 2014, pp 77-82.
31 Patenaude AF, Levinger L, Baker K: Group meetings for parents and spouses of bone marrow transplant patients. Social work in health care 1986;12:51-65.
32 Sherman RS, Cooke E, Grant M: Dialogue among survivors of hematopoietic cell transplantation support-group themes. Journal of psychosocial oncology 2005;23:1-24.
33 Klein S: Patienteninformation im Bereich für Stammzelltransplantation der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim; in Geeck K (ed), 2019,
34 Mumm AN, A; Birmele, M; Weis, J; Poppelreuter, M; Thieme, G; Willeke, A; Hochuli, P; Fild-Dufner, H; : Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation. 2014.
35 Kofahl CD, ML; von dem Knesebeck O; Trojan A: Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen zum Akteur in der gesundheitspolitischen Arena; in Kofahl CS-N, F; Dierks, ML (ed): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, 2016, pp 15-28.
36 Klytta C, Wilz G: [Self-determined but with professional leadership? On the effectiveness and definition of self-help groups]. Gesundheitswesen (Bundesverband der Arzte des Offentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)) 2007;69:88-97.
37 Hundertmark-Mayser J: [An overview of self-help structures in Germany]. Zeitschrift fur arztliche Fortbildung und Qualitatssicherung 2005;99:607-612.
38 Forster R, Rojatz D: [Mutual self-help and patient participiation: current developments in Austria]. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2019;62:56-63.

39 Nickel SK, C; Haack M: Ergebnisse (Modul 1 und 2 der SHILD-Studie); in Kofahl CH, M; Nickel, S; Dierks, ML (ed): Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, 2019, pp 37-78.
40 Dierks ML, Kofahl C: [The role of self-help groups and self-help organisations in promoting health literacy in the public]. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2019;62:17-25.
41 Nickel S, Haack M, von dem Knesebeck O, Dierks ML, Seidel G, Werner S, Kofahl C: [Participation in self-help groups: impact on self-management and knowledge]. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2019;62:10-16.
42 Gomolzig P: Selbsthilfeinitiativen in Deutschland: https://wwwleukaimie-hilfede. https://www.leukaemie-hilfe.de/impressum.html, Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., 2020, 2020,
43 Marks DI, Benjamin K: Establishing a BMT support group. Bone marrow transplantation 2000;25:227-228.
44 Lounsberry JJ, Macrae H, Angen M, Hoeber M, Carlson LE: Feasibility study of a telehealth delivered, psychoeducational support group for allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients. Psycho-oncology 2010;19:777-781.
45 Schoemans HM, Finn L, Foster J, Roche-Green A, Bevans M, Kullberg S, Lee E, Sargeant C, Schatz BA, Scheeler K, Shaw BE, Shereck E, Murphy EA, Burns LJ, Schmit-Pokorny K: A Conceptual Framework and Key Research Questions in Educational Needs of Blood and Marrow Transplantation Patients, Caregivers, and Families. Biology of blood and marrow transplantation : journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation 2019;25:1416-1423.
46 Patenaude AL, L; Baker, K: Group meetings für parents and spouses of bone marrow transplant patients. Social work in health care 1987:51-65.
47 Stearns NM: Celebrating life: lessons learned from a bone marrow transplant reunion. Cancer practice 1993;1:42-48.
48 Gullo SM: Props and jokes provide patients with "healing hugs". Oncology nursing forum 1993;20:964.
49 Kofahl CS-N, F; Dierks, ML: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. 2016.
50 Kofahl CH, M; Nickel, S; Dierks, ML: Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. 2019.
51 Kofahl CvdK, O; Nickel, S; Werner, S: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD): https://wwwukede/extern/shild/, 2019, 2019,
52 Trojan A, Nickel S, Amhof R, Bocken J: [Social factors influencing participation in self-help groups or organisations--results from selected questions for the health monitor]. Gesundheitswesen (Bundesverband der Arzte des Offentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)) 2006;68:364-375.
53 Rootes LE, Aanes DL: A conceptual framework for understanding self-help groups. Hospital & community psychiatry 1992;43:379-381.
54 Kofahl CS, G; Weber, J; Werner, S; Nickel S: Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen; in Kofahl CS-N, F; Dierks, ML (ed): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, 2016, pp 83-112.
55 Höflich A, Matzat J, Meyer F, Knickenberg RJ, Bleichner F, Merkle W, Reimer C, Franke W, Beutel ME: [Utilization of self-help groups and psychotherapy after psychosomatic-psychotherapeutic in-patient treatment]. Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie 2007;57:213-220.
56 Sautier L, Mehnert A, Hocker A, Schilling G: Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact? European journal of cancer care 2014;23:140-148.

57 Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez PD, Juando C: Nursing and cancer support groups. Journal of advanced nursing 2005;51:369-381.
58 Barlow SH, Burlingame GM, Nebeker RS, Anderson E: Meta-analysis of medical self-help groups. International journal of group psychotherapy 2000;50:53-69.
59 Kofahl CN, S; Seidel, G; Dierks, ML: Hintergrund und Zielsetzung der Teilstudie zu den Wirkungen der Selbsthilfe; in Kofahl CH, M; Nickel, S; Dierks, ML (ed): Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, 2019, pp 21-28.
60 Nickel SS, G; Weber, J; Kofahl, C; Werner, S: Erfolge und Wirkungen aus Sicht der Selbsthilfegruppen; in Kofahl CS-N, F; Dierks, ML (ed): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, 2016, pp 181-190.
61 Trojan A: Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups. Social science & medicine (1982) 1989;29:225-232.
62 Früh W: Inhaltsanalyse. 2007.
63 Merten K: Inhaltsanalyse. 1995.
64 Stevinson C, Lydon A, Amir Z: Cancer support group participation in the United Kingdom: a national survey. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer 2011;19:675-683.
65 Strom J, Hoybye MT, Laursen M, Jorgensen LB, Nielsen CV: Lumbar Spine Fusion Patients' Use of an Internet Support Group: Mixed Methods Study. Journal of medical Internet research 2019;21:e9805.
66 Höflich A, Meyer F, Matzat J, Hartmann S, Lotzemer-Jentges A, Bleichner F, Knickenberg RJ, Beutel ME: [Utilization and significance of self-help groups in treatment careers of psychosomatic inpatients]. Zeitschrift fur Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 2005;51:373-387.
67 Santoleri F, Sorice P, Lasala R, Rizzo RC, Costantini A: Patient adherence and persistence with Imatinib, Nilotinib, Dasatinib in clinical practice. PloS one 2013;8:e56813.
68 Lea CS, Bohra S, Moore T, Passwater C, Liles D: Exploring behaviors, treatment beliefs, and barriers to oral chemotherapy adherence among adult leukemia patients in a rural outpatient setting. BMC research notes 2018;11:843.
69 Rohan JM, Drotar D, Alderfer M, Donewar CW, Ewing L, Katz ER, Muriel A: Electronic monitoring of medication adherence in early maintenance phase treatment for pediatric leukemia and lymphoma: identifying patterns of nonadherence. Journal of pediatric psychology 2015;40:75-84.
70 Plass A, Koch U: Participation of oncological outpatients in psychosocial support. Psycho-oncology 2001;10:511-520.
71 Pascoe S, Edelman S, Kidman A: Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. The Australian and New Zealand journal of psychiatry 2000;34:785-791.
72 Avis M, Elkan R, Patel S, Walker BA, Ankti N, Bell C: Ethnicity and participation in cancer self-help groups. Psycho-oncology 2008;17:940-947.
73 Sandaunet AG: The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. Sociology of health & illness 2008;30:131-144.
74 Ainscough E, Smith SN, Greenwell K, Hoare DJ: Findings and Ethical Considerations From a Thematic Analysis of Threads Within Tinnitus Online Support Groups. American journal of audiology 2018;27:503-512.

7 ANHANG

Anhang 1: Teilnehmerliste

UMM – Universitätsmedizin Mannheim

Gesprächsgruppe

für Patientinnen und Patienten nach allogener Stammzelltransplantation

Datum:	Teilnehmerliste

Anhang 2: Umfrage an Nichtteilnehmer

Fragebogen zum Angebot:

„Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“

Falls Sie noch nicht an der „Gesprächsgruppe für Patientinnen und Patienten nach Stammzelltransplantation“ teilgenommen haben, bitten wir Sie, folgenden Fragebogen auszufüllen.
Sie finden hier eine Liste von Aussagen. Bitte geben Sie an, wie sehr jede dieser Aussagen auf Sie zutrifft. Kreuzen Sie die entsprechende Zahl an.

	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft in etwa zu	trifft ziem-lich zu	trifft sehr zu
Ich habe schon einmal in einem anderen Zusammenhang an einer Gesprächs - oder Selbsthilfegruppe teilgenommen.	0	1	2	3	4
Ich spreche nicht gerne über meine Erkrankung.	0	1	2	3	4
Ich spreche nicht gerne über mich.	0	1	2	3	4
Der Aufwand zum Ort der Gesprächsgruppe zu gelangen ist mir zu groß.	0	1	2	3	4
Ich fühle mich gesundheitlich nicht in der Lage, an der Veranstaltung teilzunehmen.	0	1	2	3	4
Ich nehme nicht teil, da ich schon oft genug in die Uniklinik Mannheim kommen muss.	0	1	2	3	4
Ich habe Angst, die Gespräche in der Gruppe könnten mich beunruhigen.	0	1	2	3	4
Ich bin aus terminlichen Gründen daran gehindert.	0	1	2	3	4
Ich kann mir vorstellen, in Zukunft daran teilzunehmen.	0	1	2	3	4
Ich bin grundsätzlich an dem Angebot interessiert.	0	1	2	3	4
Ich will die Zeit lieber anders nutzen.	0	1	2	3	4

Bitte nehmen sie nur einmal an dieser Umfrage teil.
Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Anhang 3: Auswertung des Fragebogens für Nichtteilnehmer bzw. Nichtteilnehmerinnen, Urliste der Daten

Identif.-Gr.	F 1	F 2	F 3	F 4	F 5	F 6	F 7	F 8	F 9	F 10	F 11
1	0	1	1	0	2	2	2				2
2	0	0	0	2	0	0	0	4	2	2	0
3	0	2	1	4	0	0	0	0	2	2	0
4	4	3	3	2	0	4	1	0	2	2	4
5	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	2
6	2	0	0	4	0	3	1	1	1	1	1
7	0	1	1	4	0	0	0	0	0	0	0
8	2	0	2	4	0	1	1	2	1	2	2
9	0	2	4	4	0	2	0	1	0	0	4
10	0	0	0	4	0	4	1	0	1	1	0
11	4	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0
12	0	4	3	0	0	4	0	0	0	0	4
13	0	3	4	1	0	0	2	1	3	4	1
14	0	0	2	4	0	0	0	0	0	1	2
15	3	2	3	4	1	4	1	2	1	2	3
16	0	1	3	4	0	0	1	1	3	3	1
17	3	0	1	4	1	2	0	3	1	3	1
18	0	2	2	0	0	0	1	0	3	3	0
19	4	1	1	2	0	0	2	2	2	2	0
20	0	1	1	4	0	0	1	0	1	2	1
21	0	1	0	3	0	0	0	4	0	0	4
22	0	0	0	1	0	3	0	1	3	3	0
23	0	3	1	4	0	4	0	2	1	0	4
24	0	2	2	3	0	1	1	1	2	2	0
25	2	0	0	3	0	4	2	3	1	0	3
26	1	2	1	0	0	0	4	3	0	0	4
27	1	2	2	3	0	1	0	3	2	2	1
28	0	2	2	0	0	0	1	1	1	1	1
29	1	1	3	2	1	1	3	3	1	4	4
30	0	2	2	4	2	4	3	2	2	0	4
31	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0
32	0	1	0	4	0	0	2	0	3	3	0
33	0	0	0	0	0	0	0	4	4	4	0
34	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0
35	0	3	3	1	0	4	1	0	1	1	4
36	0	0	0	4	0	0	0	0	1	4	0
37	0	0	1	1	0	0	0	3	0	1	4
38	1	0	0	4	1	1	1	0	1	2	2
39	1	2	1	2	1	3	0	1	2	1	2
40	2	1	1	1	0	1	1	1	2	2	1
41	4	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0
42	0	1	1	3	1	0	0	3	1	1	0
43	0	1	2	4	3	3	2	0	2	1	3
ausgen. 44	*0*	*0*	*0*	*3*	*0*	*0*	*0*	*3*	*1*	*0*	*0*
ausgen. 45											
46	3	0	1	4	0	1	2	4	1	2	
47		0	0	4	0		0	0	0	4	0

Identif.-Gr. = Identifikationsgröße; F = Frage; ausgen. = nicht berücksichtigte Daten
Die Zahlen 0-4 entsprechen den Merkmalsausprägungen (*0 = trifft gar nicht zu; 1 = trifft wenig zu; 2 = trifft in etwa zu; 3 = trifft ziemlich zu; 4 = trifft sehr zu*)

Anhang 4: FACT-BMT (Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation)

1. FACT-BMT

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen, die von anderen Personen mit Ihrer Krankheit für wichtig befunden wurden. *Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.*

Einige Fragen beziehen sich auf die Situation nach einer Stammzelltransplantation – diese Fragen sollen Sie natürlich nur beantworten, wenn bei Ihnen tatsächlich eine Transplantation stattgefunden hat. Die Fragen sind vorher gekennzeichnet.

KÖRPERLICHES WOHLBEFINDEN	**Über-haupt nicht**	**Ein wenig**	**Mäßig**	**Ziem-lich**	**Sehr**
Mir fehlt es an Energie	0	1	2	3	4
Mir ist übel	0	1	2	3	4
Wegen meiner körperlichen Verfassung hab ich Schwierigkeiten, den Bedürfnissen meiner Familie gerecht zu werden	0	1	2	3	4
Ich habe Schmerzen	0	1	2	3	4
Die Nebenwirkungen der Behandlung machen mir zu schaffen	0	1	2	3	4
Ich fühle mich krank	0	1	2	3	4
Ich muss zeitweilig im Bett bleiben	0	1	2	3	4

Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Ihrer Familie	**Über-haupt nicht**	**Ein wenig**	**Mäßig**	**Ziem-lich**	**Sehr**
Ich stehe meinen Freunden nahe	0	1	2	3	4
Ich bekomme seelische Unterstützung von meiner Familie	0	1	2	3	4
Ich bekomme Unterstützung von meinen Freunden	0	1	2	3	4
Meine Familie hat meine Krankheit akzeptiert	0	1	2	3	4
Ich bin damit zufrieden, wie wir innerhalb meiner Familie über meine Krankheit reden	0	1	2	3	4
Ich fühle mich meinem Partner oder der Person, die mir am nächsten steht, eng verbunden	0	1	2	3	4

Beantworten Sie bitte die folgende Frage unabhängig davon, inwieweit Sie zur Zeit sexuell aktiv sind. Wenn Sie die Frage lieber nicht beantworten möchten, kreuzen Sie das nebenstehende Kästchen an und fahren Sie mit dem nächsten Abschnitt fort.

Ich bin mit meinem Sexualleben zufrieden	0	1	2	3	4

SEELISCHES WOHLBEFINDEN	**Über-haupt nicht**	**Ein wenig**	**Mäßig**	**Ziem-lich**	**Sehr**
Ich bin traurig	0	1	2	3	4
Ich bin damit zufrieden, wie ich meine Krankheit bewältige	0	1	2	3	4
Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit	0	1	2	3	4
Ich bin nervös	0	1	2	3	4
Ich mache mir Sorgen über den Tod	0	1	2	3	4
Ich mache mir Sorgen, dass sich mein Zustand ver-schlechtern wird	0	1	2	3	4

FUNKTIONSFÄHIGKEIT	**Über-**	**Ein haupt nicht**	**Mäßig wenig**	**Ziem-**	**Sehr lich**
Ich bin in der Lage zu arbeiten (einschließlich Arbeit zu Hause)	0	1	2	3	4
Meine Arbeit (einschließlich Arbeit zu Hause) füllt mich aus	0	1	2	3	4
Ich kann mein Leben genießen	0	1	2	3	4
Ich habe mich mit meiner Krankheit abgefunden	0	1	2	3	4
Ich schlafe gut	0	1	2	3	4
Ich kann meine Freizeit genießen	0	1	2	3	4
Ich bin derzeit mit meinem Leben zufrieden	0	1	2	3	4

Die folgenden 18 Fragen des nächsten Blocks beziehen sich auf die Situation nach einer Stammzelltransplantation oder Knochenmarktransplantation – Sie sollen diese Fragen natürlich nur beantworten, wenn bei Ihnen tatsächlich eine Transplantation stattgefunden hat. Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der folgenden Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

ZUSÄTZLICHE FAKTOREN	**Über-**	**Ein**	**Mäßig**	**Ziem-**	**Sehr**

		haupt	wenig		lich
		nicht			
Ich habe Angst, meine Arbeit zu verlieren bzw. meine Hausarbeit nicht mehr verrichten zu können	0	1	2	3	4
Ich fühle mich von anderen Menschen innerlich fern	0	1	2	3	4
Ich mache mir Sorgen, dass die Transplantation nicht erfolgreich sein könnte	0	1	2	3	4
Die Folgen der Behandlung sind schlimmer, als ich sie mir vorgestellt habe	0	1	2	3	4
Ich habe einen guten Appetit	0	1	2	3	4
Ich mag, wie mein Körper aussieht	0	1	2	3	4
Ich bin in der Lage, mich alleine fortzubewegen	0	1	2	3	4
Ich werde leicht müde	0	1	2	3	4
Ich habe Interesse an Sex	0	1	2	3	4
Ich mache mir Sorgen über meine Fähigkeit, Kinder zu bekommen	0	1	2	3	4
Ich habe Vertrauen zum Pflegepersonal	0	1	2	3	4
Ich bereue die Knochenmark-Transplantation	0	1	2	3	4
Ich kann mir Dinge merken	0	1	2	3	4
Ich kann mich konzentrieren (z. B. beim Lesen)	0	1	2	3	4
Ich habe oft Erkältungen/Infektionen	0	1	2	3	4
Ich sehe verschwommen	0	1	2	3	4
Der veränderte Geschmack von Speisen macht mir zu schaffen	0	1	2	3	4
Ich leide unter Zittern	0	1	2	3	4
Ich leide unter Atemnot	0	1	2	3	4
Ich habe Hautprobleme (z. B. Ausschlag, Juckreiz), die mir zu schaffen machen	0	1	2	3	4
Ich habe Probleme mit dem Stuhlgang	0	1	2	3	4
Meine Krankheit ist eine besondere Härte für meine nächsten Angehörigen	0	1	2	3	4
Die Behandlungskosten sind eine Belastung für mich oder meine Familie	0	1	2	3	4

Anhang 5: SF-36 (Short-Form-36-Gesundheitsfragebogen)

2. SF-36

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben? (Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Ausgezeichnet	1
Sehr gut	2
Gut	3
Weniger gut	4
Schlecht	5

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben? (Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Derzeit viel besser als vor einem Jahr	1
Derzeit etwas besser als vor einem Jahr	2
Etwa so wie vor einem Jahr	3
Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr	4
Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr	5

3. Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

	Tätigkeit	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a.	anstrengende Tätigkeiten, z. B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
b.	mittelschwere Tätigkeiten, z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
c.	Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
d.	mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3

e.	einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
f.	sich beugen, knien, bücken	1	2	3
g.	mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
h.	mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
i.	eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
j.	sich baden oder anziehen	1	2	3

4. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause? (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwort an)

Schwierigkeiten		Ja	Nein
a.	Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b.	Ich habe weniger geschafft, als ich wollte	1	2
c.	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
d.	Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z. B. ich musste mich besonders anstrengen)	1	2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z. B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlen)? (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

Schwierigkeiten		Ja	Nein
a.	Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b.	Ich habe weniger geschafft, als ich wollte	1	2
c.	Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sher haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt? (Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Überhaupt nicht	1
Etwas	2
Mäßig	3
Ziemlich	4
Sehr	5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen (Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Ich hatte keine Schmerzen	1
Sehr leicht	2
Leicht	3
Mäßig	4
Stark	5
Sehr stark	6

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeit zu Hause und im Beruf behindert? (Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Überhaupt nicht	1
Etwas	2
Mäßig	3
Ziemlich	4
Sehr	5

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht)

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen …

Befinden		Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
a.	… voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
b.	… sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
c.	… so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
d.	… ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
e.	… voller Energie?	1	2	3	4	5	6

f.	… entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
g.	… erschöpft?	1	2	3	4	5	6
h.	… glücklich?	1	2	3	4	5	6
i.	… müde?	1	2	3	4	5	6

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandte usw.) beeinträchtigt? (Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Immer	1
Meistens	2
Manchmal	3
Selten	4
Nie	5

11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

Aussagen		Trifft ganz zu	Trifft weit-gehend zu	Weiß nicht	Trifft nicht zu	Trifft über-haupt nicht zu
a.	Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
b.	Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
c.	Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	1	2	3	4	5
d.	Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

Anhang 6: „Weitere Fragen“ (die von den Patientinnen und Patienten zusätzlich zum FACT-BMT und SF-36 bearbeitet wurden)

3. Weitere Fragen

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen. Bitte geben Sie an, wie sehr jede dieser Aussagen zurzeit auf Sie zutrifft, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

	Über-haupt nicht	**Ein wenig**	**Mäßig**	**Ziem-lich**	**Sehr**
Ich möchte über meine Krankheit informiert sein.	0	1	2	3	4
Ich bin gut über meinen Gesundheitszustand unterrichtet.	0	1	2	3	4
Ich spreche gerne über meinen Gesundheitszustand.	0	1	2	3	4
Ich habe wirtschaftliche Sorgen.	0	1	2	3	4
Ich habe vertraute Bezugspersonen.	0	1	2	3	4
Ich bin zuversichtlich.	0	1	2	3	4
Ich bin gelassen.	0	1	2	3	4
Glaube ist mir wichtig.	0	1	2	3	4
Ich denke oft über mich selbst nach.	0	1	2	3	4

Anhang 7: Entwicklung des Kategoriensystems, deduktiv ermittelte Themen

Inhalte des FACT-BTM	**detektierte Themen**
Körperliches Wohlbefinden: *Energie, Übelkeit, den Bedürfnissen der Familie gerecht werden, Nebenwirkungen der Behandlung, im Bett bleiben müssen*	körperl. Befinden
	Leistungsfähigkeit
	Familie
	Nebenwirkungen
Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie: *Freunde, Familie, Unterstützung, Akzeptanz der Krankheit, Verbundenheit mit Partner, Sexualleben*	Beziehungen
	Freunde
	Familie
	Unterstützung
	Krankheit
	Partner
	Sexualität
Seelisches Wohlbefinden: *Traurigkeit, Zufriedenheit mit Krankheitsbewältigung, Hoffnungslosigkeit, Nervosität, Sorgen über den Tod, Sorgen über Verschlechterung*	seel. Befinden
	Traurigkeit
	Zufriedenheit
	Hoffnung
	Unruhe
	Tod und Sterben
	Ängste
Funktionsfähigkeit: *Arbeitsfähigkeit, Erfüllung durch Arbeit, Lebensgenuss, Abfinden mit Krankheit, Schlaf, Freizeit, Zufriedenheit*	Leistungsfähigkeit
	Arbeitsfähigkeit
	Beruf
	Zufriedenheit
	Krankheitsbewältigung
	Müdigkeit
	Freizeit
zusätzliche Faktoren: *Angst vor Arbeitsverlust, Distanz, Behandlungsfolgen, Appetit, körperl. Zufriedenheit, Fortbewegungsfähigkeit, Ermüdung, Sexualität, Fortpflanzungsfähigkeit, Vertrauen zu Pflegepersonal, Bewertung der KMT, Merk- u. Konzentrationsfähigkeit, Infektionen, Sehvermögen, Geschmacksinn, Tremor, Atemnot, Hautprobleme, Stuhlgang, Belastung für die Angehörigen, Kostenbelastung*	Ängste
	Beruf
	Nähe-Distanz
	körperl. Befinden
	Nebenwirkungen
	Ernährung
	Mobilität
	Müdigkeit
	Sexualität
	Fruchtbarkeit
	Beziehungen
	Pflegepersonal
	Transplantation

	Gedächtnis
	Konzentrationsfähigkeit
	Infektionen
	Sehvermögen
	Geschmack
	Tremor
	Atmung
	Haut
	Ausscheidung
	Erkrankung
	Angehörige
	ökonomische Aspekte
Inhalte des SF-36	
allgemeiner derzeitiger Zustand	Befinden
Veränderung des Gesundheitszustandes	Genesung
	Verschlechterung
	Gesundheitszustand
Einschränkungen u. Zurechtkommen bei Alltagstätigkeiten	Leistungsfähigkeit
	Alltag
körperl. Schwierigkeiten in Beruf oder Alltag	Leistungsfähigkeit
	Beruf
seel. Ursachen für Probleme in Beruf oder Alltag	psychisches Befinden
Beeinträchtigung von Kontakten zu Familie, Freunden, Bekannten	Beziehungen
	Freunde
	Bekannte
	Familie
Schmerzen als Ursache der Beeinträchtigung in Alltag und Beruf	Schmerzen
Befinden (schwungvoll, nervös, niedergeschlagen, ruhig, voll Energie, traurig, erschöpft, müde, glücklich)	seel. Befinden
Selbsteinschätzung (Krankheitsanfälligkeit, Gesundheitszustand im Vergleich zu anderen, erwarteter Gesundheitszustand)	andere Erkrankungen
	Widerstandsfähigkeit
	Gesundheitszustand
	andere Personen
zusätzliche Fragen	
Informationsbedürfnis und Informationsstand bezüglich der eigenen Erkrankung	krankheitsbezogene Informationen
Mitteilungsbedürfnis über den eigenen Gesundheitszustand	Erkrankung
Wirtschaftliche Sorgen	ökonomische Ängste
Bezugspersonen	Beziehungen
Zukunftsperspektive	Ziele
Gelassenheit	seel. Befinden
Glaube	Religiöses

Selbstreflexion	Sinnhaftes
Fragebogen zum Angebot	
Teilnahme an anderen Gesprächsgruppen	Gesprächsgruppen
	Teilnahme
Mitteilungsbedürfnis über die Erkrankung	Erkrankung
Mitteilungsbedürfnis über sich selbst	sich selbst Betreffendes
Mobilität zum Gruppentreffen	Mobilität
Leistungsfähigkeit	Leistungsfähigkeit
Belastung durch Arzttermine	Arzttermine
	Belastung
Informationsbedürfnis über die Erkrankung	krankheitsbezogene Informationen
terminliche Überlastung	Leistungsfähigkeit
zukünftige Teilnahme	Teilnahme
Interessen mit höherer Priorität	Fernbleiben

Anhang 8: Entwicklung des Kategoriensystems: Themenkatalog aus 93 Elementen durch Gegenüberstellung der deduktiv und induktiv ermittelten Themen

deduktiv ermittelte Themen (n = 61) (aus Fragebogen u. Themenimpulsen)	**induktiv ermittelte Themen** (n = 64) (aus Stichprobe des Datenmaterials)
Alltag	Alltag
	Ambulanz
andere Erkrankungen	andere Erkrankungen
	andere Maßnahmen
	andere Therapien
andere Personen	andere Personen
Angehörige	
	Allergien
Ängste	Ängste
Arbeitsfähigkeit	
	Appetit
	Ärzte
Arzttermine	Arzttermine
Atmung	
	Aufenthaltszeit bei Tranplantation
Ausscheidung	Ausscheidung
Befinden	Befinden
	Befunde
Bekannte	
Belastung	Berentung
Beruf	Beruf und Arbeit
	Bewältigung
Beziehungen	Beziehungen
	Chemotherapie
	Compliance
	Einschränkungen
Erkrankung	Erkrankung
Ernährung	Ernährung
Familie	Familie
Fernbleiben	Fernbleiben
Freizeit	Freizeit
	Freizeitbeschäftigung
Freunde	Freundschaft
Fruchtbarkeit	Frieren
Gedächtnis	
Genesung	

	Genussmittel
Geschmack	
Gesprächsgruppen	Gesprächsgruppe
	Gruppengespräch
Gesundheitszustand	
Haut	Haut
Hoffnung	
	Hygiene
Infektionen	Infektionen
Konzentrationsfähigkeit	
	Körpergewicht
körperl. Befinden	körperl. Befinden
	Kur
	Krankenhaus
	Krankenhausaufenthalt
	Krankenkasse
Krankheit	
krankheitsbezogene Informationen	
Krankheitsbewältigung	
Leistungsfähigkeit	Leistungsfähigkeit
	medizinische Maßnahmen
	Minderung der Erwerbstätigkeit
	Medikamente
Mobilität	Mobilität
Müdigkeit	
Nähe-Distanz	
Nebenwirkungen	Nebenwirkungen
ökonomische Aspekte	
ökonomische Ängste	
Partner	Partner
Pflegepersonal	Pflegepersonal
Religiöses	
Schmerzen	Rezidiv
seel. Befinden	Schwäche
Sehvermögen	
Sexualität	
sich selbst Betreffendes	
Sinnhaftes	
	Sprechen über die Erkrankung
Teilnahme	
Tod und Sterben	Tod und Sterben
Transplantation	Transplantation

	Transplantationsstation
Traurigkeit	
Tremor	
	Universitätsklinikum
Unruhe	
Unterstützung	Unterstützung
	Untersuchung
	Ursachen für Rezidiv
	Veränderungen
	Veranstaltungen
	Verdauung
Verschlechterung	
Widerstandsfähigkeit	
Ziele	Ziele
Zufriedenheit	

Anhang 9: Erweiterter und differenzierter Themenkatalog nach Probecodierung

Erweiterter und differenzierter Themenkatalog (n = 358)
Allergien
Alltag
Alltag, Arbeitsantrieb
Alltag, ehrenamtl. Tätigkeiten, Vereine
Alltag, Gartenarbeit
Alltag, Gestaltung
Alltag, Haus o. Wohnung
Alltag, Hobby u. Freizeitgestaltung, aktuell (Hobby, …)
Alltag, Hobby vor Transplantation
Alltag, Hobby vor u. nach Transplantation
Alltag, Sport
Alltag, Sport, aktiv
Alltag, Sport, passiv
Alltag, Urlaub
Alter
Ambulanz
Ambulanz, Austausch, Pat. untereinander
Ambulanz, Besuch
Ambulanz, Frequenz
Ambulanz, Patientenkontakte
Ambulanz, Pflegepersonal
Ambulanz, Wartezimmer
Angehörige, Belastung durch Therapie
Ängste
Ängste, Bewältigung
Ängste, existentielle
Ängste, Prognose
Ängste, Rezidiv
Ängste, sprechen darüber bei anderen
Ängste, Sterben u. Tod
Ängste, um Widerstandskraft
Ängste, vor Untersuchungen
Ängste, vor Verschlechterung
Ängste, wirtschaftlich
Anträge
Arzt, UMM
Arzt-Patient-Beziehung
Arzt-Patient-Beziehung, Offenheit
Ärzte, Umgang mit Patienten
Befinden
Befinden, Einschätzung durch andere (nicht Gruppe)
Befinden, Aggressivität
Befinden, körperlich
Befinden, seelisch
Befinden, Sensibilität, Veränderung seit Erkrankung/Th.
Befinden, Umgang damit
Befinden, Ungeduld
Befinden, Unzufriedenheit
Befinden, Zufriedenheit
Behörden, Kontakte/Umgang
Behörden, Versorgungsamt
Bekannte, Beziehung, Veränderung durch Erkrankung
Belastbarkeit
Belastbarkeit, reduzierte
Belastendes
Beruf
Beruf, aktuell
Beruf, Arbeitgeber
Beruf, Arbeitsbedingungen
Beruf, Arbeitsfähigkeit

Beruf, Belastung
Beruf, Belastung, vor Erkrankung
Beruf, Berentung
Beruf, Berentung, Eintritt in Altersteilzeit
Beruf, frühere Erlebnisse
Beruf, künftig
Beruf, Motivation
Beruf, nach Transplantation/Veränderungen
Beruf, Nebenberuf, früher
Beruf, Schwierigkeiten
Berufsunfähigkeit
Beruf, Wiedereinstieg
Beziehungen, Arzt-Patient, Offenheit
Beschwerden, aktuell, körperlich
Beschwerden, Augen
Beschwerden, Magen Darm
Beziehungen, Pflegende-Patient
Beziehungen, Enttäuschungen
Beziehungen, Veränderung durch Erkrankung
Beziehungen, Veränderung durch Erkrankung, Partner
Beziehungen, Veränderung durch Erkrankung, Arbeitgeber
Beziehungen, Veränderung durch Erkrankung, Umfeld
Blut, Blutgruppe
Blut, Blutwerte
Blut, Hb
Blut, Leukozyten
Blut, Transfusion
Bürokratie
Compliance
Digestion
Entspannungstechniken/Krankengymnastik
Erkrankung, Anamnese
Erkrankung, Anamnese, Symptomatik
Erkrankung, Ängste, Ehepartner
Erkrankung, Behörden
Erkrankung, Belastung f. andere
Erkrankung, Belastung/Wirkung auf Ehepartner
Erkrankung, Beschwerden aktuell
Erkrankung, Bewältigungsstrategien/Umgang
Erkrankung, Diagnostik/Diagnose
Erkrankung, Einschränkungen
Erkrankung, Erleben in der Familie
Erkrankung, Folgen, positive
Erkrankung, Informationsprozeß
Erkrankung, Kenntnisse/Einschätzungen, Behörden/Umwelt
Erkrankung, Reaktion anderer auf
Erkrankung, Reaktion auf andere Personen (eigene)
Erkrankung, Reaktion auf Ehepartner (eigene)
Erkrankung, Sinn
Erkrankung, Sprechen darüber
Erkrankung, Ursache
Erkrankung, Veränderungen allg.
Erkrankung, Veränderungen psychisch
Erkrankung, Vortherapien
Erkrankungen, alte
Erkrankungen, Infektion
Erkrankungen, im Umfeld
Erkrankung, Öffentlichkeit, Scheu in
Erkrankung, Öffentlichkeit, Umgang in
Erkrankungen, sekundäre
Erkrankungen, sekundäre, mit Erkr. in Verb. stehende
Ernährung, Alkohol
Ernährung, Appetit
Ernährung, Essen, allg.
Ernährung, Essen, Einschränkungen/Diät
Ernährung, Essen, Verträglichkeit

Ernährung, Essen, Zubereitung
Ernährung, Kostaufbau
Ernstgenommenwerden
Erwerbsminderung/Erwerbsfähigkeit
Familie
Familie, Bedeutung b. Erkrankung
Familie, Belastungen
Familie, Ehepartner
Familie, Ehepartner, Bedeutung
Familie, Ehepartner, Krankheiten
Familie, Ehepartner, Verhältnis
Familie, Eltern
Familie, Enkel
Familie, Erkrankungen
Familie, Geschwister
Familie, Kinder
Familie, Kinder, Auswirkung der Erkrankung
Familie, Kinder, Bedeutung
Familie, Partnerschaften
Familie, Pflichten
Familie, Sorgen um den Patienten
Familie, traumatische Erlebnisse
Familie, Verhältnisse
Familie, Verständnis f. einen
Familienanamnese, Eltern
Finanzen/Geld/Steuer
Fragen, an Sitzungsleiter, privat
Fragen, alternative Heilungsmethoden
Fragen, Ängste
Fragen, Tiefs
Fragen, Umgebung, Reaktion
Freiheit
Freunde
Freunde, Beziehung, Veränderung durch Erkrankung
Gebet, Glaube
Genesung, Gesundheit/Heilung
Genesung, Wunsch
Genesungsprozess, Beurteilung d. andere, positiv
Genesungsprozess, Fortschritte u. Positives
Genesungsprozess, Ungeduld
Gruppe, andere SHG
Gruppe, Bewertung
Gruppe, Beziehung, Mitglieder untereinander
Gruppe, Anreise
Gruppe, Ehegatten, Rolle
Gruppe, Fernbleiben, Gründe
Gruppe, Gespräche, Vertrautheit
Gruppe, Gewinn
Gruppe, Inhalt, Meinung, Reden über Krankheit, wichtig
Gruppe, Mutmachen anderer Mitglieder
Gruppe, Organisation
Gruppe, Raum
Gruppe, Sitzung, Ausfallen
Gruppe, Teilnehmer, Anwesenheit, Grund
Gruppe, Teilnehmer
Gruppe, Teilnehmer, Anzahl
Gruppe, Teilnehmer, Fernbleiben, Grund
Gruppe, Teilnehmer, Motivation
Gruppe, Teilnehmer, neue
Gruppe, Teilnehmer, neue, Mutmaßung warum nicht
Gruppe, Teilnehmer, neue, Vorschläge
Gruppe, Vorschlag f. Unternehmung
Gruppe, Werbung dafür
Gruppe, Zuspätkommen
GvHD
häusliches Umfeld, Haustiere

häusliches Umfeld, Wiedereingliederung
häusliches Umfeld, Wohnung
Heilung
Hilfebedürftigkeit/Unsicherheit
Hygiene, allg.
Hygiene, Mundschutz
Hygiene, soziale Einschränkungen
Immunität
Impfung, allg.
Impfung, Grippe
Impfung, Frage nach MbV
Kollegen, Beziehung, Veränderung durch Erkrankung
Komplikationen, Hygiene
Kontakte, Bekannte/Nachbarn, nach Transplantation
Kontakte, Mitglieder untereinander, Entschuldigung z. S.
Kontakte, Mitglieder untereinander, privat u. Privates
Kontakte, Pat. untereinander, Austausch
Kontakte, neue, bei Kur
Kontakte, soziales Umfeld
Körpergewicht
körperliche Aktivität
Kosten, Erstattung
Kosten, Kostenträger
Kosten, Spendersuche
Kosten, Therapie allg.
Kosten, Transplantation
Krankengeschichte
Krankengeschichte, Dokumentation, eigene
Krankengeschichte, Positives u. Fortschritte
Krankenhausaufenthalt, aktuell
Krankenhausaufenthalt, nach Therapie
Krankenhausaufenthalt, Beschäftigung/Zeitvertreib
Krankenhausaufenthalt, Erinnerungen
Krankenhausaufenthalt, Erleben
Krankenhausaufenthalt, Essen/Ernährung
Krankenhausaufenthalt, Länge
Krankenhausaufenthalt, sekundäre Erkrankungen
Krankenhausaufenthalt
Krankenhausaufenthalt, Isolation/Ausgang
Krankenversicherung/Berufsgen./Unfallvers.
Krankheit, Belastung, f. Angehörige
Kur
Kur, Bedeutung f. Angehörige
Kur, Dauer
Kur, Erfolge/Wirkungen
Kur, Erwartungen
Kur, Freizeit u. -angebote
Kur, Genehmigung
Kur, Hygiene
Kur, Kontakte
Kur, Maßnahmen
Kur, Zeitpunkt
Lebenseinstellung, Veränderung
Lebenserwartung
Lebensgeschichte
Leiden, mit Erkrankung in Verbindung stehende
Leiden, mit Erkrankung nich in Verbindung stehende
Leistungsfähigkeit, körperlich, gut
Leistungsfähigkeit, körperlich, vermindert
Medikamente
Medikamente, Absetzen/Reduktion
Medikamente, Antibiotika
Medikamente, Antihypertensivum
Medikamente, Anzahl/Quantität
Medikamente, AT
Medikamente, Belastung/Zurechtkommen

Medikamente, Elektrolyte
Medikamente, Erythropoetin
Medikamente, Immunsuppression
Medikamente, Inhalation
Medikamente, NW
Medikamente, NW Blutbildveränderungen
Medikamente, Santimmun
Medikamente, Vitamine
Müdigkeit
Öffentlichkeit, Veranstaltungen
psychologisches Angebot, Psychologie
Ratschlag, Finanzen
Ratschlag, Medikamente
Ratschlag, Untersuchungen
Rauchen
Rauchen, früher
Regression
Rekonvaleszenz, Ernährung/Essen
Rente
Rente, Berentung
Rente, Berufsgenossenschaft
Rente, Erwerbsminderungsrente
Rezidiv, andere Patienten
Rezidiv, eigenes
Rückmeldung, über anwesende Teilnehmer
Rückmeldung, über nicht anwesende Teilnehmer
Scherz, mit Gruppenmitglied
Schlafstörungen
Sehnsüchte/Wünsche
Sinnfrage
soziales Umfeld, Todesfall
Scherz, mit Gruppenmitglied
Spender
Spender, Ansehen
Spender, Identität/Person
Spender, Kontakt
Spender, Suche
Sprechen über Mitglied, anwesend
Sprechen über Mitglied, nicht anwesend
Sprechen über Patienten
Sterben u. Tod, v. Angehörigen
Sterben u. Tod, Gruppenmitglied
Sterben u. Tod, Patient
Stimmung, Tief, Bewältigungsstrategie
Therapeutische Maßnahmen, Port
Therapie, allg., Erleben
Therapie
Therapie, allg., Erleben f. Angehörige
Therapie, Allopezie/Perücke
Therapie, anderswo
Therapie, Chemotherapie
Therapie, Chemotherapie, Nebenwirkungen
Therapie, Nebenwirkungen, Augentränen
Therapie, Nebenwirkungen, Geschmackverlust
Therapie, Wahrnehmung/Kenntnisse in nicht-betroff. Umw.
Transplantation, Anamnese/Erinnerungen
Transplantation, Entscheidung
Transplantation, Entscheidung, bei pot. Rezidiv
Transplantation, Information
Transplantation, Kaninchenserum
Transplantation, Terminologie
Transplantation, Typisierung
Transplantation, Zeit seit
UMM
UMM, I 14, Aufenthaltsraum
UMM, I 14, Beurteilung

UMM, Diebstahl
UMM, I 14, Gefühle
UMM, I 14, Hygiene
UMM, I 14, Pflege, Beurteilung
UMM, I 14, Therapie, Beurteilung
UMM, allg., Beurteilung, nicht schön
UMM, Chirurgie
UMM, Chirurgie, Behandlung, Beurteilung
UMM, Chirurgie, Hygiene, Infektionsfälle
UMM, Chirurgie, Pflege
UMM, Essen
UMM, Patientenhaus
Unterstützung durch andere Ärzte (Diagnostik, …)
Untersuchung
Untersuchung, Befund
Untersuchung, Bronchoskopie
Untersuchung, CT
Untersuchungen, KM-Punktion
Untersuchung, LUFU
Untersuchung, Nierenwerte
Untersuchung, Wartezeit
Untersuchung, Zystoskopie
Verkehrsmittel
Versorgung, finanziell
Warten/Ungeduld
Wehrdienst
Werte
wirtschaftl. Situation
wirtschaftl. Sit., gut
wirtschaftl. Sit., Not
Zeitgeschehen
Zerstreuung
Ziele/Vorhaben/Zukunftspläne
Zukunftsüberlegungen, über Tod hinaus
Fragen

Anhang 10: Codierungen, Anzahl in den einzelnen Sitzungen

Kategoriengruppen/Sitzungen	**S5**	**S6**	**S7**	**S8**	**S9**	**S10**	**S11**	**S12**	**S13**	**S14**	**S15**	**S16**
Medizinische Themen	**6**	**9**	**29**	**28**	**17**	**27**	**48**	**51**	**55**	**58**	**12**	**33**
Arztbesuche + Befunde	0	4	7	6	1	3	8	18	13	9	2	11
Erkrankung	4	2	7	8	5	7	15	1	7	11	2	2
Erkrankung, sonstige	0	2	3	2	4	4	5	0	1	4	2	1
Erkrankung, Genesung	0	0	1	3	1	2	1	0	2	2	0	1
Erkrankung, Information	2	0	3	2	0	1	5	1	2	3	0	0
Erkrankung, Rezidiv	2	0	0	1	0	0	4	0	2	2	0	0
andere Erkrankungen	0	1	9	7	5	1	3	4	8	6	2	2
Hygiene	0	0	0	0	0	0	1	0	3	2	0	1
andere Krankenhausaufenthalte	0	0	2	1	0	3	2	8	0	0	2	12
Kur	0	0	0	0	0	3	1	0	1	0	0	2
Medikamente	0	0	0	1	1	1	3	13	5	10	3	0
Transplantation	0	0	0	1	1	4	4	13	6	10	3	2
Transplantation, sonstige	2	1	3	5	4	8	8	5	17	13	1	3
Transplantation, Spend.	0	1	1	0	1	1	7	0	0	7	0	0
sonstige Informationen	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0
Körperliches u. seelisches Befinden	**16**	**11**	**21**	**31**	**26**	**7**	**26**	**40**	**28**	**38**	**15**	**21**
Befinden, sonstige	16	11	20	24	23	6	24	26	24	37	11	20
Befinden, sonstige	8	3	11	15	13	6	15	24	13	25	8	14
Leistungsfähigkeit	5	6	4	5	8	0	6	1	5	7	2	4
Ängste	3	2	5	4	2	0	3	1	6	5	1	2
Ernährung	0	0	1	7	3	1	2	14	4	1	4	1
Personenbezogene Themen	**9**	**11**	**26**	**4**	**13**	**1**	**14**	**10**	**8**	**17**	**5**	**16**
Beziehungen, sonstige	4	2	2	0	1	0	9	2	0	7	1	6
Beziehungen, sonstige, sonstige	3	1	2	0	0	0	4	2	0	3	1	3
Beziehungen, sonstige, qualitativ	1	1	0	0	1	0	5	0	0	4	0	3
Medizinisches Personal	0	0	1	0	2	0	1	4	4	1	0	4
Medizinisches Personal, sonstige	0	0	0	0	2	0	1	4	4	0	0	4
Medizinisches Personal, qualitativ	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Familie	5	9	23	4	10	1	4	4	4	9	4	6
Familie, sonstige	4	1	13	2	6	0	3	4	4	7	4	2
Familie, qualitativ	1	8	10	2	4	1	1	0	0	2	0	4
Privates Umfeld	**1**	**27**	**13**	**15**	**16**	**4**	**8**	**1**	**13**	**19**	**33**	**8**
Alltag	1	6	5	1	1	1	2	1	4	9	16	3
Arbeit/Beruf + Berentung	0	6	7	11	4	0	3	0	4	1	12	2
Freizeitbeschäftigungen + Freizeit	0	15	1	3	11	3	3	0	5	9	5	3
Sonstige Kategorien	**8**	**10**	**19**	**21**	**9**	**9**	**26**	**27**	**14**	**27**	**26**	**18**
Gesprächsgruppe	2	0	1	1	2	0	8	3	3	7	6	6
Gesprächsgruppe, sonstige	2	0	0	0	1	0	3	2	2	1	4	5
Gesprächsgruppe, Mobilität	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Gesprächsgruppe, Fernbleiben	0	0	1	1	1	0	4	1	1	6	2	1
Compliance	0	0	1	4	0	0	0	4	1	0	0	1
Ökonomisches	0	5	0	0	1	4	6	5	5	0	9	1
Religion + Sinn	0	0	3	2	0	0	0	0	0	1	0	0
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tod + Sterben	0	0	1	2	1	1	0	0	0	2	1	0
Unterstützung + Bewältigung	4	2	9	4	1	4	4	11	2	12	5	9
Ziele	2	3	4	8	4	0	8	4	3	5	5	1
Sonstiges (Restkategorie)	**0**	**0**	**0**	**2**	**3**	**0**	**3**	**6**	**1**	**4**	**2**	**1**
gesamt	**3**	**68**	**108**	**101**	**84**	**48**	**125**	**135**	**119**	**163**	**93**	**97**
Fragen	0	0	0	1	0	2	2	2	2	2	2	1
Beiträge des Moderators	2	2	1	1	7	3	5	5	1	3	0	6

Kategoriengruppen/Sitzungen	S17	S18	S19	S20	S21	S22	S23	S24	S25	S26	S27	S28
Medizinische Themen	**51**	**73**	**39**	**28**	**3**	**56**	**61**	**45**	**77**	**87**	**50**	**71**
Arztbesuche + Befunde	9	10	16	5	1	12	11	13	26	26	16	19
Erkrankung	6	18	3	12	1	6	1	6	11	14	0	7
Erkrankung, sonstige	2	8	2	5	1	0	0	1	6	8	0	2
Erkrankung, Genesung	1	2	0	1	0	0	0	3	1	5	0	1
Erkrankung, Information	1	8	0	4	0	6	1	2	2	1	0	3
Erkrankung, Rezidiv	2	0	1	2	0	0	0	0	2	0	0	1
andere Erkrankungen	9	7	6	2	1	3	13	2	3	8	1	9
Hygiene	4	11	0	1	0	7	4	0	1	4	3	8
andere Krankenhausaufenthalte	5	7	5	2	0	8	6	3	17	13	9	6
Kur	11	0	0	0	0	4	13	0	0	0	9	6
Medikamente	2	3	2	1	0	2	7	3	2	5	0	4
Transplantation	13	3	2	1	0	6	20	3	2	5	9	10
Transplantation, sonstige	4	14	6	3	0	13	3	10	17	16	6	3
Transplantation, Spend.	0	3	1	2	0	0	3	8	0	0	6	9
sonstige Informationen	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0
Körperliches u. seelisches Befinden	**28**	**34**	**22**	**18**	**9**	**15**	**12**	**16**	**23**	**25**	**24**	**17**
Befinden, sonstige	23	34	20	16	4	15	8	11	23	16	11	17
Befinden, sonstige	8	23	12	9	3	9	6	11	21	9	7	14
Leistungsfähigkeit	12	7	6	2	1	4	2	0	0	3	2	2
Ängste	3	4	2	5	0	2	0	0	2	4	2	1
Ernährung	5	0	2	2	5	0	4	5	0	9	13	0
Personenbezogene Themen	**22**	**34**	**17**	**35**	**10**	**12**	**24**	**18**	**34**	**30**	**21**	**37**
Beziehungen, sonstige	7	7	7	17	3	4	16	10	10	11	12	24
Beziehungen, sonstige, sonstige	4	3	7	5	0	4	5	4	8	5	6	5
Beziehungen, sonstige, qualitativ	3	4	0	12	3	0	11	6	2	6	6	19
Medizinisches Personal	5	5	2	2	0	6	2	1	9	8	2	2
Medizinisches Personal, sonstige	3	2	2	1	0	5	2	1	6	7	2	2
Medizinisches Personal, qualitativ	2	3	0	1	0	1	0	0	3	1	0	0
Familie	10	22	8	16	7	2	6	7	15	11	7	11
Familie, sonstige	9	11	3	9	3	2	3	6	4	8	4	9
Familie, qualitativ	1	11	5	7	4	0	3	1	11	3	3	2
Privates Umfeld	**39**	**32**	**30**	**25**	**29**	**11**	**15**	**9**	**13**	**25**	**29**	**21**
Alltag	15	21	5	9	3	1	5	2	2	3	6	8
Arbeit/Beruf + Berentung	18	3	22	9	5	2	2	1	2	21	8	0
Freizeitbeschäftigungen + Freizeit	6	8	3	7	21	8	8	6	9	1	15	13
Sonstige Kategorien	**23**	**20**	**67**	**22**	**8**	**18**	**35**	**19**	**24**	**40**	**20**	**31**
Gesprächsgruppe	2	0	0	2	3	11	9	8	4	6	8	6
Gesprächsgruppe, sonstige	0	0	0	1	2	8	7	4	4	3	2	2
Gesprächsgruppe, Mobilität	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	1	1
Gesprächsgruppe, Fernbleiben	2	0	0	1	1	3	2	2	0	3	5	3
Compliance	3	2	4	0	0	1	0	0	0	2	1	1
Ökonomisches	7	0	34	1	0	1	13	1	4	18	2	13
Religion + Sinn	0	4	0	2	1	0	1	0	0	0	1	0
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tod + Sterben	1	6	6	2	0	1	3	1	5	3	2	0
Unterstützung + Bewältigung	6	2	13	8	2	2	5	5	5	7	3	6
Ziele	4	6	10	7	2	2	4	4	6	4	3	5
Sonstiges (Restkategorie)	**5**	**3**	**7**	**6**	**0**	**1**	**3**	**2**	**8**	**6**	**9**	**5**
gesamt	**168**	**196**	**182**	**134**	**59**	**113**	**150**	**109**	**179**	**213**	**153**	**182**
Fragen	0	0	1	4	1	2	5	3	3	3	2	4
Beiträge des Moderators	2	3	3	5	1	1	1	6	2	5	2	8

Kategoriengruppen/Sitzungen	S29	S30	S33	S34	S35	S36	S37	S38	S40	S41	S42	ges.
Medizinische Themen	**69**	**65**	**59**	**95**	**97**	**43**	**54**	**114**	**100**	**100**	**41**	**1851**
Arztbesuche + Befunde	28	17	9	24	21	5	24	24	20	34	9	**461**
Erkrankung	12	11	9	10	13	12	3	23	15	6	11	**281**
Erkrankung, sonstige	6	5	5	5	5	3	2	13	11	3	4	**125**
Erkrankung, Genesung	5	3	2	5	5	4	0	2	3	1	0	**57**
Erkrankung, Information	1	3	1	0	2	4	1	8	1	2	2	**72**
Erkrankung, Rezidiv	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	5	**27**
andere Erkrankungen	14	12	10	18	10	4	9	12	14	10	6	**231**
Hygiene	1	2	1	2	4	1	0	3	8	2	0	**74**
andere Krankenhausaufenthalte	4	10	2	19	7	7	9	13	8	9	7	**206**
Kur	0	0	4	1	7	2	0	7	10	9	0	**90**
Medikamente	2	10	4	8	2	2	2	6	6	9	3	**122**
Transplantation	2	10	8	9	9	4	2	13	16	18	3	**212**
Transplantation, sonstige	1	2	16	4	25	10	4	18	12	8	5	**270**
Transplantation, Spend.	6	1	4	9	7	0	3	8	7	13	0	**108**
sonstige Informationen	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	**8**
Körperliches u. seelisches Befinden	**28**	**35**	**25**	**20**	**37**	**7**	**20**	**80**	**22**	**17**	**10**	**824**
Befinden, sonstige	26	30	18	15	24	7	13	53	16	13	8	**663**
Befinden, sonstige	20	24	11	15	15	6	10	35	13	13	7	**456**
Leistungsfähigkeit	3	6	4	0	6	1	2	16	3	0	0	**135**
Ängste	3	0	3	0	3	0	1	2	0	0	1	**72**
Ernährung	2	5	7	5	13	0	7	27	6	4	2	**161**
Personenbezogene Themen	**20**	**24**	**34**	**38**	**29**	**30**	**50**	**31**	**29**	**29**	**13**	**755**
Beziehungen, sonstige	15	8	18	18	9	10	19	5	13	16	8	**301**
Beziehungen, sonstige, sonstige	6	5	8	1	9	9	8	2	7	5	6	**141**
Beziehungen, sonstige, qualitativ	9	3	10	17	0	1	11	3	6	11	2	**160**
Medizinisches Personal	2	2	2	6	6	11	4	7	9	6	2	**118**
Medizinisches Personal, sonstige	2	2	2	6	5	6	4	5	7	5	1	**93**
Medizinisches Personal, qualitativ	0	0	0	0	1	5	0	2	2	1	1	**25**
Familie	3	14	14	14	14	9	27	19	7	7	3	**336**
Familie, sonstige	1	8	9	12	8	7	14	10	6	7	2	**205**
Familie, qualitativ	2	6	5	2	6	2	13	9	1	0	1	**131**
Privates Umfeld	**16**	**21**	**21**	**20**	**40**	**12**	**47**	**34**	**26**	**37**	**12**	**722**
Alltag	1	4	3	12	11	2	18	17	7	6	3	**214**
Arbeit/Beruf + Berentung	9	2	7	2	19	6	21	11	10	27	7	**264**
Freizeitbeschäftigungen + Freizeit	6	15	11	6	10	4	8	6	9	4	2	**244**
Sonstige Kategorien	**36**	**24**	**44**	**42**	**33**	**40**	**40**	**32**	**41**	**34**	**20**	**927**
Gesprächsgruppe	8	4	10	6	12	18	5	6	22	5	9	**203**
Gesprächsgruppe, sonstige	3	1	4	5	4	6	3	3	13	0	5	**100**
Gesprächsgruppe, Mobilität	1	1	1	0	1	4	0	0	4	1	1	**19**
Gesprächsgruppe, Fernbleiben	4	2	5	1	7	8	2	3	5	4	3	**84**
Compliance	1	1	3	1	4	2	1	0	0	0	0	**38**
Ökonomisches	12	13	6	25	1	9	9	7	13	19	7	**251**
Religion + Sinn	0	0	4	0	1	0	4	2	1	0	0	**27**
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Tod + Sterben	5	0	11	0	2	0	11	4	0	1	0	**72**
Unterstützung + Bewältigung	5	5	7	7	8	8	9	10	3	4	1	**198**
Ziele	5	1	3	3	5	3	1	3	2	5	3	**138**
Sonstiges (Restkategorie)	**3**	**8**	**5**	**7**	**7**	**3**	**5**	**6**	**5**	**2**	**5**	**133**
gesamt	**172**	**177**	**188**	**222**	**243**	**135**	**216**	**297**	**223**	**219**	**101**	**5212**
Fragen	3	3	7	4	10	2	4	6	10	6	2	**99**
Beiträge des Moderators	1	9	4	2	4	3	1	8	15	7	2	**133**

Anhang 11: Codierungen, Anteil in den einzelnen Sitzungen

Kategorien/Sitzungen	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14	S15	S16
Alltag	0,025	0,088	0,046	0,01	0,012	0,021	0,016	0,007	0,034	0,055	0,172	0,031
Arbeit/Beruf	0	0,088	0,065	0,109	0,048	0	0,024	0	0,034	0,006	0,129	0,021
Arztbesuche + Befunde	0	0,059	0,065	0,059	0,012	0,063	0,064	0,133	0,109	0,055	0,022	0,113
Befinden, sonstige	0,2	0,044	0,102	0,149	0,155	0,125	0,12	0,178	0,109	0,153	0,086	0,144
Bef., Leistungsfähigkeit	0,125	0,088	0,037	0,05	0,095	0	0,048	0,007	0,042	0,043	0,022	0,041
Bef., Ängste	0,075	0,029	0,046	0,04	0,024	0	0,024	0,007	0,05	0,031	0,011	0,021
Beziehungen, sonstige	0,075	0,015	0,019	0	0	0	0,032	0,015	0	0,018	0,011	0,031
Bez., sonst., qualit.	0,025	0,015	0	0	0,012	0	0,04	0	0	0,025	0	0,031
Med. Pers., sonst.	0	0	0	0	0,024	0	0,008	0,03	0,034	0	0	0,041
Med. Pers., Qual.	0	0	0,009	0	0	0	0	0	0	0,006	0	0
Familie, sonst.	0,1	0,015	0,12	0,02	0,071	0	0,024	0,03	0,034	0,043	0,043	0,021
Fam., qualit.	0,025	0,118	0,093	0,02	0,048	0,021	0,008	0	0	0,012	0	0,041
Compliance	0	0	0,009	0,04	0	0	0	0,03	0,008	0	0	0,01
Erkrankung, sonst.	0	0,029	0,028	0,02	0,048	0,083	0,04	0	0,008	0,025	0,022	0,01
Erkr., Genesung	0	0	0,009	0,03	0,012	0,042	0,008	0	0,017	0,012	0	0,01
Erkr., Inform.	0,05	0	0,028	0,02	0	0,021	0,04	0,007	0,017	0,018	0	0
Erkr., Rezidiv	0,05	0	0	0,01	0	0	0,032	0	0,017	0,012	0	0
andere Erk.	0	0,029	0,083	0,069	0,06	0,021	0,024	0,03	0,067	0,037	0,022	0,021
Ernährung	0	0	0,009	0,069	0,036	0,021	0,016	0,104	0,034	0,006	0,043	0,01
Freizeit	0	0,221	0,009	0,03	0,131	0,063	0,024	0	0,042	0,055	0,054	0,031
Gesprächsgruppe, sonst.	0,05	0	0	0	0,012	0	0,024	0,015	0,017	0,006	0,043	0,052
Gesp., Mobilität	0	0	0	0	0	0	0,008	0	0	0	0	0
Gespr., Fernbleiben	0	0	0,009	0,01	0,012	0	0,032	0,007	0,008	0,037	0,022	0,01
andere Krankenhausaufenthalte	0	0	0,019	0,01	0	0,063	0,016	0,059	0	0	0,022	0,124
Hygiene	0	0	0	0	0	0	0,008	0	0,025	0,012	0	0,01
Kur	0	0	0	0	0	0,063	0,008	0	0,008	0	0	0,021
Medikamente	0	0	0	0,01	0,012	0,021	0,024	0,096	0,042	0,061	0,032	0
Ökonomisches	0	0,074	0	0	0,012	0,083	0,048	0,037	0,042	0	0,097	0,01
Religion + Sinn	0	0	0,028	0,02	0	0	0	0	0	0,006	0	0
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tod + Sterben	0	0	0,009	0,02	0,012	0,021	0	0	0	0,012	0,011	0
Translantation, sonst.	0,05	0,015	0,028	0,05	0,048	0,167	0,064	0,037	0,143	0,08	0,011	0,031
Transpl., Spend.	0	0,015	0,009	0	0,012	0,021	0,056	0	0	0,043	0	0
Unterstützung	0,1	0,029	0,083	0,04	0,012	0,083	0,032	0,081	0,017	0,074	0,054	0,093
Ziele	0,05	0,044	0,037	0,079	0,048	0	0,064	0,03	0,025	0,031	0,054	0,01
sonst. Inf.	0	0	0	0	0	0	0	0,015	0,008	0	0	0
Sonstiges	0	0	0	0,02	0,036	0	0,024	0,044	0,008	0,025	0,022	0,01

Kategorien/Sitzungen	S17	S18	S19	S20	S21	S22	S23	S24	S25	S26	S27	S28
Alltag	0,089	0,107	0,027	0,067	0,051	0,009	0,033	0,018	0,011	0,014	0,039	0,044
Arbeit/Beruf	0,107	0,015	0,121	0,067	0,085	0,018	0,013	0,009	0,011	0,099	0,052	0
Arztbesuche + Befunde	0,054	0,051	0,088	0,037	0,017	0,106	0,073	0,119	0,145	0,122	0,105	0,104
Befinden, sonstige	0,048	0,117	0,066	0,067	0,051	0,08	0,04	0,101	0,117	0,042	0,046	0,077
Bef., Leistungsfähigkeit	0,071	0,036	0,033	0,015	0,017	0,035	0,013	0	0	0,014	0,013	0,011
Bef., Ängste	0,018	0,02	0,011	0,037	0	0,018	0	0	0,011	0,019	0,013	0,005
Beziehungen, sonstige	0,024	0,015	0,038	0,037	0	0,035	0,033	0,037	0,045	0,023	0,039	0,027
Bez., sonst., qualit.	0,018	0,02	0	0,09	0,051	0	0,073	0,055	0,011	0,028	0,039	0,104
Med. Pers., sonst.	0,018	0,01	0,011	0,007	0	0,044	0,013	0,009	0,034	0,033	0,013	0,011
Med. Pers., Qual.	0,012	0,015	0	0,007	0	0,009	0	0	0,017	0,005	0	0
Familie, sonst.	0,054	0,056	0,016	0,067	0,051	0,018	0,02	0,055	0,022	0,038	0,026	0,049
Fam., qualit.	0,006	0,056	0,027	0,052	0,068	0	0,02	0,009	0,061	0,014	0,02	0,011
Compliance	0,018	0,01	0,022	0	0	0,009	0	0	0	0,009	0,007	0,005
Erkrankung, sonst.	0,012	0,041	0,011	0,037	0,017	0	0	0,009	0,034	0,038	0	0,011
Erkr., Genesung	0,006	0,01	0	0,007	0	0	0	0,028	0,006	0,023	0	0,005
Erkr., Inform.	0,006	0,041	0	0,03	0	0,053	0,007	0,018	0,011	0,005	0	0,016
Erkr., Rezidiv	0,012	0	0,005	0,015	0	0	0	0	0,011	0	0	0,005
andere Erk.	0,054	0,036	0,033	0,015	0,017	0,027	0,087	0,018	0,017	0,038	0,007	0,049
Ernährung	0,03	0	0,011	0,015	0,085	0	0,027	0,046	0	0,042	0,085	0
Freizeit	0,036	0,041	0,016	0,052	0,356	0,071	0,053	0,055	0,05	0,005	0,098	0,071
Gesprächsgruppe, sonst.	0	0	0	0,007	0,034	0,071	0,047	0,037	0,022	0,014	0,013	0,011
Gesp., Mobilität	0	0	0	0	0	0	0	0,018	0	0	0,007	0,005
Gespr., Fernbleiben	0,012	0	0	0,007	0,017	0,027	0,013	0,018	0	0,014	0,033	0,016
andere Krankenhausaufenthalte	0,03	0,036	0,027	0,015	0	0,071	0,04	0,028	0,095	0,061	0,059	0,033
Hygiene	0,024	0,056	0	0,007	0	0,062	0,027	0	0,006	0,019	0,02	0,044
Kur	0,065	0	0	0	0	0,035	0,087	0	0	0	0,059	0,033
Medikamente	0,012	0,015	0,011	0,007	0	0,018	0,047	0,028	0,011	0,023	0	0,022
Ökonomisches	0,042	0	0,187	0,007	0	0,009	0,087	0,009	0,022	0,085	0,013	0,071
Religion + Sinn	0	0,02	0	0,015	0,017	0	0,007	0	0	0	0,007	0
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tod + Sterben	0,006	0,031	0,033	0,015	0	0,009	0,02	0,009	0,028	0,014	0,013	0
Translantation, sonst.	0,024	0,071	0,033	0,022	0	0,115	0,02	0,092	0,095	0,075	0,039	0,016
Transpl., Spend.	0	0,015	0,005	0,015	0	0	0,02	0,073	0	0	0,039	0,049
Unterstützung	0,036	0,01	0,071	0,06	0,034	0,018	0,033	0,046	0,028	0,033	0,02	0,033
Ziele	0,024	0,031	0,055	0,052	0,034	0,018	0,027	0,037	0,034	0,019	0,02	0,027
sonst. Inf.	0,006	0	0	0	0	0,009	0	0	0	0,005	0	0
Sonstiges	0,03	0,015	0,038	0,045	0	0,009	0,02	0,018	0,045	0,028	0,059	0,027

Kategorien/Sitzungen	S29	S30	S33	S34	S35	S36	S37	S38	S40	S41	S42
Alltag	0,006	0,023	0,016	0,054	0,045	0,015	0,083	0,057	0,031	0,027	0,03
Arbeit/Beruf	0,052	0,011	0,037	0,009	0,078	0,044	0,097	0,037	0,045	0,123	0,069
Arztbesuche + Befunde	0,163	0,096	0,048	0,108	0,086	0,037	0,111	0,081	0,09	0,155	0,089
Befinden, sonstige	0,112	0,136	0,059	0,068	0,062	0,044	0,046	0,118	0,058	0,059	0,069
Bef., Leistungsfähigkeit	0,017	0,034	0,021	0	0,025	0,007	0,009	0,054	0,013	0	0
Bef., Ängste	0,017	0	0,016	0	0,012	0	0,005	0,007	0	0	0,01
Beziehungen, sonstige	0,035	0,028	0,043	0,005	0,037	0,067	0,037	0,007	0,031	0,023	0,059
Bez., sonst., qualit.	0,052	0,017	0,053	0,077	0	0,007	0,051	0,01	0,027	0,05	0,02
Med. Pers., sonst.	0,012	0,011	0,011	0,027	0,021	0,044	0,019	0,017	0,031	0,023	0,01
Med. Pers., Qual.	0	0	0	0	0,004	0,037	0	0,007	0,009	0,005	0,01
Familie, sonst.	0,006	0,045	0,048	0,054	0,033	0,052	0,065	0,034	0,027	0,032	0,02
Fam., qualit.	0,012	0,034	0,027	0,009	0,025	0,015	0,06	0,03	0,004	0	0,01
Compliance	0,006	0,006	0,016	0,005	0,016	0,015	0,005	0	0	0	0
Erkrankung, sonst.	0,035	0,028	0,027	0,023	0,021	0,022	0,009	0,044	0,049	0,014	0,04
Erkr., Genesung	0,029	0,017	0,011	0,023	0,021	0,03	0	0,007	0,013	0,005	0
Erkr., Inform.	0,006	0,017	0,005	0	0,008	0,03	0,005	0,027	0,004	0,009	0,02
Erkr., Rezidiv	0	0	0,005	0	0,004	0,007	0	0	0	0	0,05
andere Erk.	0,081	0,068	0,053	0,081	0,041	0,03	0,042	0,04	0,063	0,05	0,059
Ernährung	0,012	0,028	0,037	0,023	0,053	0	0,032	0,091	0,027	0,018	0,02
Freizeit	0,035	0,085	0,059	0,027	0,041	0,03	0,037	0,02	0,04	0,018	0,02
Gesprächsgruppe, sonst.	0,017	0,006	0,021	0,023	0,016	0,044	0,014	0,01	0,058	0	0,05
Gesp., Mobilität	0,006	0,006	0,005	0	0,004	0,03	0	0	0,018	0,005	0,01
Gespr., Fernbleiben	0,023	0,011	0,027	0,005	0,029	0,059	0,009	0,01	0,022	0,018	0,03
andere Krankenhausaufenthalte	0,023	0,056	0,011	0,086	0,029	0,052	0,042	0,044	0,036	0,041	0,069
Hygiene	0,006	0,011	0,005	0,009	0,016	0,007	0	0,01	0,036	0,009	0
Kur	0	0	0,021	0,005	0,029	0,015	0	0,024	0,045	0,041	0
Medikamente	0,012	0,056	0,021	0,036	0,008	0,015	0,009	0,02	0,027	0,041	0,03
Ökonomisches	0,07	0,073	0,032	0,113	0,004	0,067	0,042	0,024	0,058	0,087	0,069
Religion + Sinn	0	0	0,021	0	0,004	0	0,019	0,007	0,004	0	0
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tod + Sterben	0,029	0	0,059	0	0,008	0	0,051	0,013	0	0,005	0
Translantation, sonst.	0,006	0,011	0,085	0,018	0,103	0,074	0,019	0,061	0,054	0,037	0,05
Transpl., Spend.	0,035	0,006	0,021	0,041	0,029	0	0,014	0,027	0,031	0,059	0
Unterstützung	0,029	0,028	0,037	0,032	0,033	0,059	0,042	0,034	0,013	0,018	0,01
Ziele	0,029	0,006	0,016	0,014	0,021	0,022	0,005	0,01	0,009	0,023	0,03
sonst. Inf.	0,006	0	0	0	0,004	0	0	0	0	0	0
Sonstiges	0,017	0,045	0,027	0,032	0,029	0,022	0,023	0,02	0,022	0,009	0,05

Anhang 12: Auf den Sprechenden bezogene Aussagen, Anzahl in den Kategoriengruppen, Kategorien und Unterkategorien

Kategorien/Codierungen	Gesamtzahl	Eigenaussagen	Gesamtanteil	Anteil Eigenaussagen
Medizinische Themen	**1851**	**1383**	**0,355**	**0,747**
Arztbesuche + Befunde	461	384	0,088	0,833
Erkrankung, sonst.	125	104	0,024	0,832
Erkr., Genesung	57	42	0,011	0,737
Erkr., Inform.	72	46	0,014	0,639
Erkr., Rezidiv	27	15	0,005	0,556
andere Erk.	231	151	0,044	0,654
Hygiene	74	47	0,014	0,635
andere Krankenhausaufenthalte	206	126	0,04	0,612
Kur	90	69	0,017	0,767
Medikamente	122	101	0,023	0,828
Transplantation, sonst.	270	207	0,052	0,767
Transpl., Spend.	108	86	0,021	0,796
sonst. Inf.	8	5	0,002	0,625
Körperliches u. seelisches Befinden	**824**	**662**	**0,158**	**0,803**
Befinden, sonstige	456	380	0,087	0,833
Bef., Leistungsfähigkeit	135	114	0,026	0,844
Bef., Ängste	72	54	0,014	0,75
Ernährung	161	114	0,031	0,708
Personenbezogene Themen	**755**	**704**	**0,145**	**0,932**
Beziehungen, sonstige	141	135	0,027	0,957
Bez., sonst., qualit.	160	146	0,031	0,913
Med. Pers., sonst.	93	83	0,018	0,892
Med. Pers., Qual.	25	23	0,005	0,92
Familie, sonst.	205	195	0,039	0,951
Fam., qualit.	131	122	0,025	0,931
Privates Umfeld	**722**	**581**	**0,139**	**0,805**
Alltag	214	157	0,041	0,734
Arbeit/Beruf	264	220	0,051	0,833
Freizeit	244	204	0,047	0,836
Sonstige Kategorien	**927**	**678**	**0,177**	**0,731**
Gesprächsgruppe, sonst.	100	93	0,019	0,93
Gesp., Mobilität	19	15	0,004	0,789
Gespr., Fernbleiben	84	40	0,016	0,476
Compliance	38	36	0,007	0,947
Ökonomisches	251	181	0,048	0,721
Religion + Sinn	27	23	0,005	0,852
Sexualität	0	0	0	
Tod + Sterben	72	23	0,014	0,314
Unterstützung	198	152	0,038	0,768
Ziele	138	115	0,026	0,833
Sonstiges (Restkategorie)	**133**	**53**	**0,026**	**0,398**
gesamt	**5212**	**4061**	**1**	**0,779**

Anhang 13: Auf den Sprechenden bezogene Aussagen, Anteil in den einzelnen Sitzungen

Anteile/Sitzung	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14	S15	S16
auf Sprechenden bez.	0,775	0,929	0,813	0,835	0,68	0,837	0,808	0,748	0,924	0,936	0,757	0,775
andere	0,225	0,075	0,186	0,17	0,323	0,168	0,192	0,25	0,074	0,06	0,25	0,224

Anteile/Sitzung	S17	S18	S19	S20	S21	S22	S23	S24	S25	S26	S27	S28
auf Sprechenden bez.	0,748	0,814	0,746	0,84	0,917	0,843	0,581	0,778	0,768	0,76	0,702	0,774
andere	0,258	0,181	0,242	0,154	0,085	0,162	0,42	0,217	0,249	0,24	0,304	0,212

Anteile/Sitzung	S29	S30	S33	S34	S35	S36	S37	S38	S50	S51	S53
auf Sprechenden bezogen	0,873	0,822	0,735	0,702	0,747	0,641	0,768	0,86	0,716	0,809	0,697
andere	0,13	0,183	0,265	0,312	0,247	0,353	0,233	0,14	0,274	0,2	0,31

S = Sitzung

Anhang 14: Erstbesucherinnen und -besucher, Anzahl Codierungen

Kategorie/Sitzungen	S9	S10	S11	S13	S20	S26	S33	S35	S38	S40
Anzahl Erstbes.	2	1	2	2	1	1	2	2	1	1
MEDIZINISCHE THEMEN										
Arztbesuche + Befunde										
Erkrankung	0	0	0	5	1	2	4	11	11	9
Erkrankung, sonst.	3	1	3	1	4	1	3	2	4	4
Erkr., Genesung	1	1	0	2	0	0	1	2	**0**	1
Erkr., Inform.	0	0	3	0	3	1	1	3	4	1
Erkr., Rezidiv	0	0	1	0	1	0	0	0	**0**	**0**
andere Erk.	3	2	0	0	0	2	6	4	5	5
Hygiene	0	0	0	0	1	2	0	3	**0**	2
andere Krankenhs.-Auf.	0	3	0	0	1	3	0	2	6	1
Kur	0	1	0	0	0	0	2	6	4	2
Medikamente	0	1	1	1	0	0	2	1	2	3
Transplantation										
Transplantation, sonst.	4	2	3	5	0	5	10	16	13	3
Transpl., Spender	1	1	2	0	0	0	1	3	3	1
sonst. Inf.	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**	**0**
KÖRP. UND SEEL. BEF.										
Befinden										
Befinden, sonstige	5	1	2	5	6	0	3	6	22	**0**
Bef., Leistungsfähigkeit	1	0	1	2	2	0	2	4	11	3
Bef., Ängste	0	0	0	1	3	0	3	1	**0**	**0**
Ernährung	0	1	1	0	2	2	4	6	17	1
PERSONENBEZ. THEMEN										
Beziehungen, sonstige										
Beziehungen, sonstige,	0	0	0	0	5	0	1	5	1	1
Bez., sonst., qualit.	0	0	2	0	8	0	2	0	2	**0**
Medizinisches Personal										
Med. Pers., sonst.	0	0	0	1	0	0	0	0	2	1
Med. Pers., qual.	0	0	0	0	0	0	0	1	2	**0**
Familie										
Familie, sonst.	1	0	2	3	5	0	6	4	2	1
Fam., qualit.	0	0	1	0	7	0	1	5	4	**0**
PRIVATES UMFELD										
Alltag	0	0	1	1	8	0	2	2	11	1
Arbeit/Beruf	1	0	0	0	8	7	3	8	4	5
Freizeit	0	0	1	3	2	0	6	7	4	4
SONSTIGE KATEGORIEN										
Gesprächsgruppe										
Gesprächsgruppe, sonst.	0	0	1	5	0	1	1	3	1	1
Gesp., Mobilität	0	0	1	0	0	0	0	0	**0**	4
Gespr., Fernbleiben	0	0	1	1	1	0	1	4	**0**	1
Compliance	0	0	0	0	0	1	0	1	**0**	**0**
Ökonomisches	0	1	0	1	1	0	0	0	3	3
Religion + Sinn	0	0	0	0	2	0	2	1	1	**0**
Sexualität	0	0	0	0	2	0	3	1	2	**0**
Tod + Sterben	0	1	1	0	5	0	3	4	3	**0**
Unterstützung	0	0	3	1	5	1	1	4	2	2
Ziele	0	0	0	0	4	0	1	3	3	1
SONSTIGES (RESTKAT.)	20	16	31	38	87	28	75	123	149	61
Fragen	0	2	1	1	4	0	5	7	3	6
auf Spr. bez. Beiträge	4	16	29	33	67	26	57	95	133	38

Anhang 15: Erstbesucherinnen und -besucher, Kategorien, Anteile je Sitzung

Kategorie/Sitzung	S9	S10	S11	S13	S20	S26	S33	S35	S38	S40
MEDIZINISCHE THEMEN										
Arztbesuche + Befunde	0	0	0	0,132	0,011	0,071	0,053	0,089	0,074	0,148
Erkrankung										
Erkrankung, sonst.	0,15	0,063	0,097	0,026	0,046	0,036	0,04	0,016	0,027	0,066
Erkr., Genesung	0,05	0,063	0	0,053	0	0	0,013	0,016	0	0,016
Erkr., Inform.	0	0	0,097	0	0,034	0,036	0,013	0,024	0,027	0,016
Erkr., Rezidiv	0	0	0,032	0	0,011	0	0	0	0	0
andere Erk.	0,15	0,125	0	0	0	0,071	0,08	0,033	0,034	0,082
Hygiene	0	0	0	0	0,011	0,071	0	0,024	0	0,033
andere Krankenhausaufenthalte	0	0,188	0	0	0,011	0,107	0	0,016	0,04	0,016
Kur	0	0,063	0	0	0	0	0,027	0,049	0,027	0,033
Medikamente	0	0,063	0,032	0,026	0	0	0,027	0,008	0,016	0,049
Transplantation										
Transplantation, sonst.	0,2	0,125	0,097	0,132	0	0,179	0,133	0,13	0,087	0,049
Transpl., Spender	0,05	0,063	0,065	0	0	0	0,013	0,024	0,02	0,016
sonst. Inf.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
KÖRPERL. UND SEEL. BEF.										
Befinden										
Befinden, sonstige	0,25	0,063	0,065	0,132	0,069	0	0,04	0,049	0,148	0
Bef., Leistungsfähigkeit	0,05	0	0,032	0,053	0,023	0	0,027	0,033	0,074	0,049
Bef., Ängste	0	0	0	0,026	0,034	0	0,04	0,008	0	0
Ernährung	0	0,063	0,032	0	0,023	0,071	0,053	0,049	0,114	0,016
PERSONENBEZOGENE TH.										
Beziehungen, sonstige										
Beziehungen, sonstige, sonst.	0	0	0	0	0,057	0	0,013	0,041	0,007	0,016
Bez., sonst., qualit.	0	0	0,065	0	0,092	0	0,027	0	0,013	0
Medizinisches Personal										
Med. Pers., sonst.	0	0	0	0,026	0	0	0	0	0,013	0,016
Med. Pers., qual.	0	0	0	0	0	0	0	0,008	0,013	0
Familie										
Familie, sonst.	0,05	0	0,065	0,079	0,057	0	0,08	0,033	0,013	0,016
Fam., qualit.	0	0	0,032	0	0,08	0	0,013	0,041	0,027	0
PRIVATES UMFELD										
Alltag	0	0	0,032	0,026	0,092	0	0,027	0,016	0,074	0,016
Arbeit/Beruf	0,05	0	0	0	0,092	0,25	0,04	0,065	0,027	0,082
Freizeit	0	0	0,032	0,079	0,023	0	0,08	0,057	0,027	0,066
SONSTIGE KATEGORIEN										
Gesprächsgruppe										
Gesprächsgruppe, sonst.	0	0	0,032	0,132	0	0,036	0,013	0,024	0,007	0,016
Gesp., Mobilität	0	0	0,032	0	0	0	0	0	0	0,066
Gespr., Fernbleiben	0	0	0,032	0,026	0,011	0	0,013	0,033	0	0,016
Compliance	0	0	0	0	0	0,036	0	0,008	0	0
Ökonomisches	0	0,063	0	0,026	0,011	0	0	0	0,02	0,049
Religion + Sinn	0	0	0	0	0,023	0	0,027	0,008	0,007	0
Sexualität	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tod + Sterben	0	0	0	0	0,023	0	0,04	0,008	0,013	0
Unterstützung + Bewältigung	0	0,063	0,032	0	0,057	0	0,04	0,033	0,02	0
Ziele	0	0	0,097	0,026	0,057	0,036	0,013	0,044	0,013	0,033
SONSTIGES (RESTKATEGORIE)	0	0	0	0	0,046	0	0,013	0,024	0,02	0,016
gesamt	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Fragen	0	0,125	0,032	0,026	0,046	0	0,067	0,057	0,02	0,098
auf Spr. bezogene Auss.	0,2	1	0,935	0,868	0,77	0,929	0,76	0,772	0,893	0,623

8 LEBENSLAUF

PERSONALIEN

Name und Vorname:	Karsten Jakob Geeck
Geburtsdatum:	6. Juli 1972
Geburtsort:	Karlsruhe
Familienstand:	ledig
Vater:	Karl Werner Geeck
Mutter:	Helga Geeck, geb. Kempf

SCHULISCHER WERDEGANG

1979-1992	Grundschule Rülzheim, Gymnasium Germersheim
22. Juni 1992	Abitur am Johann-Wolfgang-Goethe-Gymnasium/Germersheim

UNIVERSITÄRER WERDEGANG

SS 1994	Beginn des Studiums Humanmedizin an der Johannes Gutenberg-Universität, Mainz
SS 1995	Beginn des Studiums Katholische Theologie an der Johannes Gutenberg-Universität, Mainz
19. März 1996	Ärztliche Vorprüfung
25. März 1997	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
25. März 1999	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
2. Mai 2000	Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung. Gesamtnote: gut (1,83)
SS 2003	Diplomarbeit im Fach Moraltheologie: „Die ethisch verantwortete ärztliche Therapieentscheidung im Rahmen der Sterbehilfeproblematik
28. Oktober 2004	Diplom Katholische Theologie. Note: sehr gut (1,2)

BERUFLICHER WERDEGANG

2001-2002	Arzt im Praktikum, Innere Medizin in der Asklepios Südpfalz-Klinik, Kandel
1. August 2002	Approbation als Arzt
2002-2004	Assistenzarzt, Innere Medizin
2003	Fachkunde Rettungsmedizin
Ab 2003	Nebenberufliche Tätigkeit als Notarzt
2004-2006	Priesterseminar in Speyer
2006	Priesterweihe in Speyer
2006-2010	Kaplan in St. Ingbert und Schifferstadt
Ab 2010	Pfarrer in Landau/Pfalz
Ab 2013	Nebenberufliche Tätigkeit im ärztlichen Bereitschaftsdienst

9 DANKSAGUNG

Herrn Privatdozenten Dr. Stefan Klein, dessen Impuls die Etablierung der Selbsthilfegruppe entstammt, danke ich ganz herzlich für seine gute, sehr intensive und aufmerksame Begleitung des Projektes. Unter seiner Betreuung und durch Bereitstellung aller nötigen technischen und personellen Voraussetzungen konnte das Konzept der angeleiteten Gesprächsgruppe für Patienten und Patientinnen nach allogener Stammzelltransplantation entworfen, entwickelt und schließlich verwirklicht werden.

Ich danke ebenso dem Direktor der III. Medizinischen Klinik der Medizinischen Fakultät Mannheim, Hrn. Professor Dr. Wolf-Karsten Hofmann, für die Ermöglichung der Studie und sein stets wohlwollendes Interesse.

Dank sage ich ferner dem Stammzell-Transplantations-Team und allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für die fachliche Begleitung, die Unterstützung bei Durchsicht und Auswertung der Daten und ebenso für die freundliche und unverzichtbare Hilfe bei der Organisation des Gruppenangebotes.

Ganz besonders danke ich aber allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, deren Interesse, Offenheit und Wertschätzung grundlegend waren, die Daten, zu erheben und auszuwerten. Ohne ihre Teilnahme und ihre Beiträge wäre die Studie nicht möglich gewesen.

Schließlich danke ich dem Herrn und Schöpfer, der mir die Zeit, die Möglichkeit, den Willen und vor allem die Menschen gegeben hat, mit denen ich dieses Projekt beginnen, durchführen und zu Ende bringen konnte. Möge es einen guten und nützlichen Beitrag leisten zur Bewältigung von Belastungsfaktoren im Rahmen der Stammzelltransplantation und zum besseren Verständnis von Selbsthilfegruppenangeboten für diese und andere Patientinnen und Patienten.