

Hanna Mayer, Sylvia Ferch

# Autonomie versus Fürsorge in der Pflege: eine qualitative Studie

Autonomy versus Caring: a qualitative Study

## Zusammenfassung

Das Spannungsfeld von Selbstbestimmung bzw. Autonomie und Fremdbestimmung bzw. Heteronomie krebserkrankter Menschen stellt ein zentrales Thema im pflegewissenschaftlichen Bereich dar. Ziel der dem Artikel zugrunde liegenden Studie war es nun, einen Beitrag zum näheren Verständnis von Selbstbestimmung und Selbstbestimmungsbedürfnis im Verhältnis zur Fürsorge im Kontext einer Krebserkrankung zu leisten. Fünf erzählte Geschichten von an Brustkrebs erkrankten Frauen bilden das Material dazu. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass es im Erleben der Frauen um eine ganz besondere Art der Selbstbestimmung geht, die viel mehr mit den Möglichkeiten des „wieder Selbstwerden-Könnens“ zu tun hat. Abhängigkeit bedeutet für sie nicht eine passive, nicht kontrollierbare, sondern eine selbstbestimmte (selbstgesteuerte) Abhängigkeit. Persönliche Wertschätzung ebenso wie empathische Anteilnahme als wesentliches Merkmal im Fürsorgeerleben ist die Grundvoraussetzung, um gemäß ihren Vorstellungen von Selbstbestimmung agieren zu können.

**Schlüsselwörter: Selbstbestimmung, Fürsorge, Frauen mit Brustkrebs**

## Abstract

The area of conflict between autonomy/self-determination and heteronomy of people suffering from cancer is an essential issue for nursing science. The aim of the study was to get to a better understanding of the individual need of self-determination and the relation to heteronomy in a caring relationship. The data base consists of five stories of women, who were suffering from breast cancer. The results showed, that the meaning of self-determination is more to have the possibility to „be myself“. Heteronomy was seen more as a voluntarily elected state and determined by self control, rather than a passive, not controllable state. Personal appraisal and empathy as main attributes of caring are a precondition for acting according to their personal conception of self-determination.

**Key words: Self-determination, Caring, Women with breast cancer**

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer  
Mag. Sylvia Ferch  
Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien  
Alser Straße 23/12, A-1080 Wien  
hanna.mayer@univie.ac.at

## Ausgangslage

Das Spannungsfeld von Selbstbestimmung bzw. Autonomie<sup>1</sup> und Fremdbestimmung bzw. Heteronomie kranker Menschen, im Speziellen bei krebserkrankten Menschen, stellt nicht nur ein zentrales Thema im medizinisch-ethischen Bereich dar, sondern auch für die Pflegewissenschaft. Wie Bobbert<sup>2</sup> dazu erläutert, findet das Recht auf Autonomie und der Informed Consent (das Prinzip der aufgeklärten Zustimmung) in der Medizinethik große Beachtung, da es den Weg zur therapeutischen Entscheidungsfindung darstellt. In der Pflegepraxis sind meist nicht die ethischen Entscheidungsprobleme vorrangig, vielmehr sind es das zwischenmenschliche Verhältnis, die Bindung und der Umgang mit den Patienten, die Möglichkeiten der Autonomie einräumen können.

Menschen mit einer Krebserkrankung sind nicht nur einem hohen Leidensdruck ausgesetzt, sie durchleben verschiedene Phasen von Unsicherheit und latenter Orientierungslosigkeit und sind deshalb besonders gefährdet, in Abhängigkeiten zu geraten. Mit Schwere der Erkrankung muss der Gedanke der Selbstbestimmung unter einem besonderen Gesichtspunkt betrachtet werden, da bei letalen Krankheiten noch keine selbst erfahrene Vorstellungskraft über das Krankheitsgeschehen und dessen Ausgang existiert und solche Erkrankungen von Kontrollverlusten und Hilflosigkeit geprägt sind. In solchen Situationen tritt weniger das Bedürfnis nach Selbstbestimmung in den Vordergrund, sondern das nach Fürsorge und Schutz. Denn „Je tiefer das Krankheitsgefühl, desto stärker wird der Wunsch nach Hilfe und somit nach schützender Abhängigkeit von den behandelnden Ärzten und Pflegepersonen“.<sup>3</sup> Hier muss man sich die Frage stellen, welchen Stellenwert und welche Bedeutung Selbstbestimmung für die Betroffenen haben und in welchen Situationen sie diese abgeben wollen. An diesen Gedanken schließt die Diskussion um „Caring“ im Sinne professioneller Fürsorge an.

Die Sorge um Andere als zentraler Bestandteil professioneller Pflegepraxis kann bereits auf

Florence Nightingale zurückgeführt werden. Für Nightingale liegen die Wurzeln der Pflege in einer fürsorglichen und heilenden Beziehung, welche sie durch die Begrifflichkeit „Caring“ umschreibt.<sup>4</sup> Caring oder Fürsorge als zentrales Prinzip professioneller Pflege ist sowohl Gegenstand pflegetheoretischer Auseinandersetzung<sup>5,6,7,8</sup> als auch Thema zahlreicher empirischer Studien<sup>9-18</sup> und Metastudien.<sup>19,20</sup>

In der pflegewissenschaftlichen Literatur wird das Prinzip der Fürsorge jedoch meistens positiv konnotiert. In wenigen Arbeiten wird auch eine „negative Seite“ von Caring (Fürsorge) thematisiert. Van Mil zeigt in ihrer Studie über das Erleben von „Sorge“ aus Sicht von Patienten auf, dass Fürsorge auch schädigend sein kann. Patienten erleben sich dann als Objekte, ihres eigenen Wertes beraubt und fühlen sich u. a. hilflos, machtlos und schuldig.<sup>21</sup>

Dieser Aspekt unterstützt die Debatte um die paternalistische Haltung und das asymmetrische Beziehungsgefüge hinter einem Care Begriff, wie er z. B. Noddings<sup>22</sup> zugeschrieben wird, der die Gefahr von Abhängigkeit und Entmündigung mit sich bringt. Auch wenn sich durch die Beiträge von Conradi<sup>23</sup> das Verständnis von Fürsorge von dem paternalistischen Anspruch gelöst hat und der pflegewissenschaftliche Diskurs auf einem Caring Prinzip geführt wird, das mehr von dem Ziel des Befähigens („Enablings“) als Ziel des Übernehmens für andere („doing for“) <sup>24</sup> getragen ist, stellt sich die Frage des Zusammenspiels von Selbstbestimmung und einer fürsorgenden Haltung bzw. Handlungen und dem Bedürfnis der Betroffenen nach beiden.

Betrachtet man den aktuellen Forschungsstand zu dieser Thematik, so fällt einerseits auf, dass vor allem die Frage nach Information und Entscheidungsbeteiligung, nach der Bedeutung der Arzt-Patient-Beziehung und Auswirkungen von Entscheidungen auf das Behandlungsergebnis und interne Entscheidungsfaktoren thematisiert wird. Der emotionalen Färbung (Beziehungsaspekt) im Entscheidungsprozess oder die Frage, wie Entscheidungsprozesse (interaktiven Aspekt) ablaufen, wur-

de bisher wenig Beachtung geschenkt. Obwohl das Selbstbestimmungs- bzw. Autonomiekonzept in der pflegewissenschaftlichen Literatur eingehend diskutiert wird, wurden bisher Untersuchungen zur inhaltlichen Bedeutung von Autonomie aus der Patientenperspektive wenig beleuchtet.<sup>25,26</sup>

Die Ergebnisse der vorliegenden Studien zeigen einen Widerspruch bzw. ein Spannungsfeld zwischen dem Wunsch nach Selbstbestimmung und dem Bedürfnis nach Fürsorge. Es zeigen sich einerseits Wünsche nach aktiver Beteiligung im Entscheidungsprozess und andererseits eine Bereitschaft den ärztlichen Paternalismus zu akzeptieren.<sup>27,28,29,30</sup>

Die Abgabe von Entscheidungen als Möglichkeit, Autonomie zu demonstrieren, wird nur von Delmar et al.<sup>31</sup> thematisiert. Sie zeigten in einer qualitativen Studie über Unabhängigkeits- und Abhängigkeitsverhalten bei chronisch Kranken auf, dass es auch als Zeichen von Selbstbestimmung gewertet wurde, wenn Kranke die Entschlossenheit zeigten, um Hilfe zu bitten.

Ziel der diesem Artikel zugrunde liegenden empirischen Arbeit war es nun, einen Beitrag zum näheren Verständnis von Selbstbestimmung und Selbstbestimmungsbedürfnis im Verhältnis zur Fürsorge im Kontext einer Krebserkrankung zu leisten. Es ging dabei in erster Linie darum, die Bedeutung und das Erleben von Autonomie bzw. Selbstbestimmung und Heteronomie bzw. Fürsorge bei Frauen mit Brustkrebs darzustellen.

Ausgangspunkt waren daher folgende Fragestellungen:

- Was bedeutet Autonomie/Selbstbestimmung bei Frauen mit Brustkrebs und wie stellt sie sich dar?
- Was bedeutet Heteronomie/Fürsorge für Frauen mit Brustkrebs und wie stellt sie sich dar?

## 2. Methode

In den für die empirische Arbeit entwickelten Fragestellungen geht es um das Erleben und die inhaltliche Bedeutung von Selbstbestimmung und Fürsorge.

Der Arbeit liegt der qualitative Forschungsansatz zugrunde. Dieser ist geeignet, Einblicke in die Betroffenenperspektive zu erhalten, subjektive Wahrheiten und Sichtweisen des Einzelnen zu beschreiben.<sup>32</sup> Zur Erhebung der Daten wurde die Form des leitfadengestützten Interviews in Anlehnung an die Grundgedanken des problemzentrierten Interviews von Witzel<sup>33</sup> gewählt. Der hierfür entwickelte Interviewleitfaden stützt sich auf zentrale Aspekte des Forschungsinteresses:

- Erfahrungen mit Selbstbestimmung
- Persönliche Einflussnahmen und Grenzen von Selbstbestimmung
- Fürsorgebedürfnis
- Erwartungen/Bedeutungen von Fürsorge

Die mit einem Diktiergerät aufgezeichneten und wörtlich transkribierten Interviews wurden in Anlehnung an die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring<sup>34</sup> ausgewertet, d. h. die Interviews wurden durchgelesen, inhaltstragende Teile identifiziert, paraphrasiert und soweit abstrahiert, dass ein erstes lineares Kategoriensystem entwickelt werden konnte. Ein weiterer Analyseschritt beinhaltete das Prüfen der Kategorien auf deren Zusammenhänge und Beziehungen zueinander, so dass eine grafische Darstellung (Modell) des in Bezug auf die Forschungsfragen entwickelten Konstrukts erstellt werden konnte.

Zugang zu potenziellen Interviewpartnerinnen wurde durch eine Ordination für Hämatologie und Onkologie in Niederösterreich gefunden. Ausgewählt wurden Frauen mit Mammakarzinom, die sich bereits in der Tumornachbetreuung befanden, in stabiler körperlicher und seelischer Verfassung waren und sich freiwillig für ein Gespräch bereit erklärt hatten. Fünf einstündige Gespräche mit Frauen zwischen 40 und 60 Jahren bildeten die Basis für die folgende Auswertung. Die Behandlung und der Verlauf der Erkrankung waren bei diesen Gesprächspartnerinnen breit gestreut, so dass aus unterschiedlichen Erfahrungshintergründen auf die Fragen eingegangen werden konnte.

### Ethische Überlegungen

Da sich Menschen, die an Krebs erkrankt sind, grundsätzlich in einer außergewöhnlich belastenden Situation befinden, sind diese in höherem Ausmaß als vulnerabel einzustufen. Diesem Aspekt wurde insofern Rechnung getragen, als davon abgesehen wurde, Personen zu befragen, die sich im akuten Krankheitsstadium und in daher in einem noch größeren Ausmaß der physischen und psychischen Belastung befinden. Weiters wurde besonders großes Augenmerk auf den Einsatz adäquater Methoden (hier: sehr offene empathische Gesprächsführung) gelegt. Die Berücksichtigung des momentanen physischen und psychischen Zustandes, eine adäquate und umfassende Information über das Forschungsvorhaben, das Einholen des Informed Consent unter Betonung jederzeit das Gespräch ohne nachteiliger Konsequenzen abbrechen zu können und die Zusicherung der Anonymität waren weitere Voraussetzungen.

### 3. Ergebnisse

Die Ergebnisse der Untersuchung beziehen sich zum einen auf die zentrale Frage nach dem Erleben von Selbstbestimmung im Sinne der inhaltlichen Bedeutung für an Brustkrebs erkrankte Frauen, zum andern auf die Frage nach der Bedeutung von Fürsorge und deren Bedeutung im Zusammenhang zwischen Heteronomie und Selbstbestimmung. Die Frage danach, ob der Wunsch nach Selbstbestimmung und Fürsorge gleichzeitig bestehen und diese scheinbare Unvereinbarkeit dieser Widersprüchlichkeiten überwunden werden kann, bestimmt dabei die Perspektive der Auswertung.

#### 3.1 Erleben von Selbstbestimmung

Selbstbestimmung drückt sich hier besser in dem Begriff „Selbstbestimmtheit“ aus, der die aktive Komponente und die Erlebensperspektive mehr in den Vordergrund rückt. Selbstbestimmtheit drückt sich hier anhand von sechs Dimensionen aus, die zwar jede für sich stehen, aber in gewisser

Weise auch einander bedingen. Es sind dies: Selbstverantwortung, Selbstfindung, Selbstkonfrontation, Selbstvertrauen, Erhaltung des Kontrolleinflusses und Selbstregulation.

#### Selbstverantwortung

Selbstverantwortung, so wie sie aus dem Erleben der Frauen beschrieben wird, kann anhand von fünf Begriffen (Subkategorien) differenziert werden: der *Verantwortungsbereitschaft* (sich selbst und der Familie gegenüber), *Veränderungsbereitschaft*, *Unabhängigkeit*, *Selbständigkeit* und *Selbstorganisation*.

Die Selbstverantwortung der betroffenen Frauen hat pflichtbewusstes Handeln zum Grundgedanken. Sie verstehen es als Aufforderung an sich selbst, die eigenen Probleme soweit unter Kontrolle zu bringen, dass durch Erreichen von notwendigen Bedingungen eine Lebensgrundlage geschaffen wird, damit Beeinträchtigungen aus der persönlichen Krankheit in ihr Leben integriert werden können:

„... aber man muss sofort für sich Verantwortung übernehmen und sich nicht irgendwie ‚abschasseln‘ lassen ... [...] das ist für mein Wohl.“

#### Selbstfindung

Die Selbstfindung der betroffenen Frauen in ihrer Krankheit wird geprägt durch *Zeitsouveränität*, *Ablenkung*, *Wahrnehmung eigener Bedürfnisse*.

Durch die Entwicklung eigener Zeiträume können sich die Frauen frei bewegen und intensiv über die eigenen Bedürfnisse nachdenken. In Phasen der Zuversicht unterstreichen die Frauen die Notwendigkeit zur Auseinandersetzung mit sich selbst, um ein anderes, der Krankheit angepasstes Selbstgefühl entfalten zu können.

Im Selbstbestimmungserleben beansprucht die Selbstfindung eine tragende Rolle für die Betroffenen. Sie wird charakterisiert durch die Hinwendung der Frauen zum eigenen Selbst. Die Selbstfindung dient als Orientierung in den verschiedenen Krankheitsphasen und stellt neue Motivationsquellen dar. In Form von Ausleben ihrer Kreativität, Naturverbundenheit und Erlebnissen,

die die Sinne unmittelbar fordern, können sie in dieser Zeit ihre Bedürfnisse nicht nur besser erfassen, sondern auch deuten.

Um inneres Wachstum vorantreiben zu können, d. h. u. a. Lernen mit den Ängsten und Stimmungsschwankungen umzugehen, brauchen die Frauen vor allem Zeit, die sie für sich beanspruchen müssen.

Die Auseinandersetzung mit sich bzw. das Wahrnehmen eigener Bedürfnisse spielt bei der Selbstfindung eine zentrale Rolle. Die Wertigkeiten der Betroffenen verschieben sich. Dinge, die vor der Erkrankung vielleicht als wichtig erachtet wurden, treten in den Hintergrund, andere unwichtig erscheinende, bekommen eine besondere Bedeutung:

„Wenn ich Umleitungen sehe, dann gehe ich sie nicht mehr, ich nehme nur mehr den direkten Weg ...“

### **Selbstkonfrontation**

Ein wesentliches Merkmal im Selbstbestimmungsgedanken der betroffenen Frauen zeigt sich in der Selbstkonfrontation mit ihrer Erkrankung. Die Selbstkonfrontation ist notwendig um Klarheit über sich in der Krankheit zu bekommen. Erst wenn sich die Frauen über ihre Präferenzen und Wünsche im Klaren sind, können sie die vielfältigen Entscheidungen treffen. Die Selbstkonfrontation wird sichtbar durch: *Sinnfindung, Bewertungen, Entscheidungsbereitschaft* und wird im Wesentlichen als Suche nach dem Sinn ihrer Erkrankung beschrieben.

Den Frauen geht es prinzipiell um umfassende reflektierte Entscheidungen, die die persönlichen Bedürfnisse adäquat erfassen können. Die Freiheit zu haben, selbst zu entscheiden, ist für sie selbstverständlich, sie bestehen aber nicht auf ihrer Entscheidungsautonomie. Vielmehr wünschen sie sich durchgehend eingehende Beratungen, bis sie sich ihrer Ängste, Bedürfnisse und Wünsche bewusst sind, um dann gemeinsam mit dem Arzt ihre Entscheidungen treffen zu können:

„... einfach die Meinung von denen hören, damit ich dann für mich das entscheiden kann.“

### **Selbstvertrauen**

Das Vertrauen in Andere wie auch das Vertrauen in sich und in die eigenen Wahrnehmungen beruht auf einer Auseinandersetzung mit der eigenen Persönlichkeit und der Umwelt. Drei Subkategorien, die die inhaltliche Bedeutung von Selbstvertrauen aus der Sicht der befragten Frauen differenzieren, können mit den Begriffen *Gefühl von Machbarkeit, Ressourcenerweiterung, Vertrauen in die eigenen Wahrnehmungen* umschrieben werden.

Durch die Erkrankung und den damit verbundenen Krankenhausaufenthalt entsteht ein neuer Bezugsrahmen für die Frauen. In diesem müssen sich die Frauen finden und bewegen können:

„... und das Urvertrauen, dass man das eigentlich wieder aufbaut oder hervorholt. Das funktioniert schon im Kleinen ...“

Selbstvertrauen zu besitzen, heißt für die Frauen, an ihre Stärken zu glauben, sämtliche Ressourcen auszuschöpfen und das Wissen, es bewältigen zu können.

### **Erhaltung des Kontrolleinflusses**

Die Erhaltung des Kontrolleinflusses ist für die Betroffenen ein weiteres bedeutsames Element im Selbstbestimmungsgedanken.

*Hoffnung* stellt sich dabei als zentrale Bedingung zur Erhaltung der Kontrolle dar. Dabei ist das Aufzeigen von Ansatzpunkten für Hoffnung wichtig, um unnötige Ängste oder aber auch einen depressiven Rückzug zu vermeiden. Wenn persönliche Heilungschancen in Frage gestellt und damit das Hoffnungsgerüst der Betroffenen zerstört werden, ist es in dieser Situation viel schwieriger kontrolliert zu reagieren:

„... da hat einfach ein anderer ihre Stelle eingenommen, ... [...] ... der hat weitergemacht und ich komm' zu dem, der war aber nicht vorbereitet, war irgendwie nicht involviert in meinen Fall ... [...] ... der nimmt den Befund und liest den durch und sagt zu mir: „...Sie sind aber eine arme Frau“, ... ich denk mir ... jetzt ist es aus ...“

Die Frauen erkennen, dass sie vom Erkrankungsfortschritt und von der Meinung des be-

handelnden Arztes bis zu einem gewissen Grad abhängig sind. Um ihre Kräfte zu schonen oder sich zu schützen, wählen die Frauen den Rückzug aus dem sozialen Leben. *Distanz* ist daher ebenso ein Mechanismus zur Erhaltung der Kontrolle wie aktiver *Widerstand*.

Kontrollverlust kann zu einer verstärkten Abhängigkeit von Bezugspersonen und medizinischem Personal führen, wobei das nicht immer negativ bewertet wird. Vertrauen ist hier der wichtigste Parameter, um Kontrollverlust zu kompensieren bzw. diesem die Konnotation des Kontrollverlusts zu verleihen.

„... in der Phase, wo sie die Diagnose kriegen, da wissen sie eigentlich gar nichts. Sie müssen ganz einfach auf den Arzt vertrauen ...“

„... ich vertraue ihm, ... [...] ... ich bin davon überzeugt, er macht das Richtige für mich, und somit ist das in Ordnung ... da bin ich eher froh darüber ...“

### **Selbstregulation**

Die Selbstregulation bedeutet für die Frauen, Handlungen vorzunehmen, die ihre Unabhängigkeit stärken und erweitern. Sie begreifen die Bedeutung ihres Krankheitserlebens und haben Kenntnisse zur Selbständerung (um Schwierigkeiten besser zu überstehen) erwerben können. Sie nehmen Verhaltensweisen an, die einen Ausgleich schaffen und Wohlbefinden hervorrufen können. Die betroffenen Frauen begreifen ihre Selbstregulation als *Behauptung eigener Bedürfnisse*.

Ebenso wird durch Relativieren Selbstregulierung erreicht:

„... dann hab' ich mir auch gedacht, gescheiter die Brust weg, als tot oder?“

### **3.2 Fürsorgeerfahrungen**

In den Gesprächen zeigte sich, dass für die Frauen Abhängigkeit in ihrem Fall nicht eine passive, für sie nicht kontrollierbare Abhängigkeit ohne Einfluss bedeutet, sondern sie empfinden diese als Ausdruck für selbstbestimmte [selbstgesteuerte] Abhängigkeit bzw. bewusst angenommene Fürsorge.

Fürsorge in diesem Sinn ist durch zwei wesentliche Dimensionen getragen: der persönlichen Wertschätzung und der empathischen Anteilnahme.

### **Persönliche Wertschätzung**

Von zentraler Bedeutung im Fürsorgeerleben ist das Spüren einer Atmosphäre der persönlichen Wertschätzung. Dies beinhaltet Gegenseitigkeit in Form von beiderseitiger Akzeptanz des jeweiligen So-Sein-Könnens. Die persönliche Wertschätzung kann als Grundbedingung zur erfolgreichen Weiterentwicklung in der Krankheit verstanden werden. Die betroffenen Frauen wünschen sich ein Minimum an *Respekt*, verlangen dabei aber keine besondere Behandlung, sondern fordern einfach Menschlichkeit ein.

„... das sind so kleine Dinge, die man ändern kann, man verlangt ja nicht weiß Gott was ...“

Die Frauen sind in ihrer Krankheit gegenüber persönlichen Aussagen sensibler und dadurch verletzlicher geworden. Daher haben sie verstärkt ein Anrecht auf ein gewisses Grundverständnis in ihrer Situation, das sich in adäquater Haltung ihnen gegenüber äußern sollte. Dabei ist es für diese Frauen nicht so sehr von Bedeutung, wie tief sich der andere auf ihren Zustand einlässt, sondern einfach die Tatsache, dass sich jemand grundsätzlich in die Gefühle und Bedürfnisse der Frauen einfühlen kann.

„... einfach sagen, was willst du, du kannst jederzeit kommen, ruf' mich an, oder wenn du irgendetwas brauchst, ...“

### **Empathische Anteilnahme**

Die empathische Anteilnahme ist ein zusätzliches Kriterium in der Fürsorgeerfahrung der Betroffenen. Für die Frauen stellt das gefühlsmäßige Einstellen auf ihr Befinden, d. h. das sensible und einfühlsame Wahrnehmen ihrer Gefühlswelt und damit verbundenen Bedeutungen, einen wesentlichen Bestandteil eines gelungenen Fürsorgeverhältnisses dar.

Die betroffenen Frauen brauchen nicht nur ein gemeinsames Eintauchen in Form von empa-

thischer Anteilnahme in ihre Krankheitswelt, sie benötigen ebenso ein sogenanntes „Mitschwimmen“, welches emotionale Sicherheit erfordert, ein Aspekt, der allgegenwärtig ist. Dies kann sich u. a. durch ehrliche Kommunikation ausdrücken. Wenn das Bedürfnis nach ehrlicher Kommunikation unerfüllt bleibt, wird die Gesprächsbeziehung eher anstrengend als förderlich empfunden:

*„Einerseits wollte ich Kommunikation ... [...] ... viele Menschen können mit dem überhaupt nicht umgehen, fühlen sich aber trotzdem bemüßigt ...“*

### **Besondere Fürsorge(beziehung)**

Damit das Fürsorgeangebot nicht als anstrengend erlebt wird und sich die Frauen nicht noch zusätzlich vor fehlender Empathie schützen müssen, brauchen sie besondere Beziehungen und Rückzugsmöglichkeiten. Frauen mit Brustkrebs haben gewisse Erwartungen an die Fürsorge, wie zum Beispiel das adäquate Anbieten von Hilfe und Beratung. Sie beanspruchen außerdem strukturierte und beständige Beziehungen, damit sie durch Veränderungen in der Krankheit wieder Vertrauen in sich selbst und in andere Menschen aufbauen können. Diese besondere Beziehung wird als Unterstützung zur Selbstbestimmung und zum Schutz vor passiver Abhängigkeit verstanden. *Passende Hilfe anbieten, einen sicheren Raum schaffen, Schutz vor passiver Abhängigkeit und Bevormundung, Anbieten von Entscheidungshilfen*, umfassen jene Elemente, die aus der Sicht der Gesprächspartnerinnen diese besondere Fürsorge(beziehung) ausmachen können.

Die an Brustkrebs erkrankten Frauen haben eine genaue Vorstellung von Hilfe. Im Zeitraum der Therapiefindung bedeutet das Anbieten von Entscheidungshilfen eine erhöhte Beratungsbereitschaft von ÄrztInnen und Pflegepersonen.

Die Frauen nehmen ihre zeitweilige Hilfsbedürftigkeit bewusst wahr, versuchen jedoch möglichst wenig davon Gebrauch zu machen. Wenn sie Fürsorge wirklich benötigen, begeben sie sich bewusst in Abhängigkeit:

*„... diese Dinge überleg' ich mir dann schon ... [...] ... ich nehme aber auch Hilfe an, wenn ich weiß, ich kann nicht weiter ...“*

*„... ich nehm' das dann schon an, dann, wenn ich vom Spital heimkomm, wenn ich frisch operiert bin ... [...] ... aber ich will das dann wieder selber übernehmen ...“*

Sie wollen sich aber aus Angst vor bevormundender Abhängigkeit nicht auf ein fremdes Hilfskonzept festlegen. Das besondere Fürsorgegehren wird in Beziehung mit Selbstbestimmung verstanden und sinkt mit wieder zunehmender eigener Handlungsorientierung.

### **Fallen-Lassen-Können**

Fallen-Lassen-Können bedeutet, die Kontrolle kurzfristig durch Ausleben der Gefühle abgeben zu können. Dies passiert vor allem in Gegenwart von Menschen, bei denen sich diese Frauen wohl und geborgen fühlen. Ihre Selbstbestimmung drückt sich dahingehend aus, dass die Frauen bestimmen, wann, wo und bei wem sie sich fallen lassen können.

*„... man braucht jemanden, wo man das Gefühl hat, gut aufgehoben zu sein, damit man das durchsteht.“*

Durch die Anerkennung ihrer Gefühlswelt wird es den Frauen ermöglicht, sich in diesem Moment von dem Krankheitsdruck vorübergehend zu befreien, um wieder positive Gefühle entwickeln zu können. Die dafür notwendige Bedingung ist ein Gefühl von *Sicherheit*. Die Möglichkeit, sich zu entspannen und kurzfristig *Verantwortung abgeben zu können*, wird von den Frauen als große Erleichterung beschrieben und kann dann passieren, wenn sich die Frauen sicher fühlen:

*„... sie hat dann immer gewartet auf mich, also das war schon eine große Erleichterung, da hab' ich mich wenigstens ein bisschen entspannen und fallen lassen können.“*

*„... Fallen lassen hab' mich dann schon können, vor der OP, oder so, wo ich gewusst hab' jetzt kommst du zur OP, da war ich mir sicher, die macht das Beste daraus ...“*

**Stabilität in der Krankheit**

Die Frauen wünschen sich in ihrem Krankheitserleben Stabilität und Kontinuität, um ihre in der Krankheit momentan noch fragile Selbstregulation nicht zu gefährden. Durch Selbständigung können sie Verhaltensweisen entwickeln, die Wohlbefinden hervorrufen. Sie wollen ihre neu erworbenen Möglichkeiten und Lebensansichten in ihren Alltag integrieren bzw. nicht durch die Routine wieder verlieren. Dies bedingt gleichzeitig, dass andere Menschen dieses anerkennen können und ernst nehmen.

Durch das *Verlassen-Können auf Andere* und durch eine kontinuierliche *Betreuung und Beratung* kann eine gewisse Stabilität erreicht werden.

Fürsorge muss daher so gestaltet sein, dass sie Stabilität für diese Frauen bringt, um die individuellen Selbstbestimmungsmöglichkeiten bewusst in die Phase der Krankheit verankern zu können. Das

heißt vor allem, dass die persönlichen Veränderungen der erkrankten Frauen von den Beteiligten registriert und erfasst werden müssen, und es sollte dementsprechend auf diese eingegangen werden. Das Ignorieren dieser verhindert oder verzögert den Prozess der Stabilisierung.

**Hoffnung und Neuorientierung**

Die *Hoffnung* bewirkt nicht nur Kontrollerhalt, sondern ist als Ausgangspunkt und als Ziel im Gesundwerdungsprozess zu sehen. Das *Formulieren von Zielen* und die *Neuorientierung* bilden dabei die Kerninhalte in den Aussagen.

Die betroffenen Frauen werden durch die Erkrankung auch von Ambivalenzen im Gefühlsleben überrollt. Ein stabiles Gleichgewicht in diesen Phasen kann durch das hoffnungsvolle „In-die-Zukunft-blicken“ erreicht werden. Die Hoffnung ist u. a. eine wesentliche Determinante im Bestre-

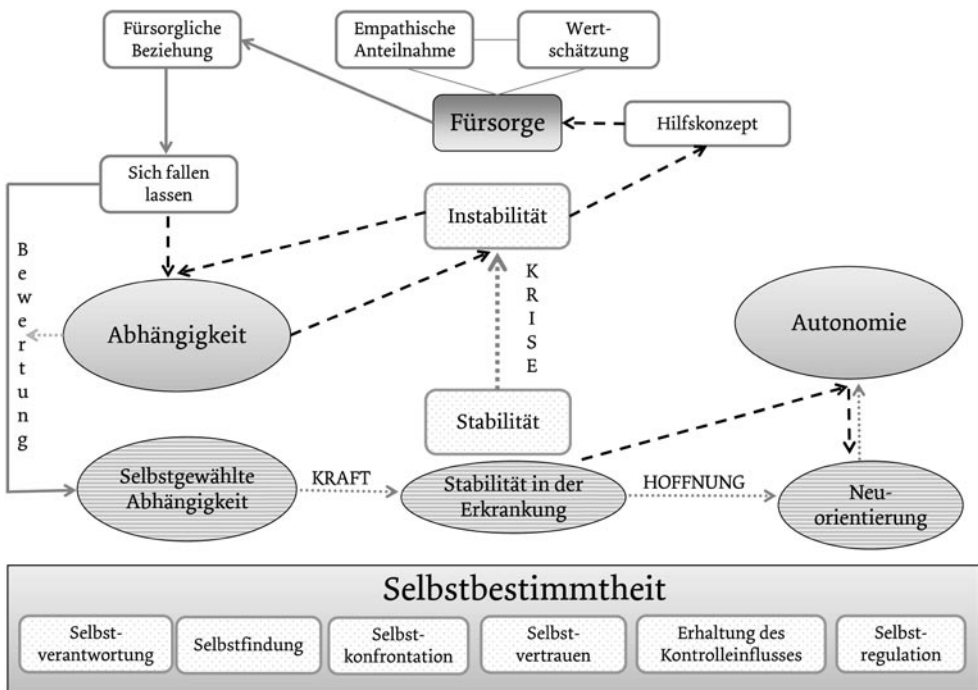


Abbildung 1: Zusammenhänge zwischen den Kategorien zu Fürsorgeerfahrung



ben, die eigene Persönlichkeit zu entfalten. Diese Wachstumserfahrung kann in weiterer Folge zu einer Neuorientierung führen:

*„... und hab' gesehen, dort gibt's einen Weg raus, da gibt's einen Weg raus, nicht, und das Schöne ist, ich hab' mir gedacht, jetzt such' ich mir die Wege aus, die ich gehe ...“*

*„... einfach eine Erleichterung, wenn du jetzt für dich weißt, welchen Weg schlage ich ein, gehe ich und der wird gut sein ...“*

Hoffnung leben zu lassen, nicht zu zerstören ist daher von zentraler Bedeutung.

Bringt man die beschriebenen Kategorien unter dem Gesichtspunkte des Verhältnisses von Autonomie und Abhängigkeit im Kontext von Fürsorge in Zusammenhang, so zeichnet sich das Bild in Abbildung 1.

Eine Krebserkrankung ist eine krisenhafte Situation (nicht nur zu Beginn der Diagnosestellung, sondern immer wieder in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung) und bringt die Betroffenen in einen Zustand der Instabilität. In instabilen Situationen ist es schwierig, Selbstbestimmung zu leben und z. B. autonom Entscheidungen zu treffen. Die Frauen greifen auf Hilfskonzepte, wie das der Fürsorge (von jemand anderem umsorgt zu werden, sich fallen lassen können) zurück. Dies ist wichtig, um über kurzfristige (selbstgewählte) Abhängigkeit Kraft sammeln zu können für den Aufbau von Stabilität.

Fürsorge in diesem Sinne beruht auf Wertschätzung und empathischer Anteilnahme und stellt sich in einer besonderen Beziehung dar, die ganz besonders von Vertrauen geprägt ist. Dies führt in einen Zustand des „Sich fallen lassen Könnens“. Das „Sich fallen lassen“ wird – ist es von der fürsorglichen Beziehung getragen – positiv bewertet und als Form der „selbstgewählten“ Abhängigkeit verstanden, die nicht negativ konnotiert ist, da sie die Möglichkeit eröffnet, Kraft zu schöpfen und Stabilität in der Erkrankung zu erlangen. Diese ist eine wichtige Grundlage, um selbstbestimmt handeln zu können. Im Aufrechterhalten von Hoffnung spiegelt sich

einerseits die Bedingung zum Kontrollerhalt wider, andererseits kann es als Determinante für Neuorientierung gesehen werden. Neuorientierung ist ein wesentliches Ziel, um aus der Krankheit heraus zu kommen und somit sein Leben wieder selbst in die Hand nehmen zu können.

#### 4. Zusammenfassung und Ausblick

Qualitative Forschungsarbeiten haben keine Verallgemeinerung der Ergebnisse im Sinne des Repräsentativitätsverständnisses quantitativer Untersuchungen zum Ziel, sondern das Verstehen eines Phänomens. Es ist jedoch möglich – liegt Datenmaterial in entsprechender Tiefe (die nicht unbedingt von der Anzahl der Untersuchungspersonen abhängig ist) vor –, Muster zu bestimmten Phänomenen zu erkennen, wie dies hier der Fall ist, und daraus allgemeine Aussagen abzuleiten. Diese können dann durch weitere Untersuchungen ergänzt, vertieft und verfeinert werden.

Die Rekonstruktion der Erfahrungen und Bedeutungen von Selbstbestimmung von Frauen mit Brustkrebs hat gezeigt, dass das Leben von Selbstbestimmung nicht notwendigerweise diametral zur Schwere der Erkrankung steht, dass es hier um eine ganz besondere Art der Selbstbestimmung geht, die viel mehr mit den Möglichkeiten des „Wieder-Selbst-werden-Könnens“ zu tun hat.

Wird das individuelle Autonomiestreben durch ein besonderes Hilfskonzept unterstützt, so kann dieses infolgedessen eine passive Abhängigkeit verhindern. Autonomie und die Wünsche an die Fürsorge bedingen sich gegenseitig. Individuelle Selbstbestimmung lässt sich im Krankheitsfall nicht ohne Fürsorge adäquat umsetzen. Aber auch eine besondere Fürsorge (beziehung) einzugehen, ist ohne den Respekt vor der Autonomie des Anderen nicht möglich.

Aus den Ergebnissen lässt sich ableiten, dass die betroffenen Frauen Abhängigkeit bzw. Fürsorge als Bestandteile ihrer Krankheit sehen. Für die befragten Frauen bedeutet Abhängigkeit nicht eine passive, nicht kontrollierbare Abhän-

gigkeit, sondern sie empfinden diese als selbstbestimmte (selbstgesteuerte) Abhängigkeit. Persönliche Wertschätzung, die ihnen entgegengebracht wird, ist die Grundvoraussetzung, um gemäß ihren Vorstellungen von Selbstbestimmung agieren zu können, ebenso ehrliche, empathische Anteilnahme als wesentliches Merkmal im Fürsorgeerleben. Wichtig dabei ist die *besondere Fürsorge(beziehung)*, in der die Frauen *Stabilität* und *Kontinuität* erfahren. Herauszustreichen ist auch noch das Aufrechterhalten der Hoffnung als wichtiges Konzept, das einerseits notwendig ist, um Kontrolle aufrecht zu halten bzw. wieder zu erlangen, und andererseits der Weg zu einer Neuorientierung ist, die als letztendliches Ziel verfolgt wird.

Das Fürsorgebegehren darf demzufolge nicht als Gegensatz zur Selbstbestimmung gesehen werden. Nach Seidl<sup>35</sup> ist die zweiseitige Darstellung von der Patientin als passive, abhängige, aber auch als aktive, unabhängige Person definitiv im Verlauf einer Krebserkrankung verankert, denn in der akuten Krankheitsphase gibt es wenige Handlungsspielräume, um Selbstmanagement<sup>36</sup> betreiben zu können.

In der Pflegepraxis muss daher Autonomie aus der Betroffenenperspektive gesehen und entsprechend den inhaltlichen Bedeutungen gefördert werden, um Selbstbestimmung jenen Gehalt zu verleihen, der im Kontext der Fürsorge realisiert und gemäß der persönlichen Krankheit und den Wertorientierungen Sinn geben kann. Dadurch kann bessere Beratung und Begleitung geleistet werden, die letztendlich zu einer gezielten Ressourcenorientierung führt.

Durch Fürsorge, die aktiv auf die Bedürfnisse und momentane individuelle Situation eingeht, kann den Frauen die Gelegenheit eingeräumt werden, einem möglichen Passivitätsbedürfnis nachgeben zu können, ohne in eine paternalistische Fürsorge im Sinne von Bevormundung zu verfallen.

## Referenzen

- 1 Im pflegewissenschaftlichen Zusammenhang wird Selbstbestimmung bzw. Autonomie synonym verwendet, da hier noch keine klare umrissene Begriffsbestimmung existiert.
- 2 Bobbert M., *Patientenautonomie und Pflege: Begründung und Anwendung eines moralischen Rechtes*, Campus, Frankfurt/New York (2002)
- 3 Meerwein F., Bräutigam W. (Hrsg.), *Einführung in die Psychoonkologie*, Huber, Bern (2002)
- 4 Marriner-Tomey A., *Pflegetheoretikerinnen und ihr Werk*, Recom Verlag, Basel (1992)
- 5 Wiedenbach E., *The helping art of nursing*, American Journal of Nursing (1963); 63: 54-57
- 6 Watson J., *Nursing: Human science and human care. A theory of nursing*, National League for Nursing, New York (1998)
- 7 Benner P., Wrubel J., *Pflege, Streß und Bewältigung. Gelebte Erfahrung von Gesundheit und Krankheit*, Hans Huber, Bern (1997)
- 8 Swanson K., *Nursing as Informed Caring for the Well-Being of Others*, Journal of Nursing Scholarship (1993); 25(4): 352-357
- 9 Larsson G., Widmark-Peterson V., Lampic C., Von Essen L., Sjöden P. O., *Cancer patient and staff ratings of the importance of caring behaviours and their relations to patient anxiety and depression*, Journal of Advanced Nursing (1998); 27(4): 855-864
- 10 Von Essen L., Sjöden P., *The importance of nurse caring behaviors as perceived by Swedish hospital patients and nursing staff*, International Journal of Nursing Studies (2003); 40: 487-497
- 11 Christopher K., Hegedus K., *Oncology patient's and oncology nurses' perceptions of nurse caring behaviors*, European Journal of Oncology Nursing (2000); 4(4): 196-204
- 12 Widmark-Petersson V., Von Essen L., Sjöden P. O., *Perceptions of Caring Among Patients with Cancer and their Staff*, Cancer Nursing (2000); 23(1): 32-39
- 13 Schmid-Büchi S., *Wie schätzen Patientinnen und Patienten Caring ein*, Pflege (2001); 14(3): 152-160
- 14 Liu J., Mok E., Wong T., *Caring in Nursing: Investigating the meaning of caring from the perspective of cancer patients in Beijing, China*. Journal of Clinical Nursing (2005); 15(2), 188-196
- 15 Yuanmay C., Ya-Ping L., Hsiu-Ju C., Chia-Chin L., *Cancer Patient and Staff Ratings of Caring Behaviors: Relationship to Level of Pain Intensity*, Cancer Nursing (2005); 28(5): 331-339
- 16 Khademian Z., Vizesfar F., *Nursing student's percep-*

- tions of the importance of caring behaviors, *Journal of Advanced Nursing* (2008); 61(4): 456-462
- 17 Iranmanesh S., Axelsson K., Sävenstedt S., Häggström T., A caring relationship with people who have cancer, *Journal of Advanced Nursing* (2009); 65(6): 1300-1308
  - 18 Zamanzadeh V., Azimzadeh R., Valizadeh L., *Oncology patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviours*, *BMC Nursing* (2010); 9(10)
  - 19 Finfgeld-Connett D. *Meta-Synthesis of caring in nursing*, *Journal of Clinical Nursing* (2008), 17(2): 196-204
  - 20 Papastavrou E., Efstathiou G., Charalambous A., *Nurses' and patients' perceptions of caring behaviours: quantitative systematic review of comparative studies*, *Journal of Advanced Nursing* (2011); 67(6): 1191-1205
  - 21 Mil, M. M. van, *Beleving en betekenis van zorg, een onderzoek naar de beleving en betekenis van zorg bij patienten van de wijkverleegkundige*, Masters-Dissertation, University of Wales, Hogeschool van Utrecht, The Netherlands, unpub., zit. nach: Schnepf W., *Pflegkundige Sorge, Pflege & Gesellschaft* (1996); 2: 13-16
  - 22 Noddings N. *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley u. a. (1984)
  - 23 Conradi E., *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*, campus, Frankfurt/Main (2001)
  - 24 Swanson K., *Nursing as Informed Caring for the Well-Being of Others*, *Journal of Nursing Scholarship* (1993); 25 (4): 352-357
  - 25 Nordgren S., Fridlund B., *Patients' perceptions of self-termination as expressed in the context of care*, *Journal of Advanced Nursing* (2001); 35(1): 117-125
  - 26 Bobbert M. *Patientenautonomie und Pflege: Begründung und Anwendung eines moralischen Rechtes*, campus, Frankfurt/New York (2002)
  - 27 Davies S., Laker S., Ellis L., *Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice - a literature review*, *Journal of Advanced Nursing* (1997); 26: 408-417
  - 28 Arman M., Rehnsfeldt A., *Living with breast cancer - a challenge to expansive and creative forces*, *European Journal of Cancer Care* (2002); 11: 290-296
  - 29 Halkett G., Arbon P., Scutter S. D., Borg M., *The phenomenon of making decisions during the experience of early breast cancer*, *European Journal of Cancer Care* (2007); 16: 322-330
  - 30 Beaver K., Booth K., *Information needs and decision-making preferences - comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer*, *European Journal of Oncology Nursing* (2007); 11 (5): 409-416
  - 31 Delmar Ch., Boje T., Dylmer D., Forup L., Jakobson Ch., Moller M., Sonder H., Pedersen B. D., *Independence/dependence - a contradictory relationship? Life with a chronic illness*, *Scand J Caring Sci* (2006); 20: 261-268
  - 32 Mayer H., *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*, Facultas, Wien (2011)
  - 33 Witzel A., *Verfahren der qualitativen Sozialforschung: Überblick und Alternativen*, Campus, Frankfurt/Main (1982)
  - 34 Mayring P., *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, Beltz, Weinheim (2003)
  - 35 Seidl E. (Hrsg.), *Autonomie im Alter*, Maudrich, Wien (2000)
  - 36 Tritter J. Q., Calnan M., *Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience*, *European Journal of Cancer Care* (2002); 11: 161-165