



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

„Krebserkrankung in der Adoleszenz: Sozialpädagogische Unterstützung im Kontext einer lebensbedrohlichen Erkrankung“

Verfasserin

Alexandra Albert

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Pädagogik

Betreuerin: Univ. Prof. Dipl. Psych. Dr. Bettina Dausien

Eideswörtliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfsmittel bedient habe und dass ich die Diplomarbeit bisher weder im Inland noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Datum

Unterschrift

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei Univ.-Prof. Dr. Bettina Dausien für die Betreuung dieser Diplomarbeit bedanken.

Mein Dank gilt auch den InterviewpartnerInnen, welche sich bereit erklärt haben, mir meine Interviewfragen zu beantworten.

Großer Dank gilt auch meiner Studienkollegin Elisabeth, die mich während des Verfassens der Arbeit durch all meine Höhen und Tiefen begleitet und unterstützt hat.

Nicht zuletzt danke ich meiner Familie und meinen Freunden, die mir in dieser Zeit in vielerlei Hinsicht zur Seite gestanden sind.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
2. Krebs als klinisches Phänomen	8
2.1. Ausgewählte Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter	10
2.2. Medizinisch-onkologische Behandlungsmethoden	12
3. Krebserkrankung im Jugendalter - Lebenssituation und subjektive Bedeutung	16
3.1. Die Bedeutung schwerer Krankheit in der Adoleszenz	16
3.2. Die besondere Situation von kranken Jugendlichen	17
3.3. Die jugendtypische Wahrnehmung der Krebserkrankung	19
3.4. Reaktionsweisen jugendlicher Krebspatienten und Krebspatientinnen	21
3.5. Psychosoziale Auswirkungen und Folgen der Erkrankung	24
3.6. Belastungsfaktoren, Stressoren und Ressourcen kranker Jugendlicher	29
3.7. Krankheitsbewältigung im Jugendalter	33
4. Psychosoziale Versorgung und Betreuung von krebskranken Jugendlichen	37
4.1. Zur Bedeutung von sozialen Betreuungsformen	37
4.2. Soziale Unterstützungs- und Betreuungsformen	39
4.3. Biographie-orientierte Soziale Arbeit	42
5. Zwischenfazit und Forschungsfrage der Untersuchung	45
6. Forschungsdesign	47
6.1. Beschreibung der angewendeten Erhebungsmethode - das narrative Interview	47
6.2. Vorgehensweise bei der Datenerhebung und Sample	49
6.3. Vorgehensweise bei der Datenauswertung	54
7. „Verlaufskurve des Erleidens“ als sensibilisierendes Konzept für die Interpretation der Interviews	57
7.1. Das Modell	57
7.2. Marie - eine Fallanalyse	59
8. Normalisierungsstrategien im Krankheitsverlauf	66
8.1. Körperbezogene Normalisierungsstrategien.....	67
8.1.1. Fallportrait Sebastian und Tobias	67
8.1.2. Normalisierung durch sportliche Aktivität	68
8.1.3. Fallportrait Sophie	70
8.1.4. Normalisierung durch Exzessivität	71
8.2. Interaktionsbezogene Normalisierungsstrategien	72
8.2.1. Fallportrait Anna und Marie	72

8.2.2. Normalisierung durch Isolation	73
8.2.3. Fallportrait Lara und Hannah	76
8.2.4. Normalisierung durch soziale Kontakte	76
9. Fallvergleichende Darstellung und Ergebnissicherung	79
9.1. Ähnlichkeiten im Verlauf der Krankheit und ihrer Bewältigung	84
9.2. Differenzen im Verlauf der Krankheit und ihrer Bewältigung	85
9.3. Der Krankheitsverlauf als individuell-biographischer Prozess	86
9.4. Unterstützungsangebote und ihre Nutzung im Verlauf der Krankheitsbewältigung	87
10. Visionen	89
11. Literaturverzeichnis	93
12. Anhang	99

1. Einleitung

Mein Interesse an einer empirischen Arbeit über Krebserkrankung in der Adoleszenz entwickelte sich aus meinen Erfahrungen, die ich während eines Praktikums bei der Wiener Kinder-Krebs-Hilfe gemacht habe. Während dieser Zeit wurde mir die außerordentliche psychosoziale Situation von Krebspatienten bewusst, und es fiel mir auf, dass das emotionale Erleben der Betroffenen eine sehr große Rolle in der Arbeit mit Krebskranken spielt. Neben der medizinischen Versorgung wurde zwar auch eine sozialpädagogische und psychologische Betreuung angeboten, jedoch wurde diese damals von den Betroffenen als nicht unterstützend empfunden, da die Therapeuten lediglich am Ausfüllen von Fragebögen interessiert waren. Zudem stellte ich in alltäglichen Gesprächen immer wieder fest, dass die Bearbeitung des Symptoms vorrangig war. Die Frage nach der bisherigen Lebensweise und Entwicklung blieb in Hinblick auf die individuelle Bearbeitung der Krebserkrankung meist unbeachtet. Im Zuge dieses Praktikums konnte ich feststellen, dass professionelle Hilfe dann unterstützend wirkt, wenn diese sich an der individuellen Lebenswelt der Betroffenen orientiert.

Aufgrund dieser Erfahrungen ergab sich für meine Diplomarbeit die Idee, mit Jugendlichen, die ihre Krebserkrankung überlebt haben, Interviews zu führen, um zu erfahren, wie sie ihre Krankheit verarbeitet haben. Außerdem möchte ich den Fragen nachgehen, welche Unterstützungsangebote die jugendlichen Kranken im Spital erhalten haben und wie sie diese erlebt und bewertet haben. Und so lautet der Titel meiner Diplomarbeit: *„Krebserkrankung in der Adoleszenz: Sozialpädagogische Unterstützung im Kontext einer lebensbedrohlichen Erkrankung“*.

Als methodische Grundlage dient das biographisch-narrative Interview. Mit diesem Erhebungsinstrument wird den Adoleszenten die Möglichkeit gegeben, ihre lebensgeschichtlichen Erfahrungen so zu erzählen, wie sie ihnen relevant erscheinen. Dabei wird ihnen ein möglichst großer Freiraum für ihre Erzählungen geboten. Im Anschluss daran kann die zuvor angesprochene Fragestellung behandelt werden.

Mit Hilfe der gewonnenen Informationen soll dann der Frage nachgegangen werden, ob und inwiefern sozialpädagogische Unterstützungsangebote dazu beitragen können, den Krankheitsprozess zu verarbeiten und positiv in die eigene Biographie zu integrieren. Dabei soll die Biographie-orientierte Soziale Arbeit als eine Form der sozialpädagogischen Unterstützungsangebote in der Arbeit vorgestellt werden.

Im ersten Teil der Arbeit werden die einzelnen Themenkomplexe möglichst übersichtlich dargestellt, indem zunächst ein grobes Verständnis des medizinischen Hintergrundes vermittelt wird. Im Speziellen werden auf die am häufigsten vorkommenden Krebserkrankungen im Jugendalter und mögliche Therapieformen eingegangen. Dadurch soll der Blick für die aus der Erkrankung resultierenden psychischen und sozialen Auswirkungen geschärft werden. Nur durch die Darstellung der Erkrankungen und deren Therapieformen kann die außerordentliche Problemlage des onkologischen Kontexts, in dem die psychosoziale Arbeit stattfindet, vermittelt werden (vgl. Knispel 1988).

Der darauf folgende Teil beschäftigt sich mit dem Phänomen Krebserkrankung im Jugendalter. Es soll dabei der Frage nachgegangen werden, was es bedeutet, als Jugendlicher an Krebs zu erkranken. Neben der Darstellung der Besonderheiten von Jugendlichen mit onkologischer Erkrankung werden zudem jugendtypische Reaktionsweisen und die damit verbundenen psychosozialen Auswirkungen und Folgen erläutert. In der vorliegenden Arbeit wird bewusst die Situation der Jugendlichen fokussiert, da sie sich in einer besonders sensiblen Lebensphase befinden und diese bei der Behandlung meist wenig berücksichtigt wird.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert Gesundheit über physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden (vgl. Dettmers 2010). Soziale Faktoren sind demnach auch bei der Behandlung von chronisch kranken Jugendlichen zu berücksichtigen, da ansonsten keine professionelle Behandlung möglich ist (vgl. Dettmers 2010). Gerade Biographie-orientierte Soziale Arbeit richtet ihren Fokus auf die betroffene Person in ihrer Umwelt, indem sie die individuellen biographischen Kontexte des Betroffenen berücksichtigt. Zudem ist sie im Besonderen auch an der Interaktion bemüht. Die Rolle der Sozialen Arbeit, im Speziellen der Biographie-orientierten Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen, wird

somit neben der Medizin und Pflege immer wichtiger und muss demnach als dritte Säule im Gesundheitswesen gestärkt werden (vgl. Dettmers 2010). Ausgehend von diesen Überlegungen beschäftigt sich das dritte Kapitel dieser Untersuchung mit psychosozialer Versorgung und Betreuung. Es werden die vielseitigen Unterstützungs- und Betreuungsangebote für krebskranke Jugendliche beschrieben. Im Mittelpunkt steht dabei die Soziale Arbeit, da sie aufgrund ihrer theoretischen Voraussetzungen konkrete Hilfestellungen bieten kann, soziale Teilhabebeschränkungen zu reduzieren.

Im Anschluss an diesen Teil erfolgen die Darstellung und Begründung des Untersuchungsdesigns. Es werden hier die Schritte der Untersuchungsdurchführung vorgestellt und herausgearbeitet, weshalb diese Vorgehensweise dazu geeignet ist, die Forschungsfrage zu beantworten.

Daran anschließend erfolgt die Präsentation der empirischen Analyse. Zudem werden die gewonnenen Untersuchungsergebnisse im Hinblick auf die Forschungsfragen erläutert und diskutiert.

In einem abschließenden Kapitel wird die Arbeit aufgrund der Ergebnisse die Bedeutung sozialpädagogischer Unterstützung, im Besonderen der Biographieorientierten Sozialen Arbeit, für krebskranke Jugendliche zu erfassen versuchen. Dabei soll die Biographieorientierte Soziale Arbeit als eine Möglichkeit emotional befriedigender psychosozialer Unterstützung positioniert werden.

2. Krebs als klinisches Phänomen

Die vorliegende wissenschaftliche Arbeit beschäftigt sich weniger mit der „Krebserkrankung“, sondern vielmehr liegt der Fokus auf dem Erleben und der Wahrnehmung der Krebserkrankung. Es gibt viele medizinische Fachbücher zum Thema Krebs, aber da die Arbeit nicht den medizinischen Bereich fokussiert, werden vorwiegend Broschüren und Plattformen als Informationsquellen herangezogen. Das angestrebte Ziel war es, zu versuchen, den Betroffenen in seiner Situation, in seiner Erlebenswelt zu verstehen. Um sich dieser möglichst anzunähern, wird nun ein grobes Verständnis des medizinischen Hintergrundes vermittelt. Denn laut Knispel (1988) ist es nur mit der Kenntnis medizinischer und therapeutischer Abläufe bei einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter möglich, die psychische und soziale Tragweite dieser Krankheit zu verstehen sowie deren Bedrohung abschätzen zu können. Dafür werden zunächst die einzelnen Krebserkrankungen im Jugendalter genauer erläutert und mögliche Therapieformen kurz beschrieben. Zudem wird auch auf mögliche Ursachen einer Krebserkrankung im Jugendalter eingegangen. Zur weiteren Darstellung des zugrunde liegenden medizinischen Verständnisses sollen diese wie folgt nun erklärt werden.

In einer Broschüre der Österreichischen Kinderkrebshilfe (2009) wird Krebs als Überbegriff für viele verschiedene Arten bösartiger und damit lebensbedrohlicher Erkrankungen beschrieben. Diese können alle ihre spezifischen Eigenarten haben und sowohl Kinder als auch Jugendliche oder Erwachsene treffen. Diese unterschiedlichen Krankheiten können sich in ihrem Verlauf, ihrer Behandlung und ihren Heilungschancen oft sehr stark voneinander unterscheiden, doch gemeinsam ist ihnen ein verändertes, unkontrolliertes Zellwachstum. Diese vielen unreifen Zellen vermehren sich sehr schnell, übernehmen allerdings keine Funktion für den Organismus. Die Krebszellen sind relativ langlebig, und dadurch werden die gesunden Zellen in ihrer Funktion beeinträchtigt, verdrängt und geraten immer mehr ins Hintertreffen. Werden die Krebszellen nicht behandelt, führen sie letztendlich zum Tod (vgl. Zoubek 2000).

Ursachen und Abläufe, die zur Entwicklung einer Krebserkrankung führen, sind bis heute weitgehend ungeklärt. Wissenschaftler glauben allerdings, dass für das Entstehen von Krebserkrankungen bei Erwachsenen höchst unterschiedliche Faktoren, wie chemische Substanzen, physikalische Einflüsse und Viren sowie Erbfaktoren eine wichtige Rolle spielen (vgl. Gutjahr 2004, Gadner 1993). Für das Entstehen kindlicher und jugendlicher Erkrankungen trifft dies jedoch in den meisten Fällen nicht zu (vgl. Zoubek 2000). In diesem Zusammenhang betont Gutjahr (2004) deshalb, dass die Forschung nach möglichen Ursachen besonders essenziell ist, um noch gezieltere Therapieformen zu ermöglichen.

Laut Statistik Austria erkrankten 2007 71 Kinder im Alter von 0 bis 4 Jahren, 49 Kinder im Alter von 5 bis 9 Jahren, 57 Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren und 102 Kinder im Alter von 15 bis 19 Jahren an Krebs (vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007). Derzeit werden in Österreich pro Jahr rund 250 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen registriert, wobei die Überlebens- und Heilungschancen dank des medizinischen Fortschrittes bei 75 Prozent liegen (vgl. Zoubek 2000). Nach Gutjahr (2004) treten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter im Verhältnis zur Erkrankungsrate bei Erwachsenen relativ selten auf. Bei Kindern und Jugendlichen kommen eher systemische Erkrankungen vor, wie beispielsweise Leukämien, maligne Lymphome, Tumoren des Zentralnervensystems, Neuroblastome und Wilms-Tumoren (vgl. Gutjahr, 2004), während bei Erwachsenen vorwiegend Erkrankungen der äußeren und inneren Oberflächen vorkommen (vgl. Zoubek 2000).

Die medizinischen Bemühungen haben zu großen Behandlungserfolgen geführt und zu immer besseren Prognosen, und so können heute zwei von drei Kindern auf Dauer von ihrer Krebserkrankung geheilt werden. Nach Gutjahr (2004) sind die Heilungschancen je nach Krankheit sehr unterschiedlich. So kann beispielsweise bei einer akuten lymphoblastischen Leukämie nach drei Jahren ohne Rückfall bereits mit 90-prozentiger Wahrscheinlichkeit von einer Heilung gesprochen werden. Die besten Prognosen haben die Diagnosen Morbus Hodgkin und die akute lymphoblastische Leukämie, deren 5-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit bei 94 % und 78 % liegen. Im Gegensatz dazu

können beispielsweise bei nicht-lymphoblastische Leukämien auch nach sechs oder mehr Jahren rezidivfreien Verlaufs Rückfälle auftreten¹.

2.1. Ausgewählte Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Im folgenden Abschnitt werden die am häufigsten vorkommenden Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter erläutert. Die Österreichische Kinderkrebshilfe hat zu den häufig vorkommenden Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter unter anderem folgende Erkrankungen genannt:

- Leukämien
- Neuroblastome
- Hodgkinsche Erkrankungen
- Non-Hodgkin-Lymphome
- Hirntumoren (vgl. Krebs - und was nun? Broschüre der Österreichischen Kinderkrebshilfe 2009).

a. Leukämie

Nach Gutjahr (2004) stellt die Leukämie die häufigste Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter dar. Es handelt sich um eine Krebsform des Blutes, die im Knochenmark, dem blutbildenden Organ des menschlichen Körpers, entsteht (vgl. Bode und Schmalenbach 1988). Eine Leukämie entsteht dann, wenn der normale Reifungsprozess der weißen Blutkörperchen aus bisher unbekanntem Gründen unterbrochen wird und die noch unreifen Blutzellen (Blasten) sich explosionsartig vermehren und die normalen blutbildenden Zellen verdrängen. Die Folge ist ein Abfall von roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen. Diese einschneidenden Veränderungen im Organismus machen sich durch eine Reihe charakteristischer Beschwerden bemerkbar, dazu zählen: Fieber, Blässe, Müdigkeit, Blutungen, blaue Flecken bei geringen äußeren Einwirkungen, Bauchschmerzen, geschwollene Lymphknoten (vgl. Zoubek 2000).

¹ (vgl. Krebs bei Kindern. URL: www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-wehrich.php,

Nach Gutjahr (2004) können Kinder in jedem Alter an einer Leukämie erkranken, allerdings kommen sie in der Altersgruppe zwischen dem ersten und fünften Lebensjahr am häufigsten vor. Im Wesentlichen werden drei Hauptgruppen von Leukämien unterschieden:

- Akute lymphoblastische Leukämie
- Akute myeloblastische Leukämie
- Chronische myeloische Leukämie

b. Neuroblastom

Laut Gutjahr (2004) sind von dieser Krebserkrankung ausschließlich Kinder bis etwa zum achten Lebensjahr betroffen. Die Erkrankung tritt in 90 % der Fälle bereits während der ersten fünf Monate auf. Bei dieser Krebsform entarten aus dem autonomen Nervensystem sehr junge Zellen, von dem unter anderem die Steuerung der Atmung beziehungsweise des Herzschlages abhängig ist (vgl. Zoubek 2000). Typische Lokalisationen sind der Bauch-, Becken-, Brust- oder Halsbereich, da diese Nerven an der Rückseite des Bauchraumes oder des Brustkorbes entlang laufen (vgl. Gutjahr 2004). Mehr als die Hälfte dieser Krebserkrankungen gehen von der Nebenniere aus. Die Beschwerden, die Neuroblastome bewirken können, sind sehr unterschiedlich: Müdigkeit, Fieber, Knoten, Schwellungen, Knochenschmerzen, Durchfall. Derzeit wird in Österreich eine Früherkennung der Erkrankung mittels eines kostenlosen Harntests für Kinder ab dem 6. Lebensmonat angeboten (vgl. Zoubek 2000).

c. Hodgkinsche Erkrankung

Die Hodgkinsche Erkrankung gehört zu den bösartigen Tumoren, die vom lymphatischen System ausgehen. Hierbei werden zu 80 % Lymphknoten im Kopf- und Halsbereich befallen. Jedoch können auch Lymphknoten im mittleren Brustraum, in der Milz und der Leber betroffen sein. An dieser Krankheit leiden vorwiegend Jugendliche und junge Erwachsene zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. Hier ist zu erwähnen, dass Kinder weniger von dieser Krebsform betroffen sind und Knaben häufiger betroffen sind als Mädchen (vgl. Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kin-

der und Jugendlicher 1991). Die Warnzeichen äußern sich in Fieber und Anschwellen von Lymphknoten, was oft schmerzfrei bleibt (vgl. Zoubek 2000). Nach Haaf et al. (1993) haben heute Hodgkinsche Erkrankungen die besten Prognosen, da 90 % aller Betroffenen geheilt werden können.

d. Non-Hodgkin-Lymphome

Non-Hodgkin-Lymphome sind ebenfalls bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems. Ihre Ausbreitung verläuft allerdings meistens schneller als bei der Hodgkinschen Erkrankung, und daher sind sie bei der Diagnosestellung oft schon weiter fortgeschritten. Diese Non-Hodgkin-Lymphome treten besonders häufig im Hals und Kopf sowie im Blinddarm und oberen Brustbereich auf (vgl. Zoubek 2000). Gemäß Gutjahr (2004) sind Knaben dreimal so häufig betroffen wie Mädchen. Diese Krankheit signalisiert sich in Bauchschmerzen, Lymphknotenschwellungen, Atemnot oder ungeklärtem Husten (vgl. Zoubek 2000). Laut Haaf et al. (1993) kann der Großteil der Patienten heute geheilt werden, da die Heilungsprognosen bei 78 % liegen.

e. Hirntumoren

Diese im Kleinhirn angesiedelten Tumoren treten in allen Altersgruppen auf. Die Lage der Tumoren und deren Ausdehnung beeinflussen wesentlich die Gefährlichkeit. Die Signale für diese Erkrankung können sehr unterschiedlich sein: Sehstörungen, Kopfschmerzen, Verhaltensstörungen, Gangunsicherheit, Persönlichkeitsveränderung. Die Heilungschancen für Hirntumoren liegen heute zwischen 20 und 90 % (vgl. Zoubek 2000).

2.2. Medizinisch-onkologische Behandlungsmethoden

Dank des medizinischen Fortschrittes konnten die Heilungsraten in den letzten Jahren auf über 75 % gesteigert werden. Die Untersuchung und Behandlung krebserkrankter Betroffener erfolgt nach einheitlichen Therapieplänen. Diese werden von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) entwickelt und regelmäßig neuen, internationalen, wissenschaftlichen Erkennt-

nissen angepasst². Die Krebstherapie, welche sich nach der Art der Erkrankung und deren Stadium richtet, stützt sich auf folgende drei Kernbereiche der Behandlung:

- Chemotherapie
- Operation
- Strahlentherapie (vgl. Krebs - und was nun? Broschüre der Österreichischen Kinderkrebshilfe 2009).

Diese mit unangenehmen Nebenwirkungen verbundenen Therapiemöglichkeiten werden oft in kombinierter Form eingesetzt. Ihr Ziel ist es, neben dem Verschwinden der Krankheit auch jede Rückkehr (Rezidiv) zu verhindern (vgl. Zoubek 2000).

a. Chemotherapie und ihre Nebenwirkungen

Unter Chemotherapie versteht man eine medikamentöse Behandlung (Zytostatika), welche in den Stoffwechsel der Zelle eingreift, um so die Zellteilung zu hemmen und die Tumorzellen zu töten (vgl. Krebs - und was nun? Broschüre der Österreichischen Kinderkrebshilfe 2009). Diese chemotherapeutischen Medikamente werden entweder in Form von Tablette, Säften, Infusionen oder Spritzen verabreicht. Die Dauer der Therapie kann zwischen einem und zwei Jahren betragen, wobei diese von der Erkrankungsart, dem Krankheitsstadium und der Behandlungsmethode abhängt (vgl. Zoubek 2000). Um dem Betroffenen die mit dieser Behandlungsmethode verbundenen Venenstiche zu ersparen, gibt es die Möglichkeit, ein dauerhaftes Kathetersystem (Hickman-, Broviac-Katheter oder Port-a-Cath-System) chirurgisch implantieren zu lassen (vgl. Krebs - und was nun? Broschüre der Österreichischen Kinderkrebshilfe 2009). Da die Chemotherapie sowohl in den Teilungsprozess gesunder als auch krebskranker Zellen eingreift, treten unangenehme Nebenwirkungen auf. Durch die chemotherapeutischen Medikamente wird die Produktion von gesunden Blutplättchen und Blutkörperchen beeinträchtigt, und deshalb kann es zu Nebenwirkungen wie Infektionen, Blutarmut oder Blutungen kommen (vgl. Zoubek

² (vgl. URL: www.kinderkrebsinfo.de, Februar 2011).

2000). Andere Nebenwirkungen der Chemotherapie sind unter anderem Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall, Verstopfung und Durchfall (vgl. Gutjahr 2004). Topf (2000) betont auch die seelischen Nebenwirkungen der Betroffenen durch die Chemotherapie, die vor allem durch das Cortison ausgelöst werden können.

b. Strahlentherapie und ihre Nebenwirkungen

Bei dieser Therapieform verhindern hochenergetische Strahlen die Vermehrung von bösartigen Zellen. Durch die Strahlentherapie werden aber nicht ausschließlich Krebszellen getötet, sondern auch gesunde Zellen. Um dies zu verhindern, wird die Gesamtstrahlendosis nicht auf einmal verabreicht, sondern über einen längeren Zeitraum aufgeteilt, sodass der Betroffene täglich radiotherapeutisch behandelt wird (vgl. Zoubek 2000).

Da keine exakte Bestrahlung des Tumors möglich ist und so auch immer gesunde Zellen beschädigt werden, kann es zu Nebenwirkungen, die das Wohlbefinden des Betroffenen beeinträchtigen können, kommen³. Die Nebenwirkungen der Strahlentherapie sind ähnlich wie bei der Chemotherapie: Übelkeit und Kopfschmerzen, Entzündungen der Mundschleimhäute, Durchfall, Veränderung der Haut und Haarausfall können Folge sein. Die mit der Strahlentherapie einhergehenden Nebenwirkungen können während und nach der Therapie auftreten, und es kann aber auch zu Spätfolgen, die erst nach Jahren sichtbar werden, kommen (vgl. Zoubek 2000). Laut Topf (2000) kann die Strahlentherapie auch zu psychischen Folgen führen, wie etwa das Verspüren von Ängsten. Aufgrund der großen Bestrahlungsgeräte und der Notwendigkeit, alleine im Behandlungsraum liegen zu müssen, können bei dem Betroffenen Ängste entstehen, die manchmal auch die Verabreichung von Beruhigungsmitteln erfordert.

³ (vgl. URL: www.kinderkrebsstiftung.de, Februar 2011).

c. Operation und ihre Nebenwirkungen

Die meisten Organtumoren werden zu Behandlungsbeginn entfernt, um so die Anzahl der Krebszellen im Körper zu verringern. Ist der Tumor allerdings zu groß oder inoperabel aufgrund der Lage, wird der Tumor mit Hilfe chemotherapeutischer Medikamente oder Bestrahlungen bekämpft. Diese Vorgehensweise gelingt meistens, und so kann der Tumor anschließend ohne erhöhtes Risiko entfernt werden (vgl. Zoubek 2000).

Operationen wirken sich vor allem psychisch auf den Betroffenen aus. Daher erscheint es sinnvoll, die OP-Situation psychologisch vorzubereiten. Indem in Gesprächen auf die individuellen Ängste eingegangen wird, kann über bevorstehende Operationsvorgänge aufgeklärt werden (vgl. Topf 2000).

d. Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten

Da viele Krebskranke den Wunsch haben, neben den schulmedizinisch etablierten Therapiebehandlungen selbst etwas zur Heilung beizutragen, haben in den letzten Jahrzehnten immer mehr Patienten alternative Heilmethoden gewählt, die ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität sichern oder verbessern sollen. Komplementäre Medizin soll den Krankheitsverlauf durch eine angemessene Ernährung, körperliche Fitness und psychisches Wohlbefinden einerseits verbessern und andererseits sollen die Nebenwirkungen verringert und die Rehabilitation dadurch unterstützt werden. Diese komplementären Therapieformen werden oft parallel zur konventionellen Therapie geführt und sollen eine Aktivierung der Selbstheilungskräfte gewährleisten (vgl. Auerbach et al. 2002). Allerdings ist deren Wirkung nicht wissenschaftlich erwiesen, und deshalb bezeichnet Gutjahr (2000) diese auch als umstrittene Behandlungsmethoden.

3. Krebserkrankung im Jugendalter - Lebenssituation und subjektive Bedeutung

Die Diagnose Krebs im Jugendalter gehört wohl zu den bedrohlichsten und am wenigsten erwarteten Ereignissen im Leben eines Menschen. Sie bedeutet für den betroffenen jungen Menschen und seine Angehörigen eine große emotionale Belastung. Der betroffene Jugendliche muss schlagartig lernen, sich mit der veränderten Lebenssituation zu arrangieren und neue Wege finden, die Krankheit und die damit verbundenen Probleme in seinem sozialen Umfeld zu integrieren.

In diesem Kapitel wird der Frage nachgegangen, was eine solche Erkrankung für Menschen im jungen Lebensalter bedeutet.

3.1. Die Bedeutung schwerer Krankheit in der Adoleszenz

„In der Altersgruppe der zehn bis 16-jährigen sind onkologische Erkrankungen bezogen auf alle Altersgruppen relativ selten“ (ebd. Gutjahr 2004, S. 570). Die Betroffenen befinden sich aber gerade in der Zeit der Pubertät, einer sensiblen Phase, die durch verschiedene Veränderungen und heterogene Entwicklungsprozesse gekennzeichnet ist (vgl. Oertner & Dreher 1998). Nach Göppel (2005) ist der Heranwachsende in der Pubertät mit einer Verdichtung von Entwicklungsaufgaben konfrontiert, deren Bewältigung notwendig ist, um später in die Erwachsenenwelt integriert werden zu können. Diese Transformation vom Kindsein zum Erwachsen-Werden ist schon bei einem normal verlaufenden Entwicklungsprozess schwierig, da dieser Übergang durch zwei Belastungen gekennzeichnet ist: Zum einen bedeutet der Übergang einen Eintritt in einen neuen Lebensabschnitt, und zum anderen führen die in der Adoleszenz stattfindenden körperlichen Veränderungen und Erfahrungen zur Verwirrung (vgl. Oertner & Dreher 1998).

Erkrankt nun ein junger Mensch in diesem besonderen Lebensabschnitt an Krebs, so muss dieser nicht nur die allgemeinen Entwicklungsaufgaben bewältigen, sondern steht noch unter zusätzlichen Belastungen, und er muss versuchen, mit den damit verbundenen Bedrohungen von Gesundheit und Leben zurechtzukommen (vgl. Freud, Bergmann 1972). Topf et al. (1994) betonen in diesem Zusammenhang, dass eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter die Entwicklung radikal und gravierend bedroht. Die schwere Erkrankung und die damit zusammenhängenden Therapien können einen Entwicklungsstillstand beziehungsweise Entwicklungsrückschritt des betroffenen Kindes beziehungsweise des betroffenen Jugendlichen bedeuten. Das betroffene Kind wird in seiner physischen und psychischen Entfaltung bedroht. Zudem wird es plötzlich aus seinem gewohnten sozialen Umfeld herausgerissen und in eine fremde und unheimliche Umgebung gebracht (vgl. Bürgin 1981, Freud & Bergmann 1972). Laut Eissler (1981) wirkt sich eine Krebserkrankung auch vor allem auf die Ich-Entwicklung aus. Aufgrund der bestehenden Lebensbedrohung werden Vorstellungen und Entwürfe bezüglich Gesundheit, Krankheit und Tod verfrüht aufgebaut. Im Allgemeinen schwächt also die Krankheit das Ich auf jeder Entwicklungsstufe und fördert dadurch die psychische Regression und die Wiederkehr des Abgewehrten (vgl. Bürgin 1981).

3.2. Die besondere Situation von kranken Jugendlichen

Ausgehend von den zuvor angesprochenen Überlegungen befinden sich kranke Jugendliche aufgrund ihrer krankheitsspezifischen Belastungen und deren Auswirkungen in einer „doppelten Krisensituation“⁴. Nach Kroll et al. (1994) ist die Situation krebserkrankter Jugendlicher von vier Faktoren geprägt, die den Entwicklungsprozess bedrohen können:

- Verstärkte Abhängigkeit vom Elternhaus
- Vielfältiges Erleben von Verlusten

⁴ (vgl. URL: www.kinderkrebshilfe.at, Februar, 2011).

- Verringerte Teilnahmemöglichkeiten an schulischen und außerschulischen Aktivitäten
- Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes (ebd. Kroll 1994, S. 61f.).

Jugendliche streben in der Pubertät nach emotionaler Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen und befinden sich auf der Suche nach einer eigenen Identität. Durch die Erkrankung und die damit oft zusammenhängende Pflegebedürftigkeit wird die Ablösung des Jugendlichen unterbrochen. Krebskranke Jugendliche sind im alltäglichen Leben wieder auf Unterstützung angewiesen, weshalb sie sich wieder in Abhängigkeit begeben müssen. Dies geschieht in einer Phase, wo der Ablösungsprozess von den Eltern das oberste Ziel darstellt, und dies kann daher zu großen Konflikten und Problemen führen. An dieser Stelle sei daher betont, dass es deswegen essentiell ist, die jugendlichen Patienten in ihrem Krankheitsprozess als eigenständige Menschen zu betrachten und auch zu behandeln. Man sollte sie in die Entscheidungen über die Behandlung mit einbeziehen und sie für die Einhaltung der Therapie mitverantwortlich machen. Die Betreuung von Jugendlichen sollte von Geduld und Offenheit geprägt sein. Indem krebskranke Jugendliche als gleichberechtigte Partner in den Mittelpunkt der Gesprächsführung gestellt werden, können sie über alle Probleme der Krankheit und ihre Gefühle sprechen, und fühlen sich dadurch ernst genommen. Dadurch kann man Jugendliche vor einem frühzeitigen medizinischen Behandlungsabbruch bewahren (vgl. Topf 2000).

Die in der Jugendphase stattfindende Suche nach neuen Lebenszielen und Lebensinhalten, wie beispielsweise die Planung der eigenen Zukunft, kann durch die krankheitsspezifischen Auswirkungen und Belastungen stark beeinträchtigt werden. Aufgrund ihrer kognitiven Entwicklung können die Jugendlichen ihren Krankheitszustand und dessen Folgen sehr gut erfassen. Sie sind sich über ihren körperlichen Zustand bewusst. Durch die lebensbedrohliche Erkrankung und die damit zusammenhängende körperliche Verfassung erscheint dem Betroffenen die Zukunftsplanung unsicher, da ihm das Wissen über die Krankheitsdauer und die damit verbundenen körperlichen Beeinträchtigungen fehlt (vgl. Schroeder 1996).

Die in der Pubertät stattfindende körperliche Reifung und die damit einhergehende sexuelle Entwicklung führen bereits im Allgemeinen zu einer Verunsicherung des Körpererlebens und des Selbstwertgefühles. Durch einen verstärkten Anschluss an Gleichaltrige beiderlei Geschlechts können die meisten Jugendlichen ihre Unsicherheit bezüglich des Akzeptierens der eigenen körperlichen Erscheinung seelisch stabilisieren (vgl. Topf 2000). Mit der Diagnose einer Krebserkrankung wird es betroffenen Jugendlichen allerdings deutlich erschwert, soziale Beziehungen zu pflegen, da die Dauer der Krankenhausaufenthalte ungewiss ist. Salewski (2004) betont in diesem Zusammenhang, dass der an Krebs erkrankte Betroffene durch die Krankheit bedroht ist, sich von der Gruppe der Gleichaltrigen zu isolieren.

Nach Gutjahr (2004) kann sich die Erkrankung auf die Allgemeinentwicklung und auf die sexuelle Identität in besonderer Weise auswirken. Die Wahrnehmung beziehungsweise das Erleben der Jugendlichen bezüglich der Krankheit und Behandlung können sehr verschieden von der in anderen Altersgruppen sein.

3.3. Die jugendtypische Wahrnehmung der Krebserkrankung

Aus entwicklungspsychologischer Sicht spielt nach Petermann (1994) der Faktor Alter bei Kindern und Jugendlichen bezüglich des Erlebens einer lebensbedrohlichen Krankheit eine große Rolle, da man von einem engen Zusammenhang zwischen der kognitiven Entwicklung und verschiedenen Faktoren, die für die unmittelbare Anpassung und Bewältigung notwendig sind, ausgehen muss. Außerdem ist das Erleben beziehungsweise die Wahrnehmung einer lebensbedrohlichen Krankheitssituation nicht nur vom Alter des Kindes beziehungsweise des Jugendlichen abhängig, sondern auch von dessen geistiger Reife, dessen sozialem Umkreis, dessen gegenwärtigen Modellen und Entwürfen, mit vergangenen Situationen umzugehen, dessen Krankheitsart, dessen Umfang des diagnostischen Prozedere, der für das betreffende Kind beziehungsweise Jugendlichen generellen Bedeutung des Krankseins, dessen subjektiven Ängsten und Phantasien und der familiären Einstellung zu der Krankheit (vgl. Langford 1981). Das heißt, dass Kinder beziehungsweise Jugendliche unterschiedlich in

der Lage sind, Krankheit wahrzunehmen, zu erleben, zu verstehen und zu verarbeiten (vgl. Gutjahr 2004). Es lassen sich daher Unterschiede in der Wahrnehmung der Krebserkrankung und deren Auswirkungen feststellen.

Kinder erleben die Krankheit oft als selbst verschuldete Strafe. Die mit der medizinischen Behandlung einhergehende körperliche Beeinträchtigung wird meist als von außen kommende Gefahr erlebt, obwohl das Kind weiß, dass die Krankheit im Inneren des Körpers lokalisiert ist (vgl. Bürgin 1981, Freud & Bergmann 1972). Des Weiteren nehmen Kinder eine Krebserkrankung als etwas Kurzfristiges wahr und assoziieren deshalb die Krankheit nicht mit dem Tod. Sie haben somit eine eigene Grundeinstellung, die ihnen dabei helfen kann, die Krankheit zu besiegen (vgl. Simonton 2001).

Die Krankheitswahrnehmung älterer Kinder unterscheidet sich insofern, als sie aufgrund ihres kognitiven Entwicklungsstandes fähig sind, das Ausmaß von Verlusten zu begreifen. Nach Hertl (1979) können Jugendliche den Ausbruch der Krebserkrankung nicht nachvollziehen und verstehen und erleben diese deshalb als Last. Aufgrund der Ungewissheit über die Zukunftsentwicklung, die körperlichen Einschränkungen, die durch die Nebenwirkungen, Schmerzen und operativen Eingriffe verursacht werden, die weitgehende Abhängigkeitsbeziehung zu ÄrztInnen, Pflegepersonal und Eltern und durch eine mögliche körperliche Veränderung haben Jugendliche eine oft skeptische Haltung gegenüber krankheits- und behandlungsbezogenen Informationen. Zudem fühlen sie sich durch die Krankheit stark beeinträchtigt. Durch die mit der Krankheit in Verbindung stehenden Ängste ist der Jugendliche gefährdet, deprimiert und aggressiv zu werden (vgl. Becker 1986). Auch Knispel et al. (1983) und Schmitt (1986) geben an, dass krebskranke Jugendliche zu aggressivem Verhalten neigen und eine ablehnende Haltung gegenüber der Therapie zeigen. Krebskranken Jugendlichen fällt es demnach schwerer, sich mit der Erkrankung zu arrangieren als jüngeren Kindern.

Kinder und Jugendliche unterscheiden sich nicht nur in der Wahrnehmung beziehungsweise im Erleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung, sondern auch in ihren Reaktionsformen.

3.4. Reaktionsweisen jugendlicher Krebspatienten und Krebspatientinnen

Krebskranke Jugendliche reagieren auf die Krankheit individuell verschieden. Durch die medizinischen Behandlungen und die dazugehörigen Krankenhausaufenthalte ist der Ablösungsprozess des um Autonomie bemühten Jugendlichen unterbrochen, und durch die vermehrte Abhängigkeit von Eltern, Ärzten und Pflegepersonal fühlt sich der Jugendliche in ein Stadium der Abhängigkeit zurückgeworfen. Die pubertäre Entwicklung ist stark behindert, und viele Jugendliche erleben die Zeit während der Behandlung als entmündigend und reagieren oft auflehrend, rebellisch und regressiv (vgl. Topf 2000). Topf (2000) beschreibt fünf Reaktionsweisen krebskranker Kinder und Jugendlicher:

a. Regression

Jugendliche verhalten sich während ihrer Behandlung aufgrund der Veränderungen häufig regressiv. Dies äußert sich in nicht altersentsprechenden Verhaltensweisen und bezweckt den Wunsch, das Verhalten von früher anzunehmen. Nach Topf (2000) ist diese seelische Regression während der Krankheit durchaus normal, sollte aber beobachtet werden und bei Unsicherheit bezüglich des Rückgangs mit dem Ärzteteam besprochen werden. Wichtig dabei erscheint, dass die Jugendlichen in der Gesprächsführung frei über ihre Krankheit und die damit verbundenen Gefühle reden können, um so mögliche Ursachen für das regressive Verhalten zu finden und es infolgedessen aufheben zu können (vgl. Gutjahr 2004).

b. Ängste

Reale Ängste können bei krebskranken Jugendlichen zu depressiven Zuständen führen bis hin zu Suizid-Gedanken oder auch Handlungen, die den Abbruch der Behandlung bedeuten können (vgl. Becker 1986). Hopf (2007) meint in diesem Zusammenhang, dass Angst schon vor der Diagnosestellung eine ganz normale Reaktion ist. Die Betroffenen sind aufgrund der konkreten bedrohlichen Situation mit realen Ängsten konfrontiert, da sie anfangs zahlreichen Situationen begegnen, die Ungewissheit und dadurch Ängste hervorrufen. Zu den realen Ängsten zählt unter anderem die Todesangst, die aufgrund der

mangelnden Gewissheit des sicheren Überlebens entsteht (vgl. Topf 2000). Diese während der Krankheitsphase begleitende Angst kann gemildert werden, indem sich der Betroffene damit auseinandersetzt. Gespräche können der völligen Einsamkeit entgegenwirken (vgl. Vetter 2000).

Zudem können nach Meerwein (1985) folgende Ängste während einer Krebserkrankung auftreten:

- die Angst vor dem Verlassenwerden
- die Angst vor passiver Auslieferung und Überwältigung durch unkontrollierbare Kräfte
- die Angst vor Autonomieverlust und Lebensqualität
- die Angst vor Schmerzen, Rückfällen und Unheilbarkeit.

Laut Topf (2000) sind die Betroffenen während ihrer Krankheit nicht nur mit realen Ängsten konfrontiert, sondern auch mit tiefen früheren Ängsten. Diese können durch die Krebserkrankung wieder aufkommen und können *„zu einer überdurchschnittlich starken Angstintensität vor bestimmten medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen führen“* (ebd. Topf 2000, S. 8). Wichtig erscheint in allen Fällen wieder, dass den Betroffenen Hilfe in der Bewältigung angeboten wird.

c. Rituale

Nach Topf (2000) eignen sich einige krebskranke Jugendliche Rituale an, um ihre unbewussten und unzugänglichen Ängste zu regulieren und abzuwehren. Diese Vorgehensweise ist normal, sollte aber wieder beobachtet werden, da sie auch bei zu starker Ausprägung zu Zwangshandlungen führen kann. Normalerweise werden diese Rituale abgelegt, sobald der Betroffene wieder Sicherheit verspürt. Sollte dies allerdings nicht der Fall sein, sollte psychologisch-therapeutische Hilfe beansprucht werden, weil Zwangshandlungen *„ein intensives Zeichen (sind), dass die normalen Möglichkeiten des Kindes zur Angstbewältigung erschöpft sind“* (ebd. Topf, 2000, S. 8f.).

d. Stimmungsschwankungen und Änderungen im Sozialverhalten

Des Weiteren verspüren krebskranke Jugendliche auch in der Abweichung ihres sozialen Verhaltens eine Erschütterung. Viele Betroffene reagieren auf die durch die medizinische Behandlung erzwungenen sozialen Einschränkungen mit heftigen Gefühlen. Neben der Angst und der Ungewissheit sind weitere häufig vorkommende Gefühlsreaktionen bei krebskranken Jugendlichen unter anderem:

- *Depression*

Durch die zahlreichen Belastungen, mit denen junge Menschen während ihrer Krankheit konfrontiert sind, zeigen viele Betroffene depressive oder aggressive Reaktionen. Depressive Verstimmungen sind bei Jugendlichen schwer diagnostizierbar, weil die Betroffenen je nach Alter unterschiedliche Erscheinungen zeigen. Die depressiven Anzeichen können laut Hesse (2006) von körperlichen Beschwerden bis hin zu Minderwertigkeitsgefühlen, negativer Grundstimmung und Leistungsabfall reichen. Des Weiteren vertritt sie auch die Ansicht, dass psychosoziale Faktoren altersabhängig besonders entscheidend bei der Entstehung einer Depression sind. Gemäß Faller (1998) kann sich eine depressive Erkrankung in einer gedämpften Laune, Interessensverlust, Antriebslosigkeit und Kraftlosigkeit äußern. Allerdings ist die Unterscheidung zwischen einer Depression und der ganz normalen Trauer als Folge der krankheitsbedingten Verluste sehr schwierig. So können Beschwerden, wie beispielsweise Appetitlosigkeit oder Müdigkeit, aber auch Folge der Krankheit oder Therapie sein und müssen daher keine depressive Erkrankung bedeuten.

- *Aggression*

Aggression als emotionale Gefühlsreaktion richtet sich gegen Personen und Maßnahmen (vgl. Gutjahr 2000). Prinzipiell wird zwischen psychisch bedingter Aggression, wie beispielsweise der Betrachtung der Krankheit als Schicksal und dem Nichtnachvollziehen dieser Ungerechtigkeit, und körperlich bedingter Aggression, wie beispielsweise Nebenwirkungen von der Behandlung, unterschieden (vgl. Vetter 2000). Um die Heranwachsenden vor einer depressiven oder aggressiven Isolation zu bewahren, brauchen sie viel Geduld, Nähe, Offenheit,

Zuwendung und Toleranz gegenüber ihrer Lebensführung (vgl. Gutjahr 2004). Auch hier wird deutlich, wie wichtig eine begleitende Betreuung während der Krebserkrankung ist.

- *Verleugnung*

Viele Betroffene zeigen eine abweisende und ablehnende Reaktion auf die Krankheit (vgl. Meerwein 1985). Aus Angst vor der Ungewissheit über den Gesundheitszustand verdrängen viele kranke Jugendliche ihre Krankheit und können diese deshalb nicht in ihr Leben integrieren (vgl. Schuchardt 1996).

- *Zorn*

Laut Simonton (2001) begegnen viele betroffene Jugendliche der Krankheit auch zornig, da sie die krankheitsspezifischen Ursachen nicht nachvollziehen können und sie deshalb anfangs ein enttäuschendes Gefühl gegenüber ihrem eigenen Körper empfinden. Diese Arten der Reaktion gelten wieder als normal, solange diese kurzfristig anhalten, sollten sie allerdings länger anhalten beziehungsweise sogar eine Gefährdung des Betroffenen oder anderer Personen darstellen, gilt es wieder Hilfestellung zu beanspruchen (vgl. Topf 2000).

3.5. Psychosoziale Auswirkungen und Folgen der Erkrankung

Die Diagnose Krebs ist mit zahlreichen körperlichen und seelischen Belastungen verbunden und beeinflusst dadurch das Leben der Betroffenen sehr. Somit verändert sich das Leben der kranken Jugendlichen schlagartig (vgl. Weis 2006). Nach Walker (2004) unterscheiden sich die Folgen, Belastungen und auch notwendigen Bewältigungsreaktionen kranker Jugendlicher wesentlich von jenen, die zwar an einer beeinträchtigenden Erkrankung leiden, jedoch die Möglichkeit haben, ein annähernd normales Leben führen zu können (vgl. Walker 2004). Durch die lebensbedrohliche Erkrankung und deren Folgen wird infolgedessen ein jugendtypischer Lebensstil verhindert, da die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Prognose, die Behandlungsauswirkungen und die damit einhergehenden Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes und der kör-

perlichen Integrität im Vordergrund stehen. Ferner kann es zu einer Veränderung des Familienlebens kommen, da sich der Betroffene durch die therapeutischen Maßnahmen von familiären Bindungen nicht lösen kann. Häufig führen auch noch finanzielle Belastungen, die meist durch die vorübergehende Arbeitspause eines Elternteils gegeben ist, zu innerfamiliären Konflikten. Die fehlende Teilnahme an sozialen Kontakten führt meist zu Integrationsproblemen bei der Rückkehr ins soziale Netzwerk. Während der Behandlung kann auch das Selbstbild der Betroffenen beeinträchtigt werden, weil sie beispielsweise depressive oder ängstliche Auffälligkeiten entwickeln, die die Wiedereingliederung in den Alltag erschweren. Auch das Umfeld kann durch veränderte Reaktionen auf den Betroffenen einwirken, indem er beispielsweise bei der späteren Arbeitsplatzsuche benachteiligt wird (vgl. Salewski 2004).

a. Auswirkungen aufgrund der Behandlungsverfahren

Laut Topf (2000) belasten alle medizinischen Behandlungsverfahren, wie Chemotherapie, Strahlentherapie, Chirurgie und Stammzelltransplantation, den betroffenen Jugendlichen nicht nur physisch, sondern auch extrem psychisch.

Chemotherapie und Strahlentherapie haben körperliches Unwohlsein und ein verändertes körperliches Aussehen zur Folge. Obwohl die Betroffenen unmittelbar unter Übelkeit und Erbrechen leiden, ist der Verlust der Haare besonders für jugendliche Patienten am problematischsten. Die Aufklärung über das Wiedernachwachsen der Haare tröstet die Betroffenen kaum, sondern die fehlenden Haare führen dazu, dass sich die Patienten als Außenseiter empfinden. Um solche kränkenden Situationen zu verhindern, erscheint es deshalb als wichtig, den Betroffenen rechtzeitig über die Nebenwirkungen aufzuklären und ihm eine konstante Anwesenheit zu garantieren (vgl. Topf 2000). Besonders die jugendlichen Patienten erleben ihr verändertes Aussehen als besonders schmerzlich und laufen deshalb Gefahr, sich von ihrer Gleichaltrigengruppe zurückzuziehen (vgl. Schmitt 1983, Rumetshofer 1996).

Auch Topf (2000) geht auf die Konsequenzen, welche sich durch die Therapie ergeben, ein und betont nochmals, dass für krebskranke Jugendliche die körperlichen Veränderungen, insbesondere der Verlust der Haare, das größte

Problem überhaupt darstellen (vgl. Topf 2000). Die Folgen können Minderwertigkeitsgefühle, ein gestörtes Körper- und Selbstbild und ein gestörtes Selbstwernerleben sein (vgl. Rumetshofer 1996). Topf (2000) meint in diesem Zusammenhang, wie notwendig deshalb eine psychologische Betreuung krebskranker Jugendlicher ist, um individuelle Lösungswege zu finden.

b. Neuropsychologische Auswirkungen durch die Therapie

Im Zusammenhang mit der Strahlentherapie und Chemotherapie sind nach Eiser (1985), Knispel, Thiel und Wallis (1985), Links und Stockwell (1985) auch Minderungen der allgemeinen Intelligenzleistung sowie Beeinträchtigungen im Bereich der Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Gedächtnisfunktionen, der psychosomatischen Geschwindigkeit, der Feinmotorik und der Wahrnehmungsfunktionen zu erwarten. Hierbei zeigt sich eine enge Wechselseitigkeit zwischen dem Alter des Betroffenen zur Zeit der Therapie und dem Schweregrad der Beeinträchtigung, die sich beispielsweise in Intelligenzmängeln andeuten kann (vgl. Rumetshofer 1996).

c. Familiäre Auswirkungen

„Eigentlich waren alle Tage vor meiner Krankheit super. Ich hatte ein wunderschönes Kinderleben. Ich wusste noch nicht Bescheid über unsere ‚heile Welt‘. Ich wurde ja immer von meinen Eltern geschützt. Ich wurde keinen Gefahren ausgesetzt. Als ich dann krank wurde, konnten mich meine Eltern nicht mehr beschützen. Sie waren zwar da, aber sie mussten zusehen, ohne dass sie etwas machen konnten...“⁵.

Hier beschreibt eine junge Krebspatientin in beeindruckender Weise die veränderte Situation in der familiären Umwelt, die häufig rasch auftritt und innerhalb kurzer Zeit eine Neustrukturierung des Familiensystems erfordert.

Aufgrund der vielfältigen Auswirkungen, welche eine Krebserkrankung mit sich bringt, sind demnach alle beteiligten Personen des sozialen Umfeldes, das

⁵ (vgl. ebd. URL: www.onkokids.de).

heißt auch die Familie, von der Krankheit mit all ihren Herausforderungen und komplexen Problemen „mitbetroffen“ (vgl. Davy und Ellis 2003). Nach Petermann, Noeker, Bochmann und Bode (1990) vollziehen sich die Bewältigung und Verarbeitung der Krebserkrankung innerhalb der gesamten Familie, die durch die Einsatzbereitschaft mit folgenden Überlastungen, Erschöpfungen und Belastungskomplexen konfrontiert ist:

- Bewältigung des Alltags und Veränderung von sozialen Rollen und Bindungen
- Durch Krankenhausaufenthalte bedingte Umstellungen
- Emotionale Probleme während der Therapiezeit
- Konfrontation mit Krankheit und Tod.

Während der Krankheit entwickelt sich oft ein symbiotisches Verhaltensmuster zwischen der Mutter und dem betroffenen Jugendlichen, das durch eine ausgeprägte gegenseitige Abhängigkeit gekennzeichnet ist. Des Weiteren kann es durch die Erkrankung und die damit verbundenen Krankenhausaufenthalte zu einem überbehüteten Erziehungsstil kommen, der nach der Krankheit zu Erziehungsproblemen führen kann (vgl. Rumetshofer 1996). In diesem Zusammenhang betont Prekop (1988), dass es daher sehr wichtig ist, die Selbstständigkeit des Jugendlichen zu fördern sowie dessen Selbstwertgefühl zu stärken.

Die Krebserkrankung des betroffenen Jugendlichen wirkt sich demnach auf die gesamte Familie aus. Anhand von unterschiedlichen Studien konnte festgestellt werden, dass familiäre Verhaltensweisen und Verarbeitungsfähigkeiten oft mit den Patienten betreffenden, individuellen Anpassungsstörungen einhergehen und diese den Prozess der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung der Betroffenen beeinflussen können (vgl. Gutjahr 2004, Steinhausen 1981). Das familiäre Umfeld entscheidet über Art und Ausmaß des Erlebens der körperlichen Betroffenheit und über den Krankheitsverlauf⁶. In diesem Kontext betont Gutjahr (2004) nochmals, dass die Betroffenen von den familiären Bewältigungsstrategien stark gelenkt werden und plädiert deshalb für eine psychosoziale Betreu-

⁶ (vgl. ebd. URL: www.onkokids.de).

ung, welche die gesamte Familie berücksichtigen sollte (vgl. Gutjahr 2004). Daher ist die psychische und soziale Betreuung krebskranker Jugendlicher undenkbar ohne den Einsatz und die Unterstützung durch die Familienangehörigen. Nach wissenschaftlichen Studien können Familienangehörige in Krisensituationen eine oft unerwartete Kraft aufbringen und somit neue Lösungsmöglichkeiten für die durch die Krankheit entstandenen Probleme finden⁷. Krebskranke Jugendliche sehen in ihrer Familie wichtige Modelle für den Umgang mit Problemen, die sich durch die Krankheit und deren Behandlung ergeben. Nach Petermann et al. (1990) entwickeln sich aus den Interaktionen innerhalb der Familie individuelle und familiäre Bewältigungsstile. Diese lassen sich in folgende fünf Themenkomplexe unterscheiden:

- Krankheit als Herausforderung: Basierend auf einer optimistischen Lebenseinstellung gelingt es den Betroffenen und deren Familien, die Krankheit positiv zu bewältigen.
- Krankheit als Prüfung: Durch die Krankheit fühlen sich krebskranke Jugendliche und deren Familien mit einer weiteren Last und Aufgabe konfrontiert. Sie nehmen die Krankheit als Prüfung wahr, die es zu bewältigen gilt.
- Krankheit als Schicksalsschlag: Hier zeigen die Betroffenen und deren Familien anfangs eine blockierende Haltung gegenüber der Krankheit. Allerdings wird diese lähmende Haltung durch viel Information aufgegeben.
- Krankheit als Schicksal: Hier wird die Krankheit passiv wahrgenommen, was zur Folge hat, dass keine Auseinandersetzung mit der Krankheit und den damit zusammenhängenden Bedrohungen gegeben ist. Diese verleugnende Haltung spiegelt sich auch in einem Desinteresse an Informationen wider.
- Krankheit als Strafe: Für diesen Bewältigungsstil ist charakteristisch, dass eine pessimistische Ideologie zu Grunde liegt. Diese von Wut gezeichnete Einstellung kann gegenüber dem ärztlichen Personal und Pflegepersonal geäußert werden (vgl. Petermann und Bode 1986, Petermann und Grünthal 1986).

⁷ (vgl. ebd. URL: www.onkokids.de).

3.6. Belastungsfaktoren, Stressoren und Ressourcen kranker Jugendlicher

Onkologische Erkrankungen und die damit verbundenen Behandlungsverfahren belasten den Betroffenen nicht nur körperlich, sondern auch enorm psychisch (vgl. Topf 2000). Dies konnte in zahlreichen wissenschaftlichen Untersuchungen nachgewiesen werden (vgl. Noecker und Petermann 2000). Nebenbei erschweren auch noch krankheitsunabhängige sekundäre Belastungen den krankheitsspezifischen Umgang.

a. Krankheitsabhängige Belastungen

Krankheitsabhängige Belastungen, welche sich durch die Erkrankung und die Therapie ergeben, teilen sich in krankheitsspezifische somatische und krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen.

- *Krankheitsspezifisch somatische Belastungen* werden von der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (=PSAPOH) folgendermaßen beschrieben:

Diagnostische Maßnahmen, wie beispielsweise Punktionen oder Blutabnahmen, therapeutische Maßnahmen, wie beispielsweise Tabletteneinnahmen oder OP-Vorbereitungen, Nebenwirkungen der Behandlung, wie beispielsweise Infektionen oder Haarverlust, Operationen, Chemo-, Strahlen- und Hochdosistherapie, Stammzelltransplantation, eingreifende, mit Funktionsverlusten einhergehende operative Maßnahmen, wie beispielsweise Amputationen, schwere körperliche Beeinträchtigungen, wie beispielsweise Schmerzen oder Intensivpflichtigkeit, Spätfolgen der Erkrankung/Behandlung, wie beispielsweise Leistungsfähigkeit oder Wachstumsstörungen, Tumorrezidiv, Progredienz der Erkrankung, palliative Behandlungssituation⁸.

Laut Salewski (2004) können sich diese aus der onkologischen Erkrankung resultierenden körperlichen Belastungen, bei krebskranken Jugendlichen beispielsweise durch Therapie bedingte Beeinträchtigungen, in einer geringeren

⁸ (vgl. URL: www.leitlinien.net, Februar 2011).

körperlichen Leistungsfähigkeit oder in körperlichen Veränderungen äußern. Zudem kann es zu einer verringerten schulischen und ausbildungsbezogenen Leistungskapazität kommen, die sich aufgrund der krankheitsbedingten Fehlzeiten oder krankheitsbedingten Konzentrationsprobleme ergeben kann. Leistungsstress als möglicher Auslöser von Symptomen kann ein weiterer Grund für schulische oder ausbildungsbezogene Leistungseinbußen sein.

- *Krankheitsspezifisch psychosoziale Belastungen* werden hingegen von der PSAPOH folgendermaßen beschrieben:

Diagnoseschock (emotionaler Umgang mit Diagnose und Prognose), Umgang mit schmerzhaften oder ängstigenden Prozeduren, Ängste der Unheilbarkeit der Erkrankung und Spätfolgen, Einschränkung der Lebensführung durch das Behandlungsregime, Umgang mit dem Verlust körperlicher und geistiger Fähigkeiten, Umgang mit einem veränderten Körperbild, Autonomie- und Selbstwertverlust, Schuldgefühle, Erschöpfung von betreuenden Angehörigen (chronische Stresssituation), hohe Pflege- und Versorgungsanforderungen an die Eltern des Betroffenen, organisatorische Probleme, beispielsweise die Betreuung von Geschwistern, Trennung von Familie/sozialem Netzwerk, Belastung der elterlichen Paarbeziehung, finanzielle Mehraufwendungen, beispielsweise durch Spitalsfahrten, Verlust des Arbeitsplatzes⁹.

Auch Salewski (2004) bestätigt, dass es durch eine Krebserkrankung zu krankheitsspezifischen psychosozialen Belastungen bei jungen Menschen kommen kann, die sich unter anderem in affektiven Störungen, Ärger, Wut, Aggression, einem verringerten Selbstwertgefühl oder in einem Verlust der Einbettung in die Gleichaltrigengruppe äußern können.

b. Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen

Krankheitsunabhängige Belastungen ergeben sich aus den familiären, persönlichen oder sozioökonomischen Gegebenheiten des Betroffenen und dessen

⁹ (vgl. URL: www.leitlinien.net, Februar 2011).

Familie und hängen somit nicht unmittelbar mit der Erkrankung zusammen. Jedoch stellen sie einen bedeutsamen Risikofaktor hinsichtlich der Anforderungen im Umgang mit der Erkrankung dar¹⁰.

Von der PSAPOH wurden diese folgendermaßen beschrieben:

Sozioökonomische Belastungen, wie beispielsweise Arbeitslosigkeit oder Wohnungsprobleme, sprachliche und kulturelle Probleme, rechtliche Unsicherheitsfaktoren, wie beispielsweise mangelnde Deutschkenntnisse, mangelnde soziale Unterstützung und familiärer Zusammenhalt, problematische Bewältigungsstrategien und ungünstiges Gesundheitsverhalten, psychische und somatische Vorerkrankung von Patient oder Angehörigen, vorbestehende Entwicklungsstörungen oder -defizite, problematischer Erziehungsstil, alleinerziehender Elternteil¹¹.

Krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen können bei krebskranken Jugendlichen zu eingeschränkten Freizeitmöglichkeiten und einer Einschränkung in Aktivitäten, die von der Schule organisiert werden, führen (vgl. Salewski 2004).

c. Stressoren

Durch körperliche Auswirkungen der Krankheit sind krebskranke Jugendliche mit zahlreichen schweren Belastungen konfrontiert (vgl. Faller 1998). Deren Anforderungen erzeugen bei dem Betroffenen Stressreaktionen, dazu zählen:

- Zeit- und Leistungsdruck
- Negative Denkmuster
- Erwartungen, die zu hoch sind

¹⁰ (vgl. URL: <http://www.leitlinien.de>, Februar 2011).

¹¹ (vgl. URL: <http://www.leitlinien.de>, Februar 2011).

- Die Neigung zu Ungeduld
- Negative Denkmuster
- Nichterfüllung wesentlicher Bedürfnisse, Enttäuschung, Schwarzsehen
- Ärger, Wut, Ängste und Feindseligkeit (vgl. Weis 2006).

Nach Seiffge-Krenke (1996) kann man zwischen normativen und nichtnormativen Stressoren unterscheiden. Mit normativen Stressoren sind alterstypische Belastungen gemeint, die bei den Betroffenen zum Zeitpunkt ihrer Entwicklung mit entwicklungsbezogenen Aufgaben und Erwartungen einhergehen. Die Bewältigung dieser normativen Stressoren, wie beispielsweise die körperliche Veränderung, verläuft meist unproblematisch. Nichtnormative Stressoren hingegen werden als extrem belastend empfunden, da sie sich in kritischen Lebenssituationen ereignen. Diese selten auftretenden Stressoren, wie beispielsweise eine psychische Erkrankung oder auch eine Krebserkrankung, bedürfen einer außergewöhnlichen Bewältigungsfähigkeit (vgl. Seiffge-Krenke 1996). Um diese außergewöhnlichen Situationen zu bewältigen, erscheinen für den Betroffenen und dessen Angehörige soziale und personale Ressourcen als sehr essentiell¹².

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass krebskranke Jugendliche und deren Angehörige mit körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen konfrontiert sind. Diese Belastungen, auch Stressoren genannt, können im alltäglichen Leben auftreten und erfordern eine Auseinandersetzung, um mit den krankheitsbedingten Belastungen besser umgehen zu können und somit das Wohlbefinden zu erhöhen. In der Verarbeitung der Krankheit und ihrer Begleiterscheinungen werden oftmals die krankheitsabhängigen Belastungen und dysfunktionalen Reaktionsmuster fokussiert. Allerdings gilt es zu beachten, dass zwar die Situation des krebskranken Jugendlichen und dessen Familie durch krankheitsabhängige Belastungen dominiert wird, für den Prozess der Krankheitsverarbeitung eine gezielte Wahrnehmung und die Orientierung an den individuellen Ressourcen von Betroffenen und deren Angehörigen förderlich sind (vgl. Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Niethammer, 2002).

¹² (vgl. URL: <http://www.leitlinien.de>, Februar 2011).

3.7. Krankheitsbewältigung im Jugendalter

Nach Faller (1998) versteht man unter Krankheitsbewältigung die kognitiven, emotionalen und handlungsbezogenen Bemühungen des Individuums oder der Familie, die Gesamtheit der Belastungen der Krankheit zu ertragen und die Anforderungen der Therapie zu meistern. Für das Gelingen der Krankheitsbewältigung spielen sowohl bewusste, auf die Realität gerichtete Handlungen eine Rolle als auch unbewusst ablaufende Manöver, die den Zweck haben, allzu belastende Gefühle abzumildern (vgl. Faller 1998).

Krebskranke Jugendliche bewältigen auf eigene Weise die im Verlauf der Krankheit auftretenden unterschiedlichen Belastungen und Herausforderungen. Die Krankheitsbewältigung beziehungsweise Krankheitsadaption ist allerdings von bestimmten Rahmenperspektiven (patientenzentriert, familienzentriert, ressourcenorientiert) und von verschiedenen Faktoren, wie beispielsweise den so genannten Krankheitsvorerfahrungen, abhängig.

- **Patientenzentrierung:** Dabei sind jene Faktoren einzuschließen, die die Kontaktaufnahme bzw. -aufrechterhaltung und die Kommunikation stützen (vgl. Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Niethammer 2002). In diesem Kontext weist Bürgin (1981) daraufhin, dass der jeweilige Entwicklungsstand des Betroffenen berücksichtigt werden sollte, da sich in der Kontaktaufnahme Hinweise über die Abwehrfunktionen erschließen lassen.
- **Familienzentrierung:** Hier sind die familiäre Atmosphäre, familiäre Kommunikationsmuster und auch das Erziehungsverhalten ausschlaggebend (vgl. Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Niethammer 2002).
- **Ressourcenorientierung:** Belastungen, Auffälligkeiten und Störungen, die während einer lebensbedrohlichen Erkrankung auftreten können, versetzen die Betroffenen in stressbehaftete Lebensumstände. Um die lebensbedrohliche Erkrankung und die damit verbundenen Belastungen zu verarbeiten, nutzen die Betroffene einerseits vorhandene Ressourcen, entwickeln aber auch neue Verhaltensweisen und erschließen letztendlich auch zusätzliche Ressourcen. Im Rahmen eines therapeutischen Prozesses wird der Blick einerseits auf die Belastungen und andererseits auf die Ressourcen von Betroffenen und deren Angehörige gerichtet, um so deren Stärken und Kompe-

tenzen unter Berücksichtigung ihrer bisherigen individuellen Lebensstrategien zu unterstützen. Seit den 80er Jahren beschäftigt sich die Forschung nun verstärkt mit Fragen nach bewältigungsfördernden Ressourcen, die dazu beitragen sollen, trotz stressbehafteter Lebenssituationen seelisch gesund zu bleiben¹³. Ausgehend von theoretischen Konzepten, wie beispielsweise Coping oder Stressresistenz, werden personale und soziale Ressourcen beschrieben, die für die Entwicklung und die Verarbeitung von kritischen Lebensumständen förderlich sind (vgl. Petermann, Noeker und Bode 1987). Für eine gelingende Krankheitsverarbeitung im Kindes- und Jugendalter werden als Ressourcen beispielsweise die soziale Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie, eine positive Selbstwahrnehmung, Optimismus und Merkmale eines förderlichen Erziehungsklimas angegeben. In der praktischen Arbeit im klinischen Alltag spielen unter anderem die in Tabelle 1 angeführten Faktoren eine wichtige Rolle:

Tabelle 1: Übersicht personale und soziale Ressourcen¹⁴

Personale Ressourcen	Soziale Ressourcen
<ul style="list-style-type: none"> • Optimistische Grundeinstellung 	<ul style="list-style-type: none"> • Zusammenhalt der Familienmitglieder
<ul style="list-style-type: none"> • Günstige Krankheitskonzepte 	<ul style="list-style-type: none"> • Offene Kommunikation innerhalb der Familie
<ul style="list-style-type: none"> • Positiv verarbeitete Erfahrungen mit Krankheit und Tod 	<ul style="list-style-type: none"> • Sozial gut eingebundene Familie
<ul style="list-style-type: none"> • Aktive Problembewältigung 	<ul style="list-style-type: none"> • Kompetentes Erziehungsverhalten

¹³ (vgl. URL: <http://www.leitlinien.de>, Februar, 2011).

¹⁴ (ebd. URL: <http://www.leitlinien.de>, Februar 2011).

<ul style="list-style-type: none"> • Kämpferische Haltung 	<ul style="list-style-type: none"> • Emotional positive Eltern-Kind-Beziehung
<ul style="list-style-type: none"> • Positive Selbstwahrnehmung 	<ul style="list-style-type: none"> • Ökonomisch und rechtlich sichere Verhältnisse
<ul style="list-style-type: none"> • Psychische Stabilität 	<ul style="list-style-type: none"> • Annehmen von sozialer Unterstützung

Im therapeutischen Kontext gilt es demnach, personale und soziale Ressourcen des Betroffenen und deren Familie aufzugreifen, da ansonsten eine Erfolg versprechende Therapie eingeschränkt erscheint (vgl. Dettmers 2010). Nach Fuiko (1990) sind in der Krankheitsbewältigung krebskranker Jugendlicher folgende Kriterien zu berücksichtigen:

- Unterschiedliche Ausgangslage
- Merkmale des zu bewältigenden Ereignisses und die daraus resultierenden Unterstützungsbedürfnisse und
- Änderungen der Unterstützungsbedürfnisse im Verlauf der Auseinandersetzung mit Belastungssituationen.

Unter Einbeziehung dieser Kriterien gilt es für die Hilfeanbieter, bereits nach der Diagnosestellung einen Rahmen zu schaffen, in dem die Betroffenen und deren Angehörige ihre Ressourcen erkennen und neu entfalten können. Nahezu alle krebskranken Jugendlichen und deren Familien benötigen in dieser Krisensituation eine professionelle, psychosoziale Unterstützung, denn dadurch sind schwerwiegende psychosoziale sowie körperliche Beeinträchtigungen und Spätfolgen vermeidbar. In der Anfangsphase geht es um eine therapeutisch-begleitende Funktion, die in erster Linie die Selbstheilungs- und Entwicklungskräfte unterstützen soll, damit so neue Wege in der Krankheitsbewältigung und -verarbeitung entdeckt werden können¹⁵. Dabei gilt es, dass Therapeuten den krebskranken Jugendlichen im Kontext seines Lebenszusammenhanges und in Wechselbeziehung zu seiner Familie sehen sollten. Dies setzt voraus:

¹⁵ (vgl. URL: www.onkokids.at).

- das kranke Kind in seinen Belastungen und Wünschen wahrzunehmen
- die Mitbetroffenheit und Belastungen auch der Eltern und Geschwister anzuerkennen
- das krebskranke Kind und seine Angehörigen in ihrem gemeinsamen Bezugssystem, der Primärfamilie, und auch seinen Freundschaftsbeziehungen, vor allem bei Jugendlichen, zu sehen
- der Stabilität sowie der Veränderbarkeit und Anpassungsfähigkeit dieses Systems in Bezug auf die Krankheits- und Lebensbewältigung der Familienmitglieder Bedeutung beizumessen
- ein Gefühl und ein Verständnis für das Ineinandergreifen des Familien- und des Behandlungssystems zu bekommen¹⁶.

¹⁶ (ebd. URL: www.onkokids.at).

4. Psychosoziale Versorgung und Betreuung von krebskranken Jugendlichen

Eine Krebserkrankung bedeutet für die Betroffenen und ihre Angehörigen neben körperlichen Strapazen vor allem auch emotionalen Stress. Die Sorgen um den kranken Jugendlichen belasten alle massiv. Gleichzeitig sind die Bezugspersonen, vornehmlich die Eltern, eine überlebenswichtige Stütze. Damit diese Stützen nicht selbst unter der großen Last zusammenbrechen, sind eine professionelle psychosoziale Unterstützung und Begleitung von krebskranken Jugendlichen und deren Familien von großer Bedeutung.

In dem bevorstehenden Kapitel soll der Rolle der Sozialpädagogik als Unterstützung nachgegangen werden, indem zunächst auf die Bedeutung von sozialer Unterstützung eingegangen wird. Daran anschließend wird der Frage nachgegangen, in welchen Betreuungs- und Hilfsangeboten diese sozialen Unterstützungsmöglichkeiten Niederschlag finden können. Der Fokus liegt hierbei auf der sozialarbeiterischen Unterstützung, da im Zuge der Erläuterung auf die Biographie-orientierte Soziale Arbeit verwiesen werden soll.

4.1. Zur Bedeutung von sozialen Betreuungsformen

Laut Badura (1981) werden unter sozialer Unterstützung

„Fremdenhilfen, die dem Einzelnen durch Beziehungen und Kontakte mit seiner Umwelt zugänglich sind und die dazu beitragen, dass die Gesundheit erhalten beziehungsweise Krankheit vermieden wird und psychische und somatische Belastungen ohne Schäden für die Gesundheit überstanden und die Folgen von Krankheit bewältigt werden“ verstanden (ebd. Badura 1981, zitiert nach Beutel 1988, S. 53).

Sesterhenn (1991) sieht die Bedeutung von sozialer Unterstützung darin, dass durch soziale Betreuungsformen Kompetenzen und Bewältigungsstrategien hinsichtlich der Krankheit erhältlich beziehungsweise verbessert werden und zudem Stressoren verringert werden können. Auch Leibermann (1982) und

Udris (1982) betonen, dass mittels sozialer Unterstützung negative Stresseffekte verringert werden. Zudem wirkt sich soziale Unterstützung positiv auf körperliche und psychische Gesundheit und Lebensqualität aus. Außerdem hat soziale Unterstützung laut Udris (1982) auch positive Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl. Durch soziale Unterstützung kann das durch den Krankheitseinbruch gezeichnete seelische Gleichgewicht wieder gefunden werden, was wiederum die kognitive Verarbeitung der Erlebnisse fördert.

Sommer und Fydrich (1989) sehen die Bedeutung von sozialer Unterstützung in ihrer Bereichsvielfältigkeit und unterteilen diese deshalb in emotionale Unterstützung, problemlösende Unterstützung – Informationsunterstützung, praktische und materielle Unterstützung und soziale Interaktion. Die emotionale Unterstützung ist am Wohl des Individuums, das durch positive Empfindungen vermittelt werden soll, orientiert. Bei der problemlösenden Unterstützung beziehungsweise Informationsunterstützung geht es um Informationsaustausch, der durch gemeinsames Sprechen über die Probleme vermittelt werden soll. Die praktische und materielle Unterstützung sieht ihre Inhalte in familiären Angelegenheiten, wie beispielsweise der Kinderbetreuung, und in finanziellen Hilfestellungen. Durch die soziale Interaktion soll das Individuum erreichen, seine soziale Rolle in der Gesellschaft aufrechtzuerhalten und dadurch das Gefühl der Zugehörigkeit und Wertschätzung erreichen. Diese unterschiedlichen Unterstützungskomplexe beschäftigen sich demnach mit unterschiedlichen inhaltlichen Aspekten, denen wiederum unterschiedliche Bedeutung zugemessen wird.

Holler und Hurrelmann (1990) fassen die Bedeutung von sozialer Unterstützung folgendermaßen zusammen:

„Je stärker eine Person in ein soziales Beziehungsgefüge mit wichtigen Bezugspersonen eingebunden ist, desto besser kann diese Person mit ungünstigen Lebensbedingungen, kritischen Lebensereignissen und andauernden Lebensbelastungen umgehen und desto weniger treten Symptome der Belastung wie soziale, psychische oder somatische Auffälligkeiten auf“ (ebd. Holler und Hurrelmann, 1990, S. 61).

4.2. Soziale Unterstützungs- und Betreuungsformen

Soziale Unterstützung und Begleitung sind je nach Bedarf in sozialpädagogischen, freizeitpädagogischen oder sozialarbeiterischen Belangen möglich. Um diese Begrifflichkeiten differenzieren zu können, werden diese nun erstmals geklärt. Der Fokus liegt allerdings auf den sozialarbeiterischen Unterstützungsangeboten, da im Rahmen dieser vorliegenden Untersuchung die Biographieorientierte Soziale Arbeit vorgestellt werden soll. Anhand dieser kurzen Einführung soll ersichtlich werden, dass sich die Soziale Arbeit auf die unterschiedlichen biographischen Lebensphasen des Menschen einlassen muss, um ihrer Aufgabe gerecht zu werden, Individuen in der Alltagsbewältigung zu unterstützen. Aus diesem Grund wird dann anschließend auf das Verhältnis zwischen Biographie und Sozialer Arbeit eingegangen, um in diesem Kontext auf die Notwendigkeit biographischen Wissens für die Soziale Arbeit zu sprechen zu kommen. Die bevorstehende Studie beschäftigt sich mit Krebserkrankungen, einer biographisch einschneidenden Lebenslage, und deshalb soll abschließend die Bedeutung biographischen Wissens in Hinblick auf kritische Lebensphasen thematisiert werden.

a. Sozialpädagogische Unterstützung

Sozialpädagogische Unterstützung bezieht sich weder auf ein bestimmtes Klientel oder Handlungsfeld noch auf eine bestimmte Methodik. Sozialpädagogische Unterstützung sieht sich mit der Aufgabe konfrontiert, Kindern, Jugendlichen, aber auch Erwachsenen bei der Integration in die Gesellschaft zu helfen, um Familie und Gesellschaft zu unterstützen, zu ergänzen oder auch zu ersetzen¹⁷.

¹⁷(vgl. Sozialpädagogik in Österreich. URL:

http://members.aon.at/sozialpaedagogik/sozialpaedagogik_berufsbild.htm, Februar 2011).

b. Freizeitpädagogische Unterstützung

In der Freizeitpädagogischen Unterstützung geht es darum, die Betroffenen in ihrer individuellen Freizeitgestaltung zu begleiten und infolgedessen die dafür notwendigen Kompetenzen ausbilden. Dadurch soll erzielt werden, dass Fremdbestimmung, Leistungsdruck, Stress und Befangenheit beim Lernen und Arbeiten entgegengewirkt wird (vgl. Schaub et al. 2000).

c. Sozialarbeiterische Unterstützung

Ansen und Gödecker-Geenen (2004) stellen in ihrem Werk „Soziale Arbeit im Krankenhaus“ fest, dass sozialarbeiterische Maßnahmen auf gleicher Ebene stehen wie die anerkannten medizinischen und pflegerischen Maßnahmen. Die Autoren fordern deshalb, dass Soziale Arbeit im Krankenhaus ebenso als professionelle Unterstützung etabliert werden sollte.

Laut Ansen und Gödecker-Geenen (2004) ist Soziale Arbeit im Krankenhaus ein Teilbereich der Klinischen Sozialarbeit. Diese wird demnach als eine behandelnde Sozialarbeit verstanden, die bei Krankheiten, Behinderungen oder psychosozialen Krisen gefordert ist. Die Soziale Arbeit nimmt im Krankenhaus nach Meinung der beiden Autoren die Aufgabe der Unterstützung und Ergänzung der medizinischen Behandlung der PatientInnen wahr. Der Hauptaspekt liegt hierbei auf den psychosozialen Folgen von Krankheit und ihren Auswirkungen auf den Alltag sowie auf der Begleitung nach dem Krankenhausaufenthalt (vgl. Hegeler 2008). Die SozialarbeiterInnen beraten und begleiten Patienten aller Altersgruppen sowie bei Bedarf auch deren Angehörige. Denn die Lebensumstände aller Beteiligten haben sich aufgrund von Krankheit oder Behinderung in physischer, psychischer, sozialer, beruflicher, wirtschaftlicher und/oder anderer Hinsicht verändert. Die Soziale Arbeit ist in erster Linie für Erkrankungen relevant, die mit vielen Komplikationen und sozialen Konsequenzen verbunden sind, weil diese die PatientInnen belasten und dadurch den Heilungsverlauf beeinflussen. Darunter fallen zum Beispiel Krebserkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Beschwerden des Muskel- und Skelettsystems, Stoffwechselerkrankungen sowie psychische Störungen, die in der Arbeit ausführlich thematisiert werden (vgl. Ansen et al. 2004).

Laut Pauls (2004) führen schwere und insbesondere chronische körperliche sowie psychische Erkrankungen oftmals dazu, dass das Leben der Betroffenen aus dem Gleichgewicht gerät. Aufgrund ihrer Erkrankung geraten sie in Abhängigkeit von Personen in ihrem Umfeld wie ÄrztInnen, TherapeutInnen und Angehörigen. Körperlich braucht der Patient die medizinische Hilfe. In psychischer Hinsicht ist er sowohl auf Zuspruch und Aufmerksamkeit angewiesen als auch auf eine Beratung und Behandlung, die seine Mitmenschen ebenfalls mit einbindet.

Der Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit im Krankenhaus gestaltet sich sehr vielseitig. Die Sozialarbeiter arbeiten im diagnostischen Bereich: Sie erstellen Sozialanamnesen, Netzwerkanalysen und Familiendiagnostiken und stellen Belastungen fest (vgl. Pauls 2004). In der Sozialanamnese bezieht sich der Sozialarbeiter direkt auf die aktuelle Problemlage des Patienten, die im Zusammenhang mit der Erkrankung steht (vgl. Hillers 1993).

Auch die psychosoziale Beratung bildet ein Arbeitsfeld der Krankenhaus-Sozialarbeit. Hierzu werden unter anderem Orientierungs- und Anpassungshilfen innerhalb des Krankenhauses, Hilfen zur emotionalen Krankheitsbewältigung, Hilfen zur Bewältigung von Krisen- und Konfliktsituationen im persönlichen Bereich und bei Angehörigen gezählt.

Des Weiteren gehören zum Tätigkeitsbereich des Sozialarbeiters soziale Einzelhilfe, gegebenenfalls soziale Gruppenarbeit, Aufrechterhaltung, eventuell Wiederherstellung des Kontakts zur Familie und zum vorherigen Arbeitsplatz beziehungsweise zur Schule. Aufklärung und Zusammenarbeit mit öffentlichen und karitativen Einrichtungen gehören ebenso dazu wie auch das Vorbereiten auf die Entlassung aus dem Krankenhaus. Darüber hinaus verstehen sich die Sozialarbeiter auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus als Ansprechpartner. Diese können den Patienten unter anderem Vorschläge für arbeitstherapeutische Förderungen machen, wie zum Beispiel durch die Vermittlung eines geeigneten neuen Arbeitsplatzes, sowie bei der Wohnraum- oder eventuellen Heimplatzschaffung unterstützend wirken.

Einen wichtigen Aufgabenbereich von Sozialarbeitern stellt letztlich auch die aufklärende Öffentlichkeitsarbeit dar. Unter diesen Aspekt fällt die Förderung

des Kontakts zwischen Krankenhaus und Umwelt mit dem Ziel, gesellschaftliche Vorurteile und/oder Unkenntnis gegenüber Menschen mit bestimmten Krankheiten abzubauen (vgl. Pauls 2004).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Krankenhaus-Sozialarbeit den Patienten in seinen Selbsthilferessourcen fördern und ihn darin unterstützen kann, eigenständige Entscheidungen zu treffen sowie verantwortliches Verhalten bei der Lebensgestaltung zu erhalten oder wieder zu erlangen. Außerdem kann versucht werden, für Konflikt- und Problemsituationen gemeinsame Lösungen zu finden. Des Weiteren sollen gesellschaftliche und soziale Defizite ausgeglichen werden (vgl. Hillers 1993).

Anhand dieser Ausführungen wird erkennbar, dass sich die Aufträge der Sozialen Arbeit als Hilfestellungen bei Entwicklungsaufgaben und -belastungen erfassen lassen, wie sie sich demnach in verschiedenen biographischen Lebensphasen ergeben können (vgl. Thiersch 1999). Die Soziale Arbeit sollte demzufolge die individuellen biographischen Prozesse berücksichtigen.

4.3. Biographie-orientierte Soziale Arbeit

Biographische Arbeit, wie sie im Rahmen der Biographie-orientierten Sozialen Arbeit geleistet werden kann, kann in kritischen Lebenslagen eine wesentliche Rolle spielen, da sie sich der individuellen biographischen Dimension, des individuellen biographischen Erlebens annimmt und so dem Subjekt individuelle Hilfestellungen bieten kann. Aus diesem Grund will ich nun auf das Verhältnis zwischen Biographie und Sozialer Arbeit eingehen, um dann auf die Biographie-orientierte Soziale Arbeit zu verweisen.

In einem von Andreas Hanses (2004) herausgegebenen Sammelband zum Thema „Biographie und Soziale Arbeit“ wird die Bedeutung und Notwendigkeit biographischen Wissens im Rahmen Sozialer Arbeit herausgearbeitet. Die Beiträge verfolgen die Intention, Biographie als die zentrale Kategorie Sozialer Arbeit zu begreifen. Um den Stellenwert zu verdeutlichen, der den Biographieträgern von Hanses zugesprochen wird, will ich mich zunächst kurz den zuvor angesprochenen Beiträgen zuwenden.

In diesem Werk beschäftigen sich Peter Alheit und Andreas Hanses (2004) mit dem Verhältnis von Institution und Biographie. Dabei arbeiten sie heraus, dass gerade die Institutionen personenbezogener Dienstleistungen die Biographien ihrer Adressaten berücksichtigen sollten. Demnach sollte biographisches Wissen als wesentliche Ressource in die Entwicklung von Problemlösungen einbezogen werden:

„Die Soziale Arbeit kann aufgrund der Widersprüchlichkeit ihrer professionellen Situation und der aktuellen Herausforderungen Modelle entwerfen, die auf das Verhältnis zwischen Institutionalisierung und Biographisierung personenbezogener Dienstleistungen zurückwirken können“ (ebd. Alheit und Hanses, 2004, S. 23ff.).

In einem weiteren Beitrag wählt Hans Günther Homfeldt (2004) das Thema Erziehungshilfen als Beispiel, um den Faktor Biographieorientierung näher zu beleuchten. Biographie-orientierte Erziehungshilfe könne demnach nur geleistet werden, wenn ein Zugang zur individuellen Lebensgeschichte gewährleistet wird.

Biographisch vorzugehen bedeutet für die Soziale Arbeit in diesem Kontext, dass in einem fallrekonstruktiven Prozess gezielte Unterstützungsmöglichkeiten erarbeitet werden, um so Veränderungen zu erzielen. Indem Geschichten konstruiert und somit kommunizierbar werden, ist das Individuum in der Lage, sein Leben zu betrachten. Aufgrund dieser interaktiven Auseinandersetzung mit den jeweiligen individuellen biographischen Lebensbereichen werden nach Homfeldt für das Individuum zuvor nicht zugängliche Wissens- und Handlungsstrukturen fassbar und somit auch anwendbar.

Nach Homfeldt (2004) verfolgt der biographische Ansatz in der Sozialen Arbeit das Ziel, Unterstützung bei der Entwicklung von Handlungsalternativen, beim Finden von Lösungsmöglichkeiten und Wegen zur Problemlösung zu bieten. Mit Hilfe dieser Form Sozialer Arbeit, also einer Auseinandersetzung mit biographischen Prozessen, ist es laut Homfeldt auch möglich, einschneidende Erfahrungen positiv in die eigene Biographie aufzunehmen beziehungsweise eine eigene Sinnhaftigkeit für die Krankheit zu bilden, die sich von der medizinischen Versorgung unterscheidet.

Welche Bedeutung kommt nun der individuellen Biographie in kritischen Lebenslagen zu? In einem weiteren Beitrag in Hanses Werk setzt sich Annelie Keil (2004) mit den Lebenslagen „Krankheit und Gesundheit“ auseinander. Sie verdeutlicht mit Hilfe des Konzepts der „Anthropologischen Medizin“ von Victor von Weizsäcker, dass Krankheit als eine körperliche Erzählung begriffen werden kann, dass Krankheit auch immer eine Krankheit der Beziehungen ist sowie dass und wie die Bedeutung des ungelebten Lebens die biographische Konzeption von Krankheit bestimmt.

Gesundheit und Krankheit werden demnach als Ausdrucksformen von Leben gedeutet und haben eine darstellende Funktion, da durch diese verdeutlicht wird, in welchem Zustand sich das Leben momentan befindet. Im biographischen Dialog sind Gesundheit und Krankheit immer komplementär aufeinander bezogen, ergänzen und fordern sich gegenseitig heraus.

Annelie Keil verweist in diesem Zusammenhang auf Victor von Weizsäcker, der unter anderem dafür plädierte, dass ein erkrankter Mensch biographisch aktiv werden müsse, wenn er den Genesungsprozess positiv bewältigen wolle. In diesem Gefüge spricht Weizsäcker von einer so genannten „Krankheitsarbeit“, einer Arbeit, die ein Auseinandersetzen mit sich selbst verlangt. Die Aufforderung, sich der Geschichte der eigenen Erkrankung biographisch zu stellen, das körperliche Geschehen mit dem seelischen und geistigen zu verknüpfen, die Krankheit als Krise der Beziehungen zu begreifen, richtet sich an den ganzen Menschen. Er ist gefordert, mit Leib und Seele, Herz und Verstand um seine Gesundheit zu kämpfen. Die Freigabe und Unterstützung des erkrankten Menschen für diese Arbeit am Selbst ist eine Art Menschenrecht, gehört zur Unantastbarkeit seiner Würde, schreibt Victor von Weizsäcker (vgl. Hanses 2004). Demnach kann Biographie-orientierte Soziale Arbeit dem Betroffenen individuelle Unterstützung und Begleitung anbieten, da sie sich dem individuellen biographischen Kontext annimmt.

5. Zwischenfazit und Forschungsfrage der Untersuchung

Seitens der Institutionen ist nun festzuhalten, dass die Soziale Arbeit im Krankenhaus das Ziel verfolgt, mit Hilfe unterschiedlichster Angebote Betroffene und deren Angehörige in kritischen Momenten zu unterstützen.

Ausgehend von diesen Gegebenheiten fokussiert die vorliegende Untersuchung das subjektive Krankheitserleben ehemaliger Krebskranker, um der Frage nachzugehen, inwiefern die vom Spital bereitgestellten Angebote genutzt werden. Da noch keine Forschungsarbeit gefunden wurde, welche sich explizit auf das individuelle Krankheitserleben bezieht, weist sie somit Erkundungscharakter auf. Ziel dieser Arbeit ist es, die Betroffenen in ihrer spezifischen Lebenssituation zu verstehen versuchen, um so Rückschlüsse auf eine vergangene lebensbedrohliche Krankheit zu schließen, welche in einer besonderen Phase der Pubertät auftrat.

Ausgehend von der Beobachtung, dass ein Krankheitsprozess durch unterschiedliche Phasen der Veränderungen gekennzeichnet ist, soll der Frage nachgegangen werden, wie sich im Laufe der Krankheit das Erleben der Krebserkrankung verändert hat. Es soll demnach der Verlauf der Krankheit fokussiert werden, indem anhand von unterschiedlichen Fällen verschiedene Varianten des Erlebens aufgezeigt werden. Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Phasen eines Krankheitsprozesses soll infolgedessen sozialpädagogische Unterstützung verordnet werden. Dabei liegt die Hypothese zugrunde, dass unterschiedliche Ablaufmuster festzustellen sind, die von der jeweils individuellen Erfahrungsaufschichtung (vgl. Schütze 1984) abhängig sind, weshalb auf kein generelles Ablaufmuster verwiesen werden kann.

Ein weitergehendes Ziel ist es, sozialpädagogische Unterstützung im Kontext einer Krebserkrankung zu etablieren. Dabei soll in der Beschreibung des Krankheitsprozesses der Frage nachgegangen werden, unter welchen Bedingungen beziehungsweise zu welchem Zeitpunkt Unterstützung angenommen werden kann.

Um diesem Themenkomplex gerecht zu werden, sollen ehemals jugendliche Krebskranke ihre Lebensgeschichte rund um die Krankheit in autobiographisch-narrativen Interviews rekonstruieren. Der Untersuchung liegen dabei folgende Fragestellungen zugrunde:

- Wie haben die Betroffenen ihre Krankheit erlebt?
- Welche Formen der Unterstützung wurden im Spital angeboten?
- Wie haben sie diese erlebt?

6. Forschungsdesign

Nachdem auf die methodologischen und methodischen Fragen, die für den Forschungsprozess und die Überprüfbarkeit des Forschungsprozesses angemessen sind, eingegangen wurde, soll nun die Auswertung der Interviews detailliert dargestellt werden. Dafür wird sowohl das narrative Interview, das als methodische Grundlage dieser Untersuchung dient, beschrieben als auch die Vorgehensweise bei der Datenerhebung und Datenauswertung analysiert.

6.1. Beschreibung der angewendeten Erhebungsmethode - das narrative Interview

Das methodische Hauptaugenmerk dieser biographischen Arbeit liegt auf dem aus der qualitativen empirischen Forschung stammenden narrativen Interview. Mit diesem offenen Verfahren ist es möglich, eine bisher noch kaum erforschte Lebenswelt zu untersuchen. In der bevorstehenden Arbeit steht die Erkundung der individuellen Wahrnehmung der Betroffenen im Vordergrund, und deshalb ist es notwendig, sich an ihre soziale Realität anzunähern, um die Welt aus der Perspektive der Handelnden zu erfassen. Die dem narrativen Interview zugrunde liegenden Verfahren der Erhebung und Auswertung bieten dem Menschen die Möglichkeit, ihre Welt zu reflektieren und diese im Gespräch zu rekonstruieren (vgl. Rosenthal 2008).

Innerhalb der Biographieforschung war der Soziologe Fritz Schütze (1983) an der Entwicklung des narrativen Interviews maßgeblich beteiligt, da er unabhängig vom thematischen Schwerpunkt der Untersuchung zur Schilderung der gesamten Lebensgeschichte aufforderte. Damit können einzelne Lebensbereiche oder -phasen im Gesamtzusammenhang des Lebens und in ihrer Genese betrachtet werden, und eigenerlebte Erfahrungen können dadurch transparenter werden (vgl. Rosenthal 2008).

Die Befragungsmethode basiert in erster Linie auf einer freien Erzählung persönlicher Erlebnisse der Befragten und nicht auf einem vorher festgelegten

Fragenkatalog. Das Ziel dieser Erhebungsmethode ist es, dass sich der Befragte durch den Erzählvorgang in die damalige Handlungs- und Erlebnissituation zurückversetzen kann und so das Erzählte, die autobiographischen oder kollektiv-historischen Ereignisabläufe, noch einmal erlebt. Auf diese Weise wird laut Heinze die Erfahrungsschichtung des Befragten aufgefrischt, konkretisiert und in die Gegenwart transportiert (vgl. Heinze 1995). Nach Schütze (1983) besteht dadurch die Möglichkeit, Ereignisse sichtbar zu machen, die dem Biographieträger nicht voll bewusst sind oder die er sogar aufgrund von Angst verdrängt hat. Demzufolge sind nicht nur „äußere Ereignisabläufe“ erkennbar, sondern auch Erfahrungen des Betroffenen mit den Ereignissen sowie dessen innerpsychische Verarbeitung. Der Interviewte fasst durch den Erzählvorgang größere Lebensabschnitte zusammen und markiert so einzelne Ereignisse oder Ereignisketten, die für seine persönliche Entwicklung bedeutsam sind (vgl. Schütze 1983).

Das narrative Interview verläuft in drei Phasen. Das Interview startet mit einer Erzählaufforderung, die sich entweder auf die gesamte Lebensgeschichte oder nur auf bestimmte Lebensphasen bezieht (vgl. Schütze 1983). Sofern der Interviewer der autonom gestalteten Haupterzählung oder Selbstpräsentation folgen kann, wird diese autobiographische Anfangserzählung nicht unterbrochen. Nachdem diese eindeutig abgeschlossen ist, folgt die zweite Phase des Interviews, der erzählgenerierende Nachfrageteil. In diesem Teil geht es darum, die Erzählung durch Nachfragen anhand der in Phase 1 notierten Stichpunkte zu verstärken und gegebenenfalls weiterzuführen. Um die Wiederherstellung des Erzählvorgangs zu garantieren, ist hier die erzählgenerierende Formulierung wichtig. Durch externes Nachfragen bietet dieser Teil zudem auch die Möglichkeit, eventuelle Verwirrungen aufzubrechen (vgl. Rosenthal 2008). Der Interviewabschluss, der dritte Teil des narrativen Interviews, wird als Bilanzierungsteil betitelt. Dieser besteht *„einerseits aus der Aufforderung zur abstrahierenden Beschreibung von Zuständen, aus den entsprechenden Darstellungen des Informanten sowie andererseits aus theoretischen Warum-Fragen und ihrer argumentativen Beantwortung“* (ebd. Schütze 1983, S. 285).

Mit diesen drei dargestellten Interviewphasen ist die Erhebungsphase abgeschlossen, und das durch die Interviews erhaltene Material muss in einer Auswertungsphase weiter aufbereitet und analysiert werden.

6.2. Vorgehensweise bei der Datenerhebung und Sample

Anhand des zu untersuchenden Gegenstandes liegt es nahe, Kontakt zu Spitälern aufzunehmen, die krebskranke Jugendliche versorgen. Aufgrund persönlicher Kontakte wurde das X-Spital besucht. Zudem war mir bekannt, dass es in dieser Klinik die Möglichkeit gibt, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Diese Gruppe vereint sowohl ehemals Kranke als auch aktuell Betroffene. Sie wurde von ehemals Kranken gegründet mit der Absicht, dass sich die jugendlichen Kranken untereinander austauschen können.

Aufgrund dieser Gegebenheiten wurden die zu befragenden Personen aus dieser Gruppe ausgesucht. Es wurden sieben Jugendliche im Alter von 23 bis 28 Jahren zu den genannten Fragestellungen rückblickend befragt. Es handelte sich um Einzelinterviews, die in einem ungestörten Raum geführt wurden. In einem Vorgespräch wurde der Ort der Interviewführung vereinbart. Alle Interviewpartner wurden über das Thema der Diplomarbeit, die Rahmenbedingungen und den geplanten Ablauf der Interviews informiert. Zudem wurden sie über die Verpflichtungen zum Datenschutz unterrichtet, denen die Interviews unterliegen. Die Gespräche wurden auf Tonband aufgenommen, die Erlaubnis dafür wurde im Vorfeld eingeholt.

Im nun folgenden Abschnitt wird die Einrichtung des onkologischen Spitals präsentiert. In weiteren Abschnitten werden Befragungspersonen, deren Auswahl und die Erhebung der Daten vorgestellt.

a) X-Spital

In diesem Teil der Arbeit wird das X-Spital, in dem die empirische Feldarbeit durchgeführt wurde, vorgestellt.

Das X-Spital hat sich österreichweit und international zu einer der modernsten medizinischen Einrichtungen der Welt entwickelt. Das ehemals erste österreichische Kinderkrankenhaus hat sich neben seiner Leistung als allgemeines Kinderkrankenhaus auch als Zentrum zur Behandlung kindlicher Blut- und Tumorkrankheiten (Krebserkrankungen) etabliert. Das Spital besteht aus acht Stationen: einer Säuglingsstation, zwei allgemein-pädiatrischen Stationen, einer Hals-Nasen-Ohren-Station, einer onkologischen Ambulanz, einer onkologischen Tagesklinik sowie einer onkologischen Nachsorgeambulanz, einer Knochenmarkstransplantationsstation und einer eigenen Intensivstation. Neben der medizinischen Versorgung ist das Spital bemüht, die psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen und dessen Angehörigen zu berücksichtigen. Klinische PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen, KindergärtnerInnen, Musik- und KunsttherapeutInnen arbeiten nach einem integrativen psychosozialen Ansatz, um so die Betroffenen und deren Familien während des Krankheitsprozesses zu unterstützen¹⁸.

b) Die Befragungspersonen

Die nach wie vor bestehenden Kontakte zum X-Spital erleichterten der Forscherin den Feldzugang. Das einzige Auswahlkriterium, das die ehemals Betroffenen erfüllen mussten, war, dass deren Krebserkrankung während der Pubertät behandelt wurde. Um der eingangs erwähnten Forschungsfrage gerecht zu werden, wurden im Zeitraum Oktober 2010 bis Dezember 2010 sieben narrative Interviews mit ehemals Betroffenen unterschiedlichen Alters, Geschlechts und Art der Krebserkrankung durchgeführt. Die aus Niederösterreich und Wien stammenden Interviewteilnehmer waren zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung zwischen 23 und 28 Jahren alt. Während die ersten Interviewtermine direkt persönlich vereinbart wurden, verlief die weitere Suche nach InterviewpartnerInnen per Telefon und E-Mail. Nachdem der Auswahlprozess abgeschlossen war, galt es mit den an der Untersuchung teilnehmenden Befragten, Interviewtermine zu vereinbaren. Um eine möglichst intime und angenehme Interviewatmosphäre zu garantieren, wurde die Wahl des Ortes zur Interviewdurchführung

¹⁸ (vgl. [URL:www.st.anna.at](http://www.st.anna.at)).

den InterviewpartnerInnen überlassen. Deshalb wurden die Gespräche teilweise in Kaffeehäusern, aber auch teilweise zu Hause durchgeführt. Des Weiteren hatten die Befragten vorab keine detaillierten Informationen über die Fragestellung und den Interviewverlauf erhalten, um eine Vorbereitung auf das zu führende Gespräch zu vermeiden.

Nun folgt eine Darstellung der wichtigsten objektiven Daten der einzelnen Befragungspersonen, die sich im Rahmen dieser Arbeit zur Verfügung gestellt haben.

Tabelle 2: Darstellung der Befragungspersonen

	m/w	Zeitpunkt der Erkrankung	Alter zum Zeitpunkt des Interviews
Interview A	w	22 Jahre	26 Jahre
Interview B	m	18 Jahre	23 Jahre
Interview C	w	15 Jahre	24 Jahre
Interview D	w	18 Jahre	23 Jahre
Interview E	w	16 Jahre	27 Jahre
Interview F	m	17 Jahre	23 Jahre
Interview G	w	14 Jahre	28 Jahre

c) Das Interview

Mittels narrativer Interviews soll erreicht werden, dass ehemals Krebskranke ihre Lebensgeschichte rund um ihre Krankheit rekonstruieren, um so Rückschlüsse auf sozialpädagogische Unterstützungsmaßnahmen zu schließen. Ferner zielt die Arbeit darauf ab, einen Einblick in einen vergangenen lebensbedrohlichen Krankheitsprozess zu erhalten und anhand von verschiedenen, ausführlich formulierten Erfahrungen etwas darüber zu erfahren, welche Fakto-

ren in irgendeiner Art und Weise auf das Krankheitserleben Einfluss nehmen können. Damit wird erreicht, dass Basisdaten ermittelt werden, um so den folgenden Forschungsfragen auf den Grund zu gehen: Wie haben die Betroffenen ihre Krankheit erlebt? Welche Formen der Unterstützung wurden im Spital angeboten? Und wie haben sie diese erlebt? Um diesen Fragen gerecht zu werden, wurde ein offenes Erhebungsverfahren gewählt, weil ein bisher wenig erforschter empirischer Sachverhalt untersucht werden soll, wobei es sinnvoll erscheint, den interessierenden Themenbereich nur grob abzugrenzen.

Die Interviews wurden an unterschiedlichen Orten durchgeführt, wobei immer darauf geachtet wurde, dass weitgehend ungestört gearbeitet werden konnte. Es ließ sich leider nicht vermeiden, dass ab und zu Unterbrechungen beziehungsweise Störungen auftraten. Die Interviews dauerten in der Regel 1 bis 1,5 Stunden.

Vor dem Interview wurde ein grober Leitfaden entworfen, der während des Interviews als Orientierungshilfe dienen sollte. Wenn wichtige biographische und weitere objektive Daten und Ereignisse erwähnt wurden, konnten diese dort aufgelistet werden. Diese Auflistung der Daten sollten dazu dienen, der Anfangserzählung des Befragten besser folgen zu können. Während des Interviews war es allerdings nicht notwendig, sämtliche Details zu notieren, da das Interview mit einem Tonbandgerät aufgenommen wurde. Viel wichtiger erschien es, der Erzählung so genau wie möglich zu folgen und nur die erwähnten Stichpunkte abzuhaken, die ausreichend vom Befragten erörtert wurden, und die Stichpunkte zu notieren, auf die später nochmals detaillierter eingegangen werden sollte. Mit Hilfe dieser Herangehensweise fällt es der Interviewerin leichter, im Nachfrageteil des Interviews den Überblick über Unstimmigkeiten zu behalten, und sie kann diese durch narratives Nachfragen eventuell auflösen.

Die geführten Interviews verfolgten folgenden Ablaufplan: Informationsphase/ Erzählaufforderung: Erzählung der Lebensgeschichte/Nachfragen/Verabschiedung.

Nach der Begrüßung wurde der Interviewte in das Thema der Untersuchung eingeweiht, und es folgten noch einige Erläuterungen, wie beispielsweise, an welcher Universität diese Untersuchung durchgeführt wird und warum diese

Befragung stattfindet. Seitens der Forscherin war es ein Anliegen, den Interviewpartnern die Anonymisierung der Daten zuzusichern und ihnen die Wertschätzung zu vermitteln, dass sie sich für das Interview bereit erklärt hatten.

Wenn die Interviewten keine weiteren Fragen hatten, begann das Interview mit einer offenen Erzählaufforderung, in der sie gebeten wurden, ihre Lebensgeschichte grob wiederzugeben, wobei allerdings darauf hingewiesen wurde, dass die Krebserkrankung dabei fokussiert werden sollte. Die Erzählaufforderung wurde in den meisten Fällen folgendermaßen formuliert:

„Ich bin an der Lebensgeschichte von Menschen interessiert, die in ihrer Jugendphase Krebs hatten, um zu erfahren, wie sie ihre Krankheit wahrgenommen/erlebt haben, ich möchte dich jetzt bitten, mir deine Lebensgeschichte zu erzählen, also nicht nur über deine Krankheit, sondern über deine gesamte Lebensgeschichte, du kannst dir dazu so viel Zeit nehmen, wie du möchtest, ich werde dich erst einmal nicht unterbrechen, mir nur einige Notizen machen und später noch darauf zurückkommen“ (vgl. ebd. Interview A, S. 1, Z. 1ff.).

Es galt, der Erzählung interessierend zuzuhören und den Erzählfluss nicht zu unterbrechen, außer der Interviewte kam ins Stocken, dann war eine Aufforderung zum Weitererzählen notwendig. Wenn die Erzählung beendet wurde, was beispielsweise durch Formulierungen wie „So, das war’s“ oder „nicht viel, aber immerhin“ zum Ausdruck kam, hatte die Forscherin die Möglichkeit, zu kurz erwähnte oder gar nicht erwähnte Inhalte aufzugreifen (vgl. Schütze, 1983). Beim narrativen Nachfragen wurden die Interviewten nochmals aufgefordert, sich in die Zeit der Krebserkrankung zurückzusetzen.

Abschließend wurden teilweise bilanzierende Fragen gestellt, wie beispielsweise „Wie siehst du im Nachhinein deine Krankheit?“.

Am Ende des Gespräches waren meistens beide Beteiligten erschöpft, was sich in der nachlassenden Konzentrationsfähigkeit äußerte. Der zeitliche Rahmen, der für die Interviews geplant war - maximal zwei Stunden -, reichte immer aus, und es musste auch kein weiterer Termin vereinbart werden. Im Anschluss an die Interviews galt es, erste Eindrücke wie beispielsweise Atmosphäre und eventuelle Besonderheiten zu notieren.

6.3. Vorgehensweise bei der Datenauswertung

Im ersten Arbeitsschritt wurden die Interviews transkribiert. Dann wurden einzelne Interviewpassagen hinsichtlich der Forschungsfrage analysiert, kommentiert und in Kategorien geordnet. Die dabei gebildeten Kategorien dienen einerseits dazu, Faktoren zu erkennen, die das Erleben einer Krebserkrankung beeinflussen, und andererseits zeigen sie die Bedeutung sozialpädagogischer Angebote aus der Sichtweise der betroffenen krebskranken Kinder/Jugendlichen. In einem abschließenden Arbeitsschritt sollten die Ergebnisse der vorangegangenen Fallanalysen dargestellt und ausgewertet werden.

Bei der Auswertung der erhobenen Daten handelt es sich um einen so genannten Methoden-Mix, was bedeutet, dass zweierlei Methoden herangezogen wurden, um der Forschungsfrage gerecht zu werden.

Als methodischer Rahmen gilt die Grounded-Theory-Methode, die 1967 von Glaser und Strauss entwickelt wurde und mit dem Paradigma der qualitativen Sozialforschung in Verbindung gebracht wird. Qualitative Forschung konnte sich in den letzten 20 Jahren durch umfangreiche und vielfältige Forschungsansätze und Forschungsprojekte zu einer etablierten, als wissenschaftlich geltenden Methode entwickeln. Aufgrund ihrer offenen und individuellen Herangehensweise ist es möglich, mittels intensiver Auseinandersetzung mit dem zu untersuchenden Gegenstand eine Theorie für das Forschungsfeld zu generieren. Das bedeutet, dass die Grounded Theory keine konkreten Anweisungen zur Datenerhebung und Datenauswertung enthält. Der Forschungsprozess wird vielmehr als Folge sich teilweise überschneidender Phasen angesehen, die zirkulierend theoretische und empirische Forschung beeinflusst (vgl. Dausien 1994). Die wesentlichen Arbeitsschritte sind:

- Die *Erhebung der Daten*
- Die Bildung von Kategorien und die Zuordnung von Daten, das heißt das *Codieren*
- Zur Überprüfung der bislang entwickelten Kategorien dient das *Kontrastieren*, der Vergleich

- Das *Theoretical Sampling*, das heißt die Auswahl der Fälle nach dem jeweiligen Stand der Datenauswertung und der daraus entstandenen Ideen, verbunden mit dem Ziel, neue Vergleichsfälle zu generieren
- Das Verfassen von *Memos*, das heißt, dass Ideen, Konzepte, Fragen, Theorien festgehalten werden, die letztendlich zu einer Theorieentwicklung führen sollen (vgl. Corbin und Strauss 1993).

Durch diese offene und komplexe Arbeitsweise soll erreicht werden, dass die Forschenden die Theorieentwicklung aufgrund ihrer Bedeutsamkeit abstimmen. Die dafür notwendigen Voraussetzungen sind allerdings, dass sich die Forschenden keiner konkreten Theorie unterwerfen, sondern ihr Wissen im Hinblick auf Erkenntnisse, die sich aus den Interviews ergeben, fortlaufend erweitern. Zudem wird eine konstante Aufmerksamkeit und Konzentration von Seiten des Forschenden verlangt. Das bedeutet, dass alle Interviewaussagen zu beachten sind, um so neue Erkenntnisse zu erlangen. In der vorliegenden Arbeit wird das Ziel verfolgt, durch diese methodische Herangehensweise einen weiteren Anwendungsbereich sichtbar zu machen.

Zusätzlich folgt die Auswertung der gewonnenen Daten den Prinzipien der Fallrekonstruktion und soll in Anlehnung an die Narrationsanalyse nach Schütze (1983) erfolgen. Dieses Verfahren zeichnet sich dadurch aus, dass meist mehrere Fälle analysiert werden. Dabei werden die Fälle und das dazu erhobene Material unabhängig voneinander interpretiert. Erst nachdem die einzelnen Fälle rekonstruiert worden sind, gilt es, sich von diesen Fällen zu lösen, um dann vergleichen, typisieren und kontrastieren zu können. Diese dabei angewendete Vorgehensweise dient dazu, allgemeine Prozessstrukturen des sozialen Handelns zu entschlüsseln (vgl. Brüsemeister 1999). Demnach dienen die für die Untersuchung gebildeten Typen einerseits dafür, um auf das subjektive Krankheitserleben und andererseits auf die subjektiven Handlungsstrategien während einer Krebserkrankung zu verweisen. Mit Hilfe der Darstellung einer Verlaufskurve wird sichtbar, wie eigenerlebte Erfahrungen in einem mehr oder weniger unmerklichen Veränderungsprozess aufgeschichtet sind (vgl. Schütze 1984).

Die für die Untersuchung gewählten Forschungsansätze ermöglichen die Rekonstruktion der sozialen Handlungsstrukturen während einer Krebserkrankung. Durch eine rekonstruktive Sozialforschung und die Forschung zur Verlaufskurve werden die subjektiven Konstruktionsleistungen und die biographischen Ressourcen für den Umgang mit der Krankheit berücksichtigt.

7. „Verlaufskurve des Erleidens“ als sensibilisierendes Konzept für die Interpretation der Interviews

Der Begriff des sensibilisierenden Konzepts bildet die Grundlage qualitativer Sozialforschung (vgl. Van den Hoonaard 1997). Nach Blumer (1954) werden durch die soziologischen Begriffe „Kultur“, „Person“ und „Struktur“ Perspektiven eröffnet, worauf im Forschungsprozess geachtet werden soll, um somit die Potenziale der Subjekte wahrzunehmen.

Mit Hilfe dieses Konzepts kann einerseits über die Erfassung des Spannungsfeldes zwischen Feld- und Bildungsbezug die Komplexität von Lebens- und Alltagswelten untersucht werden (vgl. Schweppe 2003). *„Biographie eröffnet sowohl die Perspektive auf die Einlagerung biographischer Verlaufskurven, Krisen und Bewältigungsprozesse im Kontext unterschiedlicher Felder sozialer Realität“* (ebd. Schweppe 2003, S.33). Andererseits können auch Formen des Aneignungshandelns sowie interaktive Aspekte analysiert werden. Somit verdeutlichen Analysen biographischer Selbstthematizierungen, *„dass Krisen- und Krisenverläufe nur vor dem Hintergrund der Interaktionen mit Professionellen und im institutionellen Kontext zu verstehen sind“* (ebd. Schweppe 2003, S.33).

7.1. Das Modell

Die Analyse der durchgeführten Interviews zeigte, dass die Diagnosestellung beziehungsweise die fortschreitende Akzeptanz und Einsicht der Krebserkrankung zunächst Verwirrung und Erschütterung bei den Betroffenen auslösten, die sich allerdings nach einer gewissen Zeit legten und dann bearbeitet werden konnte. Die Bewältigungs- und Copingforschung bezeichnet diese Prozesse als Trauerprozesse, die in spezifischen Phasen verlaufen und gewöhnlich mit der Anerkennung der Krankheit enden (vgl. Lempp/Lempp 1994, Schuchardt 1985, Heim 1988). Die Auswertung der Interviews ergab allerdings, dass manche Jugendliche dieses positive Befinden nicht erreichen, sondern dass vielmehr eine „Verlaufskurve des Erleidens“ sichtbar wird (vgl. Schütze 1983, 1994). Das Verlaufskurvenkonzept geht über das oben erwähnte Phasenmodell

hinaus, insofern es aus soziologischer Perspektive die Arbeit, die zur Bewältigung einer Krankheit notwendig ist, sichtbar macht.

Schütze verweist in seinem Konzept der „trajectory“, welches auf Glaser und Strauss zurückführbar ist, auf die aktive Rolle, die chronisch kranke Menschen bei der Gestaltung des Krankheitsverlaufs innehaben. Er sieht erkrankte Menschen als Normabweichende, da an deren Beispiel biographische Erleidens- und Unordnungssituationen anschaulich abgebildet werden können. Die Verlaufskurve bezieht sich *„nicht auf den physiologischen Ablauf einer Krankheit, sondern auf die Gesamtorganisation der Arbeit, die in diesem Verlauf geleistet wird, und auf die Belastung derjenigen, die an dieser Arbeit und ihrer Organisation beteiligt sind“* (vgl. Corbin und Strauss 1993, S. 29). Zu Beginn der Forschungsdebatte richtete die systematische Forschung zur Verlaufskurve zunächst ihren Fokus auf Krankheitserleidensprozesse von sterbenden Patienten (vgl. Galser und Strauss 1968). Über die Bedeutung dieses grundlagentheoretischen Konzepts, *„dass die interaktiven und biografischen Entfaltungsmechanismen des Erleidens und seiner Veränderungswirkungen auf die Identität des oder der Betroffenen theoretisch-konzeptionell auszubuchstabieren erlaubt, ist erst in den letzten fünfzehn Jahren deutlich geworden, nachdem begonnen wurde, langgezogene Erleidensprozesse biographieanalytisch zu untersuchen“* (vgl. Schütze 1995, S. 125).

Das Verlaufskurvenkonzept, welches als sozialer und biographischer Prozess bezeichnet wird, ist durch den Aspekt des Erfahrens von immer schmerzhafterem und auswegloser werdendem Erleiden gekennzeichnet. Die Betroffenen geraten durch die als übermächtig empfundenen Ereignisse und deren Rahmenbedingungen in einen unbewusst maschinellen Prozess und werden in Folge zu reaktiven Verhaltensweisen gezwungen. In derartigen Verläufen besteht die Gefahr, dass die Akteure aufgrund des eigenen unerklärlichen Verhaltens auf jedes weitere widrige Ereignis immer entfremdeter und irritierter reagieren. Durch diesen eigendynamischen Kreislauf kann die Zuversicht, die Herausforderungen des eigenen Lebens zu meistern, schwinden, und dies wirkt sich wiederum negativ auf die Erleidens-, Niedergangs- und Auflösungsmechanismen aus (vgl. Schütze 1995).

Bei der Auswertung der Interviews stellte sich heraus, dass sich bei einigen Befragten dieser oft unmerkliche Veränderungsprozess erst im Verlauf entwickelt hat. Während sich dieses Verlaufskurvenpotential bei einigen Fällen bereits in tiefen Krisen entladen hat, ist es in anderen Fällen unterbewusst vorhanden.

Hinsichtlich des Erleidens einer Verlaufskurve soll nun als Beispiel ein Fall analysiert werden, um die Erfahrungsschichtung in diesem eigendynamisch-verselbstständigenden Krankheitsprozess nachzuzeichnen. Nach Schütze (1983) entfalten sich viele Verlaufskurven zunächst abseits des Bewusstseins des Betroffenen. An dieser Stelle sei daher darauf verwiesen, dass Verlaufskurven nicht unbedingt mit offensichtlich ausschlaggebenden und bedeutsamen Erlebnissen ausgewiesen sein müssen, sondern sie können sich auch erst im Laufe der Zeit allmählich manifestieren. Allerdings sind auch hier die empirisch notwendigen und entscheidenden Handlungsstrukturen erkennbar. Im Folgenden wird nun ein Verlaufskurvenpotential dargestellt, um diesen fließenden Verlauf des Bewältigungsprozesses mit einer Krebserkrankung zu zeigen.

Dafür wird das Verlaufskurvenpotential dargestellt, wie es sich aus der Fallanalyse von Marie¹⁹ ergab (23 Jahre, Studentin, ehemalige Morbus-Hodgkinkrebspatientin).

7.2. Marie - eine Fallanalyse

Ausgangssituation der beginnenden Krebserkrankung:

Marie selbst gibt körperliche Beschwerden, die sie allerdings anfänglich auf ihr schlechtes Immunsystem zurückführte, als erste Anzeichen für Krankheitssymptome an. Nachdem sich ihr körperlicher Gesundheitszustand immer mehr verschlechterte und sie „ (...) *im Hinterkopf schon gewusst [hat]*²⁰, *dass [diese Anzeichen], nicht normal [sind] (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 1 f., Z. 34f.),

¹⁹ Der Personennamen wurde maskiert.

²⁰ [...] Ergänzungen von der Autorin

ließ sie mehrmals Bluttests durchführen. Allerdings nahmen sich die im Krankenhaus anwesenden Ärzte nie genügend Zeit für ihre Krankengeschichte, da sie ihr nach der Durchführung der Blutuntersuchungen immer wieder versicherten, es sei alles in Ordnung. Da sie vom medizinischen Personal „(...) immer [wieder] weggeschickt (...)“ (ebd. Interview Marie, S. 3, Z. 4) wurde, fühlte sie sich sehr verunsichert und kam sich vor „ (...) wie so ein Hypochonder, weil alle haben gesagt, da ist nix, da ist nix, das ist vielleicht psychisch oder ein junges Mädchen, was soll da [schon sein] (...)“ (ebd. Interview Marie, S. 3, Z. 22f.).

Diagnosestellung:

Auf Wunsch ihrer Mutter suchte sie dann trotz Widerwillens eine Internistin auf, die sich für die Betroffene Zeit nahm und aufgrund der vielfach durchgeführten Untersuchungen Lymphknotenkrebs im dritten bis vierten Stadium diagnostizierte. Die Diagnosestellung und die damit verbundene Unsicherheit waren für Marie ein Schockerlebnis und stellten somit den ersten Einbruch der Verlaufskurve dar. „ (...) Mama hat voll zum Weinen angefangen, und ich bin da gesessen und hab mir gedacht okay, ja, arg, aber irgendwie (...) [hab ich], das irgendwie von so außen irgendwie so wahrgenommen (...) [also] so als Erzählerin [bin ich] irgendwie nebenbei gestanden und hab das so betrachtet (...)“ (ebd. Interview Marie, S. 7, Z.3ff.).

Realisierung der Krankheit und Entwicklungsbeginn des Verlaufskurvenpotenzials aufgrund der Folgeerscheinungen:

Die Realisierung und die Akzeptanz der eigenen Krebserkrankung waren erst nach einer gewissen Zeit möglich. „ (...) [ich] hab eigentlich nicht wahrgenommen, was das ist, ich hab auch wirklich nicht gewusst, was ein Lymphom ist, ich hab damit nichts anfangen können, also dass das Krebs ist oder Lymphdrüsenkrebs ist, hab ich überhaupt nicht geglaubt und auch nicht gewusst (...)“ (ebd. Interview Marie, S. 5, Z. 31ff.).

Mit zeitlich zunehmendem Nachlassen der Bestürzung, der eigenen Betroffenheit kam es dann zu folgenreichen Krisenereignissen. In der Folge begann sich

bei Marie und ihrem sozialen Umfeld ein Verlaufskurvenpotential zu entwickeln, das der Fremdbestimmung durch die Krankheit. Marie weist kein eklatant einschneidendes Anfangsereignis auf, das die Verlaufskurve als sozialen Prozess auslöste. Vielmehr ist es eine Verkettung von mehreren Ereignissen, die nach Schütze (1983) zu einer qualitativen Veränderung der eigenen sozialen Positionierung führen kann. Als weitere Folge kann es zu einer veränderten Zeitwahrnehmung kommen. Das bedeutet, dass Betroffene häufig zwischen dem Leben vor der Krankheit und dem Leben nach der Diagnosestellung unterscheiden. *„(...) ich teile einfach sehr stark auch mein Leben in ein Leben vor der Erkrankung und das Leben nach der Erkrankung (...)“* (vgl. ebd. Interview Marie, S. 6, Z. 20f.). Dieses von Schütze (1983) beschriebenen Phänomens der zeitlichen Unwiederholbarkeit entsteht bei Marie aufgrund der mit der Krankheit im Zusammenhang stehenden ersten Krisen, die hauptsächlich durch das mangelhafte Verhältnis zu dem medizinischen Personal ausgelöst wurden. Mit beginnender Therapie wird Marie bewusst, dass es ein Leben wie vor der Krankheit nicht mehr geben wird. *„Und das Erste, was mir wirklich vor Augen geführt worden ist, war eben, dass wie mir die Haare ausgefallen sind, das war schon so ein bissl der erste Schlag (...)“* (ebd. Interview Marie, S. 7, Z. 33f.).

Medizinischer Kontext und dessen Auswirkungen als erster Einbruch der Verlaufskurve:

Obwohl bei Marie keine eindeutig einschneidende Anfangssituation gegeben ist, kann dennoch festgestellt werden, dass der Therapiebeginn und die damit verbundenen Probleme mit dem medizinischen Personal den ersten Einbruch kennzeichnen. Aufgrund des medizinischen Fortschrittes ist in den letzten Jahren das Verhältnis zu den Professionellen sehr ausschlaggebend für die Krankheitsbewältigung geworden (vgl. Jacob et. al 1999). Marie war jedoch mit den kontextualen gegebenen Bedingungen im Krankenhaus sehr unzufrieden, da das medizinische Personal *„(...) keinen menschlichen Bezug zu den Patienten gehabt hat, und das hat total gefehlt, muss ich sagen, weil der hat nicht geredet mit mir, wirklich weil zuerst hat er es einfach als Nichtigkeit abgetan, so ich hab eh nix, und dann wars halt doch so, dass er sich entschuldigen hat müssen, weil ich eben Krebs gehabt hab, und dann war es halt immer so, dass er halt*

wirklich der Gott in Weiß, so ist er halt erschienen“ (ebd. Interview Marie, S. 10f., Z. 8ff.).

Aufgrund dessen, dass sie sich „ (...) nicht gut aufgehoben gefühlt [hat] (...) und [die Behandlung als] nicht ideal [angesehen hat weil] die Krankenschwestern haben sich einfach teilweise nicht rausgesehen mit Fragen, die ich gehabt hab (...)“ (ebd. Interview Marie, S. 8f. Z. 22ff.), wechselte sie das Spital. Aufgrund des nicht zufriedenstellenden Kontextes wird die Krebserkrankung von der Betroffenen während des Krankheitsprozesses als dominanter Teil angesehen. Nach dem Wechsel des Spitals mit dessen Unannehmlichkeiten kommt es zu einem starken Anstieg des Wohlbefindens. „ (...) ich bin dann in Linz geblieben, und das war total was anderes gleich, weil die waren sympathisch, die haben sich gleich alle ausgekannt, da waren ein paar Ärzte spezialisiert und war eine eigene Station, und die haben sich alle wirklich ausgekannt, waren freundlich und haben sich um alles gekümmert eigentlich (...)“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 13, Z. 23ff.).

Krankheitsspezifische Nebenwirkungen als zweiter Einbruch der Verlaufskurve:

Als zweiten Einbruch folgten dann die Nebenwirkungen der Chemotherapie und ihre psychosozialen Folgen. „Und da stundenlang liegen mit der Chemo in der Vene und auch irgendwie nix tun können, (...) das war einfach mühsam, und die ganzen Nebenwirkungen, die da so gekommen sind (...). Ich bin einfach richtig hart geworden, ich hab keine Gefühle mehr gezeigt, ich hab mich zurückgezogen“ (ebd. Interview Marie, S. 8f. Z. 19ff.).

Reaktion/Umgehen und Normalisierungsstrategien:

Maries Handlungsstrategien sind durch depressive und ängstliche Verstimmungen und von Isolation ihres sozialen Umfeldes gekennzeichnet. „Ich hab keinen mehr zu mir lassen, egal wer es war, mir war jeder Kontakt, jeder soziale Kontakt irgendwie zwider (...)“, (vgl. ebd. Interview Marie, S. 9, Z. 10f.). Aufgrund dieses Rückzugs als Reaktionsweise war es für die Betroffene in dieser Krank-

heitsphase nicht möglich, unterstützende Angebote anzunehmen. „(...) *aber da ich mich so abgeschottet hab, hab ich das nicht wollen (...) und hab aber dann einfach gesagt, ich möchte das nicht, ich hab halt einfach alle weggeschickt (...), weil sich auch keiner wirklich auf ein Gespräch mit mir eingelassen hat (...), die haben alle dann gleich aufgegeben (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie. S. 17, Z. 16ff.).

Wiedererkrankung als dritter Einbruch der Verlaufskurve:

Nach der vorläufig ersten Therapiebeendung folgte die dritte Konsolidierungsphase, da es zu einer rezidiven Erkrankung kam. Der Zweifel über den Ausgang der Krankheit ist der dritte Einbruch. „ (...) *ich möchte einfach nicht mehr, ich möchte lieber sterben na wirklich, das war halt einfach die erste Reaktion, ich war einfach total überfordert (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie. S. 12, Z. 24f.).

Familiärer Zusammenhalt und Rückgang der Krankheit als Aufstieg der Verlaufskurve:

Trotz dieser ereignisreichen Situationen, die die Verlaufskurve auslösten, findet Marie eine Balance zwischen alltäglichem Leben und den mit der Krankheit einhergehenden Problemen. Insbesondere durch den familiären Zusammenhalt konnte Marie Gewissheit und Schutz finden. „ (...) *meine Eltern haben sich natürlich fürsorglich um mich gekümmert (...) [und] also ich glaub, dass es für mich fast einfacher war wie für meine Eltern*“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 14 ff., Z. 6ff.).

Der zweite Anstieg in der Verlaufskurve markiert die erleichternde Reaktion auf die Feststellung, dass die Tumorzellen verschwunden sind. „ (...) *ich war zwar schulmedizinisch geheilt, es ist alles super verlaufen, und das hat mich natürlich gefreut*“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 16, Z. 29f.). Trotz intensiver Chemotherapie, Stammzellentherapie, Strahlentherapie und Operationen lässt Marie keinen signifikant gekennzeichneten Einbruch ihres psychischen Wohlbefindens erkennen.

Konsequenzen:

Nach der erfolgreichen Beendigung der Therapie steigt ihre Verlaufskurve weiter an, und parallel dazu wächst ihre positive Lebenseinstellung. Aus dem Interview ist erkennbar, dass diese positive Entwicklung und Einstellung bis heute anhalten. Marie nutzt den Tiefpunkt ihrer Verlaufskurve zur aktiven Veränderung ihrer Handlungen. Im Interview zeigt sich diese Wendung, als es ihr trotz beendeter Therapie nicht möglich war, mit der Krebserkrankung abzuschließen, weshalb sie eine Naturheilpraktikerin aufsuchte. Durch diese Begegnung hat Marie Faktoren gefunden, die es ihr ermöglicht haben, mit der damaligen Situation abzuschließen und somit kreative Wandlungsprozesse einzuleiten.

Nach Therapieende hat Marie problemzentrierte Strategien gefunden, um mit der Krebserkrankung umzugehen. Diese problemzentrierten Bewältigungsstrategien zeichnen sich nach Zimbardo (1999) dadurch aus, dass der Betroffene die so genannten Krisensituationen nicht verdrängt, sondern nach alternativen Lösungswegen sucht. Marie setzt dies in einem Auseinandersetzungsprozess mit der Krankheit um, sie hat gelernt, sich für ihr Wohlbefinden einzusetzen und ihre Lebens- und Denkweisen neu zu strukturieren. *„(...) und sobald da wirklich irgendwas auftaucht, wo ich mir denke, okay das ist ein Problem für mich, dann schau ich nicht weg, sondern denke mir, okay das ist jetzt da und wie löse ich das und sehe das eigentlich auch als Geschenk, weil das Leben besteht auch aus Hindernissen, und früher hab ich mir einfach gedacht, okay ich muss drauf hinarbeiten, dass es leicht wird (...)“* (vgl. ebd. Interview Marie, S. 18, Z. 19ff.). Mit Hilfe der anschließenden Therapie war es ihr möglich, Ursachen für ihre Krankheit zu finden, die sie vor allem in ihrem mangelhaften Egoismus sah.

Diese als Ballast empfundenen Bedingungen werden von der Betroffenen für ihre Krankheit vorausgesetzt. *„(...) ich war richtig depressiv vorher (...) und dadurch ist eigentlich die Krankheit auch so richtig zum Ausbruch gekommen, also ich bin davon überzeugt, dass wenn's dir psychisch gut geht, das dir so eine Krankheit nicht widerfahren kann“* (vgl. ebd. Interview Marie, S. 19, Z. 8ff.). Des Weiteren konnte sie ihre festgefahrenen Verhaltensmuster auflösen und ihre Aufmerksamkeit vor allem auf ihr psychisches und physisches Wohlbefinden richten. Sie sieht den Sinn ihrer Krankheit als Chance. *„Und jetzt bin ich froh, dass es so war und dass jetzt alles so ist, ich meine, das klingt für manche*

unvorstellbar, aber ich bin dankbar dafür, dass ich die Erfahrungen machen hab dürfen, weil ich sonst nicht so leben würde, wie ich heute lebe, und das ist mir mehr wert als alles andere, also kann man eigentlich sagen, aus der Krise die Chance erkennen“ (vgl. Interview Marie, S. 17, Z. 7ff.).

Nach der Krankheit verändern sich somit auch ihre Werte und Normen. Anstelle des unachtsamen Umgangs mit sich selbst rücken physische und psychische Lebensqualität in den Vordergrund. „ (...) *ich hab dann wirklich mein ganzes Leben total umgestellt, angefangen von Ernährung über meinen ganzen Lebensstil und auch meine Einstellung einfach (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 17, Z. 2ff.). Durch die Krankheit hat Marie auch ihren eigenen Wert erfasst und ist sich dessen auch bewusster geworden. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Marie ihre Krebserkrankung als Teil ihrer Biographie sieht. Die Betroffene assoziiert auch positive Gedanken mit der Krankheit, da sie wichtige Phasen ihres Lebens beinhaltet.

Anhand dieses Beispiels ist erkennbar, dass es sinnvoll erscheint, die Krebserkrankung von Marie als Verlaufskurve zu begreifen. Über diese Darstellung wird klar, wie krisenhaft verlaufende Veränderungsprozesse durch eigenerlebte Erfahrungen aufgeschichtet sind und diese aus der Perspektive der Erzählenden eruiert werden können. Auch in allen anderen Fallanalysen sind Verlaufskurven-ähnliche Prozesse erkennbar, mit deren Hilfe die sozialen Handlungsstrukturen während der Krebserkrankung rekonstruiert werden können und somit der Frage nachgegangen werden kann, wie schwierige Lebenslagen und Lebenskrisen bewältigt werden können. Die vorliegende Untersuchung fokussiert das individuelle Krankheitserleben, weshalb nun der Aspekt der Normalisierungsstrategien thematisiert werden soll.

8. Normalisierungsstrategien im Krankheitsverlauf

Die durchgeführte Falluntersuchung ergab, dass alle befragten Jugendlichen die damalige Krebserkrankung als kritische und unsichere Phase des Lebens ansahen. Es erwies sich nicht die „technische“ Bewältigung der Krankheit als problematisch, sondern es konnte festgestellt werden, dass vielmehr das Leben mit der Krebserkrankung ein Problem für die Betroffenen darstellt. Die komplexen Auswirkungen, die mit einer Krankheit einhergehen, zeigen sich im sozialen Umgang mit der Krankheit. Diese unterschiedlichen Handlungsstrukturen werden mit Hilfe des vorgenommenen qualitativen Modells deutlich. Durch dieses Verfahren ist es möglich, typische Prozess- und Handlungsstrukturen während des Krankheitsprozesses aufzuzeigen, um in der Folge vielseitige Rückschlüsse auf das Krankheitserleben zu schließen. Bei der vorgenommenen Typenbildung handelt es sich um Elemente aus der Verlaufskurve, die sich auf Strategien der Normalisierung beziehen. Bei der Konstruktion der Elemente wurden folgende Aspekte berücksichtigt:

- Wie wird das Phänomen „Krebs“ beschrieben? Welche Rolle nimmt die Krankheit im Leben der/des Betroffenen während des Krankheitsprozesses ein? Wird die Krankheit als dominanter Teil angesehen? Wie gehen sie damit um?
- Medizinischer, physischer und psychischer Kontext werden berücksichtigt: Wie ist das Verhältnis zu den Professionellen? Was passiert mit den sozialen Kontakten?
- Wie wird der Krankheit entgegengesteuert? Wie handeln sie mit der Situation? Wird Unterstützung angenommen?
- Welche Konsequenzen werden nach der Krankheit gezogen?

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte wurde der Frage nachgegangen, wie die Betroffenen ihren Krankheitsprozess darstellen. Zudem richtete sich die Aufmerksamkeit auf die Strategien, welche die Individuen während ihrer Krankheit einsetzten, um in dieser krisenhaften Situation handlungsfähig zu bleiben. Demnach wurde auch nach der individuellen Bedeutung der angewendeten Normalisierungsstrategien gefragt. Dabei ließen sich einerseits körperliche und

andererseits interaktionsbezogene Normalisierungsstrategien rekonstruieren. Bei beiden Varianten ließen sich zwei Unterformen auffinden:

a.) Körperbezogene Normalisierungsstrategien

- Normalisierung durch sportliche Aktivität
- Normalisierung durch Exzessivität

b.) Interaktionsbezogene Normalisierungsstrategien

- Normalisierung durch Isolation
- Normalisierung durch soziale Kontakte

Diese rekonstruierten Typen von Normalisierungsstrategien sollen nun anhand der durchgeführten Fallanalysen beschrieben werden. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass sich die Übergänge der Typen als fließend erwiesen, weshalb keine scharfe Trennlinie gezogen werden kann. So kommt es beispielsweise vor, dass sich ein Fall durch sportliche Aktivität und gleichzeitig durch soziale Kontakte normalisiert.

8.1. Körperbezogene Normalisierungsstrategien

8.1.1. Fallportrait Sebastian und Tobias²¹

Bei Sebastian und Tobias handelt es sich um zwei junge Männer, die eine sehr ähnliche Krankheitsgeschichte haben. Beide betreiben Fußball als Leistungssport. Durch ihr regelmäßiges Training machen sie auf den ersten Blick einen sehr aktiven und zugleich zufriedenen Eindruck.

Sebastian und Tobias sind zum Zeitpunkt des Interviews 23 Jahre alt. Im Interview erwähnen sie, dass es nach dem Abschluss der vierten Klasse Gymnasium für beide klar war, Profifußballer zu werden. Aufgrund dieses Wunsches besuchten sie ein Oberstufenrealgymnasium für Sportler, das im Gegensatz zu einem normal geführten Gymnasium ein Jahr länger dauert. Die Schulzeit ge-

²¹ Beide Personennamen wurden maskiert.

staltete sich so, dass sie unter der Woche in einem Internat untergebracht waren und am Wochenende nach Hause zu ihren Familien und Freunden gefahren sind. Da sie sowohl ihren Familien- als auch Freundeskreis für diese Schulwahl verlassen mussten, stellte der Schulwechsel eine große Umstellung für sie dar. Allerdings war es ihnen möglich, sich innerhalb kürzester Zeit gut einzufügen.

Die Diagnosestellung der Krebserkrankung mit 15 Jahren war für beide ein Schock. Blitzartig wurden sie aus ihrem gewohnten Umfeld gerissen und mussten sich an neue Strukturen anpassen. Aufgrund ihrer Liebe zum Sport war während des gesamten Interviews dieses Thema relevant.

8.1.2. Normalisierung durch sportliche Aktivität

Den Typus *Normalisierung durch sportliche Aktivität* repräsentieren demnach die beiden Leistungssportler Sebastian (23 Jahre, Student, ehemaliger Morbus-Hodgkinpatient) und Tobias (23 Jahre, Profifußballer und Beamter, ehemaliger Hodenkrebspatient). Der Krankheitsbeginn scheint in beiden Fällen nicht glücklich zu sein. Beide geben an, schon vor der Erkrankung körperliche Beschwerden gehabt zu haben. *„(...) im Spätherbst, also es war Oktober, hab ich halt Schnupfen bekommen, (...) und das Ganze ging dann dahingehend über, dass das rechte Ohr beslagen wurde, also ich hab dann am rechten Ohr nichts mehr gehört“* (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 2, Z. 12f.). Nach einigen Fehldiagnosen war die Diagnosestellung dann *„natürlich ein richtiges Schockerlebnis“* (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 2, Z. 31) und stellte somit einen ersten Einbruch der damit beginnenden Verlaufskurve dar. Aufgrund des mangelnden Bezuges zum ärztlichen Personal war die Bewusstwerdung über die Krebserkrankung erst nach dem Beenden der Therapie möglich. *„(...) ich glaube, ich hörte das erste Mal, dass ich Krebs hatte oder habe, ahmm, da war die Chemotherapie fast schon vorbei (...), dass das jetzt eine Chemotherapie war oder dass das jetzt eine Krankheit war, die man als Krebs bezeichnet, die Bezeichnung, die hörte ich zwei Monate nicht (...)* (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 3, Z. 7ff.). Diese hier beschriebene mangelhafte ärztliche Zuwendung und die damit verbundene fehlende Aufklärung können auch der Grund dafür sein, dass sie sich über die Ernsthaftigkeit der Krankheit nicht bewusst waren, weshalb sie

auch nicht das Gefühl hatten „*totkrank*“ (vgl. ebd. Interview Tobias, S. 5, Z. 15) zu sein. Für beide Leistungssportler war von Anfang an klar, dass die Krankheit „*irgendwann wieder vorbeigeht*“ (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 5, Z. 21f.) und die ersten Gedanken waren „*wann kann ich wieder Fußball spielen*“ (vgl. ebd. Interview Tobias, S. 5, Z. 22f.). Trotz beginnender Chemotherapien und Untersuchungen war es in beiden Fällen nicht möglich, die Krebserkrankung zu erfassen. Erst durch krankheitsspezifische Auswirkungen, wie etwa den Haarverlust oder starke körperliche Leistungseinschränkungen, wurde die Tragweite der Krankheit realisiert. „*Für mich als Leistungssportler, der in der Woche acht Mal trainierte, war das natürlich ein besonders intensives Ereignis, weil ich so meinen Körper und mich nicht kannte*“ (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 5, Z. 1ff.).

In der durch Fremdbestimmung gekennzeichneten Phase wurde anfänglich „*jeglicher Kontakt zu Mitschülern, zu Lehrern und zu Trainern gemieden*“ (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 6, Z. 12f.). Aufgrund dieser Tatsache war es in diesem Stadium auch nicht möglich, unterstützende Angebote anzunehmen. „*(...) wenn ich meine Freunde ablehne (...), kannst dir vorstellen, wie stark die Ablehnung gegenüber einer fremden Person war, die sich als Psychologin ausgegeben hatte, und ich hab da jegliche Art von Unterstützung sowieso abgeschlagen (...)*“ (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 9, Z. 11ff.). Diese distanzierende Reaktion erstreckt sich während der gesamten Therapie. Durch immer wiederkehrende körperliche Komplikationen wird ihnen allmählich bewusst, dass nur sie selbst ihre Krankheitssituation bewältigen können. Dies ist der zentrale Punkt, an dem die Akteure in ein selbstbestimmendes Verhältnis zu sich und ihrer Krankheit treten. Sie beginnen, sich auf ihre sportlichen Ressourcen zu konzentrieren. Als Folge dieses Wendepunktes beginnen sie schon während der Therapie ihr sportliches Training wieder aufzunehmen, um das selbst gesteckte Ziel, sich „*Schritt für Schritt wieder körperlicher Verfassung anzunähern*“ (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 7, Z. 22f.) zu erreichen.

Das zentrale Thema der beiden Leistungssportler ist demnach der Ansporn, die ursprüngliche körperliche Verfassung so schnell wie möglich wieder zu erreichen. So steht das Betreiben von Sport an erster Stelle, um ihre sportliche Karriere nach Therapieende fortsetzen zu können. „*(...) also ich hab während (...),*

nach der vierten Chemo hab ich schon [mit dem Training] begonnen (...), das heißt, ich hab mir so eine Deadline [gesetzt], (vgl. ebd. Interview Tobias, S. 7, Z. 28ff.). Die Normalisierungsstrategie ist darauf ausgerichtet, sportliche Aktivitäten als Kompensation zu betreiben, um die Verunsicherung, die durch die Krankheit ausgelöst wurde, auszugleichen. Um dieses Ziel zu erreichen, wird nach Therapieende in beiden Fällen auf psychologische Unterstützung zurückgegriffen. *„(...) nach der Krankheit (...) [hatte ich] dann beim Fußballspielen mentale Probleme, die ich so nicht kannte, also ich hab mich unter Druck gesetzt (...) und war nicht mehr so selbstbewusst (...) und bin deswegen eigentlich zum Psychologen gegangen, weil ich an meiner mentalen Stärke arbeiten wollte (...)“* (vgl. ebd. Interview Sebastian, S. 10, Z. 9ff.).

8.1.3. Fallportrait Sophie²²

Bei Sophie handelt es sich um eine 26-jährige Frau, die auf die Forscherin einen sehr selbstbewussten und selbstsicheren Eindruck machte. Sophie ist in Niederösterreich sesshaft, wo sie auch ihre Schullaufbahn absolvierte. Nach der Pflichtschule besuchte sie eine Kindergartenschule, die mit Matura abschloss. Nach bestandener Reifeprüfung suchte sie sich gleich eine Stelle als Kindergärtnerin. Sie fand sofort einen Arbeitgeber in Wien, für welchen sie nach wie vor arbeitet. Die junge engagierte Frau ist mit ihrer Tätigkeit sehr zufrieden. Sophie nimmt immer wieder Weiterbildungs- und Fortbildungsangebote an, um ihre berufliche Professionalität zu gewährleisten. Dies ist ihr nämlich sehr wichtig.

Sophie erkrankt im Alter von 22 Jahren an Brustkrebs. Auch sie wird aus ihren Gewohnheiten gerissen und schlagartig gezwungen, sich mit der neuen Situation zu arrangieren.

²² Der Personennamen wurde maskiert.

8.1.4. Normalisierung durch Exzessivität

Sophie (26 Jahre, Kindergärtnerin, ehemalige Brustkrebspatientin) steht für den Typus *Normalisierung durch einen exzessiven Lebensstil*. Die krankheitsspezifische Ausgangslage stellte sich auch bei Sophie als belastend dar. Auch sie gibt an, körperliche Veränderungen schon vor ihrer Erkrankung gespürt zu haben, weshalb sie gleich den Arzt aufsuchte. *„(...) also über der Brust [hab ich] eigentlich gespürt, dass da sich was verändert, dass da irgendwas drinnen ist, was sehr schnell wächst (...)“* (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 1, Z. 12ff.). Die durch Fremdbestimmung gekennzeichnete Phase war durch etliche Untersuchungen und Operationen geprägt. Sophie sah diese ungewisse und unklare Situation als sehr überfordernd an, weshalb sie die Veränderungen, die mit einer Krebserkrankung verbunden sind, nicht realisieren konnte. *„(...) das erste Gefühl, ob ich jetzt also, was das jetzt bedeutet, also das hab ich irgendwie in dem Ausmaß noch gar nicht gewusst zu dieser Zeit und einfach das nicht wissen, was da jetzt auf mich zukommt (...)“* (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 2, Z. 14ff.). Aufgrund dieser ereignisreichen und damit überfordernden Zeit war es für Sophie nicht möglich, an dieser Stelle das Angebot einer psychologischen Unterstützung anzunehmen. Die endgültige Diagnosestellung und die damit verbundene Ungewissheit und Angst vor Krankheit und Tod lösten bei Sophie einen Einbruch aus. Diese durch Schock gekennzeichnete Phase erstreckte sich bis zu dem Zeitpunkt, an dem die Familie von ihrer Krankheit erfuhr. *„(...) das war also zuhause dann ziemlich eine Bombe, also für meine Eltern (...) das war eigentlich für mich eine der schlimmsten Sachen, also diese Szene hab ich noch genau vor mir (...)“* (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 2, Z. 18ff.). Dies ist der entscheidende Punkt von Sophie. Sie beschreibt diesen als Moment, als ihr bewusst wird, dass nur sie alleine ihre Krankheitssituation meistern kann. Auf dieser selbstbestimmenden Ebene beschließt sie, sich auf ihre sozialen Ressourcen zu konzentrieren. Der soziale Kontext ist demnach für Sophie sehr bedeutend, da sie durch diesen Kraft und Zuversicht schöpfen kann. Dadurch ist es ihr möglich, in antriebslosen Phasen eine Strategie zu entwickeln, die durch einen exzessiven Lebensstil gekennzeichnet ist. *„(...) für mich war das so der Punkt, okay, ich lebe und genauso hab ich mich dann auch verhalten (...) und hab einfach das gemacht, was mir Spaß macht (...)“* (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 6, Z. 12ff.). Diese Strategie bedeutet für sie, Bezug zu sich und ihrem Umfeld

zu nehmen, und dadurch hat sie diese Phase als „*sehr lustige und schöne Zeit*“ (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 6, Z. 29) in Erinnerung.

Sophies Normalisierungsstrategie ist aufgrund des exzessiven Lebensstils durch einen kreativen Wandlungsprozess (vgl. Schütze 1994, 1995) gekennzeichnet. Die Krebserkrankung beeinflusst Sophies Leben stark, da sie aufgrund der krankheitsspezifischen Auswirkungen und Nebenwirkungen immer wieder an ihre Grenzen geführt wird. Deshalb ist sie bemüht, diese Folgeerscheinungen zu kompensieren, indem sie vermehrt auf ihr psychisches Wohlbefinden achtet. Sophie will ihre Lebensziele erreichen und auch ihrem sozialen Umfeld zeigen, dass sie ihre Krankheit besiegen kann. „*(...) da war ich jetzt die Starke, weil ich gemerkt hab, dass das Umfeld das braucht, dass du einfach unbewusst jedem zeigen möchtest, dass du das schaffst*“ (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 8, Z. 30ff.). In ihren Bemühungen um baldige Genesung wird sie von ihrer Familie und ihren Freunden unterstützt, sodass sie ihre Krankheit als „*Teil von [sich]*“ (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 7, Z. 34) sehen konnte. Sophie sieht ihre Krebserkrankung in ihrer Biographie integriert, da sich durch diese „*(...) schon sehr viel verändert hat (...), also für mich ist das schon so, schon zum großen Teil eine neue Sophie, die jetzt da ist*“ (vgl. ebd. Interview Sophie, S. 9, Z. 13ff). Aufgrund dieser Einstellungen nahm sie nach Therapieende eine auf Gesprächsbasis basierende Unterstützung an, um sich mit ihrer Krankheit und den damit verbundenen Veränderungen auseinanderzusetzen.

8.2. Interaktionsbezogene Normalisierungsstrategien

8.2.1. Fallportrait Anna und Marie²³

Anna und Marie wirken aufgrund ihrer freundlichen Ausstrahlung sympathisch. Anna, 24, ist zum Zeitpunkt des Interviews Studentin. Im Alter von 15 Jahren erkrankte sie an Morbus Hodgkin, einer Krebsart, welche die Lymphknoten befällt. Gleich zu Beginn des Interviews gibt sie an, in Niederösterreich aufgewachsen zu sein. Ihr Familienleben beschreibt sie als harmonisch. Sie hat fünf

²³ Die Personennamen wurden maskiert.

weitere Geschwister, zu welchen sie eine gute Beziehung hat. Die Krankheit löste bei ihr und ihrer Familie Bestürzung aus. Annas Familie war aufgrund der Krankheit gezwungen, die familiären Strukturen komplett zu verändern.

Marie ist 23 Jahre alt und zum Zeitpunkt der Interviewführung in Ausbildung. Aufgrund ihres körperlich gepflegten Erscheinungsbildes und ihrer Offenheit wirkt sie sehr selbstbewusst und wissend, was sie vom Leben erwartet. Auch Marie wohnt in Niederösterreich, ist allerdings im Vergleich zu Anna ein Einzelkind. Mit 18 Jahren wurde ebenso die Diagnose Morbus Hodgkin gestellt. Marie beschreibt zu Beginn des Interviews sehr ausführlich den langen und mühsamen Weg bis zur endgültigen Diagnosestellung. Sie gibt an, bereits vier Monate zuvor körperliche Hinweise verspürt zu haben. Deshalb stellte für Marie die Diagnose zunächst Erleichterung dar. Dennoch stellt sich auch in diesem Fall heraus, dass die Krebserkrankung und die damit zusammenhängenden Probleme das Leben der Betroffenen radikal änderten.

8.2.2. Normalisierung durch Isolation

Für den Typus *Normalisierung durch Isolation* stehen die Fälle Anna (15 Jahre, Schülerin, ehemalige Morbus-Hodgkinpatientin) und Marie (18 Jahre, Studentin, ehemalige Morbus-Hodgkinpatientin). Der Krankheitsbeginn stellte sich auch in diesen beiden Fällen als anstrengend und strapaziös dar. Anna und Marie geben an, schon lange Zeit vor der Diagnosestellung starke körperliche Anzeichen gespürt zu haben. Anstatt dass sich die zuständigen ÄrztInnen mit den Symptomen ausreichend auseinandergesetzt hätten, werden diese vom anwesenden ärztlichen Personal nicht zur Kenntnis genommen. „(...) *zuerst [haben sie] es einfach als Nichtigkeit abgetan, so ich hab eh nix, und dann war's halt doch so, dass [sie] sich entschuldigen [mussten], weil ich eben Krebs gehabt hab (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie, dessen Zitat zuvor schon verwendet wurde, S. 10, Z. 12ff.). Aufgrund des unsensiblen und nicht wertschätzenden Umgangs seitens der Ärzte stellte die endgültige Diagnosestellung für beide einen Einbruch dar. Diese durch Fremdbestimmung gekennzeichnete Phase wird in beiden Fällen wegen des medizinisch gegebenen Kontextes als belastend dargestellt. Weder bei Anna noch bei Marie fand nach der Diagnose ein aufklärendes Gespräch statt. „*Am Anfang war es für mich so, dass meine Schwester recherchiert hat,*

was ist das überhaupt, ahmm, ich kann mich da jetzt nicht mehr erinnern, dass ma dann mit dem Arzt so ein intensives Gespräch hatten (...)“ (vgl. ebd. Interview Anna, S. 2, Z. 33ff.). Zudem klärten die im Krankenhaus anwesenden Ärzte nicht über mögliche Nebenwirkungen und Auswirkungen auf. *„Und einfach ich bin nie wirklich g’scheit aufgeklärt worden, ich hab gesagt, bei der Gürtelrose, da ist eben irgendwas, und dann haben sie nur so lateinisch gesagt, so Herpes Zosta und haben mich da nicht miteinbezogen (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 10, Z. 28ff). In beiden Fällen war der gesamte Krankenverlauf von einem unsensiblen und nicht auf den Patienten eingehenden Charakter geprägt. Im Hinblick auf den medizinisch gegebenen Kontext werden zudem der fehlende menschliche Bezug zu den Patienten und die nicht vorhandene individuelle Annahme seitens des medizinischen Personals kritisiert. So kommt in beiden Fallrekonstruktionen deutlich zutage, dass sich die Betroffenen erhofft hätten, *„(...) dass [sie herkommen], Hallo Marie, wie geht’s dir? Oder wirklich einmal aufmerksam [zuhören] und nicht nur so tut und in seinem Ding irgendwas niederschreibt (...)*“ (vgl. ebd. Interview Marie, S. 10, Z. 23ff.). *„ (...) [es wäre wirklich nicht schlecht gewesen] wenn mal irgendjemand gesagt hätte, hast du Fragen, sag mir mal deine Fragen und ich schreib ma’s auf“* (vgl. ebd. Interview Anna, S. 11, Z. 12ff.). Demnach fühlten sich beide aufgrund der medizinischen Gegebenheiten im Krankenhaus nicht gut aufgehoben. Der gesamte Krankenverlauf war von Verdrängung geprägt, weshalb es auch in beiden Fällen nicht möglich war, die Tragweite der Krankheit zu erfassen. *„das war für mich nie so, dass ich mir gedacht hab, ich hab eine ganz ganz schlimme Krankheit und ich hätte daran sterben können oder so, das war bei mir nie so der Gedanke (...)*“ (vgl. ebd. Interview Anna, S. 5, Z. 20ff.). Erst durch das Einsetzen der Nebenwirkungen und Auswirkungen setzte allmählich eine Realisierung ein.

In der Phase, in der das Geflecht von sozialen Beziehungen für die Identitätsentwicklung sehr entscheidend ist, distanzierten sich in beiden Fällen Freunde und Bekannte. *„(...) [es war auch so dass ich] auch ein paar Freunde verloren hab, in dem Sinne, dass sie gesagt haben, ja wir kommen dich alle besuchen und so, und im Endeffekt ist dann aber nicht wirklich jemand gekommen (...)*“ (vgl. ebd. Interview Anna, S. 5, Z. 13ff.). Die Betroffenen fühlten sich durch die Art und Weise, wie das soziale Umfeld auf ihre Krankheit reagierte, verunsichert und verletzt. *„(...) also man hat ja gesehen, dass ich einen Hut aufgehabt hab,*

also man hat ja gesehen, dass ich nur ein paar Haare hab, und dann haben eben die Leute meine Mutter gefragt, wie es mir geht, obwohl ich daneben gestanden bin“ (vgl. ebd. Interview Anna, S. 10, Z. 3ff.). Aufgrund dieser Erfahrungen entwickelten sie eine schüchterne, zurückhaltende, aber zugleich harte und auflehrende Reaktion. Mit dieser durch Isolation gekennzeichneten Strategie versuchten die Betroffenen, sich aus der Verunsicherung, die mit einer Krebserkrankung einhergeht, zu befreien. *„(...) ich hab mich von der Außenwelt [abgeschottet] (...) mir war jeder Kontakt (...) irgendwie zwider, ich war immer grantig eigentlich (...) ja weil ich mir fremd war, mich unwohl gefühlt hab (...)“* (vgl. ebd. Interview Marie, S. 9, Z. 10ff.). In dieser Phase war es deshalb auch für beide nicht möglich, unterstützende Angebote anzunehmen.

Aufgrund des medizinischen und sozialen Kontextes war der gesamte Krankheitsverlauf in beiden Fällen durch Isolation geprägt. *„(...) es war dann eigentlich auch so, dass ich [mich] während der Behandlung (...) von meiner Familie [total zurückgezogen hab und teilweise] auch mit Worten aggressiv gewirkt habe, weil halt bei mir (...) die Verzweiflung war (...)“* (vgl. ebd. Interview Anna, S. 5, Z. 24ff.). Trotz Therapieende war es anfangs nicht möglich, diese während der Krankheit angeeignete Strategie aufzugeben. *„(...) nach diesen Enttäuschungen und Reaktionen freundschaftlich (...) war ich eine Zeit lang auch sehr auf mich und ich brauch keine Freunde (...)“* (vgl. ebd. Interview Anna, S. 11, Z. 23ff.). Erst durch das Aufsuchen einer Kinesiologin war es für beide möglich, Faktoren zu finden, die es ihnen ermöglicht haben, in eine selbstbestimmende Position zu treten und dadurch kreative Wandlungsprozesse einzuleiten. Da Anna und Marie durch die Krebserkrankung immer wieder an ihre körperlichen Grenzen geführt wurden, sind sie im Nachhinein um Ausgleich auf der psychischen Ebene bemüht. Mit Hilfe einer Therapie beginnen sie ihre Lebens- und Denkweisen neu zu strukturieren. Sie erkennen für sich in den als Ballast empfundenen Verhaltensweisen die Ursachen für die Erkrankung, weshalb sie diese festgefahrebenen Verhaltensmuster überdenken. Dabei richten sie ihre Aufmerksamkeit auf ihre vergangenen Handlungen, die sie belastet haben, und nehmen sie auch als Basis für ihr zukünftiges Handeln. So erkennen sie als Sinn ihrer Krankheit, ihr Leben nach ihren Vorstellungen und Wünschen zu leben. Dank dieser auf Gesprächsbasis beruhenden Therapie ist es für beide auch möglich, die Krankheit im Nachhinein anzunehmen.

8.2.3. Fallportrait Lara und Hannah²⁴

Lara, eine 28-jährige Frau, war die jüngste ehemals Betroffene. Im Alter von 14 Jahren wurde nach einer Angina-Erkrankung Morbus Hodgkin diagnostiziert. Das Interview startet sie mit der Darstellung der Kindheit. Diese beschreibt sie als glücklich und harmonisch. Gemeinsam mit ihrer „*Familienbande*“ (vgl. Interview Lara, S.1, Z. 5), die auch noch eine vier Jahre jüngere Schwester beinhaltet, ist sie am Land aufgewachsen. Zwischen der Forscherin und der Betroffenen war eine spürbare Sympathie vorhanden, weshalb auch das Interview in einer sehr entspannten und angenehmen Atmosphäre stattfand.

Das Interview mit Hannah, einer 27-jährigen Frau, war hingegen zum Zeitpunkt des Interviewbeginns etwas angespannt. Der Grund dafür könnte sein, dass das Interview in der Wohnung der Forscherin stattfand, obwohl sich die Beteiligten zuvor nicht kannten. Diese anfängliche Anspannung legte sich allerdings sehr rasch, und so war es möglich, auch dieses Interview in einem freundlichen Rahmen zu führen. Für Hannah, die mit 16 Jahren an Knochenkrebs erkrankte, brach mit dem Ausbruch der Krankheit damals eine Welt zusammen. Das in Niederösterreich lebende Mädchen war aufgrund der familiären Veränderungen sehr angespannt. Auch Hannah startete das Gespräch, indem sie sehr detailliert den langen Prozess bis zur Diagnose beschreibt. In der damit zusammenhängenden Kritik am damaligen medizinischen Personal kommt zum Ausdruck, dass sie sehr stark ihr Leben in ein Leben vor der Krankheit und in ein Leben nach der Krankheit teilt. An dieser Stelle sei auf Schütze verwiesen, der auf diese hier angesprochene veränderte Zeitwahrnehmung als eine Folge der Krankheit zu sprechen kommt. (Genauerer siehe Kapitel 6. Auswertung des Forschungsprozesses als eine Verlaufskurve des Erleidens.).

8.2.4. Normalisierung durch soziale Kontakte

Lara (14 Jahre, Schülerin, ehemalige Morbus-Hodgkinpatientin) und Hannah (16 Jahre, Schülerin, ehemalige Knochenkrebspatientin) repräsentieren den Typus *Normalisierung durch soziale Kontakte*. Der Krankheitsprozess beginnt

²⁴ Die Personennamen wurden maskiert.

auch in diesen beiden Fällen mit körperlichen Merkmalen und Signalen, die bereits vor der Diagnose verspürt wurden. Allerdings sehen auch hier die zuständigen Ärzte über die beschriebenen körperlichen Anzeichen hinweg und entlassen die Betroffenen immer wieder mit ihren Beschwerden. „ (...) *die Ärzte haben so signalisiert, was macht die denn da, die kann ja nichts haben, wir sehen ja nichts bei der Biopsie, da ist nicht irgendein Gewebe was bösartig ist oder so*“ (vgl. ebd. Interview Hannah, S. 3, Z. 12ff). Da die Diagnosestellung einen langen und mühsamen Prozess darstellte, wird diese zunächst von den Betroffenen als Erleichterung angesehen. Dennoch löste die Diagnose Bestürzung und Ergriffenheit aus. Aufgrund des unsensiblen Umgangs seitens des medizinischen Personals wurde die Anfangsphase als angespannt dargestellt. Insbesondere durch das nicht auf den Patienten eingehende, oberflächlich geführte aufklärende Gespräch wurde der beginnende Krankheitsprozess als fremdbestimmt wahrgenommen. „ (...) *der Arzt [ist zum Krankenbett gekommen und hat gesagt], ja ich hab einen Knochentumor im Knie (...) [also] in so einem Ton, wo ich mir gedacht hab, dass kann es jetzt aber nicht sein (...)*“ (vgl. ebd. Interview Hannah, S. 5, Z. 15ff.).

Während der Therapiezeit dominierte aufgrund der von außen vorgegebenen Rahmenbedingungen ein ablehnendes Verhalten. Da die Situation von den Betroffenen verdrängt und verharmlost wurde, war das Annehmen der Krebserkrankung nicht möglich. Deshalb konnte in dieser Phase auch nicht auf die Angebote einer Unterstützung eingegangen werden, da zudem keine menschliche Basis zwischen Anbieter und Betroffenen gegeben war. Allerdings stellte sich in beiden Fällen heraus, dass das Bedürfnis nach Austausch gegeben war und durch andere Bezugspersonen, wie etwa Krankenschwestern oder HauslehrerInnen, gewährleistet werden konnte. Diese konnten mittels eines empathischen, einfühlsamen und altersentsprechenden Zugangs den Betroffenen vermitteln, dass sie sich jederzeit an sie wenden können. „ (...) *[also zur] Annemarie, [so] heißt die Krankenhauslehrerin (...) [hab ich] da eigentlich eine recht eine gute Beziehung aufgebaut (...) sie war so quasi meine Seelensorgerin so in die Richtung*“ (vgl. ebd. Interview Lara, S. 3, Z. 1ff.).

Bei Lara und Hannah kann davon ausgegangen werden, dass während des Krankheitsprozesses der Anschluss an das soziale Umfeld der Krankheitsbe-

wältigung diene. Durch diese ihnen Kraft gebende Strategie war es möglich, den Krankheitsalltag zu normalisieren. „(...) *neben den Besuchen, die so stattgefunden haben, (...) sind halt eben die Karten [von den Schulkameraden] gekommen, und das hat mich natürlich immer sehr gefreut, total, ja*“ (vgl. ebd. Interview Lara, S. 6, Z. 21ff.). Diese Bewältigungsstrategie gibt den Betroffenen Zuversicht, Sicherheit und Hoffnung, die Krankensituation zu bewerkstelligen. „(...) *ich hab dann damals auch gesehen, wie wichtig für mich meine Freunde (...) auch waren, weil die [mich] sofort besucht [haben] (...) das hat mir sehr viel Kraft gegeben (...)*“ (vgl. ebd. Interview Hannah, S. 6, Z. 8ff.).

Trotz Therapieende war es für beide nicht möglich, diese abwehrende Haltung gegenüber der Krankheit abzulegen. Die Krankheit stellte für längere Zeit einen dominanten Teil im Leben der Betroffenen dar, der den Lebensmittelpunkt und die damit verbundene Aufmerksamkeit einnahm. Aus diesem Grunde wollten sich die Betroffenen nach Beendigung der Therapie nicht mehr mit der Krankheit auseinandersetzen. Sie hatten den Wunsch „(...) *ganz normal wie jeder andere Jugendliche in [diesem] Alter*“ (vgl. ebd. Interview Hannah, S. 7, Z. 20ff.) auch zu sein. Erst durch eine erneute Konfrontation, die aufgrund einer krankheitsähnlichen Situation zustande kam, war in beiden Fällen das Verlangen spürbar, sich mit der Krebserkrankung näher auseinanderzusetzen. Dieses hier stattfindende Umdenken markiert den Wendepunkt, da sie erstmals eine selbstbestimmende Position zu sich und ihrer Umwelt einnehmen. Durch einen kommunikativen Austausch war es in beiden Fällen möglich, die Krankheit „*als Teil [ihres] Lebens*“ (vgl. ebd. Interview Hannah, S. 15, Z. 15f.) zu sehen. Demnach war auch hier das Einleiten eines kreativen Wandlungsprozesses gegeben. Rückblickend geben die Betroffenen an, dass mit ihrer Krankheit eine Persönlichkeitsentwicklung einhergegangen ist.

Bei Lara und Hannah kann davon ausgegangen werden, dass die gute Einbindung in *peer-Beziehungen* kompensatorisch betrieben wurde, um Defizite, welche durch die Krankheit entstehen, auszubalancieren. „*Ich hab mich mit meinen Freundinnen und Freunden immer offen darüber reden können, also da hat's nicht wirklich Tabus gegeben (...)*“ (vgl. ebd. Interview Lara, S. 9, Z. 1f.). Ihre Normalisierungsstrategie diene in erster Linie dazu, die soziale Isolation zu überwinden.

9. Fallvergleichende Darstellung und Ergebnissicherung

Um einen Fallvergleich hinsichtlich der zu untersuchenden Momente zu gewährleisten, werden nun mit Hilfe eines Überblickes die Fälle dargestellt.

Tabelle 3: Vergleich der Elemente

Momente	Sebastian/Tobias	Sophie	Anna/Marie	Lara/Hannah
<p>Krankheitsbeginn/ Diagnose</p>	<p>Die Krankheit begann mit dem Verdacht auf eine harmlose Erkrankung. Zunächst wird von den Betroffenen angenommen, dass es sich um eine Sportverletzung handelt. Die Diagnose löste bei den Betroffenen Bestürzung aus.</p>	<p>Sie selbst gibt an, den Krankheitsbeginn durch körperliche Veränderungen in der Brust gespürt zu haben. Die Diagnose und die damit verbundene Angst stellten für sie und ihr Umfeld einen Einbruch dar.</p>	<p>Beide haben über einen langen Zeitraum Symptome verspürt, die vom medizinischen Personal nicht zur Kenntnis genommen wurden. Die Diagnosestellung stellte ein Schockerlebnis dar.</p>	<p>Auch hier wurden Anzeichen verspürt, die allerdings nicht ernst genommen wurden. Somit stellte die Diagnosestellung einen langen Prozess dar.</p>
<p>Reaktion/ Umgehen</p>	<p>Die Krankheit löste bei beiden Betroffenen Zurückhaltung aus. Als Folge dessen wurde das soziale Umfeld gemieden.</p>	<p>Zunächst reagierte sie mit Verzweiflung und Verwirrung. Nachdem allerdings die erste Therapie überstanden war, stellte sich das Leid von seitens der Verwandten und Bekannten ein. In dieser Phase kehrte wieder Ruhe ein, und zugleich entwickelte sie eine besondere Stärke.</p>	<p>Die Betroffenen zeigen durch eine harte und zugleich zurückgezogene Reaktion ihre Verzweiflung und Überforderung, die mit der Krankheit einhergehen ist. Verdrängung dominiert während der Krankheitssituation.</p>	<p>Anfangs herrschte ein erleichterndes Gefühl, da der Grund für ihre lokalisierten Schmerzen gefunden wurde. Dann folgte allerdings der Zusammenbruch. Sie verdrängten größtenteils die Krankheit. Deshalb agierten die Betroffenen mit Verharmlosung.</p>

Momente	Lara/Hannah	Anna/Marie	Sophie	Sebastian/Tobias
<p>Medizinischer, physischer und psychischer Kontext</p>	<p>Auch hier kommt deutlich zum Vorschein, dass die Betroffenen mit den medizinischen Bedingungen unzufrieden waren. In diesem Zusammenhang werden die fehlenden Gespräche angekreidet. Sie hätten sich vom medizinischen Personal Zuwendung und einen dem Alter angepassten Zugang gewünscht. Der körperliche Zustand war vor allem durch die Beeinträchtigungen gekennzeichnet. Die Betroffenen sind in ein soziales Netzwerk eingebunden.</p>	<p>Im Krankenhaus fühlten sie sich aufgrund der zuständigen Ärzte nicht gut aufgehoben. In beiden Fällen war der gesamte Krankenprozess durch einen unsensiblen und nicht auf den Patienten eingehenden Charakter geprägt. Sie kritisieren die fehlende Kooperation der Ärzte und die nicht stattfindende Aufklärung. Zudem fehlte der menschliche Zugang, wofür sie auch kein Verständnis aufbringen konnten. Die Krankheit wirkte sich sehr stark auf ihre körperliche Verfassung aus. Der soziale Kontext war durch den Familienzusammenhalt gegeben.</p>	<p>Über den medizinischen Kontext erfährt man im Vergleich zu den anderen Fällen relativ wenig. Aufgrund der Nebenwirkungen fühlte sie sich teilweise sehr niedergeschlagen. Die Betroffene gibt an, dass ihr nach der Operation eine Psychologin zur Seite gestellt wurde. Deren Angebot sie jedoch nicht annahm, da sie zu diesem Zeitpunkt nicht das Bedürfnis hatte, sich auszutauschen.</p>	<p>Während der Therapiezeit waren die Betroffenen mit dem medizinischen Personal nicht zufrieden. In beiden Fällen fand kein aufklärendes Gespräch statt. Der physische Zustand war aufgrund der Nebenwirkungen und Auswirkungen stark beeinträchtigt. Als Leistungssportler war es für sie besonders prägend, den körperlichen Verfall mitzuerleben. Unterstützung erhielten sie durch die Familie.</p>

Momente	Sebastian/Tobias	Sophie	Anna/Marie	Lara/Hannah
Bewältigungsstrategie	<p>Da das Ziel war, sich der ursprünglichen körperlichen Verfassung so schnell wie möglich wieder anzunähern, wurde Sport als Bewältigungsstrategie eingesetzt.</p>	<p>Mit einem exzessiven Lebensstil tritt sie der Krankheit entgegen. Diese Strategie bedeutet für sie, erstmals Bezug zu sich selbst zu nehmen. Als Folge dessen gestaltet sie sich ihr Leben abwechslungsreich und lebenswert. Aufgrund dieser gewählten Strategie hat sie auch die Krankheitsphase als schöne und wertvolle Zeit in Erinnerung.</p>	<p>Aufgrund verletzender Reaktionen seitens des Umfeldes entwickeln sie eine Strategie, die durch Isolation gekennzeichnet ist. Sie distanzieren sich von der Außenwelt.</p>	<p>Durch sozialen Austausch gelingt es ihnen, der Krankheit entgegenzutreten. Sie schöpfen aus ihrem Bekannten- und Familienkreis sehr viel Kraft.</p>

Momente	Sebastian/Tobias	Sophie	Anna/Marie	Lara/Hannah
<p>Konsequenzen</p>	<p>Nach Therapieende waren die Leistungssportler durch die Krankheit mental eingeschränkt, weshalb sie einen Psychologen aufsuchten.</p>	<p>Im Nachhinein war es ihr mit Hilfe einer Kinesiologin möglich, die Krankheit zu reflektieren und zugleich anzunehmen. Die vergangene Krankheit wird als Teil ihres Lebens beschrieben, da sie durch diese einen Persönlichkeitswandel durchlebt hat. Sie setzte sich nach ihrer Krankheit mit ihrem Leben auseinander und lernte dadurch, die als Ballast empfundenen Verhaltensweisen aufzugeben.</p>	<p>Durch das Aufsuchen einer Therapeutin war auch in diesen Fällen ein kreativer Wandlungsprozess gegeben. Dadurch konnten sie Faktoren finden, die es ihnen ermöglicht haben, die Krankheit in einen Sinnrahmen zu stellen.</p>	<p>Mittels einer durch Gleichaltrige gegebenen Kommunikati-on war eine Beschäftigung mit der Krankheit möglich. Dadurch konnte diese verarbeitet werden und in Folge dessen in die Biographie integriert werden. Auch hier kommt der persönliche Wandel durch die Krankheit deutlich hervor.</p>

Mittels dieser Tabelle wurden die für die Untersuchung relevanten Momente miteinander in Verbindung gesetzt, um theoriegenerierende Antworten auf die Forschungsfrage zu gewährleisten. Das Forschungsinteresse, das sich auf die individuelle Sichtweise der Betroffenen fokussiert, konnte über die Darstellung der Momente festgehalten werden. Dabei wurden in allen Fällen Verlaufskurven-ähnliche Prozesse festgestellt, die einerseits Ähnlichkeiten und andererseits Unterschiede in der subjektiven Wahrnehmung zeigen. Die dadurch erfasste Vielschichtigkeit der Handlungsstrukturen konnte mit Hilfe der Grounded-Theory-Methode aufgezeigt werden. Durch dieses Verfahren war es möglich, individuelle Veränderungen im Krankheitserleben festzuhalten.

9.1. Ähnlichkeiten im Verlauf der Krankheit und ihrer Bewältigung

Durch die Diagnosestellung einer Krebserkrankung werden die Betroffenen in einen biographischen Ausnahmezustand gebracht. Der unterschiedliche Umgang und die damit in Verbindung stehende Bewältigung der Krankheit sind von den gegebenen Rahmenbedingungen, in denen das Individuum eingebettet ist, abhängig. Aus diesem Grund kann auf kein generelles Ablaufmuster eines Krankheitsprozesses geschlossen werden.

Der Krankheitsbeginn verlief jedoch in allen Fällen unglücklich und ungewiss. Alle Befragten geben an, körperliche Beschwerden schon vor der Diagnose verspürt zu haben, die allerdings vom zuständigen medizinischen Personal nicht ausreichend beachtet wurden. Der Prozess der Diagnosestellung wurde von den Betroffenen als mühsam empfunden, weshalb die endgültige Bestätigung zunächst als Erleichterung angesehen wurde. Dennoch konnte festgestellt werden, dass der Therapiebeginn und die damit einhergehenden Probleme den ersten Einbruch der Verlaufskurve darstellten. Durch die krankheitsspezifischen Auswirkungen und Nebenwirkungen kam es zu folgenreichen Krisenereignissen, und in Folge begann sich bei den Betroffenen und deren sozialem Umfeld ein durch Fremdbestimmung gekennzeichnetes Verlaufskurvenpotenzial zu entwickeln. Somit weisen alle Fälle kein eklatant einschneidendes Anfangsereignis auf, das die Verlaufskurve als sozialen Prozess auslöste. Es waren viel-

mehr mehrere Ereignisse, die dazu führten, dass die Krebserkrankung als dominanter Teil angesehen wurde.

Alle Befragten geben einen mangelnden Bezug zum medizinischen Personal an. Aufgrund der nicht vorhandenen ärztlichen Zuwendung war die Bewusstwerdung über die Krankheit erst nach Therapieende möglich. Trotz Therapiebeginn war es für die ehemaligen Krebspatienten nicht möglich, die Krankheit anzunehmen. Erst durch das Einsetzen der Nebenwirkungen, den zweiten Einbruch der Verlaufskurve, konnte die Tragweite der Krankheit realisiert werden. Wegen der kontextual gegebenen Bedingungen war der gesamte Krankheitsverlauf durch Fremdbestimmung gekennzeichnet, weshalb es auch in allen Fällen nicht möglich war, an dieser Stelle unterstützende Angebote anzunehmen. In dieser heteronomen Phase griffen die Individuen auf Strategien zurück, die es ihnen ermöglichten, in der neuen Lebenslage sozial handlungsfähig zu werden.

9.2. Differenzen im Verlauf der Krankheit und ihrer Bewältigung

Tobias und Sebastians Handlungsstrategien sind beispielsweise auf körperliche Aktivitäten bezogen. Als Leistungssportler war es ihr oberstes Ziel, sich der ursprünglichen körperlichen Verfassung so schnell wie möglich wieder anzunähern. Jedoch wurde ihnen erst durch immer wiederkehrende Komplikationen bewusst, dass Eigeninitiative ergriffen werden musste, um den Krankheitsprozess positiv zu bewältigen. Folglich konzentrierten sie sich auf ihre sportlichen Ressourcen und traten somit erstmals in ein selbstbestimmtes Verhältnis zu sich und ihrer Krankheit. Mit Hilfe dieser auf Sport ausgerichteten Normalisierungsstrategie war es beiden möglich, krankheitspezifische Auswirkungen und Nebenwirkungen zu kompensieren. Sophie griff auch auf eine körperbezogene Normalisierungsstrategie zurück, die durch einen exzessiven Lebensstil gekennzeichnet war. Die fremdbestimmte Phase endet bei Sophie, als sie bewusst beschließt, sich auf ihre sozialen Ressourcen zu konzentrieren. Der Kontakt zu ihren *peer-Beziehungen* und die damit verbundenen gemeinsamen Freizeitbeschäftigungen ermöglichten ihr, mit der Krankheit umzugehen und somit krankheitsspezifische Defizite zu kompensieren. Auf dieser selbstbestimmenden

Ebene war es ihr möglich, Faktoren zu finden, in antriebslosen Momenten Kraft für die Krankheit zu schöpfen. Im Gegensatz zu Sebastian, Tobias und Sophie entwickelten Anna und Marie eine zurückhaltende Strategie, die durch Isolation gekennzeichnet war. Erst nach Therapieende war es beiden möglich, durch das Aufsuchen einer Kinesiologin in eine selbstbestimmende Position zu treten. Lara und Hannah zeigten aufgrund des unprofessionellen medizinischen Kontextes während der gesamten Therapiezeit ein ablehnendes Verhalten. Da in beiden Fällen der Wunsch nach Austausch gegeben war, suchten sie Kontakt zu Gleichaltrigen. Diese Normalisierungsstrategie, die durch den Anschluss an das soziale Umfeld gekennzeichnet war, diente in erster Linie dazu, den Alltag zu normalisieren. Für Lara und Hannah war es erst nach der Therapie möglich, eine selbstbestimmende Position zu sich und ihrer Umwelt einzunehmen.

Die Betroffenen sind trotz ereignisreicher Situationen bemüht, krankheitsspezifische Folgen mit Hilfe von Normalisierungsstrategien zu kompensieren, um die Defizite, die durch eine Krankheit gegeben sind, auszubalancieren. Allerdings konnte festgestellt werden, dass es für die Betroffenen erst nach einem zeitlichen Abstand möglich war, aus der krankheitsspezifischen Dynamik auszubrechen. Nach Therapieende war es für die Beteiligten möglich, in ein selbstbestimmtes Verhältnis zu treten und in der Folge, problemzentrierte Möglichkeiten zu finden, die vergangene Krisensituation zu verarbeiten. Dies setzten die Betroffenen in einem Auseinandersetzungsprozess mit der Krankheit um, sie haben gelernt, sich für ihr Wohlbefinden einzusetzen. Zudem haben sie ihre Denk- und Lebensweisen neu strukturiert, und ihre Normen und Werte haben sich verändert. Somit kann behauptet werden, dass nach Beendigung der Therapie die Verlaufskurve der Betroffenen weiter anstieg und parallel dazu die positive Lebenseinstellung gewachsen ist.

9.3. Der Krankheitsverlauf als individuell-biographischer Prozess

Mit Hilfe der Einzelfallrekonstruktionen konnte festgestellt werden, dass in jedem Fall durch das Ausbrechen der Krankheit eine individuelle Verlaufskurve ausgelöst wurde. Demnach war es für Forschungszwecke interessant, den Fokus auf die Übergänge Fremdbestimmung in Selbstbestimmung zu legen. In-

nerhalb dieses Prozesses greifen die Individuen auf Strategien zurück, um in der neuen Lebenslage sozial handlungsfähig zu werden. Die aufgrund des Krankheitsverlaufs konzipierten Handlungsstrukturen können für jeden Menschen unterschiedliche Bedeutung haben. Durch die geführten Interviews wurde diese individuelle Auffassung vermittelt.

Die für die Studie durchgeführten Ergebnisse lassen darauf schließen, dass die angesprochenen gegebenen institutionellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen in der Praxis oft zu wenig berücksichtigt werden. Anhand des Verlaufskurvenmodells von Marie lässt sich beispielsweise erkennen, dass es dem medizinischen Personal nicht gelungen ist, Marie während ihrer Krankheit zu aktiven Handlungsstrategien zu motivieren. Marie hätte sich gewünscht, *„dass sich [die Experten] auf einer emotionalen Ebene mit [ihr] unterhalten, dass [sie] her [kommen], Hallo Marie, wie geht's dir? Oder wirklich einmal aufmerksam zuhören“* (vgl. ebd. Interview D, S. 11f., Z. 17ff.). Stattdessen verbleibt sie in ihren depressiven und zurückgezogenen Verhaltensweisen. Bezüglich der Professionalität des medizinischen Personals kann demnach nach Hurrelmann (1991) gesagt werden, dass *„jede Fixierung von (Hilfs)maßnahmen allein auf Individuen ineffektiv bleiben muss. Die individuellen Kapazitäten für Handeln und Problembewältigung können nur in einem sozialen Kontext beeinflusst und verändert werden, denn sie sind auch in einem sozialen Kontext entstanden, nämlich in einer konkreten sozialen und ökologischen Lebenswelt, die mit zum Bestandteil der Intervention werden muss, wenn sie auf das individuelle Verhalten zurückwirken soll“* (vgl. ebd. Hurrelmann, 1991, S. 209).

9.4. Unterstützungsangebote und ihre Nutzung im Verlauf der Krankheitsbewältigung

Um die Betroffenen in diesem sozialen Kontext zu unterstützen, bedarf es gerade im medizinisch-therapeutischen Bereich eines individuellen Umgangs. Dies wäre über ein Fallverstehen möglich, indem individuelle Lebensgeschichten in ihrem historischen und sozialen Gefüge rekonstruiert werden. Mittels dieses Umgangs wäre es möglich, die Dynamik des Erleidensprozesses mit Hilfe neuer Handlungsstrukturen zu durchbrechen (vgl. Dausien, 2005).

Aufgrund der gegebenen Interaktionsbeziehungen innerhalb des medizinischen Kontextes war es den Betroffenen nicht möglich, sich mit ihrer Krebserkrankung aktiv auseinanderzusetzen und somit „Krankheitsarbeit“ zu leisten (vgl. Hanses 2004). Obwohl die Beteiligten während ihres Krankheitsprozesses das Bedürfnis verspürten, sich auszutauschen, um die krankheitsspezifischen Auswirkungen in ihr Leben zu integrieren, konnten sie in dieser Schocksituation keine Unterstützung annehmen. Erst nach Therapieende war es für die Beteiligten möglich, sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen, um diese in ihre Biographie integrieren zu können. Aufgrund dieser Gegebenheiten soll durch diese Studie das berechtigte Angebot für unterstützende Hilfestellung individuell und unter Berücksichtigung der jeweiligen Krankenphasen offenbar werden.

10. Visionen

Heutzutage können Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter aufgrund des medizinischen Fortschrittes zu 70 % geheilt werden. Für Jugendliche, die in der Adoleszenzzeit nach Unabhängigkeit und Selbstbestimmung suchen, bedeutet die Diagnosestellung einer Krebserkrankung einen schweren Einschnitt in ihrem Leben. Die Betroffenen und ihr gesamtes Umfeld werden über eine längere Zeit an ihre körperlichen und seelischen Grenzen geführt. Aufgrund der Erkrankung und der damit einhergehenden Behandlung stellt sich die für die in der Jugendphase kennzeichnende Bestrebung, sich von den Eltern zu lösen, als problematisch dar. Die Krebserkrankung drängt die Betroffenen in eine erneute Abhängigkeit. Krebskranke Jugendliche sind einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt, da sie sich durch die krankheitsspezifischen Veränderungen, beispielsweise der des Körperbildes, in ihrer Entwicklung eingeschränkt fühlen. Durch die mit der Krankheit einhergehenden Krankenhausaufenthalte gestaltet sich der Kontakt zu Familienangehörigen und Freunden als schwierig. Als Ausdruck der Verzweiflung und Überforderung reagieren viele Betroffene auf diese Konsequenzen mit regressivem oder ängstlichem Verhalten. Aufgrund dieser komplexen Auswirkungen, die eine Krebserkrankung erbringen, benötigen krebskranke Jugendliche eine besonders intensive und einfühlsame Begleitung (vgl. Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Niethammer, 2008).

Mit dieser Studie wurde versucht, mittels Einzelfallrekonstruktionen darzustellen, dass durch die Diagnosestellung einer Krebserkrankung ein individuell biographischer Übergangsprozess ausgelöst wird, dessen Handlungs- und Deutungsstrukturen von den jeweils individuellen Erfahrungs- und Sinnzusammenhängen abhängig ist. Um in diesen biographischen Veränderungsprozessen handlungsfähig zu bleiben, aktivieren die Betroffenen ihre biographischen Ressourcen. Da dieser Wechselprozess mit einem enormen Leistungsaufwand verbunden ist, produzieren die Individuen in dieser Zeit biographische Arbeit, indem sie einerseits das Verhältnis zu sich und andererseits das Verhältnis zu ihrer Welt gestalten. In der Forschung wird dieses Phänomen als „Biographizität“ bezeichnet. Demzufolge erscheint es als sinnvoll, wenn Soziale Arbeit im

Einzelfall an diese krisenhaften Übergänge anknüpft, indem professionelle Beratung, Begleitung und Hilfe angeboten werden (vgl. Dausien, 2005).

Bei der Untersuchung wurden viele interessante Kriterien gefunden, die das Erleben einer solchen Lebenslage bedingen, die durch unterschiedliche Prozessstrukturen zum Tragen kommen. Diesbezüglich konnte festgestellt werden, dass die komplexen Rahmenbedingungen, in die das Subjekt eingebettet ist, die Handlungsstrategien der Betroffenen im Laufe ihres Krankheitsprozesses stark beeinflussen. Demnach wird hier von einem Biographieverständnis ausgegangen, das individuelle, institutionelle und gesellschaftliche Bedingungen umfasst, deren vielschichtiger Prozess durch Interaktion gekennzeichnet ist (vgl. Dausien, 2005).

Demnach kann behauptet werden, dass biographische Übergangsphasen, wie beispielsweise eine Krebserkrankung, Versorgungskonzepte verlangt, welche sich an der spezifisch individuellen Situation des Betroffenen und den individuellen Bedürfnissen des Umfeldes orientieren.

Durch wissenschaftliche Erkenntnisse wurde bestätigt, dass individuelle Versorgungskonzepte, wie diese von der Sozialen Arbeit zur Verfügung gestellt werden, eine essenziellen Bedeutung in der Begleitung von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen darstellen. Im Rahmen einer pädagogischen Biographiearbeit werden im Prozess der Krankheitsverarbeitung eine gezielte Wahrnehmung und Orientierung an den individuellen Ressourcen fokussiert. Demnach ist eine ressourcenorientierte subjektive Betrachtungsweise zu gewähren, für dessen therapeutischen Kontext die Berücksichtigung der interaktiven Dimension ausschlaggebend ist. Durch dieses Potenzial kann somit eine optimale Krankenverarbeitung gefördert werden, indem auf individuelle Fragen und Antworten eingegangen wird. Werden den Betroffenen in allen Phasen der Erkrankung die notwendige individuelle Annahme und Offenheit gewährt, können sie ihr inneres Erleben ausdrücken und verarbeiten, und so kann letztendlich einem sozialen Rückzug entgegengesteuert werden (vgl. Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Niethammer, 2008).

Die vorliegenden Ergebnisse lassen allerdings darauf schließen, dass dieser hier angesprochene individuelle Zugang weder seitens des medizinischen Per-

sonals noch seitens der Therapeuten gewährt wurde. „(...) *ich glaub halt, dass man zu einer Vierzehnjährigen einen anderen Zugang haben [muss] als zu einer Dreijährigen (...), mit der kann man halt nicht spielen oder mit einem Lolly locken oder ruhigstellen, vielleicht wäre es auch nicht schlecht gewesen, wenn mal irgendjemand gesagt hätte, hast du Fragen, sag mir deine Fragen und ich schreib ma´s auf*“ (ebd. Vgl. Interview C, S. 11, Z. 8ff.). Demnach war das Bedürfnis nach Austausch gegeben, allerdings wurde es nicht berücksichtigt. „(...) *[ich hätte mir auch gewünscht, dass jemand] merkt, na Hannah, heute hast du aber keinen guten Tag oder was ist denn mit dir heute, [einfach jemand] [der auch empathisch ist, jemand der] was das auch vermittelt (...)* (vgl. ebd. Interview E, S. 20, Z. 30ff). Nach diesen Aussagen kann behauptet werden, dass die Notwendigkeit des interaktiven Zugangs seitens des medizinischen Personals in institutionellen Kontext nicht erfasst wurde. „(...) *ich glaub schon, dass es sehr wichtig gewesen wäre (...) für mich und meine Eltern (...), einfach darüber zu sprechen, okay was ist jetzt passiert und einfach einmal diese Gefühle,*“ (vgl. ebd. Interview C, S. 3, Z. 29ff.). Die Betroffenen erfahren im Krankenhaus eine verletzend und unsensible Umgangsform. „(...) *das Einschlägigste, was mir da in Erinnerung geblieben ist, ist dass eine Krankenschwester reingekommen ist und gemeint hat (...) ich brauch mir da nichts draus machen, ich verliere halt nur meine Haare, und heutzutage gibt's ja eh Perücken*“ (vgl. ebd. Interview C, S. 3, Z. 21ff.). In Folge erhalten sie letztendlich nicht die Möglichkeit, sich mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen.

Der Forscherin ist bewusst, dass die Ergebnisse der Interviews als Einzelfallstudie gewertet werden müssen, die aufgrund ihrer individuellen Annahme zu einer Generalisierung beigetragen haben und deshalb nicht als quantitatives Ergebnis angesehen werden dürfen. Daher kann es sein, dass die Entwicklung der Verallgemeinerung im einen oder anderen Fall als unpassend erscheint. Durch diese Untersuchung soll das Streben nach einer individuellen Unterstützung belegt und verstanden werden.

Es muss beachtet werden, dass in Erinnerungsprozessen psychologische Faktoren zum Vorschein kommen, die Verzerrungen beim Erzählen auslösen können. Bei Erzählungen von medizinischen Ereignissen müssen besonders sogenannte Wahrnehmungstäuschungen beachtet werden. Das bedeutet, dass die

InterviewpartnerInnen oft dazu neigen, bestimmte Abläufe und Handlungen zu simplifizieren, um es für sich und nach außen verständlich zu machen. Zudem kam es auch vor, dass die Betroffenen bestimmte Details besonders verdeutlicht und hervorgehoben haben, während andere Einzelheiten stark verändert wurden. Gabriele Rosenthal (1995) schenkt diesen genannten Einflussfaktoren eine enorme Bedeutung, da sie einen Zusammenhang zwischen der Art der Interviewpräsentation, dem inhaltlichen Gehalt und dem Zeitpunkt des Gespräches erkennt (vgl. Rosenthal, 1995).

Krankheit sollte, so ein Fazit dieser Arbeit, neben den medizinischen Behandlungsszenarien auch als interaktiver Prozess angesehen werden, für dessen Verlauf das Verhältnis zu den „Professionellen“ sehr ausschlaggebend ist. Demnach bedarf es im medizinisch-therapeutischen Bereich eines besonders sensiblen Personals, um den betroffenen Menschen eine adäquate Behandlung und Begleitung zu garantieren. Ausgehend von diesen Überlegungen sollten unterstützende Angebote bei krebserkrankten Jugendlichen also bedeuten, dass in der Behandlung ihre biographisch-individuelle Lebenssituation stärker berücksichtigt wird. Mit Hilfe Biographie-orientierter Sozialer Arbeit, welche die interaktive Dimension berücksichtigt und sowohl fall- als auch situationsorientiert handelt, wäre diese individuelle Annahme möglich. Dadurch wird das Subjekt einerseits in der Bearbeitung der als Ballast empfundenen Faktoren unterstützt und andererseits in seinem Handlungspotenzial, der Krankheit zu begegnen, gefördert. Somit könnten eine Analyse und Förderung der individuellen Ressourcen dazu beitragen, den gesundheitlichen Zustand radikal zu verbessern.

11. Literaturverzeichnis

Ansen, H., Gödecker-Geenen, N., Nau, H. (Hrsg.) (2004): Soziale Arbeit im Krankenhaus. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Auerbach, L., Fleck-Vaclavik, I. & Hellan-M. Özalp, J. (2002): Krebs und Komplementärmedizin. Wien: Verlag Wilhelm Maudrich.

Badura, B. (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Frankfurt: Verlag Suhrkamp.

Becker, H. (1986): Psychoonkologie. Berlin: Verlag Springer.

Blumer, H. (1954): What's Wrong with Social theory? In: American Sociological Review, S. 3-10.

Bode, G. & Schmalenbach, U. (1988): Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. (2. Auflage). Köln: Moeker Merkur Druck GmbH.

Bürgin, D. (1981): Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod. Bern: Verlag Huber.

Corbin, J. & Strauss, A. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. Zürich: Verlag Piper.

Dausien, B. (1994): Biographie und Geschlecht. Zur biographischen Konstruktion sozialer Wirklichkeit in Frauenlebensgeschichten. Diss. Phil., Universität. Bremen.

Dausien, B. (2005): Biographieorientierung in der Sozialen Arbeit. Überlegungen zur Professionalisierung pädagogischen Handelns. In: Sozial extra: Zeitschrift für soziale Arbeit. Wiesbaden: Verlag Springer, S. 6-11.

Davy, J. & Ellis, S. (2003): Palliativ pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Markus Fenz. Bern: Verlag Huber.

Dettmers, S. (2010): Soziale Arbeit mit chronisch erkrankten Menschen. In: Müller-Baron, I. (Hrsg.): Soziale Folgen chronischer Erkrankungen. Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen, S. 2-8.

Deutsche Krebshilfe e.V. (1999): Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn.

Faller H. (1998): Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.

Freud, A. & Bergmann, Th. (1972): Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis. Frankfurt: Verlag Fischer.

Fuiko, R. (1990): Gibt es psychologische Prädikatoren für eine unterschiedliche Bewältigung des Mammakarzinoms? (Konsequenzen für den Krankheitsverlauf). Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Wien.

Gadner, H. (1993): Maligne Erkrankungen. In: Gesundheitsbericht der Wiener Kinder. Magistrat der Stadt Wien, S. 39-44.

Glaser, B. & Strauss, A. (1974): Interaktion mit Sterbenden. Göttingen: Verlag Vandenhoeck und Ruprecht.

Gutjahr, P. (2004): Krebs bei Kindern und Jugendlichen. (5. Auflage). Köln: Deutscher Ärzteverlag.

Göppel, R. (2005): Das Jugendalter. Stuttgart: Verlag Kohlhammer.

Haaf, H. G., Kaatsch, P. & Michaelis, J. (1993): Jahresbericht 1991 des Deutschen Kinderkrebsregisters. Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation der Johannes-Gutenberg-Universität. Mainz.

Hanses, A. (2004): Biographie und Soziale Arbeit. Hohengehren: Schneider Verlag.

Hegeler, H. (2008): Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus. In: Ortmann, K., Röh, D. (Hrsg.): Klinische Sozialarbeit. Konzepte. Praxis. Perspektiven. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag, S. 121-139.

Heim, E. (1988): Coping und Adaptivität. Gibt es ein geeignetes oder ungeeignetes Coping? In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie. Bern: Huber.

Hertl M. (1979): Kranke und behinderte Kinder in Schulen und Kindergarten. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Hesse A.M. (2006): Depressionen - Was Sie wissen sollten. Antworten auf die häufigsten Fragen. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder Spektrum.

Hillers, U. (1993): Sozialpädagogische Netzwerkförderung und Krisenintervention im Krankenhaussozialdienst. Frankfurt am Main: Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge.

Holler, B. & Hurrelmann, K. (1990): Gesundheitliche Beschwerden und soziales Netzwerk bei Jugendlichen. In: Seiffge-Krenke, I. (Hrsg.): Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Berlin, Heidelberg: Verlag Springer, S. 59-79.

Hopf H. (2007): Wenn Kinder krank werden. Besser verstehen - einfühlsamer helfen. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.

Hurrelmann, K. (1991): Lebensphase Jugend: Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Weinheim: Juventa Verlag.

Knispel, J.D. (1988): Leitfaden für eine klinische systemische psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien. Diss., Universität, Hamburg.

Jacob, R. Eirnbter, W. H. & Hahn, A. (1999): Laienvorstellungen von Krankheit und Therapie. Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativbefragung. In: Zeitschrift für Gesundheitspsychologie. S. 105-119.

Knispel, J. R., Thiel, R. & Wallis, H. (1983): Therapieabbruch bei drei Osteosarkompatienten. Eine Kasuistik. Onkologie.

Kroll, T., Petermann, F. & Schwarz, B. (1994): Krebskranke Kinder: Möglichkeiten einer familienorientierten Rehabilitation. In: Petermann, F. (Hrsg.). Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. München: Verlag Quintessenz, S. 59-79.

Leibermann, M. A. (1982): The effects of social support on response to stress. In: Goldberger, L. & Breznitz, S. (Eds.): Handbook of stress. New York: The Free Press.

Lempp, R. & Lempp, F. (1994): Was bedeutet ein behindertes Kind für die Eltern und die Familie? In: Ermert, J. A. (Hrsg.): Akzeptanz von Behinderung. Frankfurt am Main.

Meerwein F. (1985): Einführung in die Psycho-Onkologie. Bern: Verlag Huber.

Noeker, M. & Petermann, F. (2000): Krebskranke Kinder und Jugendliche: Formen und Folgen der psychosozialen Krankheitsbewältigung. In: Brengelmann, J. & Bühringer, G. (Hrsg.): Therapieforschung für die Praxis. München: Verlag Röttger.

Oertner, R. & Dreher, E. (2002): Jugendalter. In: Oertner, R. & Montada, L. (Hrsg.): Entwicklungspsychologie, 5. Auflage. Weinheim: Verlag Beltz, S. 290-302.

Österreichische Kinderkrebshilfe (2009): Krebs - Und was nun? Wien.

Österreichische Kinderkrebshilfe (2000): Zum Thema Krebs bei Kindern. Wien.

Pauls, H. (2004): Klinische Sozialarbeit. Grundlagen und Methoden psychosozialer Behandlung. Weinheim und München: Juventa Verlag.

Petermann, F. (1994): Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. München: Verlag Quintessenz.

Petermann, F. (1990): Bewältigung der Krebserkrankung im Kindes und Jugendalter. In: Schwarzer, R. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Göttingen: Verlag Hogrefe, S. 365-381.

Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990): Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. (2. Auflage). Frankfurt: Verlag Peter Lang.

Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987): Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München: Psychologie Verlags Union.

Petermann, F. & Bode, U. (1986): Five coping styles in families of children with cancer. *Pediatric Haematology and Oncology*, 3, S. 299-309.

Petermann, F. & Grünthal, M. (1986): Die Bewältigung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und deren Familien. *GwG-Infos* (Gesellschaft für wissenschaftliche Gesprächspsychotherapie), S. 3-25.

Prekop, J. (1988): *Der kleine Tyrann*. München: Verlag Kösel.

Rosenthal, G. (2008): *Interpretative Sozialforschung: Eine Einführung*. Weinheim und München: Verlag Juventa.

Rumetshofer, A. (1996): Auswirkungen einer ehemaligen kindlichen Krebserkrankung auf soziale Beziehung und Partnerschaft. Diplomarbeit, Universität Wien.

Salewski, C. (2004): *Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Seiffge-Krenke I. (1996): *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.

Sesterhenn, H. (1991): *Chronische Krankheit im Kindesalter im Kontext der Familie*. Heidelberg: MVA/Edition Schindele.

Simonton S. M. (2001): *Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Schaub H., Zenke K.G. (2000): *Wörterbuch Pädagogik*. München: dtv Verlag.

Schmitt, G. (1986): Die Lebenssituation des krebserkrankten Kindes. In: Wiedl, K. H. (Hrsg.). *Rehabilitationspsychologie*. Stuttgart: Verlag Kohlhammer.

Schmitt, G., M. (1983): *Die psychologische Betreuung des krebserkrankten Kindes*. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie, Vandenhoeck & Ruprecht.

Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M. & Niethammer, D. (2002): *Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. Pädiatrische Onkologie*. Tübingen: Springer Verlag.

Schroeder J. (1996): Liebe Klasse, ich habe Krebs! Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Tübingen: Attempto Verlag.

Schuchardt, E. (1985): Krise als Lebenschance. Düsseldorf.

Schütze, F. (1983): Prozessstrukturen des Lebenslaufs. In: Matthes, J. (Hrsg.): Biographie in handlungswissenschaftlicher Perspektive. Nürnberg.

Schütze, F. (1984): Kognitive Figuren des autobiographischen Stegreiferzählens. In: Kohli, Martin & Robert, Günther (Hrsg.): Biographie und soziale Wirklichkeit. Stuttgart: J. B. Metzlersehe Verlagsbuchhandlung, S. 78-117.

Schütze, F. (1995): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Krüger, H.-H. und Marotzki, W. (Hrsg.): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen, S. 116-157.

Schweppe, C. (2003): Qualitative Forschung in der Sozialpädagogik. Opladen: Leske+Budrich.

Sommer, G. & Fydrich, T. (1989): Entwicklung und Überprüfung eines Fragebogens zur sozialen Unterstützung. Marburg: Unveröffentlicht.

Statistik Austria (2007): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik.

Steinhausen, H.C. (1981): Familiäre Adaption bei zystischer Fibröse. In: Angermeyer, M. C.; Döhner, O. (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in Familien. Stuttgart: Verlag Enke, S. 50-58.

Thiersch, H. (1999): Die Erziehungs- und Familienhilfen. Ambulante Erziehungshilfen und das Konzept Lebensweltorientierung. In: Chassé, K., A., Wensierski, H., J. (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. Weinheim und München: Juventa Verlag, S. 121-134.

Topf R. (2000): Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. Wien.

Topf R., Trimmel, J., Vachalek, L., Felsberger, Ch. & Gadner, H. (1994): Das psychosoziale Betreuungskonzept der Pädiatrischen Onkologie des St. Anna-Kinderspitals. In: Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie. (Hrsg.). Jahrbuch der Psychoonkologie. Wien: Verlag Springer.

Udris, I. (1982): Soziale Unterstützung. Hilfe gegen Stress? Psychosozial, 5. (I), S. 78-94.

Van den Hoonaard, W. (1997): Working with Sensitizing Concepts. Thousand Oaks, Qualitative Research Methods Series 41.

Vetter G. (2000): Wie kann ich helfen, wenn die Diagnose Krebs heißt? Ein Ratgeber für Angehörige. München: Kösel Verlag.

Walker A.M. (2004): Post-traumatic responses following liver transplantation in older children. Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines. In: Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. München: Ernst Reinhardt Verlag, S. 363-374.

Weis J., Heckl U., Brocai D. & Seuthe-Witz S. (2006): Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Stuttgart: Schattauer Verlag.

URL: www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-wehrich.php, abgerufen: Februar 2011.

URL: www.kinderkrebsinfo.de, abgerufen: Februar 2011.

URL: www.kinderkrebsstiftung.de, abgerufen: Februar 2011.

URL: www.familienhandbuch.de, abgerufen: Februar 2011.

URL: www.onkokids.de, abgerufen: Februar 2011.

URL: <http://www.leitlinien.de/mdb/downloads/gpoh/kindersonkologie-lang.pdf>, abgerufen: Februar 2011.

URL: http://members.aon.at/sozialpaedagogik/sozialpaedagogik_berufsbild.htm, abgerufen: Februar 2011.

URL: www.kinderkrebshilfe.at, abgerufen: Februar 2011.

12. Anhang

Abstract

Die vorliegende wissenschaftliche Arbeit setzt sich mit der Thematik „Krebserkrankungen in der Adoleszenz“ auseinander. Der Fokus liegt dabei auf dem individuellen Erleben und der Wahrnehmung der Krebserkrankung, da es das Ziel war, zu versuchen, den Betroffenen in seiner Situation zu verstehen.

Dafür wird im ersten Teil ein grobes Verständnis des medizinischen Hintergrundes vermittelt. Im Speziellen wird auf die am häufigsten vorkommenden Krebserkrankungen im Jugendalter und mögliche Therapieformen eingegangen. Der darauf aufbauende Teil beschäftigt sich mit dem Phänomen Krebserkrankung im Jugendalter. Dabei wird der Frage nachgegangen, was es bedeutet, als Jugendlicher an Krebs zu erkranken. Hierbei wird bewusst die Situation der Jugendlichen fokussiert, da sie sich in einer besonders sensiblen Lebensphase befinden und diese bei der Behandlung meist wenig berücksichtigt wird. Zudem werden jugendtypische Reaktionsweisen und die damit verbundenen psychosozialen Auswirkungen und Folgen erläutert.

Neben der individuellen Bedeutung einer Krebserkrankung für die Betroffenen verfolgte die Arbeit das weitergehende Ziel, die Betroffenen und deren Angehörige in diesem Prozess zu unterstützen. Deshalb werden in dieser Arbeit auch psychosoziale Unterstützungs- und Betreuungsangebote für krebserkrankte Jugendliche und deren Familien beschrieben. Im Mittelpunkt dabei steht die Soziale Arbeit, im Besonderen die Biographie-orientierte Soziale Arbeit, da sie ihren Fokus auf die betroffene Person in ihrer Umwelt richtet, indem sie die individuellen biographischen Kontexte des Betroffenen berücksichtigt und so konkrete Hilfestellungen bieten kann.

Mittels narrativer Interviews wurde den Betroffenen die Möglichkeit gegeben, ihre lebensgeschichtlichen Erfahrungen so zu erzählen, wie sie ihnen relevant erschienen. Dabei konnte festgestellt werden, dass sich nicht die „technische“ Bewältigung der Krankheit als problematisch erwies, sondern vielmehr das Leben mit der Krebserkrankung ein Problem für die Betroffenen darstellte. Mit Hilfe der Grounded-Theory-Methode und der Narrationsanalyse nach Schütze konnten typische Prozess- und Handlungsstrukturen während des Krankheitsprozesses aufgezeigt und in Folge vielseitige Rückschlüsse auf das Krankheitserleben erschlossen werden. Im Forschungsprozess richtete sich die Auf-

merksamkeit auf die Strategien, welche die Individuen während ihrer Krankheit einsetzten, um in dieser krisenhaften Situation handlungsfähig zu bleiben. Dabei ließen sich einerseits körperbezogene und interaktionsbezogene Normalisierungsstrategien feststellen, und andererseits konnten in allen Fällen Verlaufskurven-ähnliche Prozesse festgestellt werden. Über deren Darstellung war die Rekonstruktion der sozialen Handlungsstrukturen während der Krankheit möglich, und somit konnte dargestellt werden, wie krisenhaft verlaufende Veränderungsprozesse durch eigenerlebte Erfahrungen aufgeschichtet sind.

Die Ergebnisse der Einzelfallrekonstruktionen ergaben, dass durch die Diagnosestellung einer Krebserkrankung ein individuell biographischer Übergangsprozess ausgelöst wurde. Dessen Handlungsstrukturen sind von den komplexen Rahmenbedingungen, in die das Subjekt eingebettet ist, abhängig. Da solche biographischen Veränderungsprozesse wie beispielsweise Krebserkrankungen mit einem enormen Leistungsaufwand verbunden sind, sind Versorgungskonzepte notwendig, welche sich an der spezifisch-individuellen Situation des Betroffenen und den individuellen Bedürfnissen des Umfeldes orientieren.

Lebenslauf

Angaben zur Person

Name: Alexandra Albert

E-Mail: alexandra.albert@gmx.at

Staatsbürgerschaft: Österreich

Familienstand: Ledig

Name der Mutter: Eveline Albert, Leiterin eines Eltern-Kind-Zentrums „Villa Kunterbunt“ und akademisch geprüfte psychosoziale Beraterin

Name des Vaters: Christian Albert, Geschäftsführer der Lebenshilfe Niederösterreich

Ausbildung:

1994-1998: Volksschule Englische Fräulein

1998-2002: Hauptschule Englische Fräulein

2002-2006: Oberstufenrealgymnasium Englische Fräulein

Seit 2006: Studium der Pädagogik an der Universität Wien mit den Schwerpunkten Sozialpädagogik und Aus- und Weiterbildungsforschung

Praktika:

2004-2008: Kinderbetreuung im Sportverein Krems

August 2009: Kinderbetreuung im Kindergarten

Februar 2010: Praktikantin im SOS-Kinderdorf Jedlesee

Berufliche Laufbahn:

September 2010 bis September 2011: Montessori-Pädagogin im Montessori-Kinderhaus Joanelligasse 6, A- 1060 Wien