



Leseprobe aus Schanze-Cichos, Zurück ins Arbeitsleben nach Krebs,
ISBN 978-3-7799-7202-0 © 2023 Beltz Juventa
in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel
[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/
gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-7202-0](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-7202-0)

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	8
1 Einleitung	9
2 Forschungsstand	16
2.1 Entwicklung der Krebs-Inzidenz mit Blick auf die Gruppe der Berufstätigen	16
2.2 Institutionalisierte Phasen der Krebserkrankung	21
2.2.1 Krebsdiagnose als Beginn des Krankheitsverlaufs	21
2.2.2 Rehabilitation und Nachsorge	25
2.2.3 Die (gewandelte) Rolle von Erwerbsarbeit für Erkrankte	30
2.2.4 Die institutionelle Re-Integration erkrankter Menschen in das Erwerbsleben: Einflussfaktoren und Maßnahmen	33
2.3 Belastungsspektrum bei/nach Krebs	40
2.3.1 Fatigue-Syndrom als krebsspezifische Belastung	44
2.3.2 Normative Ätiologie der Krebserkrankung	45
2.3.3 Kontroverse um das Modell der Krebspersönlichkeit	48
2.3.4 Stigmatisierung als Belastung am Arbeitsplatz	52
2.4 Forschungsdesiderata und Erkenntnisinteresse: Phase der Re-Integration von Brustkrebserkrankten in die Erwerbstätigkeit	55
3 Methode	58
3.1 Forschungsdesign: Qualitativer Längsschnitt	58
3.2 Feldzugang und Sampling	64
3.3 Vorab-Experteninterviews in der Reha-Klinik	66
3.4 Erhebungsinstrument: Leitfadengestützte Interviews	67
3.5 Mehrstufiges Auswertungsverfahren	72
4 Überblick über das Sample: Soziodemographie, Krebserkrankung und Erwerbstätigkeit	75
5 Ergebnisse	81
5.1 Phase 1 Bruch der Normalität: Untersuchung, Diagnose und Behandlung	82
5.1.1 Der Verdacht, krank zu sein	82
5.1.2 Der Schock der Diagnose	84
5.1.3 Der Krebsbefund als soziale Irritation	86

5.1.4	Das Fremdheitsgefühl gegenüber dem eigenen Körper	90
5.1.5	Die Suche nach Sinn in der Krankheit	92
5.1.6	Die Ankunft in der Krankenrolle	94
5.1.7	Die Entbehrungen der Behandlungszeit	97
5.1.8	Die Rechtfertigungslast des Krankenstatus	102
5.1.9	Das belastende Sichtbarwerden der Krankheit	104
5.2	Phase 2 Simulation von Normalität: Reha	106
5.2.1	Die Besonderheiten der Rehabilitation	107
5.2.2	Die Entbindung von alltäglichen Pflichten als Schutzmaßnahme	108
5.2.3	Die professionelle Expertise als Anleitung zur wohlwollenden Selbstbeobachtung	111
5.2.4	Der Krebs als Gemeinsamkeit der Rehabilitand:innen	113
5.2.5	Die körperliche Mobilisierung als Selbstwirksamkeitsschub	115
5.2.6	Die Krankheitsbewältigung über psychosoziale Reflexion	117
5.2.7	Die Unsicherheiten zur beruflichen Rückkehr	120
5.2.8	Die zunehmende Last der äußerlichen Unsichtbarkeit der Krankheit	125
5.3	Phase 3 Bemühen um Normalität: Private und berufliche Rückkehr	127
5.3.1	Der Übergang aus der Reha in den Alltag	128
5.3.2	Die Erwerbsarbeit als Normalitätsanker	133
5.3.3	Die bürokratische Last des Krankenstatus	135
5.3.4	Das Dilemma, auf kollegiale Hilfe angewiesen zu sein	137
5.3.5	Das Verstecken der Leistungseinbußen	138
5.3.6	Die Ungewissheit der beruflichen Eingliederung	142
5.3.7	Die Widersprüchlichkeit der unsichtbaren Krankheitsspuren	146
5.3.8	Die Unwägbarkeiten im sozialen Miteinander	150
5.4	Phase 4 Modellierung von Normalität: Bürden der langfristigen Normalisierung	155
5.4.1	Der Trugschluss der vorsichtigen Normalisierung	155
5.4.2	Die informelle Verlängerung der beruflichen Eingliederung	160
5.4.3	Die Unsichtbarkeit der Krankheit als zweischneidiges Schwert	161
5.4.4	Die Funktionalität und Emotionalität der Nachsorge-Angebote	165
5.4.5	Die subjektiven Strategien zur Krebsprävention	170
5.5	Zusammenfassung	173

6 Diskussion	178
6.1 Institutionalisierte Rahmen	178
6.2 Subjektive Ebene	181
6.3 Soziale Komponente	186
6.4 Ergänzende analytische Verortung	190
7 Zusammenfassung und Ausblick	192
7.1 Schlussfolgerungen für die (soziologische) Forschung	193
7.2 Schlussfolgerungen für die Praxis	197
Literaturverzeichnis	202
Danksagung	218
Anhang	219

1 Einleitung

„Es ist nicht übertrieben, davon zu reden, dass wir einen Tsunami an Krebserkrankungen vor uns haben.“ (Michael Baumann, Vorstandschef Deutsches Krebsforschungszentrum)

Am 4. Februar 2019, dem Weltkrebstag, fand im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg der Erste Deutsche Krebsforschungskongress statt. In der medialen Berichterstattung ist im Anschluss immer wieder die Metapher des Tsunami aufgegriffen worden, die der Vorstandschef des DKFZ im Zusammenhang mit den zu erwartenden Krebserkrankungen in den kommenden Jahren verwendet hatte.

Um der angenommenen Flutwelle an Krebserkrankungen gezielt entgegenzuwirken, hatten das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) in Kooperation mit weiteren Partner:innen die Initiative „Nationale Dekade gegen Krebs“ ins Leben gerufen. Es wurden drei Arbeitsgruppen gegründet, die bis 2029 verschiedene Themenblöcke beforschen sollen. In einer Pressemitteilung des BMBF heißt es dazu:

„Die drei Arbeitsgruppen der Nationalen Dekade gegen Krebs sollen zentrale Forschungsaufgaben definieren und Lösungsstrategien entwickeln: Die Arbeitsgruppe ‚Große ungelöste Fragen der Krebsforschung‘ definiert die wichtigsten Fragen der Krebsforschung und entwickelt einen Fahrplan für deren Bearbeitung; die Arbeitsgruppe ‚Prävention‘ entwickelt Strategien und Konzepte, um Krebsneuerkrankungen besser zu verhindern; die Arbeitsgruppe ‚Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung‘ erstellt ein Konzept, das den Prozess des gegenseitigen Lernens von Krebsforschung und Versorgung optimieren soll“ (BMBF 2020).¹

Krebsforschung wird hier vor allem unter dem Gesichtspunkt der Verhinderung weiterer Erkrankungen gesehen. So verweist die Arbeitsgruppe „Prävention“ darauf, dass aktuell rund 40 Prozent der auftretenden Krebserkrankungen vermeidbar gewesen wären und auf verhaltensbezogene Ursachen wie eine ungesunde Ernährungsweise, Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum und Bewegungsmangel zurückzuführen sind (vgl. BMBF o. J. b).² Dabei ist das gesellschaftliche Anliegen

1 Die vollständige Pressemitteilung des BMBF ist online abrufbar: https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/2020-02-03_-012-pm-nationale-dekade-krebs_ls-21-002.pdf?__blob=publicationFile&v=1

2 Diese Mitteilung zum Treffen der Arbeitsgruppe „Prävention“ ist hier online abrufbar: <https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/ag-praevention-enormes-potenzial-der-krebspraevention-ausschoepfen-1974.html>.

einer generellen Krankheitsvermeidung grundsätzlich durchaus nachvollziehbar. Gerade angesichts der körperlichen, emotionalen und psychosozialen Belastungen, welche Krankheiten und insbesondere die potenziell tödliche Krebserkrankung zu verursachen im Stande sind.

Allerdings bilden sich in der konzeptionellen Gestaltung der Initiative zwei problematische Aspekte des gesellschaftlich vorherrschenden Blickwinkels auf Krankheit ab: das homöostatische Verständnis von Krankheit als zu behebender *Störzustand* und die bio-medizinische Dominanz in den Fragen rund um Versorgung von Krankheiten des Gesundheitssystems. Schon in der Bezeichnung der Initiative als einen auf zehn Jahre angelegten Plan *gegen* den Krebs, also *gegen* das Auftreten von Neuerkrankungen, zeigt sich das homöostatische Verständnis von (Krebs-)Erkrankungen. Gesundheit wird dabei als *Normalzustand* verstanden, demgegenüber Krankheit eine zu behebende, ja zu vermeidende *Störung* ist (vgl. dazu u. a. Richter/Hurrelmann 2016; Franke 2012; Kiesel 2012; Schmidt 2008; Borgetto/Kälbe 2007). Das hier gegenüberstehende Verständnis ist die heterostatische Auffassung im Sinne des Medizinsoziologen Aaron Antonovsky. Demzufolge lassen sich Erkrankungen als *normale* Erscheinungen im Verlauf des menschlichen Lebens verstehen (vgl. Antonovsky 1997, 1980). Bekannt ist in diesem Zusammenhang die Metapher eines Flusses, als welchen sich das Leben betrachten lässt. Ein Fluss fließt weder stetig geradeaus und gleichbleibend schnell noch ist er völlig sauber. Ein Leben ohne Krankheiten zu denken ist demnach mit der Idee vergleichbar, einen Fluss trockenen Fußes durchqueren zu können. Dabei ist die Frage eher, wie der Mensch zu einem/einer guten Schwimmer:in werden kann, um dem Schmutz und den verschiedenen Biegungen, Kurven sowie Stromschnellen gut begegnen zu können (vgl. Antonovsky 1997: 92; Franke 2012: 171). Obwohl sich die Bedeutung dieses heterostatischen Verständnisses im wissenschaftlichen und praxisbezogenen Gesundheitsdiskurs inzwischen nicht von der Hand weisen lässt, ist nach wie vor das homöostatische Verständnis weit verbreitet.

Hinsichtlich der Frage, wie mit Erkrankungen als *Störungen des Normalzustands* umgegangen wird, lässt sich eine Zersplitterung in u. a. eine bio-medizinische und eine bio-psycho-soziale Auffassung feststellen: So ist das bio-medizinische Verständnis nach wie vor die Grundlage für Fragen rund um Krankheitsursachen, der Diagnostik von Erkrankungen und der institutionalisierten Versorgung von Krankheiten im Gesundheitssystem. Dieses Verständnis ist u. a. von folgender Annahme geprägt: „Wo ein Keim ist, da entsteht eine Krankheit – und im Umkehrschluss muss da, wo eine Krankheit auftritt, ein Keim sein“ (Franke 2012: 133). Die Klassifizierung von Krankheiten erfolgt dabei ohne Einbezug der sozialen Situation der erkrankten Person, sondern primär anhand der Symptome, des Krankheitsverlaufs und der Ätiologie (vgl. dazu Franke 2012: 134). Darüber hinaus bedarf die Diagnostik von Erkrankungen das Hinzuziehen einer medizinisch qualifizierten Person, einer „fachkundige(n) Hilfe“

(Parsons 1958: 17). Obwohl die Relevanz und Notwendigkeit dieser bio-medizinischen Perspektive nicht abgestritten werden soll, ist dennoch auffallend, dass soziale, kulturelle, ökonomische und politische Faktoren nach wie vor zu wenig berücksichtigt werden (vgl. dazu Richter/Hurrelmann 2016; Germov 2009a; Borgetto/Kälbe 2007; Behrens/Dreyer-Tümmel 1996; Badura/Feuerstein 1994b). Auch die gegründeten Arbeitsgruppen der Initiative sind vorwiegend auf medizinische Gebiete und Fragestellungen ausgerichtet. In den Themenblöcken „Prävention“, „Diagnose“ und „Therapie“ geht es darum, die Früherkennung von Krebserkrankungen voranzutreiben, um so die Heilungschancen von Betroffenen weiter zu verbessern.

Ebenso wird im Themenblock „Teilhabe und Einbindung“ weniger ein explizit gesellschaftswissenschaftlicher Blickwinkel eingenommen. Vielmehr wird darunter das generelle Einbeziehen der Betroffenen- sowie Angehörigen-Perspektive verstanden (vgl. BMBF o.J.a).³ Abgesehen davon, dass prinzipiell alle gesellschaftlichen Gruppen dazu aufgerufen sind, sich an der Initiative zu beteiligen, könnte ein explizit soziologischer Blick hier als wertvolle „second opinion“ (Germov 2009a), also *zweite Meinung* zum bio-medizinisch geprägten Verständnis von Krankheit und Gesundheit fungieren:

„We are all aware of medical opinion, even if we do not always fully understand it. Health sociology offers a different perspective – a second opinion – from medical opinion by scrutinizing health issues and health practice; by examining its cost, quality and effectiveness“ (Germov 2009b: XV).

Denn in Bereichen der Krankheitsprävention, der Rehabilitation und der Bewältigung von Erkrankungen werden demgegenüber durchaus ganzheitliche Konzepte, wie das bio-psycho-soziale Modell, herangezogen. Eine der Grundannahmen ist hier, dass Krankheit und Gesundheit von biologischen, psychischen und sozialen Facetten ausgemacht werden. Damit kann die gesellschaftliche Einbettung von Krankheit und Gesundheit eine stärkere Berücksichtigung finden als es beim bio-medizinischen Verständnis der Fall ist (vgl. dazu u.a. Schneider 2012; Franke 2012). Eine Ausdifferenzierung des bio-psycho-sozialen Perspektive ist das systemische Anforderungs- und Ressourcenmodell (SAR), das den Austausch zwischen Individuum und dem Umfeld bzw. der Umwelt in den Mittelpunkt seiner Betrachtung stellt. Gesundheit und Krankheit sind demnach davon abhängig, inwiefern das Individuum die passenden internen und externen

3 Siehe dazu die Erläuterungen des BMBF zur „Nationalen Dekade gegen Krebs“: <https://www.bmbf.de/bmbf/de/forschung/gesundheit/nationale-dekade-gegen-krebs/nationale-dekade-gegen-krebs.html#:~:text=Vier%20Themenbl%C3%B6cke%20stehen%20in%20den%20kommenden%20Jahren%20im%20Fokus%3A&text=Und%20wie%20kann%20jeder%20Einzelne,sollen%20eine%20personalisierte%20Krebsfr%C3%BCherkennung%20erm%C3%B6glichen.>

Ressourcen, also Konfliktfähigkeit, körperliche Fitness sowie Lohn und soziale Anerkennung, hat, um die internen und externen Anforderungen, wie beispielsweise Perfektionswunsch, Angst vor Fehlern sowie Schichtsystem und Arbeitsaufgaben, zu bewältigen (vgl. dazu Schneider 2012: 32 ff.).

Dabei lässt sich generell beobachten, dass der Umgang mit Gesundheit bzw. langfristigen Krankheitsfolgen immer mehr in der Verantwortung des Betroffenen zu liegen scheint. Die Erkrankten werden dabei weniger als Patient:innen, sondern als „Co-Produzent(en) von Gesundheit“ (Badura 1994: 24) gesehen (vgl. dazu u. a. auch Corbin/Strauss 1993; Hoefert/Klotter 2011). Die hohe Eigenverantwortung, die den Individuen dabei für die Erhaltung und den Erkrankten für die Wiederherstellung ihrer Gesundheit zugeschrieben wird, lässt Gesundheit „individualisiert [...] [und als, MSC]“ Produkt von genetischer Anlage und persönlichem Verhalten“ (Richter/Hurrelmann 2016: 3) erscheinen (vgl. dazu u. a. BAR 2020; Brüggemann et al. 2011; Hoefert/Klotter 2011; Kardorff 2011; Kickbusch 2006; Schmidt 2010; Schmidt 2008). Krankheit wird so unter Umständen nicht nur als *Störung* und zu *behebender Ausnahmezustand* verstanden, sondern auch in die Nähe von *Schuld* gerückt.

Die Rückschlüsse sind höchst problematisch – vor allem für die Erkrankten. Gerade hinsichtlich der Krebserkrankung als Krankheit mit komplexen Folgeerscheinungen und einer noch nicht vollständig aufgeklärten Ätiologie spannt ein solches Verständnis einen schwierigen Rahmen für Betroffene. Im Zusammenhang mit Krebserkrankungen kommen hierzu immer wieder Fragen zur wissenschaftlichen Validität einer Krebspersönlichkeit auf. Laut den Zahlen aus dem Bericht „Krebs in Deutschland 2015/2016 bzw. 2017/2018“ waren es in 2016 immerhin 492.000 und in 2018 knapp 498.000 Neuerkrankungen (vgl. RKI/GEKID 2019: 16; RKI/GEKID 2021: 26).⁴

Bereits seit einigen Jahren lässt sich auch eine wachsende Zahl von Krebsbetroffenen im erwerbstätigen Alter beobachten (vgl. dazu u. a. Albers 2016; Mehnert 2011a). Die Diagnose lässt die Betroffenen aus ihrer „normalen Wirklichkeit“ und den bis dahin gelebten Alltagsroutinen stürzen (vgl. dazu Gerdes 1986). Mit dem formalen Verlust von Gesundheit geht zudem auch der temporäre Ausfall der Arbeitsfähigkeit einher. Denn „Gesundheit (hat) als funktionale Voraussetzung für die Teilhabe am Erwerbsleben eine immense Bedeutung“ (Heckl et al. 1998: 326). Die Arbeitsunfähigkeit ist dabei prinzipiell zwar „an die Wahrscheinlichkeit der Reversibilität gekoppelt“ (Borgetto/Kälbe 2007: 44). Doch bei einer Krebserkrankung lässt sich schon mit Blick auf die Behandlungszeit von einer vergleichsweise langen Arbeitsunfähigkeit ausgehen (vgl. dazu u. a. Rennert et al.

4 Die Dissertation stützt sich auf die hier angeführten Zahlen aus 2015/2016, da diese bis zur Veröffentlichung des neuen Krebsberichts in 2021 die aktuellsten Informationen zum Krebsgeschehen gewesen sind.

2019). Und mit dem mehrmonatigen Wegfall der Erwerbsarbeit verlieren die Betroffenen auch einen essentiellen Bereich sozialer Teilhabe. Es fehlen die soziale Einbindung ins Kollegium, die materielle Absicherung durch das Gehalt, die Alltagsstrukturierung, der soziale Status als Arbeitnehmer:in und ein mitunter wesentlicher Bereich der Persönlichkeitsentfaltung sowie -entwicklung (vgl. dazu zum Beispiel Voß 2018). Darüber hinaus bleibt dieser Einschnitt weder dem sozialen Umfeld im privaten noch im beruflichen Kontext verborgen. So verändert die Krebsdiagnose durchaus den bisherigen Alltag im Kreis von Familie und Freund:innen (vgl. dazu Schönberger/Kardorff 2004; Corbin/Strauss 1993). Die monatelange Abwesenheit im Arbeitskontext erfordert von den Betroffenen eine spezifische Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Folgen in einem leistungsbezogenen Rahmen. Allgegenwärtig ist dabei der nach wie vor mystifizierte Blick auf Krebs als „dämonische(r) Feind“ (Sontag 1996: 69) und die daran gekoppelten gesellschaftlichen Tabuthemen wie Leid und Sterben.

Die schlussendliche Rückkehr in den Beruf wird für Erkrankte als ein wesentlicher Bestandteil eines „normalen“ Alltags und wiederhergestellter Gesundheit verstanden (vgl. dazu u. a. Kennedy et al. 2007; Peteet 2000; Mehnert 2011a; Schilling et al. 2014). Allerdings wird im Verständnis von Krebs als chronischer Erkrankung das Wiedererlangen einer Gesundheit von vor der Diagnose überhaupt zweifelhaft (vgl. dazu z. B. Hellberg-Naegele 2019). Denn das dichotome Verständnis von Krankheit und Gesundheit bzw. Arbeitsfähigkeit und Arbeitsunfähigkeit sagt aus, dass man nicht „krank“ und gleichzeitig „gesund“ sein kann. Vielmehr wird Gesundheit als die Abwesenheit von Krankheit, also als Störungsfreiheit, definiert (vgl. dazu Franke 2012: 38). Im Fall von Krebserkrankungen kann dieser Zustand allerdings nicht (mehr) angenommen werden. Zum Belastungsspektrum in Folge einer Krebserkrankung gehören emotionale, psychische, körperliche, familiäre, soziale, finanzielle und berufliche Aspekte (vgl. dazu u. a. Mehnert 2011a; Mehnert 2011b; Delbrück 2003). Angesichts sinkender Mortalitätsraten wächst zudem eben jene Gruppe, die langfristig mit den Folgen einer Krebserkrankungen umgehen müssen (vgl. RKI 2016; Angelis et al. 2014; Schilling et al. 2014). Heckl et al. (1998) haben die schwierige Situation von Krebserkrankten, die nach Abschluss der Behandlung wieder in die Arbeit zurückkehren, schon vor über 20 Jahren als Dilemma zwischen den Rollen als „Krebsbetroffene:r“ und „Arbeitnehmer:in“ problematisiert (vgl. Heckl et al. 1998). Seitdem ist die Betrachtung der beruflichen Re-Integration von an Krebs erkrankten Arbeitnehmer:innen allerdings stark in den Hintergrund gerückt – sicherlich nicht zuletzt auch wegen des Anstiegs psychischer Erkrankungen und der Notwendigkeit einer Auseinandersetzung mit den Belastungen von älteren Beschäftigten (vgl. dazu u. a. Alsdorf et al. 2017; Neckel/Wagner 2014; Kistler 2008).

Die gesellschaftlich drängende Frage, wie die wachsende Gruppe an Betroffenen ihr (Arbeits-)Leben nach der Behandlung wiederaufnimmt und einen

(Berufs-)Alltag *mit* dem Krebs herstellt, ist also weiterhin ungeklärt. Diese Thematik bewegt sich einer disziplinären Schnittstelle von u. a. Medizin und Onkologie, Psychologie und Psychoonkologie, Pädagogik, Gesundheitswissenschaften, Sozialmedizin und Soziologie. Doch insbesondere die soziologische Disziplin hat sich bisher kaum mit dieser Thematik auseinandergesetzt. Die berufliche Wiedereingliederung von Krebsbetroffenen hat dabei inhaltliche Bezüge zur Arbeits-, Gesundheits-, Medizin- und Rehabilitationssoziologie. Bisherige medizin- und gesundheitssoziologische Konzepte zur Bewältigung von (chronischen) Erkrankungen, wie z. B. das Trajekt-Modell von Corbin/Strauss (1993) oder die Patientenkarriere nach Gerhardt (1986), sind dabei allerdings zu „breit“ angelegt, um die spezifische Phase der Re-Integration in die Erwerbsarbeit in den Blick bekommen zu können. Um der Stigmatisierung von Krebserkrankten entgegenzuwirken und die Betroffenen angemessen in ihrem Umgang mit den Krankheitsfolgen zu unterstützen, braucht es aber einer gezielten Betrachtung der sensiblen, beruflichen Rückkehrphase. Zu klärende Fragen dabei sind: Wie meistern die Krebsbetroffene die Rückkehr in den Beruf? Wie gehen sie im (Arbeits-)Alltag mit dem Damoklesschwert der Krebserkrankung um? Wie erleben die Betroffenen die soziale Rückkehr in das Kollegium? Wie sieht dabei die Wiederherstellung von Alltag aus? Welche Herausforderungen erleben die Betroffenen im Zuge der beruflichen Rückkehr?

Die vorliegende Arbeit setzt hier an und versteht die berufliche Rückkehr als eine sozial verdichtete, anforderungsreiche Situation. Das subjektive Erleben der Krebserkrankten steht im Mittelpunkt dieser soziologischen Betrachtung, da der Umgang mit Erkrankungsfolgen im (Berufs-)Alltag gesellschaftlich vor allem in der Verantwortung der Betroffenen gesehen wird. Konkret wird folgender Frage qualitativ-empirisch nachgegangen: *Wie erleben Krebsbetroffene nach der monatelangen Krankheitsphase und Arbeitsunfähigkeit die Rückkehr in den beruflichen Kontext?* Für dieses Vorhaben werden zehn Brustkrebserkrankte⁵ über einen Zeitraum von elf Monaten im Prozess ihrer beruflichen Rückkehr begleitet. Dabei zeigt sich, welche große Rolle die Frage von und nach „Normalität“ für die Erkrankten spielt. Diese Forschungsarbeit will Aufschluss darüber geben, welche Spannungsfelder sich hierbei für Betroffene entzünden und welche Bedeutung dabei sowohl die strukturellen Rahmenbedingungen als auch das soziale Umfeld der Erkrankten haben.

5 Die Entscheidung dafür, gerade Brustkrebserkrankte zu begleiten, hat vor allem sozialmedizinische Gründe. Siehe dazu den Abschnitt 2.1 zur Krebs-Inzidenz in der Gruppe der Erwerbstätigen ab Seite 8 sowie die Formulierung des Erkenntnisinteresses der Dissertation in Abschnitt 2.4.

Die Dissertation ist dabei folgendermaßen aufgebaut: Der *Forschungsstand* (Kap. 2) ist angesichts der Schnittstellencharakters der Thematik interdisziplinär angelegt und arbeitet die Forschungslücke inhaltlich dementsprechend breit und auf internationaler Forschung basierend heraus. Im daran anschließenden *Methodenkapitel* (Kap. 3) wird der qualitative Längsschnitt als Forschungsdesign vorgestellt und der angewendete Methodenmix aus qualitativer Inhaltsanalyse und vergleichender Fallanalyse erläutert. Der *Überblick über das Sample* (Kap. 4) dient dazu, die zehn interviewten Brustkrebsbetroffenen anhand von soziodemografischen, berufs- und krankheitsbezogenen Aspekten zu beschreiben, bevor im *Ergebniskapitel* (Kap. 5) die Rückkehrphase breit ausgeleuchtet und im Erfahrungsverlauf der Betroffenen dargestellt wird. Im *Diskussionskapitel* (Kap. 6) werden die empirischen Ergebnisse analytisch mit bestehenden Theorien und Modellen aus der Medizin- und Gesundheitssoziologie sowie Übergangsforschung gerahmt. Abschließend werden in *Zusammenfassung und Ausblick* (Kap. 7) die Kernpunkte der Dissertation zusammengefasst, in seiner soziologischen Anschlussfähigkeit resümiert und Schlussfolgerungen für die Praxis abgeleitet.

2 Forschungsstand

Das vorliegende Kapitel gibt einen interdisziplinären Überblick über das Feld der beruflichen Rückkehr nach einer Krebserkrankung als thematische Klammer der vorliegenden Dissertation.

Da die berufliche Wiedereingliederung von Krebspatient:innen in der deutschen Forschungslandschaft bisher eine untergeordnete Rolle spielt, werden für die folgende Darstellung auch internationale Forschungen aus den USA, Kanada und Skandinavien herangezogen. Ebenfalls haben bislang kaum soziologische Auseinandersetzungen mit dieser Thematik stattgefunden, sodass der Forschungsstand darüber hinaus interdisziplinär angelegt ist. Ziel ist es, einen breiten Überblick darüber zu geben, wie sich der beruflichen Rückkehr nach einer Krebserkrankung bisher wissenschaftlich genähert worden ist. Zu den Disziplinen, die dafür herangezogen werden, gehören u. a. Medizin und Onkologie, Psychologie und Psychoonkologie, Pädagogik, Gesundheitswissenschaften, Sozialmedizin und Soziologie. Das vorliegende Kapitel bildet die Forschungslandschaft vorwiegend bis Ende 2016/Anfang 2017 ab, da ab Mitte 2017 die eigene Längsschnitterhebung startete.⁶

2.1 Entwicklung der Krebs-Inzidenz mit Blick auf die Gruppe der Berufstätigen

Die Zahlen des Global Cancer Observatory (GLOBOCAN) zum aktuellen, weltweiten Krebsgeschehen zeigen, dass in 2018 rund 18 Millionen Menschen und in 2020 knapp 19 Millionen Menschen an Krebs erkrankten. Mehr als neun Millionen Menschen starben daran (vgl. IARC 2018/2020). In Deutschland sind, laut des Berichts „Krebs in Deutschland 2015/2016“ der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID) und des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) des Robert Koch-Institut (RKI), in 2016 rund 492.000 Krebserkrankungen zum ersten Mal diagnostiziert worden.⁷ Davon gab es 68.900 Fälle mit Erkrankung der Brustdrüse, 58.800 Fälle mit Erkrankung der Prostata und rund 58.300 Dickdarm-Erkrankungen (vgl. RKI/GEKID 2019: 18).

Krebs gilt insgesamt als komplexe, heterogene Erkrankung: „Cancer is a collective name for a heterogeneous group of diagnoses whose treatment is far from uniform“ (Verbeek/Spelten 2007: 385). Da potenziell jedes Organ des

⁶ Siehe dazu Kapitel 3.

⁷ Laut des inzwischen aktuellen Berichts, der in 2022 erschien, waren es in 2018 rund 498.000 neue Krebserkrankungen (vgl. RKI/GEKID 2021: 26).

menschlichen Körpers an Krebs erkranken kann, hält es der Politiker und Mediziner bzw. Gesundheitswissenschaftler Karl Lauterbach (2015) für wahrscheinlicher, eine einzelne Krebsart zu heilen als den Menschen generell vor dem Ausbruch von Krebserkrankungen schützen zu können (vgl. Lauterbach 2015: 24). Fragen der Prävention, Behandlung und Nachsorge werden damit vielschichtig, weil sie „von Diagnose zu Diagnose stark variieren“ (RKI 2016: 11). Dieser Umstand zeigt die Notwendigkeit an, sich (weiterhin) differenziert mit der Erkrankung und ihren individuellen sowie gesamtgesellschaftlichen Folgen auseinanderzusetzen.

Insgesamt lässt sich besonders in den vergangenen drei bis fünf Jahrzehnten eine verbesserte Überlebensrate beobachten. In Europa ist sie allein im Zeitraum von 1999 bis 2007 von 78,4 auf 82,4 Prozent gestiegen (vgl. Angelis et al. 2014: 28).⁸ Ein Vergleich der Überlebens-, Mortalitäts- und Inzidenzraten von sieben Ländern, darunter u. a. Kanada, Großbritannien und Neuseeland, zwischen 1995 und 2014 zeigt die gestiegene Überlebensrate auch auf internationaler Ebene (vgl. Arnold et al. 2019). Die Gründe für die sinkende Mortalitätsrate sind in den vor allem ab den 2000ern stattfindenden Veränderungen in der Krebsdiagnostizierung, -behandlung und -rehabilitation von Betroffenen zu sehen. Diagnosen werden früher gestellt, da es zunehmend mehr Möglichkeiten der Vorsorgeuntersuchungen gibt. So bringen Haberland/Wolf (2015) in einer Trendanalyse einen Anstieg der Prostatakrebs-Erkrankungen in Deutschland von 1990 bis 2005 etwa mit dem Einsatz eines spezifischen Tests⁹ in Verbindung. Auch im Hinblick auf die gestiegene Rate der Brustkrebs-Erkrankungen verweisen die Autoren auf die ab 2005 sukzessive eingeführten Mammografie-Screenings. Ein Anstieg der Krebserkrankungen bedeutet so nicht zwangsläufig ein Mehr an Erkrankungsrisiken (vgl. Haberland/Wolf 2015: 6). Vielmehr lassen sich Tumorerkrankungen nun auch in frühen Stadien erkennen, sodass sich die Inzidenz, also die Zahl der Neuerkrankungen von Krebs, seit den 1970er Jahren sogar beinahe verdoppelt hat (vgl. RKI 2016: 3 bzw. 22). Auch der „Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016“ des RKI hält fest, dass bei Frauen zwischen 50 und 69 Jahren, also die Altersklasse, die alle zwei Jahre zu einem Mammografie-Screening für die Früherkennung von Brustkrebs eingeladen wird, eine Vielzahl von Tumoren bereits im Frühstadium entdeckt werden¹⁰. Die Zahl der im fortgeschrittenen Stadium entdeckten Erkrankungen ist dagegen nach einer ohnehin rückläufigen Tendenz

8 Dennoch gibt es hier große länderspezifische Unterschiede, die sich u. a. auf ökonomische Faktoren zurückführen lassen (vgl. Arnold et al. 2019; Torre et al. 2015; Angelis et al. 2014: 23; Neary 2009: 4; Bray/Moller 2006).

9 Gemeint ist hier der prostataspezifische Antigen-Test, dem PSA (vgl. Haberland/Wolf 2015: 6).

10 Wenngleich dieser Aspekt in der vorliegenden Dissertation nicht tiefergehend besprochen wird, soll an dieser Stelle dennoch kritisch darauf hingewiesen werden, dass das vorherrschende Krankheitsverständnis, hier konkret die Unterscheidung der (Brust-)

seit 2011 unter das Ausgangsniveau gesunken (vgl. RKI 2016: 36). Die Mediziner Nikolaus Becker und Lawrence von Karsa (2006) sehen die hier zugrundeliegende Annahme, dass eine effiziente Krebsbehandlung mit einer möglichst frühen Erkennung des Tumors zu tun hat, allerdings als Trugschluss. In der aktuellen Auflage des onkologischen Standardwerks „Kompendium Internistische Onkologie“ bewerten sie den Nutzen eines frühen Erkennens als mitunter kritisch, da er von Krebsart zu Krebsart höchst unterschiedlich sei. Aus ethischen Gründen sehen sie es außerdem problematisch, dass bei den Screenings keine kranken Menschen adressiert werden, sondern beschwerdefreie Menschen (vgl. Becker/Karsa 2006: 307 ff.). Ähnlich argumentiert auch Barbara Duden (1997), die von der „Verkrebsung“ der Gesellschaft spricht (vgl. Duden 1997). Neben einer früheren Erkennung von potenziell malignen Tumoren verbessern sich auch die Behandlungsmöglichkeiten und die Einstellungen der medikamentösen Krebstherapien (vgl. Angelis et al. 2014: 23).

Ein weiterer wesentlicher Faktor, der für die nach wie vor große Zahl von Neuerkrankungen ursächlich ist, ist die zunehmend alternde Gesellschaft aufgrund der steigenden Lebenserwartungen. Aus der Forschung ist bekannt, dass das Risiko einer Krebserkrankung mit zunehmendem Alter eines Menschen steigt (vgl. Torre et al. 2015: 87; RKI 2016: 18; Lauterbach 2015: 29 f.). Diese Entwicklungen führen insgesamt dazu, dass der Anteil derer, die entweder derzeit mit der Erkrankung leben oder schon einmal in ihrem Leben an Krebs erkrankt waren, wächst. „Die Zahlen der mit einer Krebserkrankung lebenden Menschen und der Langzeitüberlebenden nach Krebs sind im Vergleich zu den Neuerkrankungen noch stärker angestiegen“ (RKI 2016: 22). Das RKI geht von derzeit rund vier Millionen Menschen in Deutschland aus, die schon einmal in ihrem Leben an Krebs erkrankt waren und nun als „Krebsüberlebende“ gelten.¹¹ Durch die sinkende Mortalitätsrate bekommt die Krebserkrankung also immer mehr den Charakter einer chronischen Erkrankung. Das bedeutet, dass die Betroffenen mit den krankheits- und behandlungsspezifischen Belastungen stärker im alltäglichen Leben umgehen (lernen) müssen (vgl. dazu RKI 2016: 3 bzw. 22; Schaeffer/Haslbeck 2016). Voraussichtlich wird diese Tendenz in den kommenden Jahren weiter fortschreiten, sodass die Langzeitüberlebenden von Krebs und ihre Bedürfnisse, Schwierigkeiten und Herausforderungen als Themen stärker in den Fokus gesellschaftlicher Diskurse gesetzt werden müssen. So „wird die Erkennung und Behandlung von körperlichen Langzeiteffekten und Spätfolgen sowie die Befriedigung unerfüllter psychosozialer Unterstützungsbedürfnisse eine zunehmend

Krebserkrankung nach „Frauen“ und „Männern“, nach wie vor einem binären Geschlechterverständnis folgt.

11 Diese Bezeichnung wird international als nicht unproblematisch angesehen, da dieses Konzept die vielfältigen Belastungen, die mit dem Leben nach einer Krebsdiagnose einhergehen, nicht angemessen abzubilden vermag (vgl. Arndt 2019: 158; Thong et al. 2018; Cheung/Delfabbro 2016: 759 f.).

größere Rolle für unser Gesundheitssystem spielen“ (Schilling et al. 2014: 205). Vor diesem Hintergrund rückt ein komplexer Aspekt in den Mittelpunkt kurativer und rehabilitativer Maßnahmen: die Lebensqualität der Krebsüberlebenden. „In fact quality of life is now the second parameter after survival used to evaluate the effectiveness of new potentially curative first line oncological therapies“ (Delbrück 2007: IX). Die Lebensqualität von Betroffenen wird in der bisherigen Forschung hauptsächlich über standardisierte Fragebögen, wie u. a. der international erkannte und häufig verwendete Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30)¹² und/oder der Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) (vgl. Delbrück 2007: 13), erfasst. Im QLQ-C30 werden Bereiche wie u. a. körperliche und emotionale Belastbarkeit, Konzentrationsfähigkeit, globaler Gesundheitszustand sowie Müdigkeit und Schmerzen erfasst (vgl. Weiling 2015: 12). Allerdings gibt es keine feste Definition für das Konzept der Lebensqualität.¹³ Vielmehr lassen sich die konzeptionellen Bausteine der Fragebögen als Dimensionen von Lebensqualität verstehen, über die interdisziplinär eine gewisse Einigkeit zwischen Forscher:innen herrscht. Die Vorstellungen von Lebensqualität sind schlussendlich sehr individuell; selbst bei derselben medizinischen Diagnose (vgl. Weiling 2015: 6f.). Offen bleibt dabei allerdings, was das individuelle Verständnis konkret umfasst und wie sich die Lebensqualität der Krebsbetroffenen im Alltag darstellt sowie im Verlauf der Krebserkrankung verändert.

Dabei zeichnet sich seit einigen Jahren eine Beobachtung von besonderer Relevanz ab: die wachsende Zahl von Krebsbetroffenen im erwerbstätigen Alter (vgl. u. a. Albers 2016; Mehnert 2011a).¹⁴ Denn obwohl Krebs nach wie vor als Erkrankung des Alters gilt – das mittlere Erkrankungsrisiko liegt für Frauen bei 67,2 Jahren und für Männer bei 68,3 Jahren – ist die Erkrankungsrate bei Personen im jungen Erwachsenenalter zwischen 15 und 44 Jahren ebenfalls angestiegen (vgl. RKI 2016: 18–23). „Die Diagnose betrifft [...] eine große Zahl

-
- 12 Der QLQ-C30 enthält Items wie „Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen? und Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?“. Die Antworten werden über eine vier-stufige Likert-Skala erfasst (vgl. Weiling 2015: 11).
 - 13 Der Begriff der Lebensqualität bezeichnet im weitesten Sinne die allgemeinen Lebensbedingungen und die subjektive Bewertung eben jener Lebensbedingungen. Dazu gehören neben persönlicher Gesundheit und Gesundheitsversorgung eine Reihe weiterer Lebensbereiche, wie zum Beispiel Erwerbstätigkeit, Bildung, Freizeitmöglichkeiten und politische Beteiligung (vgl. dazu Glatzer/Zapf 1984).
 - 14 Diese Entwicklung lässt sich international, zum Beispiel auch in den USA, schon seit einigen Jahren verzeichnen. „Never before has cancer affected so many employed adults. In 2001, 38 % of all cancer survivors – approximately 3.7 million Americans – were of working age (age 20 to 64)“ (Hoffman 2007: 273). Die Juristin Hoffman (2007) weist dabei auf den Stellenwert des Diskurses um Fragen des sozial- und arbeitsrechtlichen Umgangs mit ehemaligen Krebserkrankten hin. Laut der American Cancer Society (ACS) sind in 2019 schätzungsweise um die sechs Millionen Krebsüberlebende in dieser Altersspanne gewesen (vgl. ACS 2019: 2).

von Patienten, die im berufsfähigen Alter sind und für die Karriere und Beruf eine entscheidende Rolle für ihr eigenes Befinden, aber auch für das Familien- und Sozialleben spielen“ (Schilling et al. 2014: 202). Dabei lassen sich durchaus geschlechterspezifische Unterschiede feststellen: „Krebserkrankungen treten bei Frauen insgesamt etwas seltener, aber tendenziell früher im Lebensverlauf auf. Unter 55-jährige Frauen weisen insgesamt noch höhere Erkrankungsraten für Krebs auf als Männer, danach dreht sich dieses Verhältnis um“ (/RKI/GEKID 2017: 19). Auffällig ist dabei, dass es im Vergleich zu anderen Entitäten gerade weibliche Brustkrebserkrankte sind, die sich zum Zeitpunkt der Diagnose im erwerbsfähigen bzw. -tätigen Alter befinden. Rund 45 Prozent der Neuerkrankungen mit einem Mammakarzinom betreffen die Altersgruppe zwischen 50 und 69 Jahren. Drei von zehn erkrankten Frauen sind sogar jünger als 55 Jahre (vgl. DRV 2018: 73; RKI 2016: 36). Die arbeitende Bevölkerungsgruppe ist also immer stärker von der Krebserkrankung betroffen und vor die Herausforderung gestellt, nach monatelanger Krebsbehandlung wieder in die Erwerbstätigkeit zurück zu kehren.

Immerhin sind „je nach Tumorleiden [...] 7–85% der Krebspatienten im erwerbsfähigen Alter“ (Delbrück 2006: 1348)¹⁵. Die große Spannweite, die der Onkologe Delbrück (2006) hier in einem onkologischen Standardwerk nennt, mag auf den ersten Blick verwundern. Denn 87 Prozentpunkte lassen viel interpretativen Spielraum hinsichtlich der Ausdifferenzierung der Relevanz dieser breiten Gruppe. Es drückt sich hier aber vor allem die Notwendigkeit eines differenzierten Blickes auf die Krankheit und einer tiefgehenden Erforschung der Belastungen, die mit ihrer Bewältigung im Langzeitverlauf einhergehen, aus. „Nicht nur aus menschlichen, sondern auch aus volkswirtschaftlichen Gründen muß der beruflichen Problematik (Rehabilitation vor Rente!) ein größerer Raum in der Nachsorge und Rehabilitation Erwerbstätiger eingeräumt werden“ (Delbrück 2006: 1348).

Die Zahlen von Krankenkassen zeigen, dass in den vergangenen Jahren Neubildungen, zu denen Krebserkrankungen gehören, bisher nicht zu den Diagnosehauptgruppen der Arbeitsunfähigkeiten (AU) gezählt werden. Erkrankungen, wie psychische Erkrankungen, Muskel-Skelett-Krankheiten und Erkrankungen des Atmungssystem verursachen quantitativ deutlich mehr AU-Fälle (vgl. zum Beispiel Rennert et al. 2019: 60 ff.; Rebscher 2016: 18 f.; Marschall et al. 2019: 19). Allerdings ist die Dauer der Arbeitsunfähigkeit von Personen, die aufgrund einer Neubildung ausfallen, vergleichsweise hoch. Im BKK-Gesundheitsbericht von 2015 wird von mehr als sechs Wochen gesprochen (vgl. Knieps/Pfaff 2015: 95). Der aktuelle Bericht von 2019 hält knapp vier Kalenderwochen fest. Nur

15 Die durch [...] und [...] gekennzeichneten Auslassungen sind in der vorliegenden Arbeit, wenn nicht anders markiert, immer von der Autorin gemacht worden, sodass im Weiteren zugunsten der Leserlichkeit auf den expliziten Hinweis verzichtet wird.

Beschäftigte mit einer psychischen Erkrankung sind länger arbeitsunfähig geschrieben (vgl. Rennert et al. 2019: 63). Diese Entwicklung ist insofern gesellschaftlich relevant, als dass „in der Leistungsgesellschaft [...] Gesundheit als funktionstüchtige Arbeitsfähigkeit konzipiert“ (Schmidt 2010: 30) ist. Gerade langanhaltende Arbeitsunfähigkeiten sind sowohl für Betroffene als auch aus betrieblicher, politischer und volkswirtschaftlicher Sicht eine problematische Thematik.

Vor dem Hintergrund der Relevanz dieses Themenfelds werden im Folgenden die institutionalisierten Phasen einer Krebserkrankung dargestellt.

2.2 Institutionalisierte Phasen der Krebserkrankung

Dieses Kapitel beleuchtet den strukturellen Krankheitsverlauf bei Krebs anhand verschiedener markanter Ereignisse. Der Verlauf und die Ereignisse sind dabei nicht völlig krebsspezifisch, sondern grundsätzlich auch bei der Diagnostik und Behandlung anderer Erkrankungen wiederzufinden. Für den Zweck der vorliegenden Dissertation werden die einzelnen Phasen, also der Diagnose und Behandlung, Reha und Nachsorge sowie der beruflichen Wiedereingliederung, inhaltlich auf das Vorliegen einer Krebserkrankung zugeschnitten.

2.2.1 Krebsdiagnose als Beginn des Krankheitsverlaufs

Formal beginnt die Krebserkrankung mit dem medizinischen Befund (vgl. u. a. Richter/Friebertshäuser 2013; Holmberg 2005). Tumorerkrankungen werden häufig auch unter dem Begriff der Neubildungen gefasst, da hier nicht nur die bösartigen, metastasierenden Tumore inbegriffen sind, sondern auch die vermeintlich harmlosen Tumore, wie zum Beispiel gutartige Zellwucherungen oder auch Krebs-Vorstufen. Trotz des nicht vorhandenen Metastasierungsrisikos bei einem duktalem Carcinoma in situ (DCIS) geht auch von diesen Neubildungen in der Form eine Gefahr aus, als dass sie potenziell zukünftig zu einem bösartigen Tumor führen können (vgl. Narod et al. 2015; Bodungen et al. 2016). Die Krankheitsbezeichnung „Krebs“ unterliegt dabei einem im Zuge der fortschreitenden wissenschaftlichen Auseinandersetzung einem definitorischen Wandel, was fernab von biologischen Krankheitsfaktoren das Bestehen einer sozialen Komponente von Krankheiten sowie die damit einhergehende Relevanz einer soziologischen Auseinandersetzung mit Krankheit deutlich aufzeigt (vgl. dazu u. a. Richter/Hurrelmann 2016). So können auch Vorstufen von Krebs oder gutartige Tumore von Betroffenen insofern als Krebserkrankung gedeutet werden, als dass sie mitunter beträchtliche therapeutische Behandlungen nach sich ziehen und unter diesem Gesichtspunkt ähnliche Belastungen wie die Behandlung eines