

Sara Marquard

Gezeichnet sein: Fortgeschrittener Brustkrebs und Körpererleben

Universitätsverlag Osnabrück





unipress

Pflegewissenschaft und Pflegebildung

Band 20

Herausgegeben von
Prof. Dr. Hartmut Remmers

Sara Marquard

Gezeichnet sein: Fortgeschrittener Brustkrebs und Körpererleben

Zur Bedeutung körperlicher Veränderungen
und leiblichen Erlebens von Frauen in
der letzten Lebensphase

Mit einem Vorwort von Prof. Dr. Hartmut Remmers

Mit 8 Abbildungen

V&R unipress

Universitätsverlag Osnabrück

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen
Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über
<https://dnb.de> abrufbar.

**Veröffentlichungen des Universitätsverlags Osnabrück
erscheinen bei V&R unipress.**

© 2022 Brill | V&R unipress, Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen, ein Imprint der Brill-Gruppe
(Koninklijke Brill NV, Leiden, Niederlande; Brill USA Inc., Boston MA, USA; Brill Asia Pte Ltd,
Singapore; Brill Deutschland GmbH, Paderborn, Deutschland; Brill Österreich GmbH, Wien,
Österreich)

Koninklijke Brill NV umfasst die Imprints Brill, Brill Nijhoff, Brill Hotei, Brill Schöningh,
Brill Fink, Brill mentis, Vandenhoeck & Ruprecht, Böhlau und V&R unipress.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen
schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung: Anna Harcenco (#182395555, istockphoto.com)

Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com

ISSN 2198-6193

ISBN 978-3-8470-1425-6

Inhalt

| | |
|--|----|
| Vorwort | 11 |
| Danksagung | 17 |
| Abbildungsverzeichnis | 19 |
| Tabellenverzeichnis | 21 |
| Abkürzungsverzeichnis | 23 |
| 1 Einleitung | 25 |
| 1.1 Ausgangslage und Erkenntnisinteresse der Forschungsarbeit | 25 |
| 1.2 Forschungshintergrund | 29 |
| 1.2.1 Die Brust als Ursprungsort der Krebserkrankung | 31 |
| 1.2.2 Fortgeschrittener Brustkrebs im Kontext medizinischer, epidemiologischer und versorgungsbezogener Aspekte | 35 |
| 1.2.3 Fortgeschrittener Brustkrebs im Kontext Palliative Care | 39 |
| 1.3 Methodische Vorbemerkungen und Aufbau der Arbeit | 43 |
| 2 Empirischer und theoretischer Bezugsrahmen | 47 |
| 2.1 Empirische Betrachtungen zum Körpererleben von Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung | 48 |
| 2.1.1 Literaturrecherche und Literaturanalyse: methodisches Vorgehen | 49 |
| 2.1.1.1 Suchstrategie | 49 |
| 2.1.1.2 Rechercheprozess | 50 |
| 2.1.1.3 Analyseprozess | 53 |
| 2.1.2 Zur Güte der Studien | 54 |
| 2.1.3 Die Studien im Überblick | 55 |

| | |
|--|-----|
| 2.1.4 Ergebnisse zum Körpererleben von Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs | 61 |
| 2.1.4.1 Brustkrebspezifische Folgen | 63 |
| 2.1.4.2 Aus- und Nebenwirkungen palliativer Therapien | 63 |
| 2.1.4.3 Sichtbare Veränderungen | 65 |
| 2.1.4.4 Auswirkungen eines veränderten Aussehens | 66 |
| 2.1.4.5 Der Körper zeigt Grenzen auf | 66 |
| 2.1.4.6 Strategien anwenden | 69 |
| 2.1.5 Diskussion | 71 |
| 2.1.6 Schlussfolgerungen der empirischen Betrachtungen | 74 |
| 2.2 Theoretische Betrachtungen zur letzten Lebensphase | 76 |
| 2.2.1 Grundlegende Erkenntnisse zur letzten Lebensphase | 76 |
| 2.2.2 Pflegetheoretische Modelle im Kontext chronischer Krankheit | 79 |
| 2.2.3 Wechselseitige Erlebensperspektiven: Krankheit und Wohlbefinden | 87 |
| 2.2.3.1 Krankheit im Vordergrund | 87 |
| 2.2.3.2 Wohlbefinden im Vordergrund | 90 |
| 2.2.4 Schlussfolgerungen der theoretischen Betrachtungen | 92 |
| 2.3 Theoretische Betrachtungen zum Körpererleben | 94 |
| 2.3.1 Die grundlegenden Konzepte Körper und Leib | 94 |
| 2.3.2 Operationalisierungen des Konzepts Körpererleben | 105 |
| 2.3.3 Schlussfolgerungen der theoretischen Betrachtungen | 115 |
| 2.4 Verschränkende Perspektiven von letzter Lebensphase und Körpererleben | 117 |
| 2.4.1 Letzte Lebensphase und Körpererleben im Kontext Pflege | 118 |
| 2.4.2 Konsequenzen für die Pflege und Pflegewissenschaft | 123 |
| 2.5 Schlussfolgerungen der zusammenfassenden Betrachtungen | 125 |
| 3 Forschungsgegenstand | 127 |
| 3.1 Problemstellung | 127 |
| 3.2 Forschungsfragen | 129 |
| 3.3 Zielsetzung | 130 |
| 4 Methodologie und Methode | 133 |
| 4.1 Forschungsperspektive | 133 |
| 4.1.1 Methodologische Positionierung und Prinzipien qualitativer Forschungsansätze | 134 |
| 4.1.2 Grounded-Theory-Methodologie | 137 |
| 4.1.3 Grounded-Theory-Methodologie im interpretativen Paradigma | 139 |

| | | |
|---------|---|-----|
| 4.1.4 | Methodische Betrachtungen | 142 |
| 4.1.4.1 | Forschung zur letzten Lebensphase | 142 |
| 4.1.4.2 | Forschung zum Körpererleben | 145 |
| 4.2 | Forschungsprozess | 147 |
| 4.2.1 | Grounded Theory nach Strauss und Corbin: Entscheidungen zur Vorgehensweise | 149 |
| 4.2.2 | Rolle der Forscherin und Umgang mit Vorwissen | 151 |
| 4.2.3 | Forschungsethische Überlegungen | 154 |
| 4.2.4 | Feldzugang und Rekrutierung | 162 |
| 4.2.5 | Sample | 168 |
| 4.2.6 | Datenerhebung | 173 |
| 4.2.6.1 | Theoretisches Sampling | 173 |
| 4.2.6.2 | All is Data | 177 |
| 4.2.6.3 | Erhebungsinstrument: qualitatives Leitfadeninterview | 177 |
| 4.2.6.4 | Organisation der Daten: Aufzeichnung und Transkription | 182 |
| 4.2.7 | Datenanalyse | 184 |
| 4.2.7.1 | Offenes Kodieren | 184 |
| 4.2.7.2 | Axiales Kodieren | 187 |
| 4.2.7.3 | Selektives Kodieren | 189 |
| 4.2.7.4 | Memos | 190 |
| 4.2.8 | Gütekriterien | 192 |
| 4.3 | Schlussfolgerungen des methodischen Vorgehens | 196 |
| 5 | Empirische Ergebnisse | 199 |
| 5.1 | Das zentrale Phänomen <i>Gezeichnet sein</i> im Kontext von Bedingungen, Strategien und Konsequenzen | 199 |
| 5.1.1 | Ursächliche Bedingungen | 208 |
| 5.1.1.1 | Unheilbarkeit der Brustkrebskrankung: <i>nie wieder gesund sein</i> | 209 |
| 5.1.1.2 | Fortschreiten der Erkrankung: <i>Es wird immer mehr</i> | 211 |
| 5.1.1.3 | Aus- und Nebenwirkungen palliativer Therapien: <i>Es ist ein schleichender Prozess</i> | 215 |
| 5.1.2 | Kontextuelle Bedingungen | 217 |
| 5.1.2.1 | Verringerte Lebenszeit: <i>Auf einmal ist die Endlichkeit da</i> | 218 |
| 5.1.2.2 | Versorgungskomplexität: <i>Man ist dann in dieser Maschinerie und fertig</i> | 220 |
| 5.1.3 | Intervenierende Bedingungen | 221 |

| | | |
|---------|--|-----|
| 5.1.3.1 | Erfahrungen mit der lokal begrenzten Brustkrebserkrankung: <i>Chance, dass man weiterleben darf</i> | 222 |
| 5.1.3.2 | Erfahrungen mit anderen Krankheiten: <i>gehören zum Leben dazu</i> | 224 |
| 5.1.3.3 | Erfahrungen mit dem eigenen Körper: <i>zurückgeworfen auf das eigene Körpergefühl</i> | 227 |
| 5.1.3.4 | Lebenssituation und soziales Umfeld: <i>funktionierende Netzwerke</i> | 229 |
| 5.1.3.5 | Umgang mit der Krankheit: <i>offen drüber reden können</i> | 232 |
| 5.1.4 | Strategien | 235 |
| 5.1.4.1 | Den körperlichen Zustand wahrnehmen: <i>mehr auf die Zeichen vom Körper achten</i> | 236 |
| 5.1.4.2 | Mit körperlichen Einschränkungen leben: <i>jeden Tag aufs Neue</i> | 240 |
| 5.1.4.3 | Über den eigenen Körper und das Aussehen entscheiden: <i>Ich verkörpere mich</i> | 246 |
| 5.1.5 | Konsequenzen | 252 |
| 5.1.5.1 | Selbstständigkeit verlieren und abhängig werden: <i>alles so langsam abgeben zu müssen</i> | 252 |
| 5.1.5.2 | Alltag und Rollen verändern sich: <i>unfrei sein</i> | 257 |
| 5.1.5.3 | Innen und außen: <i>ein anderer Mensch werden</i> | 261 |
| 5.1.5.4 | Die Endlichkeit spüren: <i>Wie lange das Ganze noch dauert?</i> | 264 |
| 5.2 | Zusammenfassende Betrachtungen der empirischen Ergebnisse | 266 |
| 6 | Diskussion | 269 |
| 6.1 | Letzte Lebensphase | 269 |
| 6.1.1 | Die letzte Lebensphase unter Berücksichtigung bestehender theoretischer Kenntnisse | 270 |
| 6.1.2 | Konturierung der letzten Lebensphase | 272 |
| 6.1.3 | Verkürzte Lebenszeit | 274 |
| 6.1.4 | Bedeutung von Palliative Care | 275 |
| 6.1.5 | Auswirkungen der Erkenntnisse auf die Arbeitsdefinition | 277 |
| 6.2 | Körpererleben | 278 |
| 6.2.1 | Das Körpererleben unter Berücksichtigung bestehender theoretischer Kenntnisse | 279 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 6.2.2 | Über das Körpererleben sprechen – Herausforderungen in der Mitteilung persönlicher Empfindungen und im Gebrauch feststehender theoretischer Konzepte | 281 |
| 6.2.3 | Weiblichkeit als Konstruktion | 282 |
| 6.2.4 | Das zentrale Phänomen <i>Gezeichnet sein</i> als spezifische Operationalisierung des Körpererlebens von Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung | 284 |
| 6.2.5 | Auswirkungen der Erkenntnisse auf die Arbeitsdefinition | 287 |
| 6.3 | Praktische Relevanz der empirischen Ergebnisse | 288 |
| 6.3.1 | Frauen in der Versprachlichung ihres Körpererlebens ermutigen | 288 |
| 6.3.2 | Über die letzte Lebenszeit sprechen | 289 |
| 6.3.3 | Routineangebote kritisch reflektieren | 289 |
| 6.3.4 | Kommunikation nutzen und verbessern | 291 |
| 6.3.5 | Körper(erleben)orientierte Interventionen etablieren | 294 |
| 6.3.6 | Palliative Care unter Berücksichtigung des Körpererlebens | 296 |
| 6.3.7 | Auswirkungen der Erkenntnisse auf pflegerische Bildungsprozesse und Handlungsfelder im Kontext von Palliative Care | 297 |
| 6.4 | Reichweite des methodischen Vorgehens | 306 |
| 7 | Ausblick und Schluss | 311 |
| 7.1 | Implikationen für weitere Forschung und Praxis | 311 |
| 7.2 | Schlussbetrachtung | 316 |
| | Literaturverzeichnis | 319 |
| | Anlagen | 351 |
| | Anlage 1: Informationsschreiben | 352 |
| | Anlage 2: Einwilligungserklärung | 353 |
| | Anlage 3: Soziodemografischer und krankheitsbezogener Patientinnenfragebogen | 354 |
| | Anlage 4: Interviewleitfaden | 355 |

Vorwort

Wer hat nicht einmal in zurückliegenden oder gegenwärtigen Kriegen entstandene Bilder von Menschen betrachtet, deren grauenhafte Erfahrungen sich in scharf geschnittenen, von tiefen Furchen durchzogenen, durch eingefallene Wangen und aschfahles Aussehen geradezu erschreckenden Gesichtern eingepägt haben und von denen wir ergriffen zu sagen pflegen, dass ihr Schicksal sie unverkennbar *gezeichnet* hätte. Solche allegorischen Bilder werden wachgerufen in der Begegnung mit Menschen, deren Krankheitserfahrungen sich tief in ihrer Physiognomie, ihrem Antlitz, ihrer Selbstpräsentation, ihrem Auftreten und ihrer Haltung sedimentiert zu haben scheinen. Es handelt sich um symbolische Ausdrucksgestalten menschlichen Leids.

Durch schweres Leiden *gezeichnet zu sein*, kann das Resultat einer Selbstwahrnehmung, aber auch einer Fremdwahrnehmung sein. Und es ist der große Vorzug dieser von Sara Marquard nunmehr als Buch vorgelegten Studie zum Körpererleben von an Brustkrebs erkrankten Frauen¹ in ihrer letzten Lebensphase, dass sie den jeweils individuellen Bedeutungszuschreibungen buchstäblich einschneidender Veränderungen des Fühlens und Denkens der von ihr befragten Personen, aber auch des Reaktionsverhaltens ihrer unmittelbaren sozialen Umgebung höchst differenziert nachspürt. Darin unterscheidet sich ihre Studie vom Blickwinkel der seit etlichen Jahrzehnten weit vorangeschrittenen psychoonkologischen Forschungen; zum größten Teil konzentriert auf Belastungs- und Bewältigungsaspekte einer Krebserkrankung unter Zuhilfenahme vor allem von Messinstrumenten mit verschiedenen skalierten Bewältigungs- und Lebensqualitätsindikatoren. Es ist aber die Frage, inwieweit solchermaßen konzipierte Studien das subjektive Erleben zeitlich variierenden körperlichen und sozialen Leids betroffener Personen hinreichend zu erfassen vermögen, ohne gewissermaßen ins erlebnishafte Geschehen ›einzutauchen‹. Diese sowohl

¹ Etwa jede achte Frau in Deutschland wird wahrscheinlich an Brustkrebs erkranken. Etwa 18.600 Frauen sterben jährlich an einem Mammakarzinom. Die Sterblichkeitsrate konnte in den letzten Jahren glücklicherweise merklich reduziert werden.

von unmittelbar körperlichen Eindrücken als auch von sozialen Interaktionserfahrungen abhängige Erlebensdimension ist von besonderem Interesse für Berufe, die sich – zumindest ihrem professionellen Selbstverständnis gemäß – durch ein außerordentlich intensives und dichtes Interaktionsgeschehen mit Erkrankten auszeichnen. Aus pflegewissenschaftlicher Perspektive drängt sich daher die Frage auf, welche jeweils individuellen kognitiven und affektiven Veränderungen in einem engen Zusammenhang zu betrachten sind mit jenen krankheits- oder therapiebedingten körperlichen Beschädigungen der betroffenen Frauen, jenen häufig progredienten Einbußen und Verlusten ihrer Leistungs- und Selbstversorgungsfähigkeit beim Übergang in eine palliative Phase.

Sara Marquard gelingt es, diese Phänomene in einer sehr gut nachvollziehbaren Weise auf der Grundlage ihres Interviewmaterials differenziert zu beschreiben und zu deuten. Erstaunlich ist dabei, in welchem uneingeschränkten Maße die befragten Frauen sich ihrer Lage, ihrer begrenzten Lebenszeit sowie der ihnen verbliebenen Möglichkeiten bewusst sind. Indem die Autorin – ihrem an der *Grounded Theory* orientierten methodischen Anspruch nach konsequent – den Selbstdarstellungen und Selbstdeutungen der befragten Personen großen Raum eröffnet, nähert sie sich auf bemerkenswerte Weise einem epistemischen Niveau, auf welchem der Subjektivität einer Krankheitserfahrung und ihrer kognitiv-affektiven Verarbeitung zugleich ein Erkenntnisanspruch *sui generis* zugesprochen werden muss. Es ist diese die Wunschbilder unseres Alltags entschleiende »Erkenntnis der Leidenden«, welche Nietzsche im 114. Aphorismus seiner *Morgenröte* thematisiert und welche die literarische Avantgarde des beginnenden zwanzigsten Jahrhunderts in verschiedensten Facetten zu verarbeiten suchte.

Worum ging es ihm, dem Pfarrerssohn Nietzsche? Gewiss vorrangig um eine psychologische Entmystifizierung der im Zeichen einer christlich-metaphysischen Tradition begründeten Mitleidsethik. Diese korreliert indessen mit Einstellungen, die wenig angemessen erscheinen im Hinblick auf Haltungen von Erkrankten, die sie im Umgang mit persönlichem Leid einnehmen. Es ist das schmerzhaft Erleben, das zugleich eine gewisse atmosphärische Kälte zu erzeugen scheint, die der erkrankten Person zu einer realistischen Selbsterkenntnis verhilft:

»Der Schwerleidende sieht aus seinem Zustande mit einer entsetzlichen Kälte *hinaus* auf die Dinge: alle jene kleinen lügnerischen Zaubereien, in denen für gewöhnlich die Dinge schwimmen, wenn das Auge des Gesunden auf sie blickt, sind ihm verschwunden: ja, er selber liegt vor sich da ohne Flaum und Farbe. [...] Diese höchste Ernüchterung durch Schmerzen ist das Mittel, ihn herauszureißen: und vielleicht das einzige Mittel. [...] Die ungeheure Spannung des Intellektes, welcher dem Schmerz Widerpart halten will, macht, dass Alles, worauf er nun blickt, in einem neuen Lichte leuchtet. [...] Durch

dieses Gegengewicht hält er eben dem physischen Schmerze stand, – er fühlt es, dass gerade dies Gegengewicht jetzt nützt!«

Daran schließt sich die Vermutung Nietzsches an, dass sich in dieser Haltung des Gepeinigten, in seinem Triumph über den Schmerz, das Gefühl ausdrückt, »ohne Schuld sein [zu] können«.

Diese Einsicht Nietzsches gleicht einem etwa in der Psychopathologie erst viel später vernommenen Fanal. Seiner Auffassung zufolge ist der von allen Selbstvorwürfen, von allem Selbstmitleid geläuterte Habitus des oder der Erkrankten nicht nur ein viel zu wenig beachtetes Phänomen, sondern auch Grund genug, warum es sich nicht nur dem Philosophen oder der Philosophin, sondern auch dem psychologischen Diagnostiker oder der Diagnostikerin empfiehlt, sich den Gepeinigten zunächst – kontraintuitiv – im Stil eines sezierenden Anatomen zu nähern. Gewiss weisen die verborgenen Anteile des Bewusstseins kranker Menschen noch heute gelegentlich Züge verdrängter, kausal attribuerter Schuld auf – ein Problem, das letztlich mit Sinn- und Wertfragen unverdienten Leids in der Welt zusammenhängt.² Ohne sich von solchen Gefühlen indessen überwältigen zu lassen, sind leidende Personen gleichzeitig in der Lage oder halten es angesichts der sie bedrängenden Probleme sogar für unausweichlich, ihren Zustand vor allem im Austausch mit ihrer sozialen Umgebung realistisch einzuschätzen und dabei das trügerische Geflecht der sich im Alltagsleben ausbreitenden Illusionen und Selbsttäuschungen zu zerreißen. Auch dies bekunden die von Sara Marquard befragten Frauen unverkennbar.

Dank ihres methodischen Vorgehens, insbesondere ihres sorgfältigen interpretatorischen Umgangs mit dem von ihr erhobenen Interviewmaterial ist es Sara Marquard in beeindruckender Weise gelungen, dem Erleben körperlich sichtbarer, aber auch unsichtbarer Folgen einer Brustkrebserkrankung insbesondere in der letzten Lebensphase dieser Patientinnen rekonstruktiv in verschiedenen Dimensionen Ausdruck zu verleihen. Und ebenso hat sie den betroffenen Frauen zur Sprache darüber verholfen, was es für sie bedeutet, mit spürbaren Veränderungen, einem veränderten Aussehen und einem zunehmenden körperlichen Verfall leben zu müssen. »Sie sind« – wie Sara Marquard schreibt – »durch die Krankheit und die damit verbundenen körperlichen Auswirkungen *gezeichnet* – diesen Zustand, der mit Wahrnehmungen, Gefühlen und

2 Hierbei handelt es sich um das alte Theodizee-Problem der Rechtfertigung überdies sozial ungleich verteilten Leidens, das in den Weltreligionen nur durch eine fortschreitende Entwertung der Welt als eine unvollkommene lösbar erschien. Unbefriedigt wird das menschliche Erlösungsbedürfnis aber zurückgelassen in einer Religion, die dem Leidenden eine ursächliche Schuldhaftigkeit im Sinne eines verdienten Leids als Strafe oder »Zuchtmittel« zuweist. Dazu Max Weber: »Eine zum Sündigen geschaffene Welt mußte aber ethisch noch unvollkommener erscheinen als eine zum Leiden verurteilte.« (Religionssoziologie, Bd. 1. Tübingen: Mohr, S. 567). Die zivilisationskritische Nähe Webers zu Nietzsche ist bekannt.

Vorstellungen vom eigenen Körper sowie dem leiblichen Erleben einhergeht, spüren sie körperlich« (vgl. S. 200). Dabei zeigt sich, dass für die Kommunikation leiblichen Erlebens, der Scham, der Gehemmtheit und der Niedergeschlagenheit das uns vertraute Begriffsregister oft nicht zureicht; auch um den Graben zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung überbrücken zu können.

Auf subtile Weise scheinen mir in diesem Zusammenhang Einsichten des Symbolischen Interaktionismus bestätigt zu sein, insofern sich je nach Situation und biografischer Entwicklung Identitätsgefühle wandeln können, und zwar in Abhängigkeit von Deutungen des Blickes Anderer, von denen sich eine Person wahrgenommen meint. Im Rahmen interaktiver Prozesse nimmt sich die Person als solche wahr, stabilisiert oder wandelt sich erlebnishaft ihr Selbst qua Reflexion. Die Tatsache, dass sich das Selbst stets über den Anderen und sein Verhalten orientiert, ist der Grund, warum Individuen sich nie allein als Subjekte, sondern ebenso als Objekte der Wahrnehmung weiterer sozialer Akteure erfahren, wie bereits Charles Cooley feststellte. Damit erklärt sich auch, wie Sara Marquard zeigt, warum Chancen eines persönlich adäquaten Umgangs mit der Krankheit davon abhängen, wie offen in Form einer stetigen wechselseitigen Spiegelung darüber gesprochen werden kann. Und damit zeigt sich schließlich auch, welcher fein austarierten »Strategien« es bedarf, um das zunehmend destabilisierende Erleben der Frauen, »ein anderer Mensch zu werden«, sozial auffangen und abpuffern zu können.

In einer denkwürdigen Schlussbetrachtung weist Sara Marquard auf etwas äußerst Prekäres hin; auf den Umstand, dass Leidenserfahrungen in vielen Fällen mit schwierigen, häufig vergeblichen Versuchen verbunden sind, sich mit einem sich kontinuierlich verändernden Körper gleichsam versöhnen zu wollen. Oft will dies aber bei einem unaufhaltsamen Abbauprozess, begleitet von einem Gefühl der Dissoziation leiblichen Ganzseins und zunehmender Kraftlosigkeit, immer weniger gelingen. Verständlicherweise führt dies häufig zu einer Steigerung des Wunsches, auch als diese schwer gezeichnete Person weiterhin als ein und dieselbe wahrgenommen zu werden und auf diese Weise ihr Selbst erhalten zu können.

Ich hatte eingangs auf etwas hingewiesen, was man als eine epistemische Ambiguität bezeichnen könnte, oder als ein Ergänzungsverhältnis zweier verschiedener Objektivationsformen elementarer Lebens- und Leidensphänomene: auf der einen Seite die methodisch kontrollierte wissenschaftliche Untersuchung jener Subjektivität in einer der Objektsprache stark entfremdeten Kunstsprache, deren ›Temperatur‹ bis zur sezierenden Kälte hinabreichen kann; auf der anderen Seite die literarische Aneignung menschlicher Subjektivität innerhalb eines durch diese selbst gesetzten breiten sprachlichen Assoziations- und Ausdrucksspielraums. Auch wenn qualitative, auf die jeweils kontextuellen Selbstdeutungen untersuchter Personengruppen ausgerichtete Forschung sich zu

diesem Zweck immer in einem gewissen Maße dem Forschungsgegenstand mimetisch ›überlassen‹ muss, so stößt doch aus unangefochtenen Gründen der Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit die wissenschaftliche Objektivierbarkeit und Kommunizierbarkeit subjektiver Phänomene leiblichen Erlebens von Krankheit und Sterben an begrifflich unüberwindbare Grenzen. Für sie kann der Anspruch der Authentizität nicht erhoben werden.

Was daher Wissenschaft nicht vermag, und was auch gar nicht ihre Aufgabe ist, dies bleibt der (Dicht-)Kunst als ihre vornehmste Aufgabe reserviert: ihrem Anrührungscharakter. Unter den Vertretern einer durch Nietzsche beeinflussten literarischen Avantgarde ist vor allem Gottfried Benn zu nennen. Nicht zuletzt im Banne seiner ärztlichen Erfahrungen verlieh er jenem Phänomen des »*Gezeichnet seins*«, welches Sara Marquard in verschiedenen Ausprägungen der von ihr untersuchten erkrankten Frauen analytisch – in letztlich gebotener Nüchternheit – ausdifferenzieren verstand, einen im Medium der Lyrik dagegen statthaften affektiv-authentischen Ausdruck.

Verhülle dich

*Verhülle dich mit Masken und mit Schminken,
auch blinzele wie gestörten Augenlichts,
lass nie erblicken, wie dein Sein, dein Sinken
sich abhebt von dem Rund des Angesichts.*

*Im letzten Licht, vorbei an trüben Gärten,
der Himmel ein Geröll aus Brand und Nacht –
verhülle dich, die Tränen und die Härten,
das Fleisch darf man nicht sehn, das dies vollbracht.*

*Die Spaltungen, den Riss, die Übergänge,
den Kern, wo die Zerstörung dir geschieht,
verhülle, tu, als ob die Ferngesänge
aus einer Gondel gehn, die jeder sieht.*

Dem von Sara Marquard vorgelegten neuen Band unserer Publikationsreihe wünsche ich eine große Resonanz in der pflegewissenschaftlichen ebenso wie in der fachlichen Öffentlichkeit von Breast Care Nursing und Palliative Care.

Osnabrück, im Dezember 2021

Hartmut Remmers

Danksagung

Bei der vorliegenden Publikation handelt es sich um meine Dissertation, die ich im Juli 2021 an der Universität Osnabrück eingereicht und im Dezember 2021 erfolgreich verteidigt habe. Zurückblickend bin ich dankbar, dass ich so viele Menschen an meiner Seite hatte, die mich in meiner Forschungsarbeit unterstützt, begleitet und gefördert haben.

Mein persönlicher Dank richtet sich zunächst an die Frauen, die mir so offen und vertrauensvoll von ihren körperlichen Veränderungen und ihrem leiblichen Erleben berichtet haben. Von einigen Frauen weiß ich, dass sie für sich wichtige Dinge erleben und regeln konnten, bevor oder auch während ihre Brustkrebs-erkrankung immer weiter fortgeschritten ist. Viele von ihnen leben nicht mehr. In ihrer letzten Lebensphase waren sie motiviert, an der Studie teilzunehmen, damit andere von ihnen erfahren. Es stimmt mich dankbar, dies nun mit der vorliegenden Arbeit ermöglichen zu können.

Aus datenschutzrechtlichen Gründen können die Ansprechpartner*innen in den verschiedenen Handlungsfeldern nicht namentlich genannt werden. Ich möchte mich an dieser Stelle daher bei allen Gatekeepern aus der Pflege und Medizin bedanken, die mir den Zugang zu den Interviewpartnerinnen ermöglicht haben.

Meine Dissertation haben viele Menschen aus meinem beruflichen und persönlichen Umfeld unterstützt – ihnen allen möchte ich herzlich danken.

Meinem Erstbetreuer Prof. Dr. Hartmut Remmers danke ich, dass er mir die Gelegenheit gegeben hat, eine Nachwuchsförderungsstelle an der Universität Osnabrück im Fachgebiet Pflegewissenschaft anzutreten und er mich als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Promovendin immer unterstützt und gefördert hat. Seine kenntnisreichen und wertschätzenden Anmerkungen und Ratschläge in Einzelgesprächen sowie in den Forschungskolloquien waren immer eine große Bereicherung für meine Arbeit. Ihm gebührt weiterer Dank dafür, mir als Herausgeber der Schriftenreihe Pflegewissenschaft und Pflegebildung im Universitätsverlag Osnabrück, V&R unipress die hervorragende Möglichkeit zu geben, meine Dissertation zu publizieren. Den Mitarbeitenden des Verlages V&R

unipress danke ich an dieser Stelle für die tolle Zusammenarbeit in der Erstellung des vorliegenden Buches.

Meiner Zweitbetreuerin Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Annette Riedel danke ich, dass sie meine Forschungsarbeit über einen langen Zeitraum intensiv begleitet hat. Ihre detaillierten und konstruktiven Hinweise waren mir für meine Arbeit sehr wertvoll.

Prof. Dr. Manfred Hülsken-Giesler danke ich für seine gezielten fachlichen Hinweise sowie die optimalen Rahmenbedingungen, die Dissertation neben der Arbeit im Fachgebiet zum Abschluss bringen zu können.

Weiter gilt mein Dank allen wissenschaftlichen Wegbegleiter*innen aus verschiedenen Kolloquien und Forschungswerkstätten für bereichernde Diskussionen und konstruktives Feedback. Besonders erwähnen möchte ich meine Forschungspartnerin Karin Niessen. Mit keiner anderen Person war ich so lange und intensiv im Austausch. Unsere inhaltlichen und vor allem methodischen Diskussionen und Überlegungen waren immer eine Bereicherung – für die Arbeit und darüber hinaus! Karin, ich danke Dir für Dein Vertrauen und Deinen unermüdlichen Zuspruch in meine Arbeit.

Johanna Ristau danke ich für das umsichtige und zuverlässige Lektorat. Ihre dezidierte Bearbeitung meiner Manuskripte war eine notwendige und hilfreiche Außenperspektive.

Zum Gelingen der Arbeit haben auch Kolleg*innen, Freund*innen und Familie beigetragen. Jede und jeder einzelne von ihnen bereicherte meine Dissertation auf eigene Weise – Euch allen gebührt ein großes Dankeschön. Mein besonderer Dank gilt meiner Freundin und Breast Care Nurse-Wegbegleiterin Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Regina Wiedemann sowie meinem Bruder David Marquard, mit dem ich jenseits disziplinärer Grenzen intensiv im Austausch war. Schlussendlich danke ich meinem Mann Jens und unserer Tochter Ida Louisa dafür, dass sie mich immer wieder motiviert haben weiterzuschreiben und sich nun mit mir freuen, dass das Ziel dieser Forschungsarbeit erreicht ist.

Münster, im Januar 2022

Sara Marquard

Abbildungsverzeichnis

| | | |
|-------------|---|-----|
| Abbildung 1 | PICo-Schema zur Entwicklung der zentralen Fragestellung an die Literatur | 49 |
| Abbildung 2 | PRISMA-Flussdiagramm | 52 |
| Abbildung 3 | Metastatic breast cancer illness trajectory phases | 82 |
| Abbildung 4 | Shifting Perspectives Model of Chronic Illness | 86 |
| Abbildung 5 | Dimensionen des Körpererlebens | 108 |
| Abbildung 6 | Strukturkomponenten des Körpererlebens | 113 |
| Abbildung 7 | Facetten des zentralen Phänomens <i>Gezeichnet sein</i> | 200 |
| Abbildung 8 | Handlungs- und Interaktionsmodell zum Körpererleben von Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung | 208 |

Tabellenverzeichnis

| | | |
|------------|---|--------|
| Tabelle 1 | Suchbegriffe anhand des PICO-Schemas | 50 |
| Tabelle 2 | Ausgewählte Suchstrings in Datenbanken und relevante Treffer | 51 f. |
| Tabelle 3 | Überblick qualitative Studien | 57 f. |
| Tabelle 4 | Überblick deskriptive Studie | 59 |
| Tabelle 5 | Überblick quantitative Studien | 60 f. |
| Tabelle 6 | Ergebnisse der thematischen Analyse | 62 f. |
| Tabelle 7 | Terminologische Abgrenzung von Teilaspekten des Körpererlebens | 105 f. |
| Tabelle 8 | Klassifikation des Körpererlebens | 110 f. |
| Tabelle 9 | Begleitfragen zur Forschungsfrage | 130 |
| Tabelle 10 | Chronologische Darstellung des Rekrutierungsprozesses | 164 f. |
| Tabelle 11 | Soziodemografische Angaben | 169 f. |
| Tabelle 12 | Übersicht erfolgter operativer Therapien | 170 |
| Tabelle 13 | Krankheitsbezogene Angaben | 170 f. |
| Tabelle 14 | Ausgewählte Transkriptionsregeln | 183 |
| Tabelle 15 | Beispiel offenes Kodieren | 186 |
| Tabelle 16 | Eigenschaften und Dimensionen einer Beispielkategorie | 186 f. |
| Tabelle 17 | Evaluationskriterien des Forschungsprozesses mit Kapitelverweisen | 193 |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|---------|--|
| AGO | Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie |
| ANP | Advanced Nursing Practice |
| APV | Ambulante Palliativversorgung |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften |
| BCN | Breast Care Nurse |
| BET | Brusterhaltende Therapie |
| CIS | Critical Interpretive Synthesis |
| DMP | Disease-Management-Programm |
| DPR | Deutscher Pflegerat |
| EORTC | European Organisation for Research and Treatment of Cancer |
| FACT-B | Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast |
| FSH | Frauensebsthilfe Krebs Bundesverband e. V. |
| GT | Grounded Theory |
| GTM | Grounded-Theory-Methodologie |
| HPG | Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland |
| IQTIG | Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen |
| MeSH | Medical Subject Headings |
| NANDA | North American Nursing Diagnosis Association |
| PfIBG | Pflegeberufegesetz |
| PfIAPrV | Pflegeberufe-Ausbildungs- und -Prüfungsverordnung |
| PICo | Population, Phenomenon of Interest, Context |
| PRISMA | Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses |
| QLQ | Quality of Life Questionnaire |
| RKI | Robert Koch-Institut |
| SAPV | Spezialisierte ambulante Palliativversorgung |
| SPSS | 1) Statistik- und Analyse-Software, 2) Sammlung/Prüfung/Sortierung/Subsummierung |
| SPV | Spezialisierte Palliativversorgung |
| TNM | Tumor, Nodus, Metastasen |
| UICC | Union internationale contre le cancer |

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Erkenntnisinteresse der Forschungsarbeit

Die nachfolgenden Zeilen der jüdisch-deutschen Schriftstellerin Hilde Domin dienen einleitend als lyrischer Rahmen, mit dem das Thema der vorliegenden Forschungsarbeit und das damit verbundene Erkenntnisinteresse eine Begründung erfährt.

*Federn lassen
und dennoch schweben –
das ist das Geheimnis des Lebens.*
Hilde Domin

Federn lassen bereits gesunde Kinder und Frauen, wenn sie sich in ihrem Alltag dem Druck ausgesetzt fühlen, »gesellschaftlichen Körper- und Schönheitsbildern zu entsprechen« (Filter & Reich 2012, S. 5) – gilt doch der Frauenkörper als »Ort von Einschreibungen der Kategorien Schönheit und Weiblichkeit« (ebd.). Der zumeist gesunde und oftmals dennoch mit subjektiven Makeln behaftete Körper erfährt Veränderungen, wenn Frauen an Brustkrebs erkranken und neben Operationen auch systemische oder Strahlentherapien erhalten. Die Wahrnehmung dieser Auswirkungen bedeutet ein verändertes Körpererleben¹, welches das zentrale Konzept der vorliegenden Arbeit bildet. Fragen zum Körpererleben

1 Beim Körpererleben handelt es sich um einen komplexen Oberbegriff, der eine Vielzahl konzeptueller Vorstellungen zu körperlichen Wahrnehmungen umfasst und von verschiedenen Disziplinen verwendet bzw. definiert wird (Küchenhoff & Agarwalla, 2013; Röhrich et al., 2005; Schatz, 2002; Wiedemann, 1986). Da eine umfassende Begriffsklärung zum Körpererleben erst in Kapitel 2.3 vorgenommen wird, sei hier nur darauf verwiesen, dass mit Körpererleben in dieser Arbeit sowohl das Konzept Körper als auch eine Leibdimension gemeint ist. Das betrifft ebenso den Terminus »körperliche Veränderungen«. Wenn ausschließlich objektiv beschreibbare Komponenten des Körpers gemeint sind, wird darauf explizit verwiesen, ansonsten gilt auch hier, dass stets von einer Einheit von Körper und Leib ausgegangen wird.

von Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung² in der letzten Lebensphase stehen im Mittelpunkt (vgl. Kap. 3.2). Im Gegensatz zu gängigen Betrachtungsweisen, die ausschließlich einen krankheitsdominierenden Fokus haben, liegt das Hauptaugenmerk dieser Arbeit auf Wahrnehmungen, Gefühlen und Vorstellungen vom eigenen Körper sowie dem leiblichen Erleben.

Der Diagnoseschock sowie das Bewältigungshandeln von Frauen mit einer heilbaren Brustkrebserkrankung sind international (Rezaei, Elyasi, Janbabai, Moosazadeh & Hamzehgardeshi 2016), aber auch in deutschsprachigen Gesundheitssystemen (Beyer 2008; Ferch 2011; Fesenfeld 2006a, 2006b; Holtgräwe 2011; Kirschning 2001; Pinkert 2015; Remmers 2001; Sagmeister 2011; Trattng 2011; Wiedemann 2018) unter pflegewissenschaftlichen Fragestellungen zahlreich und eingehend untersucht. Diese Studien zeigen u. a. die Bedeutung körperlicher Auswirkungen und die damit verbundenen veränderten Wahrnehmungen des Körpererlebens für Frauen mit neudiagnostiziertem Brustkrebs. Verschiedene Veröffentlichungen der Autorin (Marquard 2016, 2020; Marquard, Dürdodt, Kolbe & Plocher 2004) über Möglichkeiten spezialisierter Körperarbeit greifen ebendiese Erkenntnisse und eigene praktische Erfahrungen in der pflegerischen Begleitung von Frauen in Brustkrebszentren auf.

Jährlich erkranken rund 69.900 Frauen in Deutschland neu an Brustkrebs – aufgrund der Inzidenzraten bedeutet dies, dass etwa eine von acht Frauen im Lauf ihres Lebens an Brustkrebs erkrankt (Robert Koch-Institut & Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. 2021). Trotz großer Fortschritte in der Behandlung entwickelt etwa ein Drittel von ihnen im Verlauf der Erkrankung ein Rezidiv bzw. Metastasen (Jakisch 2014; O’Shaughnessy 2005) (vgl. Kap. 1.2.2). Die Diagnose wird entweder im Rahmen der Früherkennung bzw. Nachsorge oder durch eigenes Tasten bzw. Erkennen eines Knotens oder eines exulzierierenden Tumorwachstums in der Brust oder durch Abklärung unspezifischer Symptome gestellt (Wiedemann & Marquard 2020). In einigen Fällen werden bei einer Brustkrebserkrankung direkt Fernmetastasen diagnostiziert (Mariotto, Etzioni, Hurlbert, Penberthy & Mayer 2017). Metastasen äußern sich durch verschiedene Symptome: Knochenmetastasen führen meist zu Schmerzen an der Wirbelsäule, Lungenmetastasen machen sich häufig durch Husten oder Atemnot bemerkbar, Metastasen im Gehirn führen je nach betroffenem Areal zu Kopfschmerzen, Funktionsstörungen oder Krampfanfällen. Einzig Lebermetastasen verursachen lange Zeit keine Beschwerden.

Zu Beginn einer metastasierten Brustkrebserkrankung gehen Frauen zumeist davon aus, dass eine Heilung (erneut) möglich ist (Soylu, Babacan, Sever & Altundag 2016) bzw. hoffen auf kontrollierbare Ausmaße der Krankheit und

2 Im Rahmen dieser Arbeit wird der metastasierte sowie der unheilbar exulzierierende Brustkrebs unter dem Begriff ›fortgeschrittener Brustkrebs‹ zusammengefasst (vgl. Kap. 1.2.2).

vertrauen in verschiedene Therapieoptionen (Brufsky, Ormerod, Dickson & Citron 2017). Sie nehmen aufgrund ihres starken Überlebenswillens (Landmark, Strandmark & Wahl 2001) zahlreiche Nebenwirkungen insbesondere durch Chemotherapien auf sich, um eine Verlängerung der Lebenszeit zu erreichen (daCosta DiBonaventura, Copher, Basurto, Faria & Lorenzo 2014). Die Therapie wird meist dauerhaft, also bis zum Lebensende durchgeführt, wobei sowohl stabile als auch instabile Krankheitsphasen durchlebt werden (Reed & Corner 2015). Einige Frauen spüren außerdem eine Erwartungshaltung seitens ihrer Angehörigen, Behandlungen weiter durchführen zu müssen (Bergqvist & Strang 2017). Auch im weiteren Verlauf palliativer Behandlungen, die meistens ambulant beginnen und oftmals aufgrund einer akuten Verschlechterung stationär weitergeführt werden, ist der Wille nach Therapien und einer damit verbundenen Kontrolle der Krankheit zu erkennen (ebd.).

Im Krankheitsverlauf nehmen körperliche und psychosoziale Belastungen zu (Aranda et al. 2005; Bergqvist & Strang 2017; Mosher et al. 2018). Körperliche Belastungen zeigen sich u. a. aufgrund tumorbedingter Schmerzen³ (Abraham & Müller 2010; Danesh, Belkora, Volz & Rugo 2014; Galipeau et al. 2019; Irvin, Muss & Mayer 2011; Mosher et al. 2018; Niklasson, Paty & Ryden 2017; Puetzler, Feldmann, Brascher, Gerhardt & Benrath 2014; Reed, Simmonds, Haviland & Corner 2012). Laut Reed et al. (2012) leidet bis zu einem Drittel der erkrankten Frauen sogar unter starken Schmerzen. Die in Deutschland durchgeführte Studie von Puetzler et al. (2014) zeigt, dass 82 % der insgesamt 52 befragten ambulanten Brustkrebspatientinnen unter palliativer Chemotherapie Schmerzen haben. Auch in einer Befragung der deutschlandweiten Selbsthilfegruppe Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e. V. nannten die Frauen Schmerzen als häufigstes Symptom: Knapp die Hälfte der 263 Umfrageteilnehmerinnen, mehrheitlich Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs, gab an, Schmerzen zu haben (Weis, Jablotschkin & Brathuhn 2020). Zudem sind die Frauen mit Beschwerden wie Schwäche (Krumm et al. 2008) und einer ausgeprägten Fatigue (Niklasson et al. 2017) bzw. Müdigkeit, Schlaflosigkeit und Schlafstörungen (Aranda et al. 2005; Irvin et al. 2011; Jacob, Scholten, Kostev & Kalder 2018; Mosher et al. 2018) konfrontiert. Sofern körperlich möglich, ist es den Frauen wichtig, sich bewusst zu bewegen, ohne dabei einer bestimmten Sportart nachzugehen (Ten Tusscher et al. 2019).

3 Schmerzen sind eines der häufigsten Symptome, die Menschen mit einer unheilbaren Krebserkrankung beschreiben. Um die verschiedenen möglichen Dimensionen vom Schmerz deutlich zu machen hat Cicely Saunders, Begründerin der modernen Hospiz- und Palliativarbeit, den Begriff Total Pain geprägt. Darunter werden die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Komponenten eines Schmerzerlebens verstanden (Mehta & Chan 2008). Wird im Verlauf dieser Arbeit von Schmerzen gesprochen, so sind stets die multifaktoriellen Bestandteile des Schmerzgeschehens gemeint.

Etwa ein Drittel der Frauen verspürt depressive Symptome (Caplette-Gingras & Savard 2008; Grabsch et al. 2006; Hopwood, Howell & Maguire 1991; Lidgren, Wilking, Jönsson & Rehnberg 2007; Slovacek et al. 2009), die oftmals in Verbindung mit Angstzuständen auftreten (Grabsch et al. 2006; Lidgren et al. 2007). Ängste beziehen sich überwiegend auf die Sorge vor dem Fortschreiten der Erkrankung (Davies & Sque 2002) und die damit verbundenen Rollenveränderungen und Auswirkungen auf An- und Zugehörige (Krigel, Myers, Befort, Krebill & Klemp 2014). Die Auswirkungen auf die Familie erleben Frauen mit einer fortgeschrittenen Brustkrebserkrankung als eine »Bedrohung in der Gegenwart« (Chikhradze, große Schlarman, Büscher & Schnepf 2015, S. 33) mit einer »Projektion in die Zukunft« (ebd.). Insbesondere junge Frauen sind besorgt, dass sie ihre Rolle als Mutter und Ehefrau nicht wie gewohnt ausüben können (Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011; Breaden 2003; Ginter 2020; Mayer et al. 2010; Mosher et al. 2018), weshalb sie Unterstützung in ihrer Rollenfindung in Anspruch nehmen (Lee Mortensen, Madsen, Krogsgaard & Ejlersen 2018). Darüber hinaus fühlen sich Frauen oftmals allein und isoliert (Davies & Sque 2002; Mayer et al. 2010; Mosher et al. 2018). Eine hohe körperliche Symptomlast⁴ sowie eine damit verbundene Hilfsbedürftigkeit beeinflussen das subjektive Befinden negativ (Krumm et al. 2008; Mayer et al. 2010), sodass viele Frauen mit einer unheilbaren Brustkrebserkrankung eine niedrige Lebensqualität aufweisen (Abraham & Müller 2010; Lee Mortensen et al. 2018; Lidgren et al. 2007; Slovacek et al. 2009). Diese gilt es kontinuierlich zu beobachten und ggf. zu adressieren (Wallwiener et al. 2016).

Und dennoch schweben, schreibt Hilde Domin. Diese Wendung steht im Rahmen dieser Arbeit dafür, dass – zwar nicht grundsätzlich, aber in bestimmten Fällen – Leidenszustände mit palliativen Maßnahmen gelindert werden können (Follwell et al. 2009). Dadurch kann es Frauen möglich werden, ein spürbares »Gleichgewicht im Alltagsleben beizubehalten« (Chikhradze et al. 2015, S. 33). Weglage (2014) zeigt mit ihrer Arbeit, dass sich Menschen in einer Palliativsituation trotz zahlreicher und einschränkender Symptome auf die Gestaltung der letzten Lebenszeit konzentrieren und versuchen, diese Zeit für sich bestmöglich zu gestalten. Beispielsweise nutzen manche Frauen die konkret bewusst gewordene Endlichkeit dazu, bestehende Lebensziele anzupassen (Bergqvist & Strang 2017; Ginter 2020). Bleibt den Frauen die Autorinnenschaft »ihrer Lebensgeschichte möglichst bis zum Schluss« überlassen (Remmers 2018a, S. 74), so kommt aufgrund zahlreicher krankheits- und therapiebedingter Nebenwir-

4 Gemäß der Begriffsverwendung innerhalb der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung wird Symptom »einerseits verwendet für objektiv zu beobachtende klinische Zeichen, im Sinne von Befund (z. B. Leitsymptom) und andererseits zur Bezeichnung subjektiv-individuell empfundener Belastung und Leid« (Leitlinienprogramm Onkologie 2020b, S. 38).

kungen dem palliativen Symptommanagement eine große Bedeutung zu (Dragomir & Fodoreanu 2013; Irvin et al. 2011; Stamper 2011). Die Symptom- und Problemfokussierung in der letzten Lebensphase (Kern & Nauck 2006) sollte hierbei genauso Berücksichtigung finden wie Augenblicke, in denen das Wohlbefinden im Alltag im Vordergrund steht (Paterson 2001). In Abhängigkeit vom körperlichen Befinden kommt der individuellen Ebene, »dem Körpererleben [...] eine wichtige Bedeutung zu, da es die Lebenswirklichkeit des Menschen widerspiegelt« (Brähler 1986, S. 3f.).

Federn lassen und dennoch schweben – *das ist das Geheimnis des Lebens*. Die letzte Zeile des Gedichts dient nachfolgend dazu, das Erkenntnisinteresse der Forschungsarbeit anhand der aufgezeigten Ausgangslage zu umschreiben. Während das Erleben von Frauen mit neudiagnostiziertem Brustkrebs vielfach pflegewissenschaftlich in Bezug auf unterschiedliche therapeutische Interventionen und deren körperliche und leibliche Auswirkungen untersucht ist (bspw. Unterschied operativer Verfahren), ist es weitgehend unbekannt, d. h. verborgen, wie die körperlichen, krankheitsbedingten Auswirkungen (bspw. durch Metastasen und körperliche Einschränkungen) in der letzten Lebensphase individuell erlebt werden. Das subjektive Erleben körperlicher Veränderungen im Sinne eigenleiblicher Wahrnehmungen wird in der Wissenschaft nur selten fokussiert (McClelland, Holland & Griggs 2015). Besonders relevant für eine weiterführende Forschungsperspektive erscheint es daher, beide Konzepte (Körper und Leib) zu berücksichtigen und in ihren Verschränkungen zu untersuchen (vgl. Kap. 2.3.1).

Aus forschungspraktischer Perspektive ergeben sich bedeutende Herausforderungen an die Arbeit: zum einen aufgrund der vulnerablen Studienteilnehmerinnen – in dieser Arbeit: Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebskrankung – im Allgemeinen (Morse 2000) und zum anderen in Bezug auf die Forschung zum Körpererleben im Speziellen (Gugutzer 2015a; Küchenhoff & Agarwalla 2013; Röhrich 2009b; Wiedemann 1986). Das Kapitel zum methodischen Vorgehen (vgl. Kap. 4) behandelt diese Herausforderungen ausführlicher.

1.2 Forschungshintergrund

Grundlegend für die weiteren empirischen, theoretischen und methodischen Betrachtungen ist die Rahmung der Besonderheiten und abhängigen Faktoren des Körpererlebens bei Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebskrankung in der letzten Lebensphase. Zunächst werden Bedeutungen und Zuschreibungen der weiblichen Brust angesprochen und mithilfe von Überlegungen aus der Soziologie sowie den Gender Studies eingeordnet (vgl. Kap. 1.2.1). Diese Sichtweisen fehlen oftmals in (pflegewissenschaftlichen) Untersuchungen, selbst wenn sich diese mit Fragen der Identität betroffener Frauen oder assoziierten