

Lebensqualität aus der Sicht darmkrebserkrankter Frauen und Männer

Rekonstruierte Lebens- und Krankengeschichten und ihre
Bedeutungen für eine patienten- und patientinnenorientierte
Versorgung

**Dissertation zur Erlangung des Doktor Public Health
vorgelegt von Martina Wachtlin**

**am Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften
der Universität Bremen**

Bremen, im April 2011

Die Arbeit hat dem Promotionsausschuss Dr. Public Health als Dissertation vorgelegen.

Erstgutachterin: Prof. Dr. Petra Kolip

Zweitgutachter: Prof. Dr. Henning Schmidt-Semisch

Kolloquium am: 20.07.2011

Danksagung

Ich bedanke mich besonders herzlich bei denjenigen Frauen und Männern, die ich interviewen durfte. Ohne ihre Offenheit, ihr Vertrauen und ihren Mut über ihre Lebensgeschichte und die Erkrankung zu sprechen, hätte ich die vorliegende Arbeit nicht realisieren können.

Ich bedanke mich bei allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Forschungswerkstatt am Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP) sowie bei den Frauen aus dem Promotionskolloquium am IPP an der Universität Bremen. Sie haben mir sehr bei der Interpretation von Interviewausschnitten geholfen und entscheidende konstruktive Diskussionen angeregt.

Ausdrücklich bedanke ich mich bei meiner Betreuerin Frau Prof. Dr. Petra Kolip, die mir jederzeit und mit bestechender Stringenz wertvolle Anregungen für meine Arbeit gegeben hat. Ein besonderer Dank geht auch an meinen Zweitgutachter Herr Prof. Dr. Henning Schmidt-Semisch.

Ich bedanke mich besonders herzlich bei Frau Prof. Dr. Beate Blättner (HS Fulda) für den intensiven wissenschaftlichen sowie ganzheitlichen Austausch über viele Jahre.

Zu guter Letzt sage ich Menschen danke, die mich in den letzten Jahren, auf ihre ganz individuelle Art, inspiriert und/oder konkret unterstützt haben: Ina Heller, Heike Dehmlow, Andrea Scherreiks, Marinos Xristakopoulos, Ardian Gorica, Rocko Schamoni, Jacque Palminger, Alexander Bultmann, Anita Wiemer, Sarah Rosin und meiner Familie.

INHALTSVERZEICHNIS

Abbildungsverzeichnis	5
Tabellenverzeichnis	5
Abstract	6
1 PROBLEMHINTERGRUND, FORSCHUNGSKONTEXT UND OFFENE FORSCHUNGSFRAGEN	10
1.1 Lebensqualitätsforschung aus der Public Health Perspektive.....	10
1.2 Genderorientierung als Prämisse einer qualitätsgesicherten Gesundheitsversorgung.....	19
1.3 Theoretische Vorannahmen und offene Forschungsfragen	22
2 FORSCHUNGSSTAND	26
2.1 Geschlechtergerechte Versorgung Darmkrebserkrankter.....	26
2.2 Befunde genderdifferenzierter Lebensqualität beim kolorektalen Karzinom	32
2.3 Bewertung und Ableitung methodischer Implikationen	35
3 THEORIELEITENDES RAHMENKONZEPT	38
3.1 Die Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss	38
3.2 Ableitung theoretischer Implikationen für die Studie	54
4 FORSCHUNGSDESIGN UND FORSCHUNGSPROZESS	56
4.1 Begründung des Forschungsdesigns: Grounded Theory und Biografieforschung	56
4.2 Narrativ-biografische Interviews nach Schütze	64
4.3 Globalanalytische Fallrekonstruktionen nach Rosenthal.....	67
4.4 Auswahl und Vergleich der Interviewfälle	72
4.5 Methodenkritische Reflexion	79

5	GLOBALANALYTISCHE FALLREKONSTRUKTIONEN.....	81
5.1	Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Männer	81
	Martin Schneider: „Schönes, angebundenes Leben“.....	81
	Jürgen Wagner: „Selbstkonstruiertes Leben“.....	89
	Hans Drechsler: „Anerkanntes Leben“	101
5.2	Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Frauen.....	109
	Elisabeth Salomon: „Das Leben vergessen können“.....	109
	Gabriela Schäferlein: „Lebenskraft aus Überzeugungen“	117
	Inge Kühn: „Selbstbestimmtes Leben“	133
5.3	Zusammenfassende Darstellung der Fallstrukturhypothesen	142
6	FALLVERGLEICHE UND FALLÜBERGREIFENDE ERGEBNISSE	153
6.1	Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Männer	153
6.2	Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Frauen.....	162
6.3	Kontrastierung der Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Frauen und Männer.....	171
7	THEORETISCHE VERALLGEMEINERUNGEN, DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN	180
7.1	Lebensqualität als biografische resp. genderspezifische Sinnkonstruktion verstehen	180
7.2	Versorgungsbeziehungen beeinflussen Lebensqualität	186
7.3	Vorstellungen von Lebensqualität prägen Krankheitsverlaufskurven	189
7.4	Lebensqualitätsorientierte Versorgungskonzepte: Ausblick und Forschungsperspektiven	196
8	LITERATURVERZEICHNIS.....	204
	ANHANG.....	224

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Zentrale Arbeitslinien im Bewältigungsprozess nach Corbin und Strauss (2004), eigene Darstellung	43
Abb. 2:	Mögliche Phasen und Formen einer Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (2004), eigene Darstellung (sog. „typisierte Verläufe“, dienen nur der Anschaulichkeit)	44
Abb. 3:	System der Transaktion zwischen den Partnern nach Corbin und Strauss (2004: 158)	50
Abb. 4:	Schematische Darstellung des Studiendesigns, eigene Darstellung	61
Abb. 5:	Erwerbs- und berufsbiografisch geprägter Einfluss auf die Vorstellungen von Lebensqualität bei darmkrebserkrankten Männern, eigene Darstellung	154
Abb. 6:	Beziehungsbiografisch geprägter Einfluss auf die Vorstellungen von Lebensqualität bei darmkrebserkrankten Frauen, eigene Darstellung	163
Abb. 7:	Beziehungsbiografisch geprägte Interaktionsmuster darmkrebserkrankter Frauen bei der Wahrnehmung und Durchführung krankheitsbezogener Arbeit (Corbin/Strauss 2004), eigene Darstellung (HPs = Health Professionals)	174
Abb. 8:	Erwerbs- und berufsbiografisch geprägte Interaktionsmuster darmkrebserkrankter Männer bei der Wahrnehmung und Durchführung krankheitsbezogener Arbeit (Corbin/Strauss 2004), eigene Darstellung (HPs = Health Professionals)	177
Abb. 9:	Lebensqualität als triadisches Bedingungsgefüge aus der Perspektive darmkrebsbetroffener Männer und Frauen entlang der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004), eigene Darstellung	191

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Studienergebnisse aus Pubmed (10.12.10): Genderdifferenzierte Lebensqualität beim kolorektalem Karzinom in Deutschland	33
Tabelle 2:	Kurzübersicht über das Interviewsample darmkrebserkrankter Frauen	77
Tabelle 3:	Kurzübersicht über das Interviewsample darmkrebserkrankter Männer	78

Abstract

Problemhintergrund: Im Vergleich zur steigenden Inzidenz nimmt die Mortalität bei darmkrebserkrankten Frauen und Männern stetig ab (GEKID 2010). Krebserkrankungen des Dickdarms haben zusehends einen chronischen Verlauf, bei dem immer häufiger Fragen nach der Qualität des Überlebens und der Versorgung im Raum stehen. Die Aufgabe der Versorgungsforschung ist es, im Hinblick auf die Forderung nach einer patienten- und zielorientierten Gesundheitsversorgung, Lebensqualität und ihre Determinanten umfassend zu beschreiben und zu erklären (Pfaff 2003; SVR 2000/2001, 2003). Dabei sind hinsichtlich einer Verbesserung der Qualität der Versorgung ebenso geschlechterspezifische Merkmale zu berücksichtigen (Kuhlmann/Kolip 2005). Der Forschungsstand bzw. die Erkenntnisbreite über Lebensqualität von Darmkrebsbetroffenen unter Genderaspekten ist für die Versorgungsforschung aufgrund ihres Rückgriffs auf Erhebungen subjektiver Lebensqualität mittels objektivierender Messverfahren als lückenhaft einzustufen.

Zentrale Fragestellung: Welche Vorstellungen von Lebensqualität haben darmkrebserkrankte Frauen und Männer und welche Bedeutung haben diese für eine bedürfnisorientierte resp. patienten- und genderorientierte Versorgung?

Theoretisches Rahmenkonzept: Die Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss (1988, 2004) wurde in dieser Studie als theoretischer Bezugsrahmen ausgewählt. In Bezug auf die Empirie diente sie vorrangig als „heuristisches“ Theoriegerüst, das den Prozess der Fragen- und Theoriengenerierung gestützt und gelenkt hat.

Methode: Die empirische Untersuchung basiert auf dem Forschungsansatz der Grounded Theory (Glaser & Strauss 1968). Es wurden zehn narrativ-biografische Interviews (Schütze 1977) mit darmkrebserkrankten Frauen und Männern geführt. Sechs Interviews (drei mit Frauen, drei mit Männern) sind nach der Methodik biografischer Fallrekonstruktionen von Gabriele Rosenthal (1995) ausgewertet worden.

Ergebnisse: Eine zentrale, biografisch entwickelte Vorstellung von Lebensqualität beider Geschlechter drückt sich darin aus, inwieweit sie Möglichkeiten und Chancen zur Teilhabe bzw. Partizipation im alltäglichen Leben haben (z. B. Arbeit, Beziehungen). Dabei ist die Genese (also das lebensgeschichtlich entwickelte Gewordensein) dieser Vorstellung, das Erleben partizipativer Handlungsstrategien und die Art und Weise der erzählerischen Präsentation darüber mitunter als genderspezifisch zu bezeichnen. Möglichkeiten zur Partizipation wünschen sich die darmkrebserkrankten Frauen und Männer insbesondere auch in der direkten Interaktion mit Health Professionals. Dieses Interaktionsbedürfnis, das im Rahmen der Bewältigung krankheits- und alltagsbezogener Arbeit (Corbin/Strauss 2004) zu Tage tritt, wurde hier als Versorgungsbeziehung kategorisiert. Dabei zeigen die betroffenen Frauen und Männer ihre subjektiven Ansprüche an partizipative

Versorgungsbeziehungen nicht immer klar und deutlich. Dies liegt vor allem darin begründet, dass ihnen von Health Professionals nur selten und gerade am Anfang der direkten Begegnungen Empathie entgegengebracht wird.

Schlussfolgerungen: Lebensqualität aus der Sicht darmkrebskranker Frauen und Männer wird hier nicht als ein deterministischer Zustand erklärbar, sondern als ein biografisch, mitunter genderspezifisch und interaktionistisch geprägter Prozess verstehbar. Anhaltspunkte für die Weiterentwicklung „lebensqualitätsorientierter“ Versorgungskonzepte für darmkrebskranker Männer und Frauen beziehen sich insbesondere auf: 1) Verbesserung der Health Professional-Patient/Patientin-Interaktion (Versorgungsbeziehung) durch gendersensible empirische Forschung sowie eine intensivere Auseinandersetzung mit linguistischen und kommunikationstheoretischen Themen und Erkenntnissen der Emotionsforschung, 2) Entwicklung bzw. Stärkung von gendersensiblen Maßnahmen der Tertiärprävention und Gesundheitsförderung, die die psychosozialen Belastungen und Ressourcen (z. B. Teilhabekompetenzen) der Betroffenen berücksichtigen.

Abstract

Background of the problem: In contrast to an increasing incidence of colorectal cancer, the mortality of affected men and women is constantly decreasing (GEKID 2010). Typically cancer of the colon proceeds in a chronic course, leading to the necessity of maintaining or improving quality of life of the patients by ensuring the best possible patient care. The task of health care research is, particularly with regard to an effective and patient-oriented health care, to analyze and characterize the determinants of quality of life under disease conditions (Pfaff 2003; SVR 2000/2001, 2003). Concerning that goal also gender-specific differences must be taken into account (Kuhlmann/Kolip 2005). Current state of research on subjective quality of life of patients suffering from colorectal cancer is regarding gender aspects considered to be insufficient, due to mainly relying on objectifying measuring methods.

Goal of this work: What are the expectations of men and women suffering from colorectal cancer concerning their quality of life and what's the significance of these expectations in respect of a patient- or gender-oriented health care?

Theoretical framework: In the present study, the "trajectory framework for management of chronic illness" of Corbin and Strauss (1988, 2004) was chosen as a theoretical frame of reference. With respect to empirical studies, this framework primarily served as a heuristic model, leading to the development of new questions and theories, respectively.

Methods: The empirical studies of the present work are based on the scientific approach of the "grounded theory" (Glaser & Strauss 1968). Ten narrative-biographical interviews with men and women suffering from colorectal cancer were conducted (Schütze 1977). Six of these interviews (3 with affected females, 3 with affected males) were evaluated in terms of the method of "biographic case reconstructions" by Gabriele Rosenthal (1995).

Results: Due to their medical history, one of the central ideas of quality of life of both sexes is reflected by the chances and possibilities to participate in everyday life (i.e. work, relationships). The genesis of this idea, the experience of participatory action strategies and the way of narrative representation, partly appear to be gender-specific, though. An improved participation represents the central aim of colorectal cancer patients, also concerning a direct interaction with health professionals. In the present study, this need for interaction, appearing as a part of the efforts to cope with disease- and everyday-life related work (Corbin/Strauss 2004) was categorized as a reference. The affected men and women often don't pronounce their subjective requirements from health professionals clearly. The main reason for that is that health professionals often address the patients with a lack of empathy, especially at the beginning of personal contact and treatment.

Conclusions: Quality of life from the perspective of individuals suffering from colorectal cancer is not simply explainable as a deterministic condition, but as a process that's influenced by the biography of the patients and sometimes even gender-specificity as well as the manner of interaction. Objectives for the further development of "quality of life-

oriented” concepts of health care for persons affected by colorectal cancer include in particular: 1) Improvement of the interaction between health care professionals and patients based on empiric, gender-sensitive research, taking also theoretical approaches of communication and findings of emotion-psychological studies in account. 2) The intensified focus on gender-specificity in tertiary prevention and health promotion, also considering psychosocial pressures and the competence of participation of the patients.

1 Problemhintergrund, Forschungskontext und offene Forschungsfragen

1.1 Lebensqualitätsforschung aus der Public Health Perspektive

„Quality of life is defined as an individual’s perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of interdependence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment.“
(WHO 1997a)

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Lebensqualität aus der Sicht darmkrebserkrankter Frauen und Männer¹. Welche Vorstellungen von Lebensqualität entwickeln sie im lebens- und krankengeschichtlichen Verlauf und inwieweit haben diese Einfluss auf die Nutzung und Wahrnehmung des Gesundheitsversorgungssystems? Diese zentralen Fragestellungen beruhen auf aktuellen Problemlagen bzw. Herausforderungen, mit denen das Gesundheitsversorgungssystem hinsichtlich einer patienten- und patientinnenorientierten sowie gendersensiblen Versorgungsgestaltung konfrontiert ist. Gemäß der oben angeführten WHO-Definition (WHO 1997a) wird Lebensqualität als etwas verstanden, was ein Individuum subjektiv wahrnehmen kann. Die Wahrnehmung wiederum wird wesentlich durch die soziale Umwelt mitbeeinflusst. Mit der Herausforderung, die Versorgung chronisch Erkrankter resp. ihre Lebensqualität zu verbessern – und Darmkrebs kann mittlerweile zu den chronischen Krebserkrankungen gezählt werden (vgl. Kap. 2.1) – rücken Überlegungen über die Entwicklung von Versorgungsstrukturen und -konzepten in den Vordergrund, die es den Betroffenen erleichtern, ihre alltagsbezogenen und sozialen Probleme zu bewältigen, die aus der chronischen Erkrankung resultieren oder in enger Wechselwirkung mit ihr stehen. Zu diesem Zweck erscheint es sinnvoll, die subjektiven Vorstellungen von Lebensqualität und die vorhandenen Gesundheitsressourcen der Betroffenen genau zu kennen und entsprechend mit zu berücksichtigen.

¹ Für die Gewährleistung einer gendersensiblen Sprache werden immer beide Geschlechter genannt. Erscheint hingegen nur die männliche oder die weibliche Form, bezieht sich der beschriebene Kontext explizit auf das jeweilig genannte Geschlecht.

Die „Erfolge“ oder Nutzen solcher Versorgungskonzepte müssen darüber hinaus evaluierbar sein. In dieser Hinsicht hat sich im medizin- und gesundheitswissenschaftlichen Bereich u. a. die Lebensqualitätsforschung etabliert. Ihr Ursprung und Entwicklungsstand werden im Hinblick auf die Fragestellungen in dieser Arbeit (vgl. Kap. 1.3) zunächst einmal näher beleuchtet.

Die Ursprünge der Lebensqualitätsforschung wurzeln in den Sozialwissenschaften, die Lebensqualität als ein auf größere Bevölkerungsgruppen bezogenes, allgemeines Maß der Übereinstimmung von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektive Bewertung versteht (Glatzer/Zapf 1984). Aus der Public Health-Perspektive lässt sich dieses Verständnis von Lebensqualität auf Aspekte von Gesundheit und Krankheit übertragen, die mittels interdisziplinär-wissenschaftlicher Ansätze zu untersuchen sind. Dabei versteht bspw. die Gesundheitsökonomie Lebensqualität als ein Outcomeparameter gesundheitsökonomischer Evaluationen oder als Maß zur Kosten-Nutzen Wertung medizinischer Interventionen (Wasem/Hessel 2000: 319 ff.). Die Gesundheitsförderung – die keinen wissenschaftlichen Ansatz, aber eine prozesshaft angelegte Programmatik und Handlungsstrategie von Public Health darstellt – sieht Gesundheit selbst als einen wesentlichen Bestimmungsfaktor für Lebensqualität an und einen höchst möglichen Gesundheitsstandard als fundamentales Recht eines jeden Menschen (WHO 2005). Die Medizin beschäftigt sich am längsten mit der gesundheitsbezogenen und krankheitsbezogenen Lebensqualität und hat bisher weniger die theoretische als vielmehr die methodologische Entwicklung zur Messung der Lebensqualität vorangetrieben.

Die vorliegende Studie befasst sich mit der Erfassung von Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen und Männer vorwiegend aus der Perspektive der interdisziplinär arbeitenden Versorgungsforschung. Deren erste Grundaufgabe ist die Beschreibung und Analyse der Versorgungssituation auf der Mikroebene oder sog. „letzten Meile“ (Pfaff 2003: 13). Die Versorgungsforschung widmet sich u. a. der Erfassung von zentralen Outcome-Messgrößen, wie zum Beispiel die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten im Kontext versorgungsrelevanter Fragestellungen (Pfaff 2003a: 19). Die konzeptuellen, methodischen und strukturellen Abgrenzungen bzw. Synergien zwischen der klinischen Forschung und der Versorgungsforschung sind hinsichtlich der Erfassung von Lebensqualität in der bisherigen einschlägigen Literatur noch nicht umfassend dargelegt. Dies mag den Umstand geschuldet sein, dass die Versorgungsforschung in Deutschland bis vor etwa zehn Jahren noch ein eher randständiges Forschungsgebiet der Medizin war und sich die klinische Lebensqualitätsforschung nach wie vor mit ungelösten messtheoretischen und theoretisch-konzeptionellen Problemen konfrontiert sieht.

Lebensqualität in der klinischen Forschung und Versorgung

Die Entwicklung der internationalen Lebensqualitätsforschung in der Medizin charakterisiert Bullinger (2000: 13 ff.) in vier Phasen: In der ersten Phase, in den 1970er Jahren, beschäftigte man sich vorrangig mit der konzeptionellen Auseinandersetzung des

Begriffes Lebensqualität, die bis heute als unzureichend gelöst angesehen wird. Lediglich einig ist man sich über die grundsätzliche, minimale Konzeptualisierung von Lebensqualität in körperliche, psychische und soziale Dimensionen geworden, die eng an die WHO-Definition von Gesundheit (WHO 1948) anknüpft und nach der sich der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität etabliert hat. Schnell wurde die Debatte, ob man Lebensqualität überhaupt quantifizieren und individuelle Bewertungen vergleichbar machen könne oder ob der Gegenstand generell wissenschaftlicher Analysen zugänglich sei, zugunsten eines nach klassisch psychometrischen Kriterien betriebenen Operationalismus ersetzt.

Damit begann in den 1980er Jahren die zweite Phase, in der es hauptsächlich um Ansätze zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ging, d. h. um die Messbarkeit und die Entwicklung von Messinstrumenten. Überwiegend setzten sich Instrumente durch, die nach der Konstruktionslogik der klassischen psychometrischen Testtheorie aufgebaut wurden. Als prominente Beispiele seien hier Instrumente aus dem SF-36 Health Survey, der EUROQOL-Gruppe, der FACT-Gruppe oder der WHOQOL-Gruppe genannt, die in modularisierten krankheitsspezifischen Versionen, z. B. in der Onkologie zum Einsatz kommen (Moser/Weis 2004: 33 ff.; Bullinger et al. 2006; Renneberg/Lippke 2006). Voraussetzungen für ihren Einsatz sind das Aufweisen akzeptabler Kennwerte hinsichtlich Reliabilität, Validität (Konstrukt- und externe Validität), Änderungssensivität und zeitökonomischer Erfassung. Die Entwicklung reliabler Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität ging mit dem Ziel einher, zu international vergleichbaren, also kulturell übergreifenden Instrumenten zu kommen, die gleichzeitig multidimensional und patientenfreundlich (also kurz und verständlich) sein sollten (Küchler/Behrend 2001: 51; Bullinger et al. 2006).

In den 1990er Jahren, der dritten Phase, ging es vordringlich um die Anwendung der erarbeiteten Lebensqualitätsmethoden in verschiedensten Feldern angewandter Forschung auch außerhalb klinischer Studien, wie bspw. der Epidemiologie oder Gesundheitsökonomie. Für die gesundheitsökonomische Verwendung von Lebensqualitätsindikatoren wurden im deutschsprachigen Raum zusätzlich auch eigenständige Messinstrumente, die aus dem nutzentheoretischen Ansatz entwickelt wurden, herangezogen. Für die epidemiologische Forschung und Versorgungsforschung seien die Ergebnisse der Lebensqualitätsforschung dahingehend interessant, als dass sie im Zusammenhang mit der Analyse von Versorgungsstrukturen und der Frage nach dem Bedarf an Versorgung im Gesundheitssystem, Anhaltspunkte für gesundheitspolitische Planungen liefern, was bspw. auf die Identifikation einer Personengruppe, die ein spezielles Versorgungsangebot braucht, hinauslaufen kann (Bullinger 2000: 21; Daig/Lehmann 2007). „[Danach] zeichnet sich eine vierte Phase ab, die zum einen Rückbesinnung zu den theoretischen und methodologischen Grundlagen enthält, zum anderen die Lebensqualitätsmessung in die Evaluation, Qualitätssicherung und Planung von Leistungen der Gesundheitsversorgung systematisch einbezieht.“ (Bullinger 2000: 12)

Die gegenwärtigen methodologischen Diskussionen beruhen auf dem Stand, dass Lebensqualität als ein mehrdimensionales Konstrukt angesehen wird, das nicht nominal zu definieren, nicht direkt beobachtbar und nur schwer allumfassend empirisch zu erheben ist. Es herrscht weitgehender Konsens darüber, dass Lebensqualität in aller Regel nicht objektiv beurteilbar ist, sondern nur der Subjektbezug den Realitätsgehalt der Lebensqualitätsmessung definieren kann und dieser von Individuum zu Individuum variiert (Bullinger et al. 2000; Schumacher et al. 2003; Rose 2003; Daig/Lehmann 2007, Bullinger et al. 2006; Renneberg/Lippke 2006). Hinzu wird das Änderungssensitive dieses Konstrukts betont, dass Befinden, Beurteilung, Erleben und Handlungsvermögen den Verlaufsgesetzen einer Krankheit bzw. dem Leben mit der Krankheit unterliegen. Umso bemerkenswerter, dass nach wie vor fast ausschließlich objektivierende Messverfahren zur Erfassung subjektiver Lebensqualität zur Anwendung kommen, die in ihren Konzeptionen Lebensqualität bereits so parametrisch operationalisieren, als wüssten sie genau, was sie für jeden Einzelnen bedeuten würden und wie sie eingeschätzt werden könnten. Die Etablierung solcher quantifizierenden Messinstrumente wird anhand der WHO-Definition von Gesundheit (WHO 1948) begründet, die nicht nur die körperlichen, sondern auch psychischen und sozialen Aspekte des Wohlbefindens betont. Dies habe eine allmähliche Abkehr vom begrenzten biologischen Gesundheitsmodell hin zu einem erweiterten biopsychosozialen Modell bewirkt². 1978 konstatierte die WHO, dass alle Menschen zusätzlich zur physiologischen Fürsorge ein Recht auf psychosoziale Fürsorge und angemessene Lebensqualität haben (King/Hinds 2001: 19). Zu dieser erweiterten Vorstellung gesellte sich in der klinischen Lebensqualitätsforschung die Auffassung, dass die klassischen biomedizinischen Messgrößen und Zielkriterien (Überleben und Symptomreduktion) nicht mehr genügen, sollten zukünftig die Effekte (effectiveness) von Behandlungen auf Patientinnen und Patienten im Blickpunkt des Interesses stehen (Bullinger 2000: 13; Daig/Lehmann 2007). Das Grundanliegen dieser Bewegung, die ihre Anfänge in den 1980er Jahren in den USA hatte, ist die systematische Evaluierung von Therapieverfahren durch Studien unter Heranziehung geeigneter Endpunkte. Die gesundheitspolitische Konsequenz ist, dass nur diejenigen Therapien vom Gesundheitssystem finanziert werden, deren Wirksamkeitserfolg empirisch nachgewiesen werden kann. Neben den klassischen Parametern zur Erfassung des Gesundheitszustandes (Symptomreduktion und Lebenszeitverlängerung) sollen nun auch subjektive Repräsentationen der Gesundheit aus Sicht der Betroffenen erfasst werden. Bei der

² „Das erweiterte moderne Gesundheitskonzept der WHO definiert die Ebenen, auf denen Gesundheit und Krankheit produziert werden und stellt die natürliche und soziale Lebensform des Menschen in den Mittelpunkt von Interventionen (WHO, 1986). Dies kennzeichnet die Abkehr vom Paradigma der Lebenszeitverlängerung ‚Add years to life‘ hin zur Qualitätsverbesserung der gewonnenen Lebenszeit ‚Add life to years‘ (WHO, 1999). Das bio-psycho-soziale Modell geht davon aus, dass für Gesundheit und Krankheit neben biologischen immer auch psychosoziale Aspekte zum Tragen kommen, die gleichgewichtet betrachtet werden müssen. Gesundheit und Krankheit werden als relative Begriffe verstanden, die nicht durch scharfe Trennungslinien definiert werden können.“ (von Rügen 2007: 13)

Entwicklung von Leitlinien etwa, sollen für die Analyse von Outcomes (z. B. Lebensqualität) in der systematischen Evidenz-Recherche neben den von Ärztinnen und Ärzten erhobenen sog. klassischen Endpunkten – wie Überlebensrate, Rezidiv-Freiheit, Remission, Nebenwirkungen, biochemische Variablen, Leitlinien-Konformität – nun auch von Patientinnen und Patienten berichtete sog. hermeneutische Endpunkte, wie Lebensqualität, Erwartungen, negativer Affekt, soziales Stigma und coping klassifiziert werden (AWMF/ÄZQ 2001). Diese Betrachtungsweise versucht die Bedeutung der Erkrankung für die Patienten und Patientinnen und deren Auswirkung für ihre Funktionsweise im Alltag zu verstehen. Im Rahmen dieser neuen „Outcome-Bewegung“ hat das Konzept Lebensqualität besondere Bedeutung erlangt. Dabei haben sich, wie bereits erwähnt, ausschließlich objektivierende Messverfahren zur Erfassung subjektiver Lebensqualität durchgesetzt (Daig/Lehmann 2007).

Es ist jedoch zu vermerken, dass die Medizin ein zunehmendes Interesse an weiteren methodologischen Fragestellungen und theoretischen Beschreibungen über Lebensqualität hat (vgl. Memorandum III des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. Koller et al. 2009). Der Philosoph und Medizinethiker Sullivan (2003) weist bspw. darauf hin, die Perspektive der Patienten und Patientinnen bei der Bewertung medizinischer Leistungen stärker zu berücksichtigen und eher die Frage nach der subjektiven Lebensqualität als nach dem objektiven Gesundheitszustand in den Vordergrund zu stellen. „Modern medicine has taken the patient’s *body* as its object for scientific study. If medicine is now to aim for patient-centered outcomes, it needs a new object of study. Outcomes research is as yet undecided if this will be the patient’s *health* or the patient’s *life*.“ (Sullivan 2003: 1602) Dieses Umdenken erklärt sich ebenso vor dem Hintergrund der immer deutlicher werdenden Verlagerung des sog. Krankheitspanoramas bzw. gesundheitlichen Problempanoramas (Rosenbrock/Gerlinger 2006: 39 ff.). Die Verschiebung von akuten Krankheitsgeschehen hin zu einem Mehr an chronischen Erkrankungen, rückt den Begriff der Heilung sukzessive in den Hintergrund und wirft eher Fragen nach der Gestaltung eines Lebens mit der chronischen Erkrankung auf (Stosberg 1995; SVR 2000/2001, 2003). Daneben erlangen die mit dem demografischen Wandel in Zusammenhang stehenden Herausforderungen ebenfalls zusehends an Bedeutung. Die durchschnittliche Lebenserwartung der Frauen bei Geburt liegt laut OECD-Daten in Deutschland 2008 mittlerweile bei 82,7 Jahren, die der Männer bei 77,6 Jahren (GBE des Bundes 2010, online). Diese Entwicklungen haben zu verschiedenen Überlegungen³ geführt, wie dem

³ Zum Beispiel hat der Mediziner James Fries (1980) das Modell der „Compression of Morbidity“ entworfen: Wenn die Lebensdauer biologisch fixiert ist, dann sollte man danach trachten, alle altersbedingten Krankheiten und Beschwerden in ihrem Auftreten und in ihrer Ausprägung so zu verzögern, dass sie in ihrem „Vollbild“ auf ein Zeitfenster jenseits des „natürlichen“ Todes verschoben werden. Das würde eine „compression“, eine Verdichtung der Krankheiten auf die letzten Lebensjahre bedeuten. Nach seiner Auffassung ist dies vor allem durch Stärkung der Primärprävention zu erreichen. Lampert et al. (2007) geben hierzu zu bedenken, dass der Einfluss sozialer Ungleichheit mitberücksichtigt werden muss, „da die Chancen auf ein langes und gesundes Leben auch in den reichen Ländern (...) höchst ungleich verteilt sind.“ (12)

Leben nicht nur Jahre, sondern den Jahren – die zudem im höheren Alter immer öfter mit chronischen Erkrankungen einhergehen – auch Leben(-squalität) hinzugefügt werden kann. Therapeutische Zielvorstellungen beziehen sich bspw. in Bezug auf chronisch Erkrankte heutzutage stärker auf die Leidenminderung in psychischer und physischer Hinsicht und auf die wirksame Bewältigung oder die Milderung der damit häufig verbundenen Einschränkungen im sozialen Bereich (Schölmerich/Thews 1990; Brenner/Hopkins 1995; Levine 1995; Badura 1994; SVR 2000/2001; Müller-Mundt/Schaeffer 2003). Dahingehend stellen die Initiierung und Gestaltung neuer und verbesserter Versorgungsstrukturen gesundheitspolitische und gesamtgesellschaftliche Herausforderungen dar (u. a. SVR 2009).

Lebensqualität als Gegenstand der Versorgungsforschung

Die Ergebnisse klinischer Lebensqualitätsforschung sind vorwiegend auf die Evaluation der Behandlungsziele angelegt, woraus sich Rückschlüsse über die Versorgungsqualität medizinischer Interventionen ziehen lassen. Die Versorgungsforschung geht jedoch noch über den Frage-Horizont der klinischen Forschung hinaus (Schmacke 2007: 11). Pfaff (2003) definiert die Versorgungsforschung als „fächerübergreifendes Forschungsgebiet, das die Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreibt und kausal erklärt, zur Entwicklung wissenschaftlich fundierter Versorgungskonzepte beiträgt, die Umsetzung neuer Versorgungskonzepte begleitend erforscht und die Wirksamkeit von Versorgungsstrukturen und -prozessen unter Alltagsbedingungen evaluiert.“ (13) Pfaff (2003) differenziert die Kranken- von der Gesundheitsversorgung, indem er unter der Krankenversorgung die medizinische und psychosoziale Versorgung verortet, die von der Gesundheitsversorgung umschlossen wird. Die Untersuchung der Gesundheitsversorgung umfasst dabei nicht nur alle Formen der Krankenversorgung, sondern auch individuums- und populationsbezogene Prävention und Gesundheitsförderung (Pfaff 2003: 14). Die Beschreibung zentraler Zielgrößen, wie die Lebensqualität von Patienten und Patientinnen, stellt eine wesentliche Aufgabe der Versorgungsforschung dar. In einer Publikation des Memorandum III des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V., das sich explizit der Erfassung von Lebensqualität in der Versorgungsforschung widmet, wird Lebensqualität wie folgt beschrieben:

„Lebensqualität (LQ) innerhalb der Gesundheitswissenschaften umfasst das subjektive Befinden und Handlungsvermögen im körperlichen, psychischem und im sozialen Bereich. LQ gibt Auskunft darüber, welche Aspekte der Versorgung beim Patienten ‚angekommen‘ sind. LQ ist primär das, was Patienten empfinden, aber auch das, worüber Patienten sprechen und was in ganz erheblichem Maße die gesellschaftliche Akzeptanz von Versorgungsangeboten und -prozessen bestimmt. Daher ist LQ als ein zentraler Endpunkt innerhalb der Versorgungsforschung anzusehen.“ (Koller et al. 2009: 864 f.)

Dieser Definitionsversuch gibt den patientenseitig (wohl auch patientinnenseitig) hervorgebrachten, also subjektiven Perspektiven auf die Lebensqualität eindeutigen Vorrang. Erinnert der erste Satz noch an die von der WHO etwas idealistisch formulierte Definition von Gesundheit (WHO 1948), kündigt der nächste Satz von einem konkreten Akteur, den Patienten, der mehr oder weniger bewusste, zumindest als bedeutsam einzustufende Erfahrungen im Versorgungssystem macht. Mit der Verwendung der auf diesen Patienten bezogenen aktiven Verben ‚an(ge)kommen‘, ‚empfinden‘ und ‚sprechen‘, werden kognitive, emotionale und interaktionelle Fähigkeiten zum Ausdruck gebracht, deren subjektive Erfassung oder Rekonstruktion dann gleichwohl die gesellschaftliche (oder objektive) Akzeptanz von Versorgungsstrukturen und -prozessen auszudrücken vermag. Somit kann Lebensqualität – als Erweiterung zur medizinischen Perspektive – als ein Konstrukt verstanden werden, das die Wechselseitigkeit sowohl subjektiver Sichtweisen als auch objektiver (gesellschaftlich beeinflusster) Verhältnisse gleichermaßen in den Blick nimmt bzw. aus der Reziprozität dieser beiden Sichtweisen erwächst. Dieses Verständnis von Lebensqualität lehnt sich eng an die eingangs erwähnte Definition der Sozialwissenschaften (Glatzer/Zapf 1984; vgl. S. 11 in dieser Arbeit) an.

In der Versorgungsforschung stellen bisher quantitativ konzipierte Fragebögen zur Lebensqualität die wichtigsten methodischen Instrumente für die wissenschaftliche Evaluation dar. Dabei liegt der Versorgungsforschung, wie es im Memorandum III weiter heißt, kein spezifischer Fragebogen vor und es wird auch keine Entwicklung eines derartigen Bogens angestrebt (Koller et al. 2009: 868). Stattdessen wird empfohlen, der Fragestellung bzw. des Untersuchungsgegenstandes entsprechend, aus dem Pool von bereits mehreren hundert entwickelten Fragebögen anderer Forschungsdisziplinen zu schöpfen. Hierbei handelt es sich um Fragebögen, die größtenteils aus der klinischen und medizinpsychologischen Forschung stammen. Somit dominiert auch in der Versorgungsforschung der quantitativ methodische Zugang zur Erfassung von Lebensqualität. Es heißt im Memorandum jedoch weiter, wenn auch randständig, dass auch qualitative Methoden für bestimmte Themen der Versorgungsforschung einen relevanten methodischen Zugang darstellen können (Koller et al. 2009: 869). Expliziert werden diese Themen und Methoden jedoch nicht. Da das Memorandum aber als „work in progress“ zu verstehen ist, d. h. dem Erkenntnisfortschritt in der Versorgungsforschung entsprechend in sinnvollen Zeitabschnitten aktualisiert und fortgeschrieben werden soll, darf auf eine Spezifizierung dieser Themen, Fragestellungen und angemessenen Methoden gehofft werden. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie werden dahingehend einige Hinweise und Ideen liefern können. International sind die Vorteile der Methoden der qualitativen Sozialforschung im Zusammenhang mit versorgungsrelevanten Fragestellungen bereits breiter beschrieben worden (u. a. Pope/Mays 1995; Jones/Hunter 1995; Murphy et al. 1998; Pope/Ziebland/Mays 2000; Meyer 2000; Green/Thorogood 2004).

Der noch jungen Versorgungsforschung liegen zwar aufgrund ihrer interdisziplinären Ausrichtung verschiedene Erkenntnisse über Lebensqualität vor⁴, jedoch dürfte deren Vergleichbarkeit und Interpretation hinsichtlich einer Verbesserung der Versorgungsgestaltung schwer zu vollziehen bzw. abzuleiten sein. Hinzu kommt, dass innerhalb der wissenschaftlichen Bezugsdisziplinen die bisherige Erkenntnisweite der Lebensqualitätsmessungen selbst nicht kritiklos gesehen wird. Die bislang nur konzeptuell erfolgte Auslegung des Konstrukts Lebensqualität, die ausgebliebene theoretische Basierung sowie die bisher methodologisch nur sehr einseitig erfolgte Ausrichtung bei der empirischen Erfassung, werden bis heute als Manko bzw. Herausforderungen in der Lebensqualitätsforschung angesehen (Guggenmoos-Holzmann et al. 1995; Hunt 1997; Bloomfield 1996; King/Hinds 2001; Bullinger/Ravens-Sieberer/Siegrist 2000; Bullinger 2000; Ravens-Sieberer/Cieza 2000; Rose 2003; Bullinger et al. 2006; Daig/Lehmann 2007)⁵.

Die Weiterentwicklung theoretischer und methodologischer Grundlagen des Konstrukts Lebensqualität ist seit gut zehn Jahren nun auch vor dem Hintergrund der geforderten Patienten- und Patientinnenorientierung im Gesundheitswesen (SVR 2000/2001, 2003, 2007) zu führen. Auf nationaler Ebene ist mit der GKV-Gesundheitsreform 2000 erstmals der Versuch unternommen worden, die Eigenverantwortung und Kompetenz der Patientinnen/Patienten und Klienten/Klientinnen zu stärken. Die Gutachten des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen aus den Jahren 2000/2001 und 2003 widmen sich verstärkt den Problemen bzw. Handlungsempfehlungen für mehr Patientinnen- und Patientenorientierung in der Systemgestaltung. So geht es bspw. um die Optimierung von Nutzer- und Nutzerinnenverhalten mittels Vermittlung von Kompetenzen und Partizipation; um Beratungsansätze, die sich um die Prinzipien der Kompetenzerhaltung Betroffener drehen oder um Möglichkeiten zur Anpassung an Verlustsituationen sowie einem Unterstützungsmanagement im Sinne des Empowerments für komplexe Problemlagen (SVR 2003: 104 ff.). Die Versorgungsforschung sieht Patientinnen- und Patientenorientierung als eines seiner drei Endziele, neben Qualität und Wirtschaftlichkeit, an (Pfaff 2003: 19). Im Memorandum II des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung wird kritisiert, dass Patienten- und Patientinnenorientierung zu den vernachlässigten und längst überfälligen Zielen in der klinischen Forschung und Versorgungsforschung gehört (Schrappe et al. 2005). Die Verfasser kritisieren aber auch, dass in Deutschland in sämtlichen Gremien und von vielen Leistungsanbietern Patientinnen- und Patientenorientierung zwar gefordert wird, aber kein schlüssiges und

⁴ bspw. aus der Gesundheitsökonomie: Verbindung von Lebensqualität und Lebenszeit (QUALYs und Alternativen), Kosten-Nutzen-Verhältnisse; Medizin, Public Health, Sozialwissenschaften, Rehabilitationswissenschaften, Pflegewissenschaften, Psychologie

⁵ Die Aussage stützt sich auch auf einer Literaturrecherche in der Zeitschrift *Quality of Life Research*, Volume 1 / 1992 - Volume 20 / 2011, bei der keine Artikel gefunden wurden, die methodologische oder theoretische Fragestellungen behandeln.

allgemein akzeptiertes Konzept für diese Zielrichtung existiere. „Dies führt letztlich zu einer tiefgreifenden Begriffsverwirrung und zu einer verstärkten Unsicherheit darüber, was unter Patientenorientierung zu verstehen sein könnte.“ (Schrappe et al. 2005: 5)

Nach Klemperer (2000) bedeutet Patientenorientierung „die Ausrichtung von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen des Systems der gesundheitlichen Versorgung auf die Interessen, Bedürfnisse und Wünsche des individuellen Patienten. Patientenorientierung äußert sich u. a. darin, dass der Patient im Gesundheitssystem mit seinen Interessen, Bedürfnissen und Wünschen wahrgenommen und respektiert wird, ihm mit Empathie und Takt begegnet wird, er die Leistungen erhält, die nutzbringend und von ihm erwünscht sind und er über verbrieft Rechte und Pflichten verfügt.“ (15) Auch nach Müller-Mundt und Schaeffer (2003) erfordert Patientenorientierung „die Betroffenen als Subjekt in den Mittelpunkt des Versorgungsgeschehens zu stellen. Die Sicherung von Versorgungs- und Lebensqualität bei chronischer Krankheit setzt dabei von professioneller Seite die Entwicklung umfassender Versorgungskonzepte voraus, die die Betroffenen und ihr soziales Netzwerk bei der Bewältigung der vielfältigen Folge- und Begleitprobleme langfristig unterstützen.“ (147) Die geforderte Patientinnen- und Patientenorientierung kann aber auch kritisch betrachtet werden, nämlich dann, wenn Patienten und Patientinnen als homogene Gruppe wahrgenommen werden, Bedarfe und Bedürfnisse also nicht sozial differenziert werden (Kolip/Lademann 2010: 11; Mozygemba et al. 2009). Es bestehe auch die Gefahr, dass die propagierte Eigenverantwortung mehr als Pflicht denn als Recht ins Bewusstsein sämtlicher Akteure gelangt und dass die Beteiligung von Patientinnen und Patienten bisher weitgehend nur durch die Teilnahme an Schulungen flankiert wird. Dabei wird „nicht gefragt, was PatientInnen wissen wollen und welche Form der Kommunikation sie wünschen; die Frage lautet vielmehr, was sie wissen sollen (...)“ (Kuhlmann/Kolip 2005: 224). Patienten- und Patientinnenorientierung kann darüber hinaus auch unter dem Fokus einer geschlechter- und gendersensiblen Perspektive betrachtet werden, die es erlaubt, auf mögliche unterschiedliche Versorgungsbedarfe und -bedürfnisse aufmerksam zu machen. Die Berücksichtigung der Kategorie Geschlecht, das meint sowohl das biologische (engl. sex) als auch das sozial konstruierte Geschlecht (engl. gender), gewinnt in der Gesundheitsversorgung an Bedeutung, gerade auch weil sie im engen Zusammenhang mit Fragen und Problemen sozialer Ungleichheit stehen (Tiesmeyer et al. 2008: 217 ff.; Babitsch 2005). In der Versorgungsforschung wird die Kategorie Geschlecht bisher noch eher randständig betrachtet und gewinnt nur langsam, vornehmlich durch epidemiologische Erkenntnisse und Erkenntnisse aus der Gendermedizin, zusehends größere Akzeptanz.

1.2 Genderorientierung als Prämisse einer qualitätsgesicherten Gesundheitsversorgung

Die Erfassung von Lebensqualität aus der Perspektive der Versorgungsforschung wird in dieser Studie ausdrücklich unter Berücksichtigung der sozialen Kategorie Geschlecht bzw. der Dimension Gender betrachtet. Das heißt, in Ergänzung zu den sonst weitaus üblicheren Erhebungen über Lebensqualität, die (wenn überhaupt) nach dem biologischen Geschlecht (sex) differenzieren (vgl. Kap. 2.2), werden hier die sozial konstruierten Aspekte fokussiert, die auf die Geschlechter Einfluss nehmen bzw. von ihnen im Alltag immer wieder reproduziert werden (sog. „doing gender“, West/Zimmermann 1987).

Die Genderperspektive bzw. Gender Mainstreaming gilt in Politik, Praxis und Wissenschaft als Schlüsselqualifikation, um auf allen Ebenen die Ausgangsbedingungen und die Auswirkungen auf die Geschlechter zu berücksichtigen, mit dem Ziel auf eine tatsächliche Gleichstellung von Frauen und Männern hinwirken zu können. Die allgemeine nationale wie internationale Entwicklung des Konzepts Gender Mainstreaming als auch die Geschichte und Errungenschaften der deutschen Frauengesundheitsforschung können an dieser Stelle nicht Gegenstand näherer Erläuterungen sein⁶. Die Implementation des Konzepts Gender Mainstreamings in das deutsche Gesundheitssystem schätzen Kuhlmann und Kolip (2004), gerade unter Vergegenwärtigung des hohen Modernisierungsdrucks, sowohl als dringlich als auch als erfolversprechend ein. Sie kritisieren, dass es in Deutschland bislang wenige Ansätze für die systematische Einführung eines geschlechtersensiblen Blicks auf die gesundheitliche Versorgung gibt und Gender Mainstreaming vor allem auch gegen die Traditionslast der medizinischen Profession antreten muss, „die einen wesentlichen Anteil an der Konstruktion von Geschlechterdifferenzen und der Abwertung von Frauen hat.“ (Kuhlmann/Kolip 2004: 220) Obwohl die Medizin die wachsende Bedeutung der Kategorie Geschlecht selbst erkannt hat und sich ihr, zumindest vordergründig, mittels Forschungsparadigmen der Sozial- und Kulturwissenschaften widmet sowie eigens das Forschungsfeld der Gendermedizin etabliert hat, kritisiert Hahn (2008: 66 f.), dass sie ihr biomedizinisches Verständnis von der Natur der Geschlechter scheinbar doch nicht zu überwinden vermag. Durch ihre naturwissenschaftliche Ausrichtung verfüge sie weiterhin über wissenschaftliche Autorität und Glaubhaftigkeit, gerade auch im Vergleich mit sozial- und kulturwissenschaftlichen Ansätzen, so dass Hahn (2008) resümiert: „Die aktuelle Situation scheint derzeit eher darauf hinzudeuten, dass z. B. gesundheitliche Unterschiede schon allein deswegen wieder biologisch, unabhängig von sozialen und kulturellen Kontexten begründet und mit messbaren Ergebnissen untermauert werden, um die Existenz der frisch institutionalisierten Teildisziplin zu legitimieren.“ (67) Nach Kuhlmann (2010) kann

⁶ Überblicke bieten bspw. Arbeitskreis Frauen und Gesundheit im Norddeutschen Forschungsverbund Public Health (1998); Meuser/Neusüß (2004); Kuhlmann/Kolip (2005); Hahn (2008)

konstatiert werden, dass die Integration von Genderfragen bzw. die Betrachtung der Sex/Gender-Kategorie in der Medizin resp. Gendermedizin dahin geführt hat, sich vorwiegend auf die Beschreibungen biologischer Deutungsmuster zu konzentrieren, sich aber auch „ebenso neue Chancen für gendersensible Ansätze in der Versorgung eröffnen.“ (243) Sie kritisiert, dass der Begriff Gender in der Medizin zusehends inflationär benutzt wird, dabei die Kategorien Sex und Gender zu stark auseinander dividiert werden, ohne etwaige komplexe dynamische Zusammenhänge zu berücksichtigen (Kuhlmann 2010; Kuhlmann/Annandale 2010). „Reliable data bases and evidence-based policies are the backbone of gender-sensitive research, but they do not tell us much about the reasons *why and how* disadvantages come about.“ (Kuhlmann/Annandale 2010: 2)

In den vergangenen Jahren ist es im deutschsprachigen Raum zusehends gelungen, geschlechtervergleichende und geschlechtersensible Gesundheitsberichte zu erstellen, was auf eine erste erfolgreiche Sensibilisierung hinweist (Kolip 2008; Kolip/Lademann 2008). Exemplarisch seien hierzu die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2006) und der Männergesundheitsbericht (Bardehle/Stiehler 2010) genannt.

Kuhlmann und Kolip (2004: 226; 2005: 90 f.; United Nations 1999) formulieren angesichts geschlechterungerechter Strukturen im Gesundheitsversorgungssystem folgende Anforderungen an die Umsetzung des Gender Mainstreaming Konzepts:

- die Integration der Geschlechterperspektive in Qualitätsbewertungen, in die Leitlinien und die evidenz-basierte Medizin;
- die Berücksichtigung von Frauen und Männern in klinischen Studien und Arzneimittelprüfungen;
- die Berücksichtigung der Lebenslagen und der gesundheitlichen Bedarfslagen von Frauen und Männern bei der Konzeption von Versorgungsangeboten;
- die Berücksichtigung der Geschlechterperspektive in den Aus- und Fortbildungen der Ärzteschaft und der Gesundheitsberufe;
- die Herstellung einer angemessenen Geschlechterverteilung in den Steuerungsgremien und die Berücksichtigung von Akteurinnen aus dem Bereich Frauengesundheit und –forschung;
- die Berücksichtigung von Gender-Kompetenz bei gesundheitspolitischen Entscheidungen und bei der Konzeption neuer Versorgungsmodelle;
- der Abbau von Geschlechterungleichheiten und Hierarchien in der medizinischen Profession und in den Gesundheitsberufen.

Für die Sensibilisierung und Etablierung des Gender Mainstreaming Konzepts in die Gesundheitsforschung und -praxis sind bisher einige Instrumente entwickelt worden (u. a. Eichler 1998; Jahn/Kolip 2002; Verloo/Roggeband 1996). Die Durchsetzung gesundheitlicher Chancengleichheit erfordere Sensibilität und einen analytischen Blick für geschlechterspezifische Segregation. Im Hinblick auf die Bearbeitung einer horizontalen

Gleichheit in der Gesundheitsversorgung geht es etwa darum, dass dort, wo Männer und Frauen die gleichen Gesundheitsbedürfnisse haben, sie auch die gleichen Gesundheitsleistungen erhalten sollen. Hingegen obliegt der Herstellung einer vertikalen Gleichheit, dass Frauen und Männer dort, wo sie unterschiedliche Gesundheitsbedürfnisse haben, sie auch unterschiedliche Gesundheitsleistungen erhalten sollen (Peter/Thönen 2004; Kolip 2008: 31). „Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Geschlechterkategorie eng mit Sozial- und Lebenslagen verwoben ist, sodass gegebenenfalls weitere Differenzierungen – wie beispielsweise nach Bildungsstatus, sexueller Orientierung oder Migrationshintergrund – notwendig werden. Für jeden Interventionsbereich ist zu prüfen, welche Rolle dem Geschlecht im Konzert sozialer Differenzierungen zukommt (...).“ (Kolip 2008: 31 f.)

Die komplexe Geschlechterkategorie methodisch zu erfassen, stellt für die Gesundheitsversorgungsforschung eine Herausforderung dar, gerade auch wenn der Druck zur Legitimation von Versorgungsangeboten im Kontext der Qualitätsdebatte im Gesundheitswesen betrachtet wird. Auch wenn in bisherigen Qualitätsdebatten die Berücksichtigung der Kategorie Geschlecht weitgehend ausgeblendet wird, so merken Kuhlmann und Kolip (2005: 192 ff.) weiter an, dass in der Initiierung geeigneter Qualitätsmanagements- und -sicherungssysteme innovative Momente zur Etablierung des Gender Mainstreaming enthalten sein können. Die Autorinnen kritisieren aber auch die Ausweitung der Standardisierung von Indikatoren in der Qualitätsmessung, die ‚blinde Flecken‘ befördern würden. Die Mehrdimensionalität der Geschlechterkategorie kann bspw. mit der Logik geschlechterdifferenzierter Statistiken divergieren, wenn Geschlecht als homogene Gruppe gedacht wird (Babitsch 2000; Kuhlmann/Kolip 2005: 62 f.; Dierks 2008: 66 f.). Bisherige Verfahren zu Bewertungen der Versorgungsqualität könnten die komplexen dynamischen Prozesse im Versorgungssystem nicht erfassen, auch würden die methodischen Zugänge den sozialen Kontexten und Bedarfslagen nicht gerecht und schließlich würden die unterschiedlichen Perspektiven, aus denen die Qualität zu bewerten ist, nur unzureichend angewandt (Kuhlmann/Kolip 2005: 198).

Die Frage, wie eine geschlechtergerechte Versorgung auszugestalten sei, kann bisher nicht hinreichend beantwortet werden (Babitsch/Kuhlmann 2007: 50; Babitsch 2009: 152). Es sind noch viele Problematiken in Bezug auf die medizinische Versorgung von Frauen und Männern unbekannt bzw. unzureichend erforscht (Fuchs 2006: 50). Dies bedeutet, dass „[e]ine systematische Einbindung der Geschlechterperspektive in die noch junge Versorgungsforschung wie auch in die Medizin erst noch zu leisten ist“ (Babitsch/Kuhlmann 2007: 50). Lücken in den „Forschungsinhalten zur Sex- und Gender-Problematik“ werden auch im Memorandum II zur Versorgungsforschung angemahnt, aber nicht spezifiziert (Schrappé et al. 2005). Babitsch und Kuhlmann (2007: 54) führen daher für die Versorgungsforschung folgende genderrelevante Fragen auf, die es standardgemäß zu überprüfen gelte:

- Sind geschlechtsspezifische Unterschiede in der Ätiologie, im Verlauf und in der Prognose der Erkrankung bekannt?
- Welche Auswirkungen haben die berichteten geschlechtsspezifischen Unterschiede („sex“ und „gender“) auf die Diagnostik, die Prävention, die Therapie und die Rehabilitation?
- Beeinflussen sozial bedingte Geschlechterunterschiede die Möglichkeit von Frauen und Männern induzierte Versorgungsleistung in Anspruch zu nehmen?
- Welche Versorgungsleistungen muss das Gesundheitssystem zur Verfügung stellen, um für Frauen und Männer eine angemessene gesundheitliche Versorgung zu gewährleisten?
- Welche Folgen resultieren aus Veränderungen im Gesundheitssystem bzw. in den Versorgungsangeboten für Frauen und Männer?

Im Zusammenhang mit diesen Fragen kann im Hinblick auf die Fragestellungen in dieser Studie (vgl. Kap. 1.3) bereits vorweg genommen werden, dass die biologische (sex), vor allem aber soziale Kategorie Geschlecht (Gender) in der Lebensqualitätsforschung bisher kaum ausreichende Berücksichtigung gefunden hat (vgl. Kap. 2.2).

1.3 Theoretische Vorannahmen und offene Forschungsfragen

Die aktuellen Diskurse über die Erfassung von Lebensqualität in der Versorgungsforschung und Initiierung eines gender-, patientinnen- und patientenorientierten Gesundheitswesens haben gemein, dass sie der Beachtung der Subjektperspektive einen besonderen Platz einräumen. Diese ist gleichsam im Wechselspiel mit versorgungsrelevanten Strukturen und Prozessen zu betrachten, die – bedingt durch die Veränderung des Krankheitspanoramas und gesamtgesellschaftlicher Idiosynkrasien (z. B. Streben nach Eigenverantwortung, Forderung und Förderung von Partizipation, Berücksichtigung von Diversität etc.) – Veränderungen bedürfen. Das Wissen über diesen wechselseitigen Einfluss gilt als weitgehend unerforscht. Der Versuch, die Vorstellungen von Lebensqualität aus der Subjektperspektive resp. gendersensiblen Patienten- und Patientinnensicht dennoch in ihrer Komplexität annähernd zu erfassen, könnte einen erweiterten, konstitutiven Verstehensprozess in Gang setzen und gegenstandsorientiertes Wissen für eine gendersensible patientenorientierte Versorgung generieren. Wenn Lebensqualität zukünftig ein immer bedeutsamer werdendes Evaluationskriterium für die Qualität und Wirtschaftlichkeit eines Gesundheitssystems darstellt, das sich stärker an den Bedarfen und Bedürfnissen der Nutzerinnen und Nutzer sowie Patienten und Patientinnen orientieren soll, erscheint es sinnvoll, das theoretische und methodologische Verständnis über Lebensqualität zu erweitern und empirisch zu untermauern.

Lebensqualität aus der Perspektive der Versorgungsforschung und unter dem besonderen Fokus der Geschlechterdimension Gender wird in dieser Arbeit mittels Forschungsstrategien und Methoden der qualitativen Sozialforschung, d. h. der Grounded Theory und Biografieforschung, zu erfassen versucht (vgl. Kap. 4). Die Wahl für diese Vorgehensweise wird durch die Komplexität der Forschungsgegenstände selbst bestimmt, zu denen im Folgenden theoretische Vorannahmen im Sinne „sensibilisierender Konzepte“ (Flick 2005: 13) entwickelt werden.

Theoretische Vorannahmen über Lebensqualität

Lebensqualität, unter der Prämisse einer gendersensiblen resp. patientinnen- und patientenorientierten Gestaltung der Gesundheitsversorgung, könnte in theoretischer Hinsicht zunächst als etwas verstanden werden, was den grundlagentheoretischen Annahmen der Biografieforschung folgt⁷. Lebensqualität könnte demzufolge als ein Alltagsphänomen betrachtet werden, das von der Biografie eines Menschen im Laufe der Sozialisation beeinflusst wird. Wissenssoziologisch begründet hieße das, dass Lebensqualität aus den Konstruktionen der alltäglichen Wirklichkeit erzeugt wird (Berger/Luckmann 2004: 16)⁸. Demnach könnte Lebensqualität als ein den Menschen inhärentes, theoretisches Konstrukt begriffen werden, über deren persönliche Bedeutung im Alltag zwar oft nicht ausführlich erzählt wird, aber durchaus Grundlage für die Bedeutung ihres Handelns darstellt (Blumer 1973). Anders formuliert: Lebensqualität ist zwar ein Terminus, der im alltäglichen Sprachgebrauch verankert ist, dennoch tauschen sich Menschen in aller Regel nicht ständig explizit über ihre konkreten Vorstellungen von Lebensqualität aus, sondern diese zeigen sich vielmehr latent, ko-präsent, eingebettet in ihrem alltäglichen Handeln. Der Ge- und Erhalt von Lebensqualität konstituiert sich also im „scheinbar triviale[n] Alltagsleben“ (Alheit 1983), das sich, aufgrund der Pluralisierung von Lebenswelten in modernen Gesellschaften, in denen multiple Lebensstile und vielseitige biografische Entwürfe möglich sind, zusehends eindeutigen Zuordbarkeiten entzieht. Was Lebensqualität an sich ist, kann wohl nicht annähernd vollständig versprachlicht werden, aber dies hindert Menschen nicht daran, ihr Handeln danach auszurichten. Handeln bzw. soziales Handeln ist stets mit subjektivem Sinn verbunden⁹, wonach also jedes sinngebende oder sinnstrukturierende Handeln gleichsam das Moment

⁷ Die Grundlagen der Biografieforschung bilden wiederum theoretische Annahmen die von verschiedenen Richtungen wie z. B. der Wissenssoziologie, den symbolischen Interaktionismus, der Phänomenologie usw. ausgearbeitet worden sind.

⁸ „Theoretische Gedanken, ‚Ideen‘, Weltanschauungen, sind so wichtig nicht in der Gesellschaft. [...] Wenige befassen sich mit der theoretischen Interpretation der Welt, aber alle leben in einer Welt. [...] Allerweltswissen (...) bildet die Bedeutungs- und Sinnstruktur, ohne die es keine menschliche Gesellschaft gäbe.“ (Berger/Luckmann 2004: 16)

⁹ „Handeln‘ soll dabei ein menschliches Verhalten [...] heißen, wenn und insofern als der oder die Handelnde mit ihm einen subjektiven *Sinn* verbinden. ‚Soziales‘ Handeln aber soll ein solches Handeln heißen, welches seinem oder dem oder den handelnden gemeinten Sinn nach auf das Verhalten *anderer* bezogen wird und daran in seinem Ablauf orientiert ist.“ (Weber 1921: 3).

subjektiver Vorstellungen von Lebensqualität enthalten dürfte. Solche Vorstellungen von Lebensqualität werden durch Handlungsprozesse auch wieder revidiert und abgewandelt, wenn etwa bewusst wird, dass durch biografische Krisen oder Brüche neue Entscheidungen und neue Handlungsmuster abverlangt werden. In verlaufsbioграфischen Zeiten des „Erleidens“ (Schütze 1995) etwa, werden Aspekte der Lebensqualität möglicherweise stärker in den biografischen Fokus rücken. So ist es im Falle einer Darmkrebserkrankung möglich, jedoch in keinem Fall vorbestimmt, dass mehr oder anders über den Sinn des Lebens oder über Lebensqualität reflektiert wird und das Handeln danach ausgerichtet wird, als in Zeiten, in denen man sich weitgehend gesund fühlt. Vorstellungen von Lebensqualität sind während der Bewältigung von Krankheitsprozessen nicht mehr in der gleichen Weise abstraktes, weitläufiges, mehr oder minder unbewusstes Vorstellungsdenken, sondern rücken womöglich bewusster als subjektive Sinndeutungen in den Vordergrund und beeinflussen das Bewältigungshandeln im Krankheitsverlauf. Dieses Bewältigungshandeln findet in einem konkreten, d. h. gesellschaftlich geprägten und kulturspezifischen Gesundheitsversorgungssystem statt, das reziprok subjektive Krankheitsbewältigungsstrategien beeinflusst. Das heißt, Vorstellungen von Lebensqualität sind eng mit subjektivem Sinn verbunden, der wiederum durch Auseinandersetzungen in sozialen Interaktionen entsteht (Blumer 1973: 81). Soziale Interaktionen wiederum sind kulturell und gesellschaftlich geprägt resp. prägen umgekehrt eine entsprechende Kultur und Gesellschaft. Lebensqualität kann diesem theoretischen Vorverständnis nach letztendlich als soziale Konstruktion begriffen werden, deren subjektive Bedeutungs- und Sinnstrukturen empirisch rekonstruierbar sind.

Theoretische Vorannahmen über Gender

Auch die Konstruktion soziales Geschlecht bzw. Gender könnte, den obigen sozialkonstruktivistischen Perspektiven folgend, eine grundlegende Typisierung des Alltagshandelns und -wissens darstellen, die in engem Wechselverhältnis zu biografischen Konzeptionen stehen (Dausin 1994, 2000, 2004; Scholz 2004). Das bedeutet, Geschlecht wird interaktiv und biografisch erzeugt, d. h. von Individuen in alltäglichen Interaktionen konstruiert, die gesellschaftlichen Regeln folgen (Dausin 2000: 108; Scholz 2004: 24). Geschlechterzugehörigkeit muss somit als etwas sozial Produziertes im alltäglichen Handeln scheinbar immer wieder, mehr oder minder bewusst, her- und dargestellt werden (Scholz 2004: 24). Andererseits kann ausgedrückt werden, dass die „Biografie als soziales Konstrukt ‚geschlechtsgebunden‘ ist, d. h. jenseits aller anderen Einflußfaktoren nie unabhängig von der Kategorie des sozialen Geschlechts und des Geschlechterverhältnisses existiert.“ (Dausin 1994: 136) Mit diesem sozial konstruierten Geschlechterkonzept ist gleichzeitig die Vorstellung verbunden, dass es in modernen Gesellschaften keine geschlechterspezifischen, d. h. typisch männlichen oder weiblichen Biografien gibt, die

spezifische Strukturen aufweisen, da Geschlecht nur als eine soziale Strukturdimension¹⁰ neben vielen anderen verstanden werden muss (Scholz 2004: 25). Des Weiteren gestalten sich durch die Pluralisierung der Lebens- und Familienformen die Lebensverläufe innerhalb der Genusgruppen Frauen und Männer zusehends differenzierter, so dass die Relation von Biografie und Geschlecht immer weniger kategorial determiniert, sondern im konkreten Fall individuell gestaltet ist (Dausin 2001 zit. in Scholz 2004: 26).

Die Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen und Männer, so eine vortheoretische Annahme, werden durch das soziale Geschlecht, die Biografie und den Alltag (Bewältigungshandeln, Interaktionen, Versorgungskontexte) der Betroffenen beeinflusst sein. Erkenntnisse über ihre wechselseitigen Beeinflussungen ermöglichen nicht nur die subjektive und soziale Bedeutung von Krankheit zu rekonstruieren, sondern auch die sozialen Unterstützungsprozesse in ihrer alltäglichen Komplexität und Widersprüchlichkeit abzubilden; ebenso das oft langfristige Bewältigungshandeln Betroffener und der sozialen Bezugssysteme im Lebenslauf sowie die sozialen Interaktionen bei Behandlungen, Pflege und Rehabilitation im Gesundheitssystem (Faltermajer 1996: 118), die das Empfinden von Lebensqualität mit beeinflussen können.

Offene Forschungsfragen

Aus den beschriebenen Problemlagen und vortheoretischen Annahmen leiten sich im Sinne der hier eingenommenen interpretativen Forschungslogik offene Forschungsfragen ab, die in dieser Studie anhand des Krankheitsbildes Darmkrebs (kolorektales Karzinom; vgl. Kap. 2) mit qualitativen Methoden der empirischen Sozialforschung untersucht werden:

1. Welche genderspezifischen Vorstellungen von Lebensqualität haben darmkrebserkrankte Frauen und Männer im Verlauf ihrer Biografie entwickelt?
2. Welche Rolle spielen die biografisch entwickelten Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen und Männer im Krankheitsverlauf bzw. bei der Bewältigung der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004)?
3. Wie wird aufgrund der biografisch geprägten Vorstellungen von Lebensqualität die Gesundheitsversorgung von darmkrebserkrankten Frauen und Männern wahrgenommen?

Die Beantwortung der Forschungsfragen zielt insbesondere auf Schlussfolgerungen bezüglich gendersensibler Bedarfe und Bedürfnisse hinsichtlich einer „lebensqualitätsorientierten“ Gesundheitsversorgung für darmkrebserkrankte Frauen und Männer. Dabei erfolgt die Erforschung des Themas unter Bezugnahme auf die Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss (1988, 2004) (vgl. Kap. 3).

¹⁰ Biografische Erfahrungen werden auch von anderen Dimensionen des sozialen Raums bestimmt, wie z. B. Generation, soziale Schicht/Milieu, regionale Bezüge, Rasse/Ethnie usw. (Scholz 2004: 25)

2 Forschungsstand

2.1 Geschlechtergerechte Versorgung Darmkrebserkrankter

Epidemiologie

Bösartige Neubildungen des Dickdarms und des Mastdarms (ICD-10 C18-21) stellen in Deutschland für Männer und Frauen die zweithäufigste Krebserkrankung (Inzidenz) und Krebstodesursache dar (RKI 2010). Die epidemiologischen Angaben der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) und des Robert Koch-Instituts (RKI) fassen unter Darmkrebs bzw. kolorektalen Karzinomen die Krebserkrankungen des Dickdarms, des Mastdarms und des Afters (Anus) zusammen, die histologisch betrachtet in den meisten Fällen Adenokarzinome darstellen¹¹. Für die Entstehung kolorektaler Karzinome werden neben der Altersabhängigkeit, Vorkommen von Darmpolypen oder genetischen Vorbelastungen eine Reihe lebensstilassoziierter Risikofaktoren beschrieben, welche die im internationalen Vergleich recht hohe Neuerkrankungshäufigkeit in Ländern westlicher Kulturprägung zum Teil erklären könnten (Knöpnadel et al. 2003: 271). Im Gesundheitsbericht für Deutschland (2006) heißt es, dass die Erkrankungshäufigkeit kolorektaler Karzinome insbesondere in Abhängigkeit von Ernährungsgewohnheiten gesehen wird. So werden laut der dort zitierten EPIC-Studie (www.iarc.fr/epic/) der häufige Konsum von Fleisch und tierischen Fetten, eine ballaststoffarme Kost, Alkoholkonsum, aber auch Übergewicht und Bewegungsarmut als Krankheitsursachen diskutiert (Gesundheit in Deutschland 2006: 43). Mittlerweile können einige evidenzbasierte Empfehlungen zur Risikoreduktion eines kolorektalen Karzinoms getroffen werden (Schmiegel et al. 2008: 1f.). Es stehen aber bspw. noch evidenzbasierte Aussagen darüber aus, welche Ballaststoffe das Darmkrebsrisiko senken können (IQWiG 2007; Schmiegel et al. 2008: 1).

Im EU-Vergleich steht in Deutschland die altersstandardisierte Neuerkrankungsrate für Frauen an erster Stelle, die der Männer an vierter Stelle in Europa (GEKID 2006: 32 ff.). Gemäß der aktuellsten Krebsberichterstattung der GEKID und des RKI aus dem Jahr 2010 (die alle drei Jahre erscheint und ihre Aussagen und Prognosen aus der Zusammenführung einzelner bevölkerungsbezogener Krebsregister trifft), erkrankten im Jahr 2006 36.300 Männer und 32.440 Frauen an Darmkrebs. Die Projektion an Erkrankungsfällen für das Jahr 2010 wird für Männer bei 39.410 und bei Frauen 33.620 angegeben (RKI/GEKID 2010: 36) „Zwischen 1980 und 2006 hat die altersstandardisierte Inzidenz an Darmkrebs

¹¹ Am Anus kommen auch Plattenepithelkarzinome vor, weshalb in anderen Publikationen die kolorektalen Karzinome häufig auch ohne die eher als Plattenepithelkarzinome auftretenden Analkarzinome betrachtet werden. Das Analkarzinom hat jedoch nur einen geringen Anteil an allen Tumoren des Darms, so dass „die hier getroffenen Aussagen auch für die kolorektalen Karzinome allein gültig sind“ (GEKID 2006: 32)

bei Männern um 34% und bei Frauen um 26% zugenommen, während die altersstandardisierten Sterberaten bei Frauen um 38% und bei Männern um 24% abgenommen haben. Bei Frauen hat diese Entwicklung sogar zu einem absoluten Rückgang der Sterbefälle geführt, den bei Männern nur eine noch stärkere Zunahme über 65-Jähriger in der Bevölkerung geführt hat.“ (RKI/GEKID 2010: 36) Weiter heißt es, dass es seit den 1990er Jahren zu wesentlich höheren Erkrankungsraten bei über 75-jährigen Frauen und 60- bis 84-jährigen Männern gekommen ist. Die Sterberaten dagegen sind in allen Altersbereichen bei Männern und Frauen rückläufig. „Derzeit werden bei erheblich niedrigerer Sterblichkeit an Darmkrebs pro Jahr bis zweimal so viele Krebserkrankungen des Darms entdeckt wie zu Beginn der 1980er-Jahre.“ (RKI/GEKID 2010: 36). Im Jahr 2009 wurden 13.572 männliche und 12.504 weibliche Sterbefälle registriert (www.gbe-bund.de, Tabelle)¹².

Im Jahr 2006 ist die Zahl der Betroffenen, bei denen in den letzten fünf Jahren Darmkrebs diagnostiziert wurde (5-Jahres-Prävalenz), um 235.000 angestiegen, d. h. bei Frauen um 115.000 und bei Männern um 120.000. „Für das Jahr 2010 ist mit einem weiteren Anstieg der 5-Jahres-Prävalenz auf 119.000 Frauen und 129.000 Männer zu rechnen.“ (RKI 2010: 37) Bezüglich der relativen 5-Jahres-Überlebensrate weisen die epidemiologischen Krebsregister der Bundesländer Werte zwischen 53% und 63% aus (RKI/GEKID 2010: 36). Die Überlebensrate ist davon abhängig, in welchem Stadium die Krankheit erstmals diagnostiziert wird. Der Erfolg medizinisch-therapeutischer Bemühungen hängt von der Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Primärdiagnose ab, von der Art und dem Umfang möglicher Metastasen und inwieweit das Tumorgewebe vollständig entfernt worden ist.

Die Krankheitskosten für die bösartigen Neubildungen des Dickdarms werden für das Jahr 2008 für beide Geschlechter auf rund 1,7 Mio. € geschätzt. Dabei betragen die Krankheitskosten für Männer rund 930.000 € und für Frauen rund 800.000 € (www.gbe-bund.de, Tabelle)¹³.

Behandlung und Versorgung

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen hat in seinem Gutachten im Jahr 2000/2001 auf erhebliche Mängel in der Versorgung Krebserkrankter aufmerksam gemacht. Die in dem Gutachten geschilderten Versorgungsprobleme befragter Organisationen beziehen sich zum großen Teil auf Fragen der Therapie und auf Strukturprobleme, aber auch auf eine Reihe von Angaben zur Prävention, Diagnostik bzw. Nachsorge, zur Beratung sowie psychosozialen Unterstützung. Bezogen auf die Problematik der Unter-, Über- und Fehlversorgung heißt es: „Darmkrebspatienten würden häufig nicht nach Protokollen oder Leitlinien behandelt. [...] Zudem verweisen einige

¹² Summe der Zahlen in der Tabelle zu den Diagnosen C 18 (bösartige Neubildungen des Dickdarms) und C19-21 (bösartige Neubildungen des Rektums und des Afters).

¹³ Summe der Zahlen in der Tabelle zu den Diagnosen C 18 (bösartige Neubildungen des Dickdarms) und C 20 (bösartige Neubildungen des Rektums).

Organisationen darauf, dass es Hinweise auf eine Über- und Fehlversorgung bei fortgeschrittenen Tumorleiden mit Interventionen gebe, deren Unbedenklichkeit und Sinnhaftigkeit für das Überleben oder die Lebensqualität in diesem Erkrankungsstadium nicht belegt seien. Als Beispiel wurde hierfür die offen-chirurgische oder minimal invasive Operation von multiplen Lebermetastasen bei Kolonkarzinomen genannt.“ (SVR 2000/2001: 165) Jedoch nicht nur in Bezug auf Operationen, Chemo- und Strahlentherapie sind Versorgungsdefizite zu verzeichnen; auch im Bereich der Beratung und psychosozialen Unterstützung wird eine erhebliche Unterversorgung ausgemacht. „Als Unterversorgung sei zu werten, dass Krebspatienten nicht genügend in Entscheidungsprozesse und interdisziplinäre Therapieabstimmungen einbezogen werden. [...] Andere Stimmen betrachten die Verordnung von Psychotherapie bei Krebskranken als Fehlversorgung, sofern damit eine Unterlassung indizierter somatischer Therapieformen einherginge.“ (SVR 2000/2001: 167)

Für die Behandlung kolorektaler Karzinome existiert seit 1999 eine S3-Leitlinie, die 2004 und 2007 auf Grundlage neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse fortgeschrieben wurde¹⁴. Mit der Behandlungsleitlinie soll flächendeckend eine standardisiert hochwertige Patientenversorgung auf dem Boden evidenzbasierter Medizin erreicht werden (Schmiegel et al. 2008). Laut der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich medizinischen Fachgesellschaften (AMWF) sind unter Behandlungsleitlinien systematisch entwickelte Aussagen zu verstehen, „die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben und dem behandelnden Arzt und seinen Patienten die Entscheidungsfindung für eine angemessene Behandlung in einer spezifischen Krankheitssituation erleichtern.“ (Leitlinienkommission 2006: 5) Die Leitlinie zum kolorektalen Karzinom richtet sich vorwiegend an diejenigen Health Professionals, die in der Prävention und Therapie im ambulanten und stationären Sektor tätig sind. Für die Verbesserung der Qualität der Patienten- und Patientinnenversorgung ist es jedoch auch entscheidend, dass eine flächendeckende Implementierung der evidenzbasierten Empfehlungen realisiert werden kann. Diese ist laut Schmiegel et al. (2008: III) in den letzten Jahren noch nicht erreicht worden, auch wenn mit der Gründung zertifizierter Darmkrebszentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), deren Qualitätsanforderungen auf Empfehlungen der S3-Leitlinie basieren, eine integrierende strukturelle Rahmenbedingung geschaffen wurde.

Die Leitlinie zum kolorektalen Karzinom unterteilt sich in acht Themenkomplexe, die mitunter die „klassischen“ medizinischen Versorgungsangebote erkennen lassen: Prävention, Screening, Diagnostik, Therapie und Nachsorge¹⁵. Unter dem Themenkomplex

¹⁴ Im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und weiteren Fachgesellschaften, u.a. der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AMWF)

¹⁵ Themenkomplex I: Prävention asymptotische Bevölkerung; Themenkomplex II: Screening asymptotische Bevölkerung; Themenkomplex III: Risikogruppen; Themenkomplex IV: Endoskopie: Durchführung und Polypenmanagement; Themenkomplex V: Präoperative Diagnostik und Chirurgie;

der Prävention werden beispielsweise evidenzbasierte Empfehlungen zu Lebensgewohnheiten, Ernährungsempfehlungen sowie Mikronährstoffen und Medikamenten gegeben. Der Themenkomplex Screening behandelt die Themen Alter und Untersuchungsverfahren, endoskopische und radiologische Verfahren sowie die Kosteneffektivität. Im Themenkomplex Therapie werden unterschiedliche Therapievarianten des kolorektalen Karzinoms in Abhängigkeit des Tumorstadiums dargelegt. Dabei fußt die Therapie kolorektaler Erkrankungen im Kern auf den drei Behandlungsmöglichkeiten Operation, Chemotherapie und Bestrahlung, wobei die Operation die wichtigste Behandlungsform darstellt¹⁶. Bei fortgeschrittenen und tiefsitzenden Tumoren kann es nach der Operation zu einer temporären oder endständigen Legung eines Anus praeter (künstlichen Darmausgang oder Stoma genannt) kommen. Nach Angaben der Deutschen Krebsgesellschaft (online, aktualisiert 19.10.2010) haben rund 70% aller Stoma-Träger eine Krebserkrankung, etwa jeder Zehnte davon Enddarmkrebs.

Der Themenkomplex der Nachsorge gibt Empfehlungen für den Zeitraum von fünf Jahren in Abhängigkeit verschiedener Krankheitsstadien, der Wertigkeit diagnostischer Maßnahmen, zeitlicher Abfolge, der Altersbegrenzung und von Sonderfällen an. „Objektive Ziele [der Nachsorge] sind neben der Heilung oder Lebensverlängerung bei Rezidiv, der Nachweis von Zweittumoren sowie der Nachweis und die Beseitigung nicht rezidivbedingter Folgen der Tumorkrankheit oder der operativen Therapie. Subjektive Ziele der Nachsorge sind auf die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten ausgerichtet. Ein zusätzliches Ziel stellt die Qualitätskontrolle der durchgeführten diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen dar.“ (Schmiegel et al. 2008: 47) Die Autoren stellen dazu auf Grundlage einer Metaanalyse (Kievit 2000) fest, dass die Effektivität der Nachsorge nur marginal mit im Mittel 1% verbessertem Überleben des Gesamtkollektivs der nachversorgten Patienten beträgt¹⁷ und geben deshalb Empfehlungen in Abhängigkeit der Tumorstadien ab (Schmiegel et al. 2008: 47). Der Themenkomplex der Nachsorge beinhaltet ebenfalls die Rehabilitation nach Resektion eines kolorektalen Karzinoms. Hier heißt es, dass bisher der Nutzen einer Anschlussheilbehandlung (AHB) und von Rehabilitationsmaßnahmen hinsichtlich besserer Lebensqualität, besserer Leistungsfähigkeit, besserer Arbeitsfähigkeit, längerem krankheitsfreien Überleben und längerem Gesamtüberleben, noch nicht in prospektiven Studien untersucht worden sei. Patienten sollen daher eine AHB oder Rehabilitation angeboten bekommen, wenn sie die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllen. Die rehabilitative Therapie soll medizinische,

Themenkomplex VI: Adjuvante und neoadjuvante Therapie; Themenkomplex VII: Therapeutisches Vorgehen bei Metastasierung und in der palliativen Situation; Themenkomplex VIII: Nachsorge

¹⁶ Bei kleinen Tumoren (Stadium UICC-I) reicht in der Regel die Operation aus, um Heilung zu erreichen.

¹⁷ „Um einen Patienten mit kolorektalem Karzinom ein Langzeitüberleben zu ermöglichen, wurden 360 positive Nachsorgeteste und 11 Zweitoperationen benötigt. Die übrigen 359 Nachsorgemaßnahmen und 10 Operationen waren entweder ohne therapeutischen Gewinn oder mit negativen Auswirkungen verbunden.“ (Schmiegel et al. 2008: 47 zit. nach Kievit 2000)

pflegerische, edukative, psychosoziale und berufsfördernde Maßnahmen umfassen, die dem individuellen Rehabilitationsbedarf anzupassen seien (Schmiegel et al. 2008: 51). Für die psychische Bewältigung der Erkrankung und die Anpassung an die veränderte Lebenssituation im Alltag, schließt die Leitlinie mit der knappen Empfehlung, Betroffenen Selbsthilfeorganisationen zu vermitteln, denn: „Gleichbetroffene können durch ihr eigenes Beispiel sowie ihre Erfahrungen im Alltagsleben mit Krankheit und Behinderung glaubwürdig vermitteln, dass eine hohe Lebensqualität auch dann möglich ist.“ (Schmiegel et al. 2008: 51)

Hinweise oder Empfehlungen über Versorgungsangebote, die Darmkrebsbetroffenen außerhalb des etablierten stationären Versorgungssektors zur Verfügung stehen, erscheinen in der versorgungsbezogenen Fachliteratur weitgehend als „blinder Fleck“. In Anbetracht dessen, dass a) Darmkrebs zusehends als chronische Krebserkrankung bezeichnet werden kann (höhere Überlebensraten, sinkende Mortalitätsraten, endständiger Anus praeter), die b) vor allem ältere Frauen und Männer betrifft, die oftmals multimorbide sind und c) die Erkrankung vorwiegend im Alltag bewältigt werden muss, gibt es wenig empirisch fundierte Studien darüber, die sich bspw. mit der Stomaversorgung, pflegerischen Bedarfen und Bedürfnissen, gesundheitsförderlichen Angeboten, Beratungsfragen oder mit der langfristigen psychosozialen Verarbeitung in der häuslichen Versorgung befassen. Diese Forschungslücke ist sehr wahrscheinlich nicht zuletzt darauf zurückzuführen, dass von einer Unterversorgung psychosozialer und beratender Unterstützungssysteme auszugehen ist, wie es der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001) beschrieben hat.

In den Themenkomplexen der Therapie- und Nachsorgeempfehlungen der S3-Leitlinie sind immer wieder Vermerke zu lesen, dass ein „individuelles Abwägen“ hinsichtlich der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten ratsam sei. Wie dieses Abwägen erfolgen kann oder gar in partnerschaftlichen Entscheidungsprozessen (shared decision making) zwischen Ärzten/Ärztinnen und Betroffenen gestaltet werden könnte, ist bisher nicht ausgearbeitet worden. Generell wäre dies jedoch im Zuge von Implementationsstrategien und -verfahren von Leitlinien in den Versorgungsalltag dringlich darzulegen (Stamer 2010).

In die Erstellung von Leitlinien werden bisher keine Geschlechterunterschiede systematisch miteinbezogen (Weinbrenner et al. 2010: 547). International sind geschlechterassoziierte Unterschiede hinsichtlich der Behandlung des kolorektalen Karzinoms teils gut belegt. So gibt es signifikante Unterschiede bei den Überlebenszeiten (Frauen überleben länger als Männer, geben aber eine schlechtere Lebensqualität an), der Toxizität von Chemotherapien (Frauen sind mehr belastet als Männer) und der Teilnahmebereitschaft am Screening (es nehmen mehr Frauen teil als Männer) (Bethesda 2008; Oberaigner et al. 2004). McCaughan et al. (2009) untersuchten Studien, die sich mit genderspezifischen Erfahrungen, Erlebnissen und Coping Strategien von Darmkrebspatienten und -patientinnen im Umgang mit der Erkrankung beschäftigen.

„Reviewed studies quantified the experience of colorectal cancer through the assessment of coping strategies, adjustment to illness, sense of coherence, demands of illness, distress, information need, support need and decision-making preference.“ (McCaughan et al. 2009: 376) Am Ende ihres systematischen Reviews ziehen sie die Bilanz, dass es hinsichtlich einiger dieser Aspekte durchaus Evidenzen bezüglich Geschlechterdifferenzen gibt, diese aber wiederum sehr mehrdeutig sind. Sie führen dies vorrangig auf die Vielfalt der Instrumente zurück, die das gleiche Konzept messen und auf die kleine Anzahl von Studien, die den Gendereffekt in Abhängigkeit verschiedenster Fragestellungen und Variablen fokussieren. Sie plädieren hinsichtlich der von ihnen untersuchten Bereiche für die Entwicklung eines „Goldstandards“, der auf einem robusten methodologischen wie theoretisch fundierten Gerüst fußen sollte (McCaughan et al. 2009: 384).

In der deutschen S3-Leitlinie zum kolorektalen Karzinom findet sich bezüglich Geschlechterdifferenzen lediglich die Empfehlung, dass zur wirksamen Prävention des kolorektalen Karzinoms Frauen zur Risikoreduktion keine postmenopausalen Hormonpräparate gegeben werden sollten. Auch wenn es Hinweise auf eine Reduktion kolorektaler Karzinome bei Frauen durch Hormontherapiegabe gäbe (Karner-Hanusch/Marian 2006: 542 f.), haben sie noch keine ausreichende Evidenzstufe erreicht (Schmiegel et al. 2008: 2).

Obwohl die Gendermedizin in den letzten Jahren wichtige Erkenntnisse zum Einfluss des biologischen Geschlechts auf die Entstehung und den Verlauf von Erkrankungen ermitteln konnte und darüber hinaus Studien Geschlechterunterschiede in der Diagnostik, der Therapie sowie im Therapieergebnis zeigen, kommen Weinbrenner et al. (2010) dennoch zu der Feststellung, „dass Geschlechteraspekte unzureichend in vorhandenen Leitlinien berücksichtigt wurden.“ (550) Dies liegt vorrangig darin begründet, dass ein großer Teil von Studien, die für die Entwicklung von Leitlinien herangezogen werden, entweder geschlechterblind durchgeführt wurden oder die Geschlechteraspekte nur unzureichend abgebildet wurden. Dieser sogenannte Gender Bias setzt sich dann bei der Entwicklung von Leitlinien – durch die Logiken des Erstellungsprozesses (z. B. Einschluss- und Ausschlusskriterien) und den hohen methodischen Ansprüchen gemäß einer evidenzbasierten Medizin – fort. Weinbrenner et al. (2010: 552) schlagen zur Auflösung dieses Dilemmas unter anderem vor, in den Prozess der Leitlinienerstellung eine systematische Recherche zu Geschlechterunterschieden zu integrieren, die keine methodischen Filter verwendet, sofern es sich um Krankheiten handelt, für die es noch keine ausreichend gesicherte wissenschaftliche Grundlage gibt. Die Ergebnisse seien in entsprechende schwächer oder stärker formulierte Empfehlungen zu gießen oder es seien ggf. Statements zum gegenwärtigen Stand des Wissens darzustellen. Auch könne die Einbeziehung von Genderexperten und Genderexpertinnen in den Prozess der Leitlinienerstellung zu einzelnen Erkrankungen, bei denen nur eine schwache Evidenzlage vorliegt, eine sinnvolle Ergänzung darstellen. Schlussendlich könnten Leitlinien, die Genderaspekte berücksichtigen, dazu beitragen, „dass die gesundheitliche Versorgung auf

die jeweiligen Eigenheiten und Bedürfnisse für Frauen und Männer zugeschnitten und damit die Qualität der Versorgung verbessert wird.“ (Weinbrenner et al. 2010: 553)

2.2 Befunde genderdifferenzierter Lebensqualität beim kolorektalen Karzinom

Um sich einen Überblick über den Stand der Forschung genderdifferenzierter Lebensqualität beim kolorektalen Karzinom zu verschaffen, wurde eine Literaturrecherche in den Datenbanken Pubmed/Medline und Cinahl durchgeführt. Hier wurde gezielt nach Studien gesucht, die, in Anlehnung an den Kurzfragebogen zur Erfassung von Gender Bias in empirischen Arbeiten nach Eichler et al. (2000), gewisse Standards erfüllen¹⁸. Da die Fragestellungen in dieser Arbeit sich auf die Lebensqualität darmkrebsbetroffener Frauen und Männer beziehen, die in Deutschland leben bzw. darauf, wie sie das Gesundheitsversorgungssystem wahrnehmen (vgl. Kap. 1.3), wurden zunächst nur Studien berücksichtigt, die in Deutschland durchgeführt wurden.

Folgender Suchstring wurde in Pubmed/Medline am 10.12.2010 angewendet:

- Surch: quality of life + gender + colorectal cancer + germany; Limits Activated: Male, Female, English and German Language, published in the last 10 years

Es konnten zehn Studienergebnisse identifiziert werden, die nochmals auf Grundlage der Abstracts daraufhin geprüft wurden, ob sie im Ergebnis- bzw. Diskussionsteil genderspezifische Unterschiede thematisieren. Nach dieser Prüfung blieben vier Studien übrig, wovon drei von derselben Autorengruppe stammen, die ihre Studie unter verschiedenen Themenschwerpunkten veröffentlicht haben (vgl. Tabelle 1: 33). Nach eingängiger Lektüre der vier Studien erschließt sich zusammenfassend das Bild, dass sich in der Beurteilung von Lebensqualität durch Fragebögen (hier zumeist der EORTC-QLQ-C-30¹⁹) nur teilweise signifikante Geschlechterunterschiede erkennen lassen. Die Kernaussagen zu den Geschlechterunterschieden werden in Tabelle 1 (S. 33) aufgeführt.

In der Datenbank Cinahl wurde am 10.12.2010 folgender Suchstring verwendet:

- Surch: quality of life + gender + colorectal cancer + germany; Limits Activated: Male, Female, English and German Language, published in the last 10 years

¹⁸ Werden im Titel oder Abstract beide Geschlechter genannt? Werden die Daten geschlechterspezifisch analysiert, interpretiert und/oder diskutiert?

¹⁹ Erfasst reliabel wichtige Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Global Health, Physical, Role, Emotional, Cognitive and Social Functioning) sowie die häufigsten Symptome von Tumorpatienten und -patientinnen (Fatigue, ANE (Anorexie, Nausea, Emesis), Schmerzen, gastrointestinale Symptome, Schlafstörungen, Kurzatmigkeit)

Tabelle 1: Studienergebnisse aus Pubmed (10.12.10): Genderdifferenzierte Lebensqualität beim kolorektalem Karzinom in Deutschland

Autoren	Jahr	Thema	Design/Methode	Geschlechterunterschiede
Schmidt et al.	2005a	Geschlechterunterschiede in der Lebensqualität von Patienten mit Rektumkarzinom In Abhängigkeit von Operationsart, adjuvanter Therapie, Tumorstadium und Histologie	Prospektive 5-Jahres-Studie EORTC-QLQ-C-30 und ein tumor-spezifisches Modul N = 519, 264 Männer, 255 Frauen	Frauen geben deutlich schlechteren globalen Wert für Gesundheit und bei körperlicher Funktionsfähigkeit an; ebenso höhere Scores bei Behandlungsbelastungen und Fatigue Männer bewerten vor allem ihre sexuelle Beeinträchtigung sehr hoch, im Zeitverlauf sogar immer höher ein
Schmidt et al.	2005b	Lebensqualität und Sexualität bei Patienten mit Rektumkarzinom hinsichtlich Alter, Geschlecht und Operationsart	Kohortenstudie (10-Jahres Studie) EORTC-QLQ-C-30 und ein tumor-spezifisches Modul	Frauen mehr Belastung durch die Folgen der Behandlung (Schlaflosigkeit, Müdigkeit, Verstopfung) Männer signifikant mehr Probleme mit sexueller Beeinträchtigung als Frauen; jüngere Frauen aber mehr als ältere Frauen Adjuvante Therapie hatte bei beiden Geschlechtern keinen Einfluss auf die Sexualität, aber in der Bewertung der Lebensqualität bis zu ein Jahr nach der Operation
Schmidt et al.	2005c	Operative Einflussfaktoren auf die sexuelle Funktion bei Patienten mit Rektumkarzinom	Kohortenstudie (5-Jahres Studie) EORTC-QLQ-C-30	Schmidt et al. 2005a,b Beide Geschlechter geben eine gleich hohe Belastung in Abhängigkeit der untersuchten Operationsmethoden an
Kerr et al.	2003	Arzt-Patient Kommunikation	Prospektive 4-Jahres-Studie EORTC-QLQ-C-30 und CR38	Männer mit Stoma fühlen sich signifikant weniger über die Methode der Irrigation aufgeklärt Männer und junge Patienten geben mehr Kommunikationsprobleme an, was mit einer geringen LQ einhergeht

Das Ergebnis dieser Suche ergab drei Studien, von denen lediglich eine in ihrem Sample die Verteilung der befragten Frauen und Männer beziffert, im Ergebnisteil aber nicht mehr diskutiert. Die zwei verbleibenden Studien stammen von Arndt et al. (2004, 2006), die 2004 die ersten Zwischenergebnisse ihrer dreijährig konzipierten Populationsstudie veröffentlichten und 2006 die Endergebnisse. Arndt et al. (2004, 2006) kritisieren vor dem Hintergrund der epidemiologischen Fakten über das kolorektale Karzinom (vgl. Kap. 2.1), insbesondere aber vor den verbesserten relativen Überlebensraten, dass die meisten Langzeitstudien mit Darmkrebspatienten zumeist nur die primären Endpunkte „Remission“ und „Überleben“ untersuchen. Das langfristige Wohlbefinden und die Lebensqualität seien bisher von geringerem Forschungsinteresse gewesen. „The sparse research available indicates that when compared to controls from the general population CRC [Colorectal Cancer] survivors appear to experience only minor deficits with respect to broad measures such as general health and overall QOL [Quality of Life], at least as long as there is no serious comorbidity or relapse. Other, more specific limitations, such as reduction in energy and weight loss, and psychosocial problems like psychological distress and depressive symptoms appear to be more important in CRC patients.” (Arndt et al. 2006: 1848 f.) Ihre Befragung mit dem EORTC-QLQ-30 und dem Zusatzmodul CR-38 an über 300 Darmkrebspatienten und –patientinnen (N=309), zeigen die Ergebnisse, dass die Lebensqualität der Betroffenen noch viele Jahre nach der Diagnose durch emotionale und soziale Probleme eingeschränkt ist. Hinzu kämen Atemnot, Schlafstörungen, Teilnahmslosigkeit, Darmprobleme und finanzielle Sorgen. Selbst im dritten Jahr nach der Diagnose verbessert sich die Lebensqualität nur mäßig und nur hinsichtlich der finanziellen Probleme oder der Anpassung an den künstlichen Darmausgang. Depressionen begleiten die Betroffenen sogar noch längere Zeit. Hinsichtlich genderrelevanter Aussagen heißt es: „Stratification by gender suggested that the temporal change in QOL was somewhat less favourable for men than for women (data not shown). But overall the differences in the temporal development between men and women were relatively modest.” (Arndt et al. 2006: 1852) Mehr Unterschiede stellen Arndt et al. (2006) hinsichtlich des Alters fest, d. h. jüngere Patienten und Patientinnen haben sehr viel mehr mit seelischen Folgen der Erkrankung zu kämpfen als ältere. Jüngere Darmkrebsbetroffene betrachten ihre Erkrankung als große Bedrohung und empfinden eine größere gesundheitliche Beeinträchtigung, wohingegen ältere Betroffene sich stärker körperlichen Problemen ausgesetzt sehen.

Bei einer nochmaligen Sucheingabe in Pubmed mit den Suchbegriffen: quality of life + gender + colorectal cancer (Limits Activated: Male, Female, English and German Language, published in the last 10 years), die nicht nur deutsche Studien berücksichtigten, konnte eine Studie identifiziert werden, die mit den eingegebenen Suchbegriffen zu 100% übereinstimmte. Die Studie von Giesinger et al. (2009) ging der Fragestellung nach, ob geschlechterspezifische Unterschiede in der Lebensqualität von Darmkrebspatienten und –patientinnen krankheitsspezifisch sind und zieht dazu einen Vergleich mit einer gesunden,

geschlechts- und altersentsprechenden Kontrollgruppe. Giesinger et al. (2009) kritisieren, dass die große Mehrheit der Studien über geschlechterbezogene Unterschiede in der Lebensqualität zwar männliche und weibliche Patienten vergleichen, aber die krankheitsspezifischen Unterschiede vernachlässigen würden. Die Ergebnisse ihrer Befragung mittels des EORTC-QLQ-C30 an 206 Patienten in Österreich (davon 47,1% Frauen, Durchschnittsalter 64,8 Jahre) ergaben, dass an Darmkrebs leidende Frauen und Männer viele Aspekte der Lebensqualität unterschiedlich gewichten, mit Ausnahme bei Diarrhoe. Die Unterschiede in der Bewertung wurden auch in der allgemeinen Bevölkerungsgruppe gefunden bzw. waren keine geschlechterspezifische Reaktion angezeigt. Fraglich erscheint, warum die Forschergruppe, wenn sie nach krankheitsspezifischen Merkmalen in Abhängigkeit von Gender und Lebensqualität fragt, sich für dieses Studiendesign entschieden hat bzw. das spezielle Fragebogenmodul zum kolorektalen Karzinom CR38²⁰ (Ergänzungsinstrument des Fragebogens EORTC-QLQ-C30) ausgespart hat.

In einer offenen Zeitschriftenrecherche der Universitätsbibliothek Bremen konnte zudem ein systematisches Review (Jansen et al. 2010) identifiziert werden, das die Langzeiteffekte von Lebensqualität Darmkrebserkrankter zum Gegenstand hat (berücksichtigt wurden prospektive 5-10 Jahres Studien). Auf Grundlage von zehn inkludierten Studien heißt es: „Gender was not found to be associated with psychological or social QoL. But there was an indication for some specific physical problems in female survivors, as they reported more problems in completing daily activities as result of having more physical problems and more bodily pain.“ (Jansen et al. 2010: 2885)

2.3 Bewertung und Ableitung methodischer Implikationen

Anhand epidemiologischer Daten ist festzuhalten, dass im Kontrast zur Inzidenz die Mortalität des Dickdarmkrebses für beide Geschlechter seit den 1970er Jahren stetig abgenommen hat (GEKID 2006: 32). Dieser Trend geht sehr wahrscheinlich mit einer verbesserten diagnostisch-therapeutischen Versorgungsmedizin einher und – im Sinne von mehr diagnostizierten Fällen – der Möglichkeit zur Inanspruchnahme des gesetzlich verankerten Darmkrebscreenings²¹ als Element des Krebsfrüherkennungsprogramms nach § 25 SGB V. Die Senkung der Mortalitätsraten geht dabei mit einer höheren Lebenserwartung trotz Erkrankung einher. Somit rücken Fragen nach der Lebensqualität dieses Überlebens in den Vordergrund. Gefordert ist, dass der Ausbau einer verbesserten Gesundheitsversorgung resp. Versorgung darmkrebserkrankter Frauen und Männer sich

²⁰ Dieses umfasst Fragen zu Stuhlinkontinenz, Durchfall, Einschränkungen in der Sexualität und deren psychische Auswirkungen und stomabezogene Probleme

²¹ Medizinische Evidenz, Nutzen und Inanspruchnahmeverhalten werden in der Fachwelt kritisch diskutiert (Steckelberg/Mühlhauser 2003; Mühlhauser/Steckelberg 2005; Mühlhauser 2007)

anhand von Ziel- bzw. Outcomegrößen bewerten lassen muss (SVR 2000/2001: 15 ff.). „Die Lebenserwartung und die verlorenen Lebensjahre stellen zwar valide und relevante Outcomeindikatoren dar, sie bilden aber nur einen beschränkten Teil des weiten Zielspektrums der Gesundheitsversorgung ab. Sie berücksichtigen weder Verteilungsaspekte (...) noch den vielschichtigen Zielbereich der Lebensqualität.“ (SVR 2000/2001: 64).

Ausgehend davon, dass eine leitliniengerechte Behandlung einen qualitativ hohen und kosteneffektiven Versorgungsstandard beim kolorektalen Karzinom gewährleisten soll, enthält die S3-Leitlinie zum kolorektalen Karzinom nur unzureichende Therapieempfehlungen, die auf mögliche Geschlechterdifferenzen aufmerksam machen. Dieses Defizit, das im Allgemeinen nahezu den Großteil aller vorhandenen Leitlinien betrifft, ist laut Weinbrenner et al. (2010) im Kern auf den Gender Bias in den zugrunde gelegten Studien zurück zu führen. Der Gender Bias zieht sich zusätzlich durch die hohen methodischen Standards hindurch, die zur Erstellung von Leitlinien führen. In Anbetracht der epidemiologischen Trends über das kolorektale Karzinom, enthält die S3-Leitlinie bisher auch wenig evidenzbasierte Empfehlungen über das an Bedeutung gewinnende Versorgungsfeld der Nachsorge und Rehabilitation. Die langfristigen Auswirkungen auf den Alltag der darmkrebsbetroffenen Frauen und Männer sind unter Lebensqualitätsaspekten bisher kaum Gegenstand der hiesigen Versorgungsforschung gewesen.

Die Bewertung des Forschungsstandes hinsichtlich der Frage, ob von einer ausreichenden Erkenntnis über genderdifferenzierte Lebensqualität bei darmkrebserkrankten Frauen und Männern ausgegangen werden kann, muss zum derzeitigen Zeitpunkt noch als ungenügend erforscht eingestuft werden. Da es nur wenige Studien über die Lebensqualität von Darmkrebsbetroffenen gibt, die Genderunterschiede in ihren Untersuchungen mitberücksichtigen, könnte vorsichtig der Rückschluss gezogen werden, dass es auch in der Versorgungsrealität keine ausreichenden genderdifferenzierten Behandlungen für darmkrebsbetroffene Frauen und Männer gibt.

Die bisherige nach Geschlechtern differenzierte Forschung über Lebensqualität beim kolorektalen Karzinom (vgl. Kap. 2.2) erfolgte mit den EORTC-QLQ-C30. Generell ist an allen bestehenden standardisierten Messinstrumenten zur Erfassung von Lebensqualität kritisch zu betrachten, dass sie in ihrer Konstruktionslogik nicht ausreichend gendersensibel konzipiert sind und somit nur begrenzt etwas über die unterschiedlichen Bedarfe und Bedürfnisse von Frauen und Männern aussagen können (Bullinger 1998; Sommer 2006). Anders gesagt: „scheinen die (...) Messinstrumente eine nur geringe Repräsentativität für weibliche Lebenszusammenhänge zu besitzen. [...] Items (...) zur Erfassung der Lebensqualität könnten einem Bias in Richtung männerspezifischer Gesundheitskonzepte unterliegen.“ (Bullinger 1998: 115) Daher wäre auch für qualitative Untersuchungen zu plädieren, um zu überprüfen, inwieweit die gestellten Fragen in den erhobenen Bereichen der Lebensqualität für Frauen von Bedeutung sind (von Steinbüchel

et al. 1999). Bisherige quantitative Erhebungen erlauben nur ausschnittshafte und eher krankheitsspezifische Einblicke über das subjektive Erleben und Wahrnehmen der Lebensqualität aus der Sicht der betroffenen Frauen und Männer. Mit der ihnen zugrunde liegenden Methodologie werden Chancen auf die Entdeckung, Nachvollziehbarkeit und das Verstehen subjektiver Präferenzen, Werte, Wahrnehmungen, Vorstellungen und Ressourcen vergeben, wie sie betroffene Frauen und Männer aufgrund ihres ganz eigenen Sozialisations- und Erfahrungshorizontes machen. „Eingebettet in die differente Sozialisation von Frauen und Männern, die Wahrnehmung, Verarbeitung und Handeln prägt, muss davon ausgegangen werden, dass daraus resultierende kognitive Konzepte, bzw. Konstrukte wie Gesundheit und Lebensqualität beeinflusst werden und sich auf die Gesundheits- und Lebensqualitätseinstellungen und Copingprozesse auswirken.“ (Sommer 2006: 127 f.) Es würde also vieles dafür sprechen, quantitative Erhebungen über Lebensqualität mit qualitativen Erhebungen sinnvoll zu ergänzen.

3 Theorieleitendes Rahmenkonzept

3.1 Die Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss

Anselm Strauss war der erste Medizinsoziologe, der die Tatsache, dass sich das Krankheitsspektrum in westlichen Industrienationen von akuten hin zu chronischen Erkrankungen verschiebt, in seinen Auswirkungen auf die Versorgung untersucht hat. Die so entstandene *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* (Corbin/Strauss 1988), die unter Anwendung der Methodologie der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1967) generiert worden ist, stellt den zentralen theoretischen Bezugsrahmen in der vorliegenden Studie dar. Sie wurde deshalb als theoretischer Bezugsrahmen ausgewählt, weil sie a) Chronizität erstmals als ein allgemeines Phänomen einführt und auf Implikationen für das tägliche Erleben von Krankheit aus der Perspektive der Betroffenen aufmerksam macht, b) aus eigenständigen, empirischen Daten im Forschungsstil der Grounded Theory generiert wurde; ein Forschungsstil der auch in dieser Studie benutzt wurde und somit Ideen zur Modifizierung der Theorie hinsichtlich des Phänomens Lebensqualität ermöglicht (Glaser/Strauss 2005: 38) und c) entscheidende Verstehens- und Handlungsgrundlagen dafür anbietet, auf welchen Ebenen und in welchen Kontexten Unterstützungsarbeit von Health Professionals geleistet werden kann bzw. i. w. S. versorgungsrelevante Interventionen angezeigt sind (vgl. Kap. 3.1; 5.3).

Entstehungsprozess

Die Idee seiner Forschungsarbeiten zur Bewältigung chronischer Krankheit begründet Anselm Strauss in seinen Veröffentlichungen vor dem Hintergrund aktueller Gesundheitsprobleme westlicher Industrienationen und später auch anhand selbsterlebter biographischer Erfahrungen mit einer chronischen Erkrankung (Strauss 1975; Strauss et al. 1984; Corbin/Strauss 1988; Legewie/Schervier-Legewie 2004). Er griff die Tatsache, dass sich die Krankheitsmuster durch den medizinischen Fortschritt von akuten zu chronischen verändern, in seinen Betrachtungen ebenso auf wie die Konsequenz, dass durch den tiefgreifenden sozialen Wandel, der sich in „modernen“ westlichen Gesellschaften und insbesondere in den USA vollzieht, die Pflege und Versorgung chronisch Kranker immer stärker zu einer Aufgabe der Gesundheitsinstitutionen wird (Strübing 2007: 35).

Die Theorie der Krankheitsverlaufskurve, im original *Trajectory Framework for Management of Chronic Illness*, wurde in langjähriger induktiver, empirischer Forschungsarbeit entwickelt, wobei der Begriff *trajectory* erstmals im Zusammenhang mit Beobachtungen über die Pflege von im Sterben liegender Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern entwickelt wurde. Glaser und Strauss (1965, 1968) fokussierten dabei die Interaktionen und Aushandlungsprozesse (*negotiated order, processual ordering*) zwischen Health Professionals und Sterbenden bzw. ihren Angehörigen und die

Sterbeverläufe selbst, die *dying trajectories*. 1970 schlossen Strauss und Glaser mit einer Einzelfallstudie zu einer Sterbe-Verlaufskurve ihre Arbeiten über den Tod und das Sterben im Krankenhaus ab (Strauss/Glaser 1970). 1972 erleidet Anselm Strauss einen Mikroherzinfarkt und ist fortan chronisch krank. In den folgenden Jahren nimmt er die Arbeit über das Konzept der *Verlaufskurve* auch deshalb wieder verstärkt auf. Er benennt es später als Konzept der *illness trajectories*. *Illness* bezieht sich dabei nicht auf die diagnostizierte Krankheit (Disease), sondern auf das Krankheitserleben, das Kranksein. Der Begriff *Trajectory* ist eine eher metaphorische Benennung für das zu beschreibende Phänomen und wird häufig in der Ballistik verwendet. Er bezeichnet ursprünglich die Flugbahn eines Körpers im Medium Luft, die durch verschiedene physikalische Größen determiniert ist, beinhaltet also ein erhebliches Maß an Dynamik. Als soziologischer Begriff ist die deutsche Übersetzung *Verlaufskurve* für *trajectory* zwischenzeitlich durch Fritz Schütze (1981, 1995), auch in der Auseinandersetzung mit den Theorien von Strauss, als grundlagentheoretischer Begriff entwickelt worden, der bedeutsam für das analytische Basisverständnis von Prozessen biographischer, sozialer und gesellschaftlicher Entstabilisierung geworden ist.

Die erste Veröffentlichung zum Thema Krankheitsverlaufskurven aus der Perspektive von chronisch Kranken erschien von Anselm L. Strauss 1975 unter dem Titel *Chronic Illness and the Quality of Life* (Strauss 1975). Darin wird der Begriff *Krankheitsverlaufskurve* zwar bereits verwendet, um den Krankheitsverlauf zu erklären, aber der Bezugsrahmen liegt nur in rudimentären Grundzügen vor. Es existieren zu dieser Zeit noch wenige Konzepte, deren Integration und Entwicklung nur langsam voranging. Dennoch enthält die Veröffentlichung bereits entscheidende versorgungspraktische Hinweise und auch Anregungen für mögliche *public policy* Strategien, die an die Gesundheitspolitik gerichtet sind. Der im Titel verwendete Begriff Lebensqualität ist nicht Gegenstand einer inhaltlichen oder terminologischen Auseinandersetzung.

Im Zuge weiterer empirischer Forschungen über vielfältige Querschnittsthemen (z. B. Medizin- und Pflorgetechnik, Schmerzbewältigung, biografisches Zeitgefühl chronisch Kranker, Gefühlsarbeit im Krankenhaus), erscheint 1984 eine zweite Auflage (Strauss et al. 1984). Neben der erweiterten Ausdifferenzierung des Konzepts der *Krankheitsverlaufskurve* werden erstmalig auch verschiedene Arbeitsanforderungen beschrieben, die von Patientinnen und Patienten im Krankenhaus zu leisten sind. Eine Fokussierung auf die Bewältigungsanforderungen bei einer chronischen Erkrankung im ambulanten und häuslichen Bereich bzw. innerhalb der Familie wird in dieser Veröffentlichung noch nicht explizit.

Im weiteren Forschungsverlauf erkannte Anselm L. Strauss jedoch durch Befragungen von chronisch kranken Patientinnen und Patienten, die während akuter Episoden stationär behandelt wurden, dass „most of the daily management of chronic illness actually took place in the home and was performed there by the ill person, often in association with his or her spouse.“ (Corbin/Strauss 1988: 12) Die somit im Forschungsprozess neu

entstandene Forschungsfrage, wie chronische Krankheiten in Familien und von Partnern gemeinsam bewältigt werden, brachte die Pflegewissenschaftlerin Juliet Corbin und Anselm Strauss zusammen. Juliet Corbin forschte bis dato über chronische Krankheit und Schwangerschaft und war beeindruckt von dem Bedürfnis der Befragten, über ihre Krankheit und deren Wechselwirkung mit der Schwangerschaft sowie auf ihr Leben und ihre Ehe zu sprechen (Corbin/Strauss 2004: 28).

Für die Beantwortung der neuen Fragestellung wurden unter Anwendung der Grounded Theory und den bis dahin generierten Bezugsrahmen über Verlaufskurven, mit über sechzig Paaren Tiefeninterviews geführt, von denen einer und manchmal beide Partner eine chronische Krankheit oder Behinderung hatten. Das Ergebnis dieser Studie mündet 1988 in einer Buchpublikation (Corbin/Strauss 1988) mit dem Titel *Unending Work and Care - Managing Chronic Illness at Home* und fokussiert erstmalig explizit die zentralen Konzepte der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* die, in sich schlüssig und in Beziehungen gesetzt, allgemeingültig beschrieben werden. Wie die Theorie aus Daten heraus generiert und an immer wieder neuen Daten überprüft worden ist, wird anhand von empirischen Fallmaterialien nachvollziehbar offen gelegt²².

Unter dem Titel: *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie* wurde 1993 die Publikation von Corbin und Strauss (1988) erstmalig ins deutsche übersetzt (Corbin/Strauss 1993). Dabei handelte es sich jedoch um eine stark gekürzte Übersetzung, die vor allem an die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen gerichtet war. Daher wurden jene Teile, die das praktische Handeln von Pflegenden und Ärzten betreffen, in erheblichem Maße gekürzt. Eine weitere Einschränkung bestand in der Streichung von Passagen, in denen veranschaulicht wurde, wie Theorien aus den empirischen Materialien entwickelt und an immer neuen Daten überprüft wurden (Hildenbrand 2004: 9). Mit der zweiten deutschen Übersetzung im Jahr 2004 unter dem veränderten Titel *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (Corbin/Strauss 2004) liegt eine ungekürzte Fassung des Originals von 1988 vor, auf deren Grundlage im Folgenden die zentralen Konzepte der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* und ihre Bezüge untereinander vorgestellt werden²³.

²² Noch im gleichen Jahr veröffentlichten Strauss und Corbin ein eher gesundheitspolitisches Buch mit dem Titel *Shaping a New Health Care System: The Explosion of Chronic Illness as Catalyst for Change* indem sie für den Ausbau einer Home Health Care argumentieren (Strauss/Corbin 1988).

²³ Der Entwicklung der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* sind durchaus weit mehr wissenssoziologische Forschungsarbeiten durch Strauss und Kolleginnen/Kollegen vorausgegangen, die bei Strübing (2007) nachzulesen sind. Festgehalten werden soll, dass Anselm L. Strauss als Klassiker der Wissenssoziologie gilt, der nicht nur für die Entdeckung der Grounded Theory oder für die Begründung der modernen Medizinsoziologie steht, sondern vor allem für eine pragmatische Reformulierung des Symbolischen Interaktionismus. Viele seiner in empirischen Studien entwickelten Theorieelemente, die während seiner wissenschaftlichen Laufbahn entstanden sind, werden von ihm erst 1993, drei Jahre vor seinem Tod, in einheitlicher Perspektive, in einer *Theorie sozialer Welten* (Strauss 1993) ausformuliert. Strauss' grundlegendes Forschungsinteresse galt der Fundierung von Sozialität im Handeln, ohne dabei die Struktur sozialer Organisation und gesellschaftlicher Institutionen als bloße Handlungsfolgen zu marginalisieren. Im Theoriekern (*Theorie der sozialen Welten*) thematisiert er deshalb konsequent *Interaktion* als Quelle der

Zentrale Theoriekonzepte

Im Zentrum der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* stehen zwei zentrale Konzepte, die in vielerlei Wechselbeziehungen ineinander greifen und sich beeinflussen: *Arbeit (work)* und *Krankheitsverlaufskurve (illness trajectory)*. Der Begriff der *Krankheitsverlaufskurve* wird im Theoriekontext nicht im medizinisch-physiologischen Sinn verstanden, sondern aus einer soziologischen Perspektive, als ein *Verlauf von Handlungen* im Hinblick auf eine Krankheit, von deren Verlauf man sich eine Vorstellung macht. Interaktion und Wahrnehmung sind hierbei die entscheidenden Einflussgrößen. Corbin und Strauss (2004) betrachten den medizinisch-physiologischen Krankheitsverlauf lediglich als einen Teilaspekt, der die *Verlaufskurve* mit beeinflusst. Die *Krankheitsverlaufskurve* im Sinne von Corbin und Strauss (2004) bezeichnet darüber hinaus auch die Gesamtorganisation der *Arbeit*, die im Krankheitsverlauf geleistet wird, *Arbeit* von Betroffenen und von Health Professionals. „Der Begriff Verlaufskurve verweist auf die aktive Rolle, die Menschen bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit spielen. Dieser Verlauf wird nicht von der Art der Krankheit und der individuellen Reaktion eines Menschen darauf bestimmt, sondern auch von den Handlungen der professionellen Helfer und der Kranken, ihrer Partner bzw. Partnerinnen sowie von den Handlungen aller anderen, die an der Krankheitsbewältigung mitwirken.“ (Corbin/Strauss 2004: 50) *Illness trajectory (Krankheitsverlaufskurve)* ließe sich daher frei übersetzt als: aktive Bewältigung des Krankseins im dynamischen Verlauf einer chronischen Krankheit durch *Arbeit* von Betroffenen und Health Professionals verstehen. Der entscheidende Begriff zum Verständnis des Begriffs *Krankheitsverlaufskurve* ist demnach der Begriff der *Arbeit*.

Arbeitslinien und ihr Zusammenspiel

Arbeit definieren Corbin und Strauss (2004) in Bezug auf *Krankheitsverlaufskurven* als „Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen.“ (25) Chronisch Kranke leisten in der Bewältigung des Lebens mit chronischer Krankheit *Arbeit*, d. h. eine zielgerichtete Tätigkeit, deren Ergebnis antizipiert wird und die einem bestimmten Handlungsplan folgt. Damit unterscheidet sich die Bewältigungsleistung Betroffener im Umgang mit der Krankheit nicht grundsätzlich von der Art der Tätigkeit, die Health Professionals im Umgang mit der Krankheit Betroffener leisten. Beide leisten *Arbeit*. Der Unterschied besteht zunächst nur darin, dass die *Arbeit* der einen bezahlt wird, die der anderen nicht, da

fortlaufenden Organisation sozialer Strukturen, die *Perspektivengebundenheit der Wirklichkeitskonstitution* und den *Prozesscharakter* von Erfahrung, Wissen und Theorie.

sie, ähnlich wie etwa Hausarbeit oder Beziehungsarbeit, zwar primär der eigenen Reproduktion dient, aber noch immer in ihren wesentlichen Merkmalen gesellschaftlich bestimmt ist.

Health Professionals entwickeln wie Betroffene prinzipiell unabhängig voneinander Vorstellungen vom Verlauf der Krankheit, sogenannte *Verlaufskurvenentwürfe (trajectory scheme)* und antizipieren ein bestimmtes Ergebnis ihrer Handlungen und handeln zielgerichtet nach einem Plan, dem *Verlaufskurvenplan oder Handlungsplan (trajectory projection)*, der das Erreichen des antizipierten Ergebnisses Schritt für Schritt realisieren soll (Corbin/Strauss 2004: 51 ff.). Mit dem *Verlaufskurvenplan* seitens der Health Professionals sind beispielsweise Vorstellungen über die durch die Betroffenen zu leistende Compliance verbunden, die sich primär auf die *krankheitsbezogene Arbeit* richten. Corbin und Strauss (2004) beschreiben drei verschiedene *Arbeitslinien (lines of work)*, die von Betroffenen und ihren Angehörigen in der Bewältigung der Krankheit geleistet werden müssen:

- Die *krankheitsbezogene Arbeit (illness-related work)* gilt aus medizinisch-pflegerischen Gründen als notwendig. Dazu zählen zum Beispiel das Einnehmen von Medikamenten, das Wechseln von Stomamaterial, das Einhalten von Ernährungsvorschriften, das Kontrollieren von physiologischen Messwerten oder das Aufsuchen der Gesundheitsversorgung (Corbin/Strauss 2004: 110).
- Die *alltagsbezogene Arbeit (everyday-life work)* meint die Arbeit, welche durch die Krankheit im Alltag entsteht, die auch die krankheitsbezogene Arbeit verändern kann, z. B. trotz eines künstlichen Darmausgangs Erwerbsarbeit ausführen können, die Hausarbeit organisieren, die Wohnung oder den Arbeitsplatz baulich umgestalten usw. (Corbin/Strauss 2004: 110).
- Die *biografische Arbeit (biographical work)* ist die Arbeit an der Lebensgeschichte. Sie bezieht sich auf die Vergangenheit und die Zukunft und befasst sich mit der biografischen Zeit, den Selbstkonzeptionen und dem Körperbild (Corbin/Strauss 2004: 110).

„Each line of work is made up of different types of work. For instance, illness-related work consists of regimen work, crisis prevention and handling, symptom management, and diagnostic-related work.” (Corbin/Strauss 1988: 90) Die *Organisationsarbeit (articulation of work)*, das Zusammenspiel dieser drei Arbeitstypen (vgl. Abb. 1: 43), bildet darüber hinaus eine vierte Arbeitslinie, die sich als *Wettstreit um Ressourcen* zwischen den drei Arbeitslinien äußern kann (Corbin/Strauss 2004: 129). Die Kraft und/oder die Zeit reichen vielleicht nicht für die Anforderungen, die sich aus allen drei Arbeitslinien ergeben; Schwerpunkte müssen gesetzt werden. Dass Krankheit, Alltag und Biografie untrennbar miteinander verbunden sind und sich wechselseitig bedingen, ist hier eine grundlegende Erkenntnis, die den Umgang mit einer chronischen Krankheit grundlegend prägt.

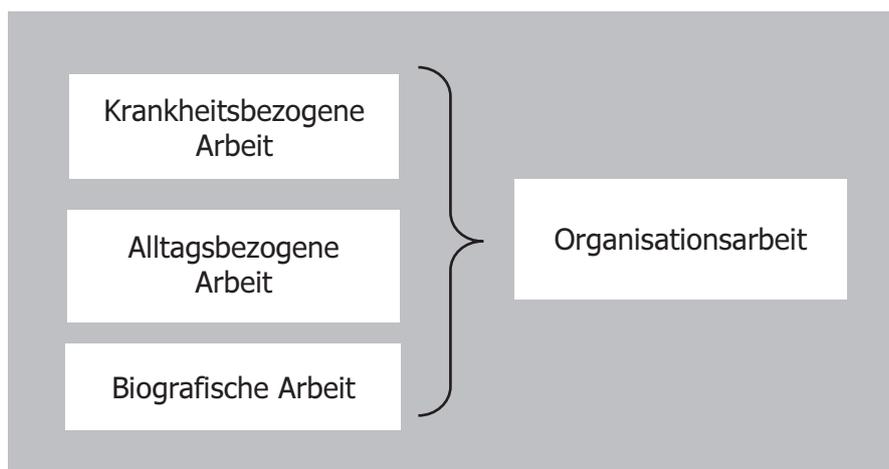


Abb. 1: Zentrale Arbeitslinien im Bewältigungsprozess nach Corbin und Strauss (2004), eigene Darstellung

An dieser Stelle kann danach gefragt werden, ob die von Corbin/Strauss (2004) beschriebenen Arbeitslinien zur Beschreibung eines Bewältigungsprozesses genügen. Diese Frage ist möglich, weil eine Neuordnung von Arbeitstypen in eigenständige Arbeitslinien die Theorie der Krankheitsverlaufskurve nicht in Frage stellt, sondern lediglich erleichtert, spezifische Phänomene spezifischer Untersuchungsgegenstände besser zu beschreiben. Nicht die Anzahl der Arbeitslinien, sondern ihre Differenzierung und die unterschiedliche Bedeutung für die Akteure, sowie die Ressourcenfrage machen den Kern der Theorie aus.

Schaeffer (2004) konzeptualisiert beispielsweise das Nutzungshandeln der Versorgungsstrukturen durch die Betroffenen als Teil der Krankheitsbewältigung und führt damit die Diskussionsstränge um die subjektiven Bewältigungsherausforderungen bei chronischer Krankheit und um die Versorgungsnutzung zusammen. Die Sinnhaftigkeit des Nutzungshandelns erschließt sich ihrer These nach erst „wenn es im Kontext mit den Antworten der Erkrankten auf die Vielfalt der sich auf anderen Ebenen stellenden Herausforderungen der Krankheitsbewältigung gesehen und untersucht wird“ (Schaeffer 2004: 22). Die drei zentralen Arbeitslinien von Corbin und Strauss (2004) nennt sie „Bewältigungserfordernisse“ (Schaeffer 2004: 22) und ergänzt sie um die „Bewältigungserfordernisse auf der Ebene der Versorgungsnutzung“ (Schaeffer 2004: 27), die sie empirisch fundiert analysiert.

Verlaufskurvenformen und -phasen

Corbin und Strauss (2004) machen im Verlauf einer Krankheit verschiedene Arten von *Verlaufskurven* aus. *Verlaufskurven* besitzen dabei zwei grundlegende und wichtige Eigenschaften: *Variabilität (shapes)* und *Phasierung (phases)* (vgl. Abb. 2: 44). *Variabilität* bezieht sich dabei nicht nur auf die Form, sondern auch auf die Dauer hinsichtlich der erforderlichen *Arbeit* und ihren Auswirkungen. Sie wird bestimmt durch das Wesen der Krankheit und der physiologischen und emotionalen Reaktion des Kranken

darauf; ebenso von den Bewältigungsplänen (Handlungsplänen), die von Health Professionals und dem Kranken aufgestellt werden. „*Management strategies* evolve over time in response to changes in illness status, technological advances, societal and political trends, shifting biographical needs and interests. Shaping an illness course is so complex that it requires the cooperative efforts of many persons. Paramount are the affected individual and family. Other shaping participants include health care and other service providers, communities, social organisation and institutions.” (Corbin 1998: 37) *Phasierung* hingegen meint das analytische Aufbrechen-Können jeder Verlaufskurve in Phasen, die der Kurve ihre Form geben. „Phasierung ist, analytisch und von der Praxis her gesehen, wichtig, weil sie auf die Art von notwendiger Bewältigungsarbeit hinweist und darauf, welcher physische und emotionale Einfluss potentiell daraus erwachsen könnte.“ (Corbin/Strauss 2004: 60)

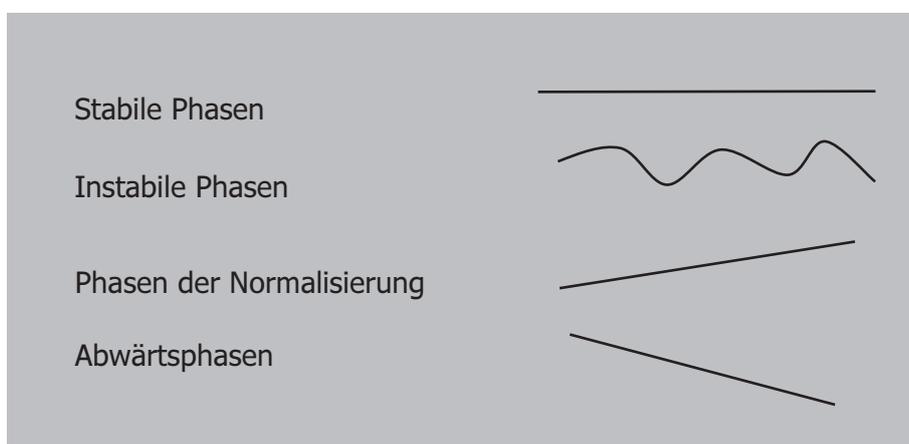


Abb. 2: Mögliche Phasen und Formen einer Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (2004), eigene Darstellung (sog. „typisierte Verläufe“, dienen nur der Anschaulichkeit)

Insgesamt können sechs Verlaufskurvenphasen unterschieden werden, deren Bezeichnungen zwar aus dem Krankheitszustand abgeleitet sind, sich aber mehr als nur auf die medizinischen Implikationen und die Bewältigungsarbeit beziehen. Jede Phase kann analytisch in weitere Subphasen aufgebrochen werden, wobei jede mit eigenständigen Anforderungen verbunden ist. Für einzelne Krankheiten gibt es zwar eher typische Verlaufskurvenphasen, auf den konkreten Einzelfall bezogen lässt sich aber nicht vorhersagen, welche Gestalt die einzelne Krankheitsverlaufskurve tatsächlich nehmen wird. Unterschieden werden:

- Die *diagnostische Phase* (oder der Beginn einer Verlaufskurve) wird in drei Subphasen konzeptualisiert: die Zeit vor der Diagnose (prädiagnostische Phase), die Mitteilung der Diagnose und die Zeit nach der Diagnose (postdiagnostische Phase); der diagnostische Schwebezustand bezeichnet dabei die biografische Ungewissheit und das daraus resultierende Beiseiteschieben der gegenwärtigen und zukünftigen Biografie (Corbin/Strauss 2004: 38 ff.).

- Die *akute Phase* ist gekennzeichnet durch physische oder mentale Beeinträchtigungen der Betroffenen, die der ärztlichen oder klinischen Versorgung bedürfen. Die Arbeit richtet sich vorwiegend auf die physiologische und mentale Stabilisierung und Erholung, die vorwiegend im Krankenhaus stattfindet und ist weniger auf die biografische Arbeit fokussiert; obwohl bei den Betroffenen zu diesem Zeitpunkt durchaus die Frage entstehen kann, wie sich das Leben durch die Krankheit verändern könnte (Corbin/Strauss 2004: 62).
- Die *stabile Phase* geht mit wenigen Veränderungen im Krankheitsverlauf einher. „Eine Krankheit kann in der Remission sein, sich ruhig verhalten oder sich über die Jahre einfach langsam verändern, wobei sich vielleicht wenige oder überhaupt keine Anzeichen bemerkbar machen.“ (Corbin/Strauss 2004: 63) Die erforderliche Bewältigungsarbeit ist meist Routinesache und auf die Erhaltung der Stabilität fixiert.
- Die *instabile Phase* eines Krankheitsverlaufs ist gekennzeichnet durch akute und manchmal kurz stabilisierte Schwankungen. Die Krankheit oder Behinderung gerät außer Kontrolle, weil normale Bewältigungsstrategien nicht mehr effektiv sind. Von daher zielt die erforderliche Bewältigungsarbeit darauf ab, die Ursache der Instabilität und/oder alternative Techniken herauszufinden, die den Gesundheitszustand wieder in eine gewisse Balance bringen (Corbin/Strauss 2004: 63).
- In der *Phase der Normalisierung* (Genesung) wird der Gegenwart eine überragende Bedeutung beigemessen und die Zukunft zunächst ausgeblendet. Die Phase „weist auf die körperliche und emotionale Erholung hin, die auf eine akute Krankheitsphase folgt. Der Verlauf zeigt insgesamt aufwärts; die Bewältigung richtet sich darauf, körperliches Wohlbefinden zu erlangen und die Funktionsfähigkeit (...) ganz oder partiell zurückzugewinnen, und auch darauf, mit der Krankheit und einer zurückbleibenden Behinderung fertig zu werden.“ (Corbin/Strauss 2004: 62 f.)
- Die *absteigende Phase*, die auch Sterbephasen implizieren kann, deutet darauf hin, dass sich eine Krankheit langsam oder rapide abwärts bewegt. „Zunehmende Behinderung und/oder Tod werden als etwas Allumfassendes gesehen, wobei die Gegenwart nur als etwas Temporäres betrachtet wird und die genaue Lage der Zukunft stets unbekannt ist. (...) Die Bewältigung richtet sich darauf, Tempo und Ausmaß des Verfalls zu kontrollieren.“ (Corbin/Strauss 2004: 63 f.)

Eine Krankheit muss nicht alle der eben beschriebenen Phasen durchlaufen; es kann aber durchaus sein, dass sich *Verlaufskurvenphasen* überschneiden oder dass sich das Krankheitsbild innerhalb einer Phase wöchentlich oder täglich verändert, was wiederum mit Veränderungen in Bezug auf den Umgang mit der Krankheit verbunden sein kann. So kann es sein, dass ein Betroffener sich in einer *stabilen Phase* wägt und sich deshalb in

einem emotionalen Hoch befindet, während die Krankheit langsam aber sicher physiologisch voranschreitet. Andersherum kann sich der Betroffene beispielsweise in einer *Normalisierungsphase* zwar körperlich erholen, schafft aber die entsprechende emotionale Anpassung nicht (Corbin/Strauss 2004: 61).

Dimensionen der Biografie und biografische Ideationsprozesse

Corbin und Strauss (2004) stellen in ihrer Theorie die besondere Bedeutung der Biografie bei der Krankheitsbewältigung heraus, wobei der Begriff der Biografie verständlicherweise soziologisch definiert ist. So wird Biografie bezeichnet als ein „Lebensverlauf: Leben, das sich über eine Reihe von Jahren erstreckt, und Leben, das sich um einen fortwährenden Strom von Erfahrungen herum entwickelt, die zu einer einzigartigen – wenn auch gesellschaftlich konstituierten – Identität führen.“ (Corbin/Strauss 2004: 67) Die Biografie ist das integrale Medium der Moderne, das Individuum und Gesellschaft zusammenbringt (Fischer-Rosenthal 1996: 149).

Biografische Prozesse sind im soziologischen Verständnis von zentraler Bedeutung für die Initiative zum Handeln: Betroffene machen ihre Krankheit zum Teil ihrer Lebensgeschichten, stellen sie in den biografischen Kontext – „was vorher gewesen war, was das Leben in der Vergangenheit gewesen war, welche Hoffnungen und Träume zerbrochen oder verändert wurden“ (Corbin/Strauss 2004: 68). Sie befähigen die Betroffenen dazu, die Krankheit und die damit verbundenen Veränderungen in ihr Leben zu integrieren. Biografische Prozesse verleihen dem Leben mit der Krankheit erst wieder Sinn und Gestalt und sind Reaktion auf die Phasierung der Krankheit und der damit verbundenen Ereignisse (Corbin/Strauss 2004: 68). Biografien setzen sich nach Corbin und Strauss (2004: 69 ff.) aus den drei einander bedingenden Bestandteilen *biografische Zeit*, *Selbstkonzeptionen* und *Körper* zusammen, die als *Kette der biografischen Körperkonzeptionen* bzw. *BKK-Kette* bezeichnet wird. Mit Beginn einer chronischen Krankheit wird der Strom der *biografischen Zeit* unterbrochen und vergangene *Performanzen* werden von denjenigen in der Gegenwart und Zukunft getrennt, möglicherweise auch für immer verändert (Corbin/Strauss 2004: 79). „Wer ich jetzt bin und wer ich sein werde, entspricht nicht dem, wer ich war und wer ich zu sein hoffte. Neue biografische Vorstellungen, die mit den Verlaufskurvenentwürfen übereinstimmen, müssen erarbeitet werden.“ (Corbin/Strauss 2004: 79) Der Begriff der *Selbstkonzeption* oder auch *Selbstidentität* wird von Corbin und Strauss (2004) wenig inhaltlich umschrieben. Identitätsverluste zeigen sich jedoch, wenn ein Mensch nicht mehr in der Lage ist, Handlungen durchzuführen, die ihm ermöglichen mit verschiedenen Aspekten des Selbst verbundene Aufgaben zu erledigen. Damit gehen bestimmte Aspekte der Identität verloren. „Da durch die Integration dieser unterschiedlichen Aspekte des Selbst das pauschale Selbst bzw. die Identität gebildet wird, geht mit einem solchen Verlust das Gefühl einher, die Ganzheit verloren zu haben.“ (Corbin/Strauss 2004: 84)

Der *Körper* ist das Medium, durch das *Selbstkonzeptionen* gebildet werden. Das zentrale Moment des *Körpers* liegt in seiner Fähigkeit „in Bezug auf die Umwelt zu handeln und sich von ihr beeinflussen zu lassen – und in den Bildern, die man vom eigenen Selbst im Hinblick auf die Durchführung von Handlung bildet.“ (Corbin/Straus 2004: 71) Handlungen und Bilder stellen sich ein, wenn ein Mensch versucht, verschiedenste Aufgaben zu erfüllen, die er mit den unterschiedlichsten Aspekten seiner *Identität* im Laufe der *Zeit* verbunden hat. Corbin und Strauss (2004: 72) bezeichnen diese Handlungen, die zu den Aufgaben gehören, als *Performanzen*. Vielfach führt ein gestörter *Körper* bei Betroffenen zu der Frage, was er oder sie selbst oder ein anderer getan hat, dass es zu dieser Situation gekommen ist. Die eigentliche Bedeutung einer Körperstörung ist jedoch oftmals viel tiefgreifender: „Die Wahrnehmung berührt das Innerste des menschlichen Daseins.“ (Corbin/Strauss 2004: 67) Keil (1999) schreibt demgemäß: „Das Verhältnis von Leib und Biographie macht uns das Grundverhältnis deutlich, in dem der Mensch steht: Er ist überhaupt nur dadurch, daß er als Werkzeug seiner selbst und unter Gebrauch und Verbrauch dessen, was ihn umgibt und ihm zufällt, leibhaftig eine Biographie und damit sich selbst und sein Leben ‚autopoietisch‘ gestaltet. Ohne Leib keine Biographie, ohne Biographie kein Leib.“ (73 f.)

Eine durch chronische Krankheit zerstörte *BKK-Kette* muss in *Phasen der Normalisierung* wieder neu geordnet und zusammengesetzt oder gänzlich neu gesucht und entdeckt werden. Durch *biografische Arbeit* kann eine solche *BKK-Kette* wieder geschlossen werden. Dazu werden von Corbin und Strauss (2004: 87 ff.) vier separate *biografische Prozesse* beschrieben, die man zwar analytisch unterscheiden kann, die jedoch gleichzeitig ablaufen und im wechselseitigen Einfluss stehen:

- *kontextualisieren* (die Krankheitsverlaufskurve in die Biografie integrieren)
- *bewältigen* (ein gewisses Maß an Verstehen und Akzeptieren der biografischen Konsequenzen der tatsächlich oder potenziell gescheiterten Performanzen erlangen)
- die *Identität wiederherstellen* (die Identität in eine neue Konzeptualisierung von Ganzheit im Rahmen der performanzbezogenen Einschränkungen integrieren)
- die *Biografie neu entwerfen* (seiner Biografie eine neue Richtung geben)

Alle diese *biografischen Prozesse* sind sehr komplex, entwickeln sich erst mit der Zeit und beziehen sich auf die Art und Phase der *Verlaufskurve*. Ein zentrales Moment dieser *biografischen Prozesse* stellen sogenannte *Ideationsprozesse* dar, die rückwärts gerichtete und vorwärts gerichtete Überprüfungen durch die Betroffenen meinen (Corbin/Strauss 2004: 88 ff., in Anlehnung an Mead 1932). „Überprüfungen sind die reflexiven Teile von Handlungen und beinhalten den Gebrauch von Tagträumen und verschiedenen Vorstellungsarten, um die Vergangenheit begreifen, die Gegenwart analysieren und in die Zukunft projizieren zu können – und das alles besehen im Lichte der Gegenwart. Überprüfungen dienen oft als Basis für zukünftiges Handeln. Eine Person probt mental

oder denkt durch, wie sie mit einer problematischen Situation umgehen wird.“ (Corbin/Strauss 2004: 89) Ausgelöst werden solche *Ideationsprozesse* durch Veränderungen in der *Verlaufskurve* und der Biografie, durch Konfrontationen mit der Krankheit aufgrund tatsächlicher oder gescheiterter *Performanzen* oder durch Interaktionen mit anderen.

Interaktion von Struktur und Prozess, Ausrichtung und Bedingungsmatrix

Die Verlaufskurvenbewältigung steht im Kontext von zwei wesentlichen Strukturbedingungen, die Corbin und Strauss mit den Begriffen *reziproker Einfluss* und *Struktur als Prozess* umschreiben (Corbin/Strauss 2004: 112 ff.). Dabei wird mit dem Begriff *Struktur als Prozess* impliziert, dass die Struktur, unter der die Bewältigung stattfindet, eine schwankende und sich verändernde Struktur ist. Dies ist insofern bedeutsam, als dass die Konsequenzen, die aus einer solchen schwankenden oder veränderten Struktur erwachsen, sehr vielfältig sein können und vor allem erhebliche Einflüsse auf die Arbeitsdurchführung haben. Die Bedingungen, unter denen die Verlaufskurvenbewältigung stattfindet, können sich bis zu einem gewissen Grad mit der Zeit verändern. Die Veränderungen können manchmal radikal, manchmal subtil und fast unmerklich sein, wenn man sie nicht aus der längeren Zeitperspektive betrachtet. Da bspw. das alltägliche Leben nie zu einem Stillstand kommt, bewegt und verändert sich die zu einer Bewältigung notwendige Arbeit fortwährend. Auch Biografien verändern sich mit der Zeit, wobei biografische Veränderungen auch von Veränderungen in der Struktur des Alltagslebens begleitet sind (Corbin/Strauss 2004: 112 ff.).

Die Interaktion zwischen dem Krankheitsstatus und der Biografie der oder des Kranken wird als *reziproker Einfluss* bezeichnet (Corbin/Strauss 2004: 116 ff.). „Die Biografie (der Lebensverlauf und alles, was dazugehört) wird, kurz gesagt, von der Krankheitsbewältigung beeinflusst und wirkt sich wiederum auf die Bewältigung aus“ (Corbin/Strauss 2004: 68). Das bedeutet, dass Veränderungen im Krankheitsstatus oftmals einen Einfluss auf die Biografie haben, und umgekehrt können sich biografische Veränderungen stark auf die Krankheitsbewältigung und folglich auf die Krankheit selbst auswirken. Der *reziproke Einfluss* wirkt zudem ununterbrochen, ist also nicht begrenzt auf den ersten Einfluss am Anfang einer Krankheit. „Auch wenn die Krankheit zeitweilig in den Vordergrund rückt (...), bleibt sie doch meistens Textur einer Biografie – etwas, das bewältigt und berücksichtigt werden muss, aber nicht der einzige Aspekt des Lebens ist.“ (Corbin/Strauss 2004: 68)

Das Wissen um die Strukturbedingungen (*reziproker Einflusses* und *Struktur als Prozess*) weisen auf den Einfluss hin, wie viele und welche Arten von Aufgaben erfüllt werden müssen, wer diese Aufgabe ausführt und wann; welche Ressourcen zu ihrer Durchführung nötig sind und wie erfolgreich die Bewältigungsergebnisse möglicherweise sind. Die dauerhaft prozessierende Bewältigung einer Krankheit bedeutet daher, dass die Arbeit

immer mit dem Schwerpunkt *Anpassung an Veränderung* durchgeführt werden muss. Dabei müssen zwischen den Health Professionals, den Betroffenen und ihren Angehörigen ständig Ressourcen kalkuliert, fließende Grenzen in der Arbeitsteilung erhalten und die gesamte Arbeit geplant und koordiniert werden (Corbin/Strauss 2004: 138).

Die Formen der zu erledigenden Arbeiten können ohne Interaktionen kaum durchgeführt werden. Corbin und Strauss (2004) verstehen darunter mehr als nur die Tatsache, dass Menschen miteinander kommunizieren. Sie beziehen sich vielmehr „auf den Prozess, durch den Menschen mittels Kommunikation mit dem eigenen Selbst und mittels Kommunikation mit anderen Menschen ihre Handlungen auf die Durchführung einer Form von Arbeit gemeinsam ausrichten.“ (Corbin/Strauss 2004: 152) Nach Hughes (1971: 34, zit. in: Corbin/Strauss 2004: 152) ist Interaktion etwas, das im Zentrum der Arbeit steht. Ohne Interaktion kann die Bildung einer kollektiven Arbeitsteilung nicht stattfinden. Unter dieser Prämisse definieren Corbin und Strauss (2004) den Begriff der *Ausrichtung (Alignment)* „als einen Prozess, durch den Akteure ihre jeweiligen arbeitsbezogenen Handlungen mittels Selbstinteraktion und Interaktion mit anderen zusammenfügen“ (152). Indem die beteiligten Akteure ihre Handlungen zusammenfügen, können sie die Arbeitsteilung planen, die dazu passenden Ressourcen kalkulieren, die Arbeitstypen identifizieren sowie die gesamte Arbeit organisieren (Corbin/Strauss 2004: 152 f.). Die *Ausrichtung* wird in zwei Phasen differenziert: die *Interaktionsphase* und die *Umsetzungsphase*. In der ersten Phase werden Vereinbarungen bezüglich Arbeitsteilung, Organisation, Kalkulation der Ressourcen etc. getroffen; in der zweiten Phase werden diese mittels Interaktion ausgearbeiteten Vereinbarungen umgesetzt. Die Effizienz, Wirkung und Schnelligkeit der Arbeit hängt wiederum von den Strukturbedingungen ab, die sich aus der Krankheit, der Biografie und dem Alltagsleben ableiten sowie von größeren Makrobedingungen (Corbin/Strauss 2004: 153). Makrobedingungen stellen etwa die politischen und sozioökonomischen Bedingungen in einem Gesellschaftssystem dar. Corbin und Strauss (2004) verorten die Makrobedingungen²⁴ im äußeren Kreis der von ihnen beschriebenen Bedingungsmatrix (vgl. Abb. 3: 50).

Die Matrix stellt ein Handlungsschema dar, das folgende Aspekte anzeigt: die *Bedingungen*, die *arbeitsbezogenen Handlungen und Interaktionen* (Strategien) und die *Konsequenzen*, die die Arbeitsdurchführung in problematischen Situationen in sich trägt, mit denen sowohl die Interagierenden als Individuen, als auch die an der Interaktion Beteiligten konfrontiert sind (Corbin/Strauss 2004: 158). Das Modell macht verständlicher, was in arbeitsbezogenen Interaktionen geschieht, das heißt, wie Arbeit durch die Ausrichtung von Handlungen auf die Arbeitsprozesse wirkt, die in weiteren Bedingungskontexten geleistet wird. Es veranschaulicht das komplexe analytische Wesen

²⁴ Zur interaktionistischen Tradition gehört es, den Dualismus zwischen einer mikro- und makrosoziologischen Sichtweise aufzulösen (Strauss 1993: 42 f. und 64 f.)

der Kontexte, in denen Kranke und ihre Partner die Arbeit in der Verlaufskurvenbewältigung verrichten.

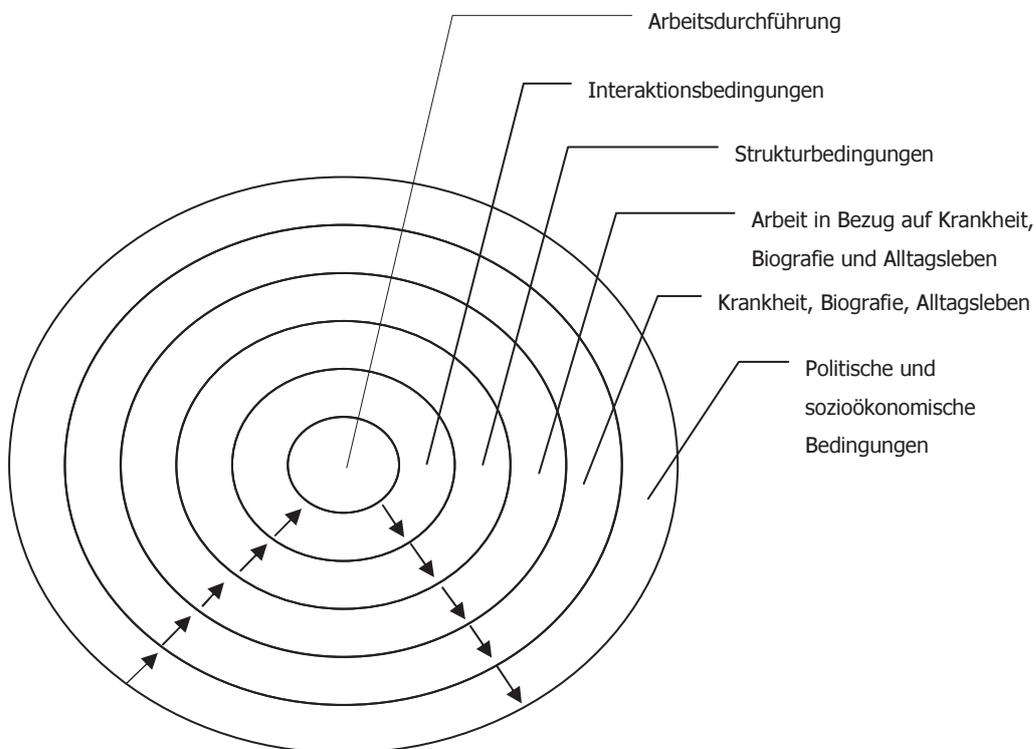


Abb. 3: System der Transaktion zwischen den Partnern nach Corbin und Strauss (2004: 158)

Implikationen für Forschung und Praxis

In der Zusammenschau der theoretischen Aussagen erscheint das Theorieschema von Corbin und Strauss (2004) sehr komplex, weil sie sich der Präsentation mit Hilfe eines einzelnen Diagramms oder klar gezeichneten Modells entzieht. Dabei sind die einzelnen Komponenten der Theorie:

- der Kontext
- die Arbeit und die Interaktion
- die Biografie
- die Verlaufskurvenphasierung

zwar eng miteinander verknüpft, können aber auch unabhängig voneinander benutzt werden, je nachdem an welcher Exploration die Anwenderinnen und Anwender der Theorie interessiert sind (Corbin/Strauss 2004: 356). Die Implikationen für zukünftige Forschungsthemen werden durch ihre Untersuchungsgegenstände mitgetragen. Corbin und Strauss (2004) beanspruchen nicht, dass der an Inhalt und Definition gewachsene

Theoriekorpus zum Konzept der Verlaufskurve abgeschlossen ist. Je nach Fragestellung zu einem zu untersuchenden Phänomen resp. Forschungsgegenstand ginge es um die Ausdifferenzierung der einzelnen Komponenten und ihrer Beziehungen untereinander²⁵.

Nach Corbin (1994) kann das Modell als Grundlage gesundheitspolitischer Maßnahmen und professioneller Intervention dienen und erweist sich insbesondere deshalb für die Entwicklung präventiver und gesundheitsfördernder Strategien als zunehmend interessant, weil mehr und mehr Menschen aufgrund demografischer und epidemiologischer Veränderungen mit chronischen Krankheiten leben müssen. „For that reason, measures offered by curative institutions, improving quality of life and preventing deterioration, become more and more important for prevention.“ (Corbin 1994: o.S.)

Möglicherweise ist es dem Umstand der späten und etwas unglücklichen Übersetzung, aber auch der in Deutschland nachholenden Entwicklung der Pflegewissenschaft mit geschuldet, dass die Forschungen, die an die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* anknüpfen, zumindest im deutschen Sprachraum bisher eher vereinzelt zu finden sind, während der von Glaser und Strauss (1961) im gleichen thematischen Kontext entwickelte Forschungsstil der Grounded Theory in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften weit größere Beachtung gefunden hat. Der Theoriegehalt der Arbeiten von Corbin und Strauss (1988, 2004), so könnte angenommen werden, hat sich zumindest bis zur Neuauflage der deutschen Übersetzung nur einem kleinen Kreis von gesundheits- bzw. pflegewissenschaftlichen Forscherinnen und Forschern erschlossen.

Im internationalen Kontext kann ebenso kaum von einer Verbreitung der Idee der *Krankheitsverlaufskurve* gesprochen werden. So weist die Datenbank CINAHL [Stand 03.06.08] 41 Einträge zu dem Stichwort „Illness trajectory AND Strauss“ auf, die sich im Kern aber mit der Beschreibung der Verlaufskurven bei bestimmten Krankheitsbildern und deren pflegerischer Relevanz befassen. Zu den wenigen deutschsprachigen Forschern und Forscherinnen, die die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* für ihre eigenen gesundheitswissenschaftlichen Arbeiten nutzbar gemacht haben, gehören insbesondere Schaeffer (2004; vgl. S. 43 in dieser Arbeit), Schönberger/von Kardorff (2004) sowie Blättner/Wachtlin (2005). Schönberger und von Kardorff (2004) untersuchen die Situation Angehöriger Krebskranker in und nach der Rehabilitation mit dem Ziel, auf der Basis empirischer Erkenntnisse bzw. eines tiefergehenden Verständnisses für die Belange dieser

²⁵ Interessant ist zum Beispiel die Ähnlichkeit des Konzeptes der *Ausrichtung* (Corbin/Strauss 2004: 152 f.) mit dem in den 1990er Jahren im angloamerikanischen Raum entwickelten Konzept des Shared Decision Making (dt. Partnerschaftliche Entscheidungsfindung) als eine Form der Arzt/Ärztin-Patient/Patientin-Interaktion. Die Intentionen, die mit partnerschaftlichen Entscheidungsprozessen im Behandlungsfall einhergehen, sind eine höhere Akzeptanz und Compliance der Patientinnen und Patienten gegenüber notwendigen Behandlungen, eine Steigerung der Patienten- und Patientinnenzufriedenheit und eine Verbesserung der Behandlungsergebnisse. Diskutiert und teilweise auch schon in Studien belegt, ist der ökonomische Nutzen des Shared Decision Making (Kennedy et al. 2002, Simon et al. 2002). In Deutschland wurde die Implementierung des Konzepts Shared Decision Making in Modellprojekten erprobt (<http://www.patient-als-partner.de> [Stand: 28.03.2011]).

Gruppe, nutzergerechte Angebote abzuleiten²⁶. In ihrer theoretischen Verortung nehmen sie neben den Bezug zu Corbin/Strauss (2004) eine erweiterte „lose Koppelung verschiedener Ansätze vor“ (Schönberger/von Kardorff 2004: 31)²⁷, was sie mit dem großen Umfang der „Zielmodule der Untersuchung“ bzw. ihren Forschungsfragen begründen. Im Ergebnis ihrer Forschungsarbeit diskutieren sie die Passgenauigkeit dieser theoretischen Konzepte leider nicht. Blättner und Wachtlin (2005) befassen sich insbesondere mit dem reziproken Einfluss von Biografie und dem subjektiven Erleben des Krankseins und prägen hierfür den Begriff der Krankengeschichte (Blättner 2004). Sie kritisieren dabei die Konzeption von Disease-Management-Programmen (DMP) als nicht weitreichend genug, weil DMPs nicht alle Arbeitslinien der Betroffenen genügend berücksichtigen. In die Curricula der Pflegeausbildung und Pflegewissenschaften hat die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* als das Corbin-Strauss-Pflegemodell Eingang gefunden (Corbin/Strauss 1991; Woog 1998).

In der Biografieforschung wird das Konzept der Verlaufskurve, losgelöst von der Betrachtung über Krankheit und Sterben, als ein zentrales analytisches Instrument benutzt und in der deutschen Sozialforschung intensiv rezipiert (u. a. Fischer 1982; Fischer 1986; Schütze 1983 a, b; Schütze 1995; Riemann/Schütze 1991).

Für die praktische Arbeit des Versorgungswesens kann die Zurkenntnisnahme der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* sehr nutzbringend sein. In der alltäglichen Interaktion zwischen Health Professionals und Betroffenen bietet sich die Theorie zunächst als Verstehensbasis dafür an, was das Leben mit einer chronischen Krankheit sowohl im Allgemeinen als auch auf den Einzelfall bezogen, bedeutet. Das deutsche Versorgungswesen benötigt zusehends Behandlungs- und Versorgungskonzepte, die den meist komplexen Krankheitssituationen chronisch Kranker resp. Darmkrebserkrankter Rechnung tragen und zugleich ihrer bedingten Gesundheit entsprechen. Im Zuge der Patientinnen- und Patientenorientierung wird die Arbeit der Gesundheitsprofessionen zukünftig nicht mehr nur ausschließlich auf die Funktion stellvertretender bzw. kompensatorischer Hilfe beschränkt sein, sondern mehr als „als Unterstützungsinstanz der Erkrankten auf ihrem Weg bei der Wiedererlangung und Aufrechterhaltung von gesundheitlichem Wohlbefinden und eigenverantwortlicher Lebenspraxis“ (Schaeffer 2004: 19). Auf welchen Ebenen und in welchen Kontexten Unterstützungsarbeit von Health Care Professionals geleistet werden kann, dafür liefert die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* wichtige Verstehens- und Handlungsgrundlagen. Die wohl mit entscheidendste Erkenntnis aus der Forschungsarbeit von Corbin und Strauss (1988, 2004) hinsichtlich einer patientinnen- und patientenorientierten

²⁶ Hierbei handelt es sich um ein vom Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (bmb+f) gefördertes Pilotprojekt zur Situation von Angehörigen Krebskranker in der Rehabilitation.

²⁷ wie z. B. den *sence of coherence* von Antonovsky (1997) oder das coping-Konzept

Versorgungsgestaltung ist, sich vorstellen zu können, dass chronisch Kranke und ihr soziales Netzwerk nicht primär als Co-Produzenten oder Nutzer des Versorgungssystems zu betrachten sind, sondern umgekehrt, dass sich Versorgungsstrukturen als Unterstützungssysteme an familiären (sozialen) Versorgungsnetzwerken ausrichten müssen (Schaeffer 2004; 2009).

Stand der Theorie: Kritik und blinde Flecken

Die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve*, als Theorie mittlerer Reichweite, ist keineswegs eine abgeschlossene Theorie (Corbin/Strauss 2004: 357 ff.; Corbin et al. 2009: 71 f.; Cooley 1999: 75). Im Hinblick auf ihren praktischen Verwendungszweck für die Pflegearbeit und im Hinblick auf ihren pflegewissenschaftlichen Gehalt, wurde die Theorie von mehreren US-amerikanischen Pflegewissenschaftlerinnen analysiert. Cooley (1999) fasst die Ergebnisse der Theorieanalysen und Evaluationen in einem Review zusammen und kommt zu dem Ergebnis, dass die *trajectory theory of chronic illness* “has theoretical and social significance but that further theoretical work is necessary to enhance the internal consistency and parsimony of the theory” (1999: 75). Obwohl die Theorie “pragmatic adequacy“ sei, brauche sie mehr Evidenz bezüglich der empirischen Angemessenheit (Cooley 1999). Vor der Durchführung weiterer empirischer Studien wird jedoch zunächst theoretische Arbeit empfohlen. Diese Empfehlung resultiert jedoch aus den angewandten Analyse- und Evaluationsrichtlinien (Fawcett 1993, 1995), die der Vorgehensweise der Theoriebildung nach der Grounded Theory nicht entsprechen. Im Kontext der Lebensqualitätsforschung ist die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* noch nie als theoretischer Bezugsrahmen angewendet worden. Daher wird in dieser Studie davon ausgegangen, dass bisher keinerlei empirische noch theoretische Evidenz zum Untersuchungsgegenstand vorliegt, was somit zwar die Vergleichbarkeit von Ergebnissen nicht ermöglicht, aber die Bedeutung für zukünftige Erhebungen von Lebensqualität in der Versorgungsforschung herausstellen kann.

Ein weiterer blinder Fleck in der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* betrifft den fokussierten Genderaspekt in dieser Studie. Die Arbeit, die im Rahmen der Krankheitsverlaufskurve zu leisten ist, ist bisher eher genderblind analysiert. Obwohl Corbin und Strauss (2004) die Arbeit der Paare erforschen, von denen eine Person erkrankt ist, betrachten sie ihre Forschungsergebnisse nicht gendersensibel. Dies ist den Forschern jedoch nicht vorzuwerfen, da die Genderdiskussion in den USA der sechziger Jahre noch lange nicht so weit entwickelt war wie heute. Die Betrachtung und Rekonstruktion von *Verlaufskurven* sowie die Art und Weise, wie die zu verrichtenden Arbeiten erledigt werden, soll in dieser Studie jedoch gendersensibel betrachtet werden. Ob und wie unterschiedlich darmkrebsbetroffene Männer und Frauen ihre Krankheit im Alltag bewältigen, macht eine Ausdifferenzierung der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* nach genderrelevanten Gesichtspunkten grundsätzlich möglich.

3.2 Ableitung theoretischer Implikationen für die Studie

Die *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* versteht sich als eine soziologische Neukonzeptualisierung der Krankheitskonzepte, wie Betroffene und Health Professionals sie haben (Corbin /Strauss 2004: 64). Dabei steht in der soziologischen Neukonzeptionalisierung von Krankheitskonzepten nach der Forschergruppe um Strauss weniger das Spannungsverhältnis von Individuum und Gesellschaft und die Typisierung von subjektiven Gesundheits- oder Krankheitstheorien (Herzlich 1973; Flick 1998; Faltermaier 1998; Bahrs 1999; Bensing 1991) im Zentrum, als vielmehr die Dynamik der Entwicklung im Verlauf und der Begriff der Arbeit. Die analytische Betrachtung solcher dynamischen Prozesse in der Entwicklung von Krankheitsverläufen soll in dieser Studie Anhaltspunkte für eine verbesserte Versorgung darmkrebskranker Frauen und Männer liefern. Die zentralen Konzepte der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* sollen dabei dem empirischen Fallmaterial dieser Studie nicht „aufgedrückt“ werden, sondern als heuristisches Theoriegerüst angewandt werden, das den Prozess der Fragen- und Theoriengenerierung stützt und lenkt.

Die Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebskranker Menschen, so eine vorthoretische²⁸ Annahme, werden angesichts der Erkenntnisse der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* (Corbin/Strauss 2004) weitgehend integrale Bestandteile ihrer Biografie sein. Die Wahrnehmung und das Erleben von Lebensqualität werden dazu je nach Verlaufskurvenphase latent variieren; je nachdem, wie die Arbeit von Betroffenen und Health Professionals verrichtet wird. Das bedeutet, in Abhängigkeit der Phasen und Variabilität der Krankheitsverlaufskurve – die durch die drei zentralen Komponenten *Krankheit*, *Alltag* und *Biografie* gestaltet wird – wird Lebensqualität von Betroffenen verschiedentlich wahrgenommen, interpretiert und abgeändert werden.

Eine weitere zentrale theoretische Annahme ist, dass sich Lebensqualität aus der Perspektive darmkrebsbetroffener Frauen und Männer in demjenigen, vermeintlich relativen Gleichgewicht ausdrückt, in dem die drei Arbeitslinien zueinander stehen. Je nachdem, in welcher Phase der Verlaufskurve sich Darmkrebsbetroffene befinden – die in unterschiedlichen Versorgungskontexten und -institutionen bewältigt werden (z. B. Krankenhaus, Klinik, Rehabilitationseinrichtung, im Alltag bzw. in der Häuslichkeit) – geht es für die Betroffenen darum, die Krankheitsanforderungen mit den Anforderungen des Alltagslebens und den biografischen Anliegen mit Hilfe der vorhandenen Ressourcen in eine Balance zu bringen. „Der Versuch, alle diese Anforderungen zu befriedigen, ist einem Hochseilakt vergleichbar (Charmaz 1983). [...] Wenn kein relatives Gleichgewicht hergestellt wird, können Kraft und Ressourcen für die Bewältigung einer einzelnen

²⁸ Bei „vorthoretischen Annahmen“ oder auch manchmal „Prämissen“ genannt, handelt es sich in der interpretativen Sozialforschung um vorläufige, spontan gebildete Regeln, um ein Phänomen erklärbar zu machen.

Aufgabe reserviert werden, sodass wenig übrig bleibt für die Bewältigung der anderen Aufgaben. Wo aber bleibt die Lebensqualität, wenn Kraft, Zeit, Energie und Geld vom Prozess der Krankheitsbewältigung verschluckt werden?“ (Corbin/Strauss 2004: 119) Für eine effektive Bewältigungsarbeit ist daher ein flexibler Umgang beim Kalkulieren von Ressourcen notwendig, ebenso beim Erhalt fließender Grenzen in der Arbeitsteilung sowie beim gegenseitigen Unterstützen der beteiligten Partner (Corbin/Strauss 2004: 146). Kritisch zu betrachten ist, dass in der Versorgungsrealität Health Professionals oftmals nur die Unterstützung der krankheitsbezogenen Arbeit im Blickfeld ihrer Arbeit haben und die Einflüsse weiterer Arbeitsanfordernisse der Betroffenen nicht ausreichend reflektieren; dies wäre jedoch für die erfolgreiche Realisierung eines Handlungsplans bzw. das Erreichen einer ausbalancierten Lebensqualität notwendig.

Die möglichen Balanceverhältnisse, mit der Lebensqualität vor dem Hintergrund der *Theorie der Krankheitsverlaufskurve* (Corbin/Strauss 2004) zu beschreiben wären, könnten sich wie folgt im empirischen Datenmaterial zeigen:

- Eine *ausgewogene (hohe oder gute) Lebensqualität* wird von den darmkrebserkrankten Betroffenen dann empfunden, wenn in Abhängigkeit der jeweiligen Verlaufskurvenphase alle drei Arbeitslinien in einem ausgewogenen Verhältnis erledigt werden können und sich bei ihnen das Gefühl einstellt, das Leben mit der chronischen Krankheit gut bewältigen zu können. Versorgungsbedürfnisse werden von den Betroffenen in diesen Phasen vermutlich wenig geäußert. Die gelungene Bewältigungsarbeit seitens der Betroffenen stellt jedoch für die Versorgung selbst ein gutes Lehr- und Lernbeispiel dar, welches bei der Unterstützung anderer Betroffener hilfreich sein kann.
- Eine *mittlere oder ambivalent empfundene Lebensqualität* wird von den Betroffenen dann erlebt, wenn die erforderlichen Arbeitslinien in einer Krankheitsverlaufskurvenphase aus verschiedensten Gründen nur partiell erledigt werden können. Hier gilt es für die Versorgung vielleicht weniger direktiv zu unterstützen, als vielmehr im Sinne des Empowermentgedankens sensibel dafür zu sein, welcher Art die möglichen Hindernisse und Störungen sein könnten und ob sie mit Hilfe eigener Ressourcen der Betroffenen selbstständig beseitigt bzw. bewältigt werden können oder nicht.
- Eine *niedrige oder existenziell bedrohliche Lebensqualität* wird von den Betroffenen möglicherweise dann erlebt, wenn die in einer Krankheitsverlaufskurvenphase erforderlichen Arbeitslinien so gut wie gar nicht durchgeführt werden können bzw. durch die nicht durchführbaren Arbeiten auf der Ebene der Krankheit, des Alltags oder Biografie, der oder die Betroffene in eine instabile oder abwärtsgerichtete Verlaufskurve geraten ist. Hier ist voraussichtlich ein besonders hoher Versorgungs- und Unterstützungsbedarf durch Health Professionals auf vielen Ebenen zu verzeichnen.

4 Forschungsdesign und Forschungsprozess

4.1 Begründung des Forschungsdesigns: Grounded Theory und Biografieforschung

Im Vordergrund dieser Studie stehen Fragestellungen, die das Entstehen geschlechtersozialisierter resp. biografisch geprägter Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebsbetroffener Frauen und Männer betreffen. Der Stand der Forschung über die genderspezifische Lebensqualität von Darmkrebsbetroffenen ist in Deutschland derzeit als unzureichend einzuschätzen (vgl. Kap. 2).

Nach Flick et al. (2004) hat die qualitative Sozialforschung die Aufgabe „Lebenswelten von innen heraus“ (14) zu beschreiben, um damit zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeiten beizutragen und auf Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufmerksam zu machen. Die qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung – die sich an den theoretisch-methodologischen Grundlagen der qualitativen Sozialforschung orientiert – will u. a. die subjektive Bedeutung von Gesundheit und Krankheit sowie deren Herstellung und Bewältigung im Rahmen gesundheitlicher Versorgung rekonstruieren bzw. verstehen (Schaeffer/Müller-Mundt 2002).

Theoretisch und methodologisch setzt sich das Design dieser Studie aus den Forschungsansätzen der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1967) und der Biografieforschung (u. a. Kohli 1978, Rosenthal 1995, 2005) zusammen. Beide Forschungsmethodologien obliegen der Entdeckungslogik und arbeiten demgemäß nach dem *Prinzip der Offenheit* und dem *Prinzip der Kommunikation*. Hinsichtlich der Datengewinnung und Datenauswertung bedeutet dies (Rosenthal 2005: 55 ff.):

- weitestgehend offene Forschungsfragen mit Möglichkeiten zur Modifikation zu formulieren,
- die Trennung der Phasen Datenerhebung und –auswertung aufzuheben,
- Hypothesen erst im Verlauf des Forschungsprozesses zu bilden,
- die „theoretische“ Stichprobe während des Forschungsprozesses zu entwickeln,
- sich Offenheit bei der Erhebung (Instrument, Gesprächssituation und Verlauf) zu bewahren und
- sich zunächst am Relevanzsystem der Alltagshandelnden zu orientieren und nicht an wissenschaftlichen Relevanzsystemen.

Weiterhin legt der theoretische Bezugsrahmen dieser Studie (vgl. Kap. 3) – die Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss (2004) – ein äquivalentes forschungsstrategisches Vorgehen nahe (vgl. Kap. 3.2). Um das in dieser Studie angewandte Forschungsdesign besser nachvollziehen zu können, werden die Forschungsansätze der Grounded Theory und Biografieforschung zunächst kurz erörtert.

Grounded Theory

Die von Anselm L. Strauss und Barney G. Glaser entwickelte Grounded Theory knüpft an die Tradition der Chicago-School²⁹ an und versteht sich als ein qualitativer Forschungsansatz, deren Kernanliegen die Generierung von Theorien einschließt (Glaser/Strauss 2005³⁰). Die Grounded Theory ist demnach keine Theorie an sich, sondern eine Forschungsstrategie, die es ermöglicht neue Theorien zu entwickeln. Eine so entwickelte Theorie besteht „aus einem Bündel von Konzepten und Kategorien, die auf Grund einer Reihe von Aussagen integriert sind, welche das Wesen der Beziehung der Konzepte und Kategorien untereinander definieren. In der Summe erklären die Konzepte und Kategorien einzelne Phänomene sowie ihre Beziehungen untereinander [...]“ (Corbin 2002: 60). Die Theoriebildung erfolgt hierbei induktiv in strikter Auseinandersetzung mit den Daten, in deren Abfolge zunächst Hypothesen generiert und daraus theoretische Konzepte gebildet werden. Die sich somit aus den Daten heraus entwickelnde Theorie wird dann wiederum anhand der Daten überprüft. „Hypothesen zu generieren heißt, sie im empirischen Material zu verankern – nicht, genug Material anzuhäufen, um einen Beweis führen zu können.“ (Glaser/Strauss 2005: 49) Sowohl die Datenerhebung als auch die Datenanalyse sind hierbei zweiseitig verschränkt. Es wird nur soviel Datenmaterial erhoben, wie es notwendig zu sein scheint, um in die Ausformung von Konzepten einzusteigen. Als Quellen für Daten können bspw. Interviews, Beobachtungsprotokolle, Dokumente, Briefe oder Statistiken herangezogen werden. „Im Zentrum der Analyse im Stil der Grounded Theory (...), stehen Deutungen sozialer Wirklichkeiten handelnder Personen sowie die Interaktionen, in denen diese Deutungen entwickelt und modifiziert werden.“ (Corbin/Hildenbrand 2000: 159) Dieser Anspruch steht in Verbindung zum symbolischen Interaktionismus, den Blumer (1973) auf der Grundlage von drei Prämissen beschreibt: „Die erste Prämisse besagt, dass Menschen ‚Dingen‘ gegenüber auf der Grundlage der Bedeutungen handeln, die diese Dinge für sie besitzen. [...] Die zweite Prämisse besagt, dass die Bedeutung solcher Dinge aus der sozialen Interaktion, die man mit seinen Mitmenschen eingeht, abgeleitet ist oder aus ihr entsteht. Die dritte Prämisse besagt, dass diese Bedeutungen in einem interpretativen Prozess, den die Person in ihrer Auseinandersetzung mit den ihr begegnenden Dingen benutzt, gehandhabt und abgeändert werden.“ (81 ff.) Die Forschungsstrategie der Grounded Theory zeichnet sich nach Hildenbrand (1998: 11 ff) durch vier Merkmale aus:

²⁹ Die soziologische Chicagoer Schule bezieht sich auf die Forschungsarbeit, die seit dem frühen 20. Jahrhundert am Institut für Anthropologie und Soziologie an der *University of Chicago* betrieben wurde. Behandelte Themen sind u. a. Stadtsoziologie, Minderheiten- und Subkulturstudien. Die Chicagoer Schule verfolgte einen mikrosoziologischen Ansatz, also einen Forschungsansatz vom Individuum ausgehend. Sie war bis etwa 1930 dominierende Schule der Soziologie in den USA.

³⁰ Die Originalausgabe erschien 1967 unter dem Titel „The Discovery of Grounded Theory – Strategies for Qualitative Research“

- Der Fall als eigenständige Untersuchungseinheit: Datenmaterial wird nicht Theorie illustrierend benutzt, sondern in seiner Eigenlogik theoriebildend rekonstruiert. Die Theoriebildung schließt das Rekonstruieren und Kontrastieren von Fällen ein.
- Die sozialwissenschaftliche Interpretation als Kunstlehre: Sie verbindet den unvoreingenommenen Blick und das Gestalten von Wirklichkeit der Forscherin bzw. des Forschers mittels eines geeigneten methodischen Handwerkzeugs, das die Persönlichkeit der Forscherin oder des Forschers als Teil der Forschungsarbeit betrachtet.
- Die Kontinuität von alltagsweltlichem und wissenschaftlichem Denken, die ermöglicht, das Kontextwissen der Forscherin bzw. des Forschers systematisch zu nutzen.
- Die Offenheit sozialwissenschaftlicher Begriffsbildungen, die ihre Tauglichkeit zum Erschließen alltäglicher Wirklichkeit kontinuierlich neu erweisen müssen.

Diese Merkmale sind allerdings nicht nur für die Grounded Theory gültig, sondern gelten vielmehr für alle Hauptströmungen qualitativer Forschungsansätze, wie etwa die Ethnografie, die Phänomenologie, die Objektive Hermeneutik und biographische Verfahren. In ihren Gemeinsamkeiten und Unterschieden lassen sie sich nach der Art beschreiben, wie der Fall als eigenständiges Gebilde autonomer Lebenspraxis gesehen wird und welche Bedeutung die Struktur von Fällen hat oder wie in der rekonstruktiven Forschung das Allgemeine und das Besondere als zueinander in dialektischer Beziehung stehend verstanden werden kann (Corbin/Hildenbrand 2000). Zur Abgrenzung gegenüber anderen Forschungsstrategien in der qualitativen Sozialforschung beschreibt Corbin (2002) grundlegende Merkmale der Grounded Theory: „(a) das Herausarbeiten von Konzepten aus den Daten und deren Zusammenfassung zu Kategorien, (b) die Entwicklung von Kategorien mit ihren Eigenschaften und Dimensionen, und (c) die Integration von Konzepten und Kategorien in einem größeren theoretischen Rahmen, mit dessen Hilfe das untersuchte Phänomen verstanden werden kann.“ (68) Dabei lässt die Forschungsstrategie zu, dass verschiedene Forscherinnen und Forscher sie im Detail unterschiedlich anwenden. Corbin/Hildenbrandt (2000) schlagen daher vor, die Grundgedanken verschiedener qualitativer Forschungsansätze „nicht einzeln für sich in eine Methodologie pflegewissenschaftlicher Forschung zu überführen, sondern einen integrativen Ansatz zu verfolgen, bei dem die Praxistauglichkeit dieses Forschens im Vordergrund steht.“ (171) Im Rahmen dieser Studie wird die Grounded Theory als Forschungsstrategie genau so verstanden und angewendet: als integrativfähige Plattform, die eine dem Forschungsgegenstand angemessene Auswahl und Kombination unterschiedlicher Methoden qualitativer Sozialforschung erlaubt. Das heißt, dass in dieser Studie die Methodik des narrativ-biografischen Interviews nach Schütze (1977) und die Auswertungsmethodik biografischer Narrationen nach Rosenthal (2005) in die Forschungsstrategie der Grounded Theory eingebunden werden.

sozialwissenschaftliche Biografieforschung

Die Biografieforschung ist ein eigener Zweig der Sozialwissenschaften³¹, die sich mit objektiv konstituierten Lebensläufen und subjektiv konstruierten Biografien beschäftigt (Bude 1999: 247). Der Erkenntnisgewinn dieser Studie rekurriert auf die Rekonstruktion subjektiver Biografien. Die dafür in dieser Studie angewandten Methoden – das narrativ-biografische Interview von Fritz Schütze (1977) und die Auswertungsmethodik biografischer Fallrekonstruktion nach Gabriele Rosenthal (1995) – beruhen auf folgenden grundlagentheoretischen Vorannahmen (Rosenthal 2005: 165):

1. Um soziale oder psychische Phänomene verstehen und erklären zu können, muss ihre Genese, d. h. der Prozess ihrer Entstehung, Aufrechterhaltung und Veränderung rekonstruiert werden.
2. Um das Handeln von Menschen verstehen und erklären zu können, ist es notwendig, sowohl die Perspektive der Handelnden als auch die Handlungsabläufe selbst kennen zu lernen. Es geht darum zu erfahren, was die Handelnden konkret erlebt haben, welche Bedeutung sie ihren Handlungen damals gaben und heute zuweisen und in welchen biographisch konstituierten Sinnzusammenhang sie ihre Erlebnisse und Handlungen stellen.
3. Um die Aussagen eines Interviewten/Biographen über bestimmte Themenbereiche und Erlebnisse seiner Vergangenheit verstehen und erklären zu können, ist es notwendig, sie eingebettet in den Gesamtzusammenhang seines gegenwärtigen Lebens und seine daraus resultierende Gegenwarts- und Zukunftsperspektive zu interpretieren.

Der Begriff der Biografie wird in dieser Studie gemäß seiner sozialwissenschaftlichen Bedeutung verwendet. Das heißt, Biografie wird hier nicht als individuell-psychologische Kategorie verstanden, sondern als soziales Konstrukt, „das Muster der individuellen Strukturierung und Verarbeitung von Erlebnissen in sozialen Kontexten hervorbringt, aber dabei immer auf gesellschaftliche Regeln, Diskurse und soziale Bedingungen verweist, die ihrerseits u. a. mit Hilfe biografischer Einzelfallanalysen strukturell beschrieben und rekonstruiert werden können. Individuelles und Gesellschaftliches wird in der Biographieforschung gleichermaßen in den Blick genommen.“ (Völter et al. 2005: 7 f.) Für das Anliegen der Studie bedeutet dies, dass die biografischen Erzählungen der Darmkrebsbetroffenen vor dem Hintergrund eines konkreten Gesellschaftssystems und dessen spezifischen sozialen Strukturen interpretiert werden, die unmittelbar auf die individuellen Lebens- und Krankengeschichten der Darmkrebsbetroffenen einwirken. Die Verbesserung der Lebensqualität darmkrebsbetroffener Männer und Frauen hängt so

³¹ Die Biografieforschung fand in der Psychologie und in der Soziologie ihre universitäre Verankerung, etwa zeitgleich in den 1920er Jahren. Die lebensgeschichtlichen Analysen in der Psychologie haben jedoch weniger den gesamten Lebenslauf im Blick, sondern messen vielmehr biografisch relevanten Erlebnissen in der Kindheit und Jugend entscheidende Bedeutung bei.

betrachtet nicht allein von der Wahrnehmung ihrer individuellen Behandlung im Gesundheitsversorgungssystem ab, sondern beispielsweise auch von der Möglichkeit, trotz eines künstlichen Darmausgangs (Anus praeter) die berufliche Karriere verfolgen zu können, soziale Beziehungen aufrechtzuerhalten oder Sexualität ausleben zu können. Die Lebensqualität darmkrebskranker Frauen und Männer wird somit vor dem Hintergrund der Betrachtung einzelner Lebens- und Krankengeschichten verstehbar, die sich in einem konkreten Sozial- und Gesundheitsversorgungssystem innerhalb einer Gesellschaft ereignen und die spezifische kulturelle Muster aufweisen. Biografische Fallmaterialien ermöglichen nicht nur die subjektive und soziale Bedeutung von Krankheit zu rekonstruieren, sondern auch die sozialen Unterstützungsprozesse in ihrer alltäglichen Komplexität und Widersprüchlichkeit abzubilden; ebenso das oft langfristige Bewältigungshandeln der Betroffenen und ihres sozialen Bezugssystems im Lebenslauf sowie die sozialen Interaktionen bei Behandlungen, Pflege und Rehabilitation im Gesundheitssystem (Faltermaier 1996: 118). Die empirische Aufbereitung dieser sozialen und strukturellen Einflüsse, die das Einschätzen und Empfinden von Lebensqualität seitens der Patienten und Patientinnen stark beeinflussen dürften, kann auch für die praktische Gestaltung des Gesundheitsversorgungssystems von großem Nutzen sein.

Die Biografieforschung erweist sich darüber hinaus auch für die genderbezogenen Fragestellungen in dieser Arbeit als erkenntnisbringend. Gemäß Lutz/Davis (2005: 232) wird die Prämisse zugrunde gelegt, dass sich das soziale Geschlecht interaktiv und durch biografisches Handeln konstruiert. Demgemäß steht die Frage im Raum, wie soziales Geschlecht oder das Doing Gender aus Narrationen heraus rekonstruiert werden kann; denn, so Dausin (2000) „was ‚weiblich‘ und ‚männlich‘ bedeutet wird nicht durch theoretische Vorentscheidungen (Deduktion) oder statistisch ermittelte Merkmalshäufungen (Induktion) definiert, die im Zweifel in keinem Einzelfall zutreffen.“ (110) Lebensgeschichten seien viel zu widersprüchlich und komplex, „als dass sie sich eindeutig einer Kategorisierung nach Geschlecht fügen würden“ (Dausin 2000: 110). Darin liegt wiederum eine besondere Herausforderung für Biografieforscherinnen und Biografieforscher begründet. Denn soziales Geschlecht ist, so Lutz/Davis (2005: 232 f.), nicht nur für Forscher und Forscherinnen eine theoretische Kategorie, sondern auch eine Kategorie der Lebenswelt. Biografieforscherinnen und Biografieforscher müssen daher zwischen der jeweiligen „Eigenperspektive“ der Biografen und einer möglicherweise entgegengesetzten „analytischen Außenperspektive“ changieren. „So sollte etwa die Aussage einer Biographin: ‚Für eine Frau war das sehr ungewöhnlich, was ich gemacht habe‘ gerade nicht dazu führen, diese Selbstkategorisierung zu übernehmen und damit theoretisch zu reifizieren, sondern vielmehr den genauen Kontext, in dem eine solche Aussage gemacht wird, zu analysieren. Damit wird nicht die Rekonstruktion der Frage: ‚Was/bzw. wer ist diese Frau/dieser Mann?‘, sondern die Frage: ‚In welchen interaktionellen, kontextuellen Zusammenhang wird Geschlecht von den Biograph(inn)en eingesetzt?‘ zum analytischen Fokus gemacht. Mit einer solchen Vorgehensweise ist auch

die Überlegung verbunden, dass Gender sowohl für die Erzähler(innen) als auch für die Forscher(innen) ein verfügbares theoretisches Konzept ist, dem jeweils Bedeutung gegeben wird oder nicht.“ (Lutz/Davis 2005: 233)

In den Gesundheitswissenschaften bzw. Public Health kann bisher von keiner weitreichenden Anwendung der interpretativen Biografieforschung ausgegangen werden. Zwar gibt es Monografien die sich mit dem Zusammenhang von Krankheit, Gesundheit und Biografie beschäftigen (u. a. Fischer 1986; Hanses 1996; Hildenbrandt 1983; Alheit et al. 2002; Griesehop 2003), jedoch sind ihre Autorinnen und Autoren vorwiegend Soziologinnen und Soziologen oder Sozialwissenschaftlerinnen und Sozialwissenschaftler, die in ihren Fragestellungen wenig direkte Bezüge zur Public Health oder Versorgungsforschung aufweisen. Public Health und die Versorgungsforschung können die Erkenntnisse dieser sozialwissenschaftlichen Studien allerdings für eigene Fragestellungen aufgreifen und nutzbar machen oder selbst biografische Methoden für unterschiedliche bereichsspezifische Fragestellungen anwenden.

Das Forschungsdesign im Überblick

Vor dem Hintergrund der Fragestellungen dieser Studie und des theoretischen Bezugsrahmens (Corbin/Strauss 1988, 2004) sowie aus forschungspragmatischen Erwägungen, ergibt sich für die vorliegende Studie ein Forschungsdesign, dass vereinzelte theoretische und methodologische Ansichten der Grounded Theory und Biografieforschung vereint (vgl. Abb. 4: 61).

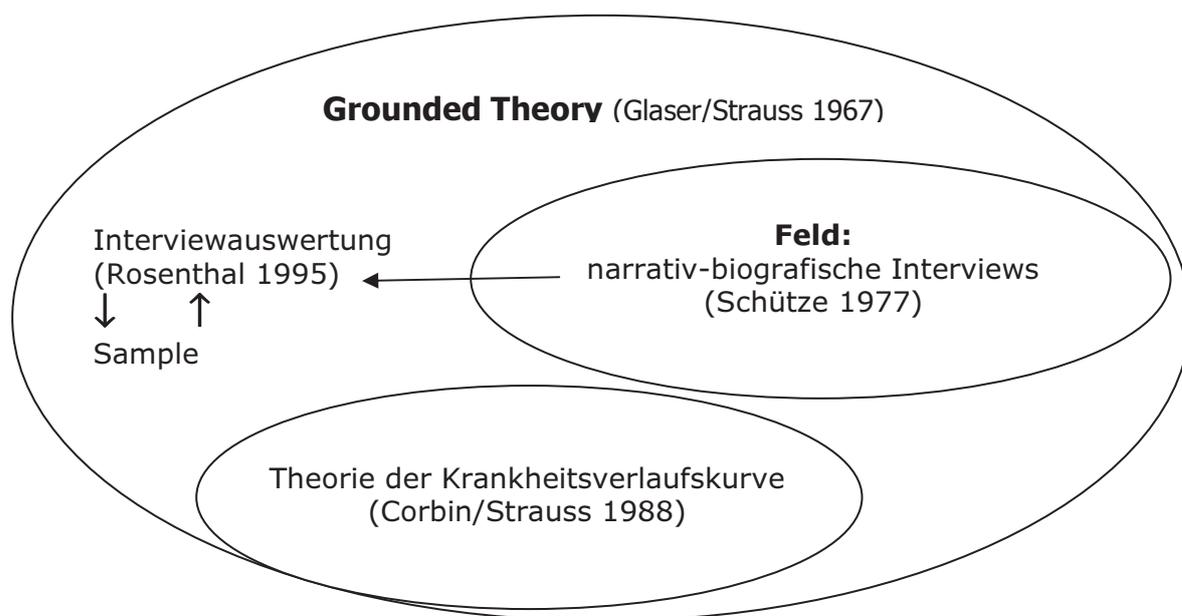


Abb. 4: Schematische Darstellung des Studiendesigns, eigene Darstellung

Das Forschungsdesign beinhaltet: narrativ-biografische Interviews mit darmkrebserkrankten Frauen und Männern, die nach der Feldphase anhand einer Sample-Strategie (vgl. Kap. 4.4) und eines nach Rosenthal (2005) konzipierten Auswertungsverfahrens analysiert werden. Interviewtranskripte und Interviewmemos bildeten dafür die Grundlage. Der Ablauf des Forschungsprozesses ist, der Grounded Theory entsprechend, auf einem „theoretischen Sampling“, „theoretischen Verallgemeinerungen am Einzelfall“ und mit Hilfe des „kontrastiven Vergleichs der Fälle“ auf eine theoretische Modellbildung bezüglich des untersuchten Phänomens ausgelegt. Glaser und Strauss (1967) haben jedoch vorwiegend teilnehmende Beobachtungen durchgeführt, daher sind ihre Ausführungen zum Forschungsprozess auch den Besonderheiten dieser Methode angepasst. Für die hier zu klärenden Forschungsfragen bedurfte es deshalb einer Modifikation des Forschungsdesigns und -ablaufs. Das empirische Vorgehen lehnt sich deshalb an die Anregungen Rosenthals (2005: 85 ff.) zur Gestaltung von Forschungsprozessen und Forschungsdesigns an, die von der Forschungslogik der Grounded Theory beeinflusst sind.

Narrativ-biografische Interviews

Dem Untersuchungsgegenstand entsprechend wurden zehn narrativ-biografische Interviews (Schütze 1977, erweitert durch Rosenthal 1995: 186 ff.) mit darmkrebserkrankten Frauen und Männern geführt (vgl. Kap. 4.2). Bei dieser Interviewform wurden die Betroffenen zu einer ausführlichen Erzählung ihrer Lebensgeschichte aufgefordert, was die spätere Rekonstruktion der subjektiven Vorstellungen über Lebensqualität ermöglichte. Die Interviews wurden auf digitalen Tonträgern aufgenommen und nach den Transkriptionsregeln nach Rosenthal (1995: o.S.; vgl. Anhang) in Textform übersetzt.

Theoretische Stichprobe

Rosenthal (2005) schlägt vor, prinzipiell zwei theoretische Stichproben voneinander zu unterscheiden: „Die erste Stichprobe umfasst alle während des Projekts geführten Interviews bzw. alle untersuchten Fälle. Die zweite Stichprobe umfasst nur die Fälle, die auf der Basis der transkribierten Interviews einer besonders sorgfältigen Auswertung unterzogen werden. Die zweite Stichprobe ist damit Teilmenge der ersten Stichprobe.“ (89) Wie bereits erwähnt, werden bei der Forschungsstrategie der Grounded Theory theoretische und empirische Analysen nicht als zwei voneinander getrennte Phasen verstanden. Das heißt, wann weitere empirische Feldarbeit (Datenerhebungen) notwendig wird, hängt von der Entwicklung der Analysearbeit bereits erhobener Fallmaterialien ab. Diese Strategie wurde hier und in Anlehnung an die obigen Ausführungen von Rosenthal (2005: 89) insofern verfolgt, als dass das Korpus vertexteter Interviews (Interviewtranskripte und Interviewmemos) die theoretische Stichprobe für die Auswahl auszuwertender Fallmaterialien bestimmte. Die genaue Beschreibung der Sample-Strategie erfolgt in Kapitel 4.4 dieser Arbeit.

Interviewtranskriptionen und Interviewmemos

In der Feldphase entstehen vor, während und nach dem Erheben von Interviews Feldnotizen und Interviewmemos, die eine erste Basis für Globalanalysen und spätere Fallrekonstruktionen liefern (Rosenthal 2005: 92). Bei Rosenthal (2005) stellen Globalanalysen erste vorläufige Auswertungen dar, die die Grundlage für die erste als auch zweite Stichprobe bilden. In dieser Studie wurden auf Grundlage der Gesprächsnotizen der Interviewerin und der Interviewtranskriptionen ausführliche Interviewmemos erstellt, die für die späteren globalanalytischen Fallrekonstruktionen (vgl. Kap. 4.3) genutzt wurden. Die Interviewmemos orientieren sich gemäß ihrer Struktur und Beschreibung bereits an den Kriterien einer biografischen Fallrekonstruktion nach Rosenthal (1995). Das heißt, dass beim Verfassen der Interviewmemos a) die chronologische Ordnung der biografischen Daten erfolgte, die später zur sequenziellen Gestalt der *erlebten* Fallgeschichte beitrug und b) die sequenzielle Reihenfolge der von den Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen präsentierten Themen erfasst wurde, die später die Rekonstruktion der *erzählten* Fallgeschichte erleichterte.

Globalanalysen

Nach Rosenthal (2005) sind Globalanalysen „vorgeschaltete“ Analyseschritte, die die Auswahl der Fälle, im Sinne des Theoretical Sampling, für die biografische Narrationsanalyse vorbereitet. In der Durchführung beinhaltet das globalanalytische Vorgehen die gleichen Schritte wie das narrationsanalytische Vorgehen, jedoch nicht in der intendierten tiefgründigen Art und Weise:

- Analyse der biografischen Daten
- Rekonstruktion der Fallgeschichte
- Text- und thematische Feldanalyse
- Rekonstruktion der Fallgeschichte
- Feinanalysen einzelner Textstellen
- Kontrastierung der Gestalt von erzählter und erlebter Lebensgeschichte

Entsprechend dem Verfahren biografischer Fallrekonstruktionen (vgl. Kap. 4.3) wurden die im Interviewmemo aufgestellten Ereignisdaten sequenziell ausgelegt und mit den im Interview enthaltenden Darstellungen kontrastiert³². Es wurden Hypothesen über die möglichen Bedeutungen der Daten für den zu untersuchenden Fall zur damaligen Zeit der Ereignisse (erlebte Lebensgeschichte) und über dem sich daraus entwickelnden Fortgang der Fallgeschichte formuliert. In einem nächsten Schritt wurden die notierten Segmente der Haupterzählung sequenziell ausgelegt und Hypothesen zur möglichen Bedeutung der

³² Rosenthal (2005: 93) geht erst in einem späteren Schritt auf die Selbstdarstellungen der Interviewten und deren zum Zeitpunkt der Interviews vorgenommenen Deutungen vergangener Ereignisse ein.

Darstellung im Interview formuliert (erzählte Lebensgeschichte). „Bei den Globalanalysen werden also in getrennten Schritten nach den Regeln eines sequenziellen und abduktiven Vorgehens erste Hypothesen zum Fall gebildet. Die Globalanalysen können entsprechend der Fragestellung der Studie sowohl zu ersten vorläufigen Typenbildungen als auch zu Vergleichen mit anderen Interviews führen. Sie dienen einer vorläufigen Konzeptentwicklung und Typisierung der Fälle und liefern damit, wie bereits vermerkt, theoretische Kriterien für die weitere Stichprobenziehung.“ (Rosenthal 2005: 94) In dieser Studie wurde keine weitere Stichprobenziehung für eine ausführliche und tiefgründige biografische Fallrekonstruktion nach Rosenthal (1995) gezogen, sondern lediglich bezüglich der Auswahl weiterer globalanalytischer Fallrekonstruktionen.

Minimaler und maximaler kontrastiver Vergleich

Fallrekonstruktionen resp. *globalanalytische Fallrekonstruktionen* schließen mit der Typenbildung am Einzelfall, wobei diese auf mehreren Ebenen bestimmt sein kann. Die Typenbildung stellt eine Konstruktion der Forscherin dar, welche auf der Fragestellung basiert und sich auf ein bestimmtes soziales Phänomen bezieht. „Ziel einer fallrekonstruktiven Forschung ist es, Aussagen über die zu einem bestimmten Zeitpunkt vorfindbaren unterschiedlichen Typen und gegebenenfalls über deren Zusammenspiel machen zu können. Es geht um die Frage, welche unterschiedlichen Antworten sich auf ein bestimmtes soziales Problem finden lassen.“ (Rosenthal 2005: 96) Rosenthal (2005: 97) knüpft dafür an das Vorgehen des kontrastiven Vergleichs von Glaser und Strauss (1967) an, die zwischen einem minimalen und maximalen kontrastiven Vergleich unterscheiden. Auf eine Typenbildung wurde in dieser Studie verzichtet und stattdessen Fallstrukturhypothesen zu den Einzelfällen gebildet. Anhand dieser Hypothesen wurden erste einzelfalltheoretische und versorgungspraktische Überlegungen bezüglich der Fragestellungen in dieser Arbeit formuliert (vgl. Kap. 5.3). Im weiteren Forschungsprozess wurden die Fallstrukturhypothesen resp. Einzelfälle gendersensibel verglichen und sukzessive theoretisch abstrahiert (vgl. Kap. 6, 7).

4.2 Narrativ-biografische Interviews nach Schütze

Interviewtechnik: Erzählgenerierende Gesprächsführung

Das narrative Interview birgt den Vorteil, den Befragten bzw. die Befragte durch einen erzählgenerierenden Impuls zu einer relativ freien und längeren Stehgreiferzählung zu motivieren (Schütze 1977). Es „bedient sich im wissenschaftlichen Prozess der *Alltagskompetenz Erzählen*, über die die meisten Menschen verfügen.“ (Loch/Rosenthal 2002: 222) Den Interviewten wird genug Zeit und Raum gegeben, sich zu erinnern und die Gestaltung ihrer Erzählung selbst zu beeinflussen. Das narrative Interview verzichtet, entsprechend dem Prinzip der Offenheit, auf eine hypothesengeleitete Fragestellung, will stattdessen alltagsweltliche Konstruktionen und subjektive Relevanz- bzw.

Deutungssysteme sowie Handlungsabläufe nachvollziehbar offen legen (Loch/Rosenthal 2002: 221). Im Idealfall gibt eine biografische Erzählung den retrospektiven Gesamtblick auf den Verlauf eines Lebens frei, in der eingebettet, explizit und implizit, über die Krankengeschichte erzählt wird. Die interpretierte Gesamtbetrachtung einer Biografie erlaubt dann, Hypothesen über die Lebensqualität aus der Sicht darmkrebserkrankter Frauen und Männer zu generieren, die ihrer Lebenswirklichkeit und ihrer Wahrnehmung hinsichtlich der Gesundheitsversorgung nahe kommen.

Die von Fritz Schütze (1977) entwickelte Methode des narrativen Interviews diene bei der Konzeption der Interviewstruktur als Leitmodell. Das narrative Interview birgt den Vorteil, die Befragten durch einen erzählgenerierenden Impuls zu einer relativ freien und längeren Stehgreiferzählung zu motivieren. Den Interviewten wird genug Zeit und Raum gegeben, sich zu erinnern und die Gestaltung ihrer Erzählung selbst zu beeinflussen. Das narrative Interview wird vor allem in der Biografieforschung bzw. im Zusammenhang mit lebensgeschichtlichen Fragestellungen verwendet (Hopf 2000: 355). Es verzichtet, entsprechend dem Prinzip der Offenheit, auf eine hypothesengeleitete Fragestellung, sondern will stattdessen alltagsweltliche Konstruktionen und subjektive Relevanz- bzw. Deutungssysteme sowie Handlungsabläufe nachvollziehbar offen legen (Loch/Rosenthal 2002: 221). Dies soll durch das Hervorlocken und Aufrechterhalten längerer Erzählungen, ohne weitere Interventionen von der Interviewerinnenseite bzw. Interviewerseite, gelingen.

Ausgehend von der Annahme, dass Vorstellungen über Lebensqualität in biografische Kontexte eingebettet und wesentliche Bestandteile des Alltagswissens sind, schien die Form der narrativen Befragung besonders gut geeignet. Die Erzählaufforderung wurde dazu narrativ-biografisch und nicht themenfokussiert formuliert, d. h. es wurde nicht die Erzählaufforderung gestellt: *„Bitte erzählen Sie mir, was Sie unter Lebensqualität verstehen!“*. Diese Vorgehensweise bot sich deshalb nicht an, weil sie kurze, separierte, argumentative und berichtende Antwortmöglichkeiten erwarten ließ, die nicht in einem lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhang einzuordnen gewesen wären. Themenfokussierte Fragestellungen implizieren eher „aktives Fragen und Nachfragen, vorsichtiges Argumentieren und das Aufbauen möglicher Gegenpositionen“ (Hopf 2000: 352). In dieser Studie geht es aber nicht darum herauszufinden, in welche „Wortkategorien“ Menschen ihre Wertvorstellungen von Lebensqualität verpacken, sondern um das Verstehen, warum und weshalb diese oder jene „Kategorie“ so eine Bedeutung erlangt hat. Dass was für jeden bzw. für jede der Befragten Lebensqualität bedeutet und mit Sinn verbunden wird, würde mit einer themenfokussierten Fragestellung nicht im Kontext der eigenen Biografie präsentiert werden. Das heißt, subjektive Entstehungs- und Sinnkontexte – etwa im Hinblick auf geschlechterspezifische Vorstellungen – hätte nicht nachvollziehbar rekonstruiert und verstanden werden können. Die Überlegung, eine narrative Erzählaufforderung ausschließlich zur Lebensgeschichte zu stellen, ohne den thematischen Fokus auf das Thema Lebensqualität zu lenken, schien für die Fragestellung jedoch wiederum zu weit gewählt und hätte die Interviewpartnerinnen

und Interviewpartner möglicherweise bezüglich des eigentlichen Gegenstandes des Interviews irritiert. Daher wurde folgende Erzählaufforderung gestellt:

„Wie Sie ja wissen, interessiere ich mich für Ihre Lebensqualität. Ich möchte Sie daher bitten, mir Ihre Lebensgeschichte zu erzählen, all die Erlebnisse und Erfahrungen, die Ihnen jetzt im Moment so einfallen. Sie können sich dazu soviel Zeit nehmen, wie sie möchten. Ich werde Ihnen aufmerksam zuhören und Sie erst einmal nicht unterbrechen, mir nur einige Notizen machen, auf die ich dann später eingehe.“

Der Interviewablauf strukturierte sich in die Phasen a) Erzählaufforderung b) *erzählinterne* Nachfragen c) *erzählexterne* Nachfragen und d) den Interviewabschluss.

Während der Haupterzählung bemühte sich die Interviewerin, orientiert an den Prinzipien einer Gesprächsführung nach Schütze (1977) und Rosenthal (1995: 186 ff.), die Interviewten im Redefluss nicht zu unterbrechen, sondern ihnen aktiv zuzuhören und ihnen Raum zur Gestaltentwicklung ihrer Erzählung zu geben. Nebenbei wurden Notizen mitgeschrieben, aus denen sich nach Beendigung der Haupterzählung, *erzählinterne* Nachfragen generieren ließen. Der *erzählexterne* Nachfrageteil bezog sich auf Themen, die für die Fragestellung von zusätzlicher Relevanz waren und auch nur gestellt wurden, wenn das Thema nicht schon bereits von den Interviewten selbst thematisiert wurde:

„Erzählen Sie mir bitte davon, wie Sie erste Symptome bemerkt haben und wie es dann weiterging.“

„Erzählen Sie mir bitte von der Situation, als Sie Ihre Diagnose erfahren haben.“

„Erzählen Sie mir bitte über eine besondere Erfahrung oder ein Erlebnis, das Sie in der Gesundheitsversorgung gemacht haben.“

Der Interviewabschluss hat den Zweck die Interviewpartnerin oder dem Interviewpartner durch positive und in die Zukunft gerichtete Fragestellungen, aus womöglich traumatisch erlebten und erinnerten Gefühlszuständen, „herausreden“ zu lassen:

„Erzählen Sie mir bitte von glücklichen Momenten oder schönen Phasen in Ihrem Leben.“

„Mich interessiert zum Abschluss, was Sie sich für die Zukunft wünschen.“

Nach Abschluss des Interviews stand die Interviewerin für weitere Fragen und Bedürfnisse der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen bereit und bot somit die Möglichkeit, das Gespräch zu „evaluieren“.

Datenaufbereitung und -sicherung

Die Verschriftung der Interviews von den Tonträgern erfolgte entsprechend ihrer hörbaren Gestalt und nach den Transkriptionsregeln von Fischer-Rosenthal und Rosenthal (Rosenthal 1995, o. S.; vgl. Anhang). Spätestens dann wurden, wie in der qualitativen Sozialforschung üblich, alle Daten, die Hinweise und Rückschlüsse auf die interviewte Person zulassen könnten, maskiert. Nach jedem Interview wurde auf Grundlage der

Gesprächsnotizen und der Transkripte ein ausführliches Interviewmemo verfasst; welches Angaben über die jeweiligen biografischen Daten, die Interviewsituation, den Verlauf des Gesprächs und erste Ideen zur Formulierung von Hypothesen enthält.

4.3 Globalanalytische Fallrekonstruktionen nach Rosenthal

Die ursprünglich von Fischer-Rosenthal und Rosenthal konzipierte Vorgehensweise der *Narrationsanalyse biografischer Selbstpräsentationen* (u. a. Rosenthal 1987, 1995; Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997; Rosenthal/Fischer-Rosenthal 2000) vereint Prinzipien hermeneutischer Fallrekonstruktion, der objektiven bzw. strukturalen Hermeneutik mit dem von Fritz Schütze entwickelten textanalytischen Verfahren (1977) sowie der Thematischen Feldanalyse nach Wolfram Fischer (1982), angeregt durch Aaron Gurwitsch (Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997: 147). Bevor die einzelnen Analyseschritte beschrieben werden, sollen zunächst, zum besseren Verständnis der Methode, ihre Grundannahmen und Prinzipien erläutert werden.

- **Prinzip der Offenheit**

Dieses Prinzip, das schon für die Gesprächsführung galt, gilt ebenso bei der Auswertung eines Interviews. Dem Text wird weder mit vorab, noch mit am Text entwickelten Kategorien begegnet, denen dann einzelne Teile zugeordnet werden. „Wir wollen also vermeiden, den Text unter unsere alltagsweltlichen und wissenschaftlichen Relevanz- und Theoriesysteme zu subsumieren, wollen stattdessen die Regeln seiner Strukturiertheit rekonstruieren.“ (Rosenthal 1995: 208)

- **Rekonstruktion der Gestalt der erlebten und erzählten Lebensgeschichte**

Erzählte Lebensgeschichten resp. Krankengeschichten werden aus der Gegenwart heraus produziert. Die momentane Lebenssituation der Interviewten, ihre Gegenwartsperspektive, bestimmt den Rückblick auf ihre Vergangenheit. „Erzählte Lebensgeschichten verweisen damit immer sowohl auf das heutige Leben mit der Vergangenheit wie auch auf das damalige Erleben dieser vergangenen Ereignisse.“ (Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997: 148) Wird sich mit der erzählten Lebensgeschichte/Krankengeschichte beschäftigt, stellt sich immer die Frage: Welche funktionale Bedeutsamkeit hat diese Sequenz für die Gesamtgestalt der biografischen Selbstpräsentation? *Erlebte* Lebensgeschichten/Krankengeschichten entstehen aus der Rekonstruktion der gegenwärtigen Erzählsituation. Erlebte Ereignisse werden rekonstruktiv chronologisch aufgeschichtet und in ihrer damaligen Bedeutsamkeit interpretiert. Bei der Interpretation eines biografischen Erlebnisses, im Sinne seiner Bedeutung des Lebensverlaufs, stellt sich die Frage: Welche funktionale Bedeutsamkeit hat dieses Erlebnis für die Gesamtgestalt der erlebten Lebensgeschichte/ Krankengeschichte?

- **Rekonstruktive Analyse auf Grundlage des Verfahrens der Abduktion**

Rekonstruktives Analysieren vermeidet ein subsumtionslogisches Vorgehen, d. h. dem Text ist nicht mit vorab festgelegten Kategorien-, Variablen- oder Klassifikationssystemen zu begegnen. Das rekonstruktive Vorgehen beruht auf der Annahme, dass biographische Selbstpräsentationen einheitliche Gebilde sind, „die durch ein zugrundeliegendes Regelsystem erzeugt werden und sich nicht auflgliedern lassen in einzelne Gruppierungen für die jeweils andere Regeln gelten. (...) Die Rekonstruktion einer Gestalt verbietet also regelrecht die Isolierung einzelner Elemente. (...) Bestimmend für die Typik eines Falls sind hingegen die Regeln, die ihn erzeugen und die die Mannigfaltigkeit seiner Teile organisieren.“ (Rosenthal 1995: 210) Das abduktive Vorgehen besteht (wie auch das induktive und deduktive Verfahren) aus drei Schritten (Rosenthal 1995: 213):

1. Von einem empirischen Phänomen ausgehend (z. B. ein biografisches Datum, eine Sinneinheit) wird auf eine allgemeine Regel geschlossen (abduktives Schließen). Das Besondere dabei ist, dass nicht nur auf eine Regel oder Lesart geschlossen wird, sondern auf alle zum Zeitpunkt der Auslegung möglichen und das Phänomen möglicherweise erklärenden Lesarten.
2. Anhand der formulierten Lesarten werden Folge-Phänomene entfaltet, d. h. es wird von der Regel auf weitere, diese Regel bestätigende empirische Fakten geschlossen.
3. Der empirische Test erfolgt, indem am konkreten Fall nach entsprechenden Indizien gesucht wird, die die Folge-Phänomene falsifizieren. Die Lesart, die nicht falsifiziert werden kann, die beim Hypothesentest in Abgrenzung von den unwahrscheinlichen Lesarten übrigbleibt, gilt dann als die Wahrscheinlichste.

- **Prinzip der Sequenzialität**

Hierbei wird dem prozessualen Charakter sozialen Handelns Rechnung getragen. „Jede Handlung (...) stellt eine Auswahl zwischen verschiedenen, in der jeweiligen Situation des Handelns möglichen Alternativen dar. In unserer erlebten Lebensgeschichte repräsentiert jedes biographische Handeln eine Auswahl aus gegebenen Möglichkeiten und – als Folge – eine sich daraus ergebene Determinierung unseres weiteren Werdegangs.“ (Rosenthal 1995: 213) Wir wählen aus jeweils verschiedenen, uns nicht immer bewusst intendierten Möglichkeiten aus, wodurch sich in Folge spezifische Entwicklungen konstatieren und andere ausschließen. Das Gleiche gilt für die Präsentation von Lebensgeschichten/ Krankengeschichten: Die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner haben unterschiedliche Möglichkeiten zur Verfügung, was sie der Interviewerin und wie sie ihre Geschichte erzählen. Die Sequenzanalyse fragt bei ihrem Vorgehen, welcher Möglichkeitshorizont bei einer bestimmten Sequenz offen steht, welche Auswahl der oder die Handelnde vornimmt, welche nicht und was daraus für die Zukunft folgt. Sequenziell analysieren bedeutet die Rekonstruktion einer Textbedeutung, in der Linie des Geschehens. Dabei wird sowohl die erlebte als

auch die erzählte Lebensgeschichte/Krankengeschichte sequenziell und abduktiv ausgewertet.

Fallrekonstruktive Narrationsanalyse resp. Globalanalytische Fallrekonstruktion

Im Folgenden werden die einzelnen Analyseschritte des Datenmaterials in Anlehnung an die Vorgehensweise nach Rosenthal (1995, 2005) beschrieben. Die Schritte werden deshalb präziser erläutert, da sich das globalanalytische Vorgehen eng am Vorgehen der noch viel tiefer in die Erzähl- und Textstruktur gehenden biografischen Fallrekonstruktion orientiert. Wie bereits im Forschungsdesign (vgl. Kap. 4.1) erörtert, dient die Globalanalyse nach Rosenthal (2005: 92 ff.) eher als „vorgeschalteter“ Analyseschritt, um zu vorläufigen Konzeptentwicklungen und Typisierungen der Fälle zu gelangen; ebenso zu theoretischen Kriterien, die der weiteren Stichprobenziehung dienen. Die hier erfolgte Auswertung der Interviewmaterialien stellt eine Mischform aus der Globalanalyse und der biografischen Fallrekonstruktion dar, so dass hier von *globalanalytischen Fallrekonstruktionen* die Rede ist. Der Begriff *globalanalytische Fallrekonstruktion* ist also eine eigens für die Studie formulierte Wortschöpfung, die die Verknüpfung zweier getrennter Analyseschritte bei Rosenthal (2005) anzeigen soll. Dies ist damit zu begründen, dass die hier dargestellten Interviewfälle ein höheres Rekonstruktionsniveau aufweisen, als es Rosenthal (2005) unter Globalanalysen verstehen würde. Gleichzeitig entspricht das Rekonstruktionsniveau jedoch keineswegs einer biografischen Fallrekonstruktion, die nach Rosenthal (2005) einer besonders sorgsam und tiefgründigen Betrachtung biografischer Entwicklungsprozesse darstellen müsste, die bei der Entwicklung ihrer Methodik im Vordergrund standen.

Analyse der biografischen Daten

Im ersten Analyseschritt, der zur Vorbereitung der Rekonstruktion der Fallgeschichte dient, wurden zunächst alle biografischen Daten auf Grundlage des Interviewtranskripts und der Gesprächsnotizen ermittelt und im Interviewmemo in eine chronologische Abfolge gebracht. Dann wurde, unabhängig davon, was bereits aus der erzählten Lebensgeschichte/Krankengeschichte bekannt ist, das erste biografische Datum ausgelegt, d. h. nach der damaligen Bedeutung dieses biografischen Ereignisses für die Biografin bzw. den Biografen gefragt. Dieser Schritt erfolgt, ohne das Wissen über das nachfolgende biografische Ereignis einzubeziehen und unabhängig von den Selbstdeutungen und Erzählungen der Interviewpartnerin bzw. des Interviewpartners. Für jedes biografische Datum oder Ereignis wurden Folgehypothesen gebildet, d. h. dem abduktiven Verfahren entsprechend Prognosen über mögliche, anschlussfähige Verläufe entworfen.

Auf die Auslegung eines biografischen Datums erfolgt die Nächste aus der chronologischen Abfolge. Dabei wird deutlich, welchen Weg bzw. Verlauf die Biografin eingeschlagen hat und welchen nicht. „Bei jedem einzelnen Datum können mehrere Strukturhypothesen entwickelt werden, wobei die Sequenzanalyse in ihrem Fortschreiten

immer mehr Lesarten ausschließt, so daß mit Abschluß der Analyse nur bestimmte Strukturhypothesen als wahrscheinlich übrigbleiben“ (Rosenthal 1995: 216 f.).

Feinanalysen

Feinanalysen dienen der Falsifizierung oder Verifizierung bisher gewonnener Hypothesen aus vorangegangenen Analyseschritten. „Damit kann verhindert werden, daß sich der Interpret einmal vollzogene Interpretationen immer wieder selbst bestätigt, (...). [Er] muß vielmehr dazu gezwungen sein, seine Interpretationen am Text ‚festmachen‘ zu können.“ (Rosenthal 1987: 204) Das Vorgehen entspricht dem Prinzip der Sequenzialität, d. h. der Text wurde in möglichst kleine Sinneinheiten eingeteilt, die sequenziell entsprechend ihrer Abfolge ausgelegt werden. Dazu werden wieder gedankenexperimentell alle möglichen Lesarten und Kontexte entworfen, „in denen diese Äußerung entsprechend unserer Normalitätserwartungen als ‚sinnvoll‘ betrachtet werden könnte. Von Sequenz zu Sequenz – bzw. von Sinneinheit zu Sinneinheit – fortschreitend, entfaltet sich immer mehr der innere Kontext im Verwendungszusammenhang.“ (Rosenthal 1995: 222)

Text- und thematische Feldanalyse

Dieser Analyseteilschritt dient insbesondere der Entschlüsselung der erzählten Lebensgeschichte/Krankengeschichte. Hierfür wurde der gesamte Interviewtext in Form eines stichwortartigen Überblicks lediglich nach thematischen Modifikationen sequenziert³³. Bei der Interpretation der Daten stand jetzt nicht mehr die biografische Erfahrung in der Vergangenheit im Vordergrund, sondern die Art und Funktion der Darstellung im Interview. Von Interesse ist folglich die Bedeutung der Funktion der gegenwärtigen Präsentation der Interviewpartnerin oder des Interviewpartners. „Bei jeder Sequenz geht es um das Auffinden der inhärenten Verweisungen auf mögliche thematische Felder (...) und der jeweils anschlussfähigen weiteren Sequenzen.“ (Rosenthal 1995: 219) Fragen, die die Hypothesenbildung steuern, sind:

1. Weshalb wird dieses Thema an dieser Stelle eingeführt?
2. Weshalb wird dieses Thema in dieser Textsorte präsentiert?
3. Weshalb wird dieses Thema in dieser Ausführlichkeit bzw. Kürze dargestellt?
4. Was sind die möglichen thematischen Felder, in die sich dieses Thema einfügt?
5. Welche Themen (Lebensbereiche oder Lebensphasen) werden angesprochen und welche nicht? (u. a. Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997: 153)

Gefragt wird auch danach, über welche Lebensbereiche und Lebensphasen die Interviewerin erst im Nachfrageteil des Interviews etwas erfährt und warum diese von der Interviewpartnerin oder dem Interviewpartner nicht bereits im Hauptteil eingeführt wurden.

³³ „Kriterien für die Sequenzierung sind: Redewechsel, Textsorte (Argumentation, Beschreibung oder Erzählung und deren Unterkategorien) und thematische Modifikationen, die auf einer ersten Einschätzung von Themen beruhen.“ (Rosenthal 1995: 218 f.)

Rekonstruktion der Fallgeschichte / des Krankheitsverlaufs

Bei diesem Analyseschritt wurden alle weiteren biografischen Erlebnisse aufgenommen und in der Chronologie der erlebten Lebensgeschichte/Krankengeschichte rekonstruiert. Das bedeutet, dass die biografischen Daten mit den Erzählungen und Selbstdeutungen der Interviewpartnerin bzw. des Interviewpartners kontrastiert werden. Dabei steht die Perspektive in der Vergangenheit im Mittelpunkt; also die biografische Bedeutung, die die Erlebnisse damals für die Biografin oder den Biografen hatte. Von Bedeutung ist die Einbettung eines erzählten Erlebnisses in die erlebte Lebensgeschichte/Krankengeschichte. „Wir versuchen also, den Gestaltungsprozess sowohl der erzählten als auch der erlebten Lebensgeschichte nachzuzeichnen, ohne dabei deren wechselseitige Durchdringung aus den Augen zu verlieren.“ (Rosenthal 1995: 220 f.)

Kontrastierung der Gestalt von erlebter und erzählter Krankengeschichte

„Durch die Kontrastierung erhalten wir Aufschluß über die Mechanismen des Vorstelligwerdens und der Auswahl von Erlebnissen aus dem Gedächtnis und über deren jeweilige Darbietung, über die Unterscheide zwischen Vergangenheits- und Gegenwartsperspektive und über die damit verbundene Differenz in der Temporalität von erzählter und erlebter Lebensgeschichte.“ (Rosenthal 1995: 225) Als Resultat der vorangegangenen Analyseschritte liegen der Forscherin – bildlich gesprochen – zwei Folien vor: die der erlebten und der erzählten Lebensgeschichte/Krankengeschichte. Wenn diese beiden Folien übereinander gelegt werden, miteinander kontrastiert werden, wird erkennbar, dass sie nicht deckungsgleich, nicht vollständig kongruent sind. Diese Abweichungen, Lücken oder auch Ambivalenzen zu entdecken und zu beschreiben, ist Erkenntnisprozess und -ziel dieses Analyseschrittes. Die Kontrastierung mündet in dieser Studie in eine globalanalytische Fallrekonstruktion³⁴. Das heißt, der Fall wird in Textform möglichst nachvollziehbar, verständlich und ausreichend dicht in der Beschreibung (Geertz 1983) rekonstruiert, wobei die Verflechtung von Theorie und Daten im Vordergrund steht.

Typenbildung

„Die Typenbildung ist genuine Leistung der Analyse der Materialien im Rahmen des wissenschaftlichen Diskurses.“ (Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997: 155 f.) Es handelt sich dabei um konstruktivistische Realtypen, die nach Abschluss der Narrationsanalyse eines konkreten Falles im Rahmen der Forschungsfrage gebildet werden (Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997: 156) und für weitere maximale und minimale Kontrastierungen bzw. Fallvergleiche herangezogen werden. Auf eine Typenbildung wurde hier, wie bereits erwähnt (vgl. S. 64), verzichtet und stattdessen Fallstrukturhypothesen für jeden Einzelfall gebildet.

³⁴ Fallrekonstruktionen sind in ihrer Darstellungsform weitgehend frei. Strauss (1998, S. 274 ff.) gibt zwar einige Hinweise und Faustregeln vor, die aber mehr auf der Methodik des Kodierens beruhen. So schreibt er bspw. (S. 278), dass Zeitlichkeit nicht das ordnende Prinzip von Fallrekonstruktionen sei. Da die Forscherin aber ständig (nach Rosenthal (1995) sequenziell - d. h. in zeitlicher Abfolge, in der Linie des Geschehens - arbeitet, sind auch die Fallrekonstruktionen in dieser Arbeit entsprechend aufgebaut.

Hinweise zum Aufbau der globalanalytischen Fallrekonstruktionen

Die Darstellungen der globalanalytischen Fallrekonstruktionen erfolgen nach Geschlechtern getrennt im Kapitel 5 dieser Arbeit. Ihr inhaltlicher Aufbau entspricht jedoch nicht den eben beschriebenen Analyseschritten. Vielmehr sind sie das in Text gegossene, verdichtete Ergebnis, nach dem Vollziehen der einzelnen Analyseschritte. Die globalanalytischen Fallrekonstruktionen folgen einem zeitlich chronologischen, ereignis-, problem- und ergebnisorientierten Aufbau, der sich aus den jeweiligen Lebens- und Krankengeschichten ergeben hat. Die Texte verflechten dabei bereits die Kontrastivität von erlebter und erzählter Lebensgeschichte, d. h. machen auf entscheidende Ambivalenzen zwischen diesen analytischen Ebenen aufmerksam. Der Aufbau der Fallrekonstruktionen beinhaltet 1) eine kurze Erörterung des Gesprächskontextes und der Interaktionssituation, 2) den lebensgeschichtlichen Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn und 3) den Beginn der Erkrankung und die Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004). Im Kapitel 5.3 erfolgen, in zusammenfassender Form, die Beschreibungen der zentralen Fallstrukturhypothesen anhand der Einzelfälle. Außerdem werden versorgungsrelevante Überlegungen hinsichtlich der zu bewältigenden Arbeitsanfordernisse im Rahmen der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) erörtert.

4.4 Auswahl und Vergleich der Interviewfälle

In der Phase der Datenerhebung war für die Auswahl der Interviewfälle, aufgrund der hier eingenommenen Forschungslogik, zunächst nicht von Bedeutung, in welchem Krankheitsstadium sich die Darmkrebsbetroffenen gerade befanden. Auch wurden im Vorfeld keine soziodemografischen Merkmale festgelegt, welche die Auswahl der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner steuern sollte. Das empirische Feld wurde vielmehr, gemäß der Prinzipien der empirischen Sozialforschung, mit einer objektiven und wertfreien Haltung bzw. Unvoreingenommenheit bezüglich des Forschungsgegenstandes betreten, ohne das Kontextwissen der Forscherin auszuschließen (Strauss 1998: 36 f.).

Die Rekrutierung von Interviewpartnerinnen und -partnern begann im Oktober 2006 und erschloss sich über drei Zugangswege: 1) die Teilnahme an Fachveranstaltungen und Kongressen zu den Themen Krebs im Allgemeinen und Darmkrebs im Speziellen; 2) die regionalen ILCO-Selbsthilfegruppen Bremen und Hamburg und 3) über den Kontakt zu zwei Stomatherapeutinnen aus dem norddeutschen Raum. Die Datenerhebungsphase wurde ca. ein Jahr später, im November 2007, beendet. Jeder Institution bzw. Kontaktperson wurden mehrere Informationsschreiben in farblichem Ausdruck persönlich ausgehändigt oder zugesandt. Das Informationsschreiben beinhaltete die Offenlegung des Forschungsinteresses der Studie; einen Aufruf zur freiwilligen Teilnahme an der Studie als Interviewpartner oder -partnerin; Hinweise zur Art und Länge des Interviews; die Zusicherung des Datenschutzes bei Teilnahme an der Studie sowie Name, Foto und

Kontaktdaten der Interviewerin. Somit ergaben sich über den genannten Zeitraum von einem Jahr:

- drei Interviews (zwei Frauen, ein Mann) durch direkte Ansprache auf jeweils zwei Fachveranstaltungen zum Thema Darmkrebs in Bremen und Hamburg;
- ein Interview (ein Mann) über den Kontakt mit der ILCO-Selbsthilfegruppe Bremen;
- drei Interviews (zwei Frauen, ein Mann) über die persönliche Vermittlung durch ein Mitglied der ILCO-Selbsthilfegruppe Hamburg;
- drei Interviews (eine Frau, zwei Männer) über persönliche und telefonische Kontakte zu Stomatherapeutinnen.

Auf persönlichen Wunsch wurden die Interviews vorwiegend in der vertrauten häuslichen Umgebung der Interviewten geführt. Zwei männliche Interviewpartner wünschten das Interview an der Universität Bremen zu führen. Vor den Interviewterminen wurden in der Regel ein oder zwei Telefonate mit den Interviewten geführt, in denen es neben der Terminabstimmung und datenschutzrechtlichen Bestimmungen vorwiegend um den Ablauf und die Art des Interviews ging. Fragen der Interviewerin, ob noch detaillierterer Klärungsbedarf bezüglich des Forschungsinteresses der Studie bestünde, wurden zu diesem Zeitpunkt durchweg verneint. Erst später, entweder kurz vor oder nach dem Interview, wurden von den Interviewten diesbezüglich Fragen gestellt, die eher auf die persönliche Motivation der Interviewerin zur Durchführung dieser Studie abzielten. Die meisten äußerten sich skeptisch, ob denn ihre Krankengeschichten wirklich für die Wissenschaft von Bedeutung wären bzw. irgendeine Veränderung im Gesundheitsversorgungssystem nach sich ziehen würden. Einige der Interviewten wünschten, über das Ergebnis der Studie informiert zu werden, was ihnen zugesichert wurde. Die Interviews dauerten zwischen mindestens eine Stunde und maximal sechs Stunden, in der Regel aber ca. drei Stunden; wobei die befragten Männer durchgängig kürzer erzählten als die Frauen. Insgesamt liegen zehn narrativ-biografische Interviews mit Darmkrebsbetroffenen (fünf Männer, fünf Frauen) aus den norddeutschen Raum in transkribierter Form vor. Einen Überblick über das Sample bieten die Tabellen 2 und 3 (vgl. S. 77 f. in dieser Arbeit), in der die Interviews nach kurzbiografischen und Krankheits- und Versorgungsdaten geordnet sind.

Die Samplestrategie für die Auswertung der erhobenen Daten richtete sich nach folgender Vorgehensweise: Aus theoretischen Erwägungen wurde zunächst der Fall Martin Schneider herangezogen. Seine Lebens- und Krankengeschichte erschien hinsichtlich der Problemvielfalt bei der Bewältigung der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) besonders komplex. Der Fall vermittelte den Eindruck, dass Martin Schneider zum Zeitpunkt des Interviews vor allem sehr unter den sozialen Folgen seiner Erkrankung litt, mithin eine als niedrig oder existenziell bedrohlich zu bezeichnende Lebensqualität (vgl. Kap. 3.2) aufzuweisen schien. Die rekonstruktive Analyse seiner Lebensgeschichte (vgl. Kap. 4.3) generierte die Hypothese, dass die sich wechselseitig beeinflussenden Themen –

Herausbildung und Erhalt der biografisch geprägten Identität und Berufs- bzw. Erwerbstätigkeit – einen biografisch bedeutsamen Stellenwert haben. Diese beiden Themen schienen die Vorstellungen seiner Lebensqualität sehr zu beeinflussen, auch in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Ausgehend von der Vermutung, dass es sich bei dieser lebensthematischen Konstellation um eine gendertypische handeln könnte, wurde ein weiterer männlicher Interviewfall (Jürgen Wagner) herangezogen, der scheinbar eine andere Deutung auf die Themen zuließ. Anders als Martin Schneider, stellte sich Jürgen Wagner in vielen Interviewpassagen, in denen er über seine Identität und Berufstätigkeit sprach, als ein aktiv handelnder Mann dar, der sehr gezielt seinen beruflichen Karrierewünschen gefolgt ist. Durch die Spezifik seines Berufes hat er zudem ein bestimmtes Kommunikationsmuster internalisiert, das ihm später im Umgang mit Health Professionals Probleme bereitete. Jürgen Wagner befindet sich dabei noch relativ am Anfang einer sich nur langsam normalisierenden Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004). Er steckt zum Zeitpunkt des Interviews sozusagen noch mitten im Fluss von Erfahrungen, die er mit seiner Krankheit und dem Gesundheitsversorgungssystem macht. Anders erschien dies in der Krankengeschichte von Hans Drechsler, der schon seit über 20 Jahren mit dem Darmkrebs und einem Stoma lebt. Hier ließ sich die Forscherin von der Frage leiten: Welche retrospektiven Erfahrungen würde er vor dem Hintergrund seines langen Überlebens nach der Erkrankung und einem Leben mit Stoma präsentieren? Hier zeichnete sich zunächst ab, dass auch Hans Drechsler die biografische Bedeutsamkeit seiner Identität u. a. durch die Berufstätigkeit herausstellt, obwohl er schon viele Jahre Rentner ist. Erzählungen über seine Krankengeschichte präsentiert Hans Drechsler weitaus weniger, als lebensgeschichtliche Themen. Krankengeschichtliche Erfahrungen, die er präsentiert, zeugen jedoch vor allem von Erinnerungen an interaktionelle Erlebnisse mit Health Professionals, die ihn damals emotional gekränkt haben und zum Teil die Integrität seiner Identität in Frage gestellt haben. An dieser Stelle wurde erstmals ein Interview mit einer darmkrebsbetroffenen Frau hinzugezogen. Das Interview mit Elisabeth Salomon wies dahingehend Ähnlichkeiten mit dem von Hans Drechsler auf, als dass sie ebenso mehr als 20 Jahre nach der Erkrankung und mit einem Stoma lebt. Im Gegensatz zur weitgehend narrativen Erzählstruktur, in der Hans Drechsler seine Lebensgeschichte präsentiert, erzählt Frau Salomon fast ausnahmslos im berichtenden, argumentativen und evaluativen Stil über ihre Lebensgeschichte, dafür aber mit mehr Belegerzählungen über ihre Erfahrungen im Gesundheitsversorgungssystem. Die Analyse ihrer lebens- und krankengeschichtlichen Daten ergab die Hypothese, dass ihre Erfahrungen mit der Gesundheitsversorgung eine große Skepsis, enttäushtes Vertrauen und Sprachlosigkeit gegenüber Health Professionals evoziert haben, die mitunter Entscheidungsprozesse beeinflusst oder das Aufsuchen der Gesundheitsversorgung verzögert haben. Eine bedeutsame emotionale Stütze in der Bewältigung ihrer Krankheitsverlaufskurve schien dabei die Ehe mit ihrem Mann darzustellen. Ihre Ehe sieht sie zum Zeitpunkt des Interviews als zentralen Bestandteil ihrer Lebensqualität an. Prägnant zeichnete sich in ihrer lebensgeschichtlichen Erzählung weiterhin ab, dass sie darunter leidet, kinderlos

geblieben zu sein. In Anbetracht ihres sich nähernden Lebensendes, mit dem sie sich ambivalent auseinandersetzt, vermittelte sie, dass sie eigentlich kein „richtiges Frauenleben“ leben konnte. Diese vermeintlich geschlechterstereotype Vorstellung (dass zu einem Frauenleben Kinder gehören), wurde zum Anlass genommen, als nächstes ein Interview mit einer Frau auszuwählen, die Kinder hat und sich darüber sehr zu identifizieren scheint. Gabriele Schäferlein ist Mutter von sechs Kindern. Ihre Rolle als Mutter und Ehefrau präsentiert sie als biografisch bedeutsame Themenfelder. Ein ebenfalls bedeutsames Thema stellte ihre Beziehung zu ihrem Ehemann dar, was sie im Interview insbesondere dazu veranlasste, über ihr partnerschaftliches Kommunikationsmuster zu reflektieren. Dieses hat später, bei der Bewältigung ihrer Krankheitsverlaufskurve, eine wesentliche Rolle gespielt. Gabriele Schäferlein präsentiert Entscheidungssituationen bezüglich ihrer Therapiewahl, bei denen sie sich medizinischen Ratschlägen widersetzt hat, eben weil Health Professional nicht an ihr gewohntes Kommunikationsmuster angeknüpft haben. Auch in Abhängigkeit ihres neuen Lebensentwurfes – der nach langen Jahren ihres Hausfrauendasein sowie der Pflege ihres Mannes bis zum Tode – eine neue Art von Lebensqualität repräsentiert, widersetzt sie sich ärztlichen Therapieanweisungen. Der Einfluss an Überzeugungsarbeit durch ihre Kinder und Enkelkinder stellte dabei eine wichtige unterstützende Ressource für Frau Schäferlein dar. Ihre familiäre Eingebundenheit, die vor allem in der Alltagsbewältigung ihrer Krankheit eine tragende Rolle spielt, veranlasste die Forscherin im Kontrast dazu ein Interview mit einer Frau heranzuziehen, die scheinbar auf keine oder nur wenig familiäre und Unterstützung zurückgreifen kann. Inge Kühn ist, ebenfalls wie Frau Salomon, kinderlos, mehrfache Witwe und lebt schon eine längere Phase ihres Lebens allein. Bei der Analyse ihrer Daten fiel auf, dass Frau Kühn, in Anbetracht akuter und instabiler Krankheitsverlaufphasen (Corbin/Strauss 2004), unter ihrem Alleinleben leidet; hingegen in stabilen Krankheitsverlaufphasen ihr Leben wie gewohnt optimistisch und selbstbestimmt gestaltet. In Anbetracht ihres fortschreitenden Alters und der damit einhergehenden Beschränkungen in ihrem Lebensstil und Alltagsleben, erscheint bei ihr der Wunsch nach einer festen Bezugsperson immer stärker. An dieser Stelle wurde die weitere Auswertung von Einzelfällen abgebrochen und erste kontrastive Fallvergleiche beschränkt, um sich sukzessive der Beantwortung der Fragestellungen in dieser Studie entdeckungslogisch und in theoriegenerierender Art und Weise annähern zu können.

Die Kontrastierungen (vgl. Kap. 6) ermöglichten, strukturelle Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Fällen zu entdecken und zu beschreiben. Sie erlaubten überdies im fortschreitenden Prozess die Entwicklung zusammenhängender thematischer Bezüge und Beziehungen zwischen den Fällen. Die sich somit vollziehende, konzeptionelle Verdichtung der interpretierten Daten mündete später in fallübergreifende Ergebnisse. Die Fallkontrastierung wurde zunächst nach Geschlechtern getrennt vollzogen (Kap. 6.1; 6.2), um für Entdeckungen möglicher frauenspezifischer bzw. männerspezifischer Ambiguitäten sensibel und offen sein zu können. Hierzu wurden zu weiteren Vergleichszwecken, wenn es

der thematische Bezug erlaubte, rekonstruierte Daten der restlichen Einzelfälle aus dem Interviewsample hinzugezogen³⁵. Der nach Geschlechtern getrennte Ablauf der Kontrastierung orientierte sich zunächst noch eng an der Fallstruktur, d. h. an denen aus der Eigenlogik des rekonstruierten Datenmaterials hervortretenden Phänomene und ging dann in fallübergreifende Aussagen über. Die Kontrastierung bzw. der Aufbau der Kapitel 6.1 und 6.2. orientiert sich am folgenden Ablaufschema:

- 1. Biografisch geprägte Vorstellungen von Lebensqualität:** d. h. welche Vorstellungen von Lebensqualität präsentieren darmkrebs Erkrankte Frauen und Männer aufgrund ihrer sozial geschlechtergeprägten Biografien im Vergleich?
- 2. Das relative Gleichgewicht von Lebensqualität entlang der Krankheitsverlaufskurve:** Fokussiert werden Phasen der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004), die sich erzählthematisch prägnant und für die darmkrebs betroffenen Männer und Frauen als problematisch erweisen. Diese Phasen spiegeln u. a. auch die sektoral bestimmte Versorgung bei einer Darmkrebsbehandlung wieder und zeigen spezifische Arbeitsanfordernisse auf: a) prädiagnostische und diagnostische Phasen, b) akute Phasen und Normalisierungsphasen, die im Fall von Darmkrebs vorwiegend in stationären und rehabilitativen Einrichtungen durchlebt werden und c) Normalisierungsphasen, stabile und instabile Phasen, die insbesondere bei und nach Rückkehr in den Alltag an Bedeutung gewinnen.

Im Kapitel 6.3 erfolgte dann abschließend eine gendervergleichende Kontrastierung.

³⁵ Aus dem Sample der Frauen: Helga Ohliger und Eleonore Kämper; aus dem Sample der Männer: Otto Paech und Christian Pietsch. Anhand der Interviewtranskripte wurden in Interviewmemos jeweils die erlebten und erzählten lebens- und krankengeschichtlichen Daten in eine chronologische Abfolge gebracht und auszugsweise in Forschungswerkstätten (meist mit thematischen Bezug) analysiert. Die Datenmaterialien wurden jedoch nicht in ihren gesamten fallgeschichtlichen Umfang rekonstruiert (Rosenthal 1995: 220).

Tabelle 2: Kurzübersicht über das Interviewsample darmkrebserkrankter Frauen *

5 Frauen	Kurzbiografische Daten	Krankheits- und Versorgungsdaten
Elisabeth Salomon	79 Jahre, verheiratet, keine Kinder Ausbildung: Textilfacharbeiterin (DDR), Berufstätigkeit: Verkäuferin, 1988 Frührente kein ILCO-Mitglied	1984 Darmbeschwerden (Schleimhautentzündung) 1986 Kur (Herz-Kreislauf-Beschwerden) 1987 Darmkrebs: Op (Anus praeter) regelmäßig zum Hausarzt, rezeptive Stomaversorgung durch Chirurg (Ärztelhaus, keine Stoma-Kontrolle), Stomatherapeutin, Probleme mit neuem Stomamaterial, Pflegestufe II
Helga Ohliger	71 Jahre, nach Scheidung erneut verheiratet, 1 Sohn aus erster Ehe, Witwe, derzeit neuer Partner Ausbildung: Industriekauffrau, 45 Jahre Berufstätigkeit, 1994 Vorruhestand ILCO-Mitglied (aktiv)	Hormontherapie (Wechseljahre) 1991 Darmkrebs (Vorsorge Gyn): Strahlentherapie, Op (Anus praeter), vaginale Blutungen, Strahlentherapie, Reha (Irrigation, ILCO-Kontakt), weitere Kuren 1992 Wiedereingliederungsmaßnahme Betrieb regelmäßige Nachsorgekontrolle
Eleonore Kämper	64 Jahre, Witwe, 1 Sohn Ausbildung: Verwaltungsangestellte, Familienphase, nach Tod des Ehemannes Teilzeitbeschäftigung als Sekretärin, Frührente ILCO-Mitglied (aktiv)	1998 Darmbeschwerden (Gyn, Proktologe) 1999 Darmkrebs: Chemo- und Strahlentherapie, Op (Anus praeter), Reha (AHB): Irrigation, Chemotherapie, 2000: zweite Reha Regelmäßige Nachsorgekontrolle, Probleme mit Stomamaterial (Hautverträglichkeit) 2005 Brustkrebs: Op, Chemotherapie 2007 Hüft-op geplant
Inge Kühn	82 Jahre, 3fache Witwe, keine Kinder keine Ausbildung, viele Jahre als Haushälterin tätig gewesen ILCO-Mitglied	1988 Nierentumor re, Op 1999 Herzkatheter, danach Kur 2003 Dupuytrensche Krankheit 2004 Darmkrebs (Vorsorge Gyn): 3 x Op (Anus praeter), AHB 2007 Stomabeschwerden, auffällige Lymphknoten in der Leiste, Op, 5 Wochen Bestrahlung Stomatherapeutin (Irrigation), Bauchwandbruch
Gabriela Schäferlein	73 Jahre, Witwe, 6 Kinder kein Beruf (Hausfrau), jahrelange Pflege ihres diabeteskranken Mannes kein ILCO-Mitglied	1998 Bluthochdruck 1999 Arthrose (Knie, Op), leichter Diab. mell. II 2005 Darmkrebs: Op (Anus praeter), verweigert Strahlen- und Chemotherapie, Antrag auf AHB versäumt, Misteltherapie Regelmäßig zum Hausarzt und Nachsorge, Stomatherapeutin

* ILCO = Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs; AHB = Anschlussheilbehandlung; Op = Operation; Reha = Rehabilitationsmaßnahme; Gyn = Gynäkologie; re = rechts

Tabelle 3: Kurzübersicht über das Interviewsample darmkrebskranker Männer

5 Männer	Kurzbiografische Daten	Krankheits- und Versorgungsdaten
Hans Drechsler	<p>93 Jahre, Sudetendeutscher, 1 Mal geschieden (1 Kind), Witwer, 2 Kinder</p> <p>Ausbildung und berufliche Selbstständigkeit: Kunsthandwerker (DDR)</p> <p>Kein ILCO-Mitglied</p>	<p>Keine Vorerkrankungen</p> <p>1972 Darmkrebs: Op (Anus praeter)</p> <p>Regelmäßige Nachsorge und Kontrolle (Chirurgie, Ärztehaus)</p> <p>Stomatherapeutin, alle 4-5 Wochen Besuche vom Hausarzt, Pflegestufe II</p>
Martin Schneider	<p>46 Jahre, verheiratet (Ehefrau chronisch erkrankt), 2 Kinder</p> <p>Ausbildung: Elektriker, derzeitige berufliche Tätigkeit: Lagerist</p> <p>Kein ILCO-Mitglied</p>	<p>1993 Hodenkrebs: Op, Chemotherapie, AHB (Reha), betriebliche Wiedereingliederung, regelmäßige Nachsorge</p> <p>2002 Darmkrebs: Strahlen- und Chemotherapie, Op, Chemotherapie, keine AHB gewollt</p> <p>2004 Wiedereingliederungsmaßnahme Betrieb</p> <p>regelmäßige Nachsorge, Potenzstörungen, Rückenschmerzen, Bauchwandbrüche</p>
Otto Paech	<p>63 Jahre, Junggeselle, Frührentner</p> <p>Ausbildung: Einzelhandelskaufmann, Berufstätigkeit: Angestellter bei Versicherungsgesellschaft</p> <p>ILCO-Mitglied (aktiv)</p>	<p>1964 Augen-Op (grüner Star)</p> <p>1995 Herzinfarkt (Katheter, Bypass, Marcumar®)</p> <p>Zwölffingerdarm-Geschwür</p> <p>2002 Darmkrebs: Not-Op (Anus praeter)</p> <p>regelmäßige Nachsorge, Stomatherapeutin, Bauchwandbrüche</p> <p>2003 Mundbodenkrebs</p> <p>2005 Bypass Op, Niereninsuffizienz</p> <p>2006 stationäre Entfernung von drei Darmpolypen</p>
Christian Pietsch	<p>53 Jahre, 4 Kinder aus 2. Ehe, derzeit neue Partnerin</p> <p>Ausbildung: kaufmännische Ausbildung, Dipl.-Soziologe, selbstständig tätig in der Lebensmittelbranche</p> <p>Kein ILCO-Mitglied</p>	<p>2003 Darmkrebs: Op (kein Anus praeter), Strahlen- und Chemotherapie, AHB (Reha)</p> <p>2004 2 Mal Op Ileus (Darmverschluss)</p> <p>2005 Reha, Psychotherapie</p> <p>2007 Wiederaufnahme der Berufstätigkeit geplant</p> <p>Regelmäßige Nachsorge, Potenzstörungen</p>
Jürgen Wagner	<p>68 Jahre, verheiratet, 2 Kinder</p> <p>Ausbildung und Beruf: Schiffsbauer, Schiffbaustudium, 2005 Rente</p> <p>ILCO-Mitglied (aktiv)</p>	<p>1999 Tinnitus (Hörminderung)</p> <p>2000 Op Schilddrüse</p> <p>2001 Morbus Menière</p> <p>2005 Darmkrebs (Vorsorge Urologe): Op (Anus praeter), Strahlen- und Chemotherapie, 2006 AHB (Irrigation, ILCO-Kontakt)</p> <p>Regelmäßige Nachsorge, Stomatherapeutin, Bauchwandbruch</p>

4.5 Methodenkritische Reflexion

Die Orientierung an den Kernkriterien zur Beurteilung der Qualität qualitativer Forschung (u. a. Steinke 2004³⁶) war in der Gesamtumsetzung der Studie richtungsweisend und wird vielerorts in der vorliegenden Arbeit reflektiert³⁷. Es soll an dieser Stelle bzgl. des Qualitätskriteriums „Intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ (Steinke 2004: 324 f.) jedoch explizit erwähnt werden, dass Ausschnitte aus sämtlichen Interviewtranskripten und/oder Fallrekonstruktionen mindestens einmal in verschiedenen öffentlichen Interpretationsgruppen an der Universität Bremen analysiert bzw. kritisch besprochen worden sind. So konnte eine zu starke subjektive Einfärbung bei der Interpretation der Daten vermieden werden und gerade bei der Eröffnung eines Datenmaterials eine große Variationsbreite an denkbaren Interpretationen ermöglicht werden.

Unter Vorwegnahme der gewonnen Erkenntnisse in dieser Studie (vgl. Kap. 6 und 7) gilt es noch auf einen besonderen Punkt aufmerksam zu machen: und zwar zu einem möglichen Gender Bias in der empirischen Bearbeitung. Für das Führen von Gesprächen resp. von narrativ-biografischen Interviews ist es nicht unerheblich darüber zu reflektieren, welchen Einfluss das soziale Geschlecht der Interviewten in der Interaktion mit der Interviewerin hat. Nach empirischen Analyseerfahrungen von Scholz (2004) (über lebensgeschichtliche Identitätskonstruktionen ostdeutscher Männer) ist davon auszugehen, dass z. B. befragte Männer gegenüber männlichen Interviewenden vielmehr Gemeinschaft(en) und Differenz(en) in ihrer sozialen Geschlechterzugehörigkeit herstellen, als gegenüber weiblichen Interviewenden. Scholz (2004) schlussfolgert demnach „dass die Geschlechtszugehörigkeit der männlichen Interviewenden als eine Ressource für die Konstruktion von Männlichkeit fungiert, während dies bei den Interviewerinnen nicht der Fall ist.“ (259) Übertragen auf die Interviews mit darmkrebserkrankten Männern kann daher kritisch gefragt werden, inwieweit die Tatsache, dass es sich um eine Interviewerin gehandelt hat, die Erzählungen der Männer beeinflusst waren. Sehr wahrscheinlich hätten sich die männlichen Darmkrebsbetroffenen einem Interviewer gegenüber sowohl auf inhaltlicher (erlebte Lebens- und Krankengeschichte) als auch formaler Ebene (erzählte Lebens- und Krankengeschichte) anders präsentiert. Diese Überlegungen gelten ebenso für die Auswertung der Interviews, die von der Interviewerin vorgenommen wurde. Daneben waren in einem überwiegenden Teil Frauen aus akademischen Zusammenhängen in den genutzten Interpretationsgruppen beteiligt. Das bedeutet, dass die Interpretationen über männliche Lebens- und Krankengeschichten vorwiegend auf weiblichen Konstruktionen über Männlichkeit beruhen. Dieser Faktor

³⁶ Es sind dies nach Steinke (2004): intersubjektive Nachvollziehbarkeit, Indikation des Forschungsprozesses, empirische Verankerung, Limitation, Kohärenz, Relevanz, Reflektierte Subjektivität

³⁷ Generell gilt, dass die Problematik der Qualität von qualitativer Forschung bisher als nicht gelöst angesehen werden kann, da sie ihrem Verständnis nach „jenseits dessen liegt, was in eindeutige Kategorien gefasst werden kann.“ (Flick 2002: 405)

wurde zwar in Gruppengesprächen reflektiert, bei der Darstellung der Fallrekonstruktionen jedoch nicht explizit eingebunden. Somit unterliegen die fallanalytischen Erkenntnisse zwar einem gewissen Gender Bias, sind aber dennoch nicht per se als sozial unwirklich oder unwahrscheinlich zu werten. Genderspezifische Sichtweisen auf das jeweils andere Geschlecht sind ebenso lebenswirklich, besitzen Bedeutung und entspringen zum Großteil biografischem Wissen. Für zukünftige Forschungsprojekte, besonders wenn sie sich für genderrelevante Fragestellungen interessieren, wäre daher auf eine stärkere Durchmischung von beteiligten männlichen und weiblichen Forschern bzw. Forscherinnen zu achten und die Konnotationen genderspezifischer Verhaltens- und Interpretationsweisen stärker zu betrachten und zu dokumentieren.

Abschließend soll zur Anwendung des narrativ-biografischen Interviews angemerkt werden, dass die meisten ersten Reaktionen der Interviewten auf die Bitte, ihre Lebensgeschichte zu erzählen, zunächst zu erstaunten, manchmal aushandelnden Interaktionen geführt haben. Es erschien eine allgemeine Unsicherheit bei den befragten Frauen und Männern darüber vorzuherrschen, was die Interviewerin unter *Erzählen* versteht, bzw. welche lebensgeschichtlich relevanten Themen sie in Anbetracht der Thematik Lebensqualität von Darmkrebsbetroffenen wohl versteht. Diese Unsicherheit mag unter anderem ein Hinweis darauf sein, dass narrativ-biografisches Erzählen in wissenschaftlichen Befragungszusammenhängen als ungewöhnlich erscheint oder auch eine derartige Gesprächspraxis aus Begegnungen mit Health Professionals nicht gewohnt ist.

5 Globalanalytische Fallrekonstruktionen

5.1 Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Männer

Martin Schneider:

„Schönes, angebundenes Leben“

1. Gesprächskontext und Interaktionssituation

Martin Schneider ist zum Zeitpunkt des Interviews (2007) 46 Jahre alt und seit 2002 an einem kolorektalen Karzinom erkrankt. Er ist verheiratet, hat eine Tochter im Teenageralter und einen etwa neunjährigen Sohn. Er lebt mit seiner Familie in einer mittelgroßen Stadt in Ostfriesland, in einem Eigenheim. Herr Schneider wirkt zurückhaltend, fast unsicher und etwas nervös auf die Interviewerin. Es fällt ihm zu Beginn des ca. dreistündigen Interviews nicht leicht, über seine Lebens- und Krankengeschichte zu erzählen. Durch die von der Interviewerin gestellten, erzählgenerierenden Nachfragen, öffnet sich sein Erzählfluss jedoch nach und nach. Nach ca. einem Drittel der Interviewzeit kommt Frau Schneider zum Gespräch hinzu. Herr Schneider möchte sie fortan gerne ins Gespräch einbeziehen, aber Frau Schneider hält sich zunächst zurück. Als sie jedoch bemerkt, dass es ihrem Mann schwer fällt, über seine Probleme und damit verbundene Emotionen zu sprechen, mischt sie sich doch ein. Im weiteren Verlauf nimmt das Interview zwischenzeitlich die Dynamik einer Beratungssituation an, bei der die Anwesenheit der Interviewerin dazu dient, dass das Ehepaar Schneider scheinbar erstmalig über ihre sozialen Probleme, die durch mehrere Erkrankungsfälle in der Familie verursacht werden, auf der Beziehungsebene spricht.

2. Lebensgeschichtlicher Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn:

Kindheit und Jugend

Martin Schneider wird 1961 in Ostfriesland geboren. Seine Eltern sind bei einem überregional bekannten Getränkeherstellungsbetrieb angestellt, das seit über einem Jahrhundert in Familienbesitz ist. Durch die Anstellung des Vaters als Hausmeister in diesem Betrieb ergibt es sich, dass die Familie ein kleines Gebäude auf dem Firmengelände bewohnt. Das Familienleben ist dadurch wesentlich vom betrieblichen Alltag beeinflusst und geprägt. Martin Schneider erinnert sich, dass die Küche seiner Eltern regelmäßiger Dreh- und Angelpunkt für die Kollegen seines Vaters war, in der der „Teepott“ quasi nie still stand. Das Verhältnis der Firmenchefs zu ihren Angestellten gestaltet sich eher traditional hierarchisch und distanziert (i. S. Max Weber 1922; 1980: 124 ff), dabei aber nicht streng autoritär. Bescheidenheit, Pflichtbewusstsein,

Zurückhaltung und Unterordnung, scheinen die prägenden Tugenden im engen sozialen Umfeld Martin Schneiders zu sein. Die Rekonstruktion des erlebten Lebens der Kinder- und frühen Jugendzeit Martin Schneiders generiert die Hypothese, dass er diese „betrieblich-familiäre“ Umgebung als normal und selbstverständlich erlebt hat. Er fühlt sich in dieser Atmosphäre heimisch und geborgen und identifiziert sich von klein auf mit der Firma und den Menschen, die dort arbeiten. Die Analyse des erzählten Lebens (Gegenwartsperspektive) liefert jedoch noch eine weitere Interpretation zu dieser biografischen Struktur, indem Martin Schneider äußert:

„das war halt immer so, ja so'n angebundenes Leben und äh, war aber auch schön.“ (Transkript Schneider 2007: 3/14-15).

Mit dieser bereits früh am Anfang des Interviews präsentierten Evaluation seines damaligen Lebens tritt eine deutliche Ambivalenz hervor: dass ein „angebundenes“ Leben zu führen belastend, aber auch schön sein kann. Wie sich diese Ambivalenz entwickelt hat, wie Martin Schneider bis heute mit ihr lebt und wie sie ihm bei seiner Krankheitsbewältigung nützt und gleichzeitig schadet, verdeutlicht die weitere Rekonstruktion seiner Lebens- und Krankengeschichte.

Martin Schneider absolviert nach Beendigung der mittleren Reife eine technische Lehre in einer kleinen Handwerkerfirma in seiner Heimatstadt. In dieser Firma arbeitet er danach weitere drei Jahre. Dass Martin Schneider nicht in der Firma eine Lehrstelle antritt, in der seine Eltern beschäftigt sind, was durchaus erwartbar gewesen wäre, könnte damit verbunden sein, dass er sich als Jugendlicher vom familiär-betrieblichen „angebunden sein“ lösen will. Vielleicht wünschte er sich zu dieser Zeit ein berufliches Umfeld, in dem er selbstbestimmter und eigenverantwortlicher tätig sein kann. Als ihn jedoch eines Tages der Chef seines Vaters anspricht, um ihm einen Arbeitsplatz im Getränkeherstellungsbetrieb anzubieten und perspektivisch die Weiterführung der Hausmeister-Stelle seines Vaters in Aussicht stellt, wenn dieser in Rente ginge, zögert Martin Schneider keine Sekunde und sagt sofort zu. Er ist besonders darüber begeistert, die Arbeit seines Vaters irgendwann fortführen zu können:

„hätte ich gerne gemacht damals, weil das war eigentlich so mein Leben. Ich kannte ja nichts Anderes.“ (Transkript Schneider 2007: 4/22-23).

Die von Martin Schneider verwendete Zeitform kündigt bereits an, dass der so gedachte erwerbsbiografische Lebensentwurf nicht realisiert werden konnte.

Familiengründung, Hodenkrebs und prekäre berufliche Situation

Als Herr Schneider seine neue Arbeitsstelle antritt, ist der Getränkeherstellungsbetrieb mittlerweile Teil einer Großhändlerunternehmensgruppe geworden, die deutschlandweit expandieren will. Herr Schneider, der als Techniker angestellt wird, kann seine beruflichen Kompetenzen sechs Jahre lang stetig unter Beweis stellen. Er ist in dieser Zeit hoch motiviert, zuversichtlich und sieht seine Zukunft existenziell gesichert. Circa ein Jahr vor seinem 30. Geburtstag bittet er seine zukünftige Ehefrau das erste Mal um eine

Verabredung. Sie arbeitet in dem Stammlokal, in das Martin Schneider jeden Sonntag mit seinem Vater geht. Etwa ein Jahr später findet die Hochzeit statt. Kurz danach wird Martin Schneider plötzlich mit vollständig neuen Aufgaben im Betrieb konfrontiert. Er wird von der neuen Geschäftsleitung, ohne eine für ihn plausible Begründung, in die Produktion versetzt. Seine technischen Fertigkeiten sind dort nicht mehr gefragt und er muss von nun an vor allem körperlich schwere Arbeiten verrichten. Martin Schneider ist entsetzt und kann die Gründe für den plötzlichen Arbeitsplatzwechsel bis heute nicht nachvollziehen:

„und wo ich heute noch immer so dran denke, wenn ich wenn ich, so andere Arbeit mache das, warum nech ((fragend)), das hätte so, gut laufen können ne. Ich versteh irgendwo- die Gründe versteh ich nicht, man versucht da schon mal so drüber nachzudenken aber, dass das eben dumm gelaufen ist. Und ich hab mir nie was zu Schulden kommen lassen oder, denn überlegt man schon, warum ist das jetzt so gelaufen“ (Transkript Schneider 2007: 6/2-6).

Martin Schneider präsentiert sich hilflos und passiv, als jemand, der die Situation nicht beeinflussen konnte, der einer betrieblichen Anordnung widerspruchslos gefolgt ist. Er möchte die Gründe für den Arbeitsplatzwechsel verstehen, scheint sich aber nicht getraut zu haben, bei der Geschäftsleitung nachzufragen. Stattdessen sucht er nach möglichen Fehlern in seinem Arbeitsverhalten, das ihm aber schuldfrei vorkommt. Martin Schneiders Vertrauen in die neue Personalführung des Betriebes schwindet und die Zuversicht, die Stelle seines Vaters irgendwann übernehmen zu können, erscheint ihm zunehmend fraglich. Die berufsbioграфische Zäsur steht jedoch noch mit weiteren Lebensereignissen im Zusammenhang: Frau Schneider ist zu dieser Zeit bereits schwanger. Anfang der 1990er Jahre wird die Tochter geboren. Kurz nach der Geburt erfährt Frau Schneider, dass sie an Multipler Sklerose erkrankt ist, die bis heute in leichten Schüben verläuft und eine dauerhafte Parese im linken Bein verursacht hat. Ebenfalls im gleichen Jahr verstirbt Martin Schneiders Vater. Seine Mutter wird daraufhin von der neuen Betriebsleitung gebeten, die Wohnung auf dem Firmengelände aufzugeben. Die Hypothese liegt nahe, dass Herr Schneider durch diese geballten biographischen Ereignisse überfordert war. Im Interview wird die Aufsichtung bzw. Kumulierung dieser biographischen Ereignisse von Herrn Schneider nicht zusammenhängend präsentiert. Den Tod seines Vaters verknüpft er bspw. mit seiner ersten Krebserkrankung, einen Hodenkrebs, die ein Jahr später auftritt.

Herr Schneider ist 33 Jahre alt, als er an Hodenkrebs erkrankt. Statistisch betrachtet³⁸ ist er ein relativ seltener Krankheitsfall, hat aber aufgrund seines Alters das entsprechende Erkrankungsrisiko. Im Zeitraum von Juli bis November 1993 erfolgen insgesamt drei Operationen. Darauf erfolgt von November bis Weihnachten 1993 eine Chemotherapie, die Martin Schneider körperlich relativ gut verträgt. Die Zeit der Chemotherapie präsentiert er

³⁸ Hodenkrebs gehört mit einem 2% Anteil an der gesamten Krebsprävalenz zu den eher seltenem bösartigen Neubildungen beim Mann und verursacht 0,2% aller Todesfälle durch Krebs bei Männern. Das mittlere Erkrankungsrisiko liegt bei 36 Jahren. Mit 98% 5-Jahres-Überlebensrate gehört Hodenkrebs zu den prognostisch günstigsten bösartigen Neubildungen. (GEKID 2006)

im Zusammenhang mit einer besonderen Erinnerung an einen Krankenpfleger, den er fragt, ob man sich während der Behandlung übergeben müsse:

„und da sagt der damalige Pfleger, da, wenn man sich übergeben will muss man sich übergeben, sonst nicht neeh? Aber da hatte ich nie Probleme mit, also, das hab ich nie, mir war wohl übel und äh, Würgegefühle oder, aber übergeben hab ich mich nie.“ (Transkript Schneider 2007: 16/8-11).

Dass ihm diese „Verhaltensformel“ ausgerechnet von einem männlichen Pfleger mitgeteilt wird, ist aus einem gendersensiblen Blickwinkel durchaus interpretationswürdig. Die Äußerung des Krankenpflegers scheint nämlich an eine typische männliche Verhaltensweise anzudocken. Die Interviewpassage lässt die Lesart zu, dass Martin Schneider die ihm ohnehin als Mann ansozialisierte Botschaft erreicht, dass „mann“ unangenehme Nebenwirkungen beherrschen kann, indem „mann“ sich zusammenreißt; es gilt stark zu bleiben und einen festen Willen zu haben. Ein ähnliches Verhalten zeigt Martin Schneider auch bei seiner beruflichen Problemsituation bzw. wird ihm ein solches durch das vorherrschende Betriebsklima suggeriert. Diskutabel ist jedoch, ob Herrn Schneider ein solch subtiler Kommunikationsstil bei seiner Krankheitsbewältigung eher nützt oder schadet.

In der Zwischenzeit haben Frau Schneider und ihr Vater sich um den Kauf eines Grundstückes bemüht. Im Hinblick auf Frau Schneiders Erkrankung wird ein behindertengerechtes Haus gebaut. Im Frühjahr 1994 fährt Martin Schneider für vier Wochen zu einer Anschlussheilbehandlung, während der er sehr unter der Trennung von seiner Familie leidet:

„nee das=das war absolut nichts. Nee also ich hab's seitdem auch noch nicht wieder gemacht. Also ich, ich weiß nicht so=so dieser Einzelgängertyp so das=das ist nichts für mich. Und denn noch vier Wochen, ich war noch nie so lange weg von zu Hause. Das war nicht so, obwohl so vom, vom Entspannen her und=und, wie gesagt Massagen, denn 'n bisschen spazieren gehen und=und alles locker und das=das war nicht schlecht. Und denn ab und zu Gespräche und so, das war schon ganz in Ordnung“ (Transkript Schneider 2007: 21/27-33).

Die Analyse der Textpassage generiert die Hypothese, dass Herr Schneider sich eng an seine Familie und sein gewohntes soziales Umfeld gebunden fühlt. „Zu Hause zu sein“ bedeutet für ihn, sich in einer geschützten und gewohnten Alltagsroutine bewegen zu können. In den psychologischen Gesprächen, während seines Rehabilitationsaufenthaltes, wird seine Platzangst therapiert und Herr Schneider traut sich am Ende mit dem Fahrstuhl zu fahren. In Anbetracht der Probleme, die Martin Schneider zu dieser Zeit eigentlich beschäftigen, ist die Behandlung seiner Platzangst weniger nachvollziehbar.

Im Mai 1994 nimmt Herr Schneider Schritt für Schritt seine Arbeit wieder auf. 1995 zieht die Familie in das neue Haus ein. Das Thema Kinderwunsch ist bei den Schneiders noch nicht abgeschlossen. Da Herr Schneider durch die Hodenkrebserkrankung zeugungsunfähig geworden ist, lässt Frau Schneider eine künstliche Befruchtung vornehmen. Allerdings verschweigt sie der Klinik, dass sie an Multipler Sklerose erkrankt ist. 1998 gebiert Frau Schneider einen Sohn, der leichte Entwicklungsverzögerungen zeigt

und heute eine Sonderschule besucht. Herr Schneider ist, nach wie vor, unzufrieden mit seiner Arbeitssituation, sieht aber auch, nach wie vor, keine Lösung für sein Problem. Er fühlt sich am Arbeitsplatz beobachtet. Für seinen alten Chef, der kurz vor der Pensionierung steht, muss er täglich seine Arbeitstätigkeiten protokollieren, ohne zu wissen, warum. Martin Schneider fragt aber auch wieder nicht nach, obwohl er diese Maßnahme als Kontrolle und Zweifel an seiner Integrität und Leistungsfähigkeit empfindet. Denkbar wäre, dass sein alter Chef mit den Tätigkeitsberichten seinen neuen Mitgesellschaftern plausibel machen will, dass Martin Schneider trotz Krebserkrankung weiterhin arbeits- und leistungsfähig ist und sein Arbeitsplatz erhalten werden muss. Tatsache scheint jedoch zu sein, dass im Betrieb ein genereller Mangel an Kommunikation zwischen Arbeitgebern und Arbeitnehmern vorherrscht.

3. Beginn der Erkrankung und Krankheitskurvenverlauf:

Dynamik und Wechselwirkung zwischen krankheits-, alltags- und biografiebezogener Arbeit

Im Sommerurlaub 2002 bemerkt Martin Schneider körperliche Veränderungen, die er als ein Gefühl beschreibt:

„da hatte ich ständig das Gefühl ich musste immer auf Toilette, aber ich musste nicht, aber das Gefühl war da.“ (Transkript Schneider 2007: 29/13-14).

Nach dem Urlaub sucht Martin Schneider seinen Hausarzt auf, der bei einer digitalen Untersuchung des Afters eine Unregelmäßigkeit zu ertasten glaubt und ihn daraufhin zum Gastroenterologen überweist. Die Konsultation beim Gastroenterologen verläuft für Herrn Schneider sehr unangenehm. Für die Koloskopie soll Martin Schneider betäubt werden, obwohl die Gabe eines Betäubungsmittels der derzeitigen aktuellen Behandlungsrichtlinie (Schmiegel et al. 2008) nicht zu entnehmen ist. Herr Schneider reagiert nervös, weil er Angst vor Narkosen hat und:

„Panik weil er immer kurz vorher erst gesagt hat, was Sache war und- ich war fertig mit der Welt (...) denn hatte ich richtig Panik davor. Und (...) **nun stellen sie sich nicht so an**, sagt er, ist nur ne Spritze und das fand ich immer, also der war ganz ruppig war der.“ (Transkript Schneider 2007: 33/1-5).

Martin Schneider kennt sein Recht nicht, ein Betäubungsmittel abzulehnen. Das „ruppige Gehabe“ sowie die mangelhafte Aufklärung von einer „paternalistischen Obrigkeit“ ist Martin Schneider bereits aus seinem Arbeitskontext bekannt und lassen ihn wiederholt passiv reagieren. Martin Schneider beschreibt sich beinahe entschuldigend, wie folgt:

„ja, ich war immer so'n bisschen der ängstlichst- oder bin immer schon der ängstliche Typ“ (Transkript Schneider 2007: 13/24-25).

Nach der Diagnosestellung konfrontiert ihn der Gastroenterologe nicht nur mit der Schuldzuweisung, dass er ihn zu spät aufgesucht hätte, sondern offenbart ihm auch auf sehr unprofessionelle Weise seine Überlebensprognose:

„mmh, und der hat auch gesagt, wenn=wenn Sie da jetzt nichts mehr machen lassen, werden Sie Weihnachten nicht mehr erleben das war, im, im September“ (Transkript Schneider 2007: 32/25-26).

Herr Schneider bekommt eine Überweisung für eine Klinik, in der präoperativ festgelegt wird, eine kombinierte Strahlen- und Chemotherapie durchzuführen. Damit wird die Hoffnung verbunden, dass sich der ausgedehnte Tumor, der zwischen Dickdarm und Mastdarm sitzt, zurückbildet und der Schließmuskel erhalten werden kann. Dies hätte bedeutet, dass Martin Schneider keinen künstlichen Darmausgang gebraucht hätte. Bewusst ist ihm diese therapeutische Maßnahme damals nicht:

„ja also, künstlicher Ausgang aber, das hat mir damals dann auch nicht, nicht viel gesagt“ (Transkript Schneider 2007: 35/17-18).

Dreimal in der Woche, insgesamt ca. 30 mal, so erinnert Martin Schneider sich, fährt er zur Strahlen- und Chemotherapie in die Klinik. Er berichtet, dass er während der Bestrahlung wieder mit seiner Platzangst zu kämpfen hatte und leicht panisch wurde. Die Übungen, die er in der Psychotherapie während der Anschlussheilbehandlung nach der Hodenkrebs-Operation, gelernt hat, helfen ihm nicht mehr. Dafür bekommt er hin und wieder eine Beruhigungstablette verabreicht. Am Ende der Chemo- und Strahlentherapie hat sich der Tumor nicht zurückbildet. Anfang des Jahres 2003 wird Martin Schneider operiert. Er bleibt ca. 17 Tage im Krankenhaus und bekommt einen künstlichen Darmausgang. Auf die Frage der Interviewerin, ob er dann noch eine Chemotherapie erhalten hat, verneint er diese. Als ihn seine Frau daraufhin kopfschüttelnd ansieht, erinnert er sich plötzlich erschrocken daran, doch eine Chemotherapie bekommen zu haben. Herr Schneider erhält sechs Monate lang, einmal wöchentlich, eine ambulant verabreichte Chemotherapie, die er körperlich weitgehend gut verträgt. Während dieser Zeit versucht er für drei Stunden am Tag arbeiten zu gehen, fühlt sich danach aber zu geschwächt und bleibt bis Ende Oktober 2004 zu Hause. Eine Anschlussheilbehandlung bzw. Rehabilitation lehnt er ab, als der Versuch des Antrags scheitert, seine Familie diesmal mitzunehmen. An den künstlichen Darmausgang gewöhnt er sich schnell und hat professionelle Beratung durch eine Stomatherapeutin. Martin Schneider stören allerdings die Geräusche, die das Stoma verursacht, was ihm vor allem in der Öffentlichkeit peinlich ist.

Es ist auffällig, dass Herr Schneider über die Zeit seiner Therapie erzählerisch drüber „hinweg huscht“, dabei relativ emotionslos wirkt und sogar die Zeit seiner postoperativen Chemotherapie zu erwähnen vergisst. Immer wieder wendet er sich fragend an seine Frau, ob er denn etwas vergessen habe zu erzählen. Die bis hierhin knappe Erzählweise über seine Krankengeschichte wird erst in Anbetracht seiner eigentlichen Problemsituation nachvollziehbar, deren Elaboration Herrn Schneider viel wichtiger erscheint. Als er im November 2004 seine Arbeit wieder aufnehmen will, wird er in die Chefetage gerufen. Ihm wird nahe gelegt, dass es besser sei, wenn er eine Rente beantragen würde:

„und das war aber keine Alternative für mich weil, das ging nicht, finanziell nicht, Haus Kinder Auto, phh ich sag nee geht nicht kann ich nicht. Ja, hin und her und dies und das und, 'n anderen Job hatten sie nicht für mich, angeblich geht nicht“ (Transkript Schneider 2007: 7/34-36).

Das Problem ist aber, dass Martin Schneider in der Produktion schwere körperliche Arbeit verrichten muss. Er trägt mehrmals täglich 50 bis 70 Kilo schwere Säcke von einem Gabelstapler zu einer Waage. Stomaträgern wird in der Regel empfohlen, nicht mehr als 15 Kilo zu tragen oder zu heben – auch wenn diese Angabe bisher keiner Versorgungsleitlinie zu entnehmen ist. Martin Schneider reicht zwei Wochen Urlaub ein und nimmt sich einen Anwalt. Er kann sich nicht vorstellen, den Betrieb zu verlassen, in dem er quasi aufgewachsen ist, in dem seine Eltern gearbeitet haben und durch den er jetzt seine eigene Familie ernährt. Herr Schneider wird aktiv. Mittels einer anwaltschaftlichen Hilfe, der Einschaltung der Rentenversicherung und des Integrationsamtes, wird über einen Aushandlungsprozess mit dem Arbeitgeber vereinbart, dass er im Rahmen des SGB IX (Kap. 5, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben) eine Arbeitsassistenz an die Seite gestellt bekommt. Bei diesem Aushandlungsprozess hatte Herr Schneider nach eigenem Empfinden allerdings kaum Mitspracherechte. In der Praxis zeigt sich die zugesicherte Leistung folgendermaßen:

„ja im ersten Jahr hat's geklappt da hab ich wohl immer, ab und zu 'ne Hilfe bekommen, das war 2004, und seitdem hab ich, nie wieder was bekommen. Ich geh denn wohl mal runter zu unserem Chef da und sage, ja sagt er gucken sie mal, wen soll ich nehmen ich hab keinen, wen soll ich nehmen ne? Nehmen sie 'n Besen und fegen, und denn ist gut. Ja und aber andersrum ist es dann so dann sagt er ja, dich können wir nicht gebrauchen denn du schaffst nix, ne? Das ist dann wieder die Kehrseite dazu. Die kriegen, ich hab's mal so ich weiß es nicht offiziell aber die kriegen für mich über 1.000 Euro im Monat, in Bezug darauf dass dass ich 'ne Hilfe dann, zur Seite gestellt kriege wenn es nötig ist. Geht nicht ((leise)) und das sind alles so Sachen, ich bin so'n Typ ich=ich mach und=und sag nichts dann ne? Und, aber irgendwo belastet einen das schon, das ist=ist, man macht es und man weiß es ist nicht gut und, ich hab auch 'n leichten Bruch schon drin, und äh, wusste mir bleibt keine Alternative ich ich kann wieder runtergehen und sagen geht nicht aber phh es tut sich sowieso nichts.“ (Transkript Schneider 2004: 8/4-17).

Martin Schneider scheint angesichts seiner Probleme im Betrieb zu resignieren. Gleichzeitig beschäftigt ihn die Angelegenheit immens. Ihm kommt trotzdem nicht der Gedanke, sich vom Betrieb zu lösen und nach neuen Berufs- und Erwerbsmöglichkeiten zu suchen. Aufgrund eines Darmbruches, der durch die schwere körperliche Arbeit verursacht worden ist und wegen verstärkter Rückenschmerzen, die vermutlich durch die geschwächte Bauchmuskulatur bedingt wurden, sucht er noch einmal ein Gespräch mit seinem Arbeitgeber. Er will ihn auf sein Recht auf eine Arbeitsassistenz hinweisen und bei weiterer unterbleibender Hilfeleistung das Integrationsamt einschalten. In dem Gespräch wird ihm auf subtile Art mitgeteilt, dass er auch trotz seines Behindertenstatus kündbar wäre. Martin Schneider schüchtert diese Nachricht ein und erlebt wiederholt eine Erfahrung von gescheiterter Kommunikation, wenn er sie aktiv sucht. Angesichts seiner Beschwerden kommt Martin Schneider im Interview der Gedanke:

„ob ich das jetzt noch bis zur Rente so weitermachen kann, das weiß ich nicht also, weil ich, doch schon ziemlich schwer- (7)“ (Transkript Schneider 2007: 9/20-21).

Der plötzliche Abbruch und die siebenminütige Pause lassen die Lesart zu, dass Herr Schneider sich nur schwer eine Zukunft ohne Arbeit in „seinem“ Betrieb eingestehen und vorstellen kann. Eine Zukunft ohne das ambivalente Lebensgefühl des „angebunden seins“, das ihn so sehr belastet, bietet ihm auch Halt und Alltagsstruktur. Ambivalent „angebunden“ ist er auch in seiner Rolle als Familienvater und Ehemann. Einerseits ist die Familie der schützende Rahmen, der ihm Halt und Zuversicht gibt. Andererseits ist die Familie durch die chronischen Erkrankungen und Krankheitsfolgen ihrer Mitglieder sehr belastet. Martin Schneider muss sich für die Zukunft Fragen stellen, wie diese: Wie lange lebe ich in Anbetracht meiner Krankengeschichte noch? Was tue ich, wenn sich der Krankheitszustand meiner Frau verschlechtert? Werde ich sie pflegen können? Werden wir beide gleichzeitig pflegebedürftig sein? Wer kümmert sich um meinen behinderten Sohn, der viel Aufmerksamkeit braucht? Welche Unterstützung können wir von unserer Tochter erwarten, die das einzige gesunde Familienmitglied ist? Es ist Frau Schneider, die diese krankheits-, alltags- und biografiebezogenen Anforderungen im Interview thematisiert bzw. direkt an ihren Mann richtet. Herr Schneider hört ihr sorgenvoll zu und zuckt hilflos mit den Schultern. Angesichts seiner Probleme im Betrieb und seiner bedrohten Rolle als „Ernährer der Familie“ fühlt er sich im Moment außer Stande, Lösungen für diese Probleme zu sehen.

Seine gegenwärtige Problemsituation kumuliert in einer Krankheitstheorie, mit der er den Ärger im Betrieb als Ursache seiner Krebserkrankungen erklärt:

„Dieses Ganze: phh, ja wie soll ich das sagen (3) also ich sag mal 90 % Firma. Dieses Ganze, was ich schon sagte man=man verdrängts aber irgendwann, das ist jetzt, ja, praktisch, von 92 fünfzehn Jahre her, das ist mal weniger, es ist mal mehr, aber es ist nie weg. Das ist immer immer so, ((seufzt)) das ist immer im Raum. Dieser Ärger, warum ist es so gelaufen, wieso, was waren das für Gründe, und äh, ja.“ (Transkript Schneider 2007: 42-43/37-3).

Auf Nachfrage der Interviewerin, was er glaube, was die restlichen zehn Prozent ausmachen würden, argumentiert Herr Schneider, dass er Umwelteinflüsse vermutet. Auf jeden Fall hätte er immer gesund gelebt und wäre regelmäßig beim Arzt gewesen. Am Ende seiner Eingangserzählung offeriert Herr Schneider ein einziges positives Lebensgefühl, das er in Anbetracht seiner Situation hat und so etwas wie ein Quantum hinzu gewonnene Lebensqualität präsentieren soll:

„jo, was was so die Sache ist, nach dieser ganzen Geschichte so man, man lebt spontan, also wir haben auch schon mal im Januar gegrillt ((beide lachen)). Das ist einfach jo, keine große Plane nech einfach so, das machen.“ (Transkript Schneider 2007: 2/23-25).

Jürgen Wagner: „Selbstkonstruiertes Leben“

1. Gesprächskontext und Interaktionssituation

Jürgen Wagner ist zum Zeitpunkt des Interviews (2007) 68 Jahre alt und seit 2005 an einem Rektumkarzinom erkrankt. Er ist verheiratet, hat einen Sohn und eine Tochter und lebt in einem Ortsteil einer Gemeinde mit ca. 32.000 Einwohnern in Schleswig Holstein. Das ca. zweistündige Interview findet auf Wunsch Herr Wagners an der Universität Bremen statt, zu dem er nicht unvorbereitet erscheint. Auf zwei computergeschriebenen Seiten hat er der Interviewerin chronologisch die medizinischen Daten seiner Krankengeschichte aufgelistet und einen Fragebogen der Deutschen ILCO mitgebracht, in dem es um stomabezogene Informationen und Maßnahmen in der Operations- und Rehaklinik geht.

Während der Begrüßung wirkt Jürgen Wagner sehr offen, freundlich und interessiert auf die Interviewerin. Das Vorgespräch eröffnet er von selbst, indem er sich, Bezug nehmend auf die akademische Berufsbezeichnung der Interviewerin, nach deren beruflichen Inhalten erkundigt. Im Anschluss möchte er mehr über das Anliegen der Studie erfahren.

Nach seiner Lebensgeschichte befragt, beginnt Jürgen Wagner seine Biografie zunächst im aufzählartigen, berichtenden Erzählstil zu präsentieren. Dazu benennt er in den 20 Minuten seiner Eingangserzählung die Eckdaten seiner Lebensgeschichte. Diese zeugen zunächst von einem diskontinuierlichen Lebensverlauf in seiner Jugend- und frühen Erwachsenenzeit. Ab der Zeit seines Vater-Daseins entsprechen die Eckdaten einer Normalbiografie und datieren hauptsächlich Stationen seiner beruflichen Laufbahn. Als Herr Wagner auf seine Krankengeschichte zu sprechen kommt, die er nahtlos an seine Lebensgeschichte anknüpft, wird sein Erzählstil sprunghafter, unpersönlicher und objektivierender. Er benutzt von nun an vorwiegend medizinische Fachtermini, die wie Sprach-Schablonen wirken. Diese dienen ihm wahrscheinlich als adäquate Hilfsmittel, um der Interviewerin seinen Krankheitsverlauf verdeutlichen zu können. Erst auf die erzählgenerierenden Nachfragen seitens der Interviewerin reagiert Herr Wagner in einem offeneren und erzählfreudigeren Stil, bei dem er auch hin und wieder Emotionen auszudrücken vermag.

2. Lebensgeschichtlicher Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn:

Kindheit und Jugend

Jürgen Wagner wird 1939 in einer Stadt mit ca. 70.000 Einwohnern im Osten Deutschlands geboren, die vor allem für die Binnenschifffahrt bekannt ist. Über seine Herkunftsfamilie wird nicht viel bekannt. Sein Vater stammt aus einer Familie, die seit jeher Boots- und Schiffbauer waren. Jürgen Wagner wächst zusammen mit einer Schwester und einem Bruder auf. Nach seinen Kindheits- und Jugenderinnerungen gefragt, präsentiert

er vorrangig Erlebnisse aus den letzten Kriegstagen und Nachkriegsjahren. 1945 ist Jürgen Wagner sechs Jahre alt und wird im Sommer eingeschult. Als seine Heimatstadt von der russischen Armee eingenommen wird, wird das Haus, indem die Familie wohnt, besetzt, als Lazarett hergerichtet und die Bewohner in einen Keller gesperrt. Nach Tagen ohne Essen und Trinken unternehmen diese einen:

„kollektiven Selbstmordversuch, wir waren unten in den Kellern (2) das=haben=wir=aber=Gott=sei=Dank alles überlebt, (...) Kellergänge waren voll Leichen, auf'm Hof wurden die äh Eisenbahner die hatten damals von der Reichsbahn alle schwarze Uniformen, und die die Russen haben das für SS Leute je- gehalten die hamse erschossen=wir waren tagelang ohne Essen ohne Trinken und alles da drin und irgendwann war denn so'n Zeitpunkt erreicht, wo denn alle, gut, ich war sechs Jahre alt, wo wir gesagt haben, das geht nicht so weiter und denn äh jetzt machen wir Schluss so ungefähr, ja, aus der Zeit hab ich denn auch hier so'ne, so'ne Narbe am Handgelenk“ (Transkript Wagner 2007: 3/23-34).

Wenig später erzählt Jürgen Wagner, dass seine Großmutter den Suizidversuch nicht überlebt hat. Offen bleibt bei seiner berichtend-beschreibenden, weitgehend emotionslosen Schilderung, wie es zur Rettung seines Lebens kam. Dass das Ereignis von Herrn Wagner nicht detaillierter und in erzählerischer Art und Weise präsentiert wird, könnte unter anderem für die Lesart sprechen, dass die Erinnerungen daran immer noch traumatisch verhaftet sind.

Jürgen Wagner spielt als Junge in Ruinen, verletzt sich dabei oft, schlägt sich dabei z. B. seine Milchzähne aus. Er experimentiert auch, zusammen mit seinen Freunden, mit zurückgelassener Kriegsmunition, mit der sie Fische im Fluss fangen.

„Also da fasst man sich heute an 'n Kopf, ne? Aber das, das ist damals 'ne ganz andere Zeit gewesen, ist 'ne ganz andere Zeit gewesen“ (Transkript Wagner 2007: 7/33-35).

Jürgen Wagner erinnert sich an die Hungersnot und das Stibitzen von Kohlen und Kartoffeln:

„es haben ja auch immer mehr Augen in den Teller reingeguckt als rausgeguckt, ne? Und ich glaube, zu der Zeit, alle die das damals mitgemacht haben, die essen heute noch ihren Teller leer“ (Transkript Wagner 2007: 8/3-5).

Erinnerungen an die Schule präsentiert Herr Wagner nicht. Als 1949 die DDR gegründet wird, ist er zehn Jahre alt.

Nach seinem Abschluss an der Mittelschule absolviert Jürgen Wagner zwischen 1954 und 1957 eine dreijährige Ausbildung zum Schiffbauer. Mit seiner Berufswahl setzt er das traditionelle Berufserbe seiner männlichen Vorfahren fort. Hin und wieder bekommt die Familie Besuch von einem Onkel, der auf einer Hamburger Werft in höherer Stellung beschäftigt ist. Die politische und wirtschaftliche Situation in beiden Teilen Deutschlands wird in der Familie diskutiert. Der junge Jürgen Wagner spielt mit dem Gedanken, später mal in den westlichen Teil Deutschlands zu gehen, auch weil ihn ein Onkel dazu ermutigt (Transkript Wagner 2007: 8/33-36). Nach dem Bestehen seiner Lehrprüfungen muss er als 17-Jähriger:

„denn natürlich gleich in die Produktion in die sozialistische äh und äh dann natürlich gleich äh dieser Schichtbetrieb, Frühschicht, Spätschicht, Nachtschicht“ (Transkript Wagner 2007: 8/10-12).

Nach den ersten 14 Arbeitstagen hat er einen Unfall im Betrieb, der eine Gehirnerschütterung zu Folge hatte. Mit dem Bericht über den Unfall verdeutlicht Jürgen Wagner, wie schwer er die Arbeitsbedingungen als 17-Jähriger empfand und kündigt seine Zweifel am Aufbau eines sozialistischen Staats- und Gesellschaftssystems an. Der betriebliche Alltag in der DDR war zu dieser Zeit von einer permanenten, politisch geforderten Agitation durchdrungen, die Arbeitsproduktivität noch mehr zu steigern, damit sich der Lebensstandard für die Gesamtbevölkerung erhöhen kann. Faktisch konnten die dafür festgelegten Arbeitsnormen aber nicht erfüllt werden (Kowalczyk 2003: 101 ff.). Als Jürgen Wagner nach dem Unfall wieder an seinen Arbeitsplatz zurückkehrt, wird er im Betrieb von der Nationalen Volksarmee angeworben, die zu dieser Zeit noch eine Freiwilligenarmee war:

„und wenn man äh, wenn man, wenn man, wenn man äh nein gesagt hat, denn hieß es ja gleich, haste was dagegen, so ungefähr, also sollte ja eigentlich nur einer Antwort geben, jawoll, ich bin dabei, so ungefähr“ (Transkript Wagner 2007: 8/20-28).

Auch in dieser Passage bringt Herr Wagner eine Facette seiner damals gesellschaftskritischen Einstellung zum Ausdruck. Eine eindeutig oppositionelle Haltung zum Sozialismus äußert er im Interview jedoch nicht. 1957, zwei Tage vor seinem 18. Geburtstag, beschließt Jürgen Wagner in den Westteil Deutschlands zu flüchten. Niemand in seiner Familie weiß über seinen Fluchtplan Bescheid. Mit nur einer Aktentasche unterm Arm verlässt er über Berlin seine Heimat. An der ostdeutschen Grenze muss er seinen Pass zurücklassen, denn eine Wiedereinreise in die DDR ist zu diesem Zeitpunkt nicht mehr erlaubt. Jürgen Wagner ist einer von 2,7 Millionen Republikflüchtigen, die zwischen 1949 und 1961 aus der DDR in die BRD kommen (Kowalczyk 2003: 77).

„Wenn ich jetzt darüber nachdenke, würde ich sagen (2) mein: Gott, mit 18 Jahren, du bist ganz schön mutig gewesen, ne? **Also** heute ((beide lachen)) würde ich, würde ich das, glaube ich, nicht mehr trauen“ (Transkript Wagner 2007: 8/36-38).

Dass Jürgen Wagner als knapp 18-Jähriger diesen entscheidenden Schritt tut, ist wahrscheinlich nicht nur aufgrund seiner gesellschaftskritischen Einstellung zum Sozialismus nachzuvollziehen. Als junger Mann, mit einer Affinität zur Seefahrt und dem Schiffbau, mag ihn auch eine juvenile Abenteuerlust dazu getrieben haben, mit mutigem Schritt auf die Häfen der vermeintlich großen, weiten Welt zuzugehen.

Jürgen Wagner lebt mehrere Wochen in verschiedenen Flüchtlingsaufnahmelagern und bekommt neue Papiere. Mit Hilfe seines Onkels lässt er sich zunächst in einer größeren norddeutschen Stadt nieder und bekommt Arbeit auf einer Werft. Ein halbes Jahr später wechselt er auf eine andere Werft und beschließt, dort ein Schiffbaustudium aufzunehmen. Dieser Entschluss legt nahe, dass Jürgen Wagner sich konkretere Vorstellungen über mögliche berufliche Perspektiven gemacht hat. Mit der Absolvierung eines Schiffbaustudiums möchte er wahrscheinlich seine Arbeitsbedingungen verbessern, die

als Schiffbauer im Westteil Deutschlands ähnlich schwer waren wie in seiner Heimat. Während seiner Studienzeit, 14 Tage vor dem Berliner Mauerbau 1961, trifft er sich das erste Mal mit seiner Familie in Westberlin:

„äh ich war ja noch nicht amnestiert damals, äh und, äh, da haben wir uns 'ne Woche lang getroffen, dann bin ich wieder zurückgeflogen“ (Transkript Wagner 2007: 10/5-7).

Über vermeintliche Empfindungen, wie Heimweh, Schuldgefühle oder Wiedersehensfreude, erzählt Herr Wagner nichts.

Nach dem er das Studium beendet hat, vermittelt ihn sein Onkel wiederum eine Stelle auf einer Werft in einem kleinen Ort an der Ostsee. Jürgen Wagner hält es dort nicht lange aus mit der Begründung:

„hab dann als junger Mensch festgestellt, hier kriegst du kein Bein an Land, weil da 'ne Seefahrtsschule war und die Mädchen alle nur auf Seefahrtsschüler standen ((beide lachen))“ (Transkript Wagner 2007: 1/23-26).

Die feinanalytische Deutung der Sequenz „hier kriegst Du kein Bein an Land“ lässt darauf schließen, dass Herr Wagner an die Gründung einer Familie denkt, zumindest an eine Bindung mit einer Frau. Er kehrt 1963 wieder in eine größere norddeutsche Stadt zurück, da er eine Stelle in einem internationalen Ingenieurbüro für Schiffbau gefunden hat. Von 1964 bis 1966 arbeitet er für diese Firma zunächst im Außendienst.

Im Hafen der Ehe, Beruf und Alltag

Mit einer Erzählung über einen beruflichen Aufenthalt in Frankreich begründet Herr Wagner der Interviewerin auf heitere Art, wie er zum Ehemann und Vater wurde:

„eh n Kollege, der aus unserm Schweizer Büro kam, der sagte, ihr werdet nie französisch lernen, das=war'n=Sprachgenie, ihr werdet nie französisch lernen, ihr müsst euch 'ne Freundin anschaffen. Na ja, Ende vom Lied ist wir sind jetzt über 40 Jahre verheiratet die Kinder sind groß ((lacht))“ (Transkript Wagner 2007: 1/27-32).

Nach seinem zweijährigen Auslandsaufenthalt kehrt Herr Wagner 1966 zunächst alleine nach Deutschland zurück und hält mit seiner zukünftigen Frau brieflichen Kontakt. Dann kommt sie 14 Tage nach Deutschland zu Besuch. Sie beschließen zu heiraten und leiten die notwendigen bürokratischen Schritte in die Wege. Im gleichen Jahr fährt Jürgen Wagner zu Weihnachten das erste Mal in die DDR, um seine Eltern zu besuchen:

„mit schlotternden Knien, mit schlotternden Knien, im, im Gang gestanden, der Zug war total überfüllt. Über's Felde, alle raus, die keinen Sitzplatz haben, und denn ging man unten durch so'ne lange Halle mit riesenlangen Tischen, alle Koffer aufmachen, wurde alles kontrolliert. Äh, aber, wie gesagt, wer die Einreisepapiere hatte, hatte auch automatisch die Ausreisepapiere, weil ich bin wieder zurückgekommen“ (Transkript Wagner 2007: 10/11-16).

Diese Passage stellt einige der wenigen dar, in der Herr Wagner Angstgefühle verdeutlicht, die er auf sich nimmt, um den Kontakt zu seiner Familie zu halten. 1967, mit 28 Jahren, geht Herr Wagner den Bund der Ehe ein. Ein Jahr später wird er wieder von der Firma nach Frankreich versetzt. Seine Frau begleitet ihn und gebiert dort einen Sohn. 1970 kehrt die Familie wieder nach Deutschland zurück, und es wird eine Tochter geboren. Frau

Wagner, die in Frankreich mit ihrem Beruf selbstständig tätig war, hat die Rolle der Mutter, Ehe- und Hausfrau übernommen.

Herr Wagner arbeitet 27 Jahre lang in dem internationalen Ingenieurbüro. Er ist in diesen Jahren viel beschäftigt und macht viele Überstunden. Seine Kinder sieht er kaum. Der Verdienst Herr Wagners ermöglicht es, dass sich die Familie im Randgebiet der Stadt ein Haus kaufen kann. Sie erwerben auch ein Gartengrundstück auf dem Land, auf dem Herr Wagner in seiner wenigen Freizeit einen Bungalow baut. Jeden Sommer fährt die Familie für ein paar Tage zur Verwandtschaft nach Frankreich und in die DDR. Rückblickend bewertet Herr Wagner die Zeit als sehr schöne Phase in seinem Leben, mit der Einschränkung:

„wobei ich heute noch bereue (2) dass ich mich zu wenig um meine Kinder gekümmert habe, ich war eigentlich immer nur am arbeiten. Wir hatten, äh (2) eigentlich über die Jahre immer zuviel Arbeit äh und bin eigentlich immer erst als die Kinder kleiner waren (2) äh nach Hause gekommen, wenn sie schon fast im Bett waren. Also da, da fehlt mir irgendwo was und ich wusste gar nicht, wie schnell Kinder groß sind“ (Transkript Wagner 2007: 32/26-31).

1990 wechselt Jürgen Wagner mit 51 Jahren den Arbeitgeber. Er ist nun in einer projektleitenden Funktion auf einer Werft beschäftigt. Jeden Tag pendelt er mehrere Kilometer mit dem Auto zur Arbeitsstelle und ist wieder viel im Ausland unterwegs:

„da gab's so einige Momente so im, im Berufsleben, die ganz angenehm waren ((räuspert sich)) wo man denn, wir waren in der Karibik oder Amerika oder skandinavischen Länder oder unten im Mittelmeerraum, (...) das waren teilweise auch ganz schöne Momente ja? Auch wenn's, auch wenn's mit Arbeit verbunden war ja?“ (Transkript Wagner 2007: 33/5-10).

Herr Wagner ist erfolgreich in seinem Beruf. Die Werft hat eine gute Auftragslage, die zwar auch immer wieder Überstunden oder Wochenendarbeiten erfordern, was Herr Wagner jedoch nicht als belastend empfindet:

„aber das hab ich, hab ich nicht=nicht=nicht so als Stress empfunden. Das ganz Schlimme ist ja, mir hat ja die Arbeit Spaß gemacht, ne?“ (Transkript Wagner 2007: 37/1-3).

Als Herrn Wagner das tägliche Pendeln zu anstrengend wird, mietet er sich eine kleine Wohnung am Arbeitsort. Die nunmehr erwachsenen Kinder verlassen in der Zwischenzeit das Elternhaus. Das Haus wird 1999 verkauft und Frau Wagner zieht zu ihrem Mann. Im gleichen Jahr leidet Herr Wagner an einem akuten Tinnitus, der nach einigen Tagen durch eine HNO-ärztliche Behandlung geheilt wird:

„ah ja, und dann ging das natürlich los mit der mit der Ursachenforschung, wo kommt der denn her. Ich hab **nachher** gesagt, ich hab in letzter Zeit äh ganz schön Stress in der, im Büro“ (Transkript Wagner 2007: 33/26-28).

Herr Wagner, der seine Arbeit gerne tut und sie eher mit positivem Stress verbindet, kann sich den Zusammenhang mit körperlichen resp. gesundheitlichen Auswirkungen zunächst nicht eingestehen. Diese Deutung entspricht einer gängigen These in der Geschlechterforschung, die besagt, dass die Struktur der männlichen Rolle die Ursache dafür sei, dass Männer bei gesundheitlichen Problemen zur Verdrängung und Vermeidung

neigen, Warnsignale des Körpers ignorieren und kaum oder zu spät die Gesundheitsversorgung aufsuchen (u. a. Hollstein 1992; Altgeld 2003; Weikert 2006). Zwar lässt die bisher präsentierte Krankengeschichte Herr Wagners vermuten, dass diese These auf ihn zutrifft, er erzählt aber auch, dass er regelmäßig zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen geht:

„ich äh (2) bin eigentlich so ungefähr seit 1980 beim Urologen gewesen jährlich zur, zur Nachsorge äh zur=zur=zur Vorsorge und hab auch immer diesen, äh Stuhltest gemacht“ (Transkript Wagner 2007: 3/4-6).

Herr Wagner hat sich seit 1972 das Rauchen abgewöhnt, ernährt sich relativ gesund und bewegt sich gerne in seiner Freizeit.

Während der Behandlung des Tinnitus wird außerdem ein gutartiger Knoten in der Schilddrüse Herr Wagners entdeckt, der operativ entfernt wird. 2001 wird ihm abschließend die Diagnose Morbus Menière³⁹ gestellt.

Herr Wagner hatte eigentlich den Wunsch, mit 63 Jahren in Rente zu gehen. Die Werft bekommt jedoch einen überaus lukrativen Auftrag. Herr Wagner verlängert daraufhin seine Arbeitszeit bis 2005, das heißt bis zu seinem 65. Lebensjahr.

3. Beginn der Erkrankung und Krankheitskurvenverlauf:

Diagnose

Anfang des Jahres 2005 bemerkt Jürgen Wagner Blut im Stuhl und sucht seinen Hausarzt auf, der ihn mittels einer Proktoskopie untersucht. Der Hausarzt vermutet ein Hämorrhoidalleiden und veranlasst eine entsprechende Therapie. Als nach drei Monaten keine Verbesserung eintritt, wird Herr Wagner abermals proktoskopisch untersucht und erhält zusätzlich eine Überweisung zur Koloskopie bei einem Gastroenterologen. Einen Tag vor der Untersuchung geht Herr Wagner offiziell in Rente:

„und äh 'n paar Tage später, war denn das Ergebnis da, Rektumkarzinom. Hab ich terminlich gut hingekriecht, nech?“ (Transkript Wagner 2007: 2/14-15).

Mit dieser etwas ironisch klingenden Bemerkung möchte Herr Wagner die wohl eher als tragisch empfundene Bedeutung der Diagnosestellung am ersten Tag seines Rentnerdaseins verdeutlichen. An die ärztliche Mitteilung der Diagnose kann er sich noch genau erinnern:

„er hat's denn ganz kurz gemacht, er, wir saßen uns so über, gegenüber wie, wie jetzt, (...) der machte auch keine großen Worte, und sagt mir nur, ja, das Ergebnis zeigt, dass sie Krebs haben. >Bomm<. Da sackt man erstmal innerlich zusammen (3), aber er ließ einen gar nicht lange hängen, er sagte, und das Ganze ist auch noch an einer ganz unglücklichen Stelle (...) und das sieht so aus,

³⁹ Erkrankung des Innenohres: gekennzeichnet durch Anfälle von Drehschwindel, einseitigem Hörverlust und Ohrensausen (Tinnitus); AWMF-Leitlinie 2008, URL: <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/11/030-017.htm>, (Stand 27.02.2009)

als ob der Schließmuskel nicht zu retten ist, weil das äh zu lang war. Das war dann der nächste Schock (3)“ (Transkript Wagner 2007: 18/23-31).

Wiederum ist zwischen den Zeilen der ironische Ton zu vernehmen, den sich Herr Wagner hin und wieder zur Beschreibung seiner Krankengeschichte zu Eigen macht. Nach der Diagnosestellung setzt sich Herr Wagner in sein Auto:

„und mein erster Gedanke war, wie bringst du das jetzt deiner Frau bei (3), äh denn hab ich so zehn Minuten da gegessen, bin nach Hause gefahren (3) und äh (2) die hat das wohl meiner Miene angesehen und nahm mich denn in'n Arm und meinte nur, das kriegen wir schon hin. Das war, war 'ne Hilfe“ (Transkript Wagner 2007: 19/1-5).

Diese Passage stellt die einzige im Interview dar, in der Herr Wagner seine Frau in einer direkten, aktiv handelnden Rolle beschreibt.

Stationärer Aufenthalt und Operation

Nach einer stationären Voruntersuchung und Wiederaufnahme wird Herr Wagner, Mitte des Jahres 2005, in einem Krankenhaus in seiner Heimatstadt operiert. Er liegt in einem Drei-Bettzimmer. Nach der Operation ist er beim ersten Anblick seines Stomas schockiert und verunsichert darüber, wie er sich verhalten soll und auf was er achten muss (Transkript Wagner 2007: 16: 17-19). Niemand klärt ihn auf und Herr Wagner fragt anscheinend nicht nach. Als der Stomabeutel nach zwei Tagen immer voller wird, ohne dass jemand vom Pflegepersonal Notiz davon nimmt, spricht er eine Krankenschwester an. Er fragt sie, ob sie für den Stomabeutelwechsel ins Bad gehen müssten. Sie weist ihn aber an, im Bett liegen zu bleiben. Weiter bezieht sie ihn nicht in ihre pflegerische Handlung mit ein:

„jetzt im Nachhinein sag ich mir, irgend-, irgendeiner von uns beiden ist nicht ganz normal gewesen, denn hat sie mit diesem, im Krankenhaus gibt's immer dieses dieses komische Papier da, was die da immer haben, mit so Blättern 'n bisschen drumrum gewischt, neuen Büttel rauf, das ganze in, zack in Mülleimer, und das war's dann und ich hab Blut und Wasser geschwitzt. Ich sag, das kann's doch irgendwie nicht gewesen sein, ne? Vielleicht wusste sie's nicht besser, weil man's ihr nicht gezeigt hatte, war Krankenschwester und keine Stomatherapeutin“ (Transkript Wagner 2007: 16/27-34).

Jürgen Wagner ist schockiert. Er erlebt das erste Mal die Versorgung seines Stomas und kann sich wahrscheinlich in diesem Moment eine spätere Selbstversorgung nur schwer vorstellen. Aus heutiger Perspektive zweifelt er an der pflegerischen Kompetenz der Krankenschwester, die, aus ihrer Perspektive, nur routiniert ihre pflegerische Arbeit vollzogen hat. Mit einem begrenzten Arbeitszeitbudget kann es die Krankenschwester möglicherweise nicht als ihre Aufgabe angesehen haben, Jürgen Wagner an eine alltagstaugliche Selbstpflegeversorgung seines Stomas heranzuführen.

Herr Wagner macht der Interviewerin explizit, dass er kurz nach seiner Operation zwei wesentliche Bedürfnisse hatte, die er selbstständig und problemlösungsorientiert angegangen ist: Zum einen wollte Herr Wagner so schnell wie möglich wieder körperlich fit werden und zum anderen sich möglichst viele Informationen über seine Erkrankung aneignen. Herr Wagner erzählt auf seine ironische Art, wie er sich stets bei den

Krankenschwestern abmeldete, wenn er seinen „Minimarathon ((lacht))“ (Transkript Wagner 2007: 24/24) durchs Krankenhaus gestartet hat. In der darauffolgenden Interviewsequenz reflektiert Herr Wagner dann sehr eingängig, fast wie einem Lehrbuch über Patientinneninformation entnommen, über unterschiedliche Informationsbedürfnisse von Betroffenen, die in temporaler Abhängigkeit von Krankheitsverläufen zu betrachten sein. Daraus konstatiert er einen klaren Bedarf, den er appellhaft an die Gesundheitsversorgung richtet:

„da hab ich versucht, so viel Informationen wie möglich aufzugreifen, musste auch, damit man sich besser äh oder manche Sachen drei-, viermal lesen, weil man sich einfach nicht vernünftig konzentrieren kann. Die Gedanken schweiften immer wieder ab und das ist, glaube ich, bei jedem irgendwo unterschiedlich (2) äh, der eine ist dann irgendwie so ganz verzweifelt und der andere der braucht eben wie gesagt 'n paar mehr Informationen. Ich meine auch dass man all' so'ne Informationen, da stürzt ja so viel auf einen ein, dass es vielleicht noch nicht mal ausreicht, wenn man, von irgendeinem Spezialisten, sag ich mal so'ne Information, einmal kriegt. Gut wär's auch, wenn man's vielleicht nachlesen kann, oder sogar zweimal so was erzählt kriegt. Denn in der Situation äh kann man einfach nicht, kann man sich nicht so konzentrieren, um alles gleich beim ersten Mal zu behalten, ne? Äh bzw. es kommt ja vieles auch erst, wenn man in Ruhe drüber nachdenkt, sag man, wie mach ich das denn nun wieder. All so was, ja? Da wäre mehr, mehr Information angebracht, ne? Nur, wie gesagt, ich weiß nicht, von wem das kommen kann. Da fehlt irgendwo noch was in der Kette. Denn die Schwestern in den Krankenhäusern äh (3) die, die sind einfach überfordert damit, weil sie sie haben zu viel Patienten“ (Transkript Wagner 2007: 24-25/34-12).

Sein Informationsbedürfnis ist als Element seiner krankheitsbezogenen Arbeit (Corbin/Strauss 2004: 110) zu werten; die Wiedererlangung seiner körperlichen Regenerierung hingegen als biografische Arbeit zu verstehen (Corbin/Strauss 2004: 110). Dabei wird in seiner Beschreibung der reziproke Einfluss beider Arbeitsanfordernisse erkennbar (Corbin/Strauss 2004: 116 ff.): Sein geschwächter körperlicher Zustand geht mit einer emotionalen Belastung und einer verminderten Kognition einher. Er kann die krankheitsbezogenen Informationen in dieser Phase seiner Krankheitsverlaufskurve nur schwer aufnehmen und verstehen.

Jürgen Wagner stellt auf Anraten des Sozialdienstes des Krankenhauses einen Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis und erfährt von seinem Anspruch auf eine medizinische Rehabilitation, die er aber erst in dem Klinikum beantragen kann, in der er seine Chemo- und Strahlentherapie erhalten wird. Kurz vor seiner Entlassung bekommt er Besuch von einer Stomatherapeutin, die mit ihm die Selbstversorgung seines Stomas übt und einen Hausbesuchstermin mit ihm vereinbart. Die Stomatherapeutin oder eine ihrer Kolleginnen kommen seit der Entlassung einmal im Monat bei Herrn Wagner vorbei, um ihm Stomamaterial zu bringen, für das er vorher ein Rezept beim Arzt besorgt. Herr Wagner ist mit dieser Betreuung nicht zufrieden und reagiert:

„äh die haben mir aber immer nur das Material gebracht (...) und ich hatte mir die neue Stomatherapeutin hier dann äh angelacht, äh und die hat sich erstmal, denn das erste Mal das Stoma angeguckt, das hatten die anderen gar nicht gemacht“ (Transkript Wagner 2007: 21/1-8).

In der Zeit von Spätsommer 2005 bis Anfang des Jahres 2006 bekommt Jürgen Wagner eine Strahlen- und eine Chemotherapie in einem Klinikum in seiner Heimatstadt. Er fühlt sich in dieser Zeit körperlich schwer belastet:

„ja ((seufzend)), müde, müde, kaputt, müde, kaputt und denn hat man ja dann auf dieser Station dann äh, äh, praktisch das ganze Fenster an Krebserkrankungen, teilweise äh teilweise äh noch schlimmere Fälle oder=oder ich hatte da 'n Mitpatienten, der war glaube ich fünfunddreißig, hatte Darmkrebs, da hab ich mir natürlich gesagt äh, Junge, Junge, da hast ja eigentlich noch Glück gehabt“ (Transkript Wagner 2007: 19/30-34).

Herr Wagner vermittelt in dieser Passage, dass er in dieser Zeit, trotz seines geschwächten körperlichen Zustandes, für die Krankengeschichten anderer Patienten offen war. Auch wenn er nicht über seinen eigenen psychischen und emotionalen Zustand spricht, drücken die Vergleiche, die er zieht, doch aus, dass er sich bezüglich des Ausmaßes seiner Erkrankung in einem relativ guten Krankheitszustand wägt. Zum Ende der Strahlen- und Chemotherapie beantragt er eine medizinische Rehabilitation und empfiehlt allen Familienmitgliedern, besonders seinem Sohn, Untersuchungen zur Krebsfrüherkennung wahrzunehmen. Für Jürgen Wagner endet die erste Nachsorgeuntersuchung bei seinem Gastroenterologen im Februar 2006 ohne Befund.

Rehabilitation und anhaltende Ausprägung der krankheitsbezogenen Arbeit

Im Frühjahr 2006 fährt Jürgen Wagner zur medizinischen Rehabilitation an die Nordsee. Er bekommt Massagen, Bäder, treibt Sport, bekommt Ernährungsempfehlungen, tritt nach einem Vortrag der ILCO als Mitglied ein und erlernt die Methode der Irrigation zur Stomaversorgung (Transkript Wagner 2007: 26-27/17-21). Aufgrund eines Bauchwandbruches bekommt er während seines Aufenthaltes eine Abdominal-Bandage verordnet:

„**das war ein Geschoss** (...) Wahnsinn, hat über 400 Euro gekostet, hatte noch nicht mal 'n Loch drin, äh, also wie man so was verschreiben kann, da gehen die Kosten, das Ding hab ich, glaube ich, ein einziges Mal umgehabt, ansonsten liegt das ganz unten im Schrank (...) meine, ich hatte mir denn nachher selbst im Sanitätshaus so'ne Bandage äh, besorgt, war aber damit nicht zufrieden weil die kein Loch drin hatte und hab eigentlich erst durch die Stomatherapeutin hier (...) war natürlich auch wieder, über die ILCO (...) so'ne Bandage, fünfzehn Zentimeter breit, mit 'ner Öffnung drin, wo denn der Beutel durchkommt (...) da wird man denn erst so langsam drauf gebracht, ja (...) nur all dieses weißt du ja als Patient nicht, diese Informationen, die hat man alle nicht (...) da ist meines Erachtens, äh noch 'n ziemlicher Handlungsbedarf. Nur die Frage ist, wer kann so'ne Informationen an Patienten weitergeben, **wer kann das machen** ((fragend))“ (Transkript Wagner 2007: 15-16/32-12).

Herr Wagner schildert mit diesem Bericht eine lange Erfahrung mit einer Fehlversorgung, die unnötige Kosten und Unzufriedenheit erzeugt hat. Er führt die Fehlversorgung zum einen auf die Verordnungspraxis der Ärztin in der Rehabilitationsklinik zurück, die sich

anscheinend nicht in seine körperliche Lage als Stomaträger versetzen kann; zum anderen auf Informationsdefizite seinerseits. Bis er an das geeignete Hilfsmittel gerät, so vermittelt es Herr Wagner, musste er einen unnötig langen und komplizierten Weg beschreiten, bis er letztlich und nur durch Zufall auf geeignete Informationen gestoßen ist. Die Antwort auf Frage, wer ihm die benötigte Information zur richtigen Zeit am richtigen Ort hätte vermitteln können – die er auch appellierend an die Interviewerin richtet – bleibt für Jürgen Wagner offen.

Jürgen Wagner nimmt während der Rehabilitation auch an psychotherapeutischen Einzel- und Gruppengesprächen teil:

„er [Psychologe], erzählte, irgendwas, so, im, tragenden Ton, und ((seufzt)), ich bin dabei einmal eingeschlafen ((lacht)), dit tut mir leid aber, mir bringt so was nichts, ich bin in der Technik groß geworden, bei mir geht's immer so lang (...) andere konnten natürlich mit vielen wohlgesetzten Worten von ihrer Krankheit erzählen, im Mittelpunkt stehen (...) mir hat das Ganze nischt gebracht, gar nix, äh 'n paar wohlgesetzte Ratschläge äh die hätte ich mir auch selbst geben können und weggebracht hab ich das Ding auch nicht mehr davon“ (Transkript Wagner 2007: 28/9-28).

Mit einer ersten Lesart kann gedeutet werden, dass die skeptische Einstellung Herrn Wagners als typisch männlich aufgefasst werden könnte; sind es doch die Frauen, denen eher psychische Empfindsamkeit zugesprochen wird, die auch öfter an psychischen Erkrankungen und Störungen⁴⁰ leiden und entsprechende Hilfe häufiger in Anspruch nehmen (RKI 2005: 63 f.; Camenzid/Meier 2004: 11 ff., Brähler/Felder 1992). Jürgen Wagner betont dazu, in der Technik groß geworden zu sein, die oft als Männerdomäne assoziiert wird. Diese steht metaphorisch für praktische, funktionale Verfahren und logisch erklärbare Ursache-Wirkungs-Prinzipien, für ein überschaubares System, bei dem das eine Zahnrad ins andere greift. Jürgen Wagner sieht diese ihm höchstwahrscheinlich verinnerlichte Logik in der Psychotherapie nicht, spricht sich aber auch nicht konsequent gegen einen möglichen Nutzen aus. Er geht zunächst ohne Vorurteile in die Gespräche und fällt erst nach mehreren Sitzungen sein oben zitiertes Resümee und ergänzt:

„Menschen sind eben halt alle, alle verschieden“ (Transkript Wagner 2007: 29/24).

Er postuliert damit einen Bedarf nach einer möglichst individualisierten Gesundheitsversorgung, die ein breitgefächertes Angebot an therapeutischen Maßnahmen bereithalten sollte. In einer zweiten Lesart spricht seine skeptische Haltung gegenüber psychotherapeutischen Interventionen für eine Krankheitstheorie, die mit der Frage nach der Schuld an seiner Erkrankung verbunden werden kann:

„das Ding ist da und ich hab mich geärgert dass ich äh, zwanzig Jahre und länger zum=zum zur Vorsorge gehe und=und=und und keiner der Ärzte sagt nun hau aber ab zur=zur=zur Koloskopie, ne? Aber da kann ich ja dem Psychologen auch keinen Vorwurf draus machen ne? Äh das war, also wie so=so=so, so hoch durchgeistigt das Ganze“ (Transkript Wagner 2007: 29/9-13).

⁴⁰ ausgenommen bei Substanzstörungen und paranoidalen, schizoiden und antisozialen Persönlichkeitsstörungen (RKI 2005: 64)

Jürgen Wagner ist frustriert, weil ihn niemand über die Möglichkeit einer Koloskopie aufgeklärt hat, obwohl er den gesetzlichen Anspruch gehabt hätte. Dabei war ihm aber auch nicht der begrenzte Nutzen, d. h. die Aussagekraft eines Okkultbluttestes im Rahmen der Früherkennungsuntersuchung, bekannt:

„ich hab nicht gewusst, das=hat=mein, haben= mir=die=Ärzte=ja=nachher=erst=hinterher=jesacht, dass die Quote, eigentlich nur bei ungefähr bei 15 % liegt, dass man da was findet, äh und das hat mich so'n bisschen geschockt, dass keiner meiner Ärzte mal gesagt hat, du bist jetzt 45, 55, nun mal los, mach mal 'ne Koloskopie, ((Ein Telefon klingelt)) das hat mich, das hat mich eh irgendwie so'n bisschen erstaunt und verwundert und auch 'n bisschen in Vergeltung, ja? (3)“ (Transkript Wagner 2007: 3/8-14).

Die generelle Abwägung zwischen Nutzen und Schaden eines Darmkrebsscreenings ist aufgrund einer mangelnden Evidenz umstritten (Mühlhauser 2007; Mühlhauser/Steckelberg 2005). Bezüglich der zu empfehlenden Untersuchungsverfahren wird in der aktuellen S3-Leitlinie zum kolorektalen Karzinom (Schmiegel et al. 2008) die Koloskopie, aufgrund einer stärkeren Evidenz gegenüber dem Okkultbluttest, empfohlen. Dass Herr Wagner davon erst nach seiner Erkrankung erfahren hat, verärgert ihn. Möglicherweise nutzt er u. a. die Teilnahme als Interviewpartner auch dafür, seinem Unmut darüber Luft zu machen.

In der Rehabilitationsklinik behauptet Herr Wagner den Psychotherapeuten gegenüber, dass ihm die Gespräche sehr geholfen hätten. Er bekommt daraufhin eine Broschüre mit dem Thema Bewältigung seelischer Probleme mit:

„und das hab ich denn mal durchgeblättert und hab gedacht, legst erstmal da hinten irgendwo hin äh das hilft dir auch nicht viel weiter (...) mehr wohl erstmal das andere alles vernünftig in Griff zu kriegen, ne?“ (Transkript Wagner 2007: 30/4-7).

Herr Wagner gibt seinem Bedürfnis Priorität, zunächst einmal körperlich zu genesen und die eigenständige Versorgung seines Stomas routiniert und alltagstauglich in den Griff zu bekommen. In seiner sich langsam normalisierenden Krankheitsverlaufskurve legt er den Schwerpunkt zunächst auf die Überwindung physischer Einschränkungen und das „Zusammenwachsen oder Zusammensetzen der zerstörten Biografie im Hinblick auf die Grenzen der zurückgebliebenen Einschränkungen körperlicher und sozialer Performanz“ (Corbin/Strauss: 2004: 193 ff.). Diese Bewältigungsanforderung hält bis zum Zeitpunkt des Interviews an. Herr Wagner erzählt, dass er sich heute immer noch nicht gänzlich körperlich erholt fühlt. Sportliche Betätigungen wie Radfahren strengen ihn schnell an. Sein Wunsch jedoch, seine alte Performanz wiederzuerlangen, ist sehr stark und zeigt sich beispielsweise in Alltagssituationen, in denen er früher seinen Mann stehen konnte. So belehrte ihn ein Oberarzt, nicht mehr als zehn Kilogramm zu tragen:

„das hab ich denn so ähm, äh erstmal registriert, **warum** und **weshalb** und **wieso**, das hat mir kein Mensch gesagt“ (Transkript Wagner 2007: 5/4-5)

und an späterer Stelle im Interview:

„aber was ich mir eigentlich auch gewünscht hätte wäre, von **irgendeiner** Seite **mehr** Background, mehr Informationen äh was man machen muss, denn als Mann kommt man sich ziemlich blöde vor wenn die Frauen beim Einkaufen die Sachen schleppen und man läuft denn da pfeifend nebenher also da kommen sie sich, bei allem Respekt, man kommt sich blöde vor“ (Transkript Wagner 2007: 23/26-30).

Herr Wagner berichtet immer wieder, dass er, mehr oder weniger zufällig, auf die eine oder andere Information stößt. Entweder erfährt er sie aus der Zeitschrift der ILCO⁴¹ oder durch die Mitglieder der Selbsthilfegruppe. Diese Informationen stehen für ihn jedoch manchmal im Widerspruch zu ärztlichen Empfehlungen, vor allem was Ernährungsfragen betrifft. Einen als hilfreich empfundenen, ärztlichen Rat bekam er mal von einem Gastroenterologen, als er wegen eines Bauchwandbruches Probleme mit dem Stuhlabgang bekam:

„wenn das noch mal wieder passiert, denn müssen sie mal mit'm, sie müssen mal den Darm 'n bisschen aufweiten. Ich sag, wie das denn? Ja, einfach mit'm, machen sie 'n bisschen Vaseline an'n Finger und weiten dann auf“ (Transkript Wagner 2007: 22/27-30).

Seit seiner Entlassung hat Jürgen Wagner jede Nachsorgeuntersuchung wahrgenommen. Die Ergebnisse sind ohne neuen malignen Befund. Aktuell hat er jedoch aufgrund einer postoperativen Vernarbung leichte Schmerzen. Aufgrund der Vernarbung konnte ihm bei der letzten Nachsorgeuntersuchung kein eindeutiger Befund mitgeteilt werden:

„weil die Radiologin fest-, nicht feststellen konnte, es=ist alles in Ordnung, sie kann im Augenblick nicht zwischen postoperativer Vernarbung und Tumorrezidiv unterscheiden (...) wobei ich das aber ziemlich positiv sehe, weil die Tumorwerte alle eigentlich alle ganz normal und in Ordnung sind (4)“ (Transkript Wagner 2007: 2/24-30).

Jürgen Wagner ist mittlerweile mit seiner Frau wieder in ein kleines Haus umgezogen:

„wir wollten uns eigentlich in dem Alter kein, kein Haus mehr anschaffen. Das Geld kann ich besser arbeiten lassen, dann krieg ich mehr raus, als wie ich beim Haus. Ja, und nun sind wir wieder hier. Eigentlich hab ich mir das Ganze 'n bisschen anders vorgestellt. Wir wollten eigentlich noch 'n bisschen, bisschen mehr unternehmen“ (Transkript Wagner 2007: 15/10-14).

Zum Abschluss des Interviews über seine Zukunftspläne befragt, antwortet Jürgen Wagner:

„jo, gemeinsam ohne große Krankheiten alt zu werden und dass die Kinder gesund bleiben und wir natürlich auch. Das sind so meine (3) äh ((lacht leise)) und dass die Börse nicht einbricht ((beide lachen))“ (Transkript Wagner 2007: 35/3-5).

⁴¹ Die ILCO-PRAXIS erscheint quartalsweise und ist für ILCO-Mitglieder kostenlos

Hans Drechsler: „Anerkanntes Leben“

1. Gesprächskontext und Interaktionssituation

Hans Drechsler ist zum Zeitpunkt des Interviews (2007) 93 Jahre alt und ist 1972 an einem kolorektalen Karzinom erkrankt. Das Interview findet in einer mittelgroßen Stadt in Mecklenburg-Vorpommern statt, in der Herr Drechsler seit längerem lebt. Der hochbetagte Witwer hat zwei Söhne und eine Tochter und wohnt allein in einem kleinen, zweigeschossigen Reihenhaus in der Nähe des Altstadtzentrums. Er begrüßt die Interviewerin mit einem sehr kräftigen Händedruck. Obwohl er leicht gekrümmt und mit gesenktem Kopf an einem Stock geht, wirkt er dennoch groß und stattlich. Auch sein Gesicht wirkt groß, ist rotbackig und weist, trotz seines Alters, so gut wie keine Falten und Altersflecken auf. Sein Sprachakzent klingt nicht norddeutsch. Hans Drechsler ist sehr gastfreundlich und scheint das Interview als willkommene Abwechslung in seinem Alltag zu empfinden. Das ca. zweistündige Interview findet im Wohnzimmer statt, bei dem Herr Drechsler sehr erzählfreudig über seine Lebens- und Krankengeschichte spricht, dann aber pünktlich abbricht, als es Zeit für sein Mittagessen wird, dass er meistens in einer öffentlichen Kantine einnimmt.

2. Lebensgeschichtlicher Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn:

Kindheit und Jugend

Hans Drechsler wird 1914 in einer Stadt in Böhmen geboren. Seine Eltern sind Sudetendeutsche. Über seine Kindheit erzählt er nicht viel, nur dass er während seiner ersten Schuljahre immer der Kleinste in seiner Klasse war und dafür im Turnunterricht gehänselt wurde. 1928 siedelt seine Familie ins Adlergebirge in Tschechien um und bezieht dort das alte Geburtshaus seines Vaters. Hans Drechsler besucht ein städtisches Gymnasium. Sein Vater ist Kunsthandwerker, ein Beruf, den auch Hans Drechsler nach seiner Schulausbildung ergreift. In dieser Zeit wird das Leben der Sudetendeutschen stark durch die tschechische Regierung reglementiert, was zu Konflikten zwischen den ethnischen Gruppen führt. Von ca. 1936 bis 1938 muss Hans Drechsler seinen Militärdienst in der tschechischen Republik ableisten. Zu dieser Zeit nimmt er auch in Uniform an einem internationalen Skiwettkampf im Slalom-Lauf teil. Während seines Militärdienstes spitzt sich die politische Lage in der sogenannten „Sudetenkrise“ immer mehr zu. 1938 wird das Münchener Abkommen⁴² unterzeichnet. Hitler bewirkt mit dem Vertrag, dass die Sudetenländer an Deutschland abgetreten und die dort wohnenden

⁴² Bezeichnung für einen abgeschlossenen Vertrag zwischen Deutschland, Großbritannien, Frankreich und Italien, in dem (ohne Beteiligung der Tschechoslowakischen Republik, CSR) die Abtretung der sudetendeutschen Gebiete an Deutschland beschlossen wurde. Dadurch wurden die von Deutschland geschürte "Sudetenkrise" und, für kurze Zeit, die Kriegsgefahr überwunden.

Tschechen ausgewiesen werden. Diese politische Zäsur mag Hans Drechsler dazu bewogen haben, nach seiner Militärdienstzeit nicht wieder nach Hause zurückzukehren, sondern ab 1938 beim Zoll an den Grenzen seines Heimatlandes zu dienen. Seine damalige politische Einstellung zum Nationalsozialismus erläutert er jedoch nicht.

1941 kommt Hans Drechsler als Wehrmachtssoldat an die Ostfront. Diese Zeit ist das biografische Datum, mit dem er seine Selbstpräsentation im Interview beginnt:

„Ich hab alle Kriege mitgemacht (2), Ost und ich hab im=im=im=im=im ah, im äh, im Osten hab ich Fleckfieber noch durchgemacht, da bin ich aufgrund des Führerbefehls als einziger Sohn noch mal zurückgekommen, dann ging's an die Westfront bis zuletzt hier in diesem alten (.....wald) da, wo die ganzen vielen Toten waren, da war ich dabei, drei Wochen in Aachen eingeschlossen gewesen, dann rausge- noch rausgekämpft, und äh dann wars aus, nech? Und dann gings in Gefangenschaft, dann war ich bei den Franzosen in Gefangenschaft (2) so (3) und: ja, bis 48 bin ich dann entlassen worden von den Franzosen“ (Transkript Drechsler 2007: 1/5-12).

Hans Drechsler schildert während des Interviews mehrere szenisch-episodische Erzählungen über seine Kriegserlebnisse als Soldat, die in der Rekonstruktion das Bild von einem Mann erzeugen, der mutig ist, oft Glück im Unglück hat, aber vor allem immer respektvoll und ehrenhaft gehandelt hat. Hans Drechsler schafft es dabei wiederum, seine damalige politische Gesinnung nicht deutlich zu erkennen zu geben. Dies zeigt sich anders, als es um die Zeit seiner Rückkehr aus der Kriegsgefangenschaft nach Deutschland geht. Als er, 34-jährig, aus der französischen Kriegsgefangenschaft entlassen wird, weiß er zunächst nicht, wo seine Eltern sind und fährt nach Süddeutschland, wo er auf seine Cousine trifft:

„Wir sind ja ausgesiedelt, von Tschechen rausgeschmissen worden alles weggenommen. [...] Bei uns haben sie über zwanzig Mann, **alles** aus'm Dorf, **alles Handwerksmeister, Bürgermeister**, Handwerksmeister, Uhrmachermeister, Spenglermeister, alles solche Leute, die keinem was zuleide getan haben und, oder irgendwas, die haben sie in'n Wald rausgeschafft nach- halb tot geprügelt, mussten sich selber das Grab schaufeln und dann, dann haben sie sie umgelegt. So, und die liegen heut noch da oben und wenn sie mal die Knochen heut finden, später, denn sagen sie, das waren die bösen Deutschen und in Wirklichkeit waren's die Tschechen. Die haben ja, die Tschechen haben ja über, über hunderttausend umgebracht bestialisch, nach 'm Krieg, **nach dem Krieg** und keiner wird zur Verantwortung gezogen, bis heute nicht“ (Transkript Drechsler 2007: 10/7-16).

Die Passage spricht für die Hypothese, dass Hans Drechsler die Vertreibung seiner Landsleute durch die Tschechen immer noch emotional berührt, auch wenn er sie nicht selbst miterlebt hat. Ungerechtigkeit empfindet er auch darüber, dass dieses Ereignis scheinbar immer noch nicht öffentlich bzw. geschichtlich korrekt aufbereitet worden ist. Als ehemaliger deutscher Wehrmachtssoldat scheint es ihm wichtig zu sein, dass in der Öffentlichkeit Klarheit darüber herrscht, wer an der Ermordung seiner sudetischen Landsleute Schuld war und dass die Schuldigen eigentlich zur Verantwortung gezogen werden müssten.

Neue Heimat, neues Glück: Ehe, Familie und Berufskarriere

Hans Drechsler erfährt, dass sich seine Eltern in einer norddeutschen Stadt in der damaligen sowjetischen Besatzungszone niedergelassen haben. Sein Vater hat sich dort mit einer Werkstatt selbstständig gemacht. Zusammen mit seiner Cousine zieht er zu seinen Eltern. Das Handwerk seines Vaters ist bei der Restauration und dem Wiederaufbau zerstörter kulturhistorischer Güter in der Stadt sehr gefragt. Hans Drechsler steigt sofort in die Werkstatt seines Vaters mit ein. In dieser Zeit lernt er eine Frau kennen, heiratet und zeugt einen Sohn. Herr Drechsler spricht nicht viel über diese Ehe. Schon wenig später lässt er sich scheiden und heiratet seine Cousine, mit der er zwei Kinder zeugt. Herr Drechsler berichtet dies so:

„Die hab ich mitgebracht, das war sogar, das war sogar meine, also die zweite, die erste, ich hab mich ja hier scheiden lassen in Greifswald dann, die war hier. Und da, aus dieser Ehe stammt auch 'n Sohn, der wohnt auch noch hier in der Nähe. Aber ich hab keine Verbindung zu dem mehr, das war äh, und ich bin schuldlos geschieden worden damals, hier von, vom Dings, und dann, und ich hatte meine Cousine mit, das war meine leibliche Cousine, die ich dann später geheiratet hab“ (Transkript Drechsler 2007: 6/17-22).

Hans Drechsler reflektiert weder von einem ihm eigenen moralischen Standpunkt aus über diese innerfamiliäre Eheschließung, noch redet er generell über seine Beziehungen resp. Ehen im Interview. Die Dethematisierung intimer Beziehungen und Partnerschaften in lebensgeschichtlichen Erzählungen von Männern sind nicht unüblich und werden in der sozialwissenschaftlichen Literatur als Ausdruck asymmetrischer symbolischer Geschlechterordnung diskutiert, die sich in Erzählungen reproduzieren (Scholz 2004).

Neben den von Hans Drechsler präsentierten Hauptthemen Krieg und Vertreibung, erzählt er elaboriert über seine beruflichen Erfolge. Er hat in der Zwischenzeit seinen Meisterbrief erworben und ist als Kunsthandwerker nicht nur in seiner neuen Heimatstadt gefragt, sondern erhält auch Aufträge in der gesamten DDR. Herr Drechsler erzählt, für welche bekannten Persönlichkeiten er gearbeitet hat und welche kunsthistorisch bedeutungsvollen Bauwerke seine Signaturen tragen. Die Werkstatt seines Vaters, die er später nach seinem Tod übernimmt, ist von staatlichen Kollektivierungsmaßnahmen verschont geblieben. Herr Drechsler ist zwar einer Genossenschaft beigetreten, darf aber als selbstständiger Handwerksmeister in der DDR tätig sein. Um 1970 kauft sich die Familie ein kleines Reihenhaus, in dem Herr Drechsler heute noch wohnt. Seine Frau ist voll berufstätig. Beide verdienen gut, besitzen ein Auto, ein Telefon, haben Hunde und bewirtschaften einen kleinen Garten. Hans Drechsler betreibt zudem ein Hobby, mit dem er hin und wieder öffentliche Auftritte hat. Die Kinder besuchen regulär die Schule. Der Sohn wird später Elektriker, gründet eine Familie und lässt sich nach der Wende (DDR) in einem kirchlichen Amt umschulen. Über den beruflichen Werdegang der Tochter erzählt Hans Drechsler nicht viel, nur dass sie derzeit für einen kirchlichen Träger in den alten Bundesländern arbeitet und nicht verheiratet ist. Herr Drechsler erzählt generell nicht viel

über seine Familie, dafür ist es ihm aber wichtig, der Interviewerin immer wieder seinen beruflichen Bekanntheitsgrad darzustellen:

„ich kannte ja viele Geschäftsleute, die haben, wenn ich in die Stadt ging, ich hätte meinen Hut hier in der Hand halten so, so oft hab ich Bekannte getroffen, die mich kannten und grüßten und Kunden und so weiter“ (Transkript Drechsler 2007: 17/22-25).

Hans Drechsler scheint es, als vertriebener Sudentendeutscher, besonders wichtig zu sein, seine gesellschaftliche Integrationsfähigkeit und Anerkennung darzustellen. Ihm liegt sehr daran zu verdeutlichen, dass er durch eigenes Können und viel Fleiß, seine verloren geglaubte Würde und den Respekt der Gesellschaft wieder erlangt zu haben. Seine so gewonnene, neue Identität, die er durch die berufliche Anerkennung erfährt, verschafft ihm in der DDR oft das eine oder andere Privileg. So lässt er sich seine Leistungen nicht nur geldlich bezahlen, sondern auch in Form von „Tauschwaren“, wie z. B. mit einem Telefonanschluss oder mit Materialien, die er für seine Arbeit benötigt und in der DDR Mangelware waren.

3. Beginn der Erkrankung und Krankheitskurvenverlauf:

Aufrechterhaltung der biografischen Identität

1972 erkrankt Herr Drechsler, 58-jährig, an Darmkrebs. Er bettet das Thema nicht von sich aus in seine Lebensgeschichte ein. Als die Interviewerin ihn bittet über seine Krankengeschichte zu erzählen, berichtet er:

„so, das kann ich Ihnen sagen, aber auf'n Tag genau, kann ich's Ihnen jetzt auch nicht sagen, weil-das hab ich schon irgendwo liegen, aber es war 1972, bin ich operiert worden. Das sind jetzt 35 Jahre. Ich weiß aber nicht, was, war's im, im Juni oder Juli, mitten im, im Sommer, in der größten Hitze, die damals war. Da bin ich vom Chef, der Ehrenbürger geworden ist, wie hieß er (2) häh (2) Professor (2), Mensch, der ist Ehrenbürger der Stadt geworden“ (Transkript Drechsler 2007: 12/4-9).

Herr Drechsler beginnt nicht damit, erste Symptome und Zeichen seiner Erkrankung zu beschreiben oder von der Suche und Mitteilung der Diagnose zu berichten und kann sich auch nicht an genaue Daten erinnern. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Erkrankung schon viele Jahre zurückliegt, in denen Herr Drechsler es geschafft hat, die Krankheit in seine Biografie zu integrieren. Es könnte aber auch sein, dass es ihm nicht gelungen ist, die Krankheit biografisch zu bewältigen; zumal dann nicht, wenn es der männlich geprägte, biografische Lebensentwurf selbst ist, der eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung verhindert hat. Es lässt sich ebenso die Hypothese entwickeln, dass er der Operation einen bedeutungsvolleren Stellenwert beimisst, weil sie den eigentlichen Beginn seiner Krankengeschichte markiert oder zumindest ein Schlüsselerlebnis darstellt. Die Operation verbindet er zudem mit einer konkreten Person, die später Ehrenbürger der Stadt wird. Auf diese Art, d. h. über den öffentlichen Bekanntheitsgrad, Ehrungen und berufliche Beziehungen, führt er im Interview oft Personen ein, was wiederum eng mit der Hypothese über seine eigene berufliche Identität im Zusammenhang steht. Hans Drechsler ist es wichtig, sich als anerkannter Bürger und Handwerksmeister darzustellen, der im Verlauf

seiner beruflichen Karriere mit anderen öffentlich bekannten Persönlichkeiten verkehrt hat und sei es bei seiner Darmkrebsbehandlung. Die besondere Erinnerung, die Herr Drechsler an seine Operation hat, präsentiert er in einer szenisch-episodischen Darstellung:

„aber da muss ich noch dran denken, da lag ich auf der, auf der, auf der, auf der na, wie sacht man so, auf der, wo die, die Halbtoten da liegen gleich nach der Operation? [Interviewerin: Intensivstation] Intensiv, ja, und da war alles nur durch Tische getrennt so, so, ich weiß nicht, wie viel, dass wir da drinne lagen, fünfe oder sechse, neben mir lag einer, den hatten sie, der war gefesselt, ans Bett gefesselt und hatte Durst, der wollte immer trinken und, und hat sich bald losgerissen und jedenfalls dann große, war ja, also Visite, dann kam er rein, der hatte immer nur weiße Handschuhe an und sein ganzes Gefolge hinterher, so die ganzen Ärzte und die ganzen Schwestern, was da alles und da ist er zu mir ran und da sacht er, wissen Se, was mit Ihnen gemacht worden ist? Ich sag, ja, ich kann mir schon denken, dass ist 'ne große Operation. Ja, sacht er, haben sie schon mal zugeschaut, wenn ihre Frau 'ne Ente ausgenommen hat? **Sagt der zu mir** auf der Intensivstation. So, und dann kann man sich ja vorstellen, wie die erstmal, wenn man, wird man vorne aufgeschnitten, dann drehen sie einen um, und dann machen sie hinten das, das alles, so“ (Transkript Salomon 2007: 13/13-28).

Die Interpretation dieser Interviewpassage verdeutlicht, dass Herr Drechsler die gesamte Situation auf der Intensivstation als schockierend erlebt hat, zumal er sie heute noch so detailliert erinnert und präsentiert. Die Art und Weise der Aufklärung durch den behandelnden Oberarzt präsentiert er ohne ein eindeutiges, bewertendes Urteil oder eine Evaluation darüber, was und wie er in dieser Situation empfunden hat oder heute noch empfindet. Es ist aber rekonstruierbar, dass Herr Drechsler mit diesem Erlebnis das Gefühl verbindet, nicht respektvoll resp. privilegiert behandelt worden zu sein. Möglicherweise verbietet er sich als „Ehrenmann“, darüber einen wertenden Kommentar abzugeben. Herr Drechsler wird nur operativ behandelt, zumindest thematisiert er in Folge keine weiteren therapeutischen Behandlungen, sondern kommt wieder auf seinen Beruf zu sprechen.

Mit Stolz erzählt Herr Drechsler, dass er seinen Betrieb trotz Krankheit noch bis 1990 selbstständig weiter geführt hat. Seine Betriebsauflösung fällt in die Zeit der bevorstehenden Wirtschafts-, Währungs- und Sozialunion, die 1990 staatsvertraglich im Zuge des Wiedervereinigungsprozesses beider deutschen Staaten unterzeichnet wurde. Herr Drechsler muss das Finanzamt⁴³ kontaktieren:

„die kennen mich heut noch. Die, wie ich dahin kam, gab's gleich 'n Kaffee, und so, Herr Drechsler, so und so (beste Zeit), und dann haben die mir selber, wie's dann zu Ende ging, so kurz vor'm Dings, sachten sie, Herr Drechsler, am besten melden sie ab, sie haben doch hier alles erreicht und melden ab, da haben sie keine Sorgen mehr hier und aus dem Grund, hab ich auch gemacht, hab mich ordentlich abgemeldet. Obwohl ich heute noch in den Gelben Seiten steh, es kommen ja heute immer noch Anrufe“ (Transkript Drechsler 2007: 19/24-30).

⁴³ In der DDR spielte das Finanzamt eine untergeordnete Rolle und war nur für die wenigen selbstständigen Handwerker und Freiberufler zuständig.

Herr Drechsler betont wiederum die guten Beziehungen, die er nicht nur zu Kunden und Geschäftspartnern hat, sondern auch mit dem Finanzamt pflegt. Das Pflegen von Beziehungen und Kontakten war in der DDR, weil sie eine Mangelgesellschaft darstellte, oftmals ein zwischenmenschliches „Erfordernis“. Häufig konnten nur so benötigte Waren bzw. Tauschwaren ihre Anbieter/Anbieterinnen und Abnehmer/Abnehmerinnen finden. Herr Drechsler stellt somit wiederum seine gesellschaftliche Identität und Anerkennung heraus. Diese wird ihm auch heute noch zuteil, wenn er beinahe wöchentlich einen Telefonanruf bekommt, bei denen er nach Ausbildungsmöglichkeiten oder Aufträgen gefragt wird. Herr Drechsler ist stolz darauf und fühlt sich somit auch noch im hohen Alter anerkannt und nicht vergessen.

Hans Drechsler erzählt auf Nachfrage der Interviewerin, dass er nach der Operation mehrere Wochen krankgeschrieben war; jedoch nicht darüber, wie es ihm gesundheitlich ergangen ist, wie er nach der Operation mit der Stomaversorgung zurechtkam oder damit arbeiten konnte. Aufgrund der Bedeutung, die die Arbeit für Herrn Drechsler hat, ist es jedoch gut denkbar, dass die Fortführung seiner Arbeit eine wesentliche Ressource bei seiner Krankheitsbewältigung darstellte. Herr Drechsler berichtet über diese Zeit nur, dass er seit der Operation regelmäßig zur Nachsorge ging und immer genug Stomamaterial zur Verfügung hatte.

Als Herr Drechsler mit 76 Jahren seinen Betrieb auflöst, ist er bereits seit knapp drei Jahren Witwer. Die genaue Todesursache seiner Frau kennt er nicht. Er erzählt nur, dass sie aufgrund von Gallensteinen an einer entzündeten Bauchspeicheldrüse litt, die im Krankenhaus behandelt wurde:

„nee, das war furchtbar denn. Ich weiß nicht wie lange, etliche Wochen ging das, bis die ihre Augen zumachte in diesem Zustand, furchtbar, so'n Tod möchte ich nicht haben, nee, dann weg und gleich umfallen, dann weg“ (Transkript Drechsler 2007: 28/5-7).

Mit der Vergegenwärtigung der Erinnerungen an den Sterbeprozess seiner Frau, verdeutlicht Herr Drechsler gleichzeitig seine Wunschvorstellung über ein gutes Sterben. Nicht deutlich wird, welches Verhältnis Herr Drechsler zu seiner Frau hatte bzw. was der Tod seiner Frau für ihn bedeutet hat. Lediglich in einer Sequenz findet sich ein Hinweis darauf, dass der Tod seiner Ehefrau mit einem veränderten Lebensgefühl einherging. Die Sequenz steht im Zusammenhang mit Berichten über kleine Lebensfreuden, die Herr Drechsler sich noch gönnt, d. h. mit dem Konsum gewisser Lieblingsspeisen, die etwas kostspieliger sind und ihn auf die Themen Geld und Nachlass zu sprechen lassen kommen:

„so komm ich mit'm Geld aus hier, was ich da brauche und, da kriegen meine Kinder noch, wenn, wenn ich mal die Augen zumache und dann ist mir's doch egal. Also an und für sich hab ich- es ist ja kein Leben mehr ohne Frau, so gesehen“ (Transkript Drechsler 2007: 27/10-14).

Die feinanalytische Betrachtung der Sequenz „es ist / ja / kein Leben / mehr / ohne Frau, / so gesehen“ bestärkt die Hypothese, dass Herr Drechsler mehr als eine lebensgeschichtliche Identitätskonstruktion hat; im Interview aber hauptsächlich nur diejenige sprachlich elaboriert präsentiert, die im Zusammenhang mit seiner

gesellschaftlichen Anerkennung steht. Die von ihm präsentierten Hauptthemen – Krieg, Vertreibung und beruflicher Erfolg – sind die dominierenden Themen seiner männlich geprägten Biografie und stellen sich für ihn, im Akt des Erzählens, als identitäts- und sinnstiftend dar. Seine ebenfalls identitätsstiftende Rolle als Ehepartner blendet er hingegen erzählerisch aus.

Dynamik der Krankheitsverlaufskurve und erschwerte alltagsbezogene Arbeit

Hans Drechsler lebt seit dem Tod seiner Ehefrau allein. Sein Sohn aus zweiter Ehe besucht ihn regelmäßig. Auch die Enkel kommen ab und zu vorbei. Herr Drechslers Tochter besucht ihren Vater, aufgrund der weiten Entfernung, meistens nur einmal im Jahr. Zu seinem Sohn aus erster Ehe hat er keinen Kontakt. Herr Drechsler fühlt sich oft allein, vor allem seitdem sein letzter Freund verstorben ist. Hans Drechsler hat dazu immer mehr körperliche Probleme. Er kann sich bspw. nur noch schwer bücken und ihm wird manchmal schwindelig, weshalb er die Treppen nur noch rückwärts hinab steigt. Zweimal ist er schon in seinem Haus umgefallen und konnte keine Hilfe benachrichtigen, sondern musste sich mühsam selber wieder aufhelfen. Das Haus ist klein und eng gebaut. Das Schlafzimmer und Bad liegt im oberen Stockwerk. Eine weitere Toilette befindet sich im Keller. Herr Drechsler hält sich tagsüber aber meistens im ebenerdigen Teil des Hauses auf. Herr Drechsler leidet außerdem an Bluthochdruck und einer Harninkontinenz. Kürzlich lag er aufgrund eines vorübergehenden Nierenversagens im Krankenhaus. Herr Drechsler erhält die Pflegestufe 2, die er in Form von Pflegegeld in Anspruch nimmt (§ 14, 15 SGB XI). Davon leistet er sich zweimal in der Woche jeweils eine Haushaltshilfe und Unterstützung bei der Körperpflege. Größere Einkäufe, die Wäsche, Garten- und Reparaturarbeiten am Haus, erledigt sein Sohn für ihn. Herr Drechslers morgendlicher Tagesablauf ist immer ähnlich: Er steht auf, frühstückt, spült sein Geschirr und geht dann wieder nach oben:

„das kann sich niemand vorstellen, was ich da oben, ich, ich steh manchmal stundenlang oben im Bad, denn mach ich drei-, viermal sauber und zieh mich jedes Mal muss ich mich neu umziehen. Da brauch ich mehr Wäsche, ich brauch mehr Wasser so und mehr Strom und alles, da fragt niemand nach, so“ (Transkript Drechsler 2007: 20/7-11).

Herr Drechsler erklärt, dass er öfter mit Durchfall zu kämpfen habe und begründet sich diesen mit seiner Ernährung. Aufgrund seiner böhmischen Herkunft isst er gerne Sauerkraut und trinkt gerne Bier. In seiner alten Heimat, argumentiert er, wurde Bier selbstverständlich im Alltag konsumiert und galt mehr als Nahrungsmittel, denn alkoholisches Getränk. Auch sein Hausarzt, der alle vier bis fünf Wochen zu ihm nach Hause kommt, habe nichts gegen den Bierkonsum einzuwenden hat und lobt ihn jedes Mal für seine gute körperliche und kognitive Kondition. Herr Drechsler scheint ihm seine Beschwerden und Nöte mit der Verdauung und Stomaversorgung nicht mitzuteilen, erzählt ihm dafür aber jedes Mal Witze aus seinem großen Repertoire. Es ist gut denkbar, dass Herr Drechsler, aufgrund seines Alleinseins, mehr Wert auf eine Alltagskommunikation mit seinem Hausarzt legt, als mit ihm über seine Krankheit und Leiden zu sprechen, die,

wenn der Arzt sie ernst nehmen würde, unter Umständen einen Krankenhausaufenthalt notwendig werden lässt. Ins Krankenhaus möchte Herr Drechsler aber nicht.

In größeren, regelmäßigen Abständen kommt auch eine Stomatherapeutin bei Herrn Drechsler vorbei. Er bedauert, dass sein altes Stomamaterial nicht mehr produziert wird und er sich nun an ein neues System gewöhnen muss. In diesem Zusammenhang erzählt er auch, dass vor einigen Jahren sein langjähriger behandelnder Internist in Rente gegangen ist. Der Nachfolger schlägt Herrn Drechsler vor, dass er zukünftig nur noch der Schwester telefonisch Bescheid zu geben bräuchte, falls er ein Rezept für Stomamaterial benötige. Eine ärztliche Konsultation sei nicht mehr jedes Mal notwendig. Herr Drechsler erzählt dies, als empfinde er diese Sonderbehandlung als Privileg und nicht etwa als unterlassene oder vernachlässigende Versorgung. Mit dem Taxi fährt er jedes Mal ins Ärztehaus, um sich das Rezept abzuholen, obwohl er auch das nicht müsste. Offenbar ist es ihm doch wichtig, sich zumindest regelmäßig den angestellten Schwestern seines Internisten zu zeigen. Darüber hinaus dienen ihm solche Verpflichtungen, in seinem sonst oft einsamen Alltag, wahrscheinlich als willkommene Abwechslung, auch damit er sich als Mitglied der Gesellschaft fühlen kann. Koloskopien werden, nach Aussage Herr Drechslers, seit der Arztnachfolge auch nicht mehr durchgeführt, was er jedoch in seinem Alter nicht als schlimm empfinde, zumal er schon lange wieder krebsfrei sei.

Für die Zukunft wünscht sich Herr Drechsler noch die Fertigstellung eines groß angelegten Neubaus in seiner Stadt zu erleben, der in Deutschland als einzigartig gilt. Er hätte es gerne zusammen mit seinem kürzlich verstorbenen Freund besucht. Er möchte auch, so lange es noch geht, zu Hause wohnen bleiben und nicht in ein Altenpflegeheim gebracht werden. Herr Drechsler ist sich bewusst darüber, dass seine Lebenszeit nicht mehr lange währt und evaluiert gegen Ende des Interviews:

„mit 93 kann's jeden Tag, ich muss jeden Tag mit rechnen, und tu ich ja auch, und es- ich hab mein Leben gelebt, ich hab soweit alles erreicht, was ich, ne, ich hab hier 'n Grundstück schöner und größer wie zu Hause, also und, und äh, ja, was will man mehr. Die Kinder sind in Ordnung, sie haben hier in Dings, mein Sohn hat sein Grundstück schon wieder neu, so, und das soll hier mal der Tischler übernehmen, denn hier muss 'n Handwerker rein, da ist immer was zu tun in so'nem Haus, ja, immer, (2) und jetzt hab ich seit vierzehn Tagen etwa die Wühlmäuse hier, ich hab nie Wühlmäuse gehabt“ (Transkript Drechsler 2007: 29/29-36).

Herr Drechsler beendet das Interview von sich aus und zeigt der Interviewerin seinen Garten, bevor er zum Mittagessen geht.

5.2 Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Frauen

Elisabeth Salomon:

„Das Leben vergessen können“

1. Gesprächskontext und Interaktionssituation

Frau Salomon ist zum Zeitpunkt des Interviews (2007) 80 Jahre alt und seit 1987 an einem Rektumkarzinom erkrankt. Sie ist verheiratet, kinderlos und lebt mit ihrem Mann in einer Zwei-Zimmer-Wohnung in einer mittelgroßen Stadt in Mecklenburg-Vorpommern. Auf den ersten Blick wirkt Frau Salomon auf die Interviewerin, aufgrund ihres gepflegten äußeren Erscheinungsbildes, sehr vital. Während des Interviews erzeugt sie jedoch, durch ihre zurückhaltende Art beim Erzählen und ihre Körpersprache, das Bild von einer sehr traurigen und kranken Frau. Das im Verhältnis zu anderen Interviews relativ kurze, ca. einstündige, Interview findet im Wohnzimmer statt. Der Ehemann ist mit anwesend. Diesem Umstand könnte es geschuldet sein, dass es der Interviewerin nicht gelingt, eine stimmige Erzählathmosphäre zwischen ihr und Frau Salomon zu erzeugen. Bereits in den ersten Minuten des Interviews stellt sich heraus, dass sich Herr Salomon in die Rolle des Fürsprechers seiner Frau begibt, was sie gewohnt zu sein scheint oder sich, im Vorhinein, von ihm gewünscht hat.

Obwohl dem Interviewtranskript nur wenige lebensgeschichtliche Daten zu entnehmen sind und kaum erzählerische, sondern vielmehr berichtende und argumentative Textarten vorkommen, ist durch die sequenzielle Rekonstruktion (Rosenthal 1995) dennoch deutlich geworden, inwieweit sich lebens- und krankengeschichtliche Ereignisse auf Frau Salomons Vorstellungen von Lebensqualität ausgewirkt haben bzw. gegenwärtig auswirken.

2. Lebensgeschichtlicher Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn:

Kindheit und Jugend

Elisabeth Salomon wird 1928 auf einer Insel im östlichen Deutschland geboren. Ihre Eltern besitzen einen Gemischtwarenladen in einem Fischerdorf, das auch über einen Fährhafen verfügt. Frau Salomon evaluiert bereits zu Beginn des Interviews, eine sehr schöne Kindheit gehabt zu haben und dass sie damals fünf Geschwister gewesen seien. Dann beendet sie bereits, nach fünf Sekunden Denkpause, ihre gerade begonnene Selbstpräsentation mit der Frage:

„Und was noch?“ (Transkript Salomon 2007: 1/13).

An dieser Stelle schaltet sich Herr Salomon mit den Worten „davon leben noch zwei“ (Transkript Salomon 2007: 1/14) ins Gespräch ein und lenkt somit den thematischen Fokus weiterhin auf die Geschwister seiner Frau. Elisabeth Salomon, die seine Worte leise wiederholt („davon leben noch zwei“) schweigt dann acht Sekunden lang. Ihre Denkpause

beendet sie damit, dass sie in Folge über Todesfälle in ihrer Herkunftsfamilie spricht. Das sie sich diesem Thema widmet und nicht etwa in chronologischer Reihenfolge „klassische“ Eckdaten ihrer Lebensgeschichte benennt oder schöne Kindheitserlebnisse beschreibt, könnte für die Hypothesen sprechen, dass ihr das Thema Tod gegenwärtig sehr nahe ist und die Herkunftsfamilie dabei eine wichtige Rolle spielt.

Frau Salomon springt für die Darstellung des Themas Todesfälle in der Herkunftsfamilie zeitlich direkt von der schönen Kinderzeit in die Nachkriegsjahre. Sie berichtet als erstes von ihrem einzigen und älteren Bruder, der nach seiner Kriegsgefangenschaft in Frankreich bleibt und dort später, mit 45 Jahren, plötzlich an einem Herzversagen stirbt. Ihr Vater sei ebenfalls, so berichtet Frau Salomon weiter, mit 45 Jahren an einem Herzversagen, kurz nach Kriegsende 1945, gestorben. Dass sie diese Gemeinsamkeit zwischen Vater und Bruder betont, könnte für eine Art „Schicksalsdenken“ hinsichtlich einer familiären Krankheitstheorie sprechen. Für den lebensgeschichtlichen Fortgang bedeutete der Verlust von Vater und Bruder aber auch, dass die Frauen der Familie die Nachkriegsjahre alleine bestreiten mussten. Die Insel wurde nach Kriegsende durch die russische Armee besetzt. Wie Frau Salomon diese Zeit, als ca. 18-Jährige, erlebt hat, erzählt sie nicht. Ebenso unterlässt sie es, ihre politische Haltung hinsichtlich des vergangenen Nationalsozialismus und später zum Sozialismus, kenntlich zu geben. Kriegs- und Nachkriegserlebnisse thematisiert sie insofern, als dass sie auf den Tod ihrer jüngsten Schwester zu sprechen kommt. Diese ist mit fünfeinhalb Jahren, während der ersten Kriegsjahre, ganz plötzlich, wie es Frau Salomon betont, an einer Infektionserkrankung gestorben.

„Das war traurig. Die seh ich heut noch im Sarg liegen [Interviewerin: Ja ((fragend))]. Das geht einem nicht aus'm Kopf. No ja, darf man sich nicht mehr viel mit befassen jetzt (6)“ (Transkript Salomon 2007: 1-2/36-2).

Dass Frau Salomon erwähnt, sich „jetzt“ nicht mehr mit dem Tod ihrer jüngsten Schwester befassen zu dürfen, könnte für die Hypothese sprechen, dass sie sich angesichts ihres Alters und Krankheitszustandes mit der Endlichkeit ihres eigenen Lebens befasst. Bisher hat Frau Salomon ihr Leben als eines präsentiert, das von Trauer und Schmerz durch Verluste geliebter Familienmitglieder geprägt war, wobei der Tod scheinbar immer plötzlich und durch „nicht-natürliche“ oder beeinflussbare Umstände (Krieg, Krankheiten) eingetreten ist. Gegenwärtig sieht sie sich selbst, mit 80 Jahren, einem eher natürlichen Lebensende gegenüberstehen. Dabei scheint sie eine Angst vor dem Tod zu begleiten, die, gepaart mit ihrem Lebenswillen, eine Auseinandersetzung mit den „inneren Bildern“ von der im Sarg liegenden kleinen Schwester, nicht zulässt.

Frau Salomon schafft es nicht, ihre Gedanken und Gefühle in Worte zu fassen, sondern schweigt sechs Sekunden lang, bis ihr Mann das Thema auf die weiteren Schwestern seiner Frau lenkt. Frau Salomon erklärt der Interviewerin, dass sie noch eine lebende Schwester hat und ihre zweitälteste Schwester vor einigen Jahren, während eines Besuchs bei ihren Kindern, gestorben ist:

„Ist ja auch furchtbar, waren wir sehr traurig drüber (3) Ja was noch?“ (Transkript Salomon 2007: 2/17).

Elisabeth Salomon gibt der Interviewerin auch hier keine weiteren Erklärungen, etwa über die Beziehung zu ihrer zweitältesten Schwester oder über die Umstände der Todesursache. Ihre Sprachlosigkeit bzw. das kurz zum Ausdruck kommende Bedauern knüpft wiederum an die Hypothese an, dass es Frau Salomon schwer fällt, über den Tod und das Sterben zu sprechen. Die tödlichen Verluste von Familienangehörigen, wie auch von Freunden und Nachbarn, die sie später im Interview erwähnt, scheinen derzeit sehr bedeutsame und emotional besetzte Themen in Frau Salomons Leben zu sein, über die sie nur schwer reden kann. Herr Salomon gibt ihr nach sechs Sekunden Denkpause das Stichwort, über ihren Beruf zu sprechen.

Ehe und Beruf

Frau Salomon arbeitet nach dem Krieg zunächst im Gemischtwarengeschäft ihrer Mutter und ihres verstorbenen Vaters mit. 1950 lernt sie ihren Ehemann kennen, der sich zu dieser Zeit auf der Insel aufhält. Noch im gleichen Jahr heiraten die beiden und beschließen auf der Insel zu bleiben. Ein Jahr später ist Frau Salomon schwanger und an einer Lungentuberkulose erkrankt. Während der Behandlung ihrer Lungentuberkulose im Krankenhaus wird ihre Schwangerschaft abgebrochen. In den kommenden Jahren hat Frau Salomon mehrere Fehlgeburten. Sie erzählt jedoch nichts Ausführliches darüber. Ihre Aussage:

„Kinderwunsch war groß, und Kinder kamen nicht“ (Transkript Salomon 2007: 3/30-31)

ist zunächst der einzige Hinweis darauf, dass sich das Paar mehrmals um die Zeugung von Kindern bemühte und die Fehlgeburten wahrscheinlich als sehr traurige und einschneidende Ereignisse wahrgenommen haben. Als die Interviewerin später das Thema Fehlgeburten noch mal anspricht, berichtet Frau Salomon:

„Wir wollten so gerne Kinder. Ich war so traurig darüber, aber es war nichts zu wollen (2) [...] Daraufhin kam ich zur Kur nach Bad Döben, und, weil ich Kinder haben wollte, war mein Wunsch, da hab ich 'ne Kur beantragt, und da kam ich nach Bad Döben, so Moorbäder wurden gemacht und das hat auch alles nichts genützt. Wir haben uns große Mühe gegeben, dass wir, ne, hat nicht geklappt. Nun sind wir kinderlos, auch nicht schön. Meine beiden Schwestern hatten drei Kinder“ (Transkript Salomon 2007: 21-28).

Dass Frau Salomon das Thema ihrer Fehlgeburten damit beendet, die Kinderzahl ihrer Schwestern zu erwähnen, spricht dafür, dass sie sich auch bezüglich dieses Themas mit Familienangehörigen vergleicht. Gleichzeitig sah der gesellschaftlich propagierte Lebensentwurf über die Rolle der Frau im Sozialismus vor, neben der Berufstätigkeit, Kinder zu gebären. Folgehypothetisch ließe sich formulieren, dass sich Frau Salomon, im Sinne dieses gesellschaftlich geprägten Frauenbildes, nicht anerkannt gefühlt haben

könnte⁴⁴. Dieser sozialgesellschaftliche Zusammenhang wird von ihr jedoch nicht thematisiert – den sie vielleicht auch nie bewusst reflektiert hat – sondern fortlaufend der Vergleich zu den Lebensentwürfen ihrer Schwestern hergestellt.

Die weiteren biografischen Daten werden von Frau Salomon, unter stichwortartiger Hilfestellung ihres Ehemannes, in kurzen Berichten erzählt: 1954 ziehen die Salomons aufs nächstgelegene Festland, in eine mittelgroße Stadt um. Herr Salomon arbeitet fortan in einem baulichen Betrieb als Ingenieur und Frau Salomon als Verkäuferin in einem Schuhgeschäft. Frau Salomons Schwestern sind ebenfalls aufs Festland gezogen. Frau Salomons Mutter und Großmutter führen das Gemischtwarengeschäft auf der Insel zunächst alleine weiter, geben es jedoch im Zuge der damals staatlich angeordneten Kollektivierungsmaßnahmen auf. Frau Salomons älteste Schwester zieht in die Stadt, in der Frau Salomon lebt, die andere in den südlichen Raum der DDR. Beide Schwestern haben geheiratet und bekommen, wie bereits erwähnt, mehrere Kinder, zu denen Frau Salomon ein sehr gutes Verhältnis hat.

Während ihrer Berufsjahre bildet sich Frau Salomon weiter. Obwohl nicht rekonstruierbar ist, ob, wann und wo Frau Salomon ihre Berufsausbildung als Verkäuferin gemacht hat, erzählt sie jedoch, einen erweiterten Facharbeiterinnenabschluss absolviert zu haben. Später wird sie stellvertretende Leiterin eines Kaufhauses. Der berufliche Werdegang Frau Salomons spricht dafür, dass sie die Gelegenheitsstrukturen des damaligen Gesellschaftssystems, die sich für Frauen boten, aufgreift, was auf eine gewisse Systemkonformität rückschließen lässt. Gemessen an den Einkommensverhältnissen in der DDR verdienen Herr und Frau Salomon ganz gut. Sie besitzen ein Auto, was zu damaligen Verhältnissen eher ein Privileg darstellte und verbringen die Urlaube oft gemeinsam mit einem befreundeten Ehepaar in Gebirgsregionen der DDR oder in Polen. Frau Salomon erzählt wenig über diese „privilegierte Zeit“. Vielleicht deshalb, weil sie ihrem beruflichen Erfolg und materiellen Status, zumindest aus heutiger Perspektive, nicht so viel Bedeutung beimisst, wie ihrem nicht erfüllten Lebensentwurf, Mutter zu sein. Auf die Nachfrage der Interviewerin, ob Frau Salomon ihren Beruf gerne ausgeführt hat, antwortet sie:

„Ja. Ich war ja im Geschäft groß geworden“ (Transkript Salomon 2007: 4/27).

Somit begründet sie auch ihren beruflichen Werdegang ausschließlich aus dem familiären Kontext heraus und lässt wiederum gesellschaftliche Zusammenhänge und Einflüsse auf ihre Biografie außer Acht.

⁴⁴ Ihrem Selbstverständnis nach war die DDR ein kinder- und familienfreundliches Land. Die sozial erwünschte und geförderte Familiengründung bzw. Geburt von Kindern beruhte aber nicht nur auf dem propagierten Konstrukt des sozialistischen Menschenbildes, sondern hatte auch rein ökonomisch-wirtschaftliche Gründe. Prinzipiell wurde auch deshalb die Vereinbarkeit von Berufsausübung und Kinderbetreuung gewährleistet (Budde 1997; Wolle 1999).

3. Beginn der Erkrankung und Krankheitskurvenverlauf:

Diagnostische Suche

Frau Salomon berichtet weiter, dass sie während ihrer Berufsjahre an der Galle und den Augen (Grauer Star) operiert worden ist, sowie eine Bauchhöhlenschwangerschaft gehabt hat. Diese Daten werden wieder in aufzählartigem Stil präsentiert und nicht erzählerisch vertieft. 1984 sei sie wegen einer „Schleimhautentzündung am Darm“ (Transkript Salomon 2007: 5/23-26) in Behandlung gewesen:

„Ein fünf-mark-großer, die Stelle hatte er bei der Untersuchung entdeckt und die Behandlung wurde denn auch abgeschlossen, da kriegte ich Tabletten und musste noch mal wieder hin, und denn wurd das auch abgeschlossen die ganze Geschichte und 86 (3) war ich zur Herzkur vier Wochen, weil ich solche Herzbeschwerden hatte. Ich hatte Herzrhythmusstörungen und da war ich vier Wochen zur Herzkur und da hab ich plötzlich Stuhlveränderungen“ (Transkript Salomon 2007: 5/29-36).

Bei den Stuhlveränderungen handelt es sich, auf spätere Nachfrage der Interviewerin, um Blut. Frau Salomon bricht die Kur ab, ohne jemanden etwas über ihre Stuhlveränderungen zu sagen, fährt nach Hause und wartet ab:

„Das war 'n großer Fehler, hätte ich's gesagt, wär ich gleich vielleicht nach Greifswald gekommen. (...) Hätte man noch was machen können (...) Naja, weiß man aber nicht.“ (Transkript Salomon 2007: 6/2-11).

Die Aufschichtung und sprachliche Verknüpfung der Themen, die Frau Salomon präsentiert, um über die ersten Symptome und Zeichen ihrer Rektumkarzinomerkrankung zu berichten, deuten auf eine Krankheitstheorie hin, bei der sie die Schuldfrage in den Raum stellt. Sie suggeriert der Interviewerin, dass die „Schleimhautentzündung“ möglicherweise nicht fachgerecht therapiert worden ist und somit, mit den zwei Jahre später auftretenden Stuhlveränderungen resp. der Krebserkrankung, in Verbindung stehen könnte. Zumindest stellt sie einen zeitlichen Zusammenhang zu ihrer Herzkur her, in der sie medizinisch betreut worden sein musste und eröffnet damit ein zweites Mal das Thema unzureichender medizinischer Versorgung. In einer dritten Version macht sie sich Vorwürfe, die Gesundheitsversorgung nicht rechtzeitig in Anspruch genommen zu haben und somit möglicherweise Mitschuld am Verlauf ihrer Erkrankung zu tragen. Frau Salomon umgeht somit eine eindeutige Schuldzuweisung, sondern lässt die Ursache für ihre Erkrankung zwischen Fremd- und Selbstverschuldung ambivalent erscheinen. Dabei bleibt jedoch das Thema präsent, dass die Kommunikation in und mit der Gesundheitsversorgung nicht funktioniert. Weder teilt Frau Salomon ihre Beschwerden den Ärzten und Ärztinnen mit, noch fragen diese nach und kommunizieren auch nicht über Vorerkrankungen miteinander. Herr Salomon merkt im Interview an, dass es immer die Angst vor einer Operation sei, die seine Frau davon abhalten würde, ihre Beschwerden rechtzeitig mitzuteilen.

Erst etwa ein Jahr später, 1987, Frau Salomon ist ca. 59 Jahre alt, sucht sie einen Internisten auf, der ihr nach einer Koloskopie die Diagnose Rektumkarzinom übermittelt.

Im örtlichen Krankenhaus versuchen die Chirurgen zunächst eine funktionserhaltende Operation durchzuführen, die aber nicht den gewünschten Erfolg bringt.

„und da hat Dr. Raabe, kam wieder, und der hat gesagt, das ist Schrott, ich werd ne Totaloperation bei Frau Salomon einleiten, und das äh geht so vor sich (2) und das war auch das Richtigste. Damit ist sie gerettet, hat er gesagt, wir wollen die Frau leben lassen, wir wollen se nicht eingehen lassen, das waren so seine Worte. Das war auch gut. Ich hatte nach der OP keine Beschwerden mehr, so nicht, es war nicht einfach damit fertig zu werden, weil ich da gar nicht, im Krankenhaus waren solche Zustände, dass ich nicht richtig eingewiesen wurde. Da drei Tage vor der Entlassung kam erst 'ne Schwester abends, die, ja-“ (Transkript Salomon 2007: 6-7/33-2).

Diese Interviewpassage stellt eine der wenigen Sequenzen dar, in der Frau Salomon sich situativ-sprachlich in die Vergangenheit begibt. Die Entscheidungssituation wird von Frau Salomon als eine zwischen Tod oder Leben dargestellt, bei der sie, von der dramatisch wirkenden Rede ihres behandelnden Chirurgen sicher beeinflusst, keine Wahlmöglichkeit hat. Der für Frau Salomon mitteilungswürdige Anteil ist aber gerade der, dass es einen Arzt gibt, der seine Therapieentscheidung kommuniziert. Auch wenn es so scheint, dass er die Behandlungsentscheidung nicht mit, sondern über Frau Salomon Kopf hinweg, mit anderem ärztlichen Personal an ihrem Krankenbett trifft. In der Konsequenz erhält Frau Salomon einen künstlichen Darmausgang und muss sich keiner weiteren Therapie unterziehen⁴⁵. Nach der Operation geht es ihr gut und sie ist, bis zum Zeitpunkt ihrer Entlassung, beschwerdefrei. Eine ausreichende Einweisung zur Selbstversorgung ihres Stomas bekommt Frau Salomon im Krankenhaus nicht. Sie wird entlassen, ohne dass jemand genau mit ihr bespricht, wie sie diese krankheitsbezogene Arbeit im Alltag erledigen kann oder soll.

Biografische Bewältigungsanfordernisse

Kurz nach ihrer Entlassung, im Jahr 1988, wird Frau Salomon mit 60 Jahren berentet⁴⁶. Sie schließt sich zunächst einer Selbsthilfegruppe für Brustkrebspatientinnen an, da es zu dieser Zeit noch keine Selbsthilfegruppe für Stomaträger in der Stadt gibt. Mit den brustkrebserkrankten Frauen besucht sie das Schwimmbad und fühlt sich in der Gruppe aufgehoben:

„Es war ein Traum nur, und das ging wieder einfacher“ (Transkript Salomon 2007: 7/22).

Als sich ein paar Jahre später doch eine geschlechtlich gemischte Selbsthilfegruppe für Stomaträger gründet, wechselt sie in diese Gruppe. Dort erlebt sie jedoch ein einschlägiges Ereignis:

⁴⁵ Ob die Therapie (Operation ohne weitere Strahlen- oder Chemotherapie) dem damaligen „state of the art“ entsprach, kann nicht mehr rekonstruiert werden. Die Versorgungslage für Stomaträger/Stomaträgerinnen in der DDR kann ebenso aufgrund einer mangelnden Publikationslage nicht historisch rekonstruiert werden. Aufgrund von Aussagen von Zeitzeugen ist der Autorin jedoch bekannt, dass es zwar keinen Mangel an Stomamaterialien gab, das Material aber selbst, Qualitätswünsche offen ließ.

⁴⁶ In der DDR hatten die Frauen mit 60 Jahren das Rentenalter erreicht.

„in der Gruppe, da war eine Frau, und die hat das ausgetratscht. Plötzlich wusste hier in der Stadt eine von mir, dass ich hier so was hab. Na, so was macht man ja nicht. Das macht man nicht. Und da bin ich überhaupt nicht mehr hin“ (Transkript Salomon 2007: 22/1-5).

Dass Frau Salomon nicht will, dass andere von ihrer Erkrankung erfahren, lässt die Hypothese zu, dass sie die Krankheit zu diesem Zeitpunkt noch nicht soweit biografisch bewältigt hat, dass sie erzählbar war (Corbin/Strauss 2004: 87 ff.). Aber auch heute noch ist sie darum bemüht, ihre Krankheit Mitmenschen gegenüber zu verschweigen. Dabei ist es nicht die Krebserkrankung selbst, die sie zu verschweigen versucht, sondern der künstliche Darmausgang:

„Das ist ja gar nicht zum Ausbruch gekommen, mein Krebs. Das ist ja weg, ich- seitdem das alles gemacht ist, ich hab keine Beschwerden, außer diesem Trödel, da muss man eben mit leben. Da kann man nichts dran machen [...] Ja, so'ne Pflichten hat nicht jeder und ich sprech auch mit keinem darüber“ (Transkript Salomon 2007: 15/12-31).

Nicht darüber sprechen zu wollen oder zu können, scheint eine Strategie zu sein, die Frau Salomon als Selbstschutz empfindet, die ihr aber auch schadet, nämlich dann, wenn die Gesundheitsversorgung ihr Schweigen als Zustimmung oder Beschwerdefreiheit deutet. Den Wunsch, ihren Fall diskret zu behandeln, vermittelt sie auch explizit der Interviewerin:

„so, sie machen aber kein Tamtam davon (...) dass sie bei mir waren und sich das angesehen haben“ (Transkript Salomon 2007: 23/34-36).

Frau Salomons Bitte wirkt ambivalent, da sie sich freiwillig als Interviewpartnerin gemeldet hat. Ihr Teilnahmewille könnte jedoch so interpretiert werden, dass sie sich der biografischen Integration der Krankengeschichte in ihre Lebensgeschichte stellen will. Möglicherweise benutzt sie das Interview dafür, diesen biografischen Prozess einzuleiten oder Hinweise für die Möglichkeiten ihrer biografischen Arbeit zu erhalten. Der Schwerpunkt ihrer Krankheitsbewältigung lag bisher auf der krankheits- und alltagsbezogenen Arbeit (Corbin/Strauss 2004: 110 f.) die ihr, nach mehr als 20 Jahren Leben mit dem Stoma, gut gelingen. Für die Durchführung und Unterstützung der biografischen Arbeit setzt sie bedingungsloses Vertrauen voraus.

Dass Frau Salomon nach wie vor Angst hat, an einen Rezidiv zu erkranken, verdeutlicht eine Passage, in der sie von ihrer totalen Gebärmutterentfernung im Jahr 1999 berichtet. Diese wird aufgrund eines gutartigen Tumors veranlasst, was sie vor der Operation jedoch noch nicht weiß:

„wie ich dann, hab ich auf der Frauenstation im Krankenhaus gelegen, und, und der Chefarzt kam rein mit so'nem ganzen Schwanz nach der OP, paar Tage danach, wie ich denn raus war. Und da war ich ja nun so gespannt, wer, ich saß so, der eine Arzt, der lachte so, und der Chefarzt tat auch so, und da denk ich, och, vielleicht ist gut. Und es war gut. Ein gutes Ergebnis, sagen sie, Frau Salomon, Sie können wieder nach Hause. Na, da war ich ja froh. Kein Krebs. Das war wichtig“ (Transkript Salomon 2007: 18-19/37-5).

In diesem Zusammenhang ist bedeutsam, dass zu dem Zeitpunkt ihrem Gesundheitszustand als hochbetagte Patientin nicht mehr viel Aufmerksamkeit durch die Gesundheitsversorgung zu Teil wird. Frau Salomon erzählt, dass sie seit 2005 ihren Gynäkologen nicht mehr konsultiert hat und begründet dies mit der Nachfolge eines jüngeren Arztes, bei dem ihr die Untersuchungen unangenehm sind. Die Arzthelferin des Gynäkologen äußert dazu, dass sie sich nicht mehr zu untersuchen lassen braucht. Frau Salomon interpretiert die Äußerung so, dass aufgrund ihres Alters keine gynäkologischen Untersuchungen mehr notwendig sind. Frau Salomons Stomatherapeutin kommt nur noch alle paar Monate vorbei, um sich nach ihrem Befinden zu erkundigen. Hin und wieder sieht sie sich das Stoma auch mal an, was Frau Salomon dann beruhigt und ihr vollkommen ausreiche. Alle sechs bis acht Wochen wird sie mit ihrem Mann für Routineuntersuchungen zum Hausarzt bestellt und holt sich in regelmäßigen Abständen ein Rezept für Stomamaterial beim Internisten, der mittlerweile ebenfalls einen jüngeren Nachfolger hat. Auf die Frage, ob ihr Internist sich das Stoma ansehen würde, antwortet Frau Salomon:

„Nee, fragt keiner mehr nach. Wenn ich das wünsche, macht er das noch. Aber ich wünsch das gar nicht, weil das, was soll das. Kann sich ja auch wieder was bilden, ne, am Ausgang“ (Transkript Salomon 2007: 8/24-26).

Frau Salomon verdeutlicht in dieser Sequenz eine ambivalente Einstellung: Es wirkt, als würde sie die Vernachlässigung, die sie durch die ausbleibenden, ärztlichen Untersuchungen erfährt, ganz gut akzeptieren können. Ihre Argumentation beendet sie aber damit, dass sie befürchtet, es könnte sich doch ungesehen ein Tumor bilden. Dieser könnte, in Frau Salomons Vorstellung, ihr Leben früher beenden, als sie es sich wünscht. Frau Salomon hängt aber am Leben, auch wenn sie nicht viel über ihr Leben resp. ihre Lebensgeschichte erzählt. Auf die Bitte der Interviewerin, ihr von einem glücklichen Moment oder schönen Phase aus ihrem Leben zu erzählen, fällt Frau Salomon nichts ein. Auf die das Interview abschließende Frage, welche Wünsche und Vorstellungen sie für die Zukunft hat, antwortet sie:

„was sollen wir uns noch wünschen? Sagen Sie mal, was da noch übrig ist. Wir freuen uns jeden Morgen, dass wir guten Morgen sagen, und abends, wenn wir ins Bett gehen, gute Nacht und darüber sind wir sehr glücklich, dass wir uns noch beide haben. Das ist der beste Moment, den es gibt für uns“ (Transkript Salomon 2007: 20/4-9).

Gabriela Schäferlein: „Lebenskraft aus Überzeugungen“

1. Gesprächskontext und Interaktionssituation

Frau Schäferlein ist zum Zeitpunkt der Interviews (2006) 74 Jahre alt und seit 2004 an einem kolorektalen Karzinom erkrankt. Sie lebt in einer Reihenhaussiedlung am Rande einer mittelgroßen Stadt im Osten Schleswig-Holsteins. Sie ist seit acht Jahren Witwe, hat sechs Kinder (vier Jungen, zwei Mädchen), 17 Enkelkinder und einen Urenkel.

Nach ihrer Lebensgeschichte befragt, fällt es Frau Schäferlein zunächst schwer, einen Anfang für ihre Erzählung auszuwählen. Ihre rückversichernde Frage „Ja, also jetzt, nicht, nicht vom Krebs, oder?“ (Transkript Schäferlein 2006: 1/6) lässt unter anderem die Lesart zu, dass sie keinen unmittelbaren Zusammenhang zwischen ihrer Lebens- und Krankengeschichte sieht. Frau Schäferlein präsentiert womöglich deshalb zunächst ihre Lebensgeschichte im Stil eines tabellarischen Lebenslaufes, bei dem sie Eckdaten wiedergibt, die vorwiegend das Leben einer Mutter, Ehe- und Hausfrau widerspiegeln. Dabei äußert sie sich sowohl nonverbal als auch sprachlich unsicher darüber, ob ihre Ausführungen den Erwartungen der Interviewerin entsprechen. Erst durch weitere, erzählgenerierende Fragen und bekräftigende, nonverbale Empathiezeichen seitens der Interviewerin, gewinnt sie Sicherheit und präsentiert ihre Lebensgeschichte mehr und mehr auf beschreibende und erzählerische Art und Weise. Da die Interviewerin die immer detailgetreuer werdenden Erzählungen Frau Schäferleins nach viereinhalb Stunden aufgrund des Rückreisetermins abbrechen muss, wird ein zweiter Interviewtermin vereinbart. Somit liegen zwei Interviews mit einer Gesamtlänge von ca. siebeneinhalb Stunden vor.

2. Lebensgeschichtlicher Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn:

Kindheit und Jugend

Gabriela Schäferlein wird 1932, in einer mittelgroßen Stadt mit ca. 30.000 Einwohnern in Schleswig-Holstein unweit von Hamburg geboren. Ihr Vater arbeitet in einer Försterei, die Mutter ist vorwiegend Hausfrau. 1934 wird Frau Schäferleins Schwester geboren. Noch bevor Gabriela Schäferlein 1939 eingeschult wird, zieht die Familie in eine ähnlich große, ca. 20 km weit entfernte Stadt, in der sie eine größere Wohnung beziehen. Kurz nach Beginn des 2. Weltkrieges wird Gabriela Schäferleins Vater zur Wehrmacht eingezogen. Die Themen der Kindheitserinnerungen Frau Schäferleins betreffen vorwiegend die Folgen des großen Bombenangriffs auf Hamburg im Juli 1943 und das konflikthafte Verhältnis zu ihrer jüngeren Schwester. Im Gegensatz zu ihrer Schwester beschreibt sich Frau Schäferlein als ein ruhiges und verträumtes Mädchen, das gerne mit seinem Puppenwagen und zwei jungen Gänsen zurückgezogen am Stadtrand spazieren ging und Familie spielte.

„und äh meine Schwester, die war mehr äh, also von der Natur her wie'n Junge. Die war eben so richtig 'n Draufgänger, die kletterte auf die höchsten Bäume und=und äh spielte mit dem Roller, und das war nicht so ganz meine Welt“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 5/35-38).

Die beiden Mädchen vertragen sich nicht gut. Um Streitigkeiten mit ihrer Schwester aus dem Weg zu gehen, zieht sich Gabriela Schäferlein oft zurück. Mit der Zuschreibung der unterschiedlichen Charaktere markiert Frau Schäferlein schon den frühen Beginn divergierender Lebensentwürfe. Im Gegensatz zu ihrer Schwester, so vermittelt sie, hat sich ihr Lebensentwurf schon von Kind an und freiwillig auf die Gründung einer eigenen Familie ausgerichtet, ohne dass sie in die sozial geschlechterstereotype Rolle der Hausfrau und Mutter gedrängt worden ist.

1943, zur Zeit des großen Bombenangriffs auf Hamburg, ist Gabriele Schäferlein elf Jahre alt. Ihre Mutter ist selten zu Hause, weil sie sich um ausgebombte und verwundete Hamburger kümmert, die in den umliegenden Städten und Dörfern Hilfe und Zuflucht suchten. Frau Schäferlein erinnert sich, dass sie als Schulkinder zum Bahnhof geschickt wurden, wo sie ankommende Flüchtlinge mit Nahrung und Kleidung versorgt oder sich um die Betreuung von mütterlosen Kleinkindern gekümmert haben. Die Schule fungierte als Krankenstation und Herberge. Es fand kein regulärer Schulunterricht mehr statt. Zu Hause hat Gabriela Schäferlein in dieser Zeit die Verantwortung für ihre Schwester sowie für ihren Cousin und ihre Cousine. Ihre Tante, die in Hamburg ausgebombt worden ist und bei ihrer Schwester, Gabrielas Mutter, Unterschlupf gefunden hat, kümmert sich ebenfalls um die Versorgung der vielen Flüchtlinge. Es ist anzunehmen, dass es für Gabriela Schäferlein nicht leicht war, die Folgen des Krieges so zu erleben. Sie kann plötzlich nicht mehr nur Kind sein, sondern muss die Rolle einer Erwachsenen, mit Verantwortung für Andere, übernehmen. Konnte sie ihrer Schwester bisher ausweichen und sich in ihre kindlich erdachte Familienwelt zurückziehen, so musste sie sich nun, als Älteste, ganz real um eine Familie, d. h. Schwester, Cousin und Cousine kümmern. Dabei gerät sie vor allem immer wieder mit ihrer Schwester in Konflikt:

„Sie war immer die Stärkere von uns beiden, war sehr, mmh, aggressiv, sehr (2) (...) also kein Schmusetyp ((lacht)), sie war immer, immer gleich, war immer sehr, sehr aufgebracht und (2) ja (7) sie konnte sehr gut mit meiner Mutter, war immer so'n bisschen äh, ja, und ich, ich musste eigentlich immer so'n bisschen äh zurückstecken, ich sollte immer Vorbild sein, und ich war eben einfach die Ältere und [...] irgendwie äh (2) wurde ich immer zur Rechenschaft gezogen ((lacht)) wenn irgendwas war, und, ja, meine Schwester, ja, ach, es war ja die Kleine, und die konnte auch das, was, sie konnte das auch immer gut äh rausbringen ((lacht)), also ich, ich war immer die Schuldige, ich hab mich immer, irgendwann auch immer, ja, auch versucht, auch mal mich rauszureden oder zu sagen, nein, so war's ja gar nicht, aber meine Mutter war eben doch mit uns ja die ganze Kriegszeit alleine, und ((lacht kurz)), ja (8)“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 5/2-18).

Bei der analytischen Betrachtung dieser und thematisch ähnlicher Interviewpassagen fällt auf, dass sich Gabriela Schäferlein weitgehend als selbstlos und passiv präsentiert bzw. sich wenig zu verteidigen versucht. Eine erste Lesart dazu könnte lauten, dass sie sich somit von der Persönlichkeit ihrer Schwester bewusst abheben will, d. h. ihr daran gelegen

ist, der Interviewerin ihre gutmütigen, beinahe altruistischen Charaktereigenschaften zu verdeutlichen. Diese Charaktereigenschaften – nämlich selbstlos, uneigennützig und aufopfernd zu sein – gelten, würde man einer gendertypischen Vorstellung folgen, als typisch mütterlich oder weiblich konnotiert. Eine zweite Lesart wäre die, dass im Krieg kindliche Streitigkeiten in der Welt der Erwachsenen keine große Rolle spielen. In Anbetracht der unmittelbaren Existenzprobleme werden Kinderstreitigkeiten für nicht diskussionswürdig gehalten, sondern müde abgewinkt. Womöglich versteht Gabriela Schäferlein diese besondere Situationslage bereits und verhält sich deshalb bewusst zurückhaltend. Eine dritte Lesart wäre die, dass es, unabhängig von den Auswirkungen des Krieges, einen tradierten Umgang mit Schuldzuweisungen in der Familie gibt: Wer schuldig ist oder nicht, wird einzig und allein von den Erwachsenen beurteilt. Gründe werden den Kindern nicht transparent gemacht, was diesen wiederum ungerecht erscheinen mag. Solch ein Umgang mit Schuldzuweisungen könnte nach sich ziehen, dass Gabriela Schäferlein in späteren Jahren eine besondere Haltung in Bezug auf Schuldfragen entwickelt.

1945 erfolgt ein schwerer Bombenabgriff auf Frau Schäferleins Heimatstadt, der jedoch das Haus der Familie schont. Gabrielas Mutter nimmt immer wieder Flüchtlinge in der eigenen Wohnung auf. 1946 wird Gabriela konfirmiert und nimmt wieder am Schulunterricht teil. Anfang 1947 kehrt ihr Vater aus der Kriegsgefangenschaft zurück. Er bringt einen jungen Soldaten mit, der seine Familienangehörigen verloren hat. Da der Junge noch nicht volljährig ist, übernimmt Gabrielas Vater die Vormundschaft und verpflichtet sich somit, bis zu seinem 21. Lebensjahr für ihn zu sorgen⁴⁷. Frau Schäferlein erzählt, dass er wie ein großer Bruder für sie war und selbstverständlich in die Familie integriert wurde. Nach seiner abgeschlossenen Lehre zieht der junge Mann wieder aus und bleibt der Familie freundschaftlich verbunden.

Gabriela Schäferlein arbeitet nach Beendigung der Schule (ca. 1948) für ein Jahr als Haushälterin in einem Geschäftshaushalt in ihrem Heimatort. Nach diesem Jahr tritt sie eine weitere Stelle bei einer anderen Geschäftsfamilie im Ort an. In dieser Zeit lernt sie ihren zukünftigen Ehemann kennen, der als Flüchtling aus Ostpreußen in die Stadt gekommen ist. Er ist Schlosser und arbeitet in einer Werkstatt. Die beiden treffen sich zunächst heimlich, dann offizieller und schließlich stellt sie ihn ihren Eltern vor. Sie erzählt, dass sie zu dieser Zeit noch nicht über Sexualität aufgeklärt war. Ihre Mutter hätte sie zwar öfter gewarnt, sie „solle aufpassen und sich ja kein Kind andrehen lassen“ (Transkript Schäferlein 2006: 13/16-22), aber wie sie aufpassen sollte, das wusste Gabriela nicht. Nach dem ersten Kuss befürchtet sie schwanger zu sein und hat Angst, es ihrer Mutter zu erzählen. Letztendlich ist es ihr zukünftiger Ehemann, der sie, nach Wochen der Enthaltbarkeit, darüber aufklärt, dass man von einem Kuss nicht schwanger werden kann. Eine intime Mutter-Tochter-Beziehung scheint es somit nicht zu geben. Wenige Monate

⁴⁷ Zu dieser Zeit war die Volljährigkeit erst mit dem 21. Lebensjahr erreicht.

nach dem ersten Kuss wird Frau Schäferlein schwanger. 1952 findet die standesamtliche und kirchliche Hochzeit statt. Ihre Stelle als Haushälterin gibt sie nun auf.

Familiengründung und Lebensalltag

Das junge Ehepaar lebt aufgrund der damaligen Wohnungsnot zunächst bei Gabrielas Eltern in einem eigenen Zimmer. Nachdem Frau Schäferlein ihren ersten Sohn zu Hause entbunden hat, wird das Zusammenleben zusehends schwieriger, da sich ihre Mutter in die Versorgung und Erziehung des Kindes einmischt:

„ich hatte kein Kind, ich hab's zwar bekommen, aber es war nicht mein Kind. Das Kind, das gehörte meiner Mutter“ (Transkript Schäferlein 2006: 18/14-15).

Eine offene Auseinandersetzung zwischen Mutter und Tochter entsteht darüber nicht. Frau Schäferlein verhält sich in dieser Situation wiederum selbstlos und passiv, obwohl sie unter der Situation leidet:

„wir haben uns nicht erzürnt, wir sind immer, immer gut miteinander ausgekommen, aber äh es hat Nerven gekostet“ (Transkript Schäferlein 2006: 18/21-22).

Das junge Paar findet bald eine Ein-Zimmer-Wohnung, die in einer ca. acht Kilometer entfernten Kleinstadt liegt:

„und insofern waren wir jetzt froh, dass wir jetzt alleine waren, dass wir, jetzt, jetzt waren wir 'ne Familie, jetzt waren wir, gehörten wir zusammen, jetzt waren wir, eine Einheit und, jetzt machen wir dies, und jetzt machen wir das, und das machen wir zusammen, und das machst du alleine, das mach ich alleine, und so“ (Transkript Schäferlein 2006: 18/22-26).

Frau Schäferlein beschreibt im gesamten Interview ein harmonisches Eheleben, das vor allem auf einer immer wieder ausgehandelten Arbeitsteilung beruht. Im Vergleich zu dem eher direktiven Kommunikationsstil, den Frau Schäferlein aus ihrer Kindheit und Jugend kennt, ist anzunehmen, dass das Reden und Diskutieren können mit ihrem Mann eine bereichernde Lebensbewältigungsstrategie für sie darstellt. Diese Ressource könnte sie mit einem Gefühl von persönlicher Anerkennung, Entlastung von alleiniger Verantwortung sowie Gleichberechtigung in der Beziehung verbinden.

Frau Schäferleins Ehemann findet am neuen Wohnort eine besser bezahlte Arbeit in einer Textilfabrik. Frau Schäferlein kümmert sich um den Haushalt sowie ihren Sohn und wird erneut schwanger. Ihre Schwester, so erzählt sie, zieht in dieser Zeit ins Ruhrgebiet, allerdings ohne die Familie darüber in Kenntnis zu setzen. Wenig später heiratet ihre Schwester und bekommt eine Tochter. Das Verhältnis zwischen Frau Schäferlein und ihrer Schwester bleibt weiterhin angespannt.

Frau Schäferlein bekommt in den folgenden Jahren weitere drei Kinder, die sie alle, wie sie stolz erzählt, zu Hause entbunden hat. Obwohl die Familie öfter umzieht, bleiben die Wohnverhältnisse immer bescheiden.

1956 erkrankt Frau Schäferleins Mann, der einen leichten Diabetes hat und im Krieg an einer Tuberkulose litt, schwer an der Lunge und wird über ein Jahr in einer Lungenheilstätte behandelt. Frau Schäferlein vermutet, dass es die schädlichen Dämpfe in

der Textilfabrik waren, die ihren Mann erkranken ließen. Nachdem er wieder genesen ist, bietet das Arbeitsamt Herrn Schäferlein eine Umschulung im bautechnischen Bereich an. Dafür pendelt er zukünftig täglich nach Kiel in ein Lehrinstitut. Danach arbeitet er in einem Kieler Stadtbetrieb und steigt dort in eine leitende Funktion auf. In der Zwischenzeit hat Frau Schäferlein ihr fünftes Kind geboren, das kurz nach der Geburt an einer doppelseitigen Lungenentzündung erkrankt und in einer Klinik geheilt wird. Zu dieser Zeit bekommt sie Besuch von der Sozialfürsorge:

„die hat dann gesagt, also so geht es nicht, es ist zu klein, wir müssen da raus, wir müssen 'ne größere Wohnung haben“ (Transkript Schäferlein 2006: 24/20-22).

Die Wohnungssuche gestaltet sich allerdings schwierig. Frau Schäferlein muss erfahren, dass kinderreiche Familien nicht gerne als Mieter gesehen werden. Als sie hört, dass eine Baufirma am Ortsrand Häuser bauen will, vereinbart sie, ohne Rücksprache mit ihrem Mann zu halten, einen Termin mit dieser:

„und dann bin ich mit hängendem Gesicht nach Hause. Oh Gott, hab ich gedacht, wie bringst ((lachend)) du das deinem Mann bei, wie machste ihm das plausibel, dass du jetzt auf eigene Faust da angerufen hast und (2) man hat doch noch irgendwie äh als Frau äh, obwohl wir ja nun schon so lange verheiratet waren, aber man hat doch noch irgendwie, Angst will ich nicht direkt sagen, aber man hat irgendwie mehr Respekt vor den Männern gehabt noch. Die Männer hatten einfach das Sagen, die haben bestimmt, obwohl mein Mann sehr, sehr gut auch mit den Kindern umgehen konnte und, und, also es war nicht so, hier, ich geh arbeiten, und du machst Kinder und Küche und so weiter, und kochen, das ist deine Aufgabe, so war er gar nicht, im Gegenteil“ (Transkript Schäferlein 2006: 26/15-24).

Frau Schäferlein erwähnt mehrmals im Interview, eine sehr glückliche und harmonische Ehe geführt zu haben. In dieser Passage drückt sie aber auch aus, dass, aus heutiger Perspektive, durchaus anders über die Gleichberechtigung in ihrer Ehe geurteilt werden könnte. Dass sie den gesellschaftlichen Wandel der Frauenrolle reflektiert, zeigt sich auch in Vergleichen, die sie anhand von Lebenserfahrungen ihrer Töchter und Enkelinnen zieht. Sie suggeriert dadurch, dass sie den Wandel hin zu mehr Gleichberechtigung zwischen Männern und Frauen begrüßt. Dennoch verdeutlicht sie auch, dass sie sich bewusst für ein typisches Hausfrauen- und Mutterleben entschieden hat. Frau Schäferlein agiert zwischen Heim, Herd und Kind und erkennt die gesellschaftlich vorgegebenen Geschlechterrollen, die in dieser Zeit gängig waren, weitgehend an. Sie erklärt dazu, dass ihr Mann kein „Patriarch“ war, der sich vor typischer Frauenarbeit scheute, sondern durchaus ein umsorgender Ehemann und Vater, der auch mal typische Hausfrauentätigkeiten übernommen hat.

1961 zieht die Familie in das neu gebaute Haus ein. Frau Schäferlein ist jetzt ca. 30 Jahre alt und gebiert ihr sechstes Kind. Während ihr Mann neben seinem Hauptberuf einer weiteren Verdienstmöglichkeit nachgeht, um die Schulden für das Haus möglichst schnell abzahlen zu können, versorgt sie weiterhin die Kinder und verrichtet die Haus- und Gartenarbeit. Ihr Mann geht in seiner Freizeit einem musikalischen Hobby nach. Zu Hause wird viel gesungen und fast alle Kinder lernen ein Instrument zu spielen. Die

Sommerferien verbringt die Familie auf einem Zeltplatz an der Nordsee. Frau Schäferleins Mann geht es von Jahr zu Jahr, aufgrund seines mittlerweile schweren Diabetes, körperlich immer schlechter. Er verliert zusehends seine Sehkraft. 1986 wird er mit 55 Jahren erwerbsunfähig. Während die Kinder nach und nach von zu Hause ausziehen und ihre eigenen Familien gründen, wandelt sich Frau Schäferleins Mutterrolle zusehends in die Rolle einer Pflegenden. 15 Jahre lang kümmert sie sich um ihren erblindeten und organgeschädigten Mann, der zwar nicht schwerstpflegebedürftig ist, aber viel Hilfe im Alltag benötigt. Als in dieser Zeit Frau Schäferleins Vater verstirbt, nimmt sie ihre Mutter in ihr Haus auf. Die Mutter lebt dort noch vier Jahre und wird von Frau Schäferlein umsorgt und bis zum Ende ihres Lebens gepflegt. Als Gabriela Schäferlein den Tod der Mutter ihrer Schwester schriftlich mitteilt, kommt der Brief mit dem Hinweis auf Verweigerung der Annahme zurück.

Verlust des Ehepartners

1998 verstirbt Frau Schäferleins Ehemann an den Folgen seiner Krankheit. Die plötzliche Leere, die in Frau Schäferleins Leben entsteht, kann sie nur schwer ertragen:

„und ich war so ratlos und so **hilflos** mit **allem**, mit äh, äh, ach, es war keiner da, der mir gesagt hat äh mach dies oder mach das, oder lass das lieber, das ist nicht gut oder, es war keiner da. [...] das war alles so, ach, ich war so, so hilflos, ich war einfach, ich konnte mich immer nie entscheiden, weil es fehlte einfach jemand, der mir sagte, ja, mach es, oder mach es nicht oder. Das, das war äh, das war nicht gut. Jo, und dann, ich konnt einfach nicht hier allein zu Hause sein. Ich konnte hier nicht sein. Ich äh es war alles still und alles so, so leer“ (Transkript Schäferlein 2006: 33-34/37-8).

Frau Schäferlein bringt zum Ausdruck, dass sie die nun fehlende Kommunikation mit ihrem Mann besonders vermisst, insbesondere in Situationen, bei denen Entscheidungen anfallen. Auffällig ist dabei, dass sie die Art der Kommunikation über Entscheidungen in ihrer Ehe jetzt als eine eher direktive beschreibt, die von ihrem Mann ausgegangen ist. Dies steht in einem fragwürdigen Widerspruch zu der Äußerung, die sie wenige Zeilen vorher gibt und von einer eher partnerschaftlichen Kommunikationsweise in ihrer Ehe zeugt:

„Wie ich vorhin schon sagte, mein Mann und ich, wir haben alles, aber wirklich alles gemeinsam gemacht. Wir haben immer alles besprochen, und äh, äh immer alles durch, wir sind immer alles durchgegangen und haben uns dann entschieden, ja, gut, das machen wir, und das machen wir nicht. Wir waren uns immer einig irgendwo, irgendwie, ne? (Transkript Schäferlein 2006: 33/27-31).

1999, kurz nach dem Tod ihres Mannes, leidet Frau Schäferlein an erhöhtem Blutdruck und wird medikamentös behandelt. Außerdem muss sie sich aufgrund einer Arthrose am Knie operieren lassen. Als sie wieder genesen ist und sie die Ruhe in ihrem Haus nicht weiter erträgt, beginnt sie zu reisen. Sie erzählt, dass sie es nie länger als zwei, drei Wochen zu Hause ausgehalten hätte:

„denn fiel mir die Decke auf'm Kopf. Denn hab ich schon wieder überlegt, was kannst du machen, wo kannst du hin und denn bin ich hier hingefahren und da hingefahren und bin anderen Leuten auf'm Wecker gefallen“ (Transkript Schäferlein 2006: 34/16-20).

2004 macht sie eine neue männliche Bekanntschaft. Der Mann ist Witwer. Sie besuchen sich gegenseitig und unternehmen viel gemeinsam. Die Beziehung geht jedoch, auf Wunsch von Frau Schäferlein, nicht über ein freundschaftliches Verhältnis hinaus. Obwohl Frau Schäferlein den Verlust ihres Mannes betrauert, gelingt es ihr nach und nach, sich ihr Witwendasein so angenehm wie möglich zu gestalten. Sie genießt das Leben wieder und bereist für mehrere Wochen im Jahr viele Länder, was sie abwechselnd mit einer Freundin oder Familienmitgliedern tut. Frau Schäferlein hat sich vor allem durch ihre Reiselust einen neuen Lebensinhalt geschaffen. Dabei gibt sie ihre identitätsstiftende Rolle als Mutter und Großmutter nicht auf, sondern spannt ihre Familie in die Reisen mit ein. In den Zeiten, in denen sie zu Hause ist, besucht sie oft ihre Kinder oder hat die Enkelkinder zu Besuch. Das Leben erscheint Frau Schäferlein in diesen Jahren sicherlich wieder ausgeglichen und sinnerfüllt.

3. Beginn der Erkrankung und Krankheitskurvenverlauf:

Diagnostische Phase

Zu Beginn des Jahres 2004 bemerkt Frau Schäferlein hin und wieder Blut im Stuhl und verspürt einen Juckreiz am After. Da sie während ihrer Schwangerschaften öfter an Hämorrhoiden litt, denkt sie, dass diese die Ursache sind. Ihrem Hausarzt erzählt sie darüber nichts. Frau Schäferlein verliert auch etwas an Körpergewicht, empfindet dies aber, auf ihre Attraktivität bezogen, als vorteilhaft. Sie schreibt die Gewichtsabnahme der Ernährungsumstellung zu, die ihr der Hausarzt aufgrund eines leichten Diabetes vorgeschlagen hat. Die Alternative wäre eine regelmäßige Tabletteneinnahme gewesen:

„und da hab ich gesagt, nee, dann, ich kann damit umgehen, ich, einmal hab ich ja die Erfahrung mit meinem Mann die ganzen Jahre gemacht, und ich weiß, was das bedeutet, ich weiß, und ich kann da auch mit umgehen. (...) und dann, da hab ich gesagt, nee, also dann würde ich lieber jetzt den Kursus belegen bei der Ernährungsberatung und äh mich 'n bisschen einschränken“ (Transkript Schäferlein 2006: 46/23-28).

Die Interviewpassage verdeutlicht zunächst, dass es Frau Schäferlein gelungen ist, eine Entscheidung allein zu treffen, die auf zwei Elementen basiert: Erstens, gibt es einen Hausarzt, der ihr die beiden Therapieoptionen scheinbar so kommuniziert, dass sie das Gefühl hat, selbst mitentscheiden zu dürfen und zu können. Zweitens, fußt ihre Entscheidung für die Ernährungsberatung auf ihren biografischen Erfahrungen, die sie durch die Pflege ihres Mannes gemacht hat. Im Resultat scheinen diese Aspekte nicht nur gute Voraussetzungen für eine gelungene Arzt-Patientin-Kommunikation zu sein, sondern auch welche, die den Therapieerfolg verbessern können. Im Gegensatz dazu ist das Thema Blut im Stuhl ein Tabu zwischen Frau Schäferlein und ihrem Hausarzt. Zumindest spricht sie es nicht an. Möglicherweise deshalb nicht, weil sie sich aufgrund ihrer biografisch-krankengeschichtlichen Erfahrung – Hämorrhoiden während ihrer Schwangerschaft –

vielleicht zu sicher ist, dass diese irgendwann wieder von alleine abklingen. Fatalerweise wird somit aber eine frühzeitige Erkennung ihres Darmkrebsleidens übersehen.

Zu den Symptomen Blut im Stuhl und Gewichtsabnahme gesellen sich nach Angaben Frau Schäferleins Schwindelgefühle. Frau Schäferlein fühlt sich, als wenn sie „Alkohol getrunken hätte“ (Transkript Schäferlein 2006: 47/22-23). Als die Abstände zwischen den Schwindelgefühlen immer kürzer werden (die wahrscheinlich durch eine Tumoranämie ausgelöst sind), geht sie eines Morgens im April 2005 zu ihren Hausarzt, der gleich eine Blutuntersuchung veranlasst. Frau Schäferlein erinnert sich, dass sie damals an keine bösartige Erkrankung gedacht hat. Als sie wieder zu Hause ist, geht es ihr gut. Sie frühstückt und arbeitet danach im Garten. Ihr Hausarzt bittet sie noch am selben Tag telefonisch in die Praxis zu kommen:

„so in Gedanken hab ich das so gedacht, na ja gut, denn hat das wohl doch alles nichts genutzt, dann wirst du wohl jetzt doch Diabetes haben, 'ne Altersdiabetes, und dann wirst du wohl jetzt doch irgendwie Tabletten nehmen“ (Transkript Schäferlein 2006: 48/20-23).

Der Hausarzt offeriert ihr, sie aufgrund der schlechten Blutwerte sofort ins nächstgelegene Krankenhaus einweisen zu müssen:

„ich lass sie nicht mehr nach Hause. Ich, die Verantwortung ist mir zu groß, sagt er. Ich wunder mich überhaupt, dass sie noch hergekommen sind, dass sie noch zu Fuß hergekommen sind, sagt er. Normalerweise müssten sie umfallen und bewusstlos sein, nach ihren Blutergebnissen, sagt er, also die sind so tief im Keller, die sind so katastrophal, ich lass sie nicht mehr nach Hause“ (Transkript Schäferlein 2006: 49/13-18).

Frau Schäferlein, die sich gut fühlt und nicht ins Krankenhaus will, handelt mit ihm aus, zumindest erst am nächsten Morgen ins Krankenhaus zu gehen. Als sie dort ankommt, sind auch die Ärzte und Ärztinnen erstaunt über ihren Zustand:

„und die haben die Hände über'n Kopf zusammengeschlagen, wie konnten sie überhaupt damit, dass sie überhaupt noch klar denken können, dass sie noch laufen konnten und so. Die waren alle äh, und ich hab mir da überhaupt nichts dabei gedacht und mir war 'n bisschen schwummerig, 'n bisschen komisch war mich schon nech?“ (Transkript Schäferlein 2006: 50/10-14).

Frau Schäferlein bekommt Bluttransfusionen und wird diagnostisch untersucht. Nach einer Darmspiegelung wird ihr, unter Anwesenheit ihrer Kinder, die Diagnose mitgeteilt:

„Ja, und dann kam der Doktor rein, und dann sagt er, na, sagt er, wie gut, dass ihre Familie da ist, sie haben Darmkrebs, sie müssen schnellstens operiert werden, wie weit, wie alles, das müssen wir noch genauer untersuchen, und äh das besprechen wir noch alles, und dann müssen sie morgen, spätestens übermorgen müssen sie operiert werden. Und da hab ich gesagt zu den Kindern, packt meine Tasche, ich geh nach Hause“ (Transkript Schäferlein 2006: 50-51/33-1).

Die Kinder, die Rücksprache mit den behandelnden Ärzten halten, wollen ihre Mutter zu einer Operation überzeugen. Frau Schäferlein reagiert jedoch weiterhin mit einer vehementen Abwehrhaltung. Die Mitteilung der Diagnose löst bei Frau Schäferlein einen emotionalen Zusammenbruch aus: Sie weint fast zwei Tage lang; denkt, dass sie sterben muss, denkt an krebserkrankte Bekannte, die trotz Behandlungen nicht mehr lange gelebt

haben, denkt an ihren Mann, der sich gegen die Amputation seines diabetischen Fußes und später seines Beines entschieden hat (Transkript Schäferlein 2006: 52-53/12-4).

Verlaufskurvenentwürfe: Gestaltungsversuche von Handlungsplänen

Die Erklärungen ihrer behandelnden Ärzte über die angeblich guten therapeutischen Möglichkeiten und eine gute Prognose erreichen sie in dieser Zeit nicht. Alle Zugeständnisse ihrer Kinder, die versuchen, Beruhigungs- und Identitätsarbeit (Corbin/Strauss 2004: 48) zu leisten: „dass ich hinterher wieder auf Reisen gehen kann, und dass ich hinterher auch wieder ganz normal laufen kann, und dass das Leben für mich hinterher auch noch weitergeht“ (Transkript 2006: 53/6-8), wehrt sie ab. Unter Tränen erzählt Frau Schäferlein der Interviewerin:

„und (2) ((seufzt)) ja, und dann ha- äh dann, ja dann haben sie mich zwar äh getroffen an meiner empfindlichsten Stelle, **denk an deine Enkelkinder**, die brauchen dich doch und du, du steck doch nicht den Kopf in Sand, denk an deine Kinder und ja, und ((weint und lacht)), und dann hab ich gesagt äh ist gut, ich, ich überleg es mir ((weint))“ (Transkript Schäferlein 2006: 53/8-12).

Der Appell ihrer Kinder an ihre (groß)mütterliche Rolle und Fürsorge, die wesentliche identitätsstiftende Bestandteile ihrer Biografie sind, bewirkt, dass Frau Schäferlein ihre Entscheidung überdenken will. Gleichzeitig nimmt sich auch ein Arzt die Zeit, Frau Schäferlein besondere Zuwendung zu geben und sie so von einer Operation zu überzeugen:

„also ich hab einen Doktor gehabt, so einen gibt es nicht noch mal. Der hat bei mir am Bett gesessen, der hat meine Hand genommen und hat auf mich eingeredet, ich weiß gar nicht mehr, was der mir alles erzählt hat und hat gesagt zu mir, ich operier sie selber, und ich versprech ihnen das, dass sie hinterher wieder, wenn sie aufwachen, dann freuen sie sich, das alles vorbei ist und, ich sag, der hat auf mich eingeredet und da hab ich gar nicht mehr anders können, da hab ich nur noch ja gesagt ((lacht))“ (Transkript Schäferlein 2006: 53/17-23).

Abgesehen davon, dass die zusichernden Aussagen des Arztes über einen guten Ausgang der Operation kritisch betrachtet werden können, stellt die Situation auch dar, dass sich nonverbale, menschlich zugewandte Gesten positiv auf die Arzt-Patientin-Beziehung bzw. als Vertrauen aufbauend erweisen können.

Gabriela Schäferleins Operation verlief, nach Aussagen ihres behandelnden Arztes, ohne Komplikationen. Die Legung eines nur vorübergehenden künstlichen Darmausgangs ist allerdings nicht gelungen. Frau Schäferlein begreift zu dieser Zeit noch nicht, was das für ihren Alltag bedeuten wird. Sie ist zu diesem Zeitpunkt auf andere Aussagen ihres Arztes fixiert:

„sie haben so ein großes Glück gehabt, sagt er, so, also so viel Glück ist schon fast unerschämmt. Das war noch alles geschlossen, die haben den ganzen Tumor geschlossen rausschälen können, und äh, und haben das alles so gut, und die ganzen äh Nebenzellen, alles was so ringsrum äh liegt, haben sie kontrolliert und untersucht und äh haben nichts gefunden, also es war ni-, es war nur dieser eine Tumor, der noch so (2) schön geschlossen war, sagt er, den sie da so schön, so, so wunderbar rausschälen konnten eigentlich, sagt er, also so viel Glück ist schon fast unerschämmt, ne?“ (Transkript Schäferlein 2006: 54/5-12).

Aufgrund des postoperativen Befundes, so berichtet Schäferlein weiter, hätte der Arzt auch geäußert, dass nach seinem Ermessen auf eine Chemotherapie verzichtet werden könnte, wohl aber eine Strahlentherapie notwendig wäre. Frau Schäferlein ist sehr froh über diese Einschätzung, weil sie keine Chemotherapie will. In Folge kommt eine junge Ärztin an Frau Schäferleins Bett und erklärt ihr in kurzen Sätzen, dass die Bestrahlung in einer anderen Klinik durchgeführt werden soll. Man würde ihre Krankenakte dorthin senden und das Klinikum sich dann bei ihr zu Hause melden. Kurz darauf kommt ein junger Arzt in ihr Zimmer und klärt Frau Schäferlein über die möglichen Nebenwirkungen und Spätfolgen einer Chemotherapie auf:

„und als ich denn anfang zu gribbeln und=und äh ja eigentlich: möchte ich das aber ja nicht denn, ne? Dann, der war dann so, **ja, was ist ihnen lieber, ihre Gesundheit, oder was wollen sie?** Nech? So'n bisschen so, nech? **Ja, wenn sie, wenn sie nicht gesund werden wollen, dann lassen sie das,** so auf die Tour in etwa so und äh so was kann ich nicht so gut ab, so was kann ich nicht so gut wegstecken dann“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 33/26-31).

Der junge Arzt versucht sie dann mit Statistiken zu überzeugen:

„ja, soundso viele da und oh, wenn ich das schon hör, dann (dann geht das von mir schon zu) wenn sie denn mit ihren Statistiken kommen“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 35/11-13).

Frau Schäferlein weint nach diesem Gespräch lange und verweigert sich Diskussionen mit ihren Kindern, weil diese auch für eine Chemotherapie plädieren. Dann setzt sich wieder der Arzt zu ihr ans Bett, der sie bereits von der Operation überzeugt hat:

„der, der, also der hat das äh hat das gespürt, dass ich eigentlich gegen die, der, denn er hat sich ja zu mir gesetzt, er hat sich so viel Zeit genommen, der hat meine Hand genommen, und denn hat er mir alles Mögliche erklärt und äh zu mir gesagt, **warum** wollen sie nicht die Chemo? Äh ich hab mich ja geschämt, der wahre Grund (2) dass ich keine Chemo wollte, das war, dass mir dann die ganzen Haare ausgehen. Das war eigentlich der wahre Grund. Nur, jetzt hab ich mich aber geschämt, das dem Doktor zu sagen“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 33/13-19).

Eine wesentliche Befürchtung, die Frau Schäferlein hat und von der ihr der junge Arzt im Vorfeld erzählt hat, ist die, harninkontinent werden zu können:

„also der Gedanke allein schon, oh Gott, hab ich gedacht, jetzt biste gerade 70 Jahre alt, und denn läufst du jetzt ewig mit Windeln rum, kannst nie mehr in Urlaub fahren, das waren immer, das waren immer so meine Gedanken, nech?“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 36/19-22).

Eine Harninkontinenz kann jedoch eher eine Spätfolge der Strahlentherapie darstellen, was Frau Schäferlein womöglich in ihrer Erinnerung durcheinanderbringt. Der Verlust der Haare und eine Harninkontinenz würden in Frau Schäferleins Wahrnehmung einen enormen Verlust ihrer Lebensqualität bedeuten. Das weitgehend unabhängige, reiselustige Leben, das sie nun führt und genießt, könnte sie unter diesen Umständen nicht mehr so ausleben wie bisher.

Frau Schäferlein lehnt die Chemotherapie letztendlich ab, ohne zu erzählen, ob, wann und wie sie ihre Entscheidung den Ärzten und Ärztinnen im Krankenhaus mitgeteilt hat. Es ist somit nicht rekonstruierbar, ob es zwischen ihr und den Ärzten und Ärztinnen noch ein

Gespräch gab, in dem alternative Therapiepläne besprochen wurden. Der Verlaufskurvenentwurf (Corbin/Strauss 2004) Frau Schäferleins geht jedenfalls mit denen der Ärzte und Ärztinnen nicht d'accord. In der Konsequenz kann somit auch kein Verlaufskurvenplan realisiert werden, mit dem aus therapeutischer Sicht das Ziel verfolgt werden müsste, den Verlauf der Krankheit zu kontrollieren und weitere Symptome zu lindern (Corbin/Strauss 2004: 50 ff.).

Vor ihrer Entlassung, am achten Tag nach ihrer Operation, wird Gabriele Schäferlein von einer Sozialarbeiterin des Krankenhauses aufgesucht, die ihr offeriert, dass sie einen Anspruch auf eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme hätte und man dies „noch mal irgendwie regeln“ (Transkript Schäferlein 2006: 55/4) müsse. Außerdem kommt eine Stomatherapeutin vorbei, die Frau Schäferlein allerhand Material für ihre Stomaversorgung zeigt und mit ihr einen Hausbesuchstermin vereinbart. Die Beratung der Stomatherapeutin empfindet Frau Schäferlein zu diesem Zeitpunkt als unpassend:

„ich wusste doch überhaupt noch gar nicht, was richtig auf mich zukam ne? Ich war froh, dass ich nach'n paar Tagen aufstehen durfte und als die Narbe schon einigermaßen verheilt war, dass ich schon mal ins Badezimmer schon mal mich duschen durfte ne?“ (Transkript Schäferlein 2006: 55/9-12).

Von einer Krankenschwester lässt sie sich im Bad zeigen, wie man den Stomabeutel wechselt:

„und das klappte auch immer gut, und ich versorg mich auch ganz gerne selber, ich schä- äh mag das nicht so gerne, wenn andere, eben so äh und dann ja“ (Transkript Schäferlein 2006: 55/25-27).

Gestaltung der Krankheitsverlaufskurve und Entscheidungserfordernisse in Bezug auf die krankheitsbezogene Arbeit

Im Mai 2004, wenige Tage nach der Entlassung Frau Schäferleins aus dem Krankenhaus, kommt die Stomatherapeutin für ein einziges Mal zu ihr nach Hause. Als sie die verschiedenen Versorgungssysteme an Frau Schäferleins Körper demonstriert und ihr für weitere Proben und Bestellungen einen Katalog hinterlässt, ist auch eine Tochter von Frau Schäferlein mit anwesend. Sie will sich intensiv um ihre Mutter kümmern und bittet sie, für eine Weile zu ihr ins Haus zu ziehen. Frau Schäferlein, die noch sehr geschwächt ist und viel an Körpergewicht verloren hat, willigt ein und verbringt ein paar Wochen bei ihrer Tochter, die im gleichen Ort wohnt. Die Tochter übernimmt in den ersten Tagen die Stomapflege, aber schon bald wird Frau Schäferlein diese Hilfe unangenehm und sie versorgt ihr Stoma fortan selbst. Als sie nach einiger Zeit weder etwas von der Universitätsklinik hört, in der sie ihre Strahlentherapie erhalten soll, noch etwas über den Antrag auf Rehabilitation erfährt, ruft sie zunächst bei der Sozialarbeiterin des Krankenhauses an. Von dieser wird sie kurz und knapp darüber informiert, dass die Beantragung einer Anschlussheilbehandlung spätestens zwei Wochen nach Entlassung hätte erfolgen müssen und es nun zu spät dafür sei (§ 40 SGB V, §§ 13, 15 SGB VI).

„ich sag, wisst ihr was, ihr könnt mir alle 'n Puckel runterrutschen, >mir ging's ja gut<, ich hatte ja Oberwasser, mir ging's gut, ich konnte rumlaufen äh die Chemo hatte ich abgesagt, ich hatte meine

Haare alle, und mir ging's auch gut, und äh das Essen schmeckte mir auch wieder, ich nahm wieder 'n bisschen zu, und da hab ich gesagt, ihr könnt mich alle mal“ (Transkript Schäferlein 2006: 56/34-38).

Die Aussage Frau Schäferleins legt nahe, dass sie sich zu dieser Zeit in einer normalisierenden Krankheitsverlaufskurve befindet, die nach Corbin und Strauss (2004) impliziert, dass sich die Betroffenen körperlich und emotional erholen und die Bewältigungsarbeit stark auf das körperliche Wohlbefinden und auf die Wiedererlangung der körperlichen Funktionsfähigkeit gerichtet ist. Dabei „wird der Gegenwart eine überragende Bedeutung beigemessen, und die Zukunft wird auf Eis gelegt“ (Corbin/Strauss 2004: 62 f.). Die Verdrängung der Zukunft zeigt sich auch darin, dass Frau Schäferleins Kinder ihrer Mutter immer wieder anraten, doch auch endlich im Universitätsklinikum anzurufen, um sich nach dem Beginn der Strahlentherapie zu erkundigen. Frau Schäferlein benutzt immer wieder Ausreden, um den Anruf zu umgehen und zögert damit die krankheitsbezogene Arbeit (Corbin/Strauss 2004: 110), die aus medizinischer Perspektive als vordringlich angesehen wird, hinaus. Eines Tages ruft Frau Schäferlein schließlich doch in der Universitätsklinik an:

„und die fielen aus allen Wolken, die hatten mich überhaupt nicht auf'm, die, die wussten von mir überhaupt nichts. Die Sekretärin da, die, die war so was von sprachlos. Da sagt sie, **wann** sind sie denn operiert worden und wo, wo sind sie denn (...) wir haben sie hier überhaupt gar nicht registriert, wir äh ich hab nichts von ihnen, sagt sie, ich, da, ich erkundige mich, ich geh der Sache nach, ich ruf sie wieder an ((hustet)). Mmh (2) das dauerte dann nicht lange, dann hat sie mich angerufen, ja: uns ist da leider 'n kleiner Fehler unterlaufen und äh ja, und so und so, und ja, wann können sie dann kommen (...) dann können wir das hier besprechen mit der Bestrahlung und so, und, und Chemo. Ich sag nö, sag ich, 'ne Chemo hab ich schon grundweg abgelehnt, das, das will ich nicht, aber gut, die Bestrahlung“ (Transkript Schäferlein 2006: 57/8-20).

Frau Schäferlein vereinbart einen Termin mit dem Universitätsklinikum und sucht vorher ihren Hausarzt auf. Sie möchte von ihm aufgrund ihrer Krankenhausbefunde eine Einschätzung hören, die für oder gegen eine Strahlen- bzw. Chemotherapie spricht. Ihr Hausarzt rät ihr, die Strahlentherapie durchzuführen und findet, dass die Chemotherapie nicht unbedingt nötig ist. Frau Schäferlein:

„Na gut, hab ich gedacht, verlass dich auf deinen Doktor und fahr hin“ (Transkript Schäferlein 2006: 57/28-29).

Gemeinsam mit ihrer Tochter fährt sie ins Universitätsklinikum, das sich in einer ca. 30 km entfernten Stadt befindet. Frau Schäferlein bekommt im Warteraum zunächst schriftliche Fragebögen und Informationen über mögliche Risiken und Spätfolgen der Strahlentherapie in die Hand. Als sie darin von einer möglichen Harninkontinenz liest, wehrt sie eine weitere Auseinandersetzung mit den Schriftstücken ab:

„ich sag zu meiner Tochter schon, ich sag, bevor ich, ich wollte schon nix mehr hören, an nix mehr denken. Ich sag, hier, sag ich, komm, setz dich da hin, füll das aus, und denn, ich sag, ich, ich will nix mehr hören und nix mehr sehen“ (Transkript Schäferlein 2006: 57/32-35).

Frau Schäferleins abwehrendes Verhalten ist eine Reaktion auf ihre Angst, die sie in diesem Moment verspürt und sie womöglich auch an ihren Krankenhausaufenthalt zurückdenken lässt. Eine Harninkontinenz, als mögliche Folge der Strahlentherapie, verbindet Frau Schäferlein in ihrer Vorstellung auch mit der Bedrohung ihrer Lebensqualität, die sie sich nach dem Tod ihres Mannes neu geschaffen hat. Ihre Vorstellungen darüber, wie sich die Folgen der Strahlentherapie (ihre krankheitsbezogene Arbeit) auf ihre Biografie auswirken könnten, führt Frau Schäferlein zu einem kognitiv-abwehrenden Verhalten. Dieses Verhalten geht sogar in ein affektives über, als sie von einer Ärztin aufgerufen wird, die sie vom ersten Augenblick an unsympathisch findet. Frau Schäferlein berichtet, dass sie diese Ärztin schon während des Wartens auf dem Flur beobachtet hat und ihr deren gesamtes Gebaren und Aussehen missfiel. Noch ausschlaggebender jedoch ist, dass die Ärztin auf eine Art mit Frau Schäferlein kommuniziert, die sie als überaus direktiv empfindet und ihr in keiner Weise ein Mitspracherecht gibt:

„sie müssen jetzt, und sie müssen jetzt dies, und sie müssen jetzt das, und jetzt müssen sie da unterschreiben und, das ging mir alles äh alles gegen Strich. Da, also ich lass mich unheimlich leicht überreden oder überzeugen, wenn es äh Hand und Fuß hat, also wenn es äh, es muss bei mir ankommen, und die kam einfach nicht an, ich weiß es nicht“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 32/7-11).

Frau Schäferlein beschreibt der Interviewerin eindrücklich, in was für einer emotionalen Verfassung sie sich während der Konsultation befand:

„ich hab da, ich hab nur gesessen, hab geheult, also ich war äh ich hab nicht nur geheult, ich hab regelrecht 'n Nervenzusammenbruch gehabt. Ich war, ich war überhaupt nicht mehr, ich war nicht mehr ansprechbar, ich war überhaupt nicht mehr ich selbst. Und dann hat sie gesagt, **ja, also so kommen wir jetzt nicht weiter, das hat ja überhaupt keinen Sinn äh, äh, ihre Mutter ist ja völlig daneben ähm äh so geht das nicht**“ (Transkript Schäferlein 2006: 58/23-28).

Frau Schäferlein kann sich der Ärztin gegenüber kaum mehr verbal äußern:

„ich war aber auch nicht mehr fähig, jetzt ganz konkret zu sagen, nein, ich will das einfach nicht. Gut, ich hab immer gesagt, nein, ich will nicht, ich will nicht. Aber nicht so äh konsequent genug, damit sie das begriff, oder äh sie wollte das nicht begreifen oder warum, ich weiß es nicht (2)“ (Transkript Schäferlein 2006: 32/17-21).

Die Ärztin holt sich kollegialen Beistand in Form eines männlichen Kollegen. Sie kommt nicht auf die Idee, Frau Schäferlein erst einmal zu beruhigen, ihr zu vermitteln, dass sie ihre Angst verstehen kann, ihr zuzusichern, mitentscheiden zu können oder ihr einen neuen Termin vorzuschlagen. Zusammen mit ihrem männlichen Kollegen redet sie weiter auf Frau Schäferlein ein, um sie von der Notwendigkeit einer Strahlentherapie zu überzeugen. Frau Schäferleins Tochter sitzt hilflos daneben und versucht, das Sprachrohr für ihre Mutter zu sein. Frau Schäferlein kann tränenerstrickt nur noch den Wunsch äußern, nach Hause zu wollen. Erst in diesem Moment hören der Arzt und die Ärztin auf, auf sie einzureden. Sie geben ihr jetzt den Rat, sich zu Hause zu beruhigen und sich dann noch mal mit der Strahlentherapie zu befassen. Für einen neuen Termin solle sie sich dann

einfach wieder melden. Frau Schäferlein wird das Universitätsklinikum nicht mehr betreten.

Zu Hause sucht Frau Schäferlein als erstes ihren Hausarzt auf:

„und dann hatte ich hier mit meinem Hausarzt gesprochen und hatte ihm das Ganze, er hat sich auch die Zeit genommen und hat mich erzählen lassen, was ich da alles erlebt hab und wie das alles war, und dass ich das nicht wollte und dann, da nur noch gesessen hab und hab geheult (2) und dann hab ich gesagt zu ihm, und was soll ich jetzt tun, was, ich sag, muss ich unbedingt die Bestrahlung machen ((fragend))“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 35/15-20).

Der Hausarzt bleibt bei seiner Empfehlung, die Chemotherapie sein zu lassen, aber die Strahlentherapie durchzuführen. Er gibt Frau Schäferlein die Adresse einer ambulanten Praxis, die Strahlentherapien durchführt. Dort könne sie sich über die Möglichkeiten der Therapiegestaltung ausführlicher beraten lassen. Er gibt Frau Schäferlein auch sämtliche wichtigen Krankenunterlagen mit.

In der ambulanten Praxis spricht eine Ärztin eine Stunde lang mit Frau Schäferlein. Nach der Prüfung der Krankenhausbefunde wägt sie ab, dass man eine Strahlentherapie durchführen könnte, man es aber ebenso auch darauf ankommen lassen könnte, sie weg zu lassen:

„und dann hab ich gesagt, und da sagt sie zu mir, also die Entscheidung liegt bei ihnen, **sie** ganz alleine entscheiden, ob sie das wollen oder nicht. Und da hab ich gesagt, nein, ich möchte das nicht. Die hat mir die Entscheidung so leicht gemacht, dass ich gesagt, hab, nein, ich möchte das **nicht**“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 36/7-11).

Frau Schäferlein entscheidet sich gegen die Strahlentherapie. Ihre Kinder reagieren mit Unverständnis und beginnen im Internet nach Informationen über die Strahlentherapie zu recherchieren, die sie abends mit ihrer Mutter gemeinsam lesen und darüber diskutieren.

„und im Grunde genommen war ich ja gar nicht so sehr dagegen. Gut, wenn einer jetzt gesagt hätte, hier, das muss sein (2), denn, dann, ja gut, dann hätte ich das auch irgendwann auch äh, äh gemacht“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 32/35-38).

Dass Frau Schäferlein zu dieser veränderten Einstellung gekommen ist, mag an dem Wissenszuwachs liegen, den sie im Laufe der Zeit – durch Gespräche mit Ärzten und Ärztinnen, schriftlichen Informationen und Rücksprachen mit ihren Kindern – gesammelt hat. Aber auch der zeitliche Abstand zu ihren Erlebnissen mit den Health Professionals mag zu einem Abbau von Vorurteilen und Ängsten geführt haben. Möglicherweise ringt sie auch mit der Vorstellung, dass sich ihr Krankheitsverlauf doch verschlechtern könnte, wenn sie keine Strahlentherapie macht bzw. sich länger der krankheitsbezogenen Arbeit entzieht.

Im April 2005, ein Jahr nach der Diagnosestellung, fährt Frau Schäferlein mit einer Freundin für zwei Wochen auf eine Mittelmeerinsel. Die Reise bekommt ihr sehr gut. Sie geht jeden Tag schwimmen und hat keine Probleme mit der Stomaversorgung. Als sie nach zwei Wochen wieder zurückkehrt, erzählt ihr jüngster Sohn:

„ich hab 'n tollen Arzt ausfindig gemacht (...) das ist kein praktischer Arzt äh das ist 'n Homöopath“ (Transkript Schäferlein 2006: 60/4-5).

Dieser Arzt würde die Misteltherapie anbieten, erklärt ihr der Sohn. Auf Nachfrage der Interviewerin kann sich Frau Schäferlein nicht mehr an die genaue Berufs- oder Facharztbezeichnung erinnern. Möglicherweise handelt es sich um einen niedergelassenen Arzt mit komplementärmedizinischer bzw. anthroposophischer Ausrichtung. Frau Schäferlein ist neugierig und fährt mit ihrem Sohn zu dem Arzt, der in einer größeren Stadt praktiziert. In einem eineinhalbstündigen Gespräch erzählt sie ihm über ihre bisherigen krankengeschichtlichen Erfahrungen, Ängste, Wünsche und Vorstellungen und fühlt sich in seiner Gegenwart wohl und verstanden:

„der war so was von ruhig und so was von sachlich und äh also äh ich hatte das Gefühl, hier bist du in guten Händen, der nimmt dich ernst, und wenn ich, auch wenn ich nein sage, auch wenn ich nein sage, eigentlich wollte ich das ja, das Ganze ja nicht, da hat er immer zu mir gesagt, sie müssen das auch nicht, sie brauchen das auch gar nicht, es gibt 'ne Alternative, wir machen was ganz was anderes. Wenn sie damit einverstanden sind, dann machen wir eine Misteltherapie und äh ich hab gute Erfahrungen damit gemacht, sagt er, und es ist ein Versuch, wenn sie das möchten, dann können wir das starten, dann können wir das machen“ (Transkript Schäferlein 2006: 60/11-14).

Nicht rekonstruierbar ist, inwieweit der Arzt Frau Schäferlein Auskünfte über den nicht wissenschaftlich abgesicherten Grad der Wirksamkeit einer Misteltherapie nach kolorektalem Karzinom erteilt⁴⁸. In der komplementärmedizinischen Krebsbehandlung wird die Misteltherapie darüber hinaus nicht als „Monotherapie“ verstanden, sondern als Ergänzung zu schulmedizinischen Verfahren. Insofern fußt der Therapievorschlag auf keinerlei wissenschaftlicher Evidenz. Frau Schäferlein entscheidet sich für die Misteltherapie, die sie zum größten Teil privat finanziert. Während der Misteltherapie wird sie von ihrem Hausarzt begleitet. Eine anfängliche Hürde stellen die Injektionen für Frau Schäferlein dar, die sie selbst geben muss. Zunächst bittet sie ihre Tochter darum, die aber ablehnt. Daraufhin bittet Frau Schäferlein ihren Hausarzt, jeden Tag für die Injektionsgaben in seine Praxis kommen zu dürfen. Auch er lehnt ab, bietet ihr aber an, es ihr einmalig zu zeigen. Frau Schäferlein kontaktiert dann einen ambulanten Pflegedienst und erhält die Auskunft, dass sie die Injektionen privat bezahlen müsste. Sie besinnt sich dann auf die Erfahrungen mit ihrem diabeteskranken Mann, dem sie gegen Ende seines Lebens das Insulin verabreichen musste:

„also das hat mich schon wahnsinnige Überwindung gekostet, mit meinem Mann, dass ich das nachher ja schon immer machen musste, aber das war irgendwie anders, das war einfach, das, mein Mann war auch nicht wehleidig, der nahm immer alles so, wie es kam“ (Transkript Schäferlein 2006: 60/26-29).

⁴⁸ Die Wirksamkeit der Misteltherapie gilt in der Fachliteratur aufgrund einer (methodisch) mangelnden Studienlage als umstritten. In einem HTA-Bericht (Lange-Lindberg et al. 2006) wurde die Misteltherapie lediglich als begleitende Behandlung zur Reduktion der Toxizität der Chemotherapie maligner Erkrankungen mit dem Ergebnis einer nicht ausreichenden Evidenz untersucht.

Letztendlich kann sich Frau Schäferlein doch überwinden:

„oh Gott, dann hab ich die Nadel angesetzt, denn hab ich sie wieder weggenommen, >oh nee, hab ich immer gedacht, du kannst das nicht, du kannst<, du kannst das doch, du musst das ja machen, irgendwas musst du machen und denn rein ((lacht)), also es, es war schlimm, es war schlimm, die Zeit war, war sehr schwer für mich, aber ich hab gedacht, jetzt hast du alles andere so gut schon gepackt (2) das packst du jetzt auch noch ((seufzend)), das machste jetzt auch noch, das kannst du auch“ (Transkript Schäferlein 2006: 61/31-37).

Im Sommer 2005 fährt Frau Schäferlein mit ihrer Enkelin nach Griechenland. Ihr geht es sehr gut, sie injiziert sich regelmäßig das Mistelpräparat, verträgt das Essen, geht im Mittelmeer baden. Weihnachten 2005 setzt sie das Mistelpräparat dann ab:

„Jo, und dann irgendwann hab ich aufgehört, da hab ich gedacht, jetzt geht es dir so gut, jetzt brauchst du das nicht mehr und ich geh regelmäßig hier zu meinem Hausarzt und lass das kontrollieren, das Blut, dass da nicht manchmal irgendwas noch, aber bis jetzt ist immer, meine Blutergebnisse sind sehr gut, sind prima, sind **bestens**. Und äh jetzt, ich denke, ich hab das überwunden, ich brauch das jetzt alles nicht mehr, denk ich immer. Bis jetzt auf meinen Urlaub, der ist ja jetzt leider, leider ins Wasser gefallen“ (Transkript Schäferlein 2006: 62/4-10).

Die Behandlungsdauer einer Misteltherapie wird nicht einheitlich festgelegt, sondern richtet sich nach dem individuellen Krankheitsverlauf. Einen ärztlichen Rat zur Beendigung der Misteltherapie holt sich Frau Schäferlein nicht, sondern entscheidet das Absetzen des Präparats aufgrund ihres subjektiven Wohlbefindens und der guten Blutwerte selbst. Sie glaubt darüber hinaus, die Krankheit überwunden zu haben. Die Stomaversorgung hat sie bisher gut in ihren Alltag integriert, bis zum September 2006. Während eines dreiwöchigen Urlaubs in Portugal, den sie mit einer Freundin verbringt, erleidet sie einen Magen-Darm-Infekt. Sie muss den Urlaub nach zwei Wochen abbrechen, da sie ihr Stomamaterial aufgebraucht hat. Sie erzählt der Interviewerin lange und detailliert über ihre verzweifelten Versuche, im Ausland ihr Stomamaterial zu beziehen. Das Thema beschäftigt sie noch zum Zeitpunkt des Interviews sehr. Durch das Urlaubserlebnis hat sie zum ersten Mal realisiert, wie sich die Folgen ihrer Erkrankung auf ihre biografische Lebenskonzeption auswirken können. Frau Schäferlein versucht zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine anteilige Kostenrückerstattung vom Reiseveranstalter zu bewirken. Sie macht sich zudem viele Gedanken darüber, wie sie sich für ihren nächsten Urlaub besser gegen Notfälle solcher Art wappnen kann.

Auf die abschließende Frage der Interviewerin, welche Hoffnungen und Wünsche Frau Schäferlein für die Zukunft hat, antwortet sie:

„oh ((seufzend)), oh Gott, welche, hm, eigentlich wünsche ich mir dass alles so bleibt, wie es jetzt ist (2) ich bin zufrieden, auch=so=Kleinigkeiten=da, das ist, das ist normal, das äh, aber das alles so bleibt, so wie es jetzt ist (2) dass das ganze Verhältnis mit meinen Kindern, mit meinen Schwiegerkindern, mit den Enkelkindern, dass alles so so harmonisch und so, so bleibt, so wie es jetzt im Augenblick ist (2) ich hab eigentlich, ist das ((lacht kurz)) (2) so wär ich, so wär ich sehr, sehr glücklich ((lacht))“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 40/25-31).

Inge Kühn: „Selbstbestimmtes Leben“

1. Gesprächskontext und Interaktionssituation

Inge Kühn ist zum Zeitpunkt des Interviews (2007) 82 Jahre alt und seit 2004 an einem Rektumkarzinom erkrankt. In Anbetracht ihres Alters und ihrer Erkrankung wirkt sie auf die Interviewerin überaus agil und lebensbejahend. Frau Kühn begeistert sich für klassische Musik, besucht Opern, Operetten, Theaterstücke, Tanztees und treibt Seniorengymnastik. Vor Kurzem hat sie sich eine Mundharmonika gekauft, auf der sie regelmäßig spielen übt. Inge Kühn ist dreifache Witwe und hat keine Kinder. Sie lebt allein in einer Zwei-Zimmer-Eigentumswohnung in einem Hamburger Randbezirk, in der das ca. vierstündige Interview stattfindet.

Von der Interviewerin nach ihrer Lebensgeschichte gefragt, äußert Frau Kühn als Erstes: „ich wollte schon ’n Buch schreiben“ (Transkript Kühn 2007: 1/13). Sie suggeriert der Interviewerin damit, dass diese nun eine spannende, vielleicht auch dramatisch verlaufende Lebensgeschichte zu erwarten hat, die es wert ist, einem breiten Publikum mitgeteilt zu werden.

2. Lebensgeschichtlicher Verlauf bis zum Erkrankungsbeginn:

Kindheit und Jugend

Inge Kühn wird 1925 in einem Dorf in Schleswig-Holstein geboren. Ihre Eltern sind gut situierte Bauern. Im Haus steht ein Klavier. Inge Kühn spielt als junges Mädchen Blockflöte. Sie wächst zusammen mit einer älteren Schwester sowie einem älteren und einem jüngeren Bruder auf. Die Kinder besuchen die Dorfschule. Ausführlich erzählt Frau Kühn auf Nachfrage der Interviewerin über ihre schwere Kindheit und Jugend auf dem Land. Sie und ihre Geschwister werden vom Vater sehr streng erzogen und müssen in der Landwirtschaft hart mit anpacken. Frau Kühn beschreibt ihren Vater vorwiegend als Tyrannen und Geizhals, der schnell aufbrausend war und öfter mit der Mistgabel nach ihr warf, aber auch als intelligenten Mann, der sehr gut schreiben konnte und anderen Bauern beim Aufsetzen amtlicher Briefe behilflich war. Frau Kühn erinnert:

„aber nur:, regiert und wir mussten alle gehorchen und **wehe** du sagtest ein Wort hol di Muhl, auf Deutsch gesagt halt dein Maul. So'ne Worte nech? Er sah, nee, Jugend haben wir furchtbar gehabt also, nur gearbeitet“ (Transkript Kühn 2007: 23/17-22).

Die Verwandtschaft der Familie ist weitgehend zerstritten. Inge Kühn hat aber eine Lieblingstante in Hamburg (die Schwester ihres Vaters), mit der sie sich regelmäßig schreibt. Zu Kriegsbeginn absolviert Inge Kühn ein sog. Landpflichtjahr auf einem Bauernhof bei Flensburg. Als die Brüder 1943 in den Krieg berufen werden, müssen die Mädchen fortan auch deren Arbeiten auf dem Hof übernehmen. Unter der strengen Obhut ihres Vaters arbeiten sie jeden Tag auf den Feldern und in den Ställen. Bis Kriegsende haben sie nicht einen Tag frei, tragen schäbige Kleider und kaputte Gummistiefel. Frau

Kühn berichtet von Rückenschmerzen und Frostbeulen an Händen und Füßen. Das einzige Geschenk, das der Vater jemals seinen Töchtern nach Kriegsende bereitete, war ein jährliches Theaterabonnement. Die „rollende Theaterbühne“ war ein großer Bus, der regelmäßig auf den Dorfplatz kam:

„und denn hab ich natürlich diese schönen vielen Operetten, ob das Land des Lächelns, das hab ich glaub ich siebenmal gesehen, Bettelstudent Maske in blau Paganini Sharas Fürstin och ich kann sie alle das war natürlich, zu meiner Zeit schöne Musik und, sehr schön nech?“ (Transkript Kühn 2007: 25/7-10)

Inge Kühns Lebenssituation verbessert sich nach Kriegsende nicht wesentlich. Ihr älterer Bruder ist im Krieg gefallen. Ihr jüngerer Bruder kehrt zwar aus dem Krieg zurück, verlässt aber im Streit mit seinem Vater für immer den Hof. Bis zu ihrem 31. Lebensjahr erträgt Inge Kühn die Tyrannei ihres Vaters ohne Widerstand. Der Vater wird immer verbitterter und verweigert sich dem nach dem Krieg einsetzenden Modernisierungsprozess in der Landwirtschaft. In einer Nacht im Jahr 1956, kurz vor der Zuckerrübenernte, macht sich Inge Kühn sprichwörtlich „still und heimlich vom Acker“ und reist zu ihrer Lieblingstante nach Hamburg. Diese hat sie in mehreren Briefen dazu ermutigt, sich vom Vater zu lösen und ein eigenständiges Leben aufzubauen. In Anbetracht der historischen Zeit bzw. der Situation der Frauen auf dem Land in den 1950er Jahren (Albers 1997: 157 ff.) kann der Schritt von Inge Kühn, das Elternhaus ohne Erlaubnis zu verlassen und als Bauernmädchen in eine Großstadt zu gehen, durchaus als emanzipatorisch interpretiert werden. Dass sie diese Handlungsoption realisiert, ist für ihren weiteren Lebensentwurf prägend und es kann die Hypothese generiert werden, dass Frau Kühn ein selbstbestimmteres Leben anstrebt und sich dafür gängigen gesellschaftlichen Konventionen entgegenstellt.

Ehen, Arbeit und Ersatzfamilie

In Hamburg angekommen, wohnt Inge Kühn zunächst bei ihrer Tante, die ihr bereits eine Stelle als Hausmädchen in einer Ingenieursfamilie vermittelt hat. Von der Frau des Ingenieurs fühlt sich Inge Kühn jedoch schon in der ersten Arbeitswoche schlecht behandelt und sie kündigt. Dieser Entschluss spricht dafür, dass Inge Kühn an ihrem neuen selbstbestimmten Lebensentwurf festhält, auch wenn sie sich in der Großstadt zunächst sehr hilflos und fremd fühlt. Ihre nächste Anstellung als Haushälterin bekommt Inge Kühn wenig später bei einer Familie, die ein damals bekanntes Varieté- und Gastronomiehaus in Hamburg betreibt. Sie bezieht ein kleines Zimmer im Souterrain der Privatvilla der Familie und bleibt dort 17 Jahre im Dienst. Sie wird sozialversicherungspflichtig beschäftigt und verdient bei freier Kost und Logis einen monatlichen Nettolohn von 90, später 120 DM. Ihre Chefin, die genauso alt wie Inge Kühn ist, hat drei, später vier Kinder, zeigt aber wenig Interesse an ihnen. In Frau Kühn sehen die Kinder schnell eine Art Ersatzmutter, die ihr sogar Karten zum Muttertag schreiben. Frau Kühn behandelt die Kinder als wären es ihre eigenen. Ihr Chef zeigt sich großzügig. Einmal im Monat lädt er alle seine Angestellten in die Unterhaltungsshows ein. Den weiblichen Angestellten spendiert er

darüber hinaus ein- bis zweimal im Jahr ein Kleid und Friseurbesuch. Fast jeden Sonntag besucht Inge Kühn die Tanztees des familieneigenen Etablissements. Dabei lernt sie auch ihren ersten, zehn Jahre älteren Ehemann kennen. Er wird als Hausmeister in der Villa beschäftigt. Dort finden häufiger Privatpartys mit bekannten Künstlern und Künstlerinnen aus der Unterhaltungsbranche und reichen Wirtschaftsunternehmern statt. Inge Kühn kennt sie alle, serviert russischen Kaviar und Champagner und wird immer wieder Zeugin sexueller „Ausschweifungen“, die sich zwischen den Gästen am Rande der Partys ereignen. Für ihre Diskretion wird sie geldlich entlohnt. Jeden Sommer residiert die Familie für einen Monat an der Ostsee in ihrem Sommerhaus. Auch dorthin werden berühmte Gäste eingeladen. Inge Kühn ist immer dabei, hat zwar geregelte Arbeitszeiten, jedoch nie Urlaub und versorgt die Familie auch an den Feiertagen, wofür sie jedes Mal extra bezahlt wird. Anfang der 1960er Jahre wird Frau Kühn schwanger. Sie lässt das Kind aber auf eigenen Wunsch und mit finanzieller Unterstützung ihrer Chefin abtreiben:

„und äh, ich sag zu meiner Chefin ach sag ich ich, ich will auch keine, ich hab ja hier meine **ihre Kinder** sind auch meine Kinder sag ich die hab ich so lieb und, ach ich will auch gar keine Kinder. Und, och freuen Sie sich doch Sie haben doch noch keine und (2) ich sag och nee sag ich wenn Sie mir denn 'n bisschen helfen denn hab ich das sogar abgetrieben es war aber auch, fünf Wochen oder was denn erst nech? Und denn bin ich da in die Praxis gegangen von meiner Chefin und, na ja, war 'ne vierte Kur nech die Schmerzen und alles und, na, ich bin denn nach Hause und damals da musste man denn auch noch, ich glaube acht Tage Bettruhe, und denn kamen denn die ganzen Kinder da zu mir runter und wollten nun auch wissen was ich denn habe. **Inge Bauchweh**, ja Inge hatte denn nur: Bauchweh nech, ja das war mein Kind was denn, eigentlich man weiß nicht wär's nun, hätte ich's nun heute gehabt aber, ich kenn so viele Frauen die haben Kinder, da kommen die Kinder nicht mal zu Weihnachten zu der alten Mutter, das gibt's auch nech?“ (Transkript Kühn 2007: 64/21-33)

Eine weitere Begründung für die Kindsabtreibung steht mit der Hypothese über ihre Selbstbestimmtheit in Verbindung. Frau Kühn erlebt ihr Leben in dieser Zeit als etabliert und zufriedenstellend. Ein Kind hätte bedeutet, ihre Arbeit nicht mehr ausführen zu können, die Villa verlassen zu müssen, die Kinder ihrer Chefin zu vermissen und der „Star- und Sternchen-Welt“ nicht mehr nah sein zu können. Dafür hätte sich Inge Kühn auf ein mehr oder weniger einseitiges Hausfrauen- und Mutterdasein einstellen müssen. Frau Kühn hat sich aber zum damaligen Zeitpunkt für ein Lebenskonzept entschieden, das eine eigene Familiengründung nicht vorsah. Sie fühlte sich in der Familie ihrer Arbeitgeber gut integriert, die ihr, im Vergleich zu ihrer Herkunftsfamilie, hin und wieder Abwechslung und vor allem auch Anerkennung für ihre Arbeit bot. Frau Kühns elaborierte Erzählungen über die Dienstjahre in der Villa deuten auf durchaus prägende Jahre hin. Sie verbindet damit heute noch das Gefühl, ein festes Mitglied dieser Familie gewesen zu sein, in der sie beliebt und anerkannt war und Privilegien genoss.

„Es war eine schöne Zeit. Doch in der Zwischenzeit ist viel passiert.“ (Transkript Kühn 2007: 2/19-20)

1964 stirbt Frau Kühns Ehemann plötzlich an einer Embolie, die durch die Folgen seiner Kriegsverletzungen ausgelöst wurde. Inge Kühn heiratet nach ein paar Jahren erneut. Kurz nach der Heirat entpuppt sich ihr zweiter Ehemann jedoch als spielsüchtig. Sie lässt sich nach ca. zwei Jahren von ihm scheiden.

Anfang der 1970er Jahre bekommt ihr Chef zunehmend finanzielle Schwierigkeiten. Durch das Aufkommen des Fernsehens und einer langwierigen Baustelle der Hamburger U-Bahn, die den Zugangsweg zum Unterhaltungshaus blockiert, kommen immer weniger Besucher. Frau Kühns Chef wird über die geschäftlichen Verluste zusehends alkoholabhängig und tablettensüchtig:

„Denn kriegte er noch mal Magenbluten, und, brach, och, ich seh ihn da noch im Badezimmer lag auch so'n großer Teppich und ich hab mit der Schmutzschaufel dieses dicke Blut alles aufgeschaufelt. Und denn kam 'ne Ärztin das war ihre Hausärztin, und die machte ihn denn zur Sau und sagte, sie haben ja schon wieder getrunken und diese Tabletten die sind, lebensgefährlich wenn Alkohol mit diesen Tabletten denn sind sie tot (...) Oh was hab ich da auch erlebt nech? Denn, hatte ich einen Sonntag frei denn kam eins von den Kindern, du möchtest mal raufkommen, wir können nix mit Papi an- mit Papi anstellen Papi will schon wieder Alkohol trinken und der will aufstehen. Ja sag ich und was geht mich das an Mutti ist ja da. Nein Mutti kann nicht und du haust ihm ruhig welche an die Backen. Ich hatte ja, keinen Respekt vor diesem Mann mehr, da kann man keinen Respekt, ich hätte am liebsten du zu dem gesagt nech, also man hatte keinen Respekt mehr weil der so frech war und der ist immer besoffen und.“ (Transkript Kühn 2007: 35-36/35-12)

Zwei Jahre lang trägt Frau Kühn die daraus resultierenden familiären Probleme mit. Sie wird in dieser Zeit sogar von ihrem Chef sexuell belästigt:

„Ich hab seine Kinder so ge- ich hab gesagt schämen sie sich, ich liebe ihre Kinder so sag ich die hab ich nun so viel Jahre aufgezogen und, die, die lieben mich auch sag ich und sie wollen mir so was antun.“ (Transkript Kühn 2007: 35/10-14).

Frau Kühn macht sich in dieser Situation Sorgen um ihre Zukunft. Sie ahnt, dass durch die zunehmende Verschuldung der Familie ihre Dienstzeit bald beendet sein wird. Über eine Zeitungsannonce lernt sie einen neuen Partner kennen und heiratet zum dritten Mal. Als ihr Chef sich eines Tages das Leben nimmt und die Villa wenig später verkauft werden muss, zieht sie mit ihrem dritten Ehemann in einen Hamburger Vorort. Als in dieser Zeit ihre Eltern versterben und der Bauernhof durch die Geschwister verkauft wird, verfügt Frau Kühn über eine größere Summe Geld. Frau Kühns Mann beschließt seinen Bausparvertrag aufzulösen und beide kaufen sich Mitte der 1970er Jahre jeweils eine Ein-Zimmer-Wohnung im selben Wohnhaus. Sie leben somit zwar getrennt, aber unter einem Dach. Dieses eher unkonventionell wirkende Wohnkonzept stützt ebenfalls die Hypothese, dass Frau Kühn weiterhin selbstbestimmt leben möchte und einen Lebenspartner gefunden hat, der diesen Lebensentwurf respektiert bzw. mit ihr teilt. Frau Kühn ist nunmehr 48 Jahre alt. Bis zu ihrer Rente arbeitet sie in verschiedenen Haushalten und in der Lebensmittelabteilung eines Warenhauses. Ihre dritte Ehe beschreibt Frau Kühn als überaus harmonisch. Ihr Mann ist bei einem Verkehrsbetrieb angestellt und in seiner

Freizeit handwerklich-künstlerisch tätig. Sie ergänzen sich beide gut. 1985 geht Frau Kühn in Frührente, putzt aber weiterhin für ein wenig Geld bei Bekannten.

Im Sommer 1988 wird bei Frau Kühn ein lokaler Nierentumor diagnostiziert, der operativ entfernt wird. Im Herbst 1988, als Frau Kühn frisch operiert und mit nur noch einer Niere aus dem Krankenhaus entlassen wird, wird zeitgleich bei ihrem Ehemann eine Leukämie diagnostiziert. Er kommt ins Krankenhaus und obwohl Frau Kühn selbst noch sehr geschwächt ist, besucht sie ihn täglich. Ein knappes halbes Jahr später verstirbt ihr Mann an einer Lungenentzündung.

Die Rekonstruktion der erlebten und erzählten Ereignisse generiert die weitere Hypothese, dass Frau Kühn in ihrer Biografie fortlaufend die Erfahrung macht, sich nicht auf dauerhafte Beziehungen mit Männern verlassen zu können. Ihre Erfahrungen mit Männern sind entweder mit Tyrannei (Vater), Suchtproblematiken (2. Ehemann, ehemaliger Chef) oder mit dem Sterben und Tod (1. und 3. Ehemann) verbunden. Diese Erlebnisse sind es, die ihr biografisches Handeln nach dem Lebensmotto prägt:

„das Leben geht weiter, und man muss es nach bestem Wissen alleine meistern.“ (Transkript Kühn 2007: 1/22-23)

Diese Haltung wirkt nach jedem Verlust einer Beziehung wie der Rettungsanker, der ihr ein unabhängiges und lebensbejahendes Weiterleben ermöglicht und mit der sie versucht einen selbstbestimmten Lebensentwurf zu realisieren.

Etwa ein Jahr später verkauft Frau Kühn die zwei Ein-Zimmer-Wohnungen und kauft sich eine Zwei-Zimmer-Wohnung, in der sie heute lebt. Nach einer Phase der Trauer geht sie wieder öfter zu Tanztees, weil sie Anschluss und Abwechslung sucht. Sie unternimmt mit Freundinnen Reisen, geht ins Theater und in die Oper. Außer, dass sie sich 1999 einer Herzkatheter-Operation unterziehen musste, erfreut sie sich einer relativ guten Gesundheit. Mit einem ca. 15 Jahre jüngeren Mann geht sie noch mal eine kurze Affäre ein, beschließt dann aber, es bei einer Freundschaft bleiben zu lassen, die später über geldliche Streitigkeiten zerbricht. Obwohl Inge Kühn Freunde und Bekannte hat, fühlt sie sich manchmal dennoch einsam und allein. Eine tiefere und kontinuierliche Beziehung zu einem Menschen, die sie trotz ihres Alleinlebens braucht, kann ihr niemand bieten. Die meisten ihrer Freundinnen sind in eigene familiäre Kontexte eingebunden. Hilfe und Unterstützung versucht Inge Kühn sich zeitweilig mit Geld zu erkaufen; so bezahlt sie Einkäufe, die ihre Nachbarn hin und wieder erledigen, sehr großzügig oder verschenkt neue Bekleidung aus Frusteinkäufen. Ihre finanzielle Situation erlaubt ihr das, denn zusätzlich zu ihrer ca. 500,- Euro Rente erhält sie die große Witwenrente, lebt mietfrei und hat Ersparnisse.

3. Beginn der Erkrankung und Krankheitskurvenverlauf:

Diagnose, instabiler Verlauf und krankheitsbezogene Arbeit

Im Sommer 2004, 79-jährig, unternimmt sie mit einer Freundin eine 400 kilometerlange Fahrradtour an der Ostsee. Als sie im Oktober wiederkommt, sucht sie ihre Gynäkologin

für eine Routineuntersuchung auf. Diese stellt ihr im Rahmen der Früherkennung eine Überweisung für eine Darmspiegelung aus. Bei der Koloskopie wird aufgrund eines kirsch kerngroßen Gebildes im unteren Schließmuskel eine Biopsie veranlasst. Zwei Tage später erfährt Frau Kühn am Telefon, dass es sich um ein Rektumkarzinom handele.

Mitte November 2004 erfolgt die Einweisung in ein Krankenhaus. Bei der Operation wird ca. ein Drittel des Schließmuskels entfernt. Mit dem Wissen um eine weitere Operation nach dem Jahreswechsel wird sie mit einem vorübergehenden künstlichen Darmausgang nach Hause entlassen. Inge Kühn geht es sehr schlecht. Ihre Versorgungssituation zu Hause beschreibt sie wie folgt:

„wir kamen in die Adventszeit, es war grausam mit mir, das ähm Verdaute mit solche großen Vorlagen konnte ich das gar nicht, ich hatte kein Material keine Stomaartikel noch gar nix. Immer mit so'ne großen Vorlagen hab ich das aufgefangen, es ging auf Weihnachten, ich mochte keinen Menschen sehen, 2004, Weihnachten, bin ganz alleine gewesen und, natürlich, mit den Nerven ganz unten.“ (Transkript Kühn 2007: 44/21-25)

Inge Kühn erlebt sich als sehr hilflos. Vor allem die Scham über den unkontrollierten Stuhlaustritt hält sie davon ab, Hilfe aus ihrer Nachbarschaft in Anspruch zu nehmen. Dabei ist es ihr fast unmöglich, einkaufen zu gehen. Das Krankenhaus hätte durch ein funktionierendes Entlassungsmanagement die Misere Frau Kühns sicherlich erleichtern können. Die krankheitsbezogene Arbeit (Corbin/Strauss 2004) Frau Kühns hätte bspw. durch die Verständigung des behandelnden Hausarztes, eines ambulanten Pflegedienstes oder einer Stomatherapeutin angemessen unterstützt werden können.

Anfang Januar 2005 ergibt eine erneute Gewebeuntersuchung einen ungünstigen Heilungsverlauf. Frau Kühn wird ein zweites Mal operiert mit dem Ziel, ein Drittel ihres Schließmuskels zu erhalten. Ein paar Tage später wird ihr aber aufgrund des unverändert bösartigen Gewebefundes offeriert, dass eine dritte Operation notwendig sei. Bei dieser wird der gesamte Schließmuskel entfernt und ein dauerhaft künstlicher Darmausgang gelegt. Frau Kühn kann heute die Plausibilität dieser drei chirurgischen Eingriffe nicht verstehen und hegt sogar den Verdacht, als „Versuchsobjekt“ benutzt worden zu sein:

„aber warum, machen die Ärzte nicht den ganzen Schließmuskel mit einmal weg, warum so in drei Abständen ((fragend)), das versteh ich nicht, da war ja eh nix mehr zu retten, der war doch schon beim ersten Mal kaputt, das versteh ich bis heute nicht, wollten sie daraus irgendwas lernen oder, ich weiß es nicht.“ (Transkript Kühn 2007: 55/19-22)

Dass Frau Kühn den funktionserhaltenen Nutzen der Operationen nicht nachvollziehen kann, spricht für den Verdacht, dass die Aufklärungsgespräche seitens der Ärzte und Ärztinnen im Krankenhaus unzureichend verlaufen sind oder Frau Kühn hat solche Gespräche, aufgrund der emotionalen Belastung in dieser Zeit, nicht richtig wahrgenommen und verstanden. Ihre Erlebnisse im Krankenhaus sprechen jedenfalls dafür, dass es zumindest keine Zeit für pflegerische Zuwendung und empathische Gespräche gab. So erzählt sie, dass sie sich mit Männern die Toilette teilen musste und ihr einmal auf dem Weg dorthin das Stoma „platzte“. Ihren Kot hätte sie alleine aufgewischt,

nachdem ihr die zu der Zeit einzige Schwester auf der Station mitteilte, dass sie keine Zeit habe, weil sie das Abendbrot austeilen müsse. Am Entlassungstag schildert sie eine Begegnung mit der Oberärztin, die sie dreimal operiert hat:

„und da sag ich, och sag ich, wenn ich nun denke nach Hause und (2) ich komm da nicht mit zurecht, man ist doch alleine, da schreit die da vor vor der anderen, **hören sie bloß auf, sie sind hier wie 'ne Primadonna angetanzt**, also da hab ich wirklich gedacht, mein Gott war 'ne Frau von, na, 40 50 nech, aber war das nun Neid oder Eifersucht oder, hab ich so gut ausgesehen ((fragend)) oder ich weiß es nicht, ich weiß es nicht. Warum hat die das zu mir gesagt nech? Dass sie mich nun in Arm nimmt und sagt ach Gott sie, haben ja auch 'ne Therapeutin oder sie kommen da schon mit zurecht, alle müssen das mal lernen und so nech? Und auch das Spülen nachher das werden sie schon. Dass sie einen so'n bisschen tröstet, da schreit die da so, ich weiß nicht was das sollte. Das war eigenartig nech, das sagt doch keine Oberärztin. Die sollen einen doch auch irgendwie so psychisch so'n bisschen zur Seite stehen, nech?“ (Transkript Kühn 2007: 50-51/38-11).

Als Frau Kühn aus dem Krankenhaus entlassen wird, bekommt sie diesmal die Adresse einer Produktfirma für Stomaartikel mit.

Anfang Februar 2005, 14 Tage nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus, fährt Frau Kühn für drei Wochen zur Anschlussheilbehandlung. Obwohl sie noch sichtlich geschwächt ist, werden ihr zahlreiche Anwendungen verordnet, die sie als Überforderung empfindet:

„ja: und vor allem diese Turnerei, wenn du frisch operiert bist, merkst du richtig wie die, die Narbe reißt.“ (Transkript Kühn 2007: 57/15-16).

Frau Kühn kann nicht schlafen und hat keinen Appetit. In den drei Wochen ihres Aufenthaltes verliert sie sieben Kilo an Körpergewicht und hat zwischenzeitlich einen erhöhten Blutzuckerwert von 200 mg/dl. Das Angebot, die Irrigation zu erlernen, lehnt sie ab. An den Wochenenden leidet sie besonders unter dem Gefühl der Einsamkeit:

„ich war so einsam Frau, den ersten Freitag stand da so'n kleines Blümchen vor der Tür, so als- ich kriegte auch keinen Besuch und nichts. Kinder hab ich nicht, ach ich- und denn war das ein Wetter es war nur Regen Schnee und denn die Einsamkeit, nur in so'nem kleinen Wald diese diese, dieses Haus nech? Es war so och, ich hab geweint ich, ich war wirklich, bitter bitter dran und denn ging es mir auch schlecht, ich kam da schlecht mit zurecht.“ (Transkript Kühn 2007: 46/12-17).

Nach dem Bericht Frau Kühns registriert und dokumentiert man ihre körperlich-physiologischen Veränderungen und ermahnt sie mehr zu essen, aber niemand hinterfragt die möglichen psychischen Ursachen ihrer körperlichen Veränderungen. Frau Kühn selbst hat in dieser Zeit Schwierigkeiten, ihre Bedürfnisse zu artikulieren. In dieser Phase ihrer Krankheitsverlaufskurve überlagern die Anforderungen der krankheitsbezogenen Arbeit ihre biografischen Probleme (Corbin/Strauss 2004: 115). Als sie wieder nach Hause kommt, wird ihr ihre Einsamkeit und Hilflosigkeit noch mehr bewusst. Erzählerisch verknüpft sie die Entlassungszeit aus der Anschlussheilbehandlung mit der Erinnerung an ihren Fahrradurlaub entlang der Ostsee. Dass sie noch ein halbes Jahr zuvor zu solch einer Leistung fähig war und es ihr dabei gut ging, obwohl der Tumor bereits in ihrem Körper

war, führt sie zu einer überaus bedeutsamen Frage, die sie einen ihrer behandelnden Ärzte stellt:

„ich sag, Herr Doktor hätte ich das überhaupt machen lassen sollen, das war doch so verkapselt, vielleicht- ich bin ja alt, denn hätte ich noch 'n paar Jahre damit gegangen und denn hätte ich den Ausgang gar nicht gebraucht nech?“ (Transkript Kühn 2004: 46/39-32).

Frau Kühn stellt den Sinn ihrer therapeutischen Behandlung dahingehend in Frage, ob eine Nichtbehandlung ihre Lebenszeit zwar verkürzt hätte, ihr jedoch in dieser verbleibenden Zeit mehr Lebensqualität zur Verfügung gestanden hätte; als eine Behandlung, die ein verlängertes Überleben bewirkt, nach der sie sich aber in ihrer Lebensqualität eingeschränkt fühlt.

Dynamik der Krankheitsverlaufskurve, alltags- und biografiebezogene Arbeit

Mitte des Jahres 2005 stabilisiert sich Frau Kühns körperlicher Zustand. Sie fasst neuen Lebensmut und will ihr Leben wieder aktiv und selbstbestimmt gestalten. Dazu gehört auch, dass sie sich mit Hilfe von Büchern und Informationsmaterialien das Irrigieren selber beibringt. In größeren, regelmäßigen Abständen kommen Vertreterinnen einer Produktfirma für Stomaartikel vorbei, die ihr neues Stomamaterial zeigen und sie bitten, Fragebögen zur Qualität der Artikel auszufüllen. Frau Kühn freut sich über Besuch und deckt jedes Mal die Kaffeetafel. Allerdings wundert sie sich darüber, dass die Vertreterinnen sich nie ihren Stomaausgang ansehen wollen und eine individuelle Beratung ausbleibt. Frau Kühn ahnt zu diesem Zeitpunkt nicht, dass es sich bei den Vertreterinnen höchstwahrscheinlich gar nicht um professionelle Stomatherapeutinnen handelt, sondern um Verkäuferinnen. Als sie dies in der Selbsthilfegruppe problematisiert, der sie inzwischen angehört, bekommt sie die Adresse einer professionellen Stomatherapeutin, die sie fortan zwar individuell berät, aber kaum Zeit zum Kaffee trinken und erzählen hat.

Frau Kühn nimmt zusehends wieder am Sozialleben teil, soweit sie es kann. Ein befreundetes Ehepaar fährt mit ihr regelmäßig einkaufen. Jedes Mal bezahlt Frau Kühn ihnen ein anteiliges Spritgeld, kauft ihnen Geschenke und kocht für die Beiden mit. Der Mann des befreundeten Paares streicht ihr die Wohnung neu, wofür ihn Frau Kühn auch angemessen bezahlt. Irgendwann beschwert sich das Paar jedoch über die teuren Spritpreise und verlangt mehr Geld von Frau Kühn. In der Konsequenz zerbricht die Freundschaft. Inge Kühns engere Bezugspersonen sind nun noch eine Nachbarin, die eine pflegebedürftige Mutter hat, sowie ihre Nichte und deren Mann, die aber nicht in Hamburg leben:

„aber nun hab ich natürlich gar keine Freunde, hab natürlich meine Nichte und ihren Mann als Patientenverfügung, und Betreuungsverfügung über'n Anwalt, eingesetzt, aber sie haben keine Zeit (...) Haben keine Zeit, haben keine Freizeit. Ja, ich sag wenn ich ins Krankenhaus geh, ich krieg ja nicht mal von meiner nächsten Verwandtschaft, das sind meine nächsten, krieg ich keinen Besuch kein gar nix, und ich kann ja auch mal ernsthaft krank werden nech? Nun, wieder im Krankenhaus wo ich jetzt die drei Tage war, wer ist für Sie zuständig? Ja, meine Nachbarin.“ (Transkript Kühn 2004: 68/6-15).

Dass Frau Kühn erwähnt, auch mal „ernsthaft krank“ werden zu können, erstaunt angesichts ihrer Krankengeschichte. Obwohl ihr die Ernsthaftigkeit ihrer Lage bzw. das Angewiesensein auf Unterstützung durchaus bewusst zu sein scheint, hat sie weiterhin die Überzeugung, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Nach wie vor glaubt sie auch, sich diese Unterstützung finanziell erkaufen zu müssen oder zu können, denn auch der Nachbarin steckt sie hin und wieder einen Geldschein zu, wenn sie sie besucht.

Im Januar 2007 bekommt Frau Kühn Schmerzen im Unterbauch. Eine Computertomografie zeigt einen befallenen Lymphknoten in der Leistengegend, der ambulant operativ entfernt wird. Danach bekommt Frau Kühn fünf Wochen lang eine lokale Bestrahlungstherapie, die sie gut verträgt. Ein paar Monate später treten wieder Schmerzen im Bauchraum auf und Frau Kühn leidet unter Obstipation. Eine kürzlich durchgeführte Ultraschalluntersuchung zeigt einen Darmbruch an, der wenige Tage nach dem Interview stationär behandelt werden soll. Auf die abschließende Frage der Interviewerin, was sie sich für die Zukunft wünscht, antwortet Frau Kühn:

„Das wissen Sie, Gesundheit. Dass ich schöner werde das ist ja nicht mehr äh das ist ja nun wirklich nicht mehr, dass ich nun noch 'n neuen Hals krieg, zu Karstadt geh und umtausche ((beide lachen)) ist auch nicht mehr, für mich ist nur ganz groß geschrieben Gesundheit. (...) also für mich ist nur Gesundheit, was nützt mir das Materielle alles, wenn, nech? Wenn man nicht gesund ist denn nützt mir 'n Sack Geld ja auch nix. Denn Geld hab ich ja auch nicht, arm bist Du wenn Du nicht gesund bist. Aber ich bin gesund und mir geht es gut und, aber ich sag immer, wenn das denn nun wieder geflickt wird da der Bruch, es kann 'ne Schwachstelle bleiben nech, das könnte das nech? Denn wozu ist es denn überhaupt gekommen nech, dass es so ist.“ (Transkript Kühn 2007: 71/7-30).

5.3 Zusammenfassende Darstellung der Fallstrukturhypothesen

Im Folgenden werden die aus den Einzelfällen (vgl. Kap. 5.1, 5.2) gewonnenen Strukturhypothesen zusammenfassend dargestellt. Im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfragen werden dazu erste versorgungsrelevante Überlegungen bezüglich der Durchführung von Arbeitslinien (Corbin/Strauss 2004) beschrieben, die zum Erhalt bzw. zur Stabilisierung der Lebensqualität erforderlich waren bzw. erforderlich gewesen wären. In dieser Darlegung werden noch keine fallübergreifenden Erkenntnisse oder theoretischen Verallgemeinerungen bezüglich der Lebensqualität darmkrebsbetroffener Frauen und Männer formuliert. Vielmehr dient die Darlegung der Fallstrukturhypothesen im Zusammenhang mit theoriebasierten Überlegungen (Corbin/Strauss 2004) als sukzessiver Rekonstruktionsschritt, um die im Anschluss erfolgende Kontrastierung der Einzelfälle (vgl. Kap. 6) besser nachzuvollziehen.

Fallstrukturhypothesen: Darmkrebserkrankte Männer

Martin Schneider: „Schönes, angebundenes Leben“

Martin Schneider präsentiert seine Krankengeschichte vorrangig vor dem Hintergrund seiner problembesetzten Arbeitssituation: Als Stomaträger kann er die körperlich schwere Arbeit in der Produktion nicht mehr voll leisten. Die vom Integrationsamt zugeteilte Arbeitsassistenz, im Rahmen des SGB IX (Kap. 5, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben), funktioniert in der Praxis nicht. Daraus resultierten krankheitsbezogene Probleme (Darmbruch, Rückenschmerzen). Martin Schneider wird mit einer Kündigung gedroht, wenn er weiterhin die ihm rechtmäßig zustehende Arbeitsassistenz von seinem Arbeitgeber einfordert. Der Erhalt seines Arbeitsplatzes im Betrieb ist ihm aber, aufgrund seiner spezifischen Sozialisation, mehr als wichtig. Die biografische Struktur, die sich aus einem langjährigen Zugehörigkeitsverhältnis zu dem Betrieb ergeben hat, beschreibt Martin Schneider als ein „schönes“ und „angebundenes“ Lebensgefühl. „Angebunden sein“ hat für Martin Schneider dabei durchaus eine positive Konnotation. Er verbindet damit ihm wichtige Lebensattribute wie soziale Sicherheit, strukturierte Rahmenbedingungen, Kontinuität und auch Alltagsroutine. Diese stellen allesamt biografische Ressourcen dar, die er letztlich auch für die Erfüllung seiner genderspezifischen Rolle (Ernährer der Familie zu sein) braucht. Dass er sich diese biografischen Ressourcen erhalten kann, trägt im Kontext seiner Krankheitsbewältigung zur Sicherung seiner Lebensqualität bei. Um sein Leben mit der Krankheit bewältigen zu können, braucht Martin Schneider die Gewissheit, weiterhin im Betrieb arbeiten zu können. Angesichts der problematischen Arbeitssituation, der eigenen Erkrankung und der Erkrankungen weiterer Familienmitglieder, entstehen jedoch soziale Probleme, für deren Bewältigung Herr Schneiders biografische Ressourcen nicht mehr ausreichen. Dadurch

droht seine bisher als stabil wahrgenommene Krankheitsverlaufskurve immer mehr in den Strudel einer instabilen Krankheitsverlaufskurve zu geraten (Corbin/Strauss 2004). Dies bedingt zu gleichen Anteilen krankheitsbezogene, alltagsbezogene und biografische Arbeit. Die maßgeblichen Arbeitserfordernisse entlang der Krankheitsverlaufskurve werden im Folgenden noch mal genauer betrachtet:

- Für die Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit ist retrospektiv festzuhalten, dass Martin Schneider bessere und vor allem sensiblere Aufklärungsgespräche durch Health Professionals nötig gehabt hätte. Schuldzuweisungen, wie die Gesundheitsversorgung zu spät aufgesucht zu haben oder medizinisch ungesicherte Überlebensprognosen zu äußern, wirken sich nicht fördernd auf eine motivationsgesteuerte Krankheitsbewältigung aus. Die Erfahrungen, die Martin Schneider speziell mit männlichen Ärzten- und Pflegepersonal im Verlauf seiner Krankengeschichte macht, zeugen von der Art männertypischen Kommunikation, bei der ihm subtil mitgeteilt wird, dass auch ein kranker Mann stark, ausdauernd und nicht leidend zu sein hat. Ebenfalls retrospektiv betrachtet wäre es im Fall der Schneiders wünschenswert gewesen, wenn es die Möglichkeit gegeben hätte, eine Familienrehabilitation beantragen zu können, die jedoch so in der Gesetzgebung nicht vorgesehen ist. Solch eine Maßnahme hätte die krankheitsbezogene und biografische Arbeit der gesamten Familie unterstützen können.

Aktuell muss Martin Schneider aufgrund seines Darmbruchs und der Rückenschmerzen krankheitsbezogene Arbeit leisten, d. h. er muss immer wieder die Gesundheitsversorgung aufsuchen. Somit wird er zwar für die Health Professionals als Patient mit spezifischen Krankheitssymptomen sichtbar und wird entsprechend behandelt, die sozialbedingten Ursachen seiner Beschwerden jedoch werden nicht erkannt. In Anbetracht der erwerbsbiografischen Situation Herrn Schneiders ist antizipierbar, dass er immer wieder und solange krankheitsbezogene Arbeit ausführen muss, bis seine sozialen, alltagsbezogenen und biografischen Probleme annähernd gelöst sind (sog. „Drehtüreffekt“).

- Die zu leistende biografische und gleichsam den Alltag strukturierende Arbeit ist die Lösung des Konflikts im Betrieb. Dafür ist die professionelle Beratung und Unterstützung des Integrationsamtes notwendig. Hier wäre ein offenes Gespräch mit der Betriebsleitung denkbar, in dem auch Herr Schneider die Möglichkeit bekommt, seine Vorstellungen über alternative Beschäftigungsmöglichkeiten im Betrieb vorzutragen. Das Integrationsamt könnte Herrn Schneider in Anbetracht seiner biografischen Situation aber auch beruflich-rehabilitative Alternativen aufzeigen, die ihm unter Umständen eine neue Erfahrung des „Angebunden Seins“ ermöglichen.

Die sicherlich schwerste Aufgabe ist für Herrn Schneider die biografische Auseinandersetzung mit seiner Rolle als Vater einer Familie, die sich wiederholt mit den Themen Krankheit, Behinderung und deren Folgen auseinandersetzen

muss. Die Unterstützung, Begleitung und Beratung der Familie durch eine Sozialpädagogin oder einen Sozialpädagogen, die über ausreichende gesundheits- und krankheitsbezogene Kompetenzen verfügen, eine Casemanagerin oder einen Casemanager oder einer Family Health Nurse, wäre sicherlich hilfreich.

Jürgen Wagner: „Selbstkonstruiertes Leben“

Jürgen Wagner präsentiert seine Lebensgeschichte als die Biografie eines Mannes, der während seiner Kindheit und Jugend vorwiegend unter gesellschaftsbedingten Repressionen in der ehemaligen DDR leiden musste. Von diesen befreit er sich als 17-Jähriger durch eine Flucht in die alte BRD. In seiner neuen Heimat widmet er sich, vor allem durch eine akademische Qualifizierung, der Festigung seines beruflichen Lebensentwurfes. Außerdem gründet er eine Familie. Dabei sind die Stationen, Aufgaben und Ereignisse seines Berufslebens die hauptstrukturierenden Themen seiner erzählten Lebensgeschichte, während er seine ebenfalls ge-/erlebte Rolle als Vater und Ehemann erzählerisch so gut wie ausblendet. Mit der von ihm präsentierten Normalbiografie eines Mannes, die er nach seiner Flucht gelebt hat, formuliert er in Anbetracht seiner Krebserkrankung spezifische Unterstützungsbedürfnisse bei der Krankheitsbewältigung. Diese sind vorwiegend im Kontext seiner Berufsbiografie zu verstehen. Durch die langjährige Arbeit als technischer Konstrukteur ist sein Denken und Handeln wesensgemäß geprägt. Er hat in seinem Berufsleben immer wieder erfahren, dass die Erstellung eines Produktes (hier der Bau eines Schiffes) von vielen Akteuren abhängt, d. h. nur gemeinsam gestaltet und umgesetzt werden kann. Dieser Erstellungsprozess funktioniert unter anderem nur durch einen fortwährenden Austausch von Fachwissen und der übersetzten Informationsweitergabe der Ingenieure an die praktisch Ausführenden. Informationsaustausch, -verarbeitung und -umsetzung sind für ihn entscheidende Schritte zur Lösung eines Problems resp. zur Erstellung eines Schiffes, das zudem ein hohes Maß an Sicherheit garantieren muss. Die Unterstützung durch Health Professionals bei der Bewältigung seiner krankheitsbezogenen Arbeit stellt sich Jürgen Wagner nach dem gleichen Prinzip vor. Er benötigt krankheitsspezifische Informationen in Form von Patienteninformationen, um seine Krankheit aktiv mitbewältigen zu können. Dass er diese Informationen von Health Professionals nicht erhält bzw. nur zufällig, unsystematisch oder zu unpassenden Zeitpunkten in seiner Krankheitsverlaufskurve, kritisiert er im Interview überaus deutlich.

Lebensqualität bedeutet für Jürgen Wagner derzeit – d. h. in Abhängigkeit seiner sich langsam normalisierenden Krankheitsverlaufskurve – über die Kompetenz zu verfügen, möglichst selbstbestimmt krankheits- und alltagsbezogene Arbeit erledigen zu können. Die Weitergabe krankheitsspezifischen Wissens seitens der Health Professionals hätte die Lebensqualität Herrn Wagners, aber auch bereits zu anderen Zeitpunkten in seiner Krankheitsverlaufskurve, verbessern können.

Sowohl zum gegenwärtigen Zeitpunkt, als auch in der retrospektiven Betrachtung seiner Krankengeschichte wären folgende Unterstützungsmöglichkeiten bei der Bewältigung seiner anstehenden Arbeitserfordernisse denkbar gewesen:

- **Krankheitsbezogene Arbeit:** Die von Herrn Wagner geschilderten Erlebnisse, in denen er krankheitsbezogene Arbeit leisten muss und will, werden insbesondere aufgrund einer mangelnden Kommunikation seitens der Health Professionals erschwert oder verhindert. So löst im Krankenhaus der erste, wortlos ausgeführte Stomabeutelwechsel durch eine Krankenschwester nicht nur einen schockartigen Zustand bei Herrn Wagner aus, sondern lässt ihn auch irritiert und unsicher darüber zurück, wie die Selbstversorgung im Alltag zukünftig aussehen könnte. Wissen und Informationen über seine Erkrankung teilt ihm niemand persönlich mit. Herr Wagner liest sie sich im Krankenhaus unter großen kognitiven Anstrengungen selbst aus einem Buch an. Später tauscht er Informationen in der Selbsthilfegruppe aus. Herr Wagner kopiert und dokumentiert seine medizinisch-krankengeschichtlichen Daten genau, kann sie aber nicht verstehen. Er hätte sich gewünscht, dass Health Professionals die für ihn relevanten Informationen, in Abhängigkeit seiner Krankheitsverlaufskurve, mehrmals und schriftlich wie mündlich kommuniziert hätten. Herr Wagner möchte das Warum, Weshalb, Wieso einer medizinischen Anordnung begreifen (z. B. warum er als Stomaträger nicht mehr als zehn Kilo heben soll). Er möchte sie gerade auch deshalb verstehen, weil er solche Anordnungen langfristig in sein alltägliches Leben integrieren muss.
- **Die Verrichtung der alltagsbezogenen Arbeit** Herrn Wagners hängt in vielerlei Hinsicht mit der Art, wie er die krankheitsbezogene Arbeit ausführen kann, zusammen. Da ihn als Krebspatient und Stomaträger für eine optimale Selbstversorgung entscheidende Informationen fehlen, kann er sich zum Zeitpunkt des Interviews nur erschwert seinen alltäglichen Aktivitäten widmen (z. B. Fahrradfahren). Dies erschwert die Stabilisierung der Krankheitsverlaufskurve, die sich eigentlich in Richtung Normalisierung bewegen könnte.
- **Biografische Arbeit:** Herr Wagners momentaner Krankheitszustand bedingt zurzeit eine stärkere Akzentuierung der krankheits- und alltagsbezogenen Arbeit. Zum Zeitpunkt seines Rehabilitationsaufenthaltes hätte jedoch, im Rahmen der dort stattgefundenen Psychotherapie, besser auf die eigentlichen biografischen Fragen Herrn Wagners eingegangen werden können (z. B. Wer ist Schuld an meiner Erkrankung?). Aus psychotherapeutischer Sicht könnte auch darüber nachgedacht werden, ob die Therapie mehr Wirkung gezeigt hätte, wenn sie sich in ihrer Ansprache und Verfahrensweise mehr an der berufsbiografischen resp. genderspezifischen Biografie Herrn Wagners orientiert hätte. Möglicherweise wäre zu diesem Zeitpunkt eine Patientenschulung hilfreicher gewesen, bei der Herr Wagner gelernt hätte, wo er geeignete Informationen erhalten kann und wie er mit Ärzten und Ärztinnen kommunizieren könnte, um geeignete Informationen zu

erhalten. Sein eher technisch geprägtes Verständnis über Informationsflüsse stellt dabei eine biografische Ressource dar.

Hans Drechsler: „Anerkanntes Leben“

Herr Drechsler präsentiert seine Lebensgeschichte zunächst vor dem Hintergrund seiner Erfahrungen als Vertriebener und Zugehöriger einer ethnischen Minderheit in der ehemaligen Tschechoslowakei. Weiterhin erzählt er elaboriert über seine Erlebnisse als Soldat der deutschen Wehrmacht im 2. Weltkrieg. Nach Beendigung des Krieges verschafft er sich durch eine berufliche Karriere in der ehemaligen DDR neue gesellschaftliche Akzeptanz und Anerkennung, die ihm aufgrund seiner Herkunft besonders wichtig ist. Hans Drechsler gründet eine Familie, blendet im Interview aber Erzählungen über sie weitgehend aus. Ebenso erzählt er wenig über seine Krankengeschichte bzw. langjährigen, subjektiven Erfahrungen im Umgang mit dem Stoma. Herrn Drechsler scheint es viel wichtiger zu sein, seine (berufs)biografischen Erfolge mitzuteilen. Die wenigen krankengeschichtlichen Erfahrungen, die er präsentiert, zeugen von direkten Interaktionen mit Health Professionals, in denen es insbesondere um Respekt und Anerkennung seiner Persönlichkeit geht. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt fühlt sich Herr Drechsler oft einsam. Durch seine altersbedingte Immobilität, die Probleme mit der Stomaversorgung resp. Verdauung, der nicht altersgerechten Wohnform usw., ist er bezüglich eines selbstbestimmten Alltagslebens zunehmend eingeschränkt. Hans Drechsler befindet sich gegenwärtig in einer instabilen Krankheitsverlaufsphase, die sich in eine absteigende Phase zu verändern scheint (Corbin/Strauss 2004). Hans Drechsler scheint die Unterstützung der Gesundheitsversorgung aber auch nur bedingt in Anspruch nehmen zu wollen. Dies zeigt sich zum Beispiel darin, dass er dem Hausarzt seine aktuellen Beschwerden nicht mitteilt. Hans Drechsler vermittelt den Eindruck, dass er sein Leben als 93-Jähriger als anerkannt und abgeschlossen ansieht.

Lebensqualität bedeutet für Hans Drechsler auf ein anerkanntes, erfolgreiches Leben zurückschauen zu können. Die erlittenen Restriktionen als Angehöriger einer ethnischen Minderheit konnte er durch berufliches Können und gesellschaftliche Anerkennung kompensieren und auflösen. Diese biografische Leistung gilt es, zum Erhalt seiner Lebensqualität anzuerkennen und aufrecht zu erhalten. Die zum gegenwärtigen Zeitpunkt notwendigen versorgungsrelevanten Unterstützungssysteme (soziale, pflegerische, medizinische Versorgung) können an diese biografische Erfahrung ressourcenorientiert anknüpfen. Die grundsätzliche Frage bleibt, ob und inwieweit Hans Drechsler diese Unterstützung wirklich wünscht.

- Krankheitsbezogene Arbeit: Herr Drechsler berichtet von Verdauungsstörungen und Problemen mit seiner Stomaversorgung. Diese schreibt er selber zwar seinen Ernährungsgewohnheiten zu, stellen aber möglicherweise nicht die alleinigen Ursachen dar. Herr Drechsler suggeriert im Interview, dass er aufgrund seines Alters resp. seinem Bewusstsein über einen nahestehenden Tod keine aufwendigen

diagnostischen Untersuchungen mehr wünscht, vor allem dann, wenn sie mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden sind. Für eine mögliche Verbesserung seiner Stomaversorgung wäre aber zumindest, in Rücksprache mit Herrn Drechsler, ein fachlicher Austausch zwischen der Stomatherapeutin, einem Pflegedienst, dem Hausarzt und Internisten vorstellbar. So wäre zur Unterstützung der krankheitsbezogenen Arbeit bspw. die Beantragung einer höheren Pflegestufe denkbar oder auch der Wechsel von der Inanspruchnahme des Pflegegeldes zu pflegerischen Sachleistungen (oder deren Kombination) nach SGB XI bzw. Leistungen nach SGB V.

- Die Durchführung der alltagsbezogenen Arbeit ist für Herrn Drechsler sehr erschwert und hängt eng mit der Organisation und Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit zusammen. Eine Verschlechterung seines körperlichen Zustandes resp. der Stomaversorgung würde eine noch wesentlichere Einschränkung seiner Alltagsgestaltung bedeuten. Somit ist mit Herrn Drechsler zu klären, inwieweit er die Unterstützung in seiner krankheitsbezogenen Arbeit wirklich noch wünscht.
- Herr Drechslers Wunschvorstellungen über sein noch verbleibendes Leben (biografische Arbeit) sind welche, die er mit seinen Kindern sowie ärztlich und pflegerisch betreuenden Personen absprechen und entsprechende Vorkehrungen treffen kann.

Fallstrukturhypothesen: Darmkrebserkrankte Frauen

Elisabeth Salomon: „Das Leben vergessen können“

Frau Salomon präsentiert ihre Lebensgeschichte hauptsächlich als eine Biografie, bei der sie schon von Kindheit an Erfahrungen im Umgang mit dem Tod von Familienmitgliedern gemacht hat. Dass sie dieses lebensbiografische Thema für ihre Selbstpräsentation ausgewählt hat, hängt wahrscheinlich mit ihren krankengeschichtlichen Erfahrungen zusammen. Obwohl sie bereits 20 Jahre nach der Krebserkrankung und mit einem Stoma lebt, hat sie dennoch Angst vor einer Rezidivkrankung, die ihr Leben frühzeitig beenden könnte. Hinzu kommt, dass sie sich in einem Alter wähnt, in dem sie sich eines natürlichen Lebensendes bewusst sein muss. In der ihr nur partiell gelingenden biografischen Auseinandersetzung mit diesen Themen erinnert sie sich u. a. an ihre Fehlgeburten bzw. reflektiert über ihre Kinderlosigkeit. In diesem Zusammenhang präsentiert sie sich als eine Frau, die eigentlich nie ein richtiges Frauenleben hatte, eben weil sie keine Kinder gebären konnte. Ihre Traurigkeit über diesen nicht-gelebten Lebensentwurf wiegt auch ihr erfülltes Berufsleben nicht auf, das sie in der ehemaligen DDR geführt hat. Frau Salomon spricht nicht zuletzt deshalb womöglich ungerne über ihre Lebensgeschichte. Ihre zurückhaltende Erzählweise zeigt sich auch in den krankengeschichtlichen Episoden, die sie mitteilt. Dabei spricht sie wenig über ihre Gefühle und Gedanken, wenn sie etwa über ihre Begegnungen

mit Health Professionals erzählt. Die Beziehung zu ihrem Ehemann scheint die einzige biografische Ressource zu sein, aus der sie Lebenssinn und Vertrauen schöpft. Gegenwärtig scheint Frau Salomon nicht mehr vom Leben zu erwarten als das (Rest-)Leben selbst, das sie mit ihrem Mann solange wie möglich gemeinsam verbringen möchte und eine Vorstellung von Lebensqualität repräsentieren dürfte. Dass sie sich trotz ihrer zurückhaltenen Erzählart zur Teilnahme am Interview bereit erklärt hat, könnte als Wunsch Frau Salomons gewertet werden, biografische Arbeit leisten zu wollen.

Aus der versorgungsrelevanten Perspektive ist bedeutsam, dass Frau Salomon aufgrund ihrer Lebens- und Krankengeschichte sich nicht traut, Ansprüche gegenüber der Gesundheitsversorgung zu stellen. Frau Salomon hat Angst davor, dass, wenn sie die Gesundheitsversorgung beanspruchen würde, sie etwas finden könnte, was ihrem Leben ein plötzliches und vorzeitiges Ende bereitet. Diese wohl aus ihrer Lebensgeschichte herrührende Angst wird von den Health Professionals nicht wahrgenommen. Daraus resultiert eine Non-Kommunikation auf beiden Seiten, die in Frau Salomons Krankengeschichte mitunter akute und instabile Krankheitsverlaufphasen (Corbin/Strauss 2004) nach sich gezogen hat.

In Anbetracht ihrer Lebens- und Krankengeschichte wären seitens der Versorgung, zum Erhalt und zur Stabilisierung ihrer Lebensqualität, folgende Arbeitslinien zu bedenken:

- Die gegenwärtige krankheitsbezogene Arbeit Frau Salomons zu unterstützen hieße, sie an der regulären Gesundheitsversorgung teilnehmen zu lassen. Dazu würde zum Beispiel die Inspektion des Stomaausgangs gehören, auch wenn sie aufgrund ihres Alters denkt, dass dies nicht mehr notwendig ist bzw. durch Generationenwechsel in der Ärzteschaft verunsichert ist. Was Frau Salomon sich von der Gesundheitsversorgung implizit wünscht und was sie explizit äußert, steht in einem widersprüchlichen Verhältnis. Die daraus resultierende Fehl- und Non-Kommunikation zieht sich als interaktionsprägendes Hauptmerkmal durch ihre Krankengeschichte. So macht Frau Salomon bspw. ihren Fachärzten implizit den Vorwurf, nicht mehr gefragt zu werden (z. B. Anspruch auf Darmkrebscreening, gynäkologische Routineuntersuchungen), sagt aber auch nichts, um kein Gesundheitsproblem dadurch zu generieren, dass sie es kommuniziert. Es ist gut vorstellbar, dass sie sich konkrete verbale Screenings wünscht, etwa in der Art: „Hatten sie jemals die Befürchtung, wieder Blut im Stuhl zu haben? Ist Ihnen das Stoma in letzter Zeit irgendwie verändert vorgekommen?“ Dabei wäre es durchaus möglich, dass sie darauf aus Angst fälschlich mit einem Nein antworten würde. Könnten Health Professionals diese emotional beeinflusste Antwort Frau Salomons wahrnehmen und deuten, könnte im Folgenden eine ganz neue Gesprächsebene erreicht werden.
- Die Durchführung alltagsbezogener Arbeit gelingt Frau Salomon nach nunmehr 20 Jahren mit dem Stoma sehr gut. Allerdings ist sie dann erschwert, wenn sie darum bemüht ist, ihrem sozialen Umfeld den künstlichen Darmausgang zu verschweigen.

Diese alltagsbezogene Arbeit würde wiederum erleichtert, wenn sie sich biografisch mit ihrer Lebens- und Krankengeschichte auseinandersetzen könnte.

- Die biografische Arbeit Frau Salomons stellt die Auseinandersetzung mit ihrer Lebensgeschichte dar bzw. der Umdeutung ihres angeblich gescheiterten Lebensentwurfs einer Frau. Ihr könnte zum Beispiel verdeutlicht werden, dass Biografien von Frauen gesellschaftlich beeinflusst sind und ihr Leben somit – obwohl es von einem vermeintlich normalbiografischen Frauenleben in einem sozialistischen Gesellschaftssystem abgewichen ist – sinnstiftend war und ist. Die Unterstützung in der biografischen Arbeit könnte durch sozialpsychologische oder gesundheitsförderliche Arbeit erfolgen. Voraussetzung dafür wird zunächst der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu Frau Salomon sein.

Gabriele Schäferlein: „Lebenskraft aus Überzeugungen“

Frau Schäferlein präsentiert ihre Lebensgeschichte vorrangig als das Leben einer Frau, die sich schon mit jungen Jahren bewusst für die Rolle der Familienmutter entschieden hat. Im Unterschied zu ihrer Schwester präsentiert sie sich als ein Mädchen, das sich selbstlos, schuldbewusst und eher passiv verhalten hat. In ihrer Herkunftsfamilie herrschte darüber hinaus ein eher einseitiger, direkter Kommunikationsstil, unter dem Frau Schäferlein vor allem in der Kriegs- und Nachkriegszeit gelitten hat. Mit dem Beginn ihrer Ehe zeigt sich eine emanzipatorische Entwicklung dahingehend, dass sich ihre Kommunikationsfähigkeit verändert. Durch die Gründung einer eigenen Familie lernt sie, mit ihrem Mann über Entscheidungen zu diskutieren, d. h. sich partnerschaftlich zu einigen und die Konsequenzen der Entscheidung gemeinsam zu tragen. Mitreden und mitentscheiden zu können erlebt sie fortan als eine kommunikative Fähigkeit resp. biografische Ressource, die ihr ein verantwortungsbewusstes und gerechtes Handeln als Ehepartnerin und Familienmutter ermöglicht. Als ihr Ehemann nach langer Krankheit stirbt, leidet sie vor allem unter dem Verlust dieses kommunikativ-partnerschaftlichen Austauschs sowie ihrer biografischen Identität als pflegende Ehefrau; eine Rolle, die sie nach dem Auszug ihrer Kinder viele Jahre ausgefüllt hat. Diese biografische Zäsur bewältigt sie, indem sie sich einen neuen Lebensentwurf schafft: Sie unternimmt fortan viele Reisen und pflegt während ihrer Heimataufenthalte einen engen Umgang mit ihren Kindern und Enkelkinder. Die so gesehene neue biografische Erfahrung, sich nicht mehr ausschließlich um andere zu kümmern, sondern selbstbestimmt eigene Bedürfnisse auszuleben, kann als Ausdruck einer Vorstellung von Lebensqualität interpretiert werden.

In Anbetracht ihrer Erkrankung bedeutet Lebensqualität für Frau Schäferlein, ihren Lebensstil als nunmehr alleinstehende, reiselustige Witwe weiterführen zu können. Dafür versucht sie, die richtigen Entscheidungen bzgl. ihrer krankheitsbezogenen Arbeit zu fällen. Dafür ist sie besonders auf die empathischen und kommunikativen Fähigkeiten ihrer behandelnden Ärzte und Ärztinnen angewiesen. Da diese zum größten Teil ein anderes Kommunikations- und Interaktionsverständnis als Frau Schäferlein haben, entstehen

Schwierigkeiten im Verständigungsprozess darüber, was Frau Schäferlein an krankheitsbezogener Arbeit leisten soll.

In Anbetracht ihrer Lebens- und Krankengeschichte wären seitens der Versorgung zum Erhalt und zur Stabilisierung ihrer Lebensqualität folgende Arbeitslinien zu bedenken:

- Krankheitsbezogene Arbeit: Am Beginn ihrer Krankengeschichte ist bedeutsam, dass Frau Schäferlein ihrem Hausarzt nicht von dem Blut in ihrem Stuhl erzählt. Dies spräche einerseits für Screening-Fragen in der (haus-)ärztlichen Versorgung, die routinemäßig solche Art von Symptomen erfassen. Andererseits wäre es auch wünschenswert gewesen, hätte Frau Schäferlein das Blut im Stuhl selbst als ein anderes, mögliches Krankheitssymptom zu deuten gewusst als eine Hämorrhoidenerkrankung. Dies spräche wiederum für eine stärker zu fördernde Gesundheitsbildung oder Gesundheitskompetenz (health literacy), die auch nach sich ziehen könnte, sicherer im kommunikativen Umgang mit Ärzten und Ärztinnen zu sein und somit partnerschaftliche Entscheidungsprozesse (shared decision making) im Krankheitsfall besser mitgestalten zu können.

Frau Schäferleins Krankengeschichte ist ein gutes Beispiel dafür, was shared decision making (partnerschaftliche Entscheidungsfindung) auf einer soliden Informationsbasis bringen könnte und wie wichtig es ist, die richtigen Fragen zu beantworten, nämlich die der Patientin. Frau Schäferleins Erzählungen über ihre interaktionellen Erlebnisse mit Ärztinnen und Ärzten spiegeln sehr genau ihr Bedürfnis wider: Sie will mitentscheiden, gerade weil das Mitreden und Mitentscheiden eine wesentliche biografische Bedeutung für sie hat. In dieser Hinsicht wird sie scheinbar von der Gesundheitsversorgung als (Haus)-Frau in ihrer Eigenständigkeit unterschätzt.

- Die alltagsbezogene Arbeit scheint Frau Schäferlein gut zu gelingen. Eine Ausnahme stellt allerdings ihre letzte Reise dar, die sie aufgrund eines Magen-Darm-Infektes verfrüht abbrechen musste, weil sie sich im Ausland nicht adäquat mit Stomamaterial versorgen konnte. Zum Zeitpunkt des Interviews beschäftigt sie dieses Ereignis sehr, da sie dieses Erlebnis als Einschränkung ihrer Lebensqualität erfahren hat.
- Die biografiebezogene Arbeit ist eng an die Durchführung ihrer krankheitsbezogenen Arbeit gekoppelt. Der Erhalt ihrer Lebensqualität – d. h. reisen zu können und gemeinsame Zeit mit Kindern und Enkelkindern zu verbringen – erfordert es, die krankheitsbezogene Arbeit dahingehend anzupassen. Therapieentscheidungen wägt sie deshalb nicht vorrangig hinsichtlich einer verlängerten Überlebenszeit ab, sondern vor ihren eigenen Vorstellungen von Lebensqualität. Für die Gesundheitsversorgung ist das Wissen um ihre Lebensqualität resp. ihre biografische Arbeit insofern ausschlaggebend, als dass sie nachvollziehen kann, warum sich Frau Schäferlein scheinbar nicht compliant verhält bzw. von welchen biografischen Vorstellungen über Lebensqualität sie ihre

Entscheidungen im Therapieverlauf abhängig macht. Health Professionals könnten dieses Wissen hinsichtlich einer partnerschaftlichen Entscheidungsfindung (shared decision making) mit Frau Schäferlein nutzen.

Inge Kühn: „Selbstbestimmtes Leben“

Frau Kühn präsentiert ihre Lebensgeschichte vor dem Dilemma ihrer gegenwärtigen Versorgungssituation: Ihr Krankheitszustand erfordert zusehends eine kontinuierliche Unterstützung in ihrer krankheits- und alltagsbezogenen Arbeit (Corbin/Strauss 2004), die sich im Zusammenhang mit dem Wunsch nach einer festen sozialen Bezugsperson äußert. Eine sich wiederholende, lebensgeschichtliche Erfahrung Inge Kühns ist dabei, dass soziale Beziehungen im Grunde immer scheitern oder zumindest vergänglich sind. Aufgrund dieser Erfahrung hat sie eine biografische Ressource entwickelt, die unter dem Lebensmotto steht: „Das Leben geht weiter, und man muss es nach bestem Wissen alleine meistern“ (Transkript Kühn 2007: 2/22-23). In Anbetracht ihrer krankheitsbedingten Situation und ihres Alters erkennt Frau Kühn jedoch, dass sie ihr Leben nicht mehr alleine meistern kann. Ihre bisher immer als sinnstiftend erlebte Ressource – ein selbstbestimmtes Leben führen zu können, auch in Beziehungen – reicht für die Bewältigung ihres Lebens mit der Erkrankung nicht mehr aus.

Lebensqualität bedeutet für Inge Kühn, ihr Leben trotz Erkrankung so lange wie möglich selbstbestimmt leben zu können: Dafür möchte sie sich der Unterstützung einer festen sozialen Bezugsperson gewiss sein können.

In Anbetracht ihrer Lebens- und Krankengeschichte resp. der Rekonstruktion ihrer Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004), wären seitens der Versorgung zum Erhalt und zur Stabilisierung ihrer Lebensqualität folgende Arbeitslinien zu berücksichtigen:

- Für die Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit würde Frau Kühn mehr Unterstützung bei der Stomaversorgung in der Form benötigen, dass sie eine professionelle Stomatherapeutin besucht, die regelmäßig ihren Stomaausgang kontrolliert und für die Generierung psychosozialer Gespräche geschult ist.

Rückblickend wäre es wichtig gewesen, mit Frau Kühn von vornherein über die therapeutisch-operativen Behandlungsentscheidungen zu sprechen, insbesondere welche Konsequenzen diese für ihr Leben haben. Vielleicht wäre Frau Kühn eine radikale Operation lieber gewesen, als der Versuch des Erhalts des Schließmuskels durch drei Operationen. Auch hätte ihr erläutert werden können, was es bedeutet hätte, wenn keine Operation durchgeführt worden wäre. In diesem Zusammenhang hätte auch ein besser funktionierendes Entlassungsmanagement für Frau Kühn organisiert werden können.

Die Interaktionen mit Health Professionals, über die Inge Kühn erzählt, zeugen von einem stark paternalistischen Kommunikationsstil, mit dem auf subtile Weise Vorstellungen darüber transportiert werden, wie sich eine Krebspatientin zu verhalten hat. Ein ausgewogener Kommunikationsstil, etwa im Sinne des shared

decision making-Konzepts, hätte Frau Kühn eher das Gefühl vermitteln können, dass ihre psychosozialen Bedenken verstanden und berücksichtigt werden.

- Während der Anschlussheilbehandlung – bei der sich Frau Kühn in einer instabilen Krankheitsverlaufphase befand – hätten ihr ebenfalls psychosoziale Gespräche gut getan, die die zukünftigen krankheitsbezogenen, alltagsbezogenen und biografischen Anforderungen thematisieren.

Bei der Unterstützung ihrer gegenwärtigen alltagsbezogenen und biografischen Arbeit würde es vornehmlich darum gehen, sie bei der Suche nach einer kontinuierlichen sozialen Bezugsperson zu unterstützen. Allerdings gibt es derzeit keine Profession, die Frau Kühn bei dieser Suche unterstützen könnte. Dabei geht es nicht nur darum, ihr eine Institution wie eine Selbsthilfegruppe zu vermitteln – denn Inge Kühn ist bereits in Vereinen und einer Selbsthilfegruppe vertreten – sondern ihr schlicht ein empathisches Verständnis für ihre Beziehungsbedürfnisse entgegenzubringen. Diese Art von emotionaler Unterstützung bzw. Beziehungsarbeit wäre zukünftig im Rahmen der Gesundheitsförderung für chronisch Kranke, der Selbsthilfe, sozialen Arbeit und psychosozialen Versorgung vielleicht realisierbar.

In dieser Hinsicht könnte, zur Unterstützung der biografischen Arbeit Frau Kühns, auch die Frage erörtert werden, wie sie sich ein selbstbestimmtes Leben vorstellt, falls sie zukünftig noch mehr auf fremde Hilfe angewiesen sein sollte. In Anbetracht der Lebensgeschichte Inge Kühns wäre womöglich ein Umzug in ein Mehrgenerationenhaus denkbar. Dort könnte sie ihre eigenen wohnlichen Freiräume haben, aber auch kontinuierlich unter Menschen sein, womit wechselseitige Beziehungsangebote ermöglicht werden. Mit diesem Wohnkonzept wäre u. U. auch antizipierbar, dass eine vorzeitige Pflegebedürftigkeit und/oder weitere Krankenhausaufenthalte vermieden werden können.

6 Fallvergleiche und fallübergreifende Ergebnisse

6.1 Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Männer

1. Biografisch geprägte Vorstellungen von Lebensqualität

Ausgehend von den theoretischen Vorannahmen in dieser Studie (vgl. Kap. 1.3), eröffnet ein erster fallvergleichender Blick auf die Lebens- und Krankengeschichten von Martin Schneider, Jürgen Wagner und Hans Drechsler, dass alle drei Männer elaboriert über die Bedeutung ihres Erwerbs- und Berufslebens sprechen⁴⁹. Dies könnte bedeuten, dass sich männliche Vorstellungen von Lebensqualität wesentlich aus den Erfahrungen ihres Erwerbs- und Berufslebens konstatieren. Dabei ist Martin Schneider der Einzige, der zum Zeitpunkt des Interviews noch erwerbstätig ist; Jürgen Wagner ist seit zwei Jahren Rentner, Hans Drechsler seit 17 Jahren. Das elaborierte Erzählen über das Erwerbs- und Berufsleben deckt sich kongruent mit der Rekonstruktion der erlebten Lebensgeschichten der drei Männer. Diese verdeutlichen, dass sie den Großteil ihrer Lebenszeit mit der Ausübung von Berufs- und Erwerbsarbeit verbracht haben. Aus der soziologischen Biografie- und Geschlechterforschung ist bekannt, dass in biografischen Erzählungen Geschlechterkonstruktionen reproduziert werden, wobei die Fokussierung von Erwerbs- und Berufsarbeit die zentrale Praktik der biographischen Konstruktion von Männlichkeit und Identität darstellt (Scholz 2004: 256). Diese als genderspezifisch zu interpretierende Erkenntnis ist – vor dem Hintergrund gesellschaftlich konstituierter, männlicher Rollenmuster – zunächst nichts Außergewöhnliches. Hingegen wird die Familiengeschichte inhaltlich und formal von der Lebensgeschichte getrennt (Dausin 1996). Dies verdeutlichen auch die rekonstruierten Lebensgeschichten der drei darmkrebserkrankten Männer. Obwohl sie ebenso Ehemänner und Familienväter sind, werden Erzählungen darüber den Erzählungen über die Erwerbs- und Berufsarbeit inhaltlich nachgeordnet „und formal in rezessive Erzählketten bzw. -linien oder in Hintergrundkonstruktionen separiert.“ (Scholz 2004: 237) Scholz (2004) formuliert hierzu die Annahme, „dass die strukturelle und kulturell-symbolische Bindung von Männlichkeit an Erwerbsarbeit damit einhergeht, dass es keine etablierten sozialen und kulturellen Erzählmuster gibt, die Männer explizit oder positiv im Bereich der Familie verorten.“ (Scholz 2004: 238) Nicht nur die gelebte Lebensrealität der Männer, auch die so gesehene „vergeschlechtlichte Grammatik“ (Scholz 2004: 237) bindet sie an die Rekonstruktion geschlechtergebundener männlicher Biografien, die in modernen Gesellschaften normativ an Erwerbsarbeit geknüpft ist (Scholz 2004: 238). Die Bedeutung der Erwerbs- und

⁴⁹ Dies zeigt sich auch im Datenmaterial von Christian Pietsch und Otto Paech

Berufsarbeit erweist sich – vor dem Hintergrund der Fragestellungen nach den biografisch geprägten Vorstellungen von Lebensqualität in dieser Arbeit – als durchaus spannend, nämlich dann, wenn nochmals genauer hinterfragt wird, welche subjektiven Sinnzuschreibungen jeder Einzelne der befragten Männer dem Erwerbs- und Berufsleben zusprechen. Das heißt, das Augenmerk auf die Frage zu lenken: Welche spezifischen Sinnkonstruktionen schreiben Martin Schneider, Jürgen Wagner und Hans Drechsler ihrem Erwerbs- und Berufsleben jeweils zu? Zur fallspezifischen Erörterung und Kontrastierung dienen die aus den Globalanalysen gewonnenen Strukturhypothesen (vgl. Kap. 5; Abb. 5: 154).

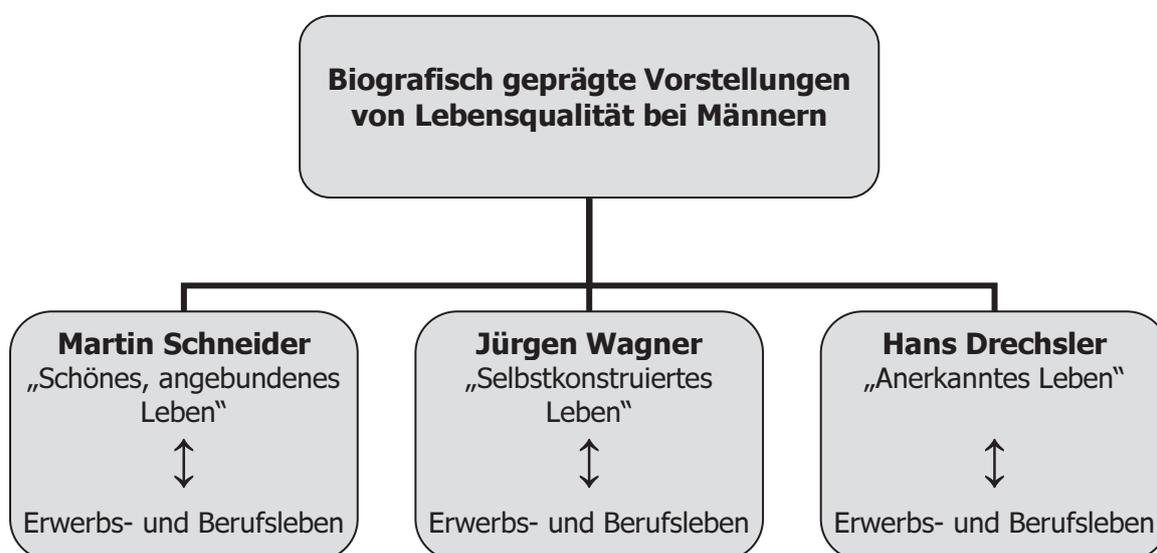


Abb. 5: Erwerbs- und berufsbiografisch geprägter Einfluss auf die Vorstellungen von Lebensqualität bei darmkrebserkrankten Männern, eigene Darstellung

Martin Schneider stellt die Bedeutung seines Erwerbs- und Berufslebens bereits in Verbindung mit Erinnerungen an seine Kinder- und Jugendzeit dar. Im engen Umfeld eines kleinen, mittelständischen Traditionsbetriebes aufgewachsen, stehen seine Kindheits- und Jugenderinnerungen in engem Bezug zu Erlebnissen über den betrieblichen Alltag, der gleichsam den Familienalltag strukturierte. Martin Schneider präsentiert diese Zeit rückblickend als „schönes und angebundenes Leben“ zugleich. Die so gemeinte, als existenzsicher empfundene Zeit wird mit einem starken Gefühl von heimatlicher und familiärer Angebundenheit verknüpft. Gleichsam hat Martin Schneider durch diese Erfahrungen bestimmte Wertevorstellungen als Arbeitnehmer entwickelt: Er hat einen Arbeitsethos verinnerlicht, der vornehmlich von einem patriarchalisch-traditionalen Führungsstil geprägt ist (i. S. Weber 1922; 1980: 124 ff.). In der Rolle des integeren Angestellten ist er es gewissermaßen gewohnt, fremdbestimmt betriebliche Anweisungen pflichtgemäß umzusetzen. Mitbestimmung und Mitgestaltung am Arbeitsplatz sind ihm

indessen weitgehend fremd. Fragen nach Karriere- und Aufstiegschancen stellen sich ihm nicht bzw. nur im Sinne einer traditionellen Erbfolge, d. h. die Möglichkeit zur Übernahme des Hausmeisterpostens seines Vaters, wenn dieser in Rente geht. Martin Schneider bezeichnet sich außerdem als „ängstlichen Typen“, was gerade einer nicht stereotypen, männlichen Charakterzuschreibung entspricht. Diskutabel wäre, ob diese Selbstwahrnehmung möglicherweise aus seinen (erwerbs-)biografischen Erfahrungen selbst resultiert ist, da er bei diesen kaum Erlebnisse von Mobilität, Flexibilität, Partizipation und Selbstgestaltung gemacht hat. Martin Schneider vermittelt jedenfalls, dass es ihm – als eher „ängstlichen“ Typen und mit einem passiven und angepassten Verhalten – leichter fällt, sich in patriarchalisch ausgerichteten Arbeitstrukturen zurechtzufinden. Diese arbeitnehmerische Haltung scheint jedoch nicht mehr lebbar, da der Betrieb über die Jahre zusehends nicht mehr traditional geführt wird. Der damit verbundene neue Führungsstil und die sich neu etablierende Unternehmenskultur sind für Martin Schneider nicht nachvollziehbar. Die betrieblichen Umgestaltungen verändern die Arbeitsbedingungen für Martin Schneider erheblich. Das „schöne, angebundene“ Leben, das Martin Schneider mit dem ursprünglichen Betrieb verband, stellt sich zunehmend zäsurhaft dar. Dies spürt er besonders deutlich, als er nach der Darmkrebsbehandlung seine Arbeit im Betrieb wieder aufnehmen will.

Für **Jürgen Wagner** gestaltet sich die subjektive Sinnzuschreibung des Berufslebens in gänzlich anderen Dimensionen als für Martin Schneider. Seinen berufs- und erwerbsbiografischen Verlauf präsentiert er weitgehend als einen individuellen, selbstbestimmten und selbstgestalteten Werdegang. In Ähnlichkeit zu Martin Schneider begründet auch er zwar seine Berufswahl, nicht aber seinen Arbeitsethos anhand der Berufe seiner männlichen Vorfahren. Seine so dargestellte berufliche Laufbahn beginnt für ihn, als er, knapp 18-jährig, die DDR verließ. Im westlichen Norddeutschland angekommen, nimmt er ein Studium auf. Dieser Schritt spricht dafür, dass Jürgen Wagner seine Arbeitsbedingungen und -chancen verbessern will. Nach dem Studium eröffnen sich für Jürgen Wagner dann auch weitere, beruflich interessante Perspektiven, die ihn bspw. ins Ausland führen. Seine erworbenen, technisch-konstruktiven Kenntnisse kann er fortan auf gestalterischem Niveau anwenden. Seine beruflichen Aufgaben als Ingenieur erfordern ein selbstständiges, lösungs- und handlungsorientiertes Arbeiten, bei der er aber auch viel Verantwortung übernehmen und für eine hohe Sicherheit garantieren muss. Die Charakteristik seiner beruflichen Aufgaben als Konstrukteur von Schiffen erfordert zudem kommunikative Kompetenzen, z. B. in der Hinsicht, dass es genauer Absprachen und Informationen zwischen verschiedenen Arbeitsteams bedarf. Sich auf Informationsaustausch, -verarbeitung und -umsetzung verlassen zu können, um ein Produkt zu erstellen oder eine Aufgabe lösen zu können, sind wesentliche und prägende Berufserfahrungen, die Jürgen Wagner macht. Ähnlich wie Martin Schneider evaluiert auch Jürgen Wagner sein Berufsleben als schöne Zeit, in der er zwar des öfteren Stress ausgesetzt war, den er aber als positiv empfand. Jürgen Wagner empfand Freude und Sinn

mit seiner Arbeit, die es ihm ermöglichte, seine Familie zu ernähren und einen gewissen materiellen Wohlstand zu erlangen.

Für **Hans Drechsler** stellt sich die sinnbezogene Bedeutung des Erwerbs- und Berufslebens wiederum in anderen Dimensionen dar als für Martin Schneider und Jürgen Wagner. Seine Berufswahl begründet er zwar zunächst, ähnlich wie Martin Schneider und Jürgen Wagner, aufgrund der traditionellen Erwerbs- und Berufsbiografie seiner väterlichen Vorfahren. Mehr noch stellt Hans Drechsler jedoch die biografische Sinnbedeutung seines Erwerbs- und Berufslebens im Zusammenhang mit Erfahrungen von Diskriminierung als Angehöriger einer ethnischen Minderheit und den Folgen des 2. Weltkrieges dar. Diese Erfahrungen nämlich haben sich unmittelbar auf sein Gefühl von Identität ausgewirkt. Nach dem 2. Weltkrieg kann Hans Drechsler, der als Soldat in der deutschen Wehrmacht gedient hat, nicht mehr in seine Heimat zurückkehren. Er nimmt dies als einen einschneidenden biografischen Bruch wahr, der mit einem starken Verlust seines Selbstwertes bzw. seiner Identität einhergegangen ist. Durch die Rückbesinnung auf seinen erlernten Beruf und seine Herkunftsfamilie, knüpft er an biografische Ressourcen an. In seiner neuen Heimat (der ehemaligen DDR) schafft er sich durch berufliche Erfolge und daraus resultierende gesellschaftliche Anerkennung ein neues Gefühl von Identität. Da er zudem einen seltenen, künstlerisch-handwerklichen Beruf ausübt, erlangt er eine gewisse öffentliche Bekanntheit. Seine Gefragtheit verschafft ihm dabei immer wieder das eine oder andere materielle Privileg in der von Mangelwirtschaft gekennzeichneten DDR. Hans Drechsler kann seine Familie ernähren und gewisse materielle Statusgüter erwerben. Durch sein erfolgreiches Berufsleben erreicht er aber vor allem gesellschaftliche Akzeptanz und Anerkennung, die er als Sudetendeutscher verloren zu haben schien.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die durch Berufs- und Erwerbsarbeit erzeugten subjektiven Erfahrungen sinnstrukturierende Lebenspraxen widerspiegeln, die gleichsam Vorstellungen von Lebensqualität repräsentieren. Dabei sind die einzelfalltypischen Sinnkonstruktionen anhand folgender Dimensionen beschreibbar:

- Hinsichtlich der Berufswahl führen Männer gesellschaftspolitische, wirtschaftliche und familiär geprägte Gründe (Beruf des Vaters) an.
- Berufs- und Erwerbsarbeit stehen im Zusammenhang mit dem Thema Ort bzw. Heimat. Dabei fungiert die Heimat entweder als angebundener Ort oder muss, freiwillig oder unfreiwillig, verlassen werden.
- Die befragten Männer sind durch ihre Berufs- und Erwerbsarbeit die finanziellen Hauptversorger ihrer Familien, erzählen aber kaum darüber.
- Mit einer erfolgreichen Erwerbs- und Berufsarbeit werden sinnhaft attribuiert: gesellschaftliche Anerkennung, positiver Stress, ein gutes Verhältnis zu Arbeitgebern, nachvollziehbare Führungsstile, routinierte Arbeitsabläufe, Kreativität und Selbstgestaltung, gute Kommunikation in Teams, selbstbestimmtes

Denken und Handeln, familiäre Existenzsicherung, Entfaltung und Stabilisierung der eigenen Identität.

- Mit einer nicht-erfolgreichen Erwerbs- und Berufsarbeit werden negativ attribuiert: intransparente Führungsstile, physischer und psychischer Stress.

2. Das relative Gleichgewicht von Lebensqualität entlang der Krankheitsverlaufskurve

Durch eine weitere Folgeüberlegung ist nun die Frage zu stellen: Inwieweit wirken sich die biografisch geprägten Vorstellungen über Lebensqualität der Männer auf ihren Umgang mit der Darmkrebserkrankung resp. auf die Dynamik der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) aus? Das heißt, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede sind – unter Rückgriff auf die theoretischen Konzepte der Krankheitsverlaufskurve – anhand der Kontrastierung der Einzelfälle beschreibbar? Wie im Kapitel über die theoretischen Implikationen in dieser Arbeit beschrieben (vgl. Kap. 3.2), geht es dabei um die Betrachtung von Verlaufskurvenphasen, ihrer dynamischen Entwicklung und die im reziproken Wechselverhältnissen stehenden Arbeitsanfordernisse, die zum Erhalt oder zur Verbesserung der biografisch geprägten Lebensqualität notwendig sind. Bei dieser Betrachtung stehen im Besonderen die vielseitigen Interaktionen, wie z. B. Aushandlungsprozesse zwischen Betroffenen und Health Professionals, im Vordergrund.

Auf der vergleichbaren Ebene der Gemeinsamkeiten ist in allen erzählten Krankengeschichten der darmkrebserkrankten Männer augenscheinlich, dass sie vorrangig über mehr oder weniger misslungene Interaktionsgeschehen mit und in dem Sozial- und Gesundheitswesen erzählen. Sie verlassen dazu ihren eher von Berichten, Argumentationen und Evaluationen durchsetzten Erzählstil und ersetzen ihn durch szenisch-episodische Erzählungen im engeren Sinne (Lucius-Hoene/Deppermann 2004: 146 ff.). Dabei versetzen sie sich und die Interviewerin in eine Szenerie, die räumlich und zeitlich umschrieben wird. Daraufhin geben sie die erlebte Interaktion in dialogischer Form resp. als wörtliche Rede der direkt oder indirekt beteiligten Akteure wieder. In der Erzähltheorie weisen solche Interviewpassagen darauf hin, dass der Erzähler wünscht, dass die Zuhörer:in das Erlebnis sowohl in seinem dynamischen Handlungsablauf selbst nachvollziehen als auch sich emotional beteiligen kann. Aus der zeitlichen Distanz der Erzähler betrachtet, scheinen also interaktionsgebundene Erlebnisse mit Health Professionals in den Erinnerungen der darmkrebsbetroffenen Männer relativ manifest verhaftet zu sein. Die damit in Erscheinung tretenden Bedürfnisse weisen in die Richtung, dass durch die Art des szenisch-episodischen Erzählens erwünscht oder erhofft wird, erlebte, aber schwer zu versprachlichende Gefühle und Emotionen, die mit der Interaktion in Verbindung stehen, nachvollziehbar zu verdeutlichen. Szenisch-episodische Erzählungen dienen den Männern möglicherweise als Sprachfolie empfundener Emotionalität, die, rekurrierend auf die Aussagen von Scholz (2004) und Dausin (1996),

aufgrund einer „geschlechtergebundenen Grammatik“, nicht anders erzählt werden können. Auf diese Weise tritt das Bedürfnis nach einer Kommunikation mit Health Professionals zu Tage, bei der sowohl die Wahrnehmung der lebensgeschichtlich geprägten Identität als auch die spezifische biografische Situation, in der die Krankheit emotional bewältigt werden muss, mehr Berücksichtigung findet. Im Folgenden werden bezüglich dieser Aspekte prägnante Krankheitsverlaufphasen (Corbin/Strauss 2004) betrachtet, über die die Männer in ihren Krankengeschichten erzählt haben.

a) Prädiagnostische und diagnostische Phasen

Alle Männer aus dem Interviewsample⁵⁰, mit Ausnahme von Hans Drechsler, erzählen über die ersten körperlichen Zeichen und Symptome ihrer Erkrankung, die sie unterschiedlich schnell dazu veranlasst haben, das Gesundheitsversorgungssystem aufzusuchen. Die meist im szenisch-episodischen Erzählstil vorgetragene Schilderungen enden häufig mit evaluativen Erzählsegmenten oder rhetorischen Fragen, die die Themen Schuld an der Erkrankung und subjektive Krankheitstheorien beinhalten. Die Männer suchen dafür u. a. Antworten in ihrer Lebensgeschichte. So werfen sie Fragen dahingehend auf, ob die zentrale biografische Ausrichtung auf das Erwerbs- und Berufsleben möglicherweise Schuld an der Erkrankung ist. Ihre Antwortversuche führt sie, je nach subjektiver Bedeutung ihrer Erwerbs- und Berufserfahrungen, zu ganz unterschiedlichen Schuld- und Krankheitstheorien. Manchmal sind es auch die Health Professionals selbst, die durch ihre Aussagen Schuld- und Krankheitstheorien bei den Männern auslösen.

Die Lebensqualität darmkrebserkrankter Männer kann in diesen Phasen durch folgende weitere Merkmale beeinflusst sein:

- Die prädiagnostische Arbeit, das körperliche Wahrnehmen von Zeichen und Symptomen (genannt werden z. B. Blut im Stuhl, Müdigkeit, Änderung im Stuhlverhalten, Magen-Darm-Beschwerden, Gewichtszunahme), kann im Wesentlichen als erstes Anzeichen krankheitsbezogener Arbeit gewertet werden. Die Männer deuten die Symptome allerdings zunächst als eine hämorrhoidale Erkrankung denn als Symptom einer Darmkrebserkrankung. Das Wahrnehmen von Zeichen und Symptomen veranlasst einige Männer dazu, entweder unmittelbar ärztliche Hilfe aufzusuchen oder sie ignorieren sie über lange Zeit⁵¹.
- Dass die Männer sich zeitnah ärztlich untersuchen lassen, garantiert ihnen nicht immer – auch nicht im Rahmen des Darmkrebscreenings – dass die richtige Diagnose auf Anhieb gestellt wird bzw. kommt es zu anfänglichen Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen (z. B. Behandlung auf Hämorrhoiden). Diese diagnostischen

⁵⁰ Eine Durchsicht der Interviewtranskripte, -Memos und Protokolle aus Forschungswerkstätten von Christian Pietsch und Otto Paech, bestätigen dies

⁵¹ Christian Pietsch hat trotz der Symptome und Zeichen wie Müdigkeit, enorme Gewichtszunahme, Durchfälle und Blut im Stuhl, erst nach ca. 6 Monaten eine Internistin aufgesucht. Er begründet dies mit seiner damals prekären Situation als selbstständiger Unternehmer, die es ihm quasi nicht erlaubte, krank zu sein.

Schwebezustände (Corbin/Strauss 2004: 43 f.) können im späteren Krankheitsverlauf Fragen nach dem Ausmaß der Krankheitslast auslösen.

- Die Interaktion mit Health Professionals in dieser Phase, speziell mit niedergelassenen Internisten und Gastroenterologen, wird in den szenisch-episodischen Erzählungen als eher kühl, distanziert, wenig empathisch, wortkarg oder Schuld zuweisend beschrieben. Keiner der Männer erzählt über Gespräche, die Hinweise darauf liefern, dass mit niedergelassenen Ärzten oder Ärztinnen über Verlaufskurvenentwürfe (Corbin/Strauss 2004: 49 ff.) oder partnerschaftliche Entscheidungsprozesse (shared decision making) gesprochen wurde. Die Diagnoseübermittlung niedergelassener Ärzte und Ärztinnen reduziert sich, in der Wahrnehmung der Männer, auf die Mitteilung der Tumorklassifikation, der Abgabe einer vagen Prognose hinsichtlich der Lebenserwartung und einer Klinikempfehlung. Schnell werden die betroffenen Männer dann in ein Krankenhaus überwiesen. Bereits diese ersten Erfahrungen mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten beeinflussen die weitere Interaktion mit Health Professionals im stationären Bereich.

b) Akute Phasen und Phasen der Normalisierung

Bezüglich dieser Phasen erzählen die darmkrebsbetroffenen Männer über präoperative Behandlungsmaßnahmen (z. B. neoadjuvante Strahlen- und/oder Chemotherapie), operative Eingriffe und postoperative Therapien, die mit Aufhalten in stationären, teilstationären und rehabilitativen Kliniken verbunden sind. Zum großen Teil wird über diese Zeit zunächst berichtet, d. h. es werden Ort und Zeit der jeweiligen Behandlungsmaßnahme genannt. Erst nach näheren, erzählgenerierenden Nachfragen präsentieren die Männer interaktionsgebundene Erinnerungen mit Ärzten/Ärztinnen und weiteren Health Professionals, die in szenisch-episodischer Erzählart wiedergegeben werden.

Die Lebensqualität darmkrebserkrankter Männer wird in diesen Phasen durch folgende Merkmale geprägt:

- Insbesondere bei stationären Aufenthalten zeugen die Schilderungen der Männer davon, dass sie quasi nie in Entscheidungsprozesse bezüglich des Therapieplans (nach Corbin und Strauss sog. Verlaufskurvenpläne, 2004: 50 ff.) eingebunden wurden oder versucht haben, sich selbst aktiv einzubinden. Es wäre möglich, dass solche Gespräche stattgefunden haben, sie werden aber von den Betroffenen nicht erinnert. Eine Begründung mag darin liegen, dass die Männer nach der Diagnosestellung relativ schnell ins Krankenhaus überwiesen werden. Dort angekommen, werden wiederum schnelle therapeutische Entscheidungen durch das klinische Personal getroffen. In diesem kurzen Zeitraum haben die betroffenen Männer sehr wahrscheinlich wenig Ressourcen, um über eigene Präferenzen zu reflektieren, sich krankheitsspezifische Informationen anzueignen, mit

Angehörigen zu sprechen und mögliche Verlaufskurvenentwürfe und -pläne (Corbin/Strauss 2004) im Gespräch mit Ärzten und Ärztinnen zu antizipieren.

- Die Phasen werden von den Männern als stark interaktionsgebunden erinnert. Die Kommunikation und Interaktion mit Health Professionals kann dabei als nicht adäquate Gefühlsarbeit der Health Professionals beschrieben werden (Strauss et al. 1980; 1982). Mit diesem Arbeitstypus verbinden Strauss et al. (1980; 1982) die Art von Arbeit, die Angehörige personenbezogener Dienstleistungsberufe (zu denen medizinisch- und pflegerisch-therapeutische Berufe zählen) im Blick auf die Gefühle anderer erbringen. Dazu gehören z. B. Vertrauensarbeit, biografische Arbeit und Identitätsarbeit, die auch in Krankenhäusern und Kliniken stattfindet. Gefühlsarbeit definieren Strauss et al. (1980) weiter als die Arbeit, „die speziell unter Berücksichtigung der Antworten der bearbeiteten Person oder Personen geleistet wird und die im Dienst des Hauptarbeitsverlaufs erfolgt. Auch kann ein Teil dieser Arbeit vom Arbeitenden an sich selbst oder an anderen Arbeitenden geleistet werden, und zwar immer im Dienst des Hauptarbeitsverlaufs.“ (629) Der Hauptarbeitsverlauf in diesen Phasen stellt die krankheitsbezogene Arbeit dar. Um sie durchführen zu können, benötigen die Männer Informationen und emotionale Unterstützung.
- Die Männer reagieren auf die ausbleibende Gefühlsarbeit entsprechend ihrer biografisch geprägten Sinn- und Handlungsmuster. So bemühen sie sich um eine eigenständige Informationsarbeit, um sich ein Gefühl von Sicherheit, Kontrolle und Zuversicht zu verschaffen. Die Informationsarbeit kann aber, gerade in akuten Phasen des Krankheitskurvenverlaufs, kognitiv sehr anstrengend sein und als Belastung empfunden werden, was im ungünstigsten Falle auf die Krankheit selbst zurückwirken kann.
- Das Ausmaß nicht adäquater Gefühlsarbeit durch Health Professionals wirkt sich auf die Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit der betroffenen Männer aus. So kann es sein, dass darmkrebsbetroffene Männer rehabilitative Therapieangebote nicht nutzen, um sich emotional zu schützen bzw. sich emotional bei der Familie erholen. Ärztliche oder pflegerische Anweisungen können missverstanden und falsch umgesetzt werden, nämlich dann, wenn sie den betroffenen Männern nicht in einer solchen Art und Weise kommuniziert werden, die ihnen gleichsam die Angst, das Unwohlsein oder die Unsicherheit vor diesen Maßnahmen nimmt.

c) **Normalisierungsphasen, stabile und instabile Phasen**

Nach der Entlassung aus den stationären und rehabilitativen Institutionen muss die Krankheit fortan zu Hause weiter bewältigt werden. Die Bewältigungs- resp. Arbeitsanfordernisse in diesem neuen Abschnitt des Krankheitsverlaufs sind, hinsichtlich der Krankheitslast und dem Wunsch nach der Wiedererlangung einer der Biografie entsprechenden Lebensqualität, überaus vielfältig. Dabei ist bezeichnend, dass die Männer kaum über die Versorgung durch Stomatherapeutinnen sprechen. Sie werden lediglich am

Rande, in der Funktion der Lieferantinnen des Stomamaterials, erwähnt. Auch erzählen die Männer kaum über die Unterstützung durch Partnerinnen oder weiteren Angehörigen. Möglicherweise deshalb, weil in der Wahrnehmung der Männer die Unterstützung durch Partnerinnen und/oder Angehörige in dem Maße implizit verläuft, dass sie, in Gegenwart der Interviewerin, als selbstverständlich vorausgesetzt wird. Möglich wäre aber auch, der bereits oben erörterten These von Scholz (2004: 237) über die „geschlechtergebundene Grammatik“ folgend, dass über solche Formen der Unterstützung nicht erzählt werden kann. Viel eher stellen sich die Männer in diesen Phasen als möglichst selbstbestimmt dar, stetig im Bemühen, ihre sozial-geschlechtlich geprägte und nunmehr auch beschädigte körperliche Performanz autonom wiederzuerlangen. Hierfür greifen sie auf ihre erwerbs- und berufsbiografisch geprägten Sinn- und Bedeutungsmuster zurück.

Die Lebensqualität darmkrebskranker Männer ist in diesen Phasen durch weitere Merkmale charakterisiert:

- Um an die (erwerbs- und berufs-) biografisch geprägten Vorstellungen von Lebensqualität wieder anknüpfen zu können, formulieren die Männer das Bedürfnis, bei der Durchführung ihrer krankheitsbezogenen Arbeit vom Sozial- und Gesundheitssystem unterstützt zu werden, wie bspw. in der Beratung und Aufklärung über betriebliche Rehabilitationsleistungen, Familienhilfe, krankheitsbezogene Informationen und Stomapflege. Dabei wünschen sie in der Interaktion mit Health Professionals Zuwendung und Akzeptanz bezüglich ihrer Persönlichkeit.
- Bei der Suche nach sozial- und gesundheitsprofessioneller Unterstützung erleben die erkrankten Männer den ambulanten Sektor als sehr separiert, d. h., die Berufsgruppenvertreter werden als Ansprechpartnerinnen und -partner für jeweils spezifische krankheits- oder sozialbezogene Problemfelder angesehen, die einen gewissen eingeleisteten Sprach- und Kommunikationsstil pflegen und untereinander nicht vernetzt agieren. Dadurch bekommen die betroffenen Männer das Gefühl, ihre krankheitsbezogene Arbeit nicht ausreichend umsetzen zu können, was zu einer Verschlechterung oder Verzögerung des Genesungsprozesses führen kann.
- Selbsthilfegruppen werden von einigen Männern als Ort wahrgenommen, um ihr krankheitsspezifisches Wissen zu erweitern und unter Mitbetroffenen integriert zu sein. Andere Männer empfinden Selbsthilfegruppen aber auch als deprimierend, weil die Auseinandersetzung mit der Krankheit permanent in den Fokus rückt.

6.2 Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Frauen

1. Biografisch geprägte Vorstellungen von Lebensqualität

Ein erster fallvergleichender Blick auf die lebensgeschichtlichen Erzählungen von Elisabeth Salomon, Gabriele Schäferlein und Inge Kühn⁵² lässt die übereinstimmende Struktur erkennen, dass sie hauptsächlich über das lebensgeschichtliche Gewordensein ihrer gegenwärtigen Identität erzählen. Über dieses Gewordensein wird vorrangig auf der Grundlage sinnstrukturierender Beziehungserfahrungen erzählt, die mitunter Vorstellungen von Lebensqualität der darmkrebserkrankten Frauen repräsentieren. Die Beziehungsorientiertheit in weiblichen Biografien ist, ähnlich wie die Bedeutung der Erwerbs- und Berufsbiografie in männlichen Biografien, ebenfalls keine allzu neue Erkenntnis mehr in der Biografie- und Geschlechterforschung (Dausin 1994, 1996). Frauen erzählen ihre Biografien allerdings nicht in der linearen und karriereorientierten Art und Weise wie die Männer. Zwar sprechen sie über erwartbare, klassische Themenfelder einer weiblichen Biografie – wie Kindheit und Jugend, Ausbildung, Ehe, Familiengründung, Scheidungen, Haus-, Berufs- oder Erwerbsarbeit, Rentendasein, Verlust von Ehepartnern – jedoch sind ihre Erzählarten weitaus emotionaler, zum Teil widersprüchlicher, ambivalenter und auch selbstreflexiver geprägt. Die Rekonstruktionen der erzählten Lebensgeschichten offenbaren vorwiegend erzählende und beschreibende Textsorten. Eine Ausnahme stellt die erzählte Lebensgeschichte von Elisabeth Salomon dar.

Alle drei Frauen sind ungefähr gleich alt, d. h. sie sind zwischen 1925 und 1932 geboren und in ländlichen Milieus aufgewachsen. Ihre Kinder- und Jugendzeit wurde wesentlich durch Erlebnisse bzw. die Folgen des 2. Weltkrieges mitgeprägt. Mit Eintritt in das Erwachsenenleben weisen ihre erlebten Lebensgeschichten dann sehr verschiedene Lebensverläufe und neue Sinnkonstruktionen hinsichtlich ihrer Beziehungserfahrungen auf. Die Vielfältigkeit dieser Beziehungserfahrungen sind – vor dem Hintergrund der Fragestellung nach den biografisch geprägten Vorstellungen von Lebensqualität – wiederum welche, die folglich erstmal nur von Einzelfall zu Einzelfall verstehbar werden. Das heißt, auf den empirischen Einzelfall bezogen wird im Folgenden das Augenmerk auf die Frage gelenkt: Welche spezifischen Sinnkonstruktionen schreiben Elisabeth Salomon, Gabriela Schäferlein und Inge Kühn ihren biografisch geprägten Beziehungserfahrungen zu? Zur fallspezifischen Erörterung und Kontrastierung dienen die bereits aus den Globalanalysen gewonnenen Strukturhypothesen (vgl. Kap. 5; Abb. 6: 163).

⁵² ebenso die Datenmaterialien von Helga Ohliger und Eleonore Kämper aus dem Interviewsample

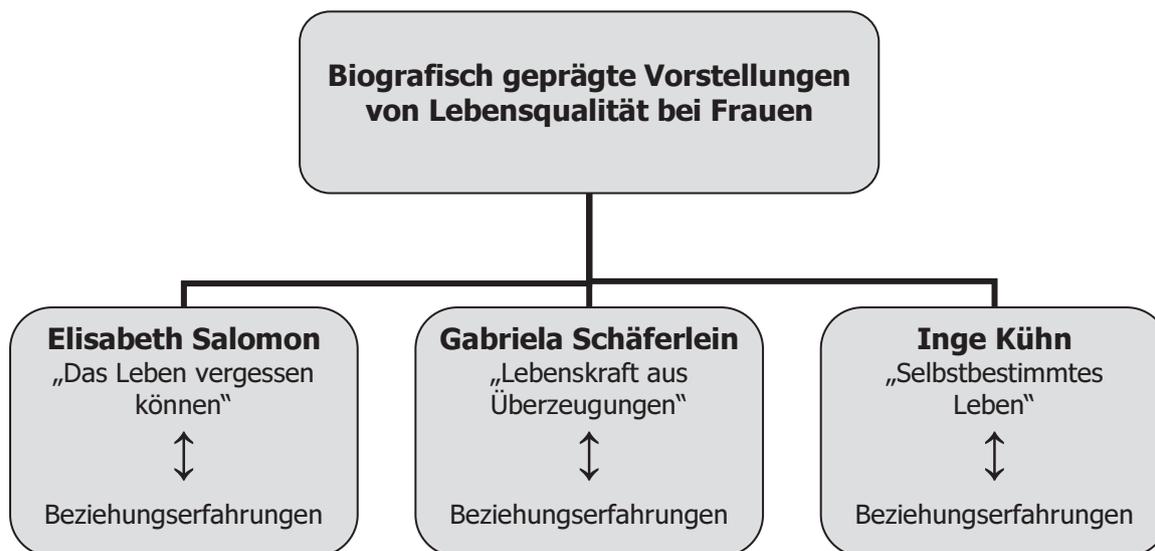


Abb. 6: Beziehungsbiografisch geprägter Einfluss auf die Vorstellungen von Lebensqualität bei darmkreberkrankten Frauen, eigene Darstellung

Elisabeth Salomon benennt in ihrer lebensgeschichtlichen Präsentation fast ausschließlich Beziehungserfahrungen, die von tödlichen Verlusten von Familienangehörigen und ihrer Trauer darüber geprägt sind. Diese Erfahrungen beginnen bereits in ihrer Kinder- und Jugendzeit. Das Bild von der im Sarg liegenden, jüngsten Schwester geht ihr bis heute nicht aus dem Kopf. Eine reflexive, biografische Auseinandersetzung darüber vermeidet sie jedoch und ermahnt sich, dass man über den Tod nicht nachdenken dürfe. Bei der Präsentation ihres Erwachsenenlebens thematisiert sie ihre Trauer darüber, dass sie keine Kinder bekommen konnte. Die Erfahrung einer Mutter-Kind-Beziehung bzw. die Gründung einer Familie, die sie sich sehr gewünscht hat, konnte sie nicht erleben. In ihrem Beruf – in dem sie sich erfolgreich weiterqualifiziert hat und der in der ehemaligen DDR, neben der Mutterschaft, für Frauen als ebenso gesellschaftlich sinnstiftend propagiert wurde – wirkt sich auf die Lebensqualität Frau Salomons nicht kompensatorisch aus. Ihrer beruflichen Tätigkeit misst sie im Vergleich dazu, kinderlos geblieben zu sein, zumindest aus heutiger Perspektive keine sinnstiftende Bedeutung zu. Sie zieht dafür Vergleiche zu ihren Schwestern, die Kinder geboren haben und zu denen sie gute Beziehungen pflegt. Elisabeth Salomon reflektiert nicht über mögliche Erklärungen und Deutungen, warum sie keine Kinder bekommen konnte. Sie benennt nur immer wieder die Tatsache, dass sie trauert, beschreibt aber nicht, wie sie trauert. Ihre sinnerzeugende Lebensstrategie scheint die des Verdrängens und Vergessens zu sein, zumindest die des Schweigens. Dieses Verhalten zeigt sich auch im Umgang mit ihrer Darmkrebserkrankung. Seit nunmehr 20 Jahren versucht sie ihrem sozialen Umfeld zu verschweigen, dass sie einen künstlichen Darmausgang hat. Frau Salomon tut dies wahrscheinlich deshalb, weil sie Angst vor einer

Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod hat. Zu schmerzhaft scheinen dabei auch die Erinnerungen an die einst geliebten Menschen zu sein, die sie mit diesen Themen in Zusammenhang bringt. Somit bleibt Frau Salomon die biografische Ressource, die Vergangenheit vergessen zu können und sich vorrangig mit der Gegenwart auseinanderzusetzen. Das von ihr zum Interviewabschluss vorgetragene alltägliche „Guten Morgen und Gute Nacht sagen können“ zu ihrem Ehemann ist das, was sie für ihre gegenwärtige Lebensqualität als wichtig erachtet und sie sich für die Zukunft wünscht. Somit scheint Lebensqualität für Frau Salomon die als sinnstiftend empfundene Ehe mit ihrem Mann zu sein.

Für **Gabriela Schäferlein** gestaltet sich die subjektive Sinnzuschreibung ihrer Beziehungserfahrungen anders als für Elisabeth Salomon. Sie verdeutlicht durch ihre Kindheits- und Jugenderlebnisse, dass sie schon immer den Wunsch hatte, eine eigene Familie zu gründen. Sie beschreibt sich zudem, im Kontrast zu ihrer jüngeren Schwester, als ein ruhiges, verträumtes, angepasstes und überaus nachgiebiges Kind. Bei Konflikten, Problemen und Streitigkeiten in der Familie ist Gabriela Schäferlein immer diejenige, die schnell klein beigt, sich uneigennützig verhält und sogar Schuld auf sich lädt, auch wenn sie gar keine hat. Sie lebt diese altruistische Rolle solange, bis sie ihren Ehemann kennenlernt. Mit der Loslösung von ihrem Elternhaus und der selbstständigen Familienführung eröffnen sich für Gabriela Schäferlein gänzlich neue Beziehungserfahrungen. Die Kommunikation mit ihrem Ehemann beschreibt sie als partnerschaftlich und gleichberechtigt. Sie lernt mit ihm Entscheidungen, die die Familie betreffen, bis zu einem Konsens auszudiskutieren und nicht immer nur nachgiebig zu sein. Dabei kann sie sich auch gut von einer anderen Meinung überzeugen lassen, wenn sie „Hand und Fuß“ (Transkript 2 Schäferlein 2006: 32/10) hat. Frau Schäferlein genießt die Rolle als Mutter von sieben Kindern und bleibt immer Hausfrau. Dabei legt sie Wert darauf, dass ihre familiäre Rolle als eine verstanden wird, die auf einer partnerschaftlich ausgehandelten Entscheidung fußt, d. h. sie von ihrem Mann nicht gezwungen wurde, sich um Heim, Herd und Kind zu kümmern. Mit dem Tod ihres Ehemannes wird Gabriela Schäferleins Identität tief erschüttert. Sie spürt eine große Trauer, sieht sich plötzlich angstvoll allein mit den Aufgaben des Lebens konfrontiert und zieht sich zurück. Sie kann sich nicht vorstellen, von nun an alleine Entscheidungen im Leben zu treffen. Aber Frau Schäferlein gelingt es nach einiger Zeit und aus eigener Kraft, sich einen neuen Lebensentwurf zu gestalten. Sie entdeckt das Reisen, das von nun an einen Großteil ihres Lebens bestimmt. Sie lernt auch einen neuen Mann kennen, zu dem sie ein freundschaftliches Verhältnis aufbaut und pflegt an den Tagen, an denen sie nicht auf Reisen ist, ihre Beziehungen zu ihren Kindern und Enkelkindern. Frau Schäferlein führt nun ein abwechslungsreiches und unabhängigeres Leben, in dem sie selbstbestimmt Entscheidungen trifft und neue Beziehungserfahrungen macht. An dieser Lebensqualität will sie, trotz ihrer Darmkrebserkrankung, festhalten.

Inge Kühns Beziehungserfahrungen in der Kinder- und Jugendzeit sind vor allem durch die streng autoritären, teilweise gewalttätigen Erziehungsmaßnahmen ihres Vaters geprägt. Sie muss mit ihrer Schwester schon von klein auf, körperlich schwere Arbeit auf dem Hof verrichten. Sie leidet unter diesen Lebensbedingungen seelisch und körperlich. Der Lebensstandard der Familie verbessert sich auch Jahre nach dem Kriegsende nicht und die Beziehung zu ihrem Vater gestaltet sich immer schwieriger. Durch Briefe von einer Tante aus Hamburg ermutigt, verlässt sie zu Beginn ihres 31. Lebensjahres heimlich den elterlichen Hof, um nach Hamburg zu gehen und sich dort eine Arbeit zu suchen. Mit diesem emanzipatorischen Schritt verbindet Frau Kühn die Vorstellung, ein selbstbestimmteres Leben führen zu wollen. In Hamburg nimmt sie eine Stellung als Hausmädchen in einer Villa an, deren Besitzer ein bekanntes Variétéhaus betreiben. In den 17 Jahren ihrer dortigen Dienstzeit wohnt sie in der Villa der Familie. Ihre dortigen Beziehungserfahrungen sind vielschichtig. Für die Kinder ihrer Chefin wird sie zur Ersatzmutter, eine Rolle, die Inge Kühn gern übernimmt und die die Chefin ihr auch ohne Weiteres überlässt. In der Rolle des Hausmädchens verhält sich Inge Kühn immer diskret und integer, auch wenn sie die „künstlerisch-turbulente“ Lebensweise ihrer Arbeitgeber nicht immer gutheißt. Durch den Kontakt zu damals namentlich bekannten Künstlern, die des Öfteren zu Besuch in die Villa kommen, offeriert sich ihr die Welt der „Stars und Sternchen“. Sie wird von ihnen wahrgenommen, geachtet und bekommt hin und wieder Geld von ihnen zugesteckt. Inge Kühn macht zudem, ähnlich wie Frau Salomon, die Erfahrungen von menschlichen Verlusten. Ihr erster Ehemann verstirbt nach kurzer Ehe plötzlich an einer Embolie. Kurz zuvor war Inge Kühn von ihm schwanger, ließ das Kind aber auf eigenen Wunsch und durch finanzielle Unterstützung ihrer Chefin abtreiben. Die Austragung des Kindes hätte das Ende ihrer Dienstzeit in der Villa bedeutet. Frau Kühn wollte aber dieses Lebenskonzept nicht aufgeben, kein eigenständiges Hausfrauen- und Mutterdasein führen. Inge Kühns zweiter Ehemann entpuppt sich als spielsüchtig und sie lässt sich nach zwei Jahren wieder von ihm scheiden. Ihren dritten Ehemann lernt sie kennen, kurz bevor das Variété-Unternehmen ihres Chefs pleite geht und ihr gekündigt wird. Nach 17 Jahren Dienstzeit in der Villa beginnt für Frau Kühn ein neuer Lebensabschnitt. Mit ihrem dritten Ehemann zieht sie in ein Mietshaus, aber jeder in eine eigene Ein-Zimmer-Wohnung. Mit diesem Wohnkonzept unterstreicht Inge Kühn ihre Vorstellung von einem selbstbestimmten Leben. Die Ehe beschreibt Inge Kühn als bereichernd und harmonisch. Sie geht einer Erwerbstätigkeit in einem Warenhaus nach und geht zusätzlich in Privathaushalten putzen. Nach ca. 18 Jahren Ehe verstirbt Frau Kühns dritter Ehemann an Leukämie. Inge Kühn lebt von nun an ohne Partner und ohne eine nähere soziale Bezugsperson. In der Zusammenschau ihrer Beziehungserfahrungen kann festgestellt werden, dass Lebensqualität für Inge Kühn vorrangig bedeutet, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Diese Sinnkonstruktion resultiert vor allem aus ihren biografischen Erfahrungen, sich nicht dauerhaft auf stabile Beziehungen mit Männern verlassen zu können. Ihre Erfahrungen mit Männern sind entweder verbunden mit Tyrannei (Vater), Suchtproblematiken (zweiter Ehemann, Chef) oder dem Sterben

(erster und dritter Ehemann, Chef). Ihr auf Selbstbestimmung beruhendes biografisches Handeln, wirkt nach jedem Verlust einer Beziehung wie der Rettungsanker, der ihr ein unabhängiges und lebensbejahendes Weiterleben ermöglicht. Angesichts ihres hohen Alters und ihrer Darmkrebserkrankung zeigt sich ihr selbstbestimmtes Lebenskonzept jedoch zunehmend fragil. Ihr Wunsch nach einer festen Bezugsperson zur Unterstützung ihrer krankheits- und alltagsbezogenen Arbeit wird zunehmend dringlicher.

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass biografisch geprägte Vorstellungen von Lebensqualität bei darmkrebserkrankten Frauen eng im Zusammenhang mit Beziehungserfahrungen stehen. Diese gehen im lebensgeschichtlichen Verlauf mit ganz unterschiedlichen subjektiven Sinnkonstruktionen einher, die anhand folgender Dimensionen beschrieben werden können:

- Erste einprägsame Beziehungserfahrungen werden bereits in der Kindheit durch die Verhältnisse zu Eltern und/oder Geschwistern gemacht, über die die Frauen reflektieren.
- Als negative kindliche Beziehungserfahrungen werden genannt: Erfahrungen mit dem Tod, Armut, autoritäre Erziehung, Krieg, Gewalt, Empfinden von Ungerechtigkeit.
- Die Loslösung vom Elternhaus bzw. das Bemühen um die Überwindung familiär geprägter Verhaltensmuster eröffnet den Frauen die Möglichkeit, selbstbestimmtere Lebensentwürfe zu verfolgen, die sie durch Berufs- oder Erwerbstätigkeiten realisieren oder zur Gründung einer eigenen Familie führt.
- Beziehungen mit Männern eröffnen den Frauen ein weites Spektrum an identitätsbildenden Erfahrungen. Diese reichen von: Empfinden von Vertrauen und Verständnis, dem Erleben gleichberechtigter Kommunikation, dem Vermögen eigene Bedürfnisse artikulieren zu können, das Führen konstruktiver Diskussionen für partnerschaftliche Entscheidungsfindungen bis zu Erfahrungen wie: das Erleben von Unbeständigkeit, Unzuverlässigkeit, Vertrauensmissbrauch etc. sowie Trauererfahrungen nach dem Tod von Partnern/Ehemännern, die als entscheidende biografische Zäsuren empfunden werden.
- Die Überwindung der Trauer über die Verluste von Partnern und Ehemännern bestärkt die Frauen letztlich in der Entwicklung neuer Lebensentwürfe. Bei deren Realisierung machen sie neue Erfahrungen von Autonomie und gelangen dadurch zu einem erweiterten Identitätsbild.
- Beziehungsbiografische Erfahrungen sind immer auch von gesellschaftlichen Verhältnissen geprägt (z. B. Kriege, gesellschaftliche Diskurse über die Frauenrolle, sozialpolitisches System).

2. Das relative Gleichgewicht von Lebensqualität entlang der Krankheitsverlaufskurve

In der Folge wird nun die Frage gestellt, inwieweit sich die biografisch, sozial und geschlechtlich geprägten Vorstellungen von Lebensqualität der Frauen auf ihren Umgang mit der Darmkrebserkrankung resp. die Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) auswirken. Das heißt, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede sind, unter Rückgriff auf die theoretischen Konzepte der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004), anhand der Kontrastierung der Einzelfälle beschreibbar?

Auf der vergleichbaren Ebene der Gemeinsamkeiten ist in allen erzählten Krankengeschichten der Frauen augenscheinlich, dass auch sie, wie die Männer, hauptsächlich über Interaktionserfahrungen mit Health Professionals sprechen. Allerdings erzählen die Frauen nicht nur, wie die Männer, über fehl- oder missinterpretierte Interaktionserlebnisse, sondern auch über gelungene. Dabei verändern sie, im Gegensatz zu den Männern, ihren Erzählstil nicht. Alle Frauen aus dem Sample, mit Ausnahme von Elisabeth Salomon, tragen ihre Lebens- und Krankengeschichte vorwiegend als eine Groß Erzählung vor. Diese ist zwar von vielen einzelnen Berichten, Beschreibungen und Evaluationen durchsetzt, jedoch bleibt der rote Faden – das Gewordensein ihrer gegenwärtigen Identität auf der Grundlage von Beziehungserfahrungen – immer erkennbar. In Ähnlichkeit zu den Männern werden die Interaktionserfahrungen mit Health Professionals vorwiegend im szenisch-episodischen Erzählstil wiedergegeben. Das heißt, auch die Frauen versetzen sich und die Interviewerin in eine Szenerie, die räumlich und zeitlich umschrieben wird und geben die erlebten Interaktionen in dialogischer Form resp. als wörtliche Rede der direkt oder indirekt beteiligten Akteure wieder. Häufig beenden sie diese, im Unterschied zu den Männern, mit Evaluationen, d. h. sie schließen mit einer Reflexion über die Erfahrung ab. Während die Männer den szenisch-episodischen Erzählstil wahrscheinlich eher dafür nutzen, dass die Zuhörer:in das Erleben der Interaktion emotional nachvollziehen kann, drücken die Frauen ihre Emotionen und Gefühle sehr viel direkter aus. Sie benennen dabei ihre Gefühle und Emotionen nicht nur, sondern be- oder umschreiben sie und ordnen sie manchmal in einen größeren biografischen Sinnzusammenhang ein. Dadurch erscheinen ihre Krankengeschichten auch oft dramaturgischer. Das Reservoir an sprachlicher Ausdrucksfähigkeit lässt vermuten, dass ihnen, anders als die Männer, die Kommunikation mit Health Professionals leichter fällt. Dazu werden im Folgenden die als problematisch erlebten Krankheitsverlaufskurvenphasen (Corbin/Strauss 2004) betrachtet.

a) Prädiagnostische und Diagnostische Phasen

Nahezu alle Frauen aus dem Interviewsample⁵³ erzählen über die ersten körperlichen Zeichen und Symptome ihrer Erkrankung, die sie unterschiedlich schnell dazu veranlasst

⁵³ Einschließlich der Interviewtranskripte und Interviewmemos von Helga Ohliger und Eleonore Kämper

haben, die Gesundheitsversorgung in Anspruch zu nehmen. Inge Kühn ist dabei die Einzige, die keine Symptome beschreibt, da die Diagnose im Rahmen einer Darmkrebsfrüherkennung gestellt wird⁵⁴. Bezeichnend für die prädiagnostische Phase ist, dass diejenigen Frauen, die Kinder geboren haben, das Symptom Blut im Stuhl zunächst als ein Hämorrhoidenleiden deuten, das sie aus der Zeit ihrer Schwangerschaften kennen. Elisabeth Salomon, als kinderlose Frau, verbindet das gleiche Symptom (Blut im Stuhl) mit einer Erkrankung, die sie mit ihrer Angst vor dem Sterben und dem Tod konfrontiert. Ihre Lebensstrategie des Verdrängens zieht nach sich, dass sie erst nach ca. einem Jahr einen Internisten aufsucht. Die Wiedergabe von Interaktionserfahrungen mit Health Professionals in diesen Phasen spiegeln bereits die Bedeutungen der lebensgeschichtlich geprägten Beziehungsmuster der Frauen wieder.

Die Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen kann in diesen Phasen durch folgende Merkmale beeinflusst sein:

- Die prädiagnostische Arbeit, d. h. das körperliche Wahrnehmen von Zeichen und Symptomen (genannt werden z. B. Blut im Stuhl, Müdigkeit, Änderung im Stuhlverhalten, Gewichtsabnahme, spüren eines Fremdkörpers im After), kann im Wesentlichen als der Beginn krankheitsbezogener Arbeit bezeichnet werden (Corbin/Strauss 2004).
- Im „Schockmoment“ der Diagnosemitteilung reagieren die Frauen zunächst sehr emotional, ohne sich sprachlich zu äußern. Einfühlsame Reaktionen der Health Professionals darauf erweisen sich für den Aufbau von Vertrauen und den weiteren persönlichen Umgang im Therapieverlauf als positiv.
- Keine der Frauen erzählt über Gespräche, die konkrete Hinweise dafür liefern, dass Health Professionals mit ihnen über mögliche Verlaufskurvenentwürfe (Corbin/Strauss 2004: 49 ff.) oder die Möglichkeit eines partnerschaftlichen Entscheidungsprozesses (engl. shared decision making) gesprochen haben. Es gibt Hinweise, dass Frauen sich aktiv in Gespräche mit Health Professionals einbringen wollen, die jedoch in der Konsequenz asymmetrisch bzw. nicht gleichberechtigt verlaufen.
- Fragen nach der Schuld an der Erkrankung resp. subjektive Krankheitstheorien stellen sich für Frauen in dieser Phase seltener. Eher provoziert die Diagnose unmittelbare Fragen nach den Chancen zum Erhalt ihrer Lebensqualität. Mit der schrittweisen Realisierung ihre Diagnose sehen die Frauen nämlich ihre identitätsstiftenden Lebensentwürfe und Lebenspläne als überaus bedroht an.

⁵⁴ Erst nach der Diagnosemitteilung erinnert sie sich, während einer längeren Fahrradtour, einen kleinen Druck im After gespürt zu haben, den sie aber zu diesem Zeitpunkt keine Bedeutung beigemessen hat.

b) Akute Phasen und Phasen der Normalisierung

In diesen Phasen thematisieren die Frauen vorwiegend Entscheidungssituationen bezüglich therapeutischer Fragen, deren situativer Verlauf erheblich vom Maß emotionaler Zugewandtheit bzw. Gefühlsarbeit (Strauss et al. 1980; 1982) durch Health Professionals abhängt. Die Frauen geben hierzu allesamt szenisch-episodische Erzählungen wieder, aus denen rekonstruiert werden kann, wie die Art und Weise der Kommunikation und Interaktion mit Health Professionals das Mitwirken an der krankheitsbezogenen Arbeit bestimmt.

Die Lebensqualität darmkrebskranker Frauen kann durch folgende, weitere Merkmale in diesen Phasen beeinflusst sein:

- Vorrangig werden diese Phasen in stationären, teilstationären oder rehabilitativen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung durchlebt, d. h. in einer Umgebung mit institutionellen Vorgaben, Regeln, therapeutischen Konzepten und eigenen Kommunikationskulturen.
- Von Health Professionals geleistete Gefühlsarbeit (Strauss et al. 1980; 1982) erweist sich für die Frauen als ausschlaggebend für die Nachvollziehbarkeit medizinischer Interventionen bzw. für die Durchführung krankheitsbezogener Arbeit (z. B. Einwilligung in eine Bestrahlungstherapie).
- Als gelungene Gefühlsarbeit empfinden Frauen das, was ihren biografisch geprägten Sinn- und Handlungsmustern, d. h. ihren identitätsbildenden Beziehungserfahrungen, am ehesten entspricht.
- Das Ausmaß nicht adäquater Gefühlsarbeit durch Health Professionals wirkt sich auf die Art und Weise der Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit der betroffenen Frauen aus und prägt so das Empfinden von Lebensqualität mit. So kann es sein, dass darmkrebsbetroffene Frauen Therapieangebote nicht nutzen, um sich vor ausbleibender Gefühlsarbeit zu schützen. Ärztliche oder pflegerische Anweisungen können missverstanden und falsch umgesetzt werden, wenn sie den betroffenen Frauen nicht in einer Art und Weise kommuniziert werden, die ihnen die Angst, das Unwohlsein oder die Unsicherheit vor diesen Maßnahmen nimmt.
- Das Ausbleiben von Gefühlsarbeit kann darmkrebsbetroffene Frauen veranlassen, sich um eine eigenständige Informationsarbeit zu bemühen, um sich Sicherheit und Zuversicht zu verschaffen und um die krankheitsbezogene Arbeit besser bewältigen zu können. Die Informationsarbeit der Health Professionals kann, in der akuten Phase, von den Frauen als sehr anstrengend wahrgenommen werden, d. h. Informationen werden zu ungünstigen Zeitpunkten in der Krankheitsverlaufskurve vermittelt.

c) Normalisierungsphasen, stabile und instabile Phasen

Die Aufgaben der Krankheitsbewältigung im Alltag beschreiben die Frauen auf ähnlich vielfältige Weise wie die Männer. Auch sie sehen sich in diesen Phasen veranlasst, das

Ausmaß ihrer Krankheitsbewältigung in den Kontext ihrer Biografie zu stellen, damit biografisch geprägte Vorstellungen von Lebensqualität wiedererlangt oder verbessert werden können. Auch wenn die drei befragten Frauen allesamt Rentnerinnen sind, sind sie dennoch auf ganz unterschiedliche Weise mit den wechselseitigen Aspekten der alltags-, krankheits- und biografiebezogenen Arbeit beschäftigt. Ausschlaggebend dafür sind ihre biografisch geprägten Beziehungserfahrungen und daraus resultierenden Identitätsbilder und Lebensentwürfe. Im Spannungsfeld zwischen dem Wunsch nach Autonomie und Selbstbestimmung und dem Wunsch nach sozialer und versorgungsrelevanter Unterstützung setzen die Frauen enorme Anstrengungen frei, um ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern.

Die Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen wird in diesen Phasen durch folgende weitere Merkmale beeinflusst:

- Die Bewältigung dieser Phasen findet vorrangig in der Häuslichkeit statt; krankheits-, alltags- und biografiebezogene Arbeit sind von hoher Wechselseitigkeit bestimmt und müssen zum Erhalt oder zur Wiedererlangung der Lebensqualität in ein Gleichgewicht gebracht werden.
- Prägnant und im besonderen Maße fordernd scheint die Durchführung der biografischen Arbeit zu sein: Die Erzählungen zeugen davon, dass die Frauen möglichst autonom ihre Selbstbestimmung und/oder körperliche Performanz wieder zu erlangen versuchen, um an ihre vorherigen Lebensentwürfe anknüpfen zu können. Hierfür werden u. a. Informationen, etwa über alternative Heilmethoden, Ernährung und Reisen mit Stoma gesucht oder die Methode der Irrigation erlernt.
- Stomatherapeutinnen werden in der anfänglichen Phase (nach unmittelbarer Rückkehr in den Alltag) als hilfreiche Expertinnen und Beraterinnen wahrgenommen. Im weiteren Krankheitsverlauf, wenn die Stomaversorgung routiniert selbstversorgend läuft, wünschen sich die Frauen trotzdem regelmäßige körperliche Inspektionen des Stomas (als Bestätigung ihrer krankheitsbezogenen Arbeit) und Formen der sozialen und gesundheitsförderlichen Unterstützung (z. B. Zeit für ein Gespräch, Unterstützung in der alltagsbezogenen Arbeit).
- Darmkrebserkrankte Frauen wünschen eine kontinuierliche Versorgung bzw. Unterstützung ihrer krankheitsbezogenen Arbeit. Hinsichtlich ihres Alters oder in Abhängigkeit ihrer Erkrankungsdauer werden sie zuweilen von Nachsorgeuntersuchungen oder auch Routineuntersuchungen der Regelversorgung (z. B. Gynäkologie) „entbürdet“. Darmkrebserkrankte Frauen wollen bei Bedarf aber auch Rezidive oder Neuerkrankungen ausschließen lassen können. Sie wünschen dauerhafte Zuwendung und Akzeptanz von Health Professionals, auch wenn ihre Krebserkrankung als geheilt bzw. chronisch angesehen wird.
- Soziale Unterstützung wird von Frauen in Selbsthilfegruppen gesucht, lässt sich dort aber nicht immer in der erwarteten Form finden.

6.3 Kontrastierung der Lebens- und Krankengeschichten darmkrebserkrankter Frauen und Männer

Die kontrastiven Betrachtungen der Lebensgeschichten darmkrebserkrankter Frauen und Männer verdeutlichen zunächst die genderspezifischen Unterschiede in den Vorstellungen von Lebensqualität, die sich aus ihren Biografien, d. h. subjektiven und gesellschaftlich geprägten Lebenserfahrungen konstatiert haben. Das bedeutet:

- **Darmkrebserkrankte Männer beziehen ihre Vorstellungen von Lebensqualität vorwiegend aus erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen.**
- **Darmkrebserkrankte Frauen beziehen ihre Vorstellungen von Lebensqualität vorwiegend aus beziehungsbiografischen Erfahrungen.**

Hinter diesen verallgemeinerten, genderspezifischen Aussagen stehen vielschichtige und divergente subjektive Sinnkonstruktionen. Dabei ist nicht auszuschließen, dass es auch Frauen geben wird, die, auf ähnliche Weise wie die Männer, ihre Vorstellungen von Lebensqualität vorwiegend aus erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen ziehen, wie umgekehrt Männer aus beziehungsbiografischen Erfahrungen. Durch den sukzessiven Wandel gesellschaftlich geprägter Geschlechterrollen und -bilder, der sich in modernen Gesellschaften vollzieht resp. den Zuwachs an Möglichkeiten von Lebensentwürfen und -formen für beide Geschlechter (u. a. Gottschall/Pfau-Effinger 2002), mögen zukünftig viel weitläufigere, gendertypische Biografien entstehen. Dass die hier befragten Männer vorwiegend nicht über Beziehungserfahrungen erzählen bzw. Frauen nicht ausschließlich über erwerbs- und berufsbiografische Erfahrungen bedeutet nicht, dass sie solche Erfahrungen in ihrer Lebensgeschichte nicht gemacht haben. Die Rekonstruktionen der erlebten Lebensgeschichten in Divergenz zu den erzählten Lebensgeschichten (Rosenthal 1995) machen deutlich, dass beide Geschlechter prinzipiell ähnliche Lebenserfahrungen teilen. Das heißt, auch Frauen erlernen einen Beruf oder gehen einer langjährigen Erwerbstätigkeit nach, ebenso wie Männer von Kindheit an und in weiteren Lebenskontexten vielseitige Beziehungserfahrungen machen. Entscheidend sind jedoch ihre biografischen Präsentationen (erzählten Lebensgeschichten), bei denen sie im Akt des Erzählens selbst gesellschaftlich geprägte, also sozial geschlechterstereotype Vorstellungen reproduzieren. Zu der von Scholz (2004: 237) erörterten These über die „vergeschlechtlichte Grammatik“, mittels derer Weiblichkeit bzw. Männlichkeit hergestellt wird, können, auf Grundlage des hier rekonstruierten Datenmaterials, folgende Aussagen getroffen werden:

- **Darmkrebserkrankte Männer beziehen ihre Vorstellungen von Lebensqualität auch aus beziehungsbiografischen Erfahrungen, erzählen aber kaum darüber, weil es keine etablierten sozialen und kulturellen Erzählmuster gibt, die Männer explizit und positiv in Bereichen, wie etwa der Familie, verorten (in Anlehnung an Scholz 2004: 238).**

- **Darmkrebserkrankte Frauen beziehen ihre Vorstellungen von Lebensqualität auch aus erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen, erzählen aber anders als die Männer darüber. Sie betten solche Erfahrungen in größere, sinnstrukturierende Zusammenhänge ein, d. h. als identitätsstiftende und beziehungsbiografische Erfahrungen (in Anlehnung an Dausin 1996).**

In Anbetracht der Forschungskontexte in dieser Arbeit stellt sich nicht nur die Frage, welche Selbstkategorisierungen die darmkrebserkrankten Frauen und Männer hinsichtlich gendergeprägter Vorstellungen äußern oder wie sozial geschlechtergeprägte Sinnkonstruktionen biografisch entstehen. Entscheidend ist auch den analytischen Fokus auf die Frage zu lenken: „In welchen interaktionellen, kontextuellen Zusammenhang wird Geschlecht von den Biograph(inn)en eingesetzt?“ (Lutz/Davis 2005: 233) Das heißt, es ist an dieser Stelle auch zu hinterfragen: In welchen interaktionellen, versorgungsrelevanten Zusammenhängen wird das soziale Geschlecht von den darmkrebserkrankten Frauen und Männern eingesetzt? Hierzu zeigt der Vergleich der Krankengeschichten resp. die Rekonstruktionen der Krankheitsverlaufskurven (Corbin/Strauss 2004) auf den vorherigen Seiten Folgendes überaus deutlich:

- **Beide Geschlechter machen in ähnlichem Erzählstil (szenisch-episodische Erzählungen) Interaktions- und Kommunikationserfahrungen in und mit dem Sozial- und Gesundheitswesen zum zentralen Gegenstand ihrer Krankengeschichte.**
- **Diese Interaktions- und Kommunikationserfahrungen spiegeln vorwiegend direkte, also face-to-face Situationen mit Health Professionals wieder.**

Es handelt sich also weniger um ebenfalls erwartbare Berichte oder Beschreibungen über die medizinische Therapieabfolge⁵⁵, die Qualität des Krankenhausesens oder spezielles Krankheitswissen o. Ä., sondern es überwiegen besondere Erinnerungen über Begegnungen mit Health Professionals, die mit bestimmten Emotionen und Gefühlen verbunden werden. Diese werden unter Kenntnis der Biografie der darmkrebserkrankten Frauen und Männer nachvollziehbar und verstehbar. Das bedeutet, in den interaktionellen Zusammenhängen kommen die biografischen, sozial geschlechtergeprägten Vorstellungen über Lebensqualität überaus deutlich zum Tragen, wie später noch einmal einzelfalltypisch dargelegt wird. Die Interaktions- und Kommunikationserlebnisse im genderbezogenen Vergleich zeugen vor allem von denjenigen Wechselwirkungen und Anforderungen, die mit der krankheitsbezogenen Arbeit (Corbin/Strauss 2004: 110) in allen Phasen der Krankheitsverlaufskurve, in Zusammenhang stehen. Vor dem theoriegeleiteten

⁵⁵ Jürgen Wagner bringt bspw. zum Interview eine selbst erstellte, chronologisch geordnete Übersicht über seinen medizinischen Krankheitsverlauf mit, auf der alle Untersuchungen, Befunde und Klinikaufenthalte festgehalten sind. Im Interview kommen die Inhalte dieser Übersicht fast überhaupt nicht zur Sprache und er benutzt sie auch nicht als Orientierungshilfe für seine Erzählung.

Erkenntnisinteresse (Corbin/Strauss 2004; vgl. Kap. 3) in dieser Arbeit wird folglich ersichtlich:

- **Die Interaktions- und Kommunikationskompetenz der Health Professionals trägt im Wesentlichen dazu bei, inwieweit darmkrebsbetroffene Frauen und Männer die krankheitsbezogene Arbeit (Corbin/Strauss 2004) verstehen und umsetzen können.**

Besonders in den diagnostischen, akuten und Normalisierungsphasen – die zum größten Teil in ambulanten, stationären oder rehabilitativen Versorgungseinrichtungen bewältigt werden – ist bereits ein hoher Grad an krankheitsbezogener Arbeit erforderlich: Die Gesundheitsversorgung muss aufgesucht werden, z. T. schmerzhafte Untersuchungen ausgehalten werden (Koloskopie), Therapieplänen muss zugestimmt werden, die Therapien müssen durchgeführt werden, was von den Betroffenen Zeit, Mut, Geduld und Kraft abverlangt. Der gesamte Körper, aber vor allem die neue künstliche Körperöffnung (Anus praeter) werden sensibel wahrgenommen und beobachtet, ärztliche oder pflegerisch-therapeutische Anweisungen müssen verstanden und umgesetzt werden, es muss sich vor allem immer wieder mit Ängsten auseinandergesetzt werden, diesbezügliche Fragen wollen beantwortet werden, wofür oftmals Hilfe und Beistand von Health Professionals eingefordert werden muss etc..

Nach der Rückkehr in den Alltag bleibt die krankheitsbezogene Arbeit weiterhin kontinuierlicher Bestandteil der Krankheitsbewältigung: Die alltägliche Stomaversorgung muss durchgeführt werden, Informationen müssen zusammengetragen und auch eigene Erfahrungen, etwa in Bezug auf die Verträglichkeit verschiedener Nahrungsmittel, gemacht werden, Nachsorgetermine müssen wahrgenommen werden etc.. Diese krankheitsbezogenen Anforderungen stehen in enger Wechselwirkung mit alltagsbezogenen- und biografischen Aufgaben, die, wie gezeigt, eng mit den Vorstellungen von Lebensqualität verknüpft sind. Gerade die Reziprozität von Biografie und Krankheit spielt in den geschilderten Interaktions- und Kommunikationserfahrungen mit Health Professionals eine tragende Rolle. Zum Verständnis dieses Zusammenhangs sollen noch einmal die Einzelfälle der darmkrebskranken Frauen und Männer betrachtet werden. Die Abbildungen 7 und 8 (vgl. Abb. 7: 174; Abb. 8: 177) verdeutlichen dazu, wie aufgrund der biografisch geprägten Interaktionsmuster die Bewältigung der krankheitsbezogenen Arbeit wahrgenommen bzw. in der Interaktion mit Health Professionals mitprägt wird. Die biografisch geprägten Interaktionsmuster sind dabei auch genderspezifisch geprägt, d. h. die Interaktionsmuster der Frauen basieren vorrangig auf beziehungsbiografischen Erfahrungen, die Interaktionsmuster der Männer vorrangig auf erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen.

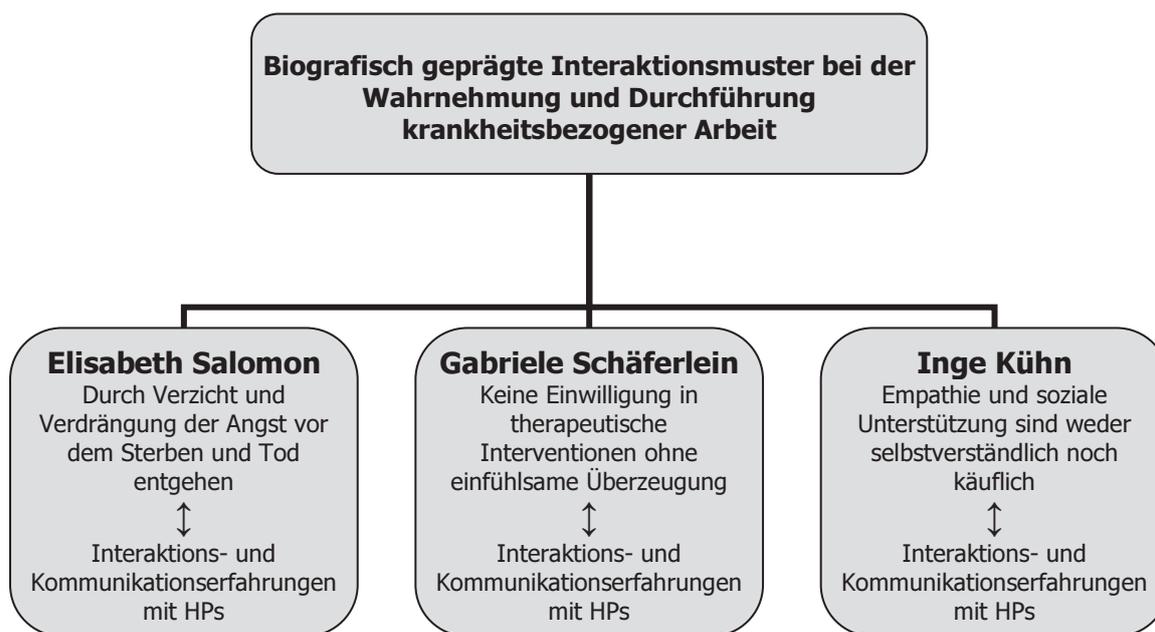


Abb. 7: Beziehungsbiografisch geprägte Interaktionsmuster darmkrebskranker Frauen bei der Wahrnehmung und Durchführung krankheitsbezogener Arbeit (Corbin/Strauss 2004), eigene Darstellung (HPs = Health Professionals)

Die krankheitsbezogene Arbeit **Elisabeth Salomons** (Fallstrukturhypothese: „Das Leben vergessen können“) ist, ebenso wie ihre biografisch geprägte Lebensstrategie, von Verzicht und Verdrängung geprägt. Sie vermeidet eine Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod. Die Gesundheitsversorgung sucht sie zur diagnostischen Klärung deshalb so spät auf, weil sie Angst davor hat, dass eine Krankheit diagnostiziert werden könnte, die sie zu einer Auseinandersetzung mit den verdrängten lebensgeschichtlichen Themen zwingt. In der akuten Phase ihrer Krankheitsverlaufskurve erinnert sie sich besonders an einen Chirurgen, der ihr vor der Operation das Überleben dieser Operation verspricht. Für Frau Salomon trifft diese prognostische Aussage auf ein lebensgeschichtlich bedeutsames Thema, ihre Angst vor dem Tod. Im weiteren Krankheitsverlauf ist dazu bezeichnend, dass sie ihrem sozialen Umfeld verschweigt, dass sie Stomaträgerin ist. Auf diese Weise kann sie eine fortwährende soziale Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Tod und Sterben vermeiden. Nachsorgetermine und Inspektionen des Stomas finden von Seiten der Versorgung, nach langer Überlebensdauer nach dem Darmkrebs und aufgrund ihres Alters, so gut wie nicht mehr statt. Frau Salomon kann dies auf der einen Seite gut akzeptieren, eben um sich nicht mit dem Thema Krankheit, Tod und Sterben konfrontiert zu sehen. Andererseits fürchtet sie aber doch an einem Rezidiv erkranken zu können, das wiederum nicht rechtzeitig erkannt werden würde, wenn sie entsprechende Untersuchungen nicht durchführen lässt. Lebensqualität bedeutet für sie aber, noch möglichst lange mit ihrem Ehemann zusammen sein zu können.

Gabriele Schäferlein (Fallstrukturhypothese „Lebenskraft aus Überzeugungen“) kann ihre krankheitsbezogene Arbeit nur durchführen, wenn sie die dafür benötigten Informationen

in einer Weise kommuniziert bekommt, die an ihre biografischen Beziehungserfahrungen anknüpfen. Sie macht deutlich, dass allein sachlich vermittelte Informationen oder Argumentationen, wie etwa in Form von Statistiken, die den wissenschaftlich abgesicherten Grad einer Therapie demonstrieren sollen, sie nicht überzeugen können. Ihre Zustimmung zu Therapien gibt sie aber, wenn sich Health Professionals ihr menschlich zuwenden, d. h. auf ihre Gefühle empathisch eingehen und vermitteln, dass sie ein Mitspracherecht hat oder selber über ihren Körper entscheiden darf. So lässt sie sich von einem Arzt im Krankenhaus zu einer Operation überzeugen, weil er sich mehrmals zu ihr ans Bett setzt, auf ihre Ängste eingeht und ihr verspricht, dass sie danach ihre Lebensqualität wiedergewinnt, trotz Stoma wieder reisen kann. Er hält ihre Hand, nimmt sich Zeit und redet immer wieder auf beruhigende Art mit ihr. Letztendlich ist Frau Schäferlein überzeugt und willigt in die Operation ein, auch im Zusammenwirken damit, dass ihre Kinder an ihre Großmutterrolle appellieren. Im weiteren Krankheitsverlauf kommt sie mit Ärzten und Ärztinnen in Kontakt, die sie dann von einer Bestrahlungs- und Chemotherapie überzeugen wollen. Sie tun dies in einem Kommunikationsstil, der von Frau Schäferlein als kühl, sachlich, dominant und vormundhaft wahrgenommen wird. Sie fühlt sich dadurch teils provoziert, teils ohnmächtig ausgeliefert und kann in der Folge keine Entscheidung treffen. Sie kann sich während dieser Interaktionserlebnisse auch nicht verbal äußern und gibt ihrer Verzweiflung darüber rein emotionalen Ausdruck. Darauf reagieren die Health Professionals wiederum mit Unverständnis. Frau Schäferlein denkt, dass die erwartbaren Nebenwirkungen wie Haarausfall oder Inkontinenz ihr später nicht mehr ermöglichen werden, unbeschwert auf Reisen gehen zu können und sich nicht mehr attraktiv zu fühlen. Sie schämt sich für diese Bedenken und äußert sie deshalb nicht. Ihr Wunsch, ihre Vorstellungen von Lebensqualität unbedingt weiterhin ausleben zu wollen, führt dazu, dass sie die krankheitsbezogene Arbeit der Bestrahlungs- und Chemotherapie nicht durchführen will. Im weiteren Krankheitsverlauf stimmt sie, durch Überzeugungen ihrer Kinder und die empathisch wirkende Art eines niedergelassenen Arztes, einer Misteltherapie zu. Seitdem sie sich körperlich besser fühlt und einen routinierten Umgang mit der Stomaversorgung gelernt hat, ist sie wieder auf Reisen. Dass sie die Reisen trotz Erkrankung realisieren kann, bedeutet für Frau Schäferlein eine gute Lebensqualität zu haben. Auf einer dieser Reisen bekommt sie jedoch Probleme mit der Verdauung und ihr Stomamaterial reicht nicht aus. Da sie im Ausland keinen Nachschub beziehen kann, muss sie die Reise vorzeitig abbrechen. Dieses Erlebnis beschäftigt Frau Schäferlein zum Zeitpunkt des Interviews sehr, hat es ihr doch gezeigt, wie sich Schwierigkeiten bei der Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit im Alltag (Stomaversorgung) auf ihre Lebensqualität auswirken können.

Die krankheitsbezogene Arbeit **Inge Kühns** (Fallstrukturhypothese „selbstbestimmtes Leben“) verdeutlicht ihr, dass sie sich als alleinstehende Frau eine feste soziale Bezugsperson wünscht. Ihr biografisch nachvollziehbarer, selbstbestimmter Lebensentwurf zeigt sich angesichts der Krankheitsbewältigung als problematisch. Inge Kühn hat keine

konstante soziale, pflegerische oder therapeutische Unterstützung. Ihr Freundeskreis besteht aus Gleichaltrigen, die zum größten Teil selber pflegebedürftig sind oder bei ihren Kindern leben. Nach Frau Kühns erster Operation, bei der zunächst ein vorübergehendes Stoma gelegt wird, wird sie in der Vorweihnachtszeit nach Hause entlassen, da erst im neuen Jahr eine weitere Operation geplant ist. Ein Entlassungsmanagement wird durch das Krankenhaus nicht eingeleitet. Frau Kühn versorgt sich unter größten Anstrengungen zu Hause selbst. Aus Scham und Schock über den unkontrollierten Austritt von Stuhl aus ihrem Stoma kann sie niemanden um Hilfe bitten. Inge Kühn ist es zudem gewohnt, sich auf sich selbst zu verlassen und immer ihre eigenen Ressourcen und Bewältigungsstrategien zu aktivieren. In dieser Phase ihres Krankheitsverlaufs gelingt ihr dies jedoch nicht. Die Interaktionserlebnisse, die sie mit Health Professionals in der akuten Phase ihrer Krankheitsverlaufskurve schildert, zeugen von ihren Bedürfnissen nach menschlicher Zuwendung, nach Verständnis für ihre persönliche Situation und den Wunsch nach psychosozialer Unterstützung. Diese Bedürfnisse werden von den Health Professionals nicht wahrgenommen. Die Umsetzung ihrer krankheitsbezogenen Arbeit, insbesondere in der Rehabilitationsphase (sie soll z. B. die Irrigation zur Stomaversorgung lernen), fällt ihr schwer, da sie überwiegend mit der Realisierung und Verarbeitung ihrer Emotionen beschäftigt ist. Sie fühlt sich allein, von den Health Professionals nicht richtig wahrgenommen und verstanden. Außerdem (oder vielleicht auch deshalb) verschlechtert sich vorübergehend auch ihr physischer Zustand. Zu Hause schafft es Frau Kühn ihren alten Lebensmut wieder aufleben zu lassen und widmet sich der Verbesserung ihrer krankheitsbezogenen Arbeit. Sie besorgt sich Informationen über die Methode der Irrigation, das entsprechende Material und probiert sie erfolgreich aus. Außerdem tritt sie einer Selbsthilfegruppe bei. Sie nimmt zusehends wieder gerne an kulturellen und öffentlichen Veranstaltungen teil. Ihre gewohnte unabhängige, körperliche Performanz erlangt sie jedoch nicht in Gänze wieder, was ihr selbstbestimmtes Leben einschränkt. Nachbarn und Bekannten steckt sie nun oft Geld zu, damit sie mit ihr Zeit verbringen, um Einkaufen zu gehen oder Ausflüge zu machen. Darüber kommt es zu Streitigkeiten. Frau Kühn, die aufgrund weiterer Erkrankungen öfter ins Krankenhaus muss, aber niemanden in ihrer Nähe hat, der oder die im Notfall benachrichtigt werden kann, realisiert immer mehr, dass ihre Vorstellung von Lebensqualität, selbstbestimmt, aktiv und unabhängig zu sein, immer weniger lebbar wird.

Die Wahrnehmung und Durchführung der krankheitsbezogenen Arbeit der darmkrebserkrankten Männer ist, entlang der Krankheitsverlaufskurve, ebenso von biografischen Interaktionsmustern beeinflusst, die vorwiegend aus ihren berufsbiografischen Erfahrungen resultieren und gleichsam mit ihren Vorstellungen von Lebensqualität einhergehen.

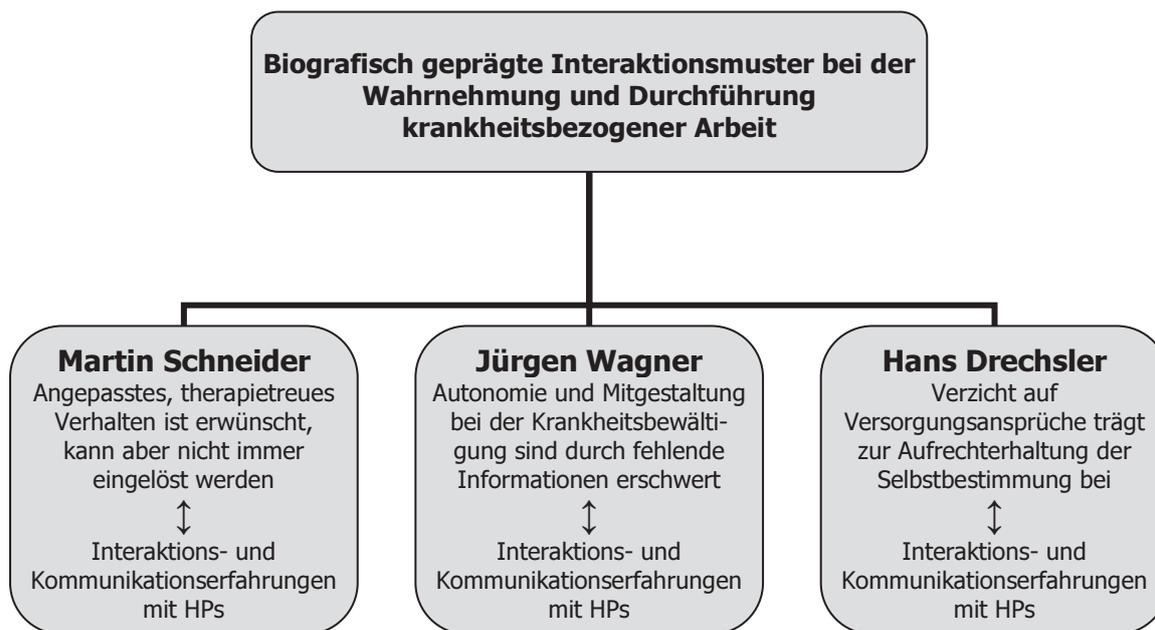


Abb. 8: Erwerbs- und berufsbiografisch geprägte Interaktionsmuster darmkrebserkrankter Männer bei der Wahrnehmung und Durchführung krankheitsbezogener Arbeit (Corbin/Strauss 2004), eigene Darstellung (HPs = Health Professionals)

Martin Schneider (Fallstrukturhypothese: „Schönes, angebundenes Leben“) verhält sich bei der Bewältigung seiner krankheitsbezogenen Arbeit, ganz seinem berufsbiografisch geprägtem Interaktionsmuster entsprechend, weitgehend angepasst. Zumindest befolgt er die therapeutischen Anweisungen der Health Professionals weitgehend unhinterfragt. Martin Schneider bezeichnet sich unter anderem selbst als passiv, aber auch als ängstlich und als jemand, dem es nichts ausmacht sich unterzuordnen oder Anweisungen von „Autoritäten“ Folge zu leisten. Seiner Ängstlichkeit gibt er Health Professionals gegenüber zweimal Ausdruck, woraufhin er schroff und unempathisch zurechtgewiesen wird. Im weiteren Krankheitsverlauf verhält er sich in Folge wieder angepasst und hinterfragt ärztliche und pflegerische Interventionen nicht mehr. Seine Ängste und Sorgen behält er für sich und beißt, wie es ihm ein Krankenpfleger empfiehlt, die Zähne zusammen. Martin Schneider fühlt sich während der stationären und längeren teilstationären Klinikaufenthalte durch die Abwesenheit seiner Familie zusätzlich allein gelassen. Diese Umstände veranlassen ihn dazu, die krankheitsbezogene Arbeit, die mit einem Rehabilitationsaufenthalt verbunden wäre, nicht umzusetzen. Stattdessen erholt er sich zu Hause. Während er nach einiger Zeit mit der Stomaversorgung eigenständig ganz gut zurechtkommt, gelingt ihm der berufliche Wiedereinstieg weniger gut. Die als alltagsbezogene Arbeit zu bezeichnenden, körperlich schweren Tätigkeiten im Betrieb kann er aufgrund seines Stomas nicht allein bewältigen. Die ihm zugesagten Hilfen durch Träger der Sozialversicherung versagen in der Betriebsrealität. Noch einmal versucht Martin Schneider sich mit seinem Arbeitgeber darüber zu verständigen, aber er wird zurückgewiesen und es wird ihm mit einer Kündigung gedroht. Da die Arbeit im Betrieb

Martin Schneiders Vorstellung von Lebensqualität repräsentiert, verhält er sich wieder ruhig und angepasst. Er bekommt Rückenschmerzen und einen Darmbruch, was bedeutet, dass die beschwerliche Arbeitssituation zusätzliche Erkrankungen erzeugt resp. krankheitsbezogene Arbeit erforderlich macht. Die familiäre Krankheitskonstellation kommt bei der Bewältigung der Gesamtsituation erschwerend hinzu.

Die Rekonstruktion der krankheitsbezogenen Arbeit **Jürgen Wagners** (Fallstrukturhypothese: „Selbstkonstruiertes Leben“) verdeutlicht ebenfalls, inwieweit sein berufsbiografisch geprägter Interaktionsstil die Wahrnehmung und Deutung von Interaktionserlebnissen mit Health Professionals beeinflusst. Herr Wagner ist es aus seiner Berufstätigkeit gewohnt, dass auf Informationsaustausch, -verarbeitung und -umsetzung in seinem Team immer Verlass war und dass dieses, als selbstverständlich erlebte Kommunikationsgefüge, die Voraussetzung für sein berufliches Handeln darstellte. Diese Erfahrung setzt er in Bezug zur Bewältigung seiner krankheitsbezogenen Arbeit. Die Umsetzung ist jedoch erschwert, weil Health Professionals entsprechende Informationen nicht kommunizieren oder pflegerische Handlungen expertenroutiniert und stillschweigend vollziehen. Diese Umstände veranlassen ihn dazu, sich mühsam selbstständig Informationen zu beschaffen, wobei er gerade in der akuten Phase seines Krankheitsverlaufs die Erfahrung macht, dass er durch seinen geschwächten physischen Zustand die Informationen kognitiv nicht gut verarbeiten kann. Seine Erfahrungen mit psychologischen Einzel- und Gruppengesprächen im Rahmen der Anschlussheilbehandlung befriedigen ihn hinsichtlich seiner eigentlichen Probleme und Bedürfnisse nicht. Er setzt sich in dieser Phase, neben der Bewältigung der krankheitsbezogenen Anforderungen, intensiv mit der Frage nach der Schuld am Ausmaß seiner Erkrankung auseinander. Er ist wütend und enttäuscht darüber, dass ihn seine behandelnden Ärzte vor der Erkrankung nicht auf die Möglichkeit einer Koloskopie im Rahmen der Früherkennung aufmerksam gemacht haben. Im weiteren Krankheitsverlauf bekommt er Schwierigkeiten bei der Umsetzung seiner krankheitsbezogenen Arbeit bezüglich der Suche nach einer geeigneten Stomaversorgung. Auch hier beklagt er die mangelnde Informationsarbeit durch Health Professionals und leidet unter der anhaltenden Beschädigung seiner körperlichen Performanz. Seine aktive Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe verdeutlicht ihm, dass es in Bezug auf Wissen und Informationen zur Bewältigung der Erkrankung sehr individuelle und widersprüchliche Informationen und Erfahrungen gibt.

Die krankheitsbezogene Arbeit von **Hans Drechsler** (Fallstrukturhypothese „Anerkanntes Leben“) zeigt sich in seiner aktuellen Krankheitsverlaufphase vornehmlich darin, wie er versucht, seine berufsbiografisch geprägte Vorstellung von Lebensqualität – anerkannt und respektiert zu sein – weiterhin aufrecht zu erhalten versucht. Als hochbetagter Witwer, alleinlebend, mit Pflegegeld aus der Pflegestufe 2, berichtet er über ihn sehr belastende Probleme und Schwierigkeiten mit seiner Verdauung und der Versorgung des Stomas im Alltag. Weitere, alterstypische Erkrankungen kommen erschwerend hinzu. Hans Drechsler,

der aus pflegerischer oder ärztlicher Sicht viel mehr Unterstützung in seiner krankheits- und alltagsbezogenen Arbeit benötigen würde, bspw. im Rahmen seiner Pflegestufe in Form von Sachleistungen oder körperlich diagnostischer Untersuchungen, vermeidet jedoch die Äußerung solcher Unterstützungsbedarfe. Größer ist sein Bedürfnis, noch so lange wie möglich autonom und selbstversorgend in seinem Haus leben zu können. Sein Interaktionsverhalten mit Health Professionals kündigt davon, dass dieser Wunsch anerkannt und respektiert werden soll, was seiner Vorstellung von Lebensqualität entspricht. Das bedeutet nicht, dass Hans Drechsler pflegerische oder ärztliche Unterstützung nicht wünscht. Er möchte sehr wohl als Patient wahrgenommen werden, aber als einer, der den biografisch forcierten Behandlungsanspruch hat, dass seine lebensgeschichtlich geprägte Identität, die er sich vor allem durch seinen beruflichen Erfolg erarbeitet hat, anerkannt bleibt. So dienen ihm bspw. die Hausbesuche seines Allgemeinarztes vorrangig als Gelegenheit für ein Alltagsgespräch und zur Bestätigung seiner guten geistigen Verfassung und nicht des Besprechens seiner physischen Einschränkungen. Körperliche Untersuchungen seines Stomas werden von seinem Internisten im Ärztehaus als nicht mehr notwendig erklärt. Hans Drechsler interpretiert dies als privilegierte Behandlung. Er muss sich auch nicht mehr persönlich zur Arztpraxis begeben, wenn er ein Rezept für sein Stomamaterial benötigt. Allerdings bedauert er, somit die sozialen Kontakte und ein Teil seiner Alltagsrituale verloren zu haben.

7 Theoretische Verallgemeinerungen, Diskussion und Schlussfolgerungen

7.1 Lebensqualität als biografische resp. genderspezifische Sinnkonstruktion verstehen

Eine der offen formulierten Forschungsfragen in dieser Studie lautet: Welche genderspezifischen Vorstellungen von Lebensqualität haben darmkrebserkrankte Frauen und Männer im Verlauf ihrer Biografie entwickelt (vgl. Kap. 1.3)? Bevor diese Frage auf Grundlage der empirischen Erkenntnisse zu beantworten versucht wird, sollen nochmals kurz die zentralen theoretischen Vorannahmen dieser Studie in Erinnerung gerufen werden. Lebensqualität aus der Subjektperspektive wurde hier als ein Alltagsphänomen betrachtet, das von der Biografie eines Menschen beeinflusst ist. Aus wissenssoziologischer Perspektive heißt dies, dass Vorstellungen von Lebensqualität aus den Konstruktionen der alltäglichen Wirklichkeit hervorgehen (Berger/Luckmann 2004: 16). Lebensqualität kann demgemäß als ein den Menschen inhärentes, theoretisches Konstrukt begriffen werden, über deren persönliche Bedeutung sie sich im Alltag jedoch nicht ständig bewusst sind und worüber ausführlich gesprochen wird. Dennoch stellt das Wissen um Lebensqualität eine entscheidende Grundlage für die Bedeutung alltäglichen Handelns dar (Blumer 1973). Anders formuliert: Lebensqualität ist zwar ein Terminus, der im alltäglichen Sprachgebrauch verankert ist, dennoch tauschen sich Menschen in aller Regel nicht explizit theoretisch über ihre konkreten Vorstellungen von Lebensqualität aus, sondern diese zeigen sich vielmehr implizit, latent, ko-präsent, eingebettet in ihrem alltäglichen Handeln. Handeln wiederum bzw. soziales Handeln ist stets mit subjektivem Sinn verbunden (Weber 1921), wonach also jedes sinngebende oder sinnstrukturierende Handeln gleichsam das Moment subjektiver Vorstellungen von Lebensqualität repräsentieren dürfte. Solche Vorstellungen von Lebensqualität werden durch Handlungsprozesse auch wieder revidiert und abgewandelt, etwa wenn Menschen durch biografische Krisen, Zäsuren oder Brüche bewusst(er) wird, dass neue Sinnstrukturierungen und andere Handlungsmuster notwendig werden. Die Bewältigung einer Darmkrebserkrankung löst bei Betroffenen in aller Regel eine biografische Krise aus (Corbin/Strauss 2004), bei der die Vorstellungen von Lebensqualität zunehmend bewusster als subjektive Sinndeutungen in den Vordergrund rücken und damit maßgeblich das Bewältigungshandeln beeinflussen.

Eine weitere theoretische Vorannahme betraf die Konstruktion soziales Geschlecht bzw. Gender. Den obigen sozialkonstruktivistischen bzw. handlungstheoretischen Annahmen folgend, stellt auch das soziale Geschlecht eine grundlegende Typisierung des Alltagshandelns und -wissens dar, das in engem Wechselverhältnis zu biografischen Konzeptionen steht (Dausin 1994, 2000, 2004; Scholz 2004). Das bedeutet, soziales

Geschlecht wird interaktiv und biografisch konstruiert, d. h. von Individuen in alltäglichen Interaktionen erzeugt, die gesellschaftlichen Regeln folgen (Dausin 2000: 108; Scholz 2004: 24). Geschlechterzugehörigkeit muss somit als etwas sozial Produziertes im alltäglichen Handeln scheinbar immer wieder, mehr oder minder bewusst, her- und dargestellt werden (Scholz 2004: 24). Andererseits kann aber auch gesagt werden, dass die „Biografie als soziales Konstrukt ‚geschlechtsgebunden‘ ist, d. h. jenseits aller anderen Einflußfaktoren nie unabhängig von der Kategorie des sozialen Geschlechts und des Geschlechterverhältnisses existiert.“ (Dausin 1994: 136) Mit diesem sozial konstruierten Geschlechterkonzept ist gleichzeitig die Vorstellung verbunden, dass es in modernen Gesellschaften keine geschlechterspezifischen, d. h. typisch männlichen oder weiblichen Biografien gibt, die spezifische Strukturen aufweisen, da Geschlecht nur als eine soziale Strukturdimension neben vielen anderen (z. B. Generation, soziale Schicht/Milieu, regionale Bezüge) verstanden werden muss (Scholz 2004: 25).

Die theoretischen Vorannahmen in dieser Studie wurden auf die theoretischen und methodologischen Problembereiche der klinischen Lebensqualitätsforschung bezogen bzw. wurde auf die begrenzte Erkenntnisweite klinischer Lebensqualitätsmessungen aufmerksam gemacht, wenn es um die Forderung und Gestaltung eines patientinnen- und patientenorientierten resp. genderorientierten Gesundheitswesens geht (vgl. Kap. 1, 2). Da es sich bei Darmkrebs zudem um eine Krebserkrankung handelt, die zunehmend einen chronischen Verlaufscharakter aufweist (vgl. Kap. 2.1), liegt es aus der Perspektive der Versorgungsforschung nahe, die Lebensqualität von Betroffenen zukünftig auch stärker im außerklinischen Bereich, wie z. B. in der häuslichen Versorgung, forschend zu begleiten. In dieser Studie wurden deshalb narrativ-biografische Interviews mit darmkrebserkrankten Frauen und Männern geführt und fallrekonstruktiv ausgewertet (vgl. Kap. 4, 5). Bezogen auf die Arbeit, die Betroffene bei der Bewältigung einer chronischen Krebserkrankung zu leisten haben, wurde das empirische Fallmaterial in Bezug zur Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss (2004) gesetzt (vgl. Kap. 3). Auf die Angemessenheit dieses theoretischen Bezugsrahmens bzw. Ideen zur Theorieerweiterung im Hinblick auf das Phänomen Lebensqualität, wird an späterer Stelle eingegangen (vgl. Kap. 7.2).

Im Hinblick auf die Fragestellung, welche genderspezifischen Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebserkrankte Frauen und Männer im Verlauf ihrer Biografie entwickelt haben, kann gemäß der theoretischen Vorannahmen und empirischen Erkenntnisse in dieser Studie (vgl. Kap. 5 und 6), zunächst Folgendes konstatiert werden:

- **Es gibt genderspezifische Vorstellungen von Lebensqualität, die jedoch mitunter genderspezifisch erzeugt und präsentiert werden.**
- **Diese genderspezifischen Erzeugungen und Präsentationen von Lebensqualität beruhen auf biografischen Erfahrungen, die gesellschaftlich – d. h. mitunter genderspezifisch – beeinflusst sind und individuell mit subjektivem Sinn verbunden werden.**

Diese scheinbare Paradoxie – genderunspezifische Vorstellungen von Lebensqualität die genderspezifisch erzeugt und präsentiert werden – wird anhand der fallübergreifenden Erkenntnisse (vgl. Kap. 6) nachfolgend erörtert.

Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebserkrankter Männer werden vornehmlich durch ihre erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen geprägt.

Diese Erkenntnis erstaunt zunächst wenig, denn den Großteil ihrer Lebenszeit (methodisch ausgedrückt: das erlebte Leben) haben die hier befragten Männer mit der Erwerbs- und Berufsarbeit verbracht und damit eine gängige, gesellschaftlich geforderte Männerrolle eingelöst. Die Ausführung der Erwerbs- und Berufsarbeit hat für die Männer daher eine bedeutsame, gleichsam den Alltag prägende und die (Geschlechter-)Identität bildende Funktion. Die Erfahrungen, die die Männer durch ihre Berufs- und Erwerbsarbeit gemacht haben, haben zudem wesentlich ihre Kommunikations-, Interaktions- und Handlungsmuster mitgeprägt und beeinflusst. Dabei sind ihre subjektiven Sinnkonstruktionen in Bezug auf ihre erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen durchaus vielschichtig und divergent. Diese Verschiedenheit lässt sich aufgrund weiterer biografischer Einflüsse erklären, wie etwa spezifische Sozialisationsprozesse, sozialpolitische Verhältnisse, Herkunft, regionale Lebensbedingungen, Generationenverhältnisse usw., die die Männer auf ganz individuelle Weise erlebt und wahrgenommen haben (vgl. Kap. 5.1). Des Weiteren kann festgestellt werden, dass die hier befragten Männer ihre erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen als „sprachliches Tableau“ benutzen (methodisch ausgedrückt: das erzählte Leben), um ihre subjektiven Sinnkonstruktionen erklärbar zu machen. Dabei deuten die hier am Einzelfall entwickelten Strukturhypothesen – Martin Schneider: „Schönes, angebundenes Leben“, Jürgen Wagner: „Selbstkonstruiertes Leben“, Hans Drechsler: „Anerkanntes Leben“ – in einer gemeinsamen und theoretisch verallgemeinerbaren Perspektive darauf hin, dass der subjektive Sinn der Erwerbs- und Berufsarbeit insbesondere im Hinblick auf Chancen zur Verwirklichung von Teilhabe (Partizipation) gesehen wird. Damit wird eine Vorstellung von Lebensqualität eröffnet, die eher einen sozialen Prozess ausdrückt und nicht einen deterministischen Zustand. Was von den Männern als Teilhabe im Kontext ihrer erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen verstanden wird, eröffnet aufgrund der hier rekonstruierten Fälle drei unterschiedliche Vorstellungen von Lebensqualität:

- Der Wunsch nach Teilhabe kann durch ein passives oder angepasstes Verhalten geäußert werden (vgl. Martin Schneider).
- Auf Grundlage eines funktionierenden, evidenten Informationsflusses kann selbstbestimmt partizipiert werden (vgl. Jürgen Wagner).
- Durch berufliche Anerkennung kann gesellschaftliche Teilhabe erlangt und verstetigt werden (vgl. Hans Drechsler).

Teilhabe (Partizipation) stellt somit eine biografisch geprägte und subjektiv bewertete Vorstellung von Lebensqualität darmkrebserkrankter Männer dar, die sie vornehmlich durch ihre erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen machen und anhand mänderspezifischer Erzählweisen zum Ausdruck bringen.

Die Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen werden vornehmlich durch ihre beziehungsbiografischen Erfahrungen geprägt. Die Beziehungsorientiertheit in weiblichen Biografien ist, ähnlich wie die Bedeutung der Erwerbs- und Berufsarbeit in männlichen Biografien, ebenfalls keine allzu neue Erkenntnis in der Biografie- und Geschlechterforschung (vgl. Dausin 1994, 1996). Frauen nutzen dabei beziehungsbiografische Erfahrungen als „sprachliches Tableau“, um über das lebensgeschichtliche Gewordensein ihrer gegenwärtigen (Geschlechter-)Identität zu erzählen. Sie erzählen ihre Biografien nicht in der linearen, karriereorientierten Art und Weise wie die Männer. Zwar sprechen sie über erwartbare, klassische Themenfelder einer weiblichen Biografie – wie Kindheit und Jugend, Ausbildung, Ehe, Familiengründung, Scheidungen, Haus-, Berufs- oder Erwerbsarbeit, Rentendasein, Verlust von Ehepartnern – jedoch ist ihr Erleben und das Erzählens darüber weitaus emotionaler, zum Teil widersprüchlicher, ambivalenter, selbstreflexiver und wird immer anhand einer „Beziehungsgeschichte“ präsentiert (z. B. zum Chef, der Kollegin, dem Partner). Dabei sind die subjektiven Sinnkonstruktionen der Frauen in Bezug auf ihre beziehungsbiografischen Erfahrungen wiederum vielschichtig und divergent. Diese Unterschiedlichkeiten lassen sich, ebenso wie bei den Männern, aufgrund weiterer biografischer Einflüsse erklären (etwa spezifische Sozialisationsprozesse, politische Verhältnisse, Herkunft, regionale Lebensbedingungen, Generationenverhältnisse usw.), die die Frauen auf ganz individuelle Weise erlebt und wahrgenommen haben (vgl. Kap. 5.2). Die hier am Einzelfall entwickelten Strukturhypothesen – Elisabeth Salomon: „Das Leben vergessen können“, Gabriela Schäferlein: „Lebenskraft aus Überzeugungen“, Inge Kühn: „Selbstbestimmtes Leben“ – weisen dabei, wie auch bei den Männern, in einer übereinstimmenden Struktur darauf hin, dass der subjektive Sinn von Beziehungserfahrungen im Hinblick auf die Realisierung von Chancen zur Teilhabe (Partizipation) gesehen wird. Damit eröffnen die Frauen eine äquivalente Vorstellung von Lebensqualität wie die Männer (bzw. die Männer wie die Frauen), die im späteren Krankheitsverlauf einen bedeutsamen Einfluss auf die Interaktion mit Health Professionals hat (vgl. Kap. 7.3). Was von den Frauen als Partizipation bzw. Teilhabe im Kontext ihrer Beziehungserfahrungen verstanden wird, eröffnet aufgrund der hier rekonstruierten Fälle wiederum drei unterschiedliche Vorstellungen von Lebensqualität:

- Chancen zur Teilhabe setzen vertrauensbildende Beziehungsprozesse voraus (vgl. Elisabeth Salomon).
- Teilhabe kann durch eine partnerschaftliche und auf Empathie beruhende Kommunikation realisiert werden (vgl. Gabriela Schäferlein).

- Soziale Beziehungen können Teilhabe und die Aufrechterhaltung der Selbstbestimmung ermöglichen (vgl. Inge Kühn).

Teilhabe (Partizipation) stellt somit eine biografisch geprägte und subjektiv bewertete Vorstellung von Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen dar, die sie vornehmlich durch ihre beziehungsbiografischen Erfahrungen machen und auf eine frauenspezifische Erzählweise zum Ausdruck bringen.

Es kann somit verallgemeinert werden, dass eine wesentliche biografisch entwickelte Vorstellung von Lebensqualität beider Geschlechter darin besteht, inwieweit sie Möglichkeiten und Chancen zur Teilhabe bzw. Partizipation in ihrem alltäglichen Leben (z. B. Arbeit, Beziehungen) haben. Dabei ist:

- sowohl die Genese (also das lebensgeschichtlich entwickelte Gewordensein) dieser Vorstellung bzw. des Bedürfnisses nach Teilhabe,
- als auch die Aneignungsweisen (Kompetenzerwerb) partizipativer Handlungsstrategien,
- und die Art und Weise der erzählerischen Präsentationen darüber,

als genderspezifisch zu bezeichnen bzw. als von der sozial geschlechtergeprägten Biografie mit beeinflusst zu betrachten.

Das bedeutet, dass die hier befragten Männer ihre Vorstellungen von Teilhabe vorwiegend mittels ihrer erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen, Frauen über ihre beziehungsbiografischen Erfahrungen präsentieren. Diese als gendertypisch zu bezeichnenden „**Sprachtableaus**“ stellen jedoch nicht den Umkehrschluss dar, dass Männer beziehungsbiografischen Erfahrungen bzw. Frauen erwerbs- und berufsbiografischen Erfahrungen keine oder weniger Bedeutung beimessen. Die Rekonstruktionen der erlebten Lebensgeschichten in Divergenz zu den erzählten Lebensgeschichten (Rosenthal 1995) haben verdeutlicht, dass beide Geschlechter prinzipiell ähnliche Lebenserfahrungen teilen. Das soll heißen, auch Frauen erlernen einen Beruf oder gehen einer langjährigen bezahlten Beschäftigung nach, ebenso wie Männer vielseitige Beziehungserfahrungen in verschiedenen Lebenskontexten machen. Als genderspezifisch sind jedoch die biografischen Präsentationen (erzählten Lebensgeschichten) zu bezeichnen, bei denen Frauen und Männer im Akt des Erzählens selbst, gesellschaftlich geprägte, geschlechterstereotype Vorstellungen reproduzieren, was Scholz (2004: 237) als „**vergeschlechtlichte Grammatik**“ bezeichnet hat. Es gibt schlicht (noch) keine etablierten sozialen und kulturellen Erzählmuster, die Männer z. B. ausdrücklich und positiv in Beziehungsbereichen, wie etwa der Familie, verorten oder Frauen explizit in der Berufskarriere. Aufgrund der Veränderungen gesellschaftlich geprägter Geschlechterrollen und -bilder in modernen Gesellschaften resp. den Zuwachs an gendergerechten Teilhabechancen bezüglich der Gestaltung von Lebensentwürfen und -formen (vgl. u. a. Gottschall/Pfau-Effinger 2002), mögen sich zukünftig viel weitläufigere,

gendertypische Biografien entwickeln und sich somit auch neue soziale und kulturelle Erzählmuster etablieren.

Bezogen auf die Vorstellungen der Teilhabe (Partizipation) der hier befragten Frauen und Männer, die für sie Lebensqualität ausdrücken, kann definiert werden:

- **Teilhabe ist eine biografisch erworbene und genderspezifisch geprägte Kompetenz und Ressource, die es Menschen ermöglicht, sich in der Welt bzw. im alltäglichen Leben auf individuelle Weise auszudrücken, d. h., in Beziehung zu treten, sich zu orientieren und handeln zu können. Die Motive, Ziele und Sinnkonstruktionen über die Vorstellungen von Teilhabe im Leben (Alltag) unterliegen gleichsam subjektiven Sichtweisen und gesellschaftlichen Einflüssen. Dabei geht es zeitaktuell um die Verwirklichung autonomer und selbstbestimmter Lebenspraxis und dem Wunsch nach gesellschaftlicher und sozialer Anerkennung und Integration.**
- **Lebensqualität, so könnte man es auch alltagsweltlicher (Berger/Luckmann 2004) ausdrücken, bedeutet für darmkrebserkrankte Männer und Frauen am Leben teilhaben zu können.**

Das Konstrukt der Teilhabe, wie es hier als Vorstellung von Lebensqualität beschrieben worden ist, stellt interessanterweise auch ein zentrales Kernelement der Gesundheitsförderung (WHO 1986) dar, das an späterer Stelle bezüglich Überlegungen zur Verbesserung der Versorgung darmkrebsbetroffener Frauen und Männer wieder aufgegriffen wird (vgl. Kap. 7.4). In der Versorgungsforschung bzw. -praxis ist der Begriff der Teilhabe durch die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) (WHO 2001) bekannt geworden. Laut Farin (2010) hat der Begriff in Deutschland eher eine hohe gesundheitspolitische Bedeutung erlangt als eine wissenschaftliche Resonanz⁵⁶. Farin (2010) untersucht und diskutiert, inwieweit das Konstrukt der Teilhabe für die anwendungsnahe Versorgungsforschung und Praxis der Gesundheitsversorgung konsensfähig operationalisierbar und messbar ist. Er kommt zu dem Schluss, dass der Begriff der Teilhabe nach der ICF noch zu vage definiert ist, folglich zunächst noch umfassender präzisiert werden muss. Über die Untersuchung verwandter Konstrukte (z. B. social network, social capital, social participation etc.) schlägt er vor, Teilhabe als „soziale Rollenteilhabe“ aufzufassen, da somit an bereits bestehende Forschungstraditionen und vorliegende Studien angeknüpft werden kann.

⁵⁶ „Ausgehend vom SGB IX und der ICF hat der Teilhabe-Begriff in den Rahmenempfehlungen der Rehabilitationsträger (...), in den Begutachtungsrichtlinien des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen und damit letztlich auch in der Praxis der Rehabilitation und der Behandlung chronisch Kranker Einlass gefunden.“ (Farin 2010: e1)

7.2 Versorgungsbeziehungen beeinflussen Lebensqualität

Eine weitere Fragestellung in dieser Arbeit lautet: Wie wird aufgrund biografisch geprägter Vorstellungen von Lebensqualität die Gesundheitsversorgung von darmkrebsbetroffenen Frauen und Männern wahrgenommen? Hierzu zeigte der Vergleich der Krankengeschichten darmkrebskranker Männer und Frauen resp. die Rekonstruktionen der Krankheitsverlaufskurven (Corbin/Strauss 2004; vgl. Kap. 6) überaus deutlich:

- **Beide Geschlechter machen in ähnlichem Erzählstil (szenisch-episodische Erzählungen) Interaktions- und Kommunikationserfahrungen in und mit dem Sozial- und Gesundheitswesen zum zentralen Gegenstand ihrer Krankengeschichte.**
- **Diese Interaktions- und Kommunikationserfahrungen spiegeln vorwiegend direkte, also face-to-face Situationen mit Health Professionals wieder.**

Das heißt, es überwiegen bei den darmkrebskranken Frauen und Männern besonders Erinnerungen an direkte Begegnungen mit Health Professionals, die gleichsam mit bestimmten Gefühlen und Emotionen verbunden werden (die Frauen und Männer mit Hilfe ihres jeweiligen „Sprachtableaus“ beschreiben). Die Interpretation oder Art der Wahrnehmung dieser interaktionsgebundenen Erlebnisse und Erfahrungen wird wiederum in Kenntnis der Biografie der darmkrebskranken Frauen und Männer nachvollziehbar und verstehbar. Das heißt, **in den Interaktionen mit Health Professionals kommen die biografischen, geschlechtergeprägten Vorstellungen über Lebensqualität bzw. subjektiven Vorstellungen von Teilhabe deutlich zum tragen.** Die Interaktions- und Kommunikationserlebnisse im geschlechterbezogenen Vergleich zeugen dabei vor allem von den Einflüssen, Wechselwirkungen und Anforderungen, die mit der krankheitsbezogenen Arbeit in allen Phasen der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) im Zusammenhang stehen. Besonders in den diagnostischen, akuten und Normalisierungsphasen – die in stationären, ambulanten oder rehabilitativen Versorgungseinrichtungen bewältigt werden – wird ein hoher Grad an krankheitsbezogener Arbeit erforderlich (vgl. Kap. 6). Dabei deuten die Interaktionserlebnisse der darmkrebsbetroffenen Frauen und Männer in überaus eindrücklicher Weise darauf hin, wie Kommunikations- und Interaktionsstile der Health Professionals auf die krankheitsbezogene Arbeit zurückwirken bzw. die erfolgreiche Umsetzung dieser Arbeit hemmt oder unterstützt. Somit kann festgehalten werden:

- **Die Interaktions- und Kommunikationskompetenz der Health Professionals trägt im Wesentlichen dazu bei, inwieweit darmkrebsbetroffene Frauen und Männer die erforderliche krankheitsbezogene Arbeit verstehen und umsetzen können.**

Der Logik der Grounded Theory folgend resp. im Hinblick auf die Beschreibung theorieerweiternder Erkenntnisse (vgl. Kap. 7.3), wird die Wahrnehmung des

interaktionellen Wechselspiels seitens der Betroffenen mit den Health Professionals im Folgenden mit der Kategorie „**Versorgungsbeziehung**“ gefasst. Hierzu kann zunächst die Aussage getroffen werden, dass insbesondere die Wahrnehmung über die Qualität der Versorgungsbeziehung seitens der Darmkrebsbetroffenen eng mit ihren Vorstellungen von Lebensqualität in Verbindung stehen. So wie die Versorgungsbeziehung nämlich von den Betroffenen als unterstützend oder nicht unterstützend wahrgenommen wird, wird auch die Realisierbarkeit eigener Teilhabechancen eingeschätzt. Was unter einer gelungenen resp. die Lebensqualität unterstützende Versorgungsbeziehung aus einer genderdifferenzierten Perspektive verstanden wird, kann wie folgt beschrieben werden⁵⁷:

Aus der Perspektive darmkrebserkrankter Frauen setzt eine gelungene Versorgungsbeziehung mit Health Professionals vor allem Empathievermögen voraus, was beinhalten kann, dass:

- Vertrauen aufgebaut wird, indem Gefühle der Angst erkannt, als nachvollziehbar erklärt und relativiert werden,
- affektive Reaktionen (z. B. weinen) möglich sind, die durch basale, körperliche Zuwendungen gelindert werden (z. B. ergreifen, streicheln der Hand),
- sich Zeit genommen und aktiv zugehört wird,
- eine Gesprächsatmosphäre herrscht, die eine Kommunikation auf „Augenhöhe“ ermöglicht,
- auf psychosoziale Dimensionen der Erkrankung verständnisvoll eingegangen wird.

Diese Bedürfnisanforderungen an das Empathievermögen der Health Professionals spiegeln unter anderem Formen des **emotionalen Einfühlungsvermögens** wider, das die **Grundlage** dafür bildet, dass die Frauen im Fortgang der Interaktion ihre **Chancen zur Teilhabe** überhaupt als realisierbar erleben können. Bereits an diesem Punkt der Interaktionsgeschehen zeigen die Fallbeispiele jedoch oft eindrücklich, wohin ein nicht ausreichendes Empathievermögen der Health Professionals führen kann: Die Institutionen der Gesundheitsversorgung werden von den Frauen zu spät oder gar nicht mehr aufgesucht; die Frauen schweigen, d. h. trauen sich nicht (mehr) Ängste und Probleme anzusprechen; sie verhalten sich passiv oder nehmen eine verweigernde, uneinsichtige Haltung ein. Dass die Frauen somit keine Chance bekommen zu partizipieren, wie es ihrer biografisch geprägten Vorstellung von Lebensqualität entspricht, hat in der Konsequenz zur Folge, dass sie die notwendige krankheitsbezogene Arbeit (Corbin/Strauss 2004) gar nicht oder nur teilweise erledigen können oder überhaupt umsetzen wollen (sich nicht compliant verhalten). Mitunter wirkt sich dies auf die biografischen und alltagsbezogenen

⁵⁷ Ärztliche Sichtweisen über Interaktions- und Kommunikationshaltungen gegenüber Patientinnen und Patienten werden gegenstandsspezifisch (z. B. hausärztliche Krankheitskonzepte; shared decision making) zunehmend erforscht (u.a. Kreher et al. 2009; Bahrs/Matthiessen 2007; Greenhalgh/Hurwitz 2005; Stamer 2010)

Arbeitsbereiche der Frauen aus, was sich vornehmlich darin ausdrückt, dass die Frauen nur noch eingeschränkt am sozialen Leben teilhaben können. Dort, wo Versorgungsbeziehungen gelingen, entwickeln die darmkrebserkrankten Frauen jedoch Vertrauen und Zuversicht und können die Anforderungen der krankheitsbezogenen Arbeit viel besser umsetzen und bewältigen. Biografische Lebensentwürfe können in der Folge wieder aufgenommen bzw. trotz Erkrankung als wieder lebbar erfahren werden.

Aus der Perspektive darmkrebserkrankter Männer setzt der Beginn einer gelungenen Versorgungsbeziehung mit Health Professionals ebenfalls Empathievermögen voraus, was beinhalten kann, dass:

- Ängste auf verbaler und nonverbaler Ebene gezeigt werden dürfen,
- ärztliche Aufklärungsgespräche und pflegerische Handlungen nicht wortkarg sondern auf eine informative, verständliche und miteinbeziehende Weise durchgeführt werden,
- sich Zeit genommen und aktiv zugehört wird,
- die biografisch geprägte Persönlichkeit (Identität) wahrgenommen, anerkannt und mitberücksichtigt wird.

Die Bedürfnisanforderungen auf der emotionalen Ebene mögen bei den darmkrebserkrankten Männern noch umfangreicher sein, sind jedoch, aufgrund ihrer männerspezifischen Erzählstrategien, schwerer zu rekonstruieren (vgl. Kap. 6.1). Die Folgen misslungener Versorgungsbeziehungen jedoch – und davon zeugen die geschilderten Interaktionserlebnisse der hier befragten Männer deutlich – können, ganz ähnlich den Frauen, ein folgeproblematisches Bewältigungsverhalten auslösen: Männer äußern sich nicht mehr verbal und/oder verhalten sich passiv, wenn sie etwa auf ihre Angstäußerungen hin, mit Schuldzuweisungen konfrontiert werden oder an ihre männliche Zähigkeit appelliert wird. Sie begeben sich selbstständig auf Informationssuche, die sie in bestimmten Krankheitsverlaufphasen jedoch kognitiv überfordert oder mit inhaltlichen Widersprüchen konfrontiert, oder sie äußern ihre Beschwerden und Versorgungsansprüche gegenüber Health Professionals gar nicht mehr. Die Männer bekommen das Gefühl, dass ihre biografisch erworbene Teilhabekompetenz in der Interaktion mit Health Professionals nicht erwünscht oder gefragt ist, um aktiv an der Bewältigung der Krankheit mitzuwirken. In der Konsequenz führt dies ebenfalls, wie bei den Frauen, dazu, dass die darmkrebsbetroffenen Männer ihre krankheitsbezogene Arbeit (Corbin/Strauss 2004) nur teilweise befriedigend umsetzen können. Die Auswirkungen auf der biografischen Ebene wiederum können sich insbesondere in Hinsicht einer eingeschränkten körperlichen Performanz zeigen (z. B. nicht mehr schwer heben können), die wiederum den Alltag beeinträchtigt (z. B. nicht mehr in gewohnter Weise arbeitsfähig sein). Das heißt, die Chancen auf Teilhabe (Partizipation) in ihrem alltäglichen Leben, z. B. im Berufsleben, verringern sich und die Fortsetzung von biografischen Lebensentwürfen (z. B. die Rolle des Ernährers der Familie zu erfüllen) ist beschwerlich. Über gelungene bzw. als

unterstützend erlebte Versorgungsbeziehungen erzählen die hier befragten Männer im Gegensatz zu den Frauen nicht.

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass darmkrebserkrankte Frauen und Männer die Gesundheitsversorgung vor allem dahingehend wahrnehmen, inwieweit sie mit Health Professionals in Beziehung treten können, um Teilhabechancen zu realisieren. Die spezifische Weise der Interaktion mit Health Professionals kann mit dem Begriff Versorgungsbeziehung gefasst werden. Das heißt, als eine positive oder gelungene Versorgungsbeziehung empfinden die Betroffenen, wenn sie zunächst einmal das Gefühl bekommen, dass ihre emotionalen Bedürfnisse auf empathische Weise be- und geachtet werden. Erst durch deren Akzeptanz können in der Interaktion mit Health Professionals die biografisch erworbenen Fähigkeiten der Teilhabe (Partizipation) überhaupt zu Tage treten. Teilhabe kann das Verstehen und die Umsetzung der krankheitsbezogenen Arbeit entlang der Krankheitsverlaufskurven erleichtern und somit die Lebensqualität (am Leben teilhaben können) verbessern. Eine die Lebensqualität fördernde Versorgungsbeziehung setzt also aus der Perspektive der Betroffenen Empathievermögen (emotionale Intelligenz) bei Health Professionals voraus, woraus Vertrauen erwachsen kann, das die Basis darstellt, um überhaupt partizipieren zu können. Auf diese Weise mit Health Professionals zu interagieren, bedeutet für die Betroffenen Teilhabe zu erleben, die für sie gleichsam Lebensqualität ausdrückt.

7.3 Vorstellungen von Lebensqualität prägen Krankheitsverlaufskurven

Eine letzte offen formulierte Fragestellung zu Beginn dieser Studie lautet: Welche Rolle spielen die biografisch entwickelten Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen und Männer bei der Bewältigung der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004)?

Die Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin und Strauss (1988, 2004) wurde in dieser Studie als theoretischer Bezugsrahmen ausgewählt, weil sie a) Chronizität erstmals als ein allgemeines Phänomen einführt und auf Implikationen für das tägliche Erleben von Krankheit aus der Perspektive der Betroffenen aufmerksam macht, b) aus eigenständigen, empirischen Daten im Forschungsstil der Grounded Theory generiert wurde; ein Forschungsstil der auch in dieser Studie benutzt wurde und somit Ideen zur Modifizierung der Theorie hinsichtlich des Phänomens Lebensqualität ermöglicht (Glaser/Strauss 2005: 38) und c) entscheidende Verstehens- und Handlungsgrundlagen dafür anbietet, auf welchen Ebenen und in welchen Kontexten Unterstützungsarbeit von Health Professionals geleistet werden kann bzw. i. w. S. versorgungsrelevante Interventionen angezeigt sind (vgl. Kap. 3.1; 5.3).

Die zentralen Konzepte der Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) wurden dem empirischen Fallmaterial in dieser Studie nicht „aufgedrückt“, sondern dienten vorrangig als heuristisches Theoriegerüst, welches den Prozess der Fragen- und Theoriengenerierung gestützt und gelenkt hat. Vorstellungen von Lebensqualität darmkrebskranker Frauen und Männer, so lautet eine vortheoretische Annahme, werden angesichts der Erkenntnisse der Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) weitgehend integrale Bestandteile ihrer Biografie sein. Die Wahrnehmung und das Erleben von Lebensqualität werden dazu je nach Verlaufskurvenphase latent variieren, je nachdem, wie die entsprechend notwendigen Arbeiten (auf den Ebenen: Krankheit, Alltag, Biografie) von den Betroffenen verrichtet werden können. Einen Großteil der krankheitsbezogenen Arbeit können Betroffene in bestimmten Phasen der Krankheitsverlaufskurve nur mit Unterstützung der Health Professionals realisieren.

Eine weitere zentrale theoretische Vorannahme bezog sich darauf, dass sich Lebensqualität aus der Perspektive darmkrebsbetroffener Frauen und Männer in demjenigen, vermeintlich relativen **Gleichgewicht** ausdrückt (Corbin/Strauss 2004: 109 ff.), in dem die drei Arbeitslinien (Krankheit, Alltag, Biografie) in Abhängigkeit der jeweiligen Krankheitsverlaufskurvenphase zueinander stehen. Das heißt, je nachdem in welcher Phase ihrer Krankheit sich Darmkrebsbetroffene befinden, die dazu in unterschiedlichen institutionellen Kontexten bewältigt werden müssen – z. B. im Krankenhaus, Rehabilitationseinrichtung, aber auch im Alltag bzw. in der Häuslichkeit – geht es für sie immer wieder darum, die Krankheitsanforderungen mit den Anforderungen des Alltagslebens und den biografischen Anliegen mit Hilfe der vorhandenen Ressourcen in eine **Balance** zu bringen (Corbin/Strauss 2004: 119). Hierzu wurden erste Annahmen darüber formuliert, inwieweit Lebensqualität als Balanceverhältnis der drei Arbeitslinien beschreibbar wäre und welcher Grad an Unterstützung durch versorgungsrelevante Arbeit notwendig sein könnte (vgl. Kap. 3.2).⁵⁸

Die methodische Auswertung der Datenmaterialien ergab eine Fokussierung auf Krankheitsverlaufskurvenphasen (Corbin/Strauss 2004), die sich erzählthematisch prägnant und für die darmkrebsbetroffenen Männer und Frauen als problematisch erlebt erwiesen. Diese Phasen spiegeln unter anderem auch die sektoral determinierte Versorgung bei einer Darmkrebsbehandlung wieder: a) prädiagnostische und diagnostische Phasen, die in ambulanten und stationären Einrichtungen bewältigt werden b) akute Phasen und Normalisierungsphasen, die vorwiegend in stationären und rehabilitativen Einrichtungen durchlebt werden und c) Normalisierungsphasen, stabile und instabile Phasen, die insbesondere bei und nach Rückkehr in den Alltag an Bedeutung gewinnen. Die fallvergleichende Betrachtung dieser Phasen (vgl. Kap. 6.1; 6.2) hat gezeigt, dass bei

⁵⁸ Alle formulierten theoretischen Vorannahmen dienten nicht dazu, sie am Datenmaterial zu überprüfen, sondern wurden, dem Forschungsstil der Grounded Theory folgend, als „sensibilisierende Konzepte“ betrachtet (Flick 2005: 13). „Eine Grounded Theory wird aus den Daten gewonnen und nicht aus logischen Annahmen abgeleitet.“ (Glaser/Strauss 2005: 39)

beiden Geschlechtergruppen die Arten der Arbeitslinien entlang der Krankheitsverlaufskurve weitgehend die selben sind, diese aber in der Ausprägung der Wahrnehmungen und Deutungen bzw. des Sprechens darüber genderspezifisch variieren. Übereinstimmend wird von den darmkrebskranken Frauen und Männern in allen hier fokussierten Phasen der Krankheitsverlaufskurve insbesondere die **Wirkung der Versorgungsbeziehung auf die Umsetzung der krankheitsbezogenen Arbeit** thematisiert, die eng mit ihrem subjektiven Verständnis von Teilhabe, als eine biografisch erworbene Ressource und Vorstellung von Lebensqualität, einhergeht. In dieser Hinsicht lässt sich „**Lebensqualität als ein triadisches Bedingungsgefüge**“ theoretisch-konzeptionell erfassen und wie folgt darstellen (vgl. Abb. 9: 191):

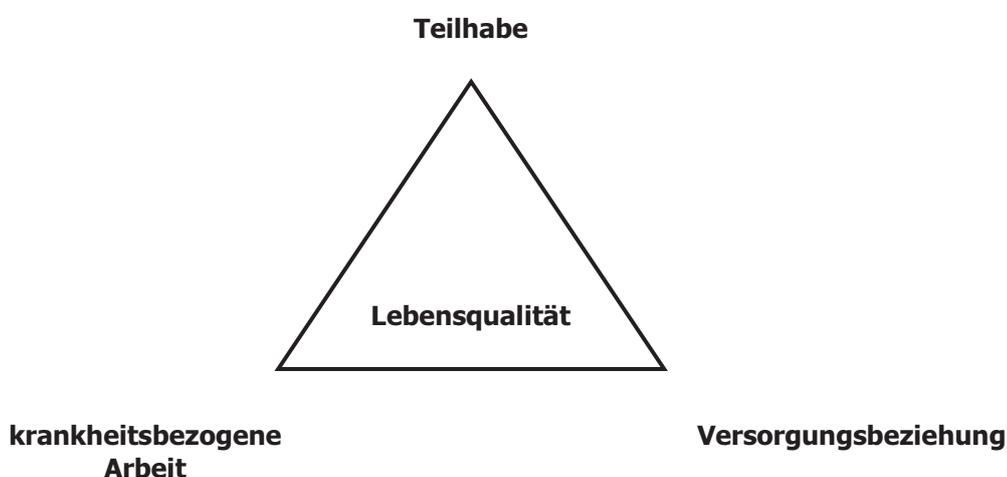


Abb. 9: Lebensqualität als triadisches Bedingungsgefüge aus der Perspektive darmkrebsbetroffener Männer und Frauen entlang der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004), eigene Darstellung

Teilhabe, krankheitsbezogene Arbeit und Versorgungsbeziehung stellen drei Konzepte dar, die bereits einen hohen Grad an Interaktion „in sich selbst“ bergen. Generell kann gesagt werden, dass keine Arbeit ohne Interaktion verrichtet werden kann, ebenso wie keine Beziehung ohne Interaktion auskommt und Teilhabe impliziert, dass man in Beziehung/Interaktion treten kann. Diese drei Konzepte stehen hier in einem triadischen Bedingungsgefüge zueinander, d. h. sie sind unbegrenzt voneinander abhängig bzw. beeinflussen sich gegenseitig und wirken sich insgesamt auf die **Lebensqualität** der Betroffenen aus. Das heißt: Damit Darmkrebsbetroffene eine gute Lebensqualität erhalten oder wiedererlangen können (am Leben teilhaben können), muss **krankheitsbezogene Arbeit** verrichtet werden. Für die erfolgreiche Durchführung dieser Arbeit braucht es Versorgungsbeziehungen mit Health Professionals, die Teilhabechancen ermöglichen, stützen und fördern. Oder von einem anderen Ausgangspunkt der Triade beschrieben: Die biografisch geprägte Kompetenz zur **Teilhabe** stellt eine Ressource Darmkrebsbetroffener dar, die durch Versorgungsbeziehungen unterstützt und gefördert werden kann, damit

Darmkrebsbetroffene erfolgreich krankheitsbezogene Arbeit verrichten können. Schließlich aus einer dritten Beschreibungsweise heraus: **Versorgungsbeziehungen**, die Teilhabekompetenzen der Betroffenen als Ressourcen erkennen, berücksichtigen und unterstützen, ermöglichen die Umsetzung einer erfolgreichen krankheitsbezogenen Arbeit etc. Das **triadische Bedingungsgefüge** ist dabei **in Abhängigkeit der Krankheitsverlaufskurve** natürlich nicht statisch, sondern als **struktur- und prozesshaft** zu verstehen. Darüber hinaus kann es, wie nachfolgend beschrieben wird, in Verbindung zu weiteren Theoriekonzepten der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) gesetzt werden. In Anbetracht der hier fokussierten Krankheitsverlaufskurven, muss darauf hingewiesen werden, dass diejenigen Phasen, die nach der Rückkehr in den Alltag bewältigt werden müssen, zusätzlich ein hohes Maß an alltagsbezogener Arbeit von den darmkrebsbetroffenen Männern und Frauen erfordern (z. B. tägliche Stomaversorgung, Umgestaltung des Arbeitsplatzes, das soziale Leben aufrechterhalten). Bei den Versuchen der Betroffenen, diese alltagsbezogenen Arbeiten zu realisieren, kommen sie nicht nur mit Health Professionals aus der Gesundheitsversorgung in Kontakt, sondern zusätzlich auch mit Akteuren aus dem Bereich der Sozialversorgung. Diese Versorgungsbeziehungen werden von den Betroffenen ähnlich denen mit Health Professionals wahrgenommen. Das heißt, die Bedürfnisse und Anforderungen an die Gestaltung der Interaktion, die zur Umsetzung der alltagsbezogenen Arbeit erforderlich sind, beruhen ebenso auf dem Wunsch nach Empathie und der Beachtung subjektiver Teilhabevorstellungen.

Die bis hierher empirisch gewonnenen und theoretisch verallgemeinerten Erkenntnisse über die **Teilhabe und Versorgungsbeziehung** werden nun noch stärker abstrahiert und zum theoretischen Bezugsrahmen – der Theorie der Krankheitsverlaufskurve von Corbin/Strauss (2004) – in Beziehung gesetzt. Dabei dürfen die folgenden Überlegungen nur als erste **hypothesenartige Ideen zur Weitergenerierung der Theorie** verstanden werden, die es in weiterführenden Forschungsarbeiten empirisch zu untermauern gilt. Die im Rahmen dieser Studie rekonstruierten Datenmaterialien reichen für eine empirische Fundierung der nachfolgenden Überlegungen im Sinne einer theoretischen Sättigung (Glaser/Strauss 2005: 68 f.) bei Weitem noch nicht aus.

Eine **erste Idee** zur Weitergenerierung der Theorie bezieht sich auf die theoretische Vorannahme in dieser Studie, dass sich Vorstellungen von Lebensqualität als integrale Bestandteile der Biografie erweisen. Mit dem Begriff Biografie beziehen sich Corbin und Strauss (2004) „auf einen Lebensverlauf: Leben, das sich über eine Reihe von Jahren erstreckt, und Leben, das sich um einen fortwährenden Strom von Erfahrungen herum entwickelt, die zu einer einzigartigen – wenn auch gesellschaftlich konstituierten – Identität führen.“ (67) Die Autoren beschreiben biografische Zeit, Selbstkonzeptionen (Identität) und Körper als die drei zentralen Dimensionen der Biografie, die in einer engen Wechselbeziehung zueinander stehen. Dieses strukturelle Zusammenwirken der drei Konzepte nennen sie biografische Körperkonzeption (BKK) bzw. BKK-Kette (Corbin/Strauss 2004: 69 ff.; vgl. Kap. 3). Die aus den empirischen Datenmaterialien in

dieser Studie rekonstruierten Vorstellungen von Teilhabe wurden als biografisch erworbene und genderspezifisch geprägte Kompetenz und Ressource definiert. Diese ermöglicht es Menschen, sich in der Welt bzw. im alltäglichen Leben auf individuelle Weise interaktionell auszudrücken, d. h. in Beziehung zu treten, was ihnen wiederum sinngebende und identitätsstiftende Lebenserfahrungen ermöglicht. **Teilhabe**, so eine Überlegung, könnte insofern als eine **vierte Dimension der Biografie** bzw. **Erweiterung der BKK-Kette** innerhalb der Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) verstanden werden. Zumindest sind Wechselbeziehungen mit den drei biografischen Dimensionen – biografische Zeit, Körper und Selbstkonzeptionen – beschreibbar: **Teilhabe** als biografisch (mitunter genderspezifisch) geprägte Interaktionskompetenz, die es ermöglicht, in Beziehung treten zu können, setzt immer einen **Körper** voraus, durch den kommuniziert werden kann. Mit ihm bzw. durch ihn werden neue Erfahrungen von Teilhabe gemacht und daraus **Selbstkonzeptionen** (wer ich bin) gebildet, die sich wiederum in Abhängigkeit der **biografischen Zeit**, also im Verlauf des Lebens und in unterschiedlichen Situationen und sozialen Beziehungen, ständig verändern (wer ich war, wer ich bin, wer ich sein werde). Teilhabe kann somit als Interaktionsbedingung verstanden werden – sie ermöglicht Handeln – mit der gleichzeitig biografische Prozesse gesteuert und beeinflusst werden.

Eine **zweite Idee** zur Modifikation der Theorie betrifft die Betrachtung der Kategorie **Versorgungsbeziehung** bzw. Überlegungen darüber, wie sie als **Bindeglied zwischen den Verlaufskurvenentwürfen und -plänen der Health Professionals und denen der Betroffenen** betrachtet werden kann. Corbin und Strauss (2004: 49) beschreiben in ihrer Theorie, dass sich sowohl Health Professionals als auch Betroffene, in Abhängigkeit der Krankheitsverlaufskurve und auf ihre je spezifische Weise, Vorstellungen über Verlaufskurvenentwürfe und Handlungspläne machen. Sie stellen fest, dass es im Verlauf der Bewältigung der Erkrankung Anpassungen zwischen den jeweiligen Verlaufskurvenentwürfen und -plänen der beteiligten Akteure geben kann (z. B. zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin oder den Betroffenen und ihren Partnern). Hierzu heißt es: „Der Arzt kann den Behandlungsplan in Gänze oder in Teilen darlegen und erklären, weshalb dieser Plan notwendig ist, oder keine Erklärung dafür geben. Vielleicht gibt er auch eine Auswahl von Optionen. Alle diese Entscheidungen hängen nicht nur von der medizinischen Beurteilung des Arztes und seiner Einschätzung der Persönlichkeit des Patienten ab, sondern auch von seinen persönlichen Überzeugungen und gesellschaftlichen Vorstellungen.“ (Corbin/Strauss 2004: 54) Auf der Seite der Betroffenen resp. betroffenen Paare heißt es, dass sie „die vom Arzt vorgeschlagenen Pläne ergänzen, modifizieren oder verändern, damit sie besser zu ihren eigenen kulturellen und religiösen Überzeugungen passen. Vielleicht verändern sie die Pläne auch, um diese besser in Einklang mit ihren eigenen Verlaufskurvenplänen zu bringen, die beträchtlich von denen des Arztes abweichen können.“ (Corbin/Strauss 2004: 58) Das Interaktionsgeschehen der Annäherung/Aushandlung zwischen Betroffenen und Health Professionals beschreiben

Corbin und Strauss (2004) als einen „Prozess, durch den Menschen mittels Kommunikation mit dem eigenen Selbst und mittels Kommunikation mit anderen Menschen ihre Handlungen auf die Durchführung einer Form von Arbeit gemeinsam ausrichten.“ (152) Corbin und Strauss (2004) haben für den Prozess der Aushandlung (Anpassung) den Begriff der **Ausrichtung (Alignment)** geprägt. Indem die beteiligten Akteure ihre Handlungen zusammenfügen, können sie die Arbeitsteilung planen, die dazu passenden Ressourcen kalkulieren, die Arbeitstypen identifizieren sowie die gesamte Arbeit organisieren (Corbin/Strauss 2004: 152 f.). Das „wie“ dieser Aushandlungs- und Anpassungsleistungen zwischen den Entwürfen und Plänen der Ärzte/Ärztinnen und den Betroffenen wird in der Theorie nur wenig konkretisiert (Corbin/Strauss 1988, 2004). Dies hängt unter anderem⁵⁹ damit zusammen, dass sich Corbin und Strauss eindringlicher mit der Beschreibung der Bewältigung chronischer Krankheitsverläufe von Betroffenen und ihren Partnern im häuslichen Kontext befasst haben und weniger explizit von Betroffenen und Health Professionals in stationären oder ambulanten Versorgungskontexten. Darüber hinaus weist die oben beschriebene ärztliche Rolle auch noch auf ein eher paternalistisch geprägtes Verhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin hin, das noch bis in die 1980er Jahre dominierte (u. a. Charles et al. 1997, 1999; Klemperer 2003). Wie im Kapitel über den theoretischen Bezugsrahmen in dieser Arbeit erörtert wurde (vgl. Kap. 3), ist die Theorie der Krankheitsverlaufskurve im Original (Corbin/Strauss 1988) nach langjähriger empirischer Forschungsarbeit erschienen. Das bedeutet, dass aufgrund der damaligen vorherrschenden gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen in den USA Betrachtungen über eine partizipative Interaktionsgestaltung⁶⁰ zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin noch nicht „en vogue“ waren.

Mit der Kategorie „Versorgungsbeziehung“ bzw. Wahrnehmung der Versorgungsbeziehung wird in dieser Studie aus der Perspektive darmkrebserkrankter Frauen und Männer deutlich, welche Bedingungen an die Interaktion mit Health Professionals gestellt werden, um – in terminologischer Übereinstimmung zu Corbin/Strauss (2004) – in einen gemeinsamen Prozess der Ausrichtung (Alignment) zu gelangen. Die hier empirisch erhellten Bedürfnisse und Anforderungen an eine Versorgungsbeziehung, wie sie aus der Perspektive der Betroffenen rekonstruiert wurden, geben gleichsam Anregungen für die Interaktionsgestaltung von Aushandlungsprozessen

⁵⁹ Ausrichtung wird erst ein paar Jahre später, in einer theoretisch verallgemeinerten Perspektive, ein zentraler Gegenstand der von Strauss entworfenen interaktionistischen Handlungstheorie bzw. Theorie sozialer Welten (Strauss 1993). Die Interaktion und Aushandlungsprozesse zwischen Kranken und Health Professionals bzw. Sterbenden und Health Professionals im Krankenhaus, haben Strauss et al. in früheren empirischen Forschungsarbeiten betrachtet (Glaser/Strauss 1965, 1968; Strauss/Glaser 1970). Dabei lag der Fokus jedoch auf der Perspektive des Krankenhauspersonals. In diesen Zusammenhang wurde bspw. der Arbeitstypus Gefühlsarbeit beschrieben, wie sie vom medizinischen Krankenhauspersonal wahrgenommen und an Patienten/Klienten ausgeführt wird (Strauss et al. 1980, 1982).

⁶⁰ Diese wurde in westlichen Nationen durch eine gesellschaftliche Veränderung der Informations- und Mitbestimmungskultur bewirkt, die ethisch/juristisch, soziologisch, historisch und empirisch begründet wird (Bieber et al. 2007: 15).

über Verlaufskurvenentwürfe und Handlungspläne, wenn sie von Health Professionals mitgestaltet werden wollen (Corbin/Strauss 2004: 49). So setzen diese ein empathisches (emotionales) Einfühlungsvermögen bei Health Professionals voraus, durch das Vertrauen auf der Seite der Betroffenen entstehen kann, das wiederum die Basis darstellt, damit diese ihre Teilhabekompetenzen in die weitere Interaktion einfließen lassen. Besonders die Fähigkeit zur Empathie der Health Professionals stellt also eine wesentliche Bedingung oder Voraussetzung für das weitere Gelingen einer Versorgungsbeziehung resp. Prozess der Ausrichtung (Corbin/Strauss 2004) dar. Erst dann sehen sich die darmkrebsbetroffenen Frauen und Männer in die Lage versetzt, gemäß ihrer biografisch erworbenen Teilhabekompetenzen handlungsfähig werden zu können. Handlungsfähig zu sein bedeutet Lebensqualität zu haben, weil somit am Leben bzw. an der Bewältigung der Erkrankung partizipiert werden kann.

Bisher scheint es so, als werden solche Aushandlungsprozesse stärker von Seiten chronisch Erkrankter erwünscht. Ihr Wunsch nach Teilhabe, das demonstrieren zumindest die rekonstruierten Fallmaterialien in dieser Studie, werden dabei nicht immer klar und eindeutig formuliert. Das heißt, sie kommunizieren ihre Teilhabewünsche gegenüber Health Professionals nicht immer offensichtlich, indem sie etwa einfach nur ausgesprochen werden, um einen Aushandlungsprozess in Gang zu setzen. Betroffene äußern dieses Bedürfnis vielmehr subtil, manchmal ambivalent, zurückhaltend oder auch auf emotionale Art und Weise. Health Professionals sollten sich zumindest darüber mehr bewusst sein – gerade auch, wenn sie den Anspruch verfolgen, die Lebensqualität der Betroffenen verbessern oder erhalten zu wollen – dass sie die Krankheitsverlaufskurven der Betroffenen durch ihre eigenen Interaktionsweisen in Aushandlungsprozessen über die krankheitsbezogene Arbeit langfristig mitprägen. Gleichsam sollten sie reflektieren, dass die Ergebnisse der Aushandlung über die krankheitsbezogene Arbeit Auswirkungen auf den Alltag und die Biografie der Betroffenen haben und umgekehrt, d. h. dass biografische und alltagsbezogene Lebensumstände der Betroffenen ihre Entscheidungen bezüglich der krankheitsbezogenen Arbeiten beeinflussen.

Zu der modernen Forderung einer partizipativen Interaktionsgestaltung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin (z. B. shared decision making) – die ein Kernthema bei der Gestaltung eines patienten- und patientinnenorientierten Gesundheitswesens darstellt (SVR 2000/2001) – erscheinen die hier empirisch aufgedeckten subjektiven Wünsche und Bedürfnisse nach Teilhabe durchaus als passend oder bestätigend. Wünsche und Bedürfnisse nach Teilhabe können generell als ein in demokratischen Gesellschaftsverhältnissen gewachsenes Phänomen betrachtet werden. Rückbezüglich auf die von Corbin und Strauss (2004) entwickelte Bedingungsmatrix (vgl. Kap. 3, Abb. 3: 50) durchdringt sie alle Ebenen des Systems, d. h. Teilhabe wirkt reziprok über die politischen und sozioökonomischen Bedingen (Makroebene) bis zu den direkten Interaktionen (Mikroebene) hinein und umgekehrt.

Abschließend kann konstatiert werden, dass die Anwendung der Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) in der Versorgungspraxis durchaus hilfreich sein kann, wenn es um das nachvollziehende Verstehen patienten- bzw. patientinnenseitiger Bewältigungsanfordernisse geht. Sie kann aber auch hilfreiche Anregungen für die interaktionelle Gestaltung gemeinsamer Arbeitsprozesse zwischen Betroffenen und Health Professionals liefern. Dahingehend könnte in zukünftigen Forschungsarbeiten durch eine weitere empirische Fundierung und Ausdifferenzierung der hier entdeckten Kategorien „Versorgungsbeziehung“ und „Teilhabe“, die Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) noch mehr erweitert und damit die Versorgung chronisch Erkrankter verbessert werden. **Lebensqualität** wird letztlich unter Anwendung der Theorie (Corbin/Strauss 2004) nicht als ein deterministischer Zustand erklärbar (Pfaff 2003), sondern **als ein biografischer, mitunter genderspezifischer und durch Interaktion und Struktur geprägter Prozess verstehbar**.

7.4 Lebensqualitätsorientierte Versorgungskonzepte: Ausblick und Forschungsperspektiven

Die folgende Definition von Lebensqualität des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. soll zu Beginn des abschließenden Kapitels kurz in Erinnerung gerufen werden:

„Lebensqualität (LQ) innerhalb der Gesundheitswissenschaften umfasst das subjektive Befinden und Handlungsvermögen im körperlichen, psychischem und im sozialen Bereich. LQ gibt Auskunft darüber, welche Aspekte der Versorgung beim Patienten ‚angekommen‘ sind. LQ ist primär das, was Patienten empfinden, aber auch das, worüber Patienten sprechen und was in ganz erheblichem Maße die gesellschaftliche Akzeptanz von Versorgungsangeboten und -prozessen bestimmt. Daher ist LQ als ein zentraler Endpunkt innerhalb der Versorgungsforschung anzusehen.“
(Koller et al. 2009: 864 f.)

Wenn es nun um die Frage geht, welche Versorgungsangebote und -prozesse darmkrebserkrankte Frauen und Männer zur Verbesserung oder zum Erhalt ihrer Lebensqualität brauchen, dann liefern die hier gewonnenen empirischen Ergebnisse im Wesentlichen zwei Anhaltungspunkte für die Gestaltung oder Verbesserung „lebensqualitätsorientierter“ Versorgungskonzepte:

1) **Verbesserung von Health Professionals-Patienten/Patientinnen-Beziehungen resp. Versorgungsbeziehungen**

Hierzu soll zunächst aus einer wissenschaftlichen Perspektive heraus festgehalten werden, dass Beziehungen⁶¹ zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin, i. w. S. therapeutische Beziehungen, schon immer Gegenstände der Philosophie, Psychiatrie/Psychotherapie, Psychologie, Soziologie, Systemtheorie, Pflegewissenschaften usw. waren. Alle diese Wissenschaften haben Modelle und Theorien zur Konzeptualisierung menschlicher Interaktion hervorgebracht (Rössler 2005; von Uexküll/Wesiack 1988). Hehlmann (2008: 344 ff.) konstatiert, dass es in der Medizin, gemeinhin im Gesundheitsversorgungssystem, jedoch keine ausreichenden metatheoretischen Grundlegendiskussionen über die Arzt/Ärztin-Patient/Patientin-Kommunikation gibt. Hehlmann (2008) kritisiert auch die etablierte, traditionell funktionalistische Vorstellung von Kommunikation im deutschen Gesundheitssystem, die eher auf die Vermittlung von Informationen setzt. „Für das Versorgungssystem steht traditionell nicht so sehr die Art und Weise, ‚wie‘ kommuniziert wird, im Vordergrund, sondern eher ‚was‘ kommuniziert wird.“ (Hehlmann 2008: 352)

Für die Verbesserung von Versorgungsbeziehungen würde es sich von daher lohnen, wenn sich die Versorgungsforschung intensiver mit z. B. linguistischen und kommunikationstheoretischen Themen auseinandersetzen würde, die langfristig in eine eigenständige versorgungsrelevante Kommunikationstheorie münden könnte. Dabei sollten auch neuere Erkenntnisse der Emotionsforschung miteinbezogen werden, die u. a. von der Soziologie, Psychologie oder den Sozial- und Kulturwissenschaften hervorgebracht werden. Theoretische und empirische Auseinandersetzungen mit Emotionen und Gefühlen werden von diesen Wissenschaften als notwendige und zeitaktuelle⁶² Untersuchungsphänomene betrachtet (von Scheve 2009; Flam 2002; Hammer-Tugendhat/Lutter 2010), da Emotionen zusehends maßgeblich als Interaktion steuernde Phänomene erkannt werden und nicht mehr als bloße Störfaktoren, wie etwa in älteren Handlungstheorien. Eine eigene, versorgungsrelevante Kommunikations- oder Interaktionstheorie könnte es Health Professionals in der Versorgungspraxis ermöglichen, Interaktionsabläufe und Kommunikationsverhalten besser zu verstehen, zu reflektieren oder einzuordnen. Die Entwicklung solch einer praxisrelevanten Theorie sollte aber auch durch empirische Forschung begleitet werden oder könnte sogar grundsätzlich auf empirischem Wege (z. B. im Stil der Grounded Theory) entwickelt werden. Dazu würden sich wiederum gut die qualitativen Methoden der empirischen Sozialforschung eignen, da sie nicht nur die subjektiven Sichtweisen der beteiligten Interaktionspartner und -

⁶¹ oder auch die Synonyme Verhältnisse, Kooperation oder Kommunikation

⁶² Außerdem wird die Aktualität der Emotionsforschung anhand biografischer Veränderungsprozesse begründet. Durch die zusehende Auflösung der Normalbiografie, werden Lebensverläufe heutzutage vielmehr als brüchig erlebt, was sich für die Betroffenen entweder erfreulich, aber auch schmerzhaft und beängstigend äußern kann. „Das emotionale Schaukeln wird zum ständigen Begleiter jeder ‚Bruchbiographie‘.“ (Flam 2002:13)

partnerinnen (z. B. durch teilnehmende Beobachtungen, Videoanalysen, Fokusgruppen oder Interviews), sondern auch die Beeinflussungen gesellschaftlicher Veränderungsprozesse (z. B. wachsendes Bedürfnis nach Teilhabe in Demokratien) erfassen und beschreiben können. Darüber hinaus sind Interaktionsabläufe in erster Linie als alltagsweltliche Phänomene zu verstehen bzw. die aus Konstruktionen der alltäglichen Wirklichkeit hervorgehen (Berger/Luckmann 2004: 16) und kulturspezifischen sowie biografischen und mitunter genderspezifischen Veränderungen unterliegen.

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt wird in der Versorgungsforschung vor allem das Shared Decision Making Konzept als eine spezifische Form der Interaktion zwischen medizinischem Personal und Patienten/Patientinnen intensiv diskutiert. Nach diesem Konzept sollen auf Grundlage geteilter Informationen, gleichberechtigte Entscheidungen bezüglich diagnostischer oder therapeutischer Fragen getroffen werden (Scheibler/Pfaff 2003). Das Konzept basiert bisher auf keiner verbindlichen Kommunikations- oder Interaktionstheorie. Kasper et al. (2010) kritisieren, dass das Konzept noch zu stark in einer traditionellen Epistemologie verhaftet sei. Sie unterziehen die definitorischen Bestandteile des Shared Decision Making Konzepts einer erkenntnis- und kommunikationstheoretischen Analyse, d. h. sie beziehen sich auf Erkenntnisse des Konstruktivismus, der Theorie sozialer Systeme und der interpersonalen Theorie. Demgemäß entstehen Informationen in einem sozialen Konstruktionsprozess und „auch die Gestaltung der interpersonalen Beziehung stellt keine statische Form dar, sondern etabliert sich im Gespräch, von Interaktion zu Interaktion.“ (Kasper et al. 2010: 636) Als Indikatoren für dieses „sharing“ (Kasper et al. 2010: 636) empfehlen die Autoren auf Konstrukte zurückzugreifen, die dyadische Prozesse fokussieren, d. h. für Methoden und Theorien aus dem interpersonalen Paradigma, mit denen Mikroprozesse der Kommunikation auf der Beziehungsebene resp. Beziehungsdynamiken gut erfasst werden können.

Das Shared Decision Making Konzept könnte aber auch, so eine weitere Überlegung, in Bezugnahme auf die Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) an theoretischem Gehalt gewinnen. Das, was Corbin und Strauss (2004) bspw. unter Aushandlungsprozessen empirisch gefasst haben, weist Ähnlichkeiten mit dem bisher eher sehr schematisch verfassten Interaktionsablauf des Shared Decision Making Konzeptes auf. Aushandlungsprozesse, so Corbin et al. (2009), bedingen heutzutage viel stärker „eine auf Interaktion und Aushandlung setzende Umgangsweise mit den Erkrankten (*interactive negotiative process*) und verlangen beispielsweise (a) die Erkrankten und ihre Angehörigen ausreichend zu informieren, ihnen das nötige Krankheitswissen zu vermitteln, um kompetent mit der Situation umgehen zu können, (b) Ziele und Behandlungsstrategien mit ihnen zu erörtern, (c) entsprechende Entscheidungen gemeinsam zu fällen und auch (d) die Umsetzung gemeinsam anzugehen und (e) zu evaluieren.“ (68 f.) Hierzu sei es erforderlich, wie auch Hehlmann (2008) konstatiert hat, „dass die professionellen Akteure einem anderen als dem traditionellen (paternalistisch geprägten) Rollenverständnis folgen und sich eher als *unterstützende Assistenz* (supportive assistance), denn als *care giver*

verstehen.“ (Corbin et al. 2009: 69) Eine theoretisch-analytische Auseinandersetzung über mögliche Synergien zwischen dem Shared Decision Making Konzept und der Theorie der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) könnte Gegenstand einer weiterführenden Forschungsarbeit sein.

Solange in der Versorgungsforschung Unklarheiten darüber herrschen, auf welchen kommunikations- und interaktionstheoretischen Grundlagen Beziehungen zwischen Health Professionals und Patienten/Patientinnen untersucht oder beschrieben werden können und solange noch kein ausreichendes empirisch fundiertes Wissen über konkrete, zeitaktuelle Interaktionsanforderungen, -bedürfnisse und -verhaltensweisen bestehen, erscheint es auch schwierig, konkrete Handlungsempfehlungen für die Praxis bzw. Kommunikationstrainings im Rahmen von Aus-, Fort- und Weiterbildungen für Health Professionals zu geben. Auf Grundlage der in dieser Studie gewonnenen zentralen empirischen Erkenntnis – d. h. die biografischen, mitunter genderspezifischen und subjektiven Bedürfnisse nach Teilhabe (Partizipation) der Betroffenen und ihre Wechselwirkungen auf Versorgungsbeziehungen und die Lebensqualität – kann jedoch zumindest ein weiterer Baustein für ein grundlegendes Verständnis über die Bedingung der Teilhabe in der direkten Interaktion resp. Versorgungsbeziehung geliefert werden bzw. für eine stärkere Berücksichtigung von Teilhabekompetenzen der Betroffenen plädiert werden.

Insgesamt wäre es wünschenswert, wenn es auch Patientinnen und Patienten anhand ihrer biografisch geprägten Teilhabekompetenzen schaffen, selbstbewusster ihre Rollen in Versorgungsbeziehungen zu vertreten. Dass sie dies nicht tun oder (noch) nicht tun, mag u. a. mit der immer noch persistenten, sozialisierten Vorstellung zusammenhängen, dass Ärzte und Ärztinnen eine machtvolle Berufsgruppe in der Gesellschaft darstellen, deren funktionalistische, zum Teil autoritär wirkenden Kommunikationsstile als alltäglich und selbstverständlich hingenommen werden. „Die Patienten werden gleichwohl den Weg größerer Selbstbestimmung und Einflußnahme nur dann beschreiten können, wenn sie beginnen, ihre Erwartungen an die Heilkunst kritisch zu beleuchten und wenn sie einfordern, daß ihnen von der Politik und vom Medizinsystem dazu die nötige Unterstützung gegeben wird.“ (Schmacke 1997: 11) In dieser Hinsicht scheinen die Teilhabebedürfnisse der darmkrebsbetroffenen Frauen und Männer ein Signal zu sein.

2) Weiterentwicklung von Strukturen, Maßnahmen und gendersensiblen Angeboten der Tertiärprävention und Gesundheitsförderung

Public Health relevante Überlegungen zur Verbesserung der Lebensqualität darmkrebserkrankter Frauen und Männer betreffen im Weiteren Maßnahmen und Strukturen der tertiären Prävention und Gesundheitsförderung, die das Bedürfnis nach Teilhabe der Betroffenen stärker berücksichtigen bzw. fördern. Pfaff (2003), der die Versorgungsforschung als fächerübergreifendes Forschungsgebiet definiert hat, schließt die Betrachtung von individuums- und populationsbezogener Prävention und

Gesundheitsförderung in der Gesundheitsversorgung nicht aus. Generell wird in der stärkeren Entwicklung von Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung und ihrer Integration als reguläre Angebote in das Gesundheitsversorgungssystem eine Verbesserung der Versorgung chronisch Erkrankter gesehen (SVR 2009; Rosenbrock/Gerlinger 2006; Schaeffer 2008). Mit diesen Maßnahmen können insbesondere diejenigen Phasen der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) positiv beeinflusst werden, die bei und nach Rückkehr der chronisch Erkrankten in den Alltag, also nach Entlassung aus der akut stationären Versorgung, bewältigt werden müssen. Dahingehend wäre auch dafür zu plädieren, Maßnahmen der Gesundheitsförderung und tertiären Prävention zukünftig stärker in zu entwickelnde Leitlinien bzw. Versorgungsleitlinien zu integrieren.

Maßnahmen der Tertiärprävention, die sich teilweise mit Maßnahmen der Rehabilitation überschneiden, sind, ihrem ursprünglichen Sinn nach (Caplan 1964), rein krankheitsorientiert, richten sich also an Patienten und Patientinnen, bei denen eine Krankheit manifest ist und behandelt wird. Ziel der Tertiärprävention ist die Verhinderung von Folgeerkrankungen resp. die Verhütung von Rückfällen und Verschlimmerungen, bspw. durch ein Ernährungstraining oder eine Schulung zur Stomaversorgung. Gesundheitsförderung wird dagegen verstanden als ein Prozess, der Menschen befähigen soll, mehr Kontrolle über ihre Gesundheit oder bei Krankheit über ihre gesunden Anteile (Antonovsky 1997) zu erlangen und sie zu verbessern (WHO 1997b). „Durch Gesundheitsförderung sollen die subjektiven und sozialen Voraussetzungen für mehr Selbstbestimmung in der Gestaltung des eigenen Lebens verbessert werden. Dabei geht es unter anderem darum, Menschen die Verankerung in sozialen Gemeinschaften und Netzwerken zur Kommunikation und gegenseitigen Hilfeleistung zu erleichtern bzw. zu ermöglichen.“ (Rosenbrock/Gerlinger 2006: 69) Prävention und Gesundheitsförderung stellen somit zwei unterschiedliche Ansätze dar, die sich zwar hinsichtlich ihrer prioritären Ziele und Strategien unterscheiden, verfolgen aber, gerade im Hinblick auf die Zielgruppe chronisch Erkrankter, doch ein gemeinsames Ziel, nämlich das gesundheitliche Wohlbefinden zu steigern, Krankheiten oder Folgeerkrankungen zu vermeiden oder allgemein gesprochen, Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern (Faltermaier 2005: 293 ff.). Eine allzu starre Gegenüberstellung der Ansätze erscheint daher hinsichtlich der Entwicklung lebensqualitätsorientierter Versorgungskonzepte für chronisch Kranke nicht immer sinnvoll, „weil sie zwei Prozesse schematisch trennt, die an sich zusammengehören. So wird im Modell der Salutogenese gerade der Umgang mit Risiken und die Bewältigung von Stressoren als Teil eines Prozesses formuliert, der Gesundheit mitbedingt.“ (Faltermaier 2005: 300)⁶³ Rosenbrock und Gerlinger (2006: 97 f., in Anlehnung an

⁶³ „Gesundheitsförderung soll jedoch nicht – wie vielfach üblich – als breiter Überbegriff für alles verwendet werden, was sich dem Bereich der Prävention irgendwie zuordnen lässt; damit verliert sie nämlich ihr inhaltliches Profil. In dieser Terminologie wäre Gesundheitsförderung somit nicht auf Strategien

Schwartz/Helou 2000) sehen in der Möglichkeit einer engen Verzahnung von Gesundheitsförderung, Prävention, Kuration, Rehabilitation, Pflege und Selbsthilfe ein optimales Spektrum an Versorgungsangeboten für chronisch Kranke zu schaffen, das bis heute in Deutschland nur in Ausnahmefällen existiert.

Werden sich rückblickend noch einmal die krankheits-, alltags- und biografischen Arbeitsanfordernisse in den Erzählungen der darmkrebserkrankten Frauen und Männer vor Augen geführt (vgl. Kap. 5.3) und mit ihren biografisch-genderspezifisch geprägten und subjektiv bewerteten Teilhabevorstellungen in Verbindung gebracht, dann ergeben sich folgende drei Ideenskizzen für die Ausgestaltung lebensqualitätsorientierter Versorgungsangebote:

- **Settings des Zuhörens schaffen**

Darmkrebsbetroffene Frauen wie Männer haben, in unterschiedlichem Ausmaß und in Abhängigkeit bestimmter Phasen ihrer Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004), das Bedürfnis, über ihr Leben mit der Erkrankung und die damit verbundenen Probleme zu sprechen. Oftmals fehlen ihnen dafür geeignete Zuhörer oder Zuhörerinnen, gerade auch, wenn die meist älteren Betroffenen alleine leben und keine näheren Bezugspartner oder Bezugspartnerinnen mehr haben. Die mit ihrem Gesprächsbedürfnis verknüpften Motive sind in Abhängigkeit ihrer biografischen Gesamtsituation und der Erkrankung zu verstehen. So erhoffen sich manche, Hinweise über Lösungswege oder konkrete Unterstützungsmöglichkeiten bezüglich ihrer Erkrankung zu erhalten, andere wollen soziale Beziehungen knüpfen und wieder anderen gibt ein Zuhörer oder eine Zuhörerin das Gefühl, gesellschaftlich integriert und sozial anerkannt zu sein. In aller Regel existiert in der Praxis das Setting der Selbsthilfe als ein selbstorganisierter Ort Betroffener, der Möglichkeiten des Informations- und Erfahrungsaustausches bietet und auch von vielen Betroffenen aufgesucht und als unterstützend wahrgenommen wird. Doch nicht alle Betroffenen nehmen Selbsthilfegruppen als einen geeigneten Ort für ihre spezifischen Unterstützungsbedürfnisse wahr. Begründet wird dies mit den vorherrschenden Organisationsabläufen, vorfindbaren Gruppendynamiken oder der inhaltlichen Gestaltung (z. B. „zu krankheitsorientiert“). Hierzu könnte anhand der Handlungsstrategien und -bereiche der Gesundheitsförderung überlegt werden, inwieweit der Selbsthilfebereich – im Sinne einer salutogenetisch orientierten Selbsthilfe – unterstützt oder gestärkt werden kann, damit er den vielfältigen, individuellen und gendertypischen Ansprüchen potentieller Gruppenteilnehmer und -teilnehmerinnen mehr entspricht. Schließlich kann Selbsthilfe wichtige Effekte im Bereich der gesundheitlichen Versorgung erzielen, „indem sie das professionelle Versorgungssystem ergänzen, die Eigenverantwortung und Teilhabe der

anzuwenden, die sich ausschließlich auf die Verhinderung von Krankheit durch den Abbau von Risikofaktoren beziehen, das wäre Prävention.“ (Faltermaier 2005: 300)

Betroffenen betonen und sich als ‚kritische Masse‘ mit etwaigen Mängeln der professionellen medizinischen Versorgung auseinandersetzen.“ (RKI 2004: 20)

Raum und Zeit zum Zuhören wird aber auch in den alltäglichen Bewältigungskontexten erwünscht bzw. auch während der Begegnungen mit Health Professionals, z. B. während der Hausbesuche durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin, durch Stomatherapeutinnen und Stomatherapeuten oder ambulant tätiger Pflegekräfte. In diesem Sinne wäre dafür zu plädieren, dass das Führen psychosozialer Gespräche nicht nur gendersensibel geschult, sondern auch leistungsgerecht vergütet wird.

- **Vermittlungs- und Vernetzungskompetenz der Health Professionals fördern**

Darmkrebsbetroffene Frauen und Männer stehen an vielen Wendepunkten in ihrer Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) hilflos da, wenn es um die weitere Koordinierung ihrer Behandlung oder um Fragen des Anspruchs pflegerischer, rehabilitativer oder sozialer Leistungen geht. Hierbei zeigt sich, dass sie zwar oftmals mit entsprechenden Ansprechpartnern und -partnerinnen aus dem Gesundheits- und Sozialsystem in Berührung kommen, diese jedoch die Probleme der Betroffenen nur kurzfristig unterstützen und damit nur scheinbar einer adäquaten Lösung zuführen. Hier fungiert in einigen Fällen sogar oftmals mehr die Selbsthilfe als koordinierende und ratgebende Instanz, als es von professioneller Seite der Fall ist oder zu erwarten wäre. Unterstützung durch die Selbsthilfe kommt aber auch manchmal zu spät und kann generell nicht von ihr erwartet bzw. garantiert werden.

Eine Möglichkeit der Betreuungs- und Versorgungsdiskontinuität entgegenzuwirken kann bspw. in der generellen Entwicklung von Case Management⁶⁴ Kompetenzen in der Aus-, Fort-, und Weiterbildung von Health Professionals gesehen werden. Stomatherapeutinnen und Stomatherapeuten gehen bspw. bereits kurz vor der stationären Entlassung eine Versorgungsbeziehung mit Darmkrebsbetroffenen ein, welche auf eine weitere, längerfristige Betreuung in der Häuslichkeit ausgelegt ist. Sie haben daher die Chance, ein gewisses Vertrauensverhältnis zu den Darmkrebsbetroffenen aufzubauen und ihre Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) mitzuverfolgen. Bei etwaigen Problemen und Arbeitserfordernissen seitens der Betroffenen könnten sie daher, bei entsprechender Qualifikation und Vergütung, auch beratend, vermittelnd und

⁶⁴ „Aufgabe von Case Management ist es, zuvor vereinbarte klinische, soziale und ökonomische Ergebnisse über gut abgestimmte Versorgungsangebote für einen einzelnen Patienten und/oder sein soziales Umfeld zu erwirken und für eine weitgehende Abstimmung der dazu notwendigen Aktivitäten mehrerer Disziplinen oder Dienstleistungsorganisationen zu sorgen. Anders ausgedrückt: Case Management ist eine auf den Einzelfall ausgerichtete diskrete, d. h. von unterschiedlichen Personen und in diversen Settings anwendbare Methode zur Realisierung von Patientenorientierung und Patientenpartizipation sowie Ergebnisorientierung in komplexen und hochgradig arbeitsteiligen Sozial- und Gesundheitssystemen.“ (Ewers/Schaeffer 2000: 7 f.)

vernetzend tätig werden. Dabei sollte die Koordinationsarbeit gerade nicht nur auf die ambulante Versorgung beschränkt sein, sondern auch die Möglichkeiten der vorfindbaren sozialen Umwelt, im Sinne der Gesundheitsförderung, miteinbeziehen.

- **Patienten- und Patientinneninformationen geben, suchen und bewerten**

Darmkrebsbetroffene Männer und Frauen benötigen zu unterschiedlichen Zeitpunkten in ihrer Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) geeignete mündliche und schriftliche Patienten- und Patientinneninformationen. Solche Informationen beziehen sich insbesondere auf Aspekte ihrer krankheitsbezogenen Arbeit, wie etwa auf die Stomaversorgung oder Entscheidungen hinsichtlich verschiedener diagnostischer und therapeutischer Interventionen. Dabei geht es zum einen darum, dass das Versorgungssystem bzw. Health Professionals entsprechende Informationen möglichst gendersensibel und zu den Phasen der Krankheitsverlaufskurve passend, zur Verfügung stellen; diese aber auch in einer Art kommunizieren, die den Betroffenen Möglichkeiten zur Teilhabe in der Entscheidungsfindung eröffnen (z. B. shared decision making). Zum anderen geht es auch darum, darmkrebsbetroffene Frauen und Männer auf Wunsch bei der Suche nach Informationen zu unterstützen, d. h. sie zum Beispiel über aktuelle Qualitätsmerkmale und -kennzeichen (z. B. DISCERN-Fragebogen, HON-Code) aufzuklären (im Sinne von Health Literacy).

Diese Studie verdeutlicht, dass Lebensqualität aus der Sicht darmkrebserkrankter Frauen und Männer nicht allein darüber erklärbar wird, *was* sie konkret ist oder zu sein habe, d. h. im Sinne eines beschreibbaren deterministischen Zustandes, sondern auch verstehbar wird, *wie* und *warum* sie entsteht und mit welchen menschlichen Mitteln sie zu bewahren versucht wird bzw. aufrechterhalten werden kann. Das heißt, mit dem biografisch begründeten und genderspezifisch formulierten Bedürfnis nach Teilhabe haben die betroffenen Frauen und Männer eine Dimension von Lebensqualität eröffnet, die von Health Professionals eine partizipative Interaktions- und Kommunikationskompetenz verlangt. In dieser Hinsicht steht das zusehends „sprachlos“ gewordene und personell unterbesetzte Gesundheitsversorgungssystem vor einer großen Herausforderung.

8 Literaturverzeichnis

- Albers, H. (1997): Hin zur weiblichen Berufung. Bäuerinnen in Westdeutschland. In: Budde, G.-F. (Hrsg.): Frauen arbeiten: Weibliche Erwerbstätigkeit in Ost- und Westdeutschland nach 1945. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, 157-170.
- Alheit, P. (1983): Alltagsleben. Zur Bedeutung eines gesellschaftlichen „Restphänomens“. Frankfurt/New York: Campus.
- Alheit, P./Dausien, B./Fischer-Rosenthal, W./Hanses, A./Keil, A. (Hg.) (2002): Biographie und Leib. 2. Auflage, Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Altgeld, Th. (Hrsg.) (2003): Männergesundheit. Weinheim und München: Juventa.
- Angermeyer, M. C./Kilian, R./Matschinger, H. (2003): WHOQOL-100/-BREF. WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. In: Schumacher, J./Klaiberg, A./Brähler, E. (Hrsg.): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe, 324-329.
- Antonovsky, A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit, Dt. erweiterte Herausgabe von A. Franke. Tübingen: dgvt.
- Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Eds.) (1973): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. Reinbek bei Hamburg: Rowolth.
- Arbeitskreis Frauen und Gesundheit im Norddeutschen Forschungsverbund Public Health (Hrsg.) (1998): Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik. Bern: Hans Huber.
- Arndt, V./Merx, H./Stegmaier, C./Ziegler, H./Brenner, H. (2004): Quality of life in patients with colorectal cancer patients one year after diagnosis compared to the general population: a population based study. *J Clin Oncol.* 42: 4777-84.
- Arndt, V./Merx, H./Stegmaier, C./Ziegler, H./Brenner, H. (2006): Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis: A population based study. *European Journal OF Cancer.* 42: 1848-1857.
- AWMF/ÄZQ (2001): Das Leitlinien-Manual. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung (ZaeFQ), 95, Suppl. I. Urban und Fischer.
- Babitsch, B. (2000): Soziale Lage, Frauen und Gesundheit. In: Helmert, U./Baumann, K./Voges, W./Müller, R. (Hg.): Müssen Arme früher sterben? Soziale Ungleichheit und Gesundheit in Deutschland. Weinheim und München: Juventa, 63-73.
- Babitsch, B. (2005): Soziale Ungleichheit, Geschlecht und Gesundheit. Bern: Hans Huber.

Babitsch, B. (2009): Die Kategorie Geschlecht: Theoretische und empirische Implikationen für den Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Gesundheit. In: Richter, M./Hurrelmann, K. (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden: VS, 271-299.

Babitsch, B./Kuhlmann, E. (2007): Die Integration von Gender in die Versorgungsforschung. Theoretische Ansatzpunkte und empirische Beispiele. In: Janßen, Ch./Borgetto, B./Heller, G. (Hrsg.): Medizinsoziologische Versorgungsforschung. Theoretische Ansätze, Methoden, Instrumente und empirische Befunde. Weinheim: Juventa, 49-65.

Badura B./Busse R./Gostomzyk J./Pfaff H./Rauch B./Schulz K.D. (2004): Memorandum zur Versorgungsforschung in Deutschland, Situation – Handlungsbedarf - Strategien. Dtsch Med Wochenschr, 129 (14), 771-73.

Badura, B./Iseringhausen, O. (2005): Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. In: Badura, B./Iseringhausen, O. (Hrsg.): Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. Beiträge aus der Versorgungsforschung. Bern: Hans Huber, 9-14.

Bahrs, O./Pohl, D. (1999): EUROCOM – Eine vergleichende Analyse zur Hausarzt-Patient-Interaktion in 6 europäischen Ländern; Berichtsheft der Arbeitsgruppe Sozialmedizin und Allgemeinmedizin in der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention, 8, ½.

Bahrs, O./Matthiessen, P. F. (Hrsg.) (2007): Gesundheitsfördernde Praxen. Die Chancen einer salutogenetischen Orientierung in der hausärztlichen Praxis. Bern: Hans Huber.

Bamberg, M./Glocker, St. (2006): Versorgungsstrukturen und –prozesse in der Onkologie. In: Hey, M./Maschewsky-Schneider, U. (Hrsg.): Kursbuch Versorgungsforschung. Berliner Schriftenreihe Gesundheitswissenschaften. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 102-109.

Bardehle, D./Stiehler, M. (2010): Erster deutscher Männergesundheitsbericht. Ein Pilotbericht. München: Zuckschwerdt.

Bensing, J. M. (1991): Doctor-patient communication and the quality of care. An observation study into affective and instrumental behaviour in general practice (Thesis). NIVEL, Utrecht.

Berger, P. L./Luckmann, T. (2004): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. 20., Auflage, Frankfurt am Main: Fischer.

Bethesda, M. (2008): SEER Cancer statistic reviews 1975-2005. In: Ries, L. et al. (eds.): National Cancer Institute. URL: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2005/. [Stand: 24.03.2011].

- Bieber, C./Loh, A./Ringel, N./Eich, W./Härter, M. (2007): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Manual zur Partizipativen Entscheidungsfindung (Shared Decision-making). Universitätskliniken Freiburg und Heidelberg.
- Blättner, B. (2004): Wenn Männer leiden – Wie Karl König seine Krankengeschichte erzählt. In: Altgeld, T. (Hrsg.): Männergesundheit. Neue Herausforderungen für Gesundheitsförderung und Prävention. Weinheim und München: Juventa, 183-205.
- Blättner, B./Wachtlin, M. (2005): Lebensgeschichtliche Arbeit im Krankheitsverlauf. Ein blinder Fleck im Konzept des Disease-Managements, In: Jahrbuch für kritische Medizin 42, Hamburg: Argument, 71-92.
- Bloomfield, K. (1996): Ein Wegweiser zur Anwendung ausgewählter Meßinstrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Veröffentlichungsreihe des Berliner Zentrums Public Health, URL: http://bsph.charite.de/stuff/Blaue_Liste/1996-03_ger.pdf [Stand: 08.06.07].
- Blumer, H. (1973): Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Eds.). Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. Reinbek bei Hamburg: Rowolth, 80-146.
- Brähler, E./Felder, H. (Hrsg.) (1992): Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Brenner, M.H./Hopkins, J. (1995): Quality of Life Assessment in Medicine. A Historical View of Basic Science and Applications. In: Guggenmoos-Holzmann, I./Bloomfield, K./Brenner, H./Flick, U. (1995): Quality of Life and Health: Concepts, Methods and Applications. Berlin; Wien [u.a.]: Blackwell Wissenschafts-Verlag, 41-58.
- Budde, G.-F. (Hrsg.) (1997): Frauen arbeiten: Weibliche Erwerbstätigkeit in Ost- und Westdeutschland nach 1945. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Bude, H. (1999): Lebenskonstruktionen als Gegenstand der Biographieforschung. In: Jüttemann, G./Thomae, H. (Hrsg.): Biographische Methoden in den Humanwissenschaften. Weinheim und Basel: Beltz, 247-258.
- Bullinger, M. (1998): Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Eine Übersicht über empirische Studien zu geschlechtsbezogenen Unterscheiden. In: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit im Norddeutschen Forschungsverbund Public Health (Hrsg.): Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik. Bern: Hans Huber, 101-118.
- Bullinger, M./Ravens-Sieberer, U./Siegrist, J. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung, In: Bullinger, M./Siegrist, J./Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.): Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und –soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie, Band 18. Göttingen et al.: Hogrefe, 11-22.

Bullinger, M. (2000): Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravens-Sieberer, U./Cieza, A.: Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: ecomed, 11-23.

Bullinger, M./Mehnert, A./Bergelt, C. (2006): Erfassung der Lebensqualität in der Onkologie. In: Siewert, J.R./Rothmund, M./Schumpelick, V. (Hrsg.): Praxis der Viszeralchirurgie. Onkologische Chirurgie, 2. Aufl.; Heidelberg: Springer, 398-408.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2001): Bericht zur gesundheitlichen Lage von Frauen in Deutschland, Schriftenreihe Bd. 209, Berlin: Kohlhammer.

Camenzind, P./Meier, C. (2004): Gesundheitskosten und Geschlecht. Eine genderbezogene Datenanalyse für die Schweiz. Bern: Hans Huber.

Caplan, G. (1964): Principles of preventive psychiatry. New York: Basic Books.

Charles, C./Gafni, A./Whelan, T. (1997): Shared decision making. What does it mean (or: It takes at least two to tango). Social Science Medicine; 44 (5): 681-92.

Charles, C./Gafni, A./Whelan, T. (1999): Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision making model. Social Science Medicine; 49: 651-61.

Charmaz, K. (1983): Loss of Self. A Fundamental Form of Suffering in the Chronical Ill. Sociology of Health and Illness, 5, 168-193.

Cooley, M. E. (1999): Analysis and evaluation of the trajectory theory of chronic illness management. Including commentary by Silvia MC and Corbin J. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 13 (2).

Corbin, J. M. (1993): Chronizität und das Verlaufskurvenmodell. System Familie; Forschung und Therapie, 3 (6), Berlin: Springer.

Corbin, J. M. (1994): Chronicity and the trajectory framework. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Berlin.

Corbin, J. M. (1998): The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: an update. Scholarly inquiry for nursing practice. 12; 1, 33-41.

Corbin, J. M. (2002): Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Schaeffer, D. / Müller-Mundt, G. (Hrsg): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung, Bern: Hans Huber, 59-70.

Corbin, J. M./Hildenbrand, B. (2000): Qualitative Forschung. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D.: Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim und München: Juventa, 159-184.

Corbin, J. M./Hildenbrand, B./Schaeffer, D. (2009): Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, D. (Hrsg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Hans Huber, 55-74.

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (1985): Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8 (3), 224-247.

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (1988): Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco. Jossey-Bass.

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (1991): A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarship Inquiry for Nursing Practice*, 5, 155-174.

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie München: Piper.

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Woog, P. (Hrsg.) (1998): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin und Strauss Pflegemodell. Wiesbaden: Ullstein Medical, 1-30.

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (2004): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2. Auflage, Bern: Hans Huber.

Daig, I./Lehmann, A. (2007): Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 1-2, 16, 5-23.

Dausin, B. (1994): Biographieforschung als „Königinnenweg“? Überlegungen zur Relevanz biographischer Ansätze in der Frauenforschung. In: Diezinger, A. (Hg.): Erfahrung und Methode. Wege sozialwissenschaftlicher Frauenforschung. Freiburg (i. Br.): Kore, 129-154.

Dausin, B. (1996): Biographie und Geschlecht. Zur biographischen Konstruktion sozialer Wirklichkeit in Frauenlebensgeschichten. Bremen: Donat.

Dausin, B. (2000): Biographie als rekonstruktiver Zugang zu Geschlecht. Perspektiven der Biographieforschung. In: Lemmermöhle, D./Fischer, D./Klika, D./Schlüter, A. (Hrsg.): Lesarten des Geschlechts. Opladen: Leske & Budrich, 96-115.

Dausin, B. (2004): Biografieforschung. Theoretische Perspektiven und methodologische Konzepte für eine re-konstruktive Geschlechterforschung. In: Becker, R./Kortendiek, B. (Hrsg.): Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie. Wiesbaden: VS, 314-315.

Dausin, B. (2008): Biografieforschung. Theoretische Perspektiven und methodologische Konzepte für eine re-konstruktive Geschlechterforschung. In: Becker, R./Kortendiek, B. (Hrsg.): Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. 2., erweiterte und aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS, 354-367.

- Dierks, M.-L. (2008): Public Health in Deutschland und die Integration von Gender Fragen. In: Rieder, A./Lohff, B.: Gendermedizin. Geschlechtsspezifische Aspekte für die klinische Praxis. 2. Auflage. Wien: Springer, 49-71.
- Eichler, M. (1998): Offener und verdeckter Sexismus. In: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit (Hrsg.): Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik. Bern: Hans Huber, 34-49.
- Eichler, M./Fuchs, J./Maschewsky-Schneider, U. (2000): Richtlinien zur Vermeidung von Gender Bias in der Gesundheitsforschung. Z Gesundheitswiss 8, 293-310.
- EPIC-Studie: European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition. URL: <http://www.iarc.fr/epic/>. [Stand: 24.03.2011].
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hrsg.) (2000): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Hans Huber.
- Faltermaier, T. (1996): Qualitative Forschungsmethoden in der Gesundheitsforschung: Gegenstände, Ansätze, Probleme. In: Brähler, E./Adler, C. (Hg.): Quantitative Einzelfallanalysen und qualitative Verfahren. Gießen: Psychosozial.
- Faltermaier, T. (2005): Gesundheitspsychologie. Stuttgart: Kohlhammer.
- Faltermaier, T./Kühnlein, I./Burda-Viering, M. (1998): Gesundheit im Alltag. Laienkompetenz in Gesundheitshandeln und Gesundheitsförderung. Weinheim und München: Juventa.
- Farin, E. (2010): Teilhabe von Patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung. Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren. Gesundheitswesen; 73: e1-e11.
- Fawcett, J. (1993): Analysis and evaluation of nursing theories. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Fawcett, J. (1995): Analysis and evaluation of conceptual models (3rd ed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Fischer, W. (1982): Time and Chronic Illness. A study on the Social Constitution of Temporality. Habilitationsschrift Fakultät für Soziologie Bielefeld, Berkeley: Eigenverlag.
- Fischer, W. (1986): Alltagszeit und Lebenszeit in Lebensgeschichten von chronisch Kranken. In: Hurrelmann, K. (Hrsg.): Lebenslage, Lebensalter, Lebenszeit: ausgew. Beitr. aus d. ersten 5 Jg. d. Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie. Weinheim und Basel: Beltz, 157-171.
- Fischer-Rosenthal, W. (1996): Strukturelle Analyse biographischer Texte. In: Brähler, E./Adler, C. (Hrsg.): Quantitative Einzelfallanalysen und qualitative Verfahren. Gießen: Psychosozial, 147-209.

- Fischer-Rosenthal, W./Rosenthal, G. (1997): Narrationsanalyse biographischer Selbstpräsentationen. In: Hitzler, R./Honer, A. (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Eine Einführung. Opladen: Leske + Budrich, 133-164.
- Flam, H. (2002): Soziologie der Emotionen. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft mbH.
- Flick, U. (Hrsg.) (1998): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim und München: Juventa.
- Flick, U. (2002): Qualität qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung-Diskussionsstand und Perspektiven. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber, 393-411.
- Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.) (2004): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 3. Auflage, Reinbek bei Hamburg: Rowolth.
- Flick, U. (2005): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage. Reinbek bei Hamburg: Rowolth.
- Fries J. F. (1980): Aging, natural death, and the compression of morbidity. *New England Journal of Medicine*; 303: 130-5.
- Fuchs, J. (2006): Das Zentrum für Geschlechterforschung in der Medizin als Koordinierungsstelle für die Implementierung von Geschlecht in Forschung und Lehre. Einzelbeitrag in: Hahn, D./Jahn, I./Fuchs, J./Robra, B.-P.: Die Berücksichtigung der Kategorie Geschlecht als Beitrag zu einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Gesundheitsversorgung. In: Hey, M./Maschewsky-Schneider, U. (Hrsg.): Kursbuch Versorgungsforschung. Berliner Schriftenreihe Gesundheitswissenschaften. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 48-52.
- Geertz, C. (1983): Dichte Beschreibung. Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- GEKID-Gesellschaft für epidemiologische Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.) (2006) in Zusammenarbeit mit dem Robert Koch Institut (RKI): Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. 5., überarb., aktualisierte Ausgabe, Saarbrücken. URL: www.ekr.med.uni-erlangen.de/GEKID/Doc/kid2006.pdf, [Stand: 22.05.2006].
- Gesundheit in Deutschland [Gesundheit in Deutschland, 2006]
Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt: Gesundheit in Deutschland. Robert Koch-Institut, Berlin.
- Glaser, B. G./Strauss, A. L. (1965): *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B. G./Strauss, A. L. (1967): *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Glaser, B. G./Strauss, A. L. (1968): *Time for Dying*. Chicago: Aldine.

- Glaser, B. G./Strauss, A. L. (2005): *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Hans Huber.
- Glatzer, W./Zapf, W. (1984): *Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland*. Frankfurt: Campus.
- Gottschall, K./Pfau-Effinger, B. (Hrsg.) (2002): *Zukunft der Arbeit und Geschlecht. Diskurse, Entwicklungspfade und Reformoptionen im internationalen Vergleich*. Opladen: Leske + Budrich.
- Giesinger J./Kemmler G./Mueller V./Zabernigg A./Mayrbaeurl B./Thaler J./Ofner D./Pegger C./Rumpold G./Weber B./Sperner-Unterweger B./Holzner B. (2009): Are gender-associated differences in quality of life in colorectal cancer patients disease-specific? *Qual Life Res.*, 18(5): 547-55.
- Green, J./Thorogood, N. (2004): *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage.
- Greenhalgh, T./Hurwitz, B. (2005): *Narrative-based Medicine. Sprechende Medizin*. Bern: Hans Huber.
- Griesehop, H. R. (2003): *Leben mit Multipler Sklerose. Lebensgestaltung aus biographischer Sicht*. Frankfurt am Main: VAS.
- Guggenmoos-Holzmann, I./Bloomfield, K./Brenner, H./Flick, U. (1995): *Quality of Life and Health: Concepts, Methods and Applications*. Berlin; Wien [u.a.]: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Hahn, D. (2008): Zweigeschlechtlichkeit und hierarchische Geschlechterordnung. Von der Kritik der Gesundheitsforschung zur Institutionalisierung der Chancengleichheit. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 51, 61-69.
- Hammer-Tugendhat, D./Lutter, C. (Hg.) (2010): *Emotionen*. Zeitschrift für Kulturwissenschaften, Heft 2, Bielefeld: transcript.
- Hanses, A. (1996): *Epilepsie als biographische Konstruktion. Eine Analyse von Erkrankungs- und Gesundungsprozessen anfallserkrankter Menschen anhand erzählter Lebensgeschichten*. Bremen: Donat.
- Hehlmann, T. (2008): Kommunikation und soziale Ungleichheit-vernachlässigte Themen gesundheitlicher Versorgung von Brustkrebspatientinnen. In: Tiesmeyer, K./Brause, M./Lierse, M./Likas-Nülle, M./Hehlmann, T. (Hrsg.): *Der blinde Fleck. Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung*. Bern: Hans Huber, 337-358.
- Herzlich, C. (1973): *Health and Illness. A social Psychological Analysis*. Translated by Douglas Graham, London and New York: Academic press.
- Hey, M./Maschewsky-Schneider, U. (Hrsg.) (2006): *Kursbuch Versorgungsforschung*. Berliner Schriftenreihe Gesundheitswissenschaften. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Hildenbrandt, B. (1983): *Alltag und Krankheit – Ethnographie einer Familie*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Hildenbrand, B. (1998): Vorwort, In: Strauss, A. L.: *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen Forschung*. Aus dem Amerikan. von Astrid Hildenbrand, 2. Auflage. München: Fink.

Hildenbrand, A. und B. (2004): Geleitwort. In: Corbin/Strauss: *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. 2. Auflage, Bern: Hans Huber, 9-10.

Hollstein, W. (1992): Männlichkeit und Gesundheit. In: Brähler, E./Felder, H. (Hrsg.): *Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit*. Opladen: Westdeutscher Verlag, 64-75.

Hopf, C. (2000): *Qualitative Interviews – ein Überblick*. In: Flick, U./ von Kardoff, E./Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowolth, 349-360.

Hughes, E. C. (1971): *The Sociological Eye*. Chicago: Aldine (Nachdruck 1985. New Brunswick).

Hunt, S. M. (1997): The problem of quality of life. *Quality of Life Research*, 6, pp. 205-212.

Hurrelmann, K. (Hrsg.) (1986): *Lebenslage, Lebensalter, Lebenszeit: ausgew. Beitr. aus d. ersten 5 Jg. d. Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*. Weinheim und Basel: Beltz.

Jahn, I./Kolip, P. (Hrsg.) (2002): *Die Kategorie Geschlecht als Kriterium für die Projektförderung von Gesundheitsförderung Schweiz*. Bern: Gesundheitsförderung Schweiz; URL: http://www.gesundheitsfoerderung.ch/pdf_doc_xls/d/gesundheitsfoerderung_und_praevention/grundlagen_wissen/Genderhealth/Kolip_Jahn_gesundheitsfoerderung_2002.pdf, Stand: [29.08.2010].

Jansen, L./Koch, L./Arndt, V. (2010): Quality of life among long term (≥ 5 years) colorectal cancer survivors – systematic review. *European Journal Of Cancer*. 46: 2879-2888.

Janßen, Ch./Borgetto, B./Heller, G. (Hrsg.) (2007): *Medizinsoziologische Versorgungsforschung. Theoretische Ansätze, Methoden, Instrumente und empirische Befunde*. Weinheim: Juventa.

Jones, J/Hunter, D. (1995): Consensus methods for medical and health service research. *British Medical Journal*, 311 (7001), 376-380.

Jüttemann, G./Thomae, H. (Hrsg.) (1999): Biographische Methoden in den Humanwissenschaften. Weinheim und Basel: Beltz.

Karner-Hanusch, J./Marian, B. (2006): Genderspezifische Aspekte bei kolorektalen Tumoren. Wiener Medizinische Wochenschrift, 156/19-20, 541-544.

Kasper, J./Légaré, F./Scheibler, F./Geiger, F. (2010): Shares Decision –Making und Kommunikationstheorie: Grounding the tango. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Vol. 104, Iss 8-9, 636-641.

Keil, A. (1999): Zur Leibhaftigkeit menschlicher Existenz. In: Alheit, P./Dausin, B./Fischer-Rosenthal, W./Hanses, A./Keil, A. (Hrsg.): Biographie und Leib. Gießen: Psychosozial, 73-88.

Kennedy, A.D./Sculpher, M. J./Coulter, A. et al. (2002): Effect of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes and costs: a randomized controlled trial. In: Journal of the American Medical Association, 288/21/02, 2701-08.

Kerr, J./Engel, J./Schlesinger-Raab, A./Sauer, H./Hölzel, D. (2003): Doctor-Patient Communication. Results of a Four-Year Prospective Study in Rectal Cancer Patients. Dis Colon Rectum, 46 (8): 1038-1046.

Kievit, J. (2000): Colorectal cancer follow-up. A reassessment of empirical evidence on effectiness. Eur J Surg Oncol; 26 (4): 322-328.

King, C. R./Hinds, P. S. (Hrsg.) (2001): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven; Theorie-Forschung-Praxis. Aus dem Amerikanischen von Michael Herrmann, Bern: Hans Huber.

Klemperer, D. (2000): Patientenorientierung im Gesundheitssystem. Newsletter der GQMG, Themenschwerpunkt Qualität in der Gesundheitsversorgung, 1 (7), 15-16.

Klemperer, D. (2003): Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin, 103-302.

Knöpnadel, J./Altenhofen, L./Brenner, G. (2003): Epidemiologie und gesundheitsökonomische Bedeutung des Darmkrebses in Deutschland. Der Internist, Band 44, Heft 3, 268-277.

Kohli, M. (Hrsg.) (1978): Soziologie des Lebenslaufs. Darmstadt/Neuwied: Luchterhand.

Kohli, M./Robert, G. (Hrsg.) (1984): Biographie und soziale Wirklichkeit. Neue Beiträge und Forschungsperspektiven. Stuttgart: Metzler.

Kolip, P. (2008): Geschlechtergerechte Gesundheitsförderung und Prävention. Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz. 51, 28-35.

Kolip, P./Lademann, J. (2008): Gender als zentrale Dimension sozialer Ungleichheit in der gesundheitlichen Versorgung. In: Tiesmeyer, K./Brause, M./Lierse, M./Likas-Nülle, M./Hehlmann, T. (Hrsg.): Der blinde Fleck. Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Hans Huber, 233-244.

Kolip, P./Lademann, J. (2010): Frauenblicke auf das Gesundheitssystem. Eine Einführung. In: Kolip, P./Lademann, J. (Hrsg.): Frauenblicke auf das Gesundheitssystem. Frauengerechte Gesundheitsversorgung zwischen Marketing und Ignoranz. Weinheim und München: Juventa, 7-20.

Koller, M./Neugebauer, E.A.M./Büssing, A. et al. (2009): Die Erfassung von Lebensqualität in der Versorgungsforschung – konzeptuelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen. Memorandum des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung. Gesundheitswesen, 71, 864-872.

Kowalczyk, I.-S. (2003): Das bewegte Jahrzehnt. Geschichte der DDR von 1949 bis 1961. Bundeszentrale für politische Bildung, Bonn.

Kreher, S./Brockmann, S./Sielk, M./Wilm, St./Wollny, A. (2009): Hausärztliche Krankheitskonzepte. Analyse ärztlicher Vorstellungen zu Kopfschmerzen, akutem Husten, Ulcus cruris und Schizophrenie. Bern: Hans Huber.

Krüger, H.-H./Marotzki, W. (Hrsg.) (1995): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske & Budrich.

Küchler, Th./Behrend, M. (2001): Der onkologische Patient - Lebensqualität und supportive Therapie. Supportivtherapie, Folge 8. In: Im Focus Onkologie, 4, 49-52.

Kuhlmann, E. (2010): Gender im Mainstream der Medizin. In: Kolip, P./Lademann, J. (Hrsg.): Frauenblicke auf das Gesundheitssystem. Frauengerechte Gesundheitsversorgung zwischen Marketing und Ignoranz. Weinheim und München: Juventa, 239-255.

Kuhlmann, E./Annandale, E. (2010): Bringing Gender to the Heart of Health Policy, Practice and Research. In: Kuhlmann, E./Annandale, E. (eds.): The Palgrave Handbook of Gender and Healthcare. Basingstoke: Palgrave, 1-17.

Kuhlmann, E./Annandale, E. (eds.) (2010): The Palgrave Handbook of Gender and Healthcare. Basingstoke: Palgrave.

Kuhlmann, E./Kolip, P. (2004): Gender Mainstreaming im Gesundheitssystem. In: Meuser, M./Neusüß, C. (Hrsg.): Gender Mainstreaming. Konzepte, Handlungsfelder, Instrumente. Schriftenreihe, Bonn: Bundesamt für politische Bildung, 220-231.

Kuhlmann, E./Kolip, P. (2005): Gender und Public Health. Grundlegende Orientierungen für Forschung, Praxis und Politik. Weinheim und München: Juventa.

Lampert, T./Kroll, L.E./Dunkelberg, A. (2007): Soziale Ungleichheit der Lebenserwartung in Deutschland. Aus Politik und Zeitgeschichte, 42, 11-18.

Lange-Lindberg, A.-M./Garrido, M. V./Busse, R. (2006): Misteltherapie als begleitende Behandlung zur Reduktion der Toxizität der Chemotherapie maligner Erkrankungen. Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA), Bd. 44, Köln.

Legewie, H./Schervier-Legewie, B. (2004): Anselm Strauss im Interview mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 5 (3), Art. 22. Verfügbar über: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-04/04/-3-22-d.htm> [Stand: 22.05.2008].

Leitlinienkommission der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Leitlinien im Gesundheitswesen: Kompetenzen und Zuständigkeiten der AWMF. Forum DKG 2006; 05: 5-8. URL: <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/II-p409.pdf> [Stand: 22.11.2010].

Levine, S. (1995): The Meanings of Health, Illness, and Quality of Life. In: Guggenmoos-Holzmann, I./Bloomfield, K./Brenner, H./Flick, U.: Quality of Life and Health: Concepts, Methods and Applications. Berlin; Wien [u.a.]: Blackwell Wissenschafts-Verlag, 7-13.

Loch, U./Rosenthal, G. (2002): Das narrative Interview, In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber, 221-232.

Lucius-Hoene, G./Deppermann, A. (2004): Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Identität. 2. Auflage, Wiesbaden: VS.

Lutz, H./Davis, K. (2005): Geschlechterforschung und Biografieforschung: Intersektionalität als biographische Ressource am Beispiel einer außergewöhnlichen Frau. In: Völter, B./Dausin, B./Lutz, H./Rosenthal, G. (Hrsg.): Biografieforschung im Diskurs. Wiesbaden: VS, 228-247.

McCaughan, E./Prue, G./Parahoo, K. (2009): A systematic review of quantitative studies reporting selected patient experienced outcomes, with a specific focus on gender differences in people with colorectal cancer. European Journal of Oncology Nursing, 13: 376-385.

Mead, G. H. (1932): The Philosophy of the Present. Chicago: Open Court.

Mead, G.H. (1934): Mind, Self and Society. Chicago: Edited by Charles W. Morris.

Meuser, M./Neusüß, C. (Hrsg.) (2004): Gender Mainstreaming. Konzepte, Handlungsfelder, Instrumente. Schriftenreihe, Bonn: Bundesamt für politische Bildung.

Meyer, J. (2000): Qualitative Research in Health Care. Using qualitative methods in health related action research. British Medical Journal, 320 (7228), 178-181.

Morfeld, M./Petersen, C./Bullinger, M. (2002): Subjektives Wohlbefinden, objektive Lebensumstände und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronisch kranken Menschen. In: Trojan, A./Döhner, H. (Hrsg.): Gesellschaft, Gesundheit, Medizin. Erkundungen, Analysen und Ergebnisse. Frankfurt am Main: Mabuse, 137-152.

- Moser, M. T./Weis, J. (2004): Assessmentverfahren und aktuelle Entwicklungen. In: FORUM, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (Hrsg.). Heft 4, Jg. 19, 33-36.
- Mozygemba, K./Mümken, S./Krause, U./Zündel, M./Rehm, M./Höfling-Engels, N./Lüdecke, D./Qurban, B. (Hrsg.) (2009): Nutzerorientierung-ein Fremdwort in der Gesundheitssicherung? Bern: Hans Huber.
- Mühlhauser, I./Steckelberg, A. (2005): Aufklärung über Krebsfrüherkennung am Beispiel Mammographie- und Darmkrebs-Screening. Z Allg Med; 81, 523-527.
- Mühlhauser, I. (2007): Ist Vorbeugen besser als Heilen? Deutsches Ärzteblatt, Jg. 104, Heft 22, 1804-1807.
- Müller-Mundt, G./Schaeffer, D. (2003): Patientenorientierte Versorgung chronisch Kranker. In: Pfaff, H./Schrappe, M./Lauterbach, Karl W./Engelmann, U./Halber, M. (Hrsg.): Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung. Bern: Hans Huber, 143-148.
- Murphy, E./Dingwall, R./Greatbatch, D./Parker, S./Watson, P. (1998): Qualitative research methods in health technology assessment. A review of the literature. Health Technology Assessment, 2 (16), 1-274.
- Oberaigner, W./Mühlböck, H./Harrasser, L. (2004): Kolorektale Karzinome in Tirol. Innsbruck: Institut für Klinische Epidemiologie.
- Peter, F./Thönen, S. (2004): Geschlechterspezifische Gesundheitskosten-eine Literaturübersicht. In: Camenzind, P./Meier, C. (Hrsg.): Gesundheitskosten und Geschlecht. Eine genderbezogene Datenanalyse für die Schweiz. Bern: Hans Huber, 32-43.
- Pfaff, H. (2003): Versorgungsforschung – Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In: Pfaff, H./Schrappe, M./Lauterbach, Karl W./Engelmann, U./Halber, M. (Hrsg.): Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung. Bern: Hans Huber, 13-23.
- Pfaff, H./v. Pritzbuher, E. (2003): Was kann die Versorgungsforschung zur integrierten Versorgung onkologischer Patienten beitragen? FORUM DKG Sonderheft 2/03, 18. Jg., Deutsche Krebsgesellschaft e.V., 12-16.
- Pope, C./Mays, N. (1995): Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health service research. British Medical Journal, 311 (6996), 42-45.
- Pope, C./Ziebland, S./Mays, P. (2000): Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. British Medical Journal, 320 (7227), 114-116.
- Pott, E. (2004): 10. Kammerkolloquium „Geschlechterspezifische Medizin“ der Ärztekammer Nordrhein. In: Marburger Bund Zeitung, Nr. 6, 30. April 2004, Gesundheitspolitik, 3.

Ravens-Sieberer, U./Cieza, A. (2000): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: ecomed.

Renneberg, B./Hammelstein, P. (2006) (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Heidelberg: Springer.

Renneberg, B./Lippke, S. (2006): Lebensqualität. In: Renneberg, B./Hammelstein, P. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Heidelberg: Springer, 29-33.

Rieder, A./Lohff, B. (2008): Gendermedizin. Geschlechtsspezifische Aspekte für die klinische Praxis. 2. Auflage. Wien: Springer.

Riemann, G./Schütze, F. (1991): Trajectory as a basic traditional concept for analyzing suffering and disorderly social processes. In: Maines (Hg.): Social Organisation and Social Prozess. Essay in Honor of Anselm Strauss, New York: Aldine de Gruyter, 333-357.

Robert Koch-Institut (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23. Berlin: Robert Koch-Institut.

Robert Koch-Institut (2005): Gesundheit von Frauen und Männern im mittleren Lebensalter. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut.

Robert Koch-Institut (2010): Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. Berlin: Robert Koch-Institut.

Rose, M. (2003): Messung der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen. Habilitationsschrift. URL: <http://edoc.hu-berlin.de/habilitationen/rose-matthias-2003-01-28/PDF/Rose.pdf> [Stand: 04.02.2011].

Rosenbrock, R./Gerlinger, T. (2006): Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung. 2. Auflage, Bern: Hans Huber.

Rosenthal, G. (1987): „...Wenn alles in Scherben fällt...“. Von Leben und Sinnwelt der Kriegsgeneration. Typen biographischer Wandlungen. Opladen: Leske & Budrich.

Rosenthal, G. (1995): Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen. Frankfurt am Main und New York: Campus.

Rosenthal, G. (2005): Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung. Weinheim und München: Juventa.

Rosenthal, G./Fischer-Rosenthal, W. (2000): Analyse narrativ-biographischer Interviews. In: Flick, U./ von Kardoff, E./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowolth, 456-468.

Rössler, W. (2005): Die therapeutische Beziehung. Heidelberg: Springer.

Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber.

Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber.

Schaeffer, D. (2007): Frauen mit chronischen Erkrankungen – Anforderungen an die Versorgungsgestaltung. In: Tiesmeyer, K./Brause, M./Lierse, M./Lukas-Nülle, M./Hehlmann, T. (Hg.): Der blinde Fleck – Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Huber, 359-373.

Schaeffer, D. (2008): Frauen mit chronischen Erkrankungen - Anforderungen an die Versorgungsgestaltung. In: Tiesmeyer, K./Brause, M./Lierse, M./Lukas-Nülle, M./Hehlmann, T. (Hrsg.): Der blinde Fleck. Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Hans Huber, 359-373.

Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Hans Huber.

Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.) (2003): Shared Decision Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim und München: Juventa.

Schmacke, N. (1997): Ärzte oder Wunderheiler? Die Macht der Medizin und der Mythos des Heilens. Opladen: Westdeutscher.

Schmidt, C. E./Bestmann, B./Küchler, T./Longo, W. E./Rohde, V./Kremer, B. (2005a): Gender Differences in Quality of Life of Patients with Rectal Cancer. A Five-Year Prospective Study. *World Journal of Surgery*, 29: 1630-1641.

Schmidt, C.E./Bestmann, B./Küchler, T./Longo, W.E./Rhode, V./Kremer, B. (2005b): Ten-Year Historic Cohort of Quality of Life and Sexuality in Patients with Rectal Cancer. *Dis Colon Rectum*, 48 (3): 483-492.

Schmidt, C.E./Bestmann, B./Küchler, T./Kremer, B. (2005c): Factors influencing sexual function in patients with rectal cancer. *International Journal of Impotence Research*, 17: 231-238.

Schmiegel et al. (2008): S3-Leitlinie „Kolorektales Karzinom“: Ergebnisse evidenzbasierter Konsensuskonferenzen am 6./7. Februar 2004 und am 8./9. Juni 2007 (für die Themenkomplexe IV, VI und VII), S3-Guideline „Colorectal Cancer“ 2004/2008. In: *Gastro 0808*, Artikel ZfG-695-Sonder, 30.9.08, Reemers Publishing Services GmbH.

Schölmerich, P./Thews, G. (1990): Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur. Stuttgart: Fischer.

Scholz, S. (2004): Männlichkeit erzählen. Lebensgeschichtliche Identitätskonstruktionen ostdeutscher Männer. Münster: Westfälisches Dampfboot.

Schönberger, C./von Kardorff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben. Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Opladen: Leske + Budrich.

Schrappé, M. /Glaeske, G./Gottwik, M./Kilian, R./Papadimitriou, K./Scheidt-Nave, C./Schulz, K.D./ Ziegenhagen, D./Pfaff, H. (2005): Konzeptionelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen der Versorgungsforschung. Memorandum II zur Versorgungsforschung in Deutschland. URL: <http://www.netzwerk-versorgungsforschung.de/sites/default/files/2.%20Memorandum%202005.pdf>, [25.08.2010].

Schumacher, J./Klaiberg, A./Brähler, E. (Hrsg.) (2003): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe.

Schütze, F. (1977): Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. unveröffentlichtes Manuskript: Universität Bielefeld.

Schütze, F. (1981): Prozeßstrukturen des Lebenslaufs. In: Matthes, J./Pfeiffenberger, A./Stosberg, M. (Hrsg.): Biographie in handlungswissenschaftlicher Perspektive: Kolloquium am SFZ der Uni Erlangen, Nürnberg: Nürnberger Forschungsvereinigung e.V., 67-156.

Schütze, F. (1983a): Biographieforschung und narratives Interview. Neue Praxis 3, 283-293.

Schütze, F. (1983b): Prozeßstrukturen des Lebenslaufs. In: Matthes, J./Pfeiffenberger, A./Stosberg, M. (Hrsg.): Biographie in handlungswissenschaftlicher Perspektive: Kolloquium am SFZ der Uni Erlg., 2. unveränderte Auflage. Nürnberg: Nürnberger Forschungsvereinigung e.V., 67-156.

Schütze, F. (1995): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Krüger, H.-H./Marotzki, W. (Hrsg.): Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Studien zur Erziehungswissenschaft und Bildungsforschung, Bd. 6. Opladen: Leske und Budrich, 116-157.

Simon, G. E./von Korff, M./Ludman E. J. et al. (2002): Cost-effectiveness of a program to prevent depression relapse in primary care, In: Medical Care, 40/10/02, 252-50.

Sommer, J.-C. (2006): Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Gender-Aspekten. Ein frauenspezifischer Fragebogen zu gesundheitsbezogener Lebensqualität (FFGLQ). Inaugural-Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Medizin der medizinischen Fakultät der Universität Rostock.

Stamer, M. (2010): Entscheidungsprozesse in der hausärztlichen Versorgung von Menschen mit Bluthochdruck. Eine qualitative Studie zu ärztlichen Haltungen. Dissertation Universität Bremen, bisher unveröffentlicht.

- Steckelberg, A./Mühlhauser, I. (2003): Darmkrebs Screening. Hrsg. von: Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit. URL: <http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/upload/Darmkrebsinternet.pdf> [Stand: 22.11.2010].
- Steinke, I. (2004): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 3. Auflage, Reinbek bei Hamburg: Rowolth, 319-331.
- Strauss, A. L. (1970): *Where Medicine Fails*. New Brunswick, NJ Transaction Books.
- Strauss, A. L. (1975): *Chronic Illness And The Quality Of Life*. Saint Louis: Mosby.
- Strauss, A. L. (1993): *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine de Gruyter.
- Strauss, A. L. (1998): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen Forschung*. Aus dem Amerikan. von Astrid Hildenbrand, 2. Auflage. München: Fink.
- Strauss, A. L./Corbin, J. M. (1988): *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Strauss, A. L./Fagerhaugh, S./Suczek, B./Wiener, C. (1980): Gefühlsarbeit. Ein Beitrag zur Arbeits- und Berufssoziologie. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*. 32, 629-651.
- Strauss, A. L./Fagerhaugh, S./Suczek, B./Wiener, C. (1982): Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 4, No. 3, 254-278.
- Strauss, A. L./ Fagerhaugh, S./ Suczek, B./ Wiener, C. L. (1985): *The Social Organisation of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strauss, A. L./ Fagerhaugh, S./ Suczek, B./ Wiener, C. L. (1997): *The Social Organisation of Medical Work*. New Brunswick/London: Transaction Press.
- Strauss, A. L./Corbin, J./Fagerhaugh, S./Glaser, B. G./Maines, D./Suczek, B./Wiener, C. L. (1984): *Chronic Illness and the Quality of Life*. Second Edition. Saint Louis: Mosby.
- Strauss, A. L./Glaser, B. G. (1970): *Anguish: case-history of a dying woman*. San Francisco: Sociology Press.
- Strübing, J. (2007): Anselm Strauss. *Klassiker der Wissenssoziologie*. Band 4, Konstanz: UVK.
- Sullivan, M. (2003): The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Social Science & Medicine*, 56, 1595-1604.
- SVR-Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Gutachten 2000/2001. Baden-Baden: Nomos.

SVR- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Gutachten. URL: <http://dip.bundestag.de/btd/15/005/1500530.pdf>, [Stand: 08.08.2006].

SVR- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2007): Kooperation und Verantwortung-Voraussetzung einer zielorientierten Gesundheitsversorgung. Gutachten. URL: <http://www.svr-gesundheit.de/Startseite/Langfassung.pdf>, [Stand: 08.08.2007].

SVR-Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2009): Koordination und Intergration-Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten. URL: <http://www.svr-gesundheit.de/Gutachten/Gutacht09/Kurzfassung09.pdf>, [25.08.2010].

Tiesmeyer, K./Brause, M./Lierse, M./Likas-Nülle, M./Hehlmann, T. (Hrsg.) (2008): Der blinde Fleck. Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Hans Huber.

Trojan, A./Döhner, H. (Hrsg.) (2002): Gesellschaft, Gesundheit, Medizin. Erkundungen, Analysen und Ergebnisse. Frankfurt a. M.: Mabuse.

United Nations (1999): Women and health. Mainstreaming the gender perspective into the health sector. United Nations Publication Sales No. 99.IV.4. New York.

Verloo, M./Roogeband, C. (1996): Gender Impact Assessment. The development of a new instrument in the Netherlands. Impact Assessment, 14, 3-20.

Völter, B./Dausin, B./Lutz, H./Rosenthal, G. (Hrsg.) (2005): Biographieforschung im Diskurs. Wiesbaden: VS für Sozialwissenschaften.

von Rüden, U. (2007): Lebensqualität als Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften. Ein Beitrag zur Fragebogenentwicklung für Kinder und Jugendliche in Deutschland. Dissertation. URL: http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?idn=983723036&dok_var=d1&dok_ext=pdf&filename=983723036.pdf [Stand: 24.03.2011].

von Scheve, C. (2009): Emotionen und soziale Strukturen - Die affektiven Grundlagen sozialer Ordnung. Frankfurt a. M.: Campus.

von Steinbüchel, N./von Mackensen, S./Blessmann, G./Schandry, R. (1999): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Frauen mit Harnwegsinfektionen: Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens (UTI-QoL). Zeitschrift für Medizinische Psychologie, 8, 113 - 120.

von Uexküll, T. /Wesiack, W. (1988): Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handelns. Münschen: Urban & Schwarzenberg.

- Wasem, J./Hessel, F. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Gesundheitsökonomie. In: Ravens-Sieberer, U./Cieza, A.: Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: ecomed, 319-335.
- Weber, M. (1921; 1984): Soziologische Grundbegriffe. Sonderausgabe aus: Max Weber, Wirtschaft und Gesellschaft, 6., erneut durchges. Aufl., Tübingen: Mohr/Siebeck.
- Weber, M. (1922; 1980): Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriß der verstehenden Soziologie, hrsg. von Johannes Winckelmann, 5. rev. Aufl., Tübingen: Mohr/Siebeck.
- Weikert, M. (2006): Männergesundheit. Männer und Gesundheit. Fremde Welten? In: Schriften zur Geschlechterdemokratie der Heinrich-Böll-Stiftung, Nr. 13, Dokumentation einer Fachtagung des Forum Männer in Theorie und Praxis der Geschlechterverhältnisse und der Heinrich-Böll-Stiftung am 20./21. Mai 2005 in Berlin, 7-12.
- Weinbrenner, S./Lönnfors, S./Babitsch, B. (2010): Gender. Neue methodische Herausforderungen bei der Leitlinienentwicklung. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ). 104; 547-553.
- West, C./Zimmerman, D.H. (1987): Doing Gender. In: Gender & Society, Heft 2/1, 125-151.
- WHO - World Health Organisation (1978): Declaration of Alma-Ata. URL: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf [Stand: 24.03.2011].
- WHO - World Health Organisation (1986): Ottawa Charter for Health Promotion. URL: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf [Stand 24.03.2011].
- WHO - World Health Organisation (1997a): WHOQOL. Measuring Quality of Life. URL: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf [Stand: 04.02.2011].
- WHO - World Health Organisations (1997b): Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. URL: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_en.pdf [Stand: 19.03.2011].
- WHO - World Health Organisations (2001): The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Geneva: WHO.
- WHO - World Health Organisations (2005): The Bangkok-Charter for Health Promotion in a Globalized World. URL: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_German_version.pdf [Stand: 24.03.2011].
- Wichmann, M. W./Müller, C./Hornung, H. M./Lau-Werner, U./Schildberg, F.W. and the Colorectal Cancer Study Group (2001): Gender differences in long-term survival of patients with colorectal cancer. British Journal of Surgery, 88, 1092-1098.

Wolle, S. (1999): Die heile Welt der Diktatur. Alltag und Herrschaft in der DDR 1971-1989. Schriftenreihe Band 349, 2., durchgesehene Auflage. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.

Woog, P. (Hrsg.) (1998): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin und Strauss Pflegemodell. Wiesbaden: Ullstein Medical.

verwendete Internetquellen:

Sozialgesetzbuch:

<http://www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de>, Stand: 10.02.2009.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes, GBE:

http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gastg&p_aid=&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=9120, Stand: 25.03.2011.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, IQWiG:

<http://www.gesundheitsinformation.de/vorbeugung-von-darmkrebs.112.de.pdf>, Stand: 08.11.2010.

Deutsche Krebsgesellschaft, DKG:

http://www.krebsgesellschaft.de/tdm_0405_kuenstlicher_darmausgang.1124.html, Stand: 26.11.2010.

Modellprojekt: Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit seit 2001)

<http://www.patient-als-partner.de>, Stand: 28.03.2011.

künstlicher Darmausgang:

<http://www.darmkrebs.de/de/behandlung/operation/operation-bei-mastdarmkrebs/kuenstlicher-darmausgang/>, Stand: 24.03.2011.

Anhang

Transkriptionsnotationen nach Rosenthal (1995: 239)

,	= kurzes Absetzen
(4)	= Dauer der Pause in Sekunden
Ja:	= Dehnung
((lachend))	= Kommentar der Transkribierenden
/	= Einsetzen des kommentierten Phänomens
nein	= betont
viel-	= Abbruch
>nein<	= leise
()	= Inhalt der Äußerung ist unverständlich; Länge der Klammer entspricht etwa der Dauer der Äußerung
(sagte er)	= unsichere Transkription
Ja=ja	= schneller Anschluß
ja so war	= gleichzeitiges Sprechen ab »so«
nein ich	
.	= Schluß, Satzende

Erklärung

Hiermit erkläre ich, die Arbeit ohne unerlaubte fremde Hilfe angefertigt, keine anderen als die von mir angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommen Stellen als solche kenntlich gemacht zu haben.

Bremen, den 04.04.2011