

Aus dem Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen in den Krankheits- und
Behandlungsverläufen onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher.
Eine qualitative phänomenologische Studie

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der physiologischen Wissenschaften
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Dennis Wilke
aus Wiesbaden

Mainz, 2025

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. med. Philipp Drees

1. Gutachter: Univ.-Prof. Dr. Norbert W. Paul

2. Gutachter: Jun.-Prof. Dr. Tobias Boll

3. Gutachter: Univ.-Prof. Dr. med. Jörg Faber

Tag der Promotion: 12.08.2026

Nachnutzungslizenz: CC BY-SA 4.0

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	I
Tabellenverzeichnis.....	II
1. Einleitung	1
1.1. Thema der Arbeit.....	1
1.2. Forschungsstand und Fragestellung.....	3
1.3. Aufbau der Arbeit	8
2. Vulnerabilität(en) und Verletzungserfahrungen.....	9
2.1. Konzeptuelle Differenzierungen	9
2.2. Vulnerabilität und Verletzungen auf der Ebene der gelebten Erfahrung	16
2.3. Faktoren der „doppelten Vulnerabilität“ onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlichen.....	24
3. Methodik	28
3.1. Feldzugang und Rekrutierung.....	28
3.2. Datengenerierung	29
3.3. Forschungsethik und Reflexivität	32
3.4. Datenanalyse.....	35
4. Ergebnisse.....	40
4.1. Fallanalyse <i>Tim</i>	41
4.2. Fallanalyse <i>Elias</i>	53
4.3. Fallanalyse <i>Lea</i>	62
4.4. Fallanalyse <i>Noah</i>	74
5. Zusammenfassende Diskussion	83
Fazit	93
Literaturverzeichnis	94
Danksagung.....	109
Tabellarischer Lebenslauf	110

Abkürzungsverzeichnis

COVID-19	Coronavirus disease 2019 (Coronavirus-Krankheit 2019)
CT	Computertomographie
GPOH	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
MRT	Magnetresonanztomographie
NCI	National Cancer Institute
SARS-CoV 2	Severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2 (Schweres-akutes-Atemwegssyndrom-Coronavirus Typ 2)
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1 – Verwendete Transkriptionssymbole; angepasst nach <i>TiQ (Talk in Qualitative Research)</i>	S. 40-41
--	----------

1. Einleitung

1.1. Thema der Arbeit

Die vorliegende Arbeit untersucht auf der Grundlage empirischer, qualitativer Forschung in der pädiatrischen Onkologie Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen, mit denen Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen¹ im Rahmen ihrer Krankheits- und Behandlungsverläufe konfrontiert sind. Die Arbeit ist in einem interdisziplinären Forschungskontext entstanden und an der Schnittstelle zwischen einer phänomenologisch orientierten, qualitativen (Medizin- bzw. Gesundheits- und Krankheits-)Soziologie, der sozialwissenschaftlichen Kindheitsforschung und der Medizinethik verortet. Der im zweiten Abschnitt dieser Einleitung folgenden, detaillierten Hinführung zum Forschungsthema sei daher zunächst eine knappe Erläuterung der zwei zentralen inhaltlichen Bezugspunkte – Krebs als Erkrankung im Kindes- und Jugendalter; das Konzept der Vulnerabilität – vorangestellt.

Krebs bezeichnet im engeren medizinischen Sinne maligne, d. h. „[...] anhaltende, ungerichtete, unerwünschte, unkontrollierte und schädliche [...]“ (Aigner et al., 2016: 4) Gewebe- bzw. Zellneubildungen, und im weiteren, auch Alltagssprachlichen Sinne die damit verbundene lebensbedrohliche² und chronische³ Krankheit. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2021) definiert *childhood cancer* als jene Krebserkrankungen, die zwischen der Geburt und dem 19. Lebensjahr auftreten. Diese unterscheiden sich in ihrer Symptompräsentation, in ihrem Diagnosespektrum, aber auch in ihrer Biologie stark von Krebserkrankungen bei Erwachsenen (ebd.). Die häufigste Form von Krebs bei Kindern und Jugendlichen stellen mit ca. 30% Leukämien dar, also maligne Erkrankungen der Blutbildung. Mit ca. 2.250 jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland kann Krebs im Kindes- und Jugendalter als eine seltene Krankheit angesehen werden, deren Heilungschancen durch fortlaufende Therapieoptimierung in den vergangenen Jahrzehnten signifikant gestiegen ist, sodass die 10-Jahres-Überlebensprognose für Kinder und Jugendliche in sogenannten *High-Income-Countries*⁴ heutzutage bei ca. 85% liegt. Dennoch ist Krebs die häufigste krankheitsbedingte Todesursache bei Kindern ab einem Alter von 1, zudem gehen Erkrankung und

¹ Zusammenfassend spreche ich im Folgenden teils von *pädiatrischen Krebspatient*innen*. Dabei sollte die Heterogenität dieser Gruppe von Patient*innen nicht übersehen werden, die sich u. a. in ihren Altersstufen, Krebsarten und individuellen Krankheits- und Behandlungsverläufen hochgradig voneinander unterscheiden (vgl. Schickhardt, 2018; mit Blick auf Jugendliche auch Haase & Phillips, 2004). Zur Markierung der Vielfalt von Geschlechtsidentitäten verwende ich, Empfehlungen der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (Becker et al., 2022: 6) folgend, das „Gendersternchen“. Im Falle der Bezugnahme auf konkrete Personen (z. B. Ärzt*innen in den Fallanalysen) bringt das Gendern den Vorteil einer zusätzlichen Anonymisierungsebene mit sich.

² Lebensbedrohliche Erkrankungen können als solche definiert werden, „[...] bei der ein vorzeitiger Tod sehr wahrscheinlich, aber auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter hinein möglich ist.“ (Craig et al., 2008: 401) bzw. als „[...] Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann.“ (Zernikow et al., 2017: 78).

³ Das US-Amerikanische *National Cancer Institute* (NCI) definiert chronische Erkrankungen als „[...] disease or condition that usually lasts for 3 months or longer and may get worse over time.“ (NCI, ohne Datum) und listet Krebs explizit als chronische Erkrankung auf.

⁴ Dies ist eine Klassifizierung der Weltbank, die Staaten nach ihrem Bruttonationaleinkommen in vier Gruppen einteilt (The World Bank, ohne Datum).

Behandlung mit einer Vielzahl an Belastungen einher und können teils erhebliche Spätfolgen zeitigen (vgl. für alle Angaben in diesem Absatz Spix et al., 2023).

Über 90% aller entdeckten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden in Deutschland im Rahmen von einheitlichen Therapieprotokollen bzw. Therapieoptimierungsstudien in spezialisierten Zentren behandelt (vgl. ebd.). Auch die vorliegende Studie wurde in einem solchen Zentrum auf einer Station der pädiatrischen Hämatologie, Onkologie und Hämostaseologie in einer Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an einer großen Universitätsmedizin in Deutschland durchgeführt. Die pädiatrische Onkologie stellt eine hochspezialisierte Teildisziplin der Kinder- und Jugendmedizin dar, in der die multidisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Professionen (Ärzt*innen unterschiedlicher Fachgebiete, Pfleger*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Sozialpädagog*innen, weitere spezialisierte Therapeut*innen) und die psychosoziale Versorgung der Familie über den gesamten Versorgungsverlauf hinweg von besonderer Bedeutung ist (Cantrell & Ruble, 2011; GPOH, 2024; Leiss & Di Gallo, 2018; WHO, 2021).

*Vulnerabilität*⁵ bezeichnet – zunächst kurzgefasst, bevor ich im Theorieteil dieser Arbeit ausführlich auf das Konzept eingehen werde – das latente Potenzial, Schaden oder Unrecht zu erleiden, bevor es zu manifesten Verletzungen bzw. Verletzungserfahrungen kommt. Der Begriff wird dabei sowohl für die *grundsätzliche menschliche*⁶ *Verletzungsoffenheit* verwendet als auch für die *spezifisch erhöhte Anfälligkeit* bzw. das *Ausgesetztsein* einer Person oder einer sozialen Gruppe gegenüber bestimmten negativen Umständen und deren Konsequenzen. Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen können vor diesem Hintergrund als „besonders“ oder „doppelt“ vulnerable Patient*innengruppe betrachtet werden (Boles, 2018; Boles & Daniels, 2019; Dixon-Woods et al., 2005) – „doppelt“ einerseits, weil sie Minderjährige sind (und somit erstens in einem fragilen Entwicklungsprozess stehen und zweitens Machtgefällen gegenüber Erwachsenen ausgesetzt sind), und andererseits, weil sie von einer schwerwiegenden Krankheit betroffen sind (ich übernehme diese Betrachtung vorerst, setze mich in Kapitel 2.3. jedoch kritisch damit auseinander und gehe näher auf Vulnerabilitäten dieser Patient*innengruppe ein). Im folgenden Abschnitt werde ich in Auseinandersetzung mit der bestehenden Forschungsliteratur aufzeigen, dass es trotz dieser Einordnung bisher jedoch an *empirischen* Untersuchungen zu konkreten Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen fehlt, und davon ausgehend die Fragestellung und Forschungsperspektive der vorliegenden Arbeit entfalten.

⁵ Von lateinisch *vulnus* = Wunde. Ich verwende die Begriffe Vulnerabilität, Verwundbarkeit und Verletzbarkeit im Folgenden synonym.

⁶ Diese Eingrenzung nehme ich vor, insofern *Tiere* – obgleich als potenziell vulnerabel anzusehen – hier thematisch keine Rolle spielen, und insofern die Schadensanfälligkeiten von materiellen Entitäten, Institutionen oder Ökosystemen von Vulnerabilität als Phänomen *leiblich-affektiver Existenz* unterschieden werden sollten (vgl. Huth, 2025). Gleichwohl sollte die Verflochtenheit der Vulnerabilität von Menschen mit jener von anderen Lebewesen und Ökosystemen nicht unterschlagen werden.

1.2. Forschungsstand und Fragestellung

In den vergangenen Jahren hat der Begriff der Vulnerabilität sowohl in öffentlichen und politischen Diskursen – z. B. durch die COVID-19-Pandemie – als auch in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen an Bedeutung gewonnen und ist in letzteren lebendig und teils kontrovers diskutiert und konzeptualisiert worden. Ein zentrales Feld dieser Entwicklung bilden dabei die Medizin- bzw. Bioethik (und, eng damit verknüpft, spezifischere Anwendungsfelder wie die Forschungsethik oder die Gesundheits- und Pflegeethik), wo es v. a. seit 2000 zu einem starken Anstieg an Publikationen gekommen ist (vgl. ten Have, 2016: 20ff.; im deutschsprachigen Raum z. B. Coors, 2022; Schnell, 2017), sodass Rogers et al. Vulnerabilität bereits im Jahr 2012 als einen „central focus“ der Bioethik bezeichnet haben (Rogers et al., 2012: 13).⁷ Wenngleich eine derart zentrale Rolle für die Bezugsdisziplin der Soziologie noch nicht konstatiert werden kann, ist auch hier eine zunehmende Auseinandersetzung mit dem Thema bzw. Konzept beobachtbar, in deren Zuge Anwendungen auf spezifische Phänomene und Problemfelder hervorgebracht worden sind (z. B. Angeli et al., 2023; Lessenich, 2023; Misztal, 2011; Nungesser, 2019; Peter & Strotmann, 2025).⁸ Ein drittes Feld, in dem die vorliegende Arbeit verortet werden kann, die sozialwissenschaftliche Kindheitsforschung, erscheint dahingehend ambivalent: diese ist seit ihrer paradigmatischen Neuausrichtung als *Neue Kindheitsforschung* in den 1990er-Jahren von einer Fokussierung auf die Handlungsfähigkeit (*agency*) und Widerständigkeit von Kindern und Jugendlichen geprägt gewesen, in deren Schatten Verletzbarkeit zu einem eher randständigen Thema geworden ist (vgl. Honig, 2009; Andresen, 2014; Andresen et al., 2015b). Nur wenige frühe Publikationen, die soziale Konstruktionen der Vulnerabilität Minderjähriger analysiert haben, brechen dieses Bild (z. B. Frankenberg et al., 2000; Christensen, 2000), und heute erfährt das Thema auch in diesem interdisziplinären Forschungsfeld verstärkte Aufmerksamkeit (z. B. Johnson et al., 2013; Burghardt et al., 2017; Andresen et al., 2015a; 2019). Schweiger und Graf sehen Vulnerabilität gar als ein „Schlüsselkonzept“ der Kindheitsethik an (2017: 244).

Eine Einschätzung des Stellenwerts, den das Thema Vulnerabilität in der bisherigen Forschung zu Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen einnimmt, hängt von der Betrachtungsweise ab: zum einen ließe sich argumentieren, dass die besonderen Verletzbarkeiten und Verletzungserfahrungen dieser Patient*innengruppe einen hintergründigen Bezugspunkt für (nahezu) jegliche empirische Forschung darstellt, die sich mit ihren Lebenssituationen auseinandersetzt. Zum

⁷ Demgegenüber kommt z. B. Boldt (2019) zur Einschätzung, dass Vulnerabilität lediglich in der medizinischen *Forschungsethik* eine besondere Rolle spiele, nicht jedoch in der allgemeineren Medizinethik.

⁸ Zudem sollte nicht vergessen werden, dass Sozialforscher*innen sich nahezu ‚seit Anbeginn‘ der Etablierung ihrer Disziplinen mit Phänomenen auseinandergesetzt haben, die auf die Erfahrung von Verletzbarkeit sowie auf den Umgang mit ebendieser verweisen – wie z. B. Goffman in seiner Untersuchung zu *Stigma* (2020 [1963]) –, wenngleich sie noch nicht explizit unter dem Begriff der *Vulnerabilität* gefasst wurden. Eine multidisziplinäre Übersicht zu zentralen sozialwissenschaftlichen Werken liefern Stöhr et al. (2019).

anderen ist jedoch klar festzustellen, dass die Bezugnahme auf Vulnerabilität bisher fast ausschließlich *implizit* erfolgt ist, ohne dass also dezidiert Konzepte von Vulnerabilität für die Analyse ihrer Lebenssituationen sowie Krankheits- und Behandlungserfahrungen herangezogen oder dieser Begriff überhaupt als mehr als nur als eine (geradezu selbstverständlich erscheinende) Attribuierung verwendet worden wäre. Aus dieser Perspektive hat das Thema bzw. Konzept der Vulnerabilität in der Forschung zu pädiatrischen Krebspatient*innen bisher keine große, bzw. überhaupt eine Rolle nur in bestimmten Forschungssträngen oder einzelnen Publikationen gespielt.

Drei Forschungsstränge lassen sich identifizieren, in denen eine Bezugnahme auf das Thema bzw. Konzept der Vulnerabilität zumindest teilweise expliziter erfolgt ist. Am deutlichsten ist dies der Fall bei jenen Beiträgen, die sich mit *ethischen* Problemstellungen der Versorgung von sowie der Forschung mit pädiatrischen Krebspatient*innen auseinandersetzen (z. B. de Vries et al., 2011; Dupont et al., 2016; Mazur & Berg, 2020; Norbäck et al., 2023; Schickhardt, 2018). Der zentrale Bezugspunkt dieser Beiträge ist die Vulnerabilität dieser Patient*innen gegenüber einer Missachtung ihrer Perspektiven, ihrer Kompetenzen oder ihres Willens, aber auch gegenüber (zusätzlichen) physischen oder psychischen Belastungen, denen sie im Rahmen von Therapie oder Forschung ausgesetzt sein können. Den zweiten Strang bildet die Forschung zu *Spätfolgen* einer Krebserkrankung und -behandlung im Kindes- und Jugendalter, in der es um Vulnerabilität im Sinne eines zunächst latenten Potenzials geht, im weiteren Lebensverlauf von bestimmten somatischen Schäden (wie chronischen Erkrankungen oder Zweitmalignomen, also Krebserkrankungen, die auf frühere Therapien zurückzuführen sind), psychischen Problemen oder sozialen bzw. sozioökonomischen Nachteilen betroffen zu sein (z. B. Brinkman et al., 2018; Erdmann et al., 2021; Robison & Hudson, 2014). Drittens kann Vulnerabilität als Bezugspunkt jener Forschung angesehen werden, die sich mit gruppenbezogenen (z. B. globalen) *Ungleichheiten* in der pädiatrischen Krebsversorgung bzw. -forschung befasst. Hier geht es um die spezifische Vulnerabilität bestimmter Patient*innengruppen gegenüber eingeschränkten Zugängen zu Forschung und Behandlung und damit auch gegenüber schlechteren Therapieergebnissen (z. B. Aristizabal et al., 2021; Mobley et al., 2023; Roberts et al., 2023; zu qualitativer Forschung Hunleth et al., 2024).

Was bisher weitestgehend fehlt, sind empirische Studien, die dezidiert Konzepte von Vulnerabilität für die Analyse von Krankheits- und Behandlungserfahrungen bzw. Lebenssituationen pädiatrischer Krebspatient*innen heranziehen. Die einzige nennenswerte Ausnahme davon stellt eine qualitative Studie aus Brasilien dar (Zanatta et al., 2021), in der erlebte Vulnerabilitäten im Krankheits- und Behandlungsverlauf aus Sicht von Familienmitgliedern untersucht wurden. Die Autor*innen ziehen ein Drei-Ebenen-Modell von (individueller, sozialer und „programmatischer“, d. h. institutionell bedingter) Vulnerabilität heran, arbeiten die häufig verspätete Diagnosestellung als zentrale, sowie die durch die Klinikaufenthalte bedingten lebensweltlichen Einschnitte als

weitere Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrung heraus und leiten daraus Anforderungen an das Gesundheits- und Versorgungssystem ab.⁹ Abgesehen von dieser Studie stellen theoretisch unterfütterte Untersuchungen von Vulnerabilitäten bzw. Verletzungserfahrungen unter Einbeziehung der Sichtweisen pädiatrischer Krebspatient*innen *selbst* eine gänzlich unbearbeitete Forschungslücke dar. Vor dem Hintergrund der Omnipräsenz von Vulnerabilitätsphänomenen in der Gesundheitsversorgung allgemein (Boldt, 2019), der oben benannten „besonderen“ oder „doppelten“ Vulnerabilität dieser Patient*innengruppe im Speziellen, und des steigenden gesellschaftlichen wie auch wissenschaftlichen Stellenwerts von Vulnerabilität als Thema bzw. als Konzept wird der Bedarf sichtbar, dieses Desiderat zu bearbeiten.

Qualitative Studien zu Vulnerabilität liegen mittlerweile auch aus anderen Bereichen der Gesundheitsversorgung vor. Gjengedal et al. (2013) sind in ihrer Analyse von empirischem Material aus verschiedenen qualitativen Studien zu dem Schluss gekommen, dass die Vulnerabilität von Patient*innen erhöht ist, wenn Gesundheitsprofessionelle deren Situation nur aus ihrer je eigenen professionellen Sicht betrachten. Demgegenüber werde Vulnerabilität abgefangen und eine ethisch sensible Versorgungspraxis begünstigt, wenn Professionelle versuchen, die individuellen Situationen der Patient*innen ausgehend von deren jeweiliger Eigensicht zu verstehen.¹⁰ In einer ähnlichen inhaltlichen Orientierung haben Sossauer et al. (2019) untersucht, wie Ärzt*innen Patient*innen in ihrer beruflichen Praxis als vulnerabel klassifizieren. Die Autor*innen kommen zu dem Ergebnis, dass Vulnerabilitäten multifaktoriell bedingt sind und aus einer Diskrepanz zwischen den Interessen und Bedürfnissen von Patient*innen und der tatsächlich erbrachten Versorgung (bzw. den dieser zugrundeliegenden Mitteln) resultieren. Synnes et al. (2020) haben gelebte Erfahrungen von Vulnerabilität von vier verschiedenen Patient*innengruppen mit chronischen Erkrankungen untersucht und zentral beleuchtet, wie diese Patient*innen Möglichkeiten finden, mit ihrer jeweiligen Erkrankung und damit einhergehenden Vulnerabilitäten umzugehen oder sogar persönliches Wachstum zu erleben. Schließlich haben Victor et al. (2022) das Konzept der *geschichteten Vulnerabilität* von Luna (2009; 2019) herangezogen, um herauszuarbeiten, wie bestimmte „vulnerable Gruppen“ – die Autor*innen greifen hier auf bereits bestehende empirische Forschung zu drei sozialen Gruppen zurück – überhaupt erst zu solchen gemacht werden und wie institutionelle Bedingungen zu Auslösern für Vulnerabilitäten werden können.

Als genuin soziologische Pionierstudie der qualitativen Forschung in der pädiatrischen Onkologie kann die Arbeit von Bluebond-Langner (1978) betrachtet werden. Die Autorin hat darin auf

⁹ Auch unabhängig von den Limitationen, die das Format des Zeitschriftenartikels mit sich bringt, erscheint die analytische Tiefe sowie Darstellung des Beitrags von Zanatta et al. (2021) jedoch eher schwach, insofern die herausgearbeiteten Themen äußerst knapp und hauptsächlich durch Zitate der Teilnehmer*innen dargestellt werden.

¹⁰ So wenig überraschend diese zentrale Erkenntnis von Gjengedal et al. (2013) erscheinen mag, so sehr unterstreicht sie die Notwendigkeit, sich mit den Perspektiven von Patient*innen auseinanderzusetzen, wozu qualitative Forschung in besonderem Maße beitragen kann.

Grundlage ethnografischer Forschung untersucht, wie an Leukämie erkrankte Kinder Wissen bzw. ein Bewusstsein über ihre Situation erlangen und wie sie mit Erwachsenen darüber kommunizieren. Sie entwirft dieses Erlangen von Wissen bzw. Bewusstsein als stufenförmigen Sozialisationsprozess und interpretiert die Beobachtung, dass die Patient*innen an der Aufrechterhaltung von „Bewusstseinskontexten“ der wechselseitigen Täuschung¹¹ mitwirken – wie zu jener Zeit üblich, sprachen die involvierten Erwachsenen nicht offen mit den Kindern über ihre lebensbedrohliche Erkrankung –, als kompetente Einnahme einer Patient*innenrolle, die zur Funktionalität einer spezifischen institutionellen Ordnung beitragen sollte. Bluebond-Langners Arbeit stellt angesichts des umfangreichen Einsatzes qualitativer Methoden, der gezielten Erhebung der Eigenperspektiven dieser Kinder sowie kreativer und reflexiver Darstellungsformen einen wegweisenden Beitrag der Forschung zu Krankheitserfahrungen junger Patient*innen dar.

Eine nächste größere Studie lieferte Bearison (1991), der als Psychologe ebenfalls Interviews mit onkologisch erkrankten Kindern geführt hat. Bearison interessiert sich ähnlich wie Bluebond-Langner dafür, wie diese Kinder ihre Erkrankung und Behandlung verstehen und Wissen darüber konstruieren, und wie sie ihre Situation bewältigen. Dabei hebt er die Bedeutung der Untersuchung *gelebter (Krankheits-)Erfahrung* anstelle einer vorschnellen Fokussierung auf den Umgang oder das „*Coping*“ mit einer Krebserkrankung hervor: „[...] studying children's adjustments to having cancer without studying how they understand the experience of having cancer seemed like putting the proverbial cart before the horse.“ (ebd.: xii). Während Bearison den Wert offener Kommunikation für den Umgang mit einer Krebserkrankung hervorhebt und durch die Repräsentation von Narrativen junger Patient*innen auch auf eine Enttabuisierung abzielt, fehlt es seiner Studie jedoch an einem stringenten theoretischen Rahmen für die Analyse seiner Daten.

Schließlich erlebte die qualitative Forschung zu Erfahrungen pädiatrischer Krebspatient*innen v. a. ab den frühen 2000er-Jahren ein kontinuierliches Wachstum. Die Ansätze der Neuen Kindheitsforschung rezipierend, wiesen diverse Autor*innen in dieser Zeit auf die Notwendigkeit hin, die Eigenperspektiven und subjektiven Erfahrungen erkrankter Kinder und Jugendlicher selbst zu erheben, anstatt sie auf dem Umweg über die Befragung Erwachsener zu beforschen. Zudem hoben sie den Wert qualitativer, sozialwissenschaftlicher Verfahren als Ergänzung bzw. Gegengewicht zu bis dato dominierenden quantitativen, psychologischen Ansätzen hervor. In diesem Zuge wurden diverse konzeptuelle bzw. theoretische und programmatische Beiträge sowie erste Literaturreviews zu dieser spezifischen Forschungsrichtung publiziert (z. B. Dixon-Woods et al., 2002; 2005; 2006; Fohtmann, 2006; 2008; Haase & Phillips, 2004; Woodgate, 2000a; 2000b; 2001a). Unter diesen Beiträgen ist besonders das Buch von Dixon-Woods et al. (2005) hervorzuheben, in dem die Autor*innen für eine *multidisziplinäre* erfahrungsbezogene Forschung zu

¹¹ Bluebond-Langner bezieht sich hierbei auf die Studie zur *Interaktion mit Sterbenden* von Glaser & Strauss (1974 [1965]).

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter plädieren, die dezidiert sozialwissenschaftliche, interpretative Perspektiven und Method(ologi)en anwendet, aber gleichzeitig in einem Wissen über die biomedizinischen und klinischen Aspekte einer solchen Erkrankung gründet.¹²

Woodgate fokussierte sich in ihrer ethnografischen Studie auf die Untersuchung des *Symptomerlebens* onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Diese Studie wurde zuerst als Dissertation vorgelegt (Woodgate, 2001b) und mündete zudem in eine Vielzahl von Publikationen, teils auch mit anderen thematischen Fokussierungen (Woodgate, 2005; 2006a; 2006b; Woodgate & Degner, 2002; 2003a; 2003b; Woodgate et al., 2003). Die Autor*innen kommen dabei zu dem Ergebnis, dass pädiatrische Krebspatient*innen Symptome nicht als isolierte, rein körperliche Phänomene, sondern als übergreifende *Gefühlszustände* erleben, und arbeiten zudem heraus, welche Bedeutungen Familien den Symptomen zuschreiben und welchen Einfluss diese Zuschreibungen wiederum auf das Erleben der Kinder und Jugendlichen hat. Des Weiteren liefern Woodgate und ihre Kolleginnen eine Theorie zur Krankheitsbewältigung durch die Familien.

Im deutschsprachigen Raum hat Tiesmeyer (2012) eine größere, auf Interviews mit 20 betroffenen Familien beruhende Studie zu Bedarfen edukativer Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Kind sowie zu sozialen Faktoren, die diese Bedarfe beeinflussen, und zum Umgang damit im Versorgungssystem veröffentlicht. Dabei beschreibt Tiesmeyer auch Aspekte der grundsätzlichen Krankheitserfahrung aus Sicht der Familien und konzeptualisiert diese als einen „Grenzgang“¹³ zwischen verschiedenen Differenzierungslinien wie Leben und Tod, Gesundheit und Krankheit, Unnormal und Normal, sowie persönlicher Integrität und einem empfundenen Untergehen im Versorgungssystem.

Zu diesen größeren Arbeiten kommen zahlreiche Zeitschriftenbeiträge hinzu, sodass heute ein durchaus facettenreicher und weiterhin wachsender Korpus an qualitativer Forschung zu Krankheits- und Behandlungserfahrungen onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher bzw. betroffener Familien vorliegt. Unter Einsatz qualitativer Methoden haben Forscher*innen die Perspektiven dieser Patient*innen u. A. allgemein auf ihre Erkrankung und Versorgung (z. B. Aldiss et al., 2009; Gibson et al., 2010; Griffiths et al., 2011; Jibb et al., 2018; Kelly et al., 2004; Linder et al., 2018; Moody et al., 2006), aber auch auf spezifischere Aspekte wie die Erfahrung von Trost (Ångström-Brännström & Norberg, 2014), Ungewissheit (Stewart, 2003), Ernährung (Green et al., 2010), Körperbild (Lee et al., 2012) oder die Diagnosestellung (Mant et al., 2019) beleuchtet – um nur

¹² Die Autor*innen rezipieren auch Ansätze der Neuen Kindheitsforschung, deren problematische Implikationen sie jedoch kritisch reflektieren. Zu ihren Kritikpunkten zählt z. B. deren weitgehende Ablehnung entwicklungspsychologischer und biologischer Perspektiven und Erkenntnisse zu Kindheit, oder die Tendenz, in der Fixierung auf die Kinderperspektive deren soziale Einbettung in das System der Familie zu vernachlässigen. Damit brachten Dixon-Woods et al. (2005) früh Kritik an Aspekten der Neuen Kindheitsforschung zum Ausdruck, die später auch von anderen Autor*innen (z. B. Prout, 2011; Tisdall & Punch, 2012) geäußert wurde.

¹³ Tiesmeyer nimmt dabei Bezug auf den philosophischen Begriff der *Grenzsituation* nach Karl Jaspers, der von ihr gemeinsam mit weiteren Autor*innen auch allgemein für die qualitative Forschung zu existenziellen Krankheitserfahrungen fruchtbar gemacht wurde (Feith et al., 2020; siehe auch Rehbock, 2014; 2015). Zur Relevanz von *Grenzerfahrungen* im Rahmen der Ärzt*innen-Patient*innen-Kommunikation in der Pädiatrie: Paul, 2016.

einige Studien als Beispiel zu nennen, die, wie die vorliegende Arbeit auch, Erfahrungen während der Akutphase der Erkrankung und Behandlung in den Blick nehmen. Während viele dieser Arbeiten Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen pädiatrischer Krebspatient*innen implizit sichtbar gemacht haben, hat dieser Forschungsstrang sich, wie bereits hervorgehoben, bisher so gut wie nicht mit Vulnerabilität als spezifischem Thema und Konzept befasst.

Das konkrete Ziel einer Untersuchung gelebter Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen stand auch im vorliegenden, zunächst explorativ ausgerichteten Dissertationsprojekt nicht am Anfang, sondern kristallisierte sich erst im Laufe der forschenden ‚Bezeugung‘ (Peter, 2018a; 2018b) ebensolcher Erfahrungen und insbesondere im Zuge der Analyse des empirischen Materials als relevantes Vorhaben heraus. Die Fragestellung der Arbeit lautet, wie es im Setting der pädiatrischen Onkologie bzw. im breiteren Kontext der Diagnose und Versorgung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu Vulnerabilitäten und Verletzungen aufseiten der Patient*innen bzw. Familien kommt, wie diese sich konkret auf der Ebene der gelebten, leibkörperlichen Erfahrung vollziehen und wie die involvierten Akteur*innen mit erlittenen bzw. bezeugten Verletzungserfahrungen umgehen.

1.3. Aufbau der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in fünf Abschnitte. Auf diese Einleitung, in der ich auf das Thema und die Fragestellung der Arbeit hingeführt und den dahingehenden Forschungsstand dargelegt habe, folgt das Theoriekapitel. Darin stelle ich zunächst entlang zentraler Differenzierungslinien mögliche und relevante Verständnisse v. a. des Begriffs der Vulnerabilität dar. Ausgehend von einer dieser Differenzierungslinien gehe ich im zweiten Abschnitt des Kapitels zur Frage über, wie das Betroffensein von Vulnerabilität bzw. das Erleiden von Verletzungen auf der Ebene gelebter Erfahrung verstanden werden kann. Ich schließe dieses Kapitel mit einer Betrachtung denkbarer Vulnerabilitäten von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen ab. Auf das Theoriekapitel folgt die Darstellung der Methodik meiner empirischen Forschung, in der ich insbesondere auch auf forschungsethische Aspekte eingehen werde. Daran schließt sich der Ergebnisteil der Arbeit an, der aus phänomenologischen Fallanalysen von Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen von vier Patient*innen bzw. Familien besteht. Abschließend diskutiere ich die empirischen Ergebnisse.

2. Vulnerabilität(en) und Verletzungserfahrungen

2.1. Konzeptuelle Differenzierungen

Vulnerabilität ist wiederholt als (zu) *vage* verwendetes Konzept identifiziert und kritisiert worden. Während die mit seiner wachsenden Popularität einhergehende Diversifizierung von Begriffsverständnissen, Definitionen und Dimensionierungen diese Vagheit verringern dürfte, macht sie das semantische bzw. konzeptuelle Feld der Vulnerabilität notwendigerweise komplexer und unübersichtlicher. Daher erscheint es notwendig und ist es Anliegen dieses Kapitels, die diversen Begriffsverständnisse zu ordnen und eingehender zu erläutern.¹⁴

Die einleitend angeführte (Minimal-)Bestimmung von Vulnerabilität machte bereits auf zwei konzeptuelle Differenzierungen¹⁵ aufmerksam, zu denen hier weitere hinzukommen. Die erste betrifft die Unterscheidung zwischen Vulnerabilität als einem *latenten Potenzial*, verletzt zu werden, einerseits, und einer *manifesten*, bereits eingetretenen Verletzung andererseits (und schließlich einer darauf aufbauenden *Verletzungserfahrung*; siehe dazu das folgende Unterkapitel). Diese Differenzierung ist fundamental und, wie Bürkner (2010: 28-33) herausgestellt hat, auf epistemologischer Ebene folgenreich, insofern sich die Frage stellt, ob und wie Vulnerabilität als reines Potenzial, das auf eine *möglicherweise* in der Zukunft eintretende Verletzung verweist, empirisch überhaupt erfasst werden kann. Bürkner negiert ebendiese Möglichkeit und betont, dass eine Analyse nur retrospektiv möglich sei, wenn bereits eine Verletzung eingetreten ist und somit Potenzialität und Manifestation in ein Verhältnis gesetzt werden können. Auf den Latenzcharakter sowie die sich daraus ergebenden epistemischen Grenzen weisen auch Burghardt et al. (2017), Huth (2025) sowie Peter & Strotmann (2025) hin. Während diese Grenzen anzuerkennen sind, sollten gleichzeitig Möglichkeiten, *Erfahrungen* von Vulnerabilität – auch unabhängig von bereits erlittenen Verletzungen – oder soziale Praktiken der *Bezugnahme auf* bzw. der *Konstruktion von* Vulnerabilität zu beforschen, nicht außer Acht gelassen werden.

Im Hinblick auf die Unterscheidung zwischen latenter Vulnerabilität und manifester Verletzung ist des Weiteren nach Zwischenbereichen zu fragen, in denen schon das latente Anfällig- oder Ausgesetztsein gegenüber einer bestimmten potenziellen Schädigung als manifeste Verletzung erlebt wird, ohne dass die betreffende Schädigung bereits eingetreten wäre. Als ein solches

¹⁴ Parallel zu diesen unterschiedlichen Konzeptualisierungen und Begriffsverständnissen werden in der Literatur zumeist verschiedene Dimensionen der Existenz unterschieden, entlang derer Menschen von Vulnerabilität betroffen sein können. Es erscheint mir hier jedoch wenig gewinnbringend, all diese Dimensionen ausführlich zu betrachten; auch deshalb, weil derartige Dimensionierungen teils nach gänzlich unterschiedlichen Gesichtspunkten entworfen werden, sodass verschiedene Unterteilungen teils quer zueinander verlaufen (auch Luna, 2019, weist darauf hin, dass Taxonomien von Vulnerabilität nicht zielführend seien, da sie ein starres Modell ebendieser begünstigten).

¹⁵ Mit den folgenden Begriffsdifferenzierungen möchte ich nicht, wie jüngst von Gilson (2024) kritisiert, für eine dualistische ‚Entweder-oder-Konzeptualisierung‘ argumentieren, sondern gehe ich von in Vulnerabilitätsdiskursen typischerweise beobachtbaren Polaritäten aus.

„Zwischenphänomen“ ließe sich im Kontext der pädiatrischen Onkologie z. B. die Belastung verstehen, die Langzeitüberlebende einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter („*childhood cancer survivors*“¹⁶) durch die latente Möglichkeit, später in ihrem Leben an einem Rezidiv zu erkranken, in Gestalt einer *fear of cancer recurrence* (Wroot et al., 2020) erleben können. Diese erste Differenzierung soll im folgenden Unterkapitel durch die begriffliche Unterscheidung zwischen einer *Verletzung* und einer *Verletzungserfahrung* weiter präzisiert werden (siehe S. 16).

Die zweite einleitend bereits angemerkte Differenzierung betrifft den Unterschied zwischen einer *anthropologischen*¹⁷ Vulnerabilität, die allen Menschen qua ihrer leibkörperlichen bzw. biologischen Verfasstheit und ihrer Situierung in einer soziokulturellen Welt eigen ist, und *spezifischen* Vulnerabilitäten, die bestimmte Personen(gruppen) in bestimmten Umständen betreffen, z. B. als Folgen von sozialen Ungleichheiten und Machtverhältnissen, oder auch, wie im Falle des Betroffenseins von Krankheit, von biologisch-physiologischen Kontingenzen (wobei hier an die Interdependenz zwischen sozialen Verhältnissen und Gesundheit zu erinnern ist; zur Korrelation zwischen sozioökonomischem Status und Krebserkrankungen vgl. Li et al., 2024).

Vulnerabilität wird in diesem Zusammenhang zudem oftmals als Folge bzw. ‚Ausdruck‘ eines begrenzten Vermögens betroffener Personen(gruppen) angesehen, auf die jeweiligen negativen äußeren Einwirkungen bzw. Umstände zu reagieren. Dies kommt z. B. in folgender Definition von Spiers zum Ausdruck: „Vulnerability is experienced when there is a perceived challenge to integrity with a corresponding *uncertainty about the ability to respond adequately*.“ (Spiers, 2000: 719; Herv. D. W.). Während Vulnerabilität adäquat als *relationales* Phänomen konzeptualisiert werden kann, das aus dem Zusammenspiel ‚individueller‘ Merkmale und ‚Antwort‘-Kapazitäten Betroffener einerseits und vulneranten Strukturen und Einwirkungen andererseits resultiert, ist ein Verständnis, das Vulnerabilität einzig auf Beeinträchtigungen der Selbstbestimmung oder Handlungsfähigkeit reduziert, von diversen Autor*innen kritisiert worden (z. B. Burghardt et al., 2017; ten Have, 2015; 2016; Zirfas, 2017; 2020). Boublil (2024) hat jüngst darauf hingewiesen, dass eine solche reduktionistische Sichtweise mit einem spezifischen Bild von Menschen als primär rationalen und autonomen Individuen einhergeht. Entsprechend diesen unterschiedlichen Fokussierungen bezüglich der ‚Quellen‘ besonderer Vulnerabilitäten bewegen sich Fragen des angemessenen Umgangs damit in einem Spannungsfeld zwischen *Schutz* einerseits und *Förderung* von

¹⁶ Bergelt et al. (2022) weisen darauf hin, dass der Definition von *Langzeitüberleben* einer Krebserkrankung zumeist ein Überleben von 5 Jahren nach Abschluss der Akutbehandlung zugrunde gelegt wird; andere Definitionen gehen vom Zeitpunkt der Diagnosestellung aus. Uneinheitliche Definitionen sind nur ein Grund, weshalb die Verwendung der Begriffe *cancer survivor* bzw. *cancer survivorship* umstritten ist. So sind Berry et al. (2019) zu dem Ergebnis gekommen, dass diese Begriffe vielen Betroffenen inadäquat erscheinen, weshalb ich sie in Anführungszeichen setze.

¹⁷ Wenn im Folgenden der Begriff der *anthropologischen Vulnerabilität* gebraucht wird, soll damit – wie von Burghardt et al. (2017) hervorgehoben – ein differenziertes Begriffsverständnis vertreten werden, in dem diese Art der Vulnerabilität zwar als unhintergehbare Element der *conditio humana* angesehen, aber gleichzeitig ihre Historizität, d. h. ihre jeweils konkrete soziohistorische Bedingtheit und Ausformung anerkannt wird.

Autonomie oder *Agency* andererseits (dazu auch Rogers et al., 2012; mit Blick auf Kinder Schweiger & Graf, 2017).

Diese zweite Differenzierung des Vulnerabilitätsbegriffs wurde wiederholt in verschiedenen Begriffspaaren formuliert, sodass sich die „allgemeine“, „existenzielle“, „inhärente“, „universelle“, „ontologische“ oder eben „anthropologische“ Vulnerabilität *aller* Menschen einer „besonderen“, „kontextuellen“ oder „speziellen“ Vulnerabilität *mancher* Menschen (in bestimmten Situationen) gegenüberstellen lässt. Manche Autor*innen ziehen daraus weitergehende terminologische Konsequenzen. So hat Kottow (2003; 2004) dafür argumentiert, den Begriff *vulnerability* lediglich im Sinne der allgemeinen menschlichen Verletzungsoffenheit zu verwenden und demgegenüber von *susceptibility* (also etwa: Anfälligkeit) zu sprechen, wenn es um spezifische Verletzbarkeiten geht. Interessanterweise sieht Kottow es dabei als Voraussetzung des Status der *susceptibility* an, dass bereits eine manifeste Verletzung vorliegt. Eine andere Semantik findet sich bei Butler (2010) – prominent für ihre Auseinandersetzungen mit Vulnerabilität in der politischen Philosophie –, die zwischen *precariousness* als allgemeine, v. a. mit der Körperlichkeit des Menschen zusammengedachte Verletzungsoffenheit und *precarity* als durch Machtverhältnisse ungleich distribuierte und somit spezifische Verletzbarkeit unterscheidet. Insofern dies eher spezifische terminologische Ansätze sind, greife ich in dieser Arbeit auf die oben genannten begrifflichen Konkretisierungen von (z. B. allgemeiner gegenüber besonderer) Vulnerabilität bzw. Verletzbarkeit oder Verwundbarkeit zurück.

Ten Have (2015) zufolge spiegelt sich die Differenzierung zwischen anthropologischer und spezifischer Vulnerabilität tendenziell in zwei verschiedenen Diskursen wider: während der *philosophische Diskurs* eher die allgemeine menschliche Verletzungsoffenheit fokussiert, richtet sich der *politische Diskurs* eher auf spezifische, in Ungleichheiten gründende Vulnerabilitäten. Eng damit verknüpft erscheinen als dritte mögliche Differenzierungslinie divergierende *normative Bewertungen* von Vulnerabilität, wobei die in philosophischen Perspektiven betonte anthropologische Verletzungsoffenheit eher als wertvolles Grundelement menschlicher Existenz aufgefasst wird, insofern sie als fundamentale Voraussetzung z. B. von persönlicher Entwicklung, sozialer Bezogenheit und ethischer Verantwortung betrachtet werden kann. Diese Sichtweise kommt auch dann zum Ausdruck, wenn Vulnerabilität tendenziell mit Aspekten wie *Affizierbarkeit* oder *Responsivität* gleichgesetzt wird (z. B. Boubilil, 2024: 276; Gilson, 2024: 267). Hinzu kommen Hinweise darauf, dass erlittene Verletzungen für Betroffene auch positive Erfahrungen (z. B. persönlichen Wachstums – vgl. Kim, 2017, für dahingehende Erfahrungen von „*childhood cancer survivors*“) nach sich ziehen können. Gegenüber diesen Perspektivierungen, die die positiven Aspekte von menschlicher Vulnerabilität und von Verletzungserfahrungen hervorheben, werden die in politischen Diskursen fokussierten *besonderen* Vulnerabilitäten i. d. R. negativ bewertet, insofern es

sich um Schadenspotenziale handelt, denen Menschen infolge sozialer Ungleichheiten bzw. Ungerechtigkeiten oder Kontingenzen ausgesetzt sind. Damit gehen grundsätzlich Forderungen bzw. Bestrebungen einher, diese speziellen Vulnerabilitäten zu minimieren oder abzuwenden, z. B., wie oben schon angemerkt, durch Gegenmaßnahmen protektiver oder ‚empowernder‘ Natur (Boldt, 2019; ten Have, 2015). Somit wird Vulnerabilität in diesen Diskursen nicht nur als *analytisches*, sondern gleichzeitig als *normatives* Konzept aufgerufen (vgl. Burghardt et al., 2017).

Meines Erachtens sind in diesen normativen Debatten möglichst präzise Begriffsverwendungen geboten. Während die Möglichkeit, als Mensch verletzt zu werden, und die Möglichkeit, positive Einwirkungen zu erfahren, als ‚zwei Seiten einer Medaille‘ angesehen werden können, nämlich der menschlichen *Affizierbarkeit* als einer sich in unserer Leiblichkeit realisierenden Offenheit gegenüber bzw. Bezogenheit auf die soziokulturelle wie auch natürliche Umwelt (dazu auch Nungesser, 2019; mit Blick auf Kinder: Wieseemann, 2019), sollten Verweise auf mögliche positive Implikationen von Vulnerabilität nicht unkritisch auf spezifische, durch soziale Ungleichheiten und Machtverhältnisse erzeugte Vulnerabilitäten oder auf Verletzungen übertragen werden, die faktisch *als solche erlebt* werden (was z. B. der Fall sein kann, wenn nicht ausreichend zwischen allgemeiner und besonderer Vulnerabilität differenziert wird). So hat auch Huth jüngst dafür argumentiert, „[...] Weltoffenheit und Berührbarkeit von einer Erfahrung des Verletzlichseins [zu] unterscheiden [...]“ (Huth, 2025: Abschnitt 1). Nicht jedes Affiziertsein ist eine Verletzungserfahrung, und nicht jede erlittene Verletzung – Stichwort Trauma – bietet Aussichten auf positive Erfahrungen. Für eine möglichst präzise – und das heißt auch: eingegrenzte – Begriffsverwendung argumentieren auch Guidry-Grimes & Victor, wenn sie anmerken: “[...] vulnerability should not be expansive enough to cover susceptibility to any kind of loss whatsoever.” (2012: 131).

Viertens ist zu differenzieren zwischen einer Konzeption, die Vulnerabilitäten als vermeintlich *intrinsische* Merkmale betreffender Personengruppen entwirft, und einer *relationalen* Konzeption, welche Verletzbarkeiten als *sozial* und *situativ* bedingte Potenzialitäten begreift. Während Vulnerabilität in ersterem Fall als schlichtweg gegebenes, kontextunabhängiges Attribut einer Person aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer bestimmten sozialen, eben: „vulnerablen“ Gruppe (und als intrinsisches Attribut dieser Gruppe wiederum aufgrund bestimmter Vorannahmen über deren Merkmale) erscheint, gestaltet sich Vulnerabilität aus einer relationalen Perspektive erst in konkreten sozialen Situationen durch die Interaktion von in ihnen wirksamen (z. B. Macht-)Strukturen, sozialen Kontextbedingungen, Praktiken und Charakteristika involvierter Akteur*innen, materiellen Gegebenheiten und Arten und Weisen der sozialen Bezugnahme aus, um nur einige mögliche Parameter zu nennen. So definiert Hurst: „Vulnerability in this sense is not an attribute of individuals or of specific groups as such. It is an attribute of individuals within specific circumstances. Thus, there are multiple sources of vulnerability.” (2015: 136). Daraus folgt notwendigerweise die

Ablehnung einer rein dichotomen Betrachtung von Vulnerabilität als einem entweder gegebenem oder nicht gegebenem ‚Merkmal‘ einer Person(en)gruppe). Als fruchtbare Erweiterung relationaler Vulnerabilitätskonzepte erscheint der von Burghardt et al. (2017) eingeführte Begriff der *Vulneran-tilität* bzw. *Vulneranz*, mit dem die Autor*innen auf das Potenzial von Akteur*innen, Institutionen, Strukturen, sozialen Situationen etc. hinweisen, *zu verletzen*. Dieser Komplementärbegriff stärkt die relationale Perspektive, indem er einer einseitigen Fokussierung auf die ‚vulnerablen‘ Betroffenen und deren Merkmale entgegensteht, und den Blick dafür öffnet, dass Vulnerabilitäten bzw. Verletzungen immer auch *etwas oder jemanden* voraussetzen, *das, der oder die* verletzt.

Demgegenüber findet sich meines Wissens keine elaborierte wissenschaftliche Position, die Vulnerabilität *theoretisch fundiert* als intrinsisches Attribut bestimmter Personengruppen konzeptualisieren würde. Derartige Implikationen scheinen sich eher aus simplifizierenden Sprachkonstruktionen (‚vulnerable Gruppen‘), z. B. im Kontext regulatorischer Praktiken zu ergeben. So ist ein zentraler Ausgangspunkt der Auseinandersetzung mit dem Vulnerabilitätskonzept die Kritik an dessen Operationalisierung in *forschungsethischen* Richtlinien, in denen verschiedene soziale Gruppen als – eben: vermeintlich ‚intrinsisch‘ – vulnerabel ‚gelabelt‘ wurden, wobei diese Vulnerabilität zumeist aus Beeinträchtigungen der Autonomie oder aus eingeschränkten Kompetenzen, eine informierte Einwilligung zu geben, abgeleitet wurde. Diverse Autor*innen haben in diesem Zuge darauf hingewiesen, dass dieser „Labeling-“ oder „Subpopulations-“Ansatz unterkomplex sei und eine Stigmatisierung oder auch Exklusion betroffener Gruppen aus Forschung zur Folge haben könne (z. B. Carter, 2009; Kipnis, 2003; Luna, 2009). Heute vertritt m. E. die überwiegende Mehrheit der Autor*innen, die sich mit Vulnerabilitätskonzepten befassen, eine auf die eine oder andere Art *relationale, situative* Spielart dessen (z. B. Frankenberg et al., 2000; Gilson, 2024; Hurst, 2015; Luna, 2009; 2019).¹⁸

Eine eigene, hilfreiche Spezifizierung eines relationalen und situativen Vulnerabilitätskonzepts hat Luna (2009; 2019; Victor et al., 2022) eingebracht. Ausgehend von Kritik am genannten Labeling-Ansatz konzeptualisiert die Autorin Vulnerabilitäten als *Schichten*, die sich je nach Situation überlagern und miteinander in Wechselwirkung treten können. Somit lenkt Luna den Blick darauf, dass in einer Situation verschiedene, aus unterschiedlichen Quellen hervorgehende Vulnerabilitäten vorliegen können. In ihrer späteren Publikation (Luna, 2019) erweitert sie das Konzept der geschichteten Vulnerabilität um die Idee von *Kaskadenschichten* bzw. *Kaskadeneffekten*, womit Vulnerabilitäten gemeint sind, die im Falle einer Verletzung eine Reihe weiterer Vulnerabilitäten erzeugen.

¹⁸ Siehe jedoch ten Have (2015; 2016), der situationale Vulnerabilitätskonzepte dahingehend kritisiert, dass diese wiederum lediglich Defizite der Entscheidungsfähigkeit oder Autonomie als vermeintlich entscheidende Merkmale von Vulnerabilität *auf der Ebene des Individuums* fokussierten. Ich stimme mit ten Haves Kritik an individualistischen und reduktionistischen Vulnerabilitätskonzeptionen überein, jedoch sind es meinem Verständnis nach gerade situationale Ansätze, die die relationale Bedingtheit und die „[...] mutuality of the nature and effects of vulnerability“ (Frankenberg et al., 2000: 592) hervorheben.

Eine fünfte, für die vorliegende Arbeit besonders relevante Differenzierung betrifft die Art und Weise, wie das Konzept der Vulnerabilität in der wissenschaftlichen oder auch regulatorischen Praxis operationalisiert wird. Hier steht eine Operationalisierung, die Vulnerabilität aus einer rein *distanzierten* oder *abstrahierenden* Perspektive betrachtet, ohne dabei die Eigenwahrnehmungen von Betroffenen einzubeziehen, und die folglich (wenn auch aus einem Schutzanliegen heraus) Gefahr läuft, schlichtweg eine kategoriale *Zuschreibung* von Verletzbarkeit darzustellen¹⁹, einer analytischen und empirisch orientierten Operationalisierung gegenüber, die Vulnerabilitäten bzw. manifeste Verletzungen auf der Ebene der *gelebten Erfahrung* von Betroffenen in den Blick nimmt. Auf ebendiese Differenz hat Spiers (2000) mit ihrer instruktiven Unterscheidung zwischen *etischen* und *emischen* Perspektiven auf Vulnerabilität hingewiesen. Ethische Perspektiven zielen darauf ab, Vulnerabilität von außen als tendenziell objektivierbare Schadensrisiken von Personen(gruppen) zu erfassen, wohingegen emische Perspektiven auf die (qualitative) Beschreibung von Vulnerabilität als *gelebte Erfahrung* aus der Sicht Betroffener abzielen – hier zeigt sich, dass der zuvor genannte Ansatz, bestimmte „Subpopulationen“ als („per se“) vulnerabel zu labeln, als Fall einer solchen ethischen Perspektivierung begriffen werden kann.²⁰ Spiers kritisiert, dass eine einseitig ethische Operationalisierung von Vulnerabilität, die diese tendenziell aus bestimmten Merkmalen betreffender Personen(gruppen) ableitet, ein besseres Verständnis von Selbstentwürfen dieser als vulnerabel klassifizierten Akteur*innen erschwert. Dementsprechend plädiert sie dafür, verstärkt emische Perspektivierungen von Vulnerabilität zu verfolgen.

Diese Problematisierung einer rein abstrahierenden bis zuschreibenden, sich dem benachbarten Konzept des Risikos annähernden Operationalisierung und die Argumentation für eine Hinwendung zur gelebten Erfahrung von Vulnerabilität findet jüngst verstärkte Beachtung. So haben Boubilil, Brown und Gilson in einer von Nungesser & Schirgi herausgegebenen Sonderausgabe der Zeitschrift *Human Studies* in je eigenen Beiträgen für die empirische, qualitative Untersuchung von Vulnerabilitätserfahrungen plädiert, die gleichzeitig die strukturelle Einbettung und Bedingtheit dieser Erfahrungen reflektiert (Boubilil, 2024; Brown, 2024; Gilson, 2024; Nungesser & Schirgi, 2024a; 2024b). In methodischer Hinsicht argumentieren die Autor*innen dabei für die Anwendung phänomenologischer, ethnografischer und partizipativer Forschungsansätze.

Im deutschsprachigen Diskurs hat sich jüngst Huth (2025) ebendieser Perspektive zugewandt. Wenn Vulnerabilität einseitig als (statistisches) Risiko beschrieben wird, „[...] droht dieselbe

¹⁹ Peter & Strotmann (2025) erinnern jedoch daran, dass die Zuschreibung von Vulnerabilität nicht nur *von außen*, sondern auch als *Selbstzuschreibung* erfolgen kann.

²⁰ Dabei sollte nicht übersehen werden, dass auch in emischen Operationalisierungen – wenn etwa qualitative Sozialforscher*innen Verletzungserfahrungen Betroffener untersuchen – immer schon eine *Außenperspektive* und in gewissem Maße auch Zuschreibungspraktiken wirksam sind. Des Weiteren ist anzumerken, dass die Eigenperspektiven und gelebten Vulnerabilitätserfahrungen Betroffener nicht einfach gänzlich von ‚externen‘ Vulnerabilitäts-Zuschreibungen abgesondert werden können, sondern in einer wechselseitigen Beziehung zu diesen stehen. Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen sind immer im Verhältnis zwischen subjektiver, leiblicher Erfahrung und der Perspektivierung (z. B. in Gestalt der Zuschreibung oder Aberkennung) durch Dritte zu betrachten – auch hierin zeigt sich die Angemessenheit eines relationalen Begriffsverständnisses.

verdinglicht zu werden, weil ihre konkrete Erfahrung sowie die Frage ihrer Erfahrbarkeit geradezu ausgeblendet werden“, kritisiert der Autor (Huth, 2025: Abschnitt 2). *Affektive Dimensionen des Verletzt- bzw. Getroffenseins* sowie die *existenzielle* Bedeutung von Vulnerabilität(erfahrungen) blieben dann unbeachtet. Ausgehend von dieser Kritik hat Huth unter Bezugnahme auf einen leibphänomenologischen Theorierahmen herausgearbeitet, wie sich Vulnerabilität bzw. Verletzungen konkret auf der Ebene der Erfahrung vollziehen und wirksam werden. Auch Peter & Strotmann (2025) haben jüngst, ausgehend von der Differenzierung zwischen einer *zuschreibenden* und einer *erfahrungsbezogenen* Perspektive, auf die Bedeutung der qualitativen Auseinandersetzung mit Verletzungserfahrungen Betroffener, und in diesem Zusammenhang auf die Notwendigkeit methodologischer Innovation hingewiesen. Ich werde im folgenden Abschnitt dieses Kapitels näher auf die Theoretisierungsansätze von Huth (2025) sowie Peter & Strotmann (2025) eingehen.²¹

In den Beiträgen von Boubilil (2024), Brown (2024), Gilson (2024), Nungesser & Schirgi (2024a, 2024b), Huth (2025) sowie Peter & Strotmann (2025) wird also ein gegenwärtiger, bereits von Spiers (2000) identifizierter Bedarf nach einer verstärkt (qualitativ-)empirischen, dabei jedoch gleichzeitig theoretisch fundierten Auseinandersetzung mit Vulnerabilitäten und Verletzungen auf der Ebene *gelebter Erfahrung* sichtbar, welche ein Gegengewicht zur vorherrschenden, aus der Distanz operierenden Praxis bildet, Vulnerabilitäten aus ‚objektiven‘ Merkmalen bestimmter Gruppen abzuleiten und diesen wiederum zuzuschreiben.²² Ebendiesem Bedarf und dieser Perspektive, die darauf abzielt, „[...] [to] illuminate the experience of vulnerability from the individual perspective“ (Rogers 1997: 71), wende ich mich in der vorliegenden Arbeit zu, indem ich konkrete Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen analysiere, denen pädiatrische Krebspatient*innen (und als *Mitbetroffene* auch ihre Eltern; vgl. Peter, 2018c: 626-629, die auf eine präzise Differenzierung unterschiedlicher Arten des Betroffenseins aufmerksam macht) im Kontext ihrer Behandlungs- und Krankheitsverläufe ausgesetzt gewesen sind. Nachdem ich nun einen Überblick über zentrale Differenzierungslinien und Begriffsverständnisse im Vulnerabilitätsdiskurs gegeben habe, konkretisiere ich im folgenden Abschnitt, wie das Erleben und Erfahren von Vulnerabilität(en) und Verletzungen theoretisch bzw. konzeptuell gefasst werden kann. Dabei werde ich mich zentral auf eine *phänomenologische* Perspektive stützen, wie sie jüngst in den oben genannten

²¹ Es dürfte offensichtlich geworden sein, dass eine gewisse Schnittmenge bzw. Verbindung zwischen der oben thematisierten Annahme intrinsischer Vulnerabilität(en) und einer abstrahierenden, kategorialen Operationalisierung einerseits sowie zwischen der Annahme relationaler, situativer Vulnerabilität(en) und einer auf konkrete gelebte Erfahrungen fokussierten Operationalisierung andererseits besteht.

²² Im Kontext dieser Differenzierung ist zusätzlich an Carel (2009) zu denken, die zwischen objektiver und subjektiver Vulnerabilität unterscheidet, also zwischen ‚tatsächlicher‘ (objektivierbarer) Verletzbarkeit und der Wahrnehmung der eigenen Vulnerabilität durch betroffene Personen(gruppen). Der Ausgangspunkt ist für Carel die Feststellung, dass von Krankheit betroffene (und sich somit in einer Lebenssituation ‚objektiv‘ erhöhter Vulnerabilität befindliche) Personen sich selbst nicht notwendigerweise als vulnerabel ansehen oder erleben. Zwischen der ‚externen‘ Einordnung einer Person(engruppe) als (‚objektiv‘) vulnerabel – bei der jedoch die von Bürkner (2010) hervorgehobene Problematik, wie Vulnerabilität als eine Potenzialität überhaupt ‚objektiv‘ erfasst werden kann (s. o.), virulent wird – und der Selbstwahrnehmung der Betroffenen besteht somit potenziell eine Inkongruenz.

Beiträgen von Huth (2025) und Peter & Strotmann (2025) v. a. auch im Anschluss an die responsive Phänomenologie von Bernhard Waldenfels (weiter-)entwickelt worden ist.

2.2. Vulnerabilität und Verletzungen auf der Ebene der gelebten Erfahrung

Die Hinwendung zur Ebene der *gelebten Erfahrung* von Verletzbarkeit und Verletzungen macht es erforderlich, ebendiesen Begriff ernst zu nehmen und genauer zu betrachten.²³ Daher soll die Differenzierung zwischen latenter Vulnerabilität und manifester Verletzung, auf die ich oben bereits hingewiesen habe, hier durch die Unterscheidung zwischen einer *Verletzung* und einer *Verletzungserfahrung* weiter präzisiert werden. Ersteres meint hier die ‚Tatsache‘, dass ein Subjekt etwas Verletzendes erlitten hat bzw. das Ereignis, in dem dies geschehen ist und das Wesen, den Gehalt dieses verletzenden Erleidens. *Erfahrung* hingegen meint, zunächst einer sozialphänomenologischen Bestimmung (Schütz & Luckmann, 2017 [1975]: 447-451) folgend, „Bewusstseinsvorgänge“, die ihren Ausgangspunkt in der reflexiven Hinwendung des Subjekts auf seine Erlebnisse nehmen. Eine Verletzungserfahrung geht somit aus einer erlittenen Verletzung hervor. Hier deutet sich bereits eine spezifische Zeitlichkeitsstruktur von Erfahrung an, die von Bernhard Waldenfels phänomenologisch weitergedacht worden ist. Waldenfels erläutert: „Erfahrung bedeutet [...] einen Prozeß, in dem sich Sinn bildet und artikuliert und in dem die Dinge Struktur und Gestalt annehmen.“ (1997: 19). Demzufolge sind (Verletzungs-)Erfahrungen nicht einfach unveränderliche kognitive Bestände, die wir wie gespeicherte ‚Daten‘ abrufen können, sondern potenziell unabschließbare *Sinnbildungsvorgänge*.²⁴ An diesen Vorgängen hat das Subjekt, mit Waldenfels gedacht, produktive bzw. kreative Anteile, insofern das Erlebte durch die Art und Weise, wie das Subjekt *auf es antwortet* (d.h. wie es sich dem Erlebten gegenüber responsiv verhält und wie es dieses deutet), *als Erfahrung* fortlaufend Gestalt annimmt: „[...] Erfahrung besteht in der Umsetzung und Übersetzung von Wirkungen, *von denen* der Erfahrende getroffen wird, bevor er *auf sie* zugeht.“ (Waldenfels, 2015: 239, Herv. i. O.). Damit ist gleichwohl nicht gemeint, Erfahrung sei etwas, das sich durch diese kreativen Anteile des Subjekts nach Belieben formen oder steuern ließe, vielmehr entsteht sie aus dem Zusammentreffen äußerer Wirkungen und gegebener ‚Antworten‘: „Wir erfinden bis zu einem gewissen Grade, was wir antworten, wir erfinden aber nicht, worauf wir antworten.“ (Waldenfels, 1998: 83). Etwas, das uns *als Verletzung* widerfahren ist, kann im Zuge der Erfahrungsbildung positiv umgedeutet bzw. ‚beantwortet‘ werden – z. B. durch

²³ Theoretisierungen von Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen können immer nur Annäherungen darstellen und die Bedeutungen erlittener Verletzungen nie gänzlich einholen (vgl. Burghardt et al., 2017: 161; Huth, 2025), insofern – wie im Folgenden noch ausgeführt werden soll – derartige Erfahrungen in besonderem Maße von Qualitäten wie Entzogenheit, Fremdheit, Passivität und Singularität gekennzeichnet sind.

²⁴ Mit der Verwendung dieses Begriffs ist nicht negiert, dass es (v. a. schwerwiegende) Verletzungen gibt, die zunächst einmal als *Bedrohung* oder gar *Zerstörung von Sinn* erlebt und wirksam werden können (vgl. Huth, 2025: Abschnitt 5).

Versuche, ‚das Gute darin zu sehen‘, ‚das Beste daraus zu machen‘ oder ‚daran zu wachsen‘ – und somit ‚in einem neuen Licht erscheinen‘, jedoch bleibt davon unberührt, dass initial eine Verletzung *als Verletzung* erlitten wurde. Das somit umrissene Verständnis von *Erfahrung* gilt in der vorliegenden Arbeit auch für die Begriffe der Krankheitserfahrung sowie der Behandlungserfahrung.

Genau genommen wäre hiervon zusätzlich der Begriff der *Vulnerabilitätserfahrung* zu unterscheiden, in der ein Subjekt durch ein bestimmtes Erlebnis mit seiner (allgemeinen oder besonderen) Vulnerabilität konfrontiert und sich dieser bewusst wird, ohne dass es bereits eine manifeste Verletzung erlitten hätte – ein Bewusstsein, das in der „natürlichen Einstellung“ des Alltagslebens (siehe Schütz & Luckmann, 2017 [1975]: v. a. 27ff.) für gewöhnlich latent bleibt und zu meist (außer im Fall einer gezielten reflexiven Hinwendung) erst durch direkte Konfrontation mit ebendieser Verletzbarkeit aktual wird. Eine alltägliche, leicht kurierbare und vorübergehende Erkrankung stellt zunächst in jedem Fall eine Vulnerabilitätserfahrung dar, insofern das betroffene Subjekt mit seiner inhärenten leibkörperlichen Verwundbarkeit konfrontiert und sich dieser mehr oder weniger bewusst wird. Ob sie jedoch bereits als manifeste Verletzung aufgefasst werden oder davon die Rede sein kann, dass sich aus ihr eine substanzielle Verletzungserfahrung ergibt, hängt jedoch, je nach Perspektivierung, von der theoretisch-konzeptuellen Bestimmung dessen, was Vulnerabilität und was eine Verletzung konstituiert, bzw. von der Wahrnehmung in der gelebten Erfahrung des betroffenen Subjekts ab; zwei Perspektiven, zwischen denen Diskrepanzen bestehen können (Carel, 2009). Problematisch ist das Anliegen einer möglichst ‚präzisen‘ Differenzierung zwischen einer Vulnerabilitätserfahrung und einer Verletzungserfahrung auch deshalb, weil die Grenzen zwischen diesen beiden ‚Erfahrungspolen‘ als fließend angesehen werden müssen. Dies wird auch anhand des zuvor eingebrachten Falles deutlich, in dem ein Subjekt schon seine spezifische Vulnerabilität, also sein spezifisches Ausgesetztsein gegenüber einer noch nicht eingetretenen, aber möglichen Schädigung als manifeste Verletzung erlebt (so z. B., wenn das Wissen um eine genetische Veranlagung für eine Krebserkrankung deutliche psychische Belastungen für die Betroffenen mit sich bringt; Kastner et al., 2023). So gesehen geht jede Verletzungserfahrung mit einer Vulnerabilitätserfahrung einher, wohingegen nicht jede Vulnerabilitätserfahrung in ihrer Bedeutung einer Verletzungserfahrung gleichkommen muss – sich aber durchaus zu einer solchen ausweiten kann. In Vulnerabilitätserfahrungen kündigen sich potenzielle Verletzungen an und ‚tangiert‘ etwas unsere Verletzbarkeit, ohne dass es zu einer *manifesten* Verletzung kommt, die wir als solche erleben würden. Dementsprechend können sie verstanden werden als „[...] an actual affective experience, a present feeling of susceptibility in the face of uncertainty, unknowability, indeterminacy, and uncontrollability.“ (Gilson, 2024: 264; eine ähnliche Definition nimmt auch Boubilil, 2024: 275, vor). Die Unterscheidung zwischen Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen sollte jedoch nicht als eine Dichotomie verstanden werden, sondern

vielmehr als ein Kontinuum, entlang dessen das *Getroffensein-von-etwas*, in dem unsere (allgemeine oder besondere) Vulnerabilität ‚angetastet‘ wird, unterschiedlichste Ausmaße und Gestalten annehmen kann.

Die somit aufgeworfene Frage danach, was eine Verletzung konstituiert, gewinnt im Lichte der zuvor thematisierten Differenzierungslinien zusätzliche Komplexität. Wenn in philosophischen Diskursen (hier sei an die o. g. Unterscheidung zweier Diskurse durch ten Have, 2015, erinnert), die ihren Blick eher auf die anthropologische Vulnerabilität richten, eine Tendenz zur ‚Gleichsetzung‘ oder zumindest zum Überschneiden von Verletzbarkeit und Affizierbarkeit zu beobachten ist (s. o.), kann dies einen ‚radikaleren‘ Verletzungsbegriff implizieren, der eben schon in der Affizierung eine Form der Verletzung sieht – so auch bei Waldenfels, wenn dieser affizierende Phänomene beschreibt „[...] als etwas, *wovon* wir getroffen, affiziert, gereizt, überrascht und auf gewisse Weise verletzt werden.“ (Waldenfels 2006: 73; Herv. i. O.). Verletzt-Werden meint hier also nicht notwendigerweise einen erlittenen Schaden oder angetanes Unrecht, sondern bezieht sich vielmehr auf die Tatsache, dass menschliche Erfahrung, die *Widerfahrnissen* entspringt (siehe zu diesem Begriff S. 21), damit beginnt, dass wir von etwas ‚getroffen‘ werden, das *von außen* kommt, das auf der Ebene unserer Leiblichkeit auf uns einwirkt und das unseren Erwartungen immer schon zuvorkommt (vgl. zum Aspekt der Verletzlichkeit in der Phänomenologie von Waldenfels: Stöhr, 2019). Obgleich die responsive Phänomenologie von Waldenfels einen zentralen theoretischen Bezugspunkt für die vorliegende Arbeit darstellt – auf den ich noch näher eingehen werde –, soll ein solches ausgedehntes, ‚radikales‘ Begriffsverständnis hintenangestellt werden. Das Problem, das sich m. E. aus der Operationalisierung eines solchen Entwurfs ergibt, ist eine begriffliche Unschärfe: wie können *tatsächliche Verletzungen*, d.h. konkrete Erlebnisse von Schaden oder Ungerechtigkeit, noch differenziert als solche thematisiert werden, wenn „Verletzungen“ im ausgedehnten Begriffsverständnis, d. h. immer schon als „verletzend“ betrachtete *Affizierungen* das gesamte menschliche Erfahrungsgeschehen durchziehen? Wenn ich im Folgenden von *Verletzungen* spreche, beziehe mich daher auf Erlebnisse, die von den Betroffenen *negativ als Verletzungen erlitten* und erfahren werden, z. B., weil sie schmerzen, enttäuschen oder ängstigen.

Gegenüber der philosophischen Perspektive werden in politischen (d. h. in eher *spezifische* Vulnerabilitäten fokussierenden) Diskursen Verletzungen v. a. als *soziale* bzw. *sozial erzeugte Verletzungen* verstanden, und zwar im konkreten Sinne erlittenen Schadens oder Unrechts. Ein solcher Ursprung *im Sozialen* – sei es in unmittelbarer zwischenmenschlicher Interaktion oder in sozialen Strukturen – stellt jedoch keine notwendige Voraussetzung dafür dar, dass etwas als Verletzung erlebt werden und eine Verletzungserfahrung zeitigen kann. Verletzungserfahrungen umfassen mehr als jene Fälle, über die wir im Alltag etwa „Das hat mich verletzt“ zu sagen pflegen, womit wir zumeist auf Verletzungen sozialer Natur Bezug nehmen. Das Betroffensein von einer

schwerwiegenden Krankheit wie z. B. Krebs ist ein prägnantes Beispiel für eine Verletzung, die gerade nicht daraus hervorgeht, dass ein identifizierbares Subjekt – sei dies eine Person, eine Institution oder ‚die Gesellschaft‘ als Abstraktum – jemandem etwas *angetan* hat (abgesehen davon, dass einzelne Akteur*innen im Rahmen dieser übergreifenden Verletzungserfahrung wiederum spezifische Verletzungen herbeiführen können, wie in der empirischen Analyse deutlich werden wird). Trotz der Tatsache, dass eine Krebserkrankung auf kontingente physiologische Vorgänge zurückzuführen ist, kann sie *als Verletzung* erlebt und erfahren werden – und zwar nicht nur, insofern sie mit physischen Schmerzen, invasiven medizinischen Eingriffen oder bleibenden körperlichen Verletzungen einhergeht, sondern auch, insofern sie (u. a.) überraschend und enttäuschend in das Leben einbrechen, Gewohnheiten verunmöglichen, Pläne durchkreuzen, neue Abhängigkeiten herstellen, Selbstentwürfe erschüttern und Betroffene mit existenzieller Ungewissheit, Fremdheit oder der eigenen Endlichkeit konfrontieren kann (vgl. Huth, 2025).

Der in dieser Arbeit angelegte Verletzungsbegriff bezieht sich also (anders als in einer philosophischen Ausweitung auf Affizierungen im Allgemeinen) auf negative, *als Verletzungen* erlebte Erfahrungen und (über die tendenzielle Fokussierung politischer Diskurse hinaus) nicht ausschließlich auf Verletzungen, die einem*einer bestimmten sozialen Akteur*in zugeschrieben werden können bzw. die unmittelbar in sozialen Beziehungen und Strukturen wurzeln, sondern auch auf Verletzungen ‚natürlichen‘ bzw. kontingenten Ursprungs.²⁵ Wie sich im oben angesprochenen Beispiel der *Vulnerabilitätserfahrungen ohne manifeste Verletzung* bereits angedeutet hat, nimmt jedoch nicht jedes negative Erlebnis, nicht alles, was ‚von außen‘ auf uns einwirkt, in unserer gelebten Erfahrung die *Bedeutung* einer Verletzung an (vgl. auch Huth, 2025). Diese sollte daher zusätzlich von benachbarten (wenngleich sich potenziell überlagernden) Erfahrungsqualitäten wie z. B. jener der *Belastung*, der *Krise* oder des *Leidens* abgegrenzt werden (eine Übersicht über Phänomene und Erfahrungsqualitäten der Verletzbarkeit findet sich im *Glossar der Vulnerabilität* von Dederich & Zirfas, 2022).

Der hier vertretene, erfahrungsbezogene Verletzungsbegriff ist schließlich von juristischen Definitionen abzugrenzen. *Ärztliche Heileingriffe* können, einer bestimmten Interpretation des geltenden Rechts in Deutschland folgend, als *Körperverletzungen* angesehen werden, insofern sie, ungeachtet ihrer Heilabsicht und ihrer fachgerechten Durchführung, zunächst einmal – auch schon durch den Einstich einer Nadel – Eingriffe in die körperliche Unversehrtheit der Patient*innen darstellen (Fehn, 2009). Diese Körperverletzungen werden erst durch die ärztliche Aufklärung und die Einwilligung der Patient*innen als legitimiert angesehen. Während ärztliche Heileingriffe also mit Verletzungen einhergehen, wenn dabei Körpergrenzen verletzt oder anderweitig

²⁵ Damit ist nicht negiert, dass z. B. Krebs als Erkrankung ebenfalls durch soziale Faktoren mitbeeinflusst wird: je niedriger der sozio-ökonomische Status von Menschen, desto schlechter sind tendenziell der Zugang zu bzw. die Outcomes von Krebsbehandlungen (Li et al., 2024).

überschritten werden, dürften diese Eingriffe *als solche* wiederum in den meisten Fällen nicht *als Verletzung* im hier relevanten Sinne, d. h. im Sinne angetanen bzw. erlittenen Schadens oder Unrechts erlebt werden. Im Hinblick auf diesen idealtypischen ‚Regelfall‘ sind jedoch drei Einschränkungen anzumerken: erstens sind spezielle Fälle denkbar, in denen Patient*innen – man denke hier z. B. an Kinder – schon ‚minimalinvasive‘ Eingriffe oder andere zur Behandlung gehörige Prozeduren an sich *als Verletzung* im Sinne von etwas, das einem widerfährt bzw. angetan wird, erleben. Zweitens kann es im Rahmen ärztlicher Behandlungen bzw., weitergedacht, im Rahmen des Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnisses gerade auch aufgrund des diesem inhärenten Machtgefälles zu konkreten, als solchen erlebten Verletzungen kommen, wenn z. B. Patient*innenperspektiven missachtet werden oder physische Gewalt angetan wird (z. B. Milford & Lorenzini, 2024) – in diesen Fällen ist es jedoch nicht die medizinische Prozedur *als solche*, die die Verletzung konstituiert. Schließlich können ärztliche Heileingriffe, die für sich genommen nicht als verletzend erfahren werden, in übergreifende Verletzungserfahrungen (z. B. im Betroffensein von einer lebensbedrohlichen Erkrankung) eingebettet sein bzw. in deren Rahmen stattfinden.

Einmal mehr scheint hier die potenzielle Diskrepanz zwischen externen, ‚objektiven‘ Perspektivierungen bzw. Bewertungen von Vulnerabilität bzw. Verletzungen einerseits und gelebten Erfahrungen infolge unmittelbaren Betroffenseins andererseits durch (Carel, 2009), denn etwas, das aus der Außenperspektive lediglich als tolerierbare ‚Belastung‘ (oder: nicht einmal als solche) erscheinen mag, kann von einer betroffenen Person als signifikante Verletzung erlebt und erfahren werden, und umgekehrt können – Stichwort Viktimisierung – Verletzbarkeiten bzw. Verletzungen zugeschrieben werden, wo Betroffene diese selbst nicht als solche erleben.

Die bislang eingehendste Theoretisierung von Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen hat, wie im vorigen Abschnitt bereits erwähnt, jüngst Huth (2025) vorgelegt. Ausgehend von einem leibphänomenologischen Theorierahmen, der die Leiblichkeit als fundierenden Ausgangspunkt des menschlichen „Zur-Welt-Seins“ (Merleau-Ponty, 2010 [1945]) – und damit auch unserer Verletzungsoffenheit – begreift, thematisiert Huth drei verschiedene, wenngleich miteinander verknüpfte Arten und Weisen, wie sich Vulnerabilitäten bzw. Verletzungen auf der Ebene der gelebten Erfahrung ausgestalten und auswirken können. Erstens stellt der Autor dar, wie Verletzungen in Momenten des aktuellen Erleidens als überraschende und enttäuschende *Widerfahrnisse* über uns kommen. „Enttäuschend“ sind Verletzungen hier insofern, als dass sie unser existenzielles, präreflexives Vertrauen in den gewohnten ‚Lauf der Dinge‘ und in ‚das Gute‘ konterkarieren; ein Vertrauen, das Huth mit Merleau-Ponty (2010 [1945]) im „habituellen [d. h. Gewohnheiten tragenden] Leib“ sowie mit Behnke (2009) in der „leiblichen Protentionalität“, d. h. in einer „[...] Antizipation dessen, was geschehen wird oder auch geschehen soll [...]“ (Huth, 2025: Abschnitt 4) verankert sieht. In Situationen, in denen ein Subjekt mit der eigenen Vulnerabilität konfrontiert wird

und / oder eine Verletzung erleidet, werden somit, (sozial-)phänomenologisch gesprochen, die lebensweltlichen Idealisierungen des „Und-so-weiter“ und des „Ich-kann-immer-wieder“ (siehe Schütz & Luckmann, 2017 [1975]; diese Termini stammen ursprünglich von Edmund Husserl) als fungierende, präreflexive Annahmen einer Kontinuität der Welt und der eigenen Handlungsmöglichkeiten in dieser Welt in die Schranken verwiesen.

Den oben bereits verwendeten Begriff des *Widerfahrnis* nimmt Huth von Bernhard Waldenfels auf, in dessen responsiver Phänomenologie dieser Terminus eine zentrale Rolle einnimmt. Mit Widerfahrnissen meint Waldenfels kurz gesagt „[...] etwas, das uns ohne unser eigenes Zutun zu- stößt oder entgegenkommt.“ (2002: 15), und dessen Wirkung auf uns zunächst primär in einem *leiblichen Getroffensein* besteht; eine Wirkung, die er auch als *Pathos* bezeichnet. Wie in der Rezeption des Waldenfels’schen Erfahrungsbegriffs oben bereits angesprochen wurde, stellen Widerfahrnisse Ausgangspunkte der Erfahrungsbildung dar. Sie fordern das getroffene Subjekt zu einem Antworten in Gestalt eines Deutens, Bestimmens, Sich-Verhaltens-zu und auch Handelns heraus; ein Antworten, das Waldenfels begrifflich als *Response* konkretisiert. Erst durch diese – jedoch nicht als ‚willkürlich‘ oder planmäßig steuerbar misszuverstehende (s. o.) – Response nimmt das, was dem getroffenen Subjekt widerfahren ist, letztlich als *Widerfahrnis* Gestalt an. Doch lässt sich das Widerfahrnis durch die Response niemals gänzlich ‚einholen‘, da zwischen diesen beiden Elementen eine unaufhebbare Lücke, die *Diastase* besteht, woraus sich nach Waldenfels eine *responsive Differenz* ergibt: Wenn das Subjekt auf das Widerfahrnis ‚antwortet‘, hat dessen Wirkung – das *Pathos* – immer schon eingesetzt, weshalb die Response stets mit einer unaufhebbaren *Nachträglichkeit* erfolgt. Daraus folgt auch, dass sich die Wirkung des Widerfahrnis in besonderem Maße durch eine dem Subjekt auferlegte *Passivität* auszeichnet, sodass Huth (2025) in diesem Zusammenhang auch von der Erfahrung eines „Nicht-(mehr)-Können“ spricht.²⁶

Die Denkfigur der Response verweist im Kontext der Theoretisierung von Verletzung(erfahrung)en als Widerfahrnissen zurück auf den oben bereits angesprochenen Aspekt der ‚Ressourcen‘ oder des ‚Vermögens‘, mit Vulnerabilität(en) umzugehen. Während es in ersterem Fall jedoch um ein (schon leiblich-fungierendes, präreflexives) ‚Antworten‘ auf eine *bereits erlittene* Verletzung geht, geht es in letzterem Fall um Möglichkeiten, einem besonderen Ausgesetztsein zu begegnen – und somit auch *potenziell eintretende* Verletzungen abzuwenden. Dennoch ergibt sich aus dieser Verbindungslinie die Frage, durch welche ‚Ressourcen‘ unsere *Responsivität* und damit unsere Kapazität, ‚adäquat‘ auf Verletzungen zu antworten, beeinflusst wird.

²⁶ Die hier angesprochene *Passivität* oder das „Nicht-(mehr)-Können“ als Elemente des Erleidens von Verletzungen sollten daher nicht in dem Sinne verabsolutiert werden, dass ein Subjekt, das eine Verletzung erlitten hat, notwendigerweise ‚nicht mehr handeln kann‘. Vielmehr kann diese widerfahrende Passivität äußerst unterschiedliche Ausmaße annehmen. Mit dem Theorierahmen der responsiven Phänomenologie ist demgegenüber betont, dass Verletzungen *zu Antworten auffordern*, die zwar schon mit einem leiblichen Sich-dazu-Verhalten einsetzen, aber auch in konkretem Handeln bestehen können.

Während Waldenfels betont, dass Widerfahrnisse auch alltäglicher Natur sein und normalisiert werden können (und, wie oben thematisiert, schon Affizierungen im Allgemeinen einen potenziell „verletzenden“ Charakter zuschreibt), weist er gleichzeitig wiederholt auf die Kapazität bestimmter Widerfahrnisse hin, *Leiden* hervorzurufen, wodurch sich die – von Huth (2025) fruchtbar gemachte – Rezeption des Widerfahrnis-Begriffs für die Theoretisierung von Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen plausibilisiert. In diesem Zusammenhang weist Waldenfels zudem auf die *Singularität* einer jeweiligen Leidenserfahrung hin, wobei er die Singularität auf der Ebene des Erlebens bzw. Erfahrens sowie der Bedeutung für die getroffene Person im Blick hat (z. B. Waldenfels, 2012: 193-197). Diese Annahme hat epistemische Konsequenzen, denn *Vergleiche* von Leidens- oder eben Verletzungserfahrungen – wie sie auch in sozialwissenschaftlicher Forschung zu solchen Erfahrungen enthalten sind – können aus dieser Sichtweise immer nur *approximative* Vergleiche sein, die ebendiese Singularität zu einem gewissen Maße ausklammern müssen.²⁷

Der zweite von Huth (2025: Abschnitt 5) thematisierte Aspekt ist die Möglichkeit, dass Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen (unabhängig davon, auf welcher Dimension sie sich bewegen) als *Bedrohung von Sinn* wirksam werden können, wenn durch sie „grundlegende Möglichkeitsfelder“ infrage gestellt werden und „[d]as leibliche Vertrauen in ein Und-so-weiter [...] auf unheimliche, d.h. nicht einfach ‚lösbare‘ Weise durchkreuzt bzw. unterbrochen [wird]“ (Huth, 2025: Abschnitt 5). Es dürften v. a. besonders schwerwiegende Verletzungen sein, in denen eine solche Bedrohung, ein Abhandenkommen oder eine ‚Zerstörung‘ von Sinn eintritt.

Drittens stellt Huth (2025: Abschnitt 6) dar, wie Verletzungen bzw. Vulnerabilitäten zu „*Spuren*“ – diesen Begriff entlehnt er der Philosophie von Emmanuel Lévinas – werden, d. h. wie sie sich auf der Ebene der Leiblichkeit *einschreiben* und *chronifizieren* und somit ihrerseits *neue Vulnerabilitäten zeitigen* können, z. B. auch dann, wenn Umgangsweisen oder Bewältigungsversuche angestrengt werden, die Vulnerabilitäten eigentlich abmildern sollen, aber dies gerade nicht bewirken (einen Fall, den Rogers et al., 2012, wenngleich begrifflich missverständlich, als „pathogene Vulnerabilitäten“ bezeichnen). Huth weist daraufhin, dass auch diese Vulnerabilitäten zwar ihren Latenzcharakter behalten, dass sie jedoch über ihre *leibliche* Einschreibung „[a]ffektiv [...] chronisch aufdringlich“ (Huth, 2025: Abschnitt 6) sind. Wenn Vulnerabilitäten sich als Spuren leiblich einschreiben, kann sich dies z. B. in meidenden Verhaltensweisen, in einer Abkehr von der Wirklichkeit und / oder in dem Verlust von Vertrauen in den eigenen Leib oder in die Welt manifestieren. An diesen denkbaren Folgen von Vulnerabilitätsspuren zeigt sich, dass das oben thematisierte Vertrauen in die Kontinuität von Selbst und Welt, das den Hintergrund bildet, in den Verletzungen

²⁷ Mit dem Hinweis auf die potenzielle Singularität von Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen soll jedoch nicht etwa einseitig individualistisch orientierten Forschungsansätzen, die die strukturelle Bedingtheit derartiger Erfahrungen ignorieren, das Wort geredet werden; vgl. Nungesser & Schirgi (2024b) mit Verweis auf Boubil (2024), Brown (2024) und Gilson (2024).

als Verletzungen einbrechen, nicht unantastbar ist, sondern seinerseits durch Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen ‚korrumpiert‘ werden kann. Insofern es hier also um zusätzliche und sich verstetigende Vulnerabilitäten geht, die aus Verletzungserfahrungen hervorgehen, weist Huths Konzeptualisierung eine gewisse Nähe zum oben thematisierten Konzept der Vulnerabilitätskaskaden von Luna (2009; 2019; Victor et al., 2022) auf. Huth nimmt das Betroffensein von einer chronischen Krankheit als Beispiel für eine Situation auf, in der es zu einer solchen Einschreibung einer Vulnerabilität als Spur kommen kann, wenn dieses Betroffensein das Vertrauen in den eigenen Leib beeinträchtigt oder gar zerstört.

Eine weitere phänomenologisch gerahmte Analyse und Theoretisierung von Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen haben jüngst Peter & Strotmann (2025) vorgelegt, deren Fokus auf Möglichkeiten und Grenzen des Verstehens derartiger Erfahrungen *durch Andere* sowie, darauf aufbauend, auf den methodologischen Konsequenzen für die qualitative Sozialforschung zu Verletzungserfahrungen liegt. Die Autor*innen machen anhand der Analyse zweier empirischer Fallvignetten darauf aufmerksam, dass Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen sich in vielen Fällen einer Versprachlichung oder anderweitigen *Artikulierbarkeit* durch Betroffene verweigern, weil mit ihnen verbundene Prozesse der Sinn- bzw. Erfahrungsbildung, wie auch von Huth (2025) betont, in besonderem Maße von einer *Nachträglichkeit* geprägt sind. Eine Verletzung wurde erlitten und entfaltet ihre affektive Wirkung, doch was sie bedeutet und wie sie gefasst werden kann, bildet sich, mit Waldenfelds gedacht, erst im oben skizzierten pathisch-responsiven Geschehen und schließlich, v. a. infolge reflexiver Hinwendung, im Prozess der Erfahrungsbildung aus, sodass die betroffene Person die Verletzung noch nicht – und auch im weiteren Verlauf immer nur in einer *Annäherung* – zum Ausdruck bringen kann. In manchen Fällen zeigen sich Verletzungserfahrungen entweder nur *anzeichenhaft*, also z. B. durch unvermittelte leibliche Expressionen, oder aber durch eine *Entzogenheit*, die jedoch nicht einfach ‚nichts‘ im Sinne einer unbemerkten Leerstelle ist, sondern die die ‚Zeug*innen‘ – in diesem Falle: die Sozialforscher*innen – *als Entzogenheit affiziert*. Den Aspekt der *Bereitschaft* zur Artikulation von Verletzungserfahrungen hinzunehmend, merken auch Nungesser & Schirgi an: „[...] it is problematic to assume that groups labeled as vulnerable are always able and willing to choose a form of articulation that makes their vulnerability or specific violations apparent and understandable to others.“ (2024b: 315).

Daraus ergibt sich für die noch immer zentral auf Sprache (und teils auf eine distanzierte Beobachter*innenposition) bauende qualitative Sozialforschung eine epistemische Grenze, denn in diesen Fällen der Anzeichenhaftigkeit und Entzogenheit stellt sich die Frage, welche ‚Daten‘ überhaupt Gegenstand ihrer Interpretation sein können. Im Hinblick auf diese Frage argumentieren Peter & Strotmann (2025) dafür, jene bereits erwähnten *Affizierungen*, d. h. jene leiblich-emotionalen Wirkungen, die Forscher*innen in der Begegnung mit Verletzungserfahrungen Anderer

erleben, als Erkenntnisquelle ernst zu nehmen und in die Analyse einzubeziehen, insofern in diesem *Angesprochensein* auch etwas über die Verletzungserfahrungen der Betroffenen zum Ausdruck kommt. Voraussetzung dafür ist ihrerseits die Verletzbarkeit und darüber hinaus die *Sensibilität* der Forscher*innen, sodass die Autor*innen von einer *Relationalität* zwischen Verletzungserfahrungen Betroffener und der Verletzbarkeit der Forscher*innen sprechen.

Mit Huth (2025), Peter & Strotmann (2025) und dem gemeinsamen Bezugspunkt dieser Beiträge, mit der responsiven Phänomenologie von Bernhard Waldenfels, konnte nun aufgezeigt werden, durch welche Charakteristika sich das Erleiden von Verletzungen bzw. das Betroffensein von Vulnerabilität auf der Ebene der gelebten Erfahrung auszeichnet. Verletzungen treffen uns als überraschende, unser lebensweltliches Vertrauen in den ‚Lauf der Dinge‘ enttäuschende *Widerfahrnisse*, die uns immer auch potenziell *passiv* zurücklassen; letzteres drückt sich auch in Aspekten wie Kontrollverlust, Handlungsunfähigkeit oder Machtlosigkeit aus, die in der Literatur wiederholt als Elemente von Vulnerabilitätserfahrungen benannt werden (z. B. Hoffmaster, 2006; Rogers et al., 2012). Als Widerfahrnisse verstanden, fordern Verletzungen uns jedoch gleichzeitig zu einem ‚Antworten‘ heraus, das mit unserer leiblichen Responsivität einsetzt und sich darüber hinaus ausweitet in (reflexive) Prozesse der Herausbildung von *Verletzungserfahrungen* wie auch in konkrete Handlungspraktiken des Umgangs mit oder der ‚Bewältigung‘ von Verletzungen (für Menschen mit chronischen Erkrankungen haben dies Synnes et al., 2020 empirisch aufgezeigt). Dieses Geschehen zeichnet sich jedoch durch eine nicht einzuholende *Nachträglichkeit* aus, durch die uns Sinn und Bedeutung einer erlittenen Verletzung immer in gewissem Maße entzogen bleiben. Dies führt dazu, dass sich Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen in vielen Fällen einer ‚vollständigen‘ Artikulierbarkeit entziehen (Peter & Strotmann, 2025). Derartige Erfahrungen können sich schließlich leiblich als „Spur“ (Huth, 2025) einschreiben, d.h. chronifizieren und ihrerseits neue Vulnerabilitäten hervorrufen. Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass sowohl latente Vulnerabilität als auch manifeste Verletzungen die Integrität und das Wohlergehen betroffener Personen anrühren bzw. beeinträchtigen (z. B. Guidry-Grimes & Victor, 2012; Spiers, 2000).

2.3. Faktoren der „doppelten Vulnerabilität“ onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher

Anknüpfend an Boles (2018), Boles & Daniels (2019) und Dixon-Woods et al. (2005) habe ich in der Einleitung auf die Betrachtung onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher als einer „doppelt“ vulnerablen Patient*innengruppe hingewiesen. Im letzten Abschnitt dieses Kapitels möchte ich diese Bestimmung aufbauend auf dem oben thematisierten Verständnis von *relationaler Vulnerabilität* (z. B. Frankenberg et al., 2000; Gilson, 2024; Hurst, 2015; Luna, 2009; 2019) einer

differenzierteren Betrachtung unterziehen. Diesem Verständnis nach sind Vulnerabilitäten als erst *situativ* und *relational*, d. h. in konkreten sozialen Situationen und Beziehungen entstehende Schadenspotenziale zu begreifen, und nicht etwa als ‚intrinsische‘ Merkmale bestimmter Personen(gruppen). Zu diesem Verständnis gehört des Weiteren eine konkrete Bestimmung des möglichen Schadens bzw. der Verletzung, gegenüber der die betreffende Person(engruppe) in einer bestimmten Situation vulnerabel ist. Vor dem Hintergrund dieser relationalen Konzeption verliert die Einordnung onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher als „doppelt vulnerable“ Gruppe jedoch an Aussagekraft, weil darin keine konkreten Verletzbarkeiten bestimmt sind und die Semantik „vulnerabler Gruppen“ tendenziell die Vorstellung *intrinsischer* Vulnerabilität nahelegt. Die beiden Aspekte, auf die ebendiese Bestimmung abzielt – gleichzeitig minderjährig und als Patient*in lebensbedrohlich erkrankt zu sein –, sind aus einer relationalen Perspektive somit weniger als Vulnerabilitäten *an sich* zu begreifen, sondern vielmehr als situationsübergreifend wirkmächtige *Faktoren, die spezifische Vulnerabilitäten begünstigen*.

Der erste dieser beiden Faktoren ist das *Kindes- oder Jugendalter* bzw., vereinfachend unter einem rechtlichen Begriff zusammengefasst, die *Minderjährigkeit*. Dieser Faktor kann seinerseits bereits mehrere Implikationen haben: So kann Minderjährigkeit aus eher entwicklungspsychologischen oder medizinischen Perspektiven als Vulnerabilitätsquelle angesehen werden, weil Kinder in besonderem Maße physisch verletzbar sind und weil sie sich in einem (sich seinerseits in unterschiedlichen Dimensionen vollziehenden, z. B. leibkörperlichen, sozialen, kognitiven) Entwicklungsprozess befinden, dessen Verletzung beträchtliche Folgen für ihr Aufwachsen haben und somit wiederum spätere Vulnerabilitäten zeitigen kann. Eine (kindheits-)soziologische Perspektive würde wiederum eher den gesellschaftlichen Status der Minderjährigkeit und die damit einhergehenden sozialen Machtgefälle im Rahmen der institutionalisierten „generationalen Ordnung“ (Alanen, 2009) fokussieren. Aus dieser Sicht stellt Minderjährigkeit eine Vulnerabilitätsquelle dar, insofern die Autonomie und gesellschaftliche Handlungsmacht von Kindern und Jugendlichen begrenzt und diese zum Vollzug ihres Alltagslebens in besonderem Maße auf Erwachsene angewiesen sind (Andresen, 2014; Burghardt et al., 2017; Schweiger & Graf, 2017; Wiesemann, 2019). Diese Asymmetrien machen sie potenziell anfällig für Verletzungen in Form von Missachtung, Ausnutzung oder gar physischer Schädigung. Eine spezifische Vulnerabilität, die durch diesen Faktor potenziell begünstigt wird, ist z. B. jene gegenüber *epistemischer Ungerechtigkeit*. Mit diesem Konzept hat Fricker (2024 [2007]) darauf hingewiesen, dass bestimmten sozialen Gruppen im Rahmen gesellschaftlicher Machtverhältnisse zum einen die Kapazität abgesprochen wird, valides Wissen zu erlangen und als Wissende in Erscheinung zu treten (*testimonial Ungerechtigkeit*), und dass diesen Gruppen zum anderen, auf einer noch fundamentaleren Ebene, die notwendigen hermeneutischen (z. B. sprachlichen) Ressourcen fehlen können, die

notwendig sind, um ihre Erfahrungen zu verstehen und zum Ausdruck zu bringen (*hermeneutische Ungerechtigkeit*).

Somit zeigt sich, dass die Zuschreibung einer „doppelten Vulnerabilität“ eine erhebliche Komplexitätsreduktion darstellt und sich bei genauerer analytischer Betrachtung weitaus mehr denkbare spezifische *Vulnerabilitäten* identifizieren lassen, die potenziell durch den Faktor der Minderjährigkeit bedingt werden. Ob kindliche Entwicklung und asymmetrische Machtverhältnisse gegenüber Erwachsenen tatsächlich Vulnerabilitäten zeitigen, ist zudem abhängig von der jeweils zu betrachtenden Situation und von weiteren Faktoren, die in diese einfließen. Entgegen einer Festlegung oder Reduzierung von Kindern und Jugendlichen auf ihre vermeintlich ‚intrinsische‘ Vulnerabilität ist zudem gleichzeitig zu reflektieren, inwiefern ebendiese auch eine historisch gewachsene gesellschaftliche Konstruktion und Zuschreibung vonseiten Erwachsener darstellt (Baader, 2015; Christensen, 2000; Frankenberg et al., 2000; Künstler, 2015), und wie Minderjährige widerständig z. B. gegenüber generationalen Asymmetrien und ihren möglichen Folgen sein können. In diesem Zusammenhang haben Kindheitsforscher*innen dafür argumentiert, Vulnerabilität und Handlungsfähigkeit nicht als vermeintlichen Widerspruch, sondern vielmehr als zwei simultan bestehende oder sich gar bedingende Potenzialitäten zu betrachten (z. B. Andresen et al., 2015b; 2019; Baader, 2015; Roest et al., 2023). Dies verweist zurück auf die oben kritisch thematisierte Bestimmung von Verletzbarkeit als Voraussetzung für die Weltbeziehung, Entwicklung und letztlich auch Handlungsfähigkeit von Menschen.²⁸

Der zweite, ebenfalls *multiple* spezifische Vulnerabilitäten begünstigende Faktor im Leben onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher ist, wenig überraschend, ihre Krebserkrankung. Dieser Faktor unterscheidet sich vom ersten jedoch dadurch, dass das Betroffensein von einer Krebserkrankung bereits eine *manifeste* Verletzung darstellt. Diese ist Ausgangspunkt einer übergreifenden Verletzungserfahrung, die wiederum mit spezifischen Belastungen bzw. Belastungssituationen einhergeht, welche, wie in den empirischen Fallanalysen sichtbar wird, ihrerseits die Erfahrungsqualität von Verletzungen (wie sie im vorangegangenen Abschnitt herausgearbeitet wurde) annehmen können. Auf körperlicher bzw. gesundheitlicher Ebene sind pädiatrische Krebspatient*innen vulnerabel im Hinblick auf die Progression ihrer Erkrankung und die damit einhergehende Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes, aber auch im Hinblick auf die belastenden Auswirkungen der Therapie; konkret zeigt sich diese gesundheitliche Vulnerabilität z. B. in der Anfälligkeit für Infektionen, von der Patient*innen aufgrund ihres (durch Erkrankung und Therapie) geschwächten Immunsystems betroffen sind. Auf der Dimension der Sozialität kann die Krebserkrankung und -behandlung Vulnerabilitäten gegenüber einer Einschränkung des Soziallebens

²⁸ Wenngleich ich dieser Annahme zustimme, habe ich zuvor dazu angemerkt, dass differenzierte Begriffsverwendungen (z. B. beim Verhältnis von *Affizierbarkeit* und *Verletzbarkeit*) notwendig sind und dass manifeste Verletzungserfahrungen nicht vorschnell auf ihre positiven Erfahrungskapazitäten festgelegt, sondern *als erlittene Verletzungen* ernst genommen werden sollten.

oder gar gegenüber dem Verlust sozialer Kontakte erzeugen, die für Kinder und Jugendliche von besonderer Bedeutung sind; hier ist auch an potenzielle langfristige Auswirkungen von Einschränkungen oder Unterbrechungen der Schulbildung zu denken. Diese Belastungen tragen schließlich zu einer Vulnerabilität gegenüber Beeinträchtigungen des allgemeinen psychischen Wohlbefindens bei. Krankheit und Behandlung bringen zudem latente Vulnerabilitäten gegenüber negativen sozialen wie auch sozioökonomischen, psychologischen und körperlichen bzw. gesundheitlichen Spätfolgen mit sich (Brinkman et al., 2018; Erdmann et al., 2021; Robison & Hudson, 2014).

Schließlich ist an Vulnerabilitäten zu denken, in denen sich die beiden hier angesprochenen Faktoren der Minderjährigkeit und des Betroffenseins von einer Krebserkrankung – so, wie Luna (2009; 2019) dies für „Vulnerabilitätsschichten“ entwirft – überlagern und miteinander in Interaktion treten. So haben Carel & Györfy (2014) im Anschluss an das oben bereits eingeführte Konzept der epistemischen Ungerechtigkeit (Fricker, 2024 [2007]; vgl. zu dessen Relevanz für die Gesundheitsversorgung auch Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017) darauf hingewiesen, dass Kinder und Jugendliche als Patient*innen testimonialer Ungerechtigkeit ausgesetzt sein können, weil Erwachsene ihnen Irrationalität, mangelndes Urteils- und Erinnerungsvermögen oder Beeinflussbarkeit zuschreiben; und dass sie vulnerabel gegenüber hermeneutischer Ungerechtigkeit werden können, weil die Arten und Weisen, wie Kinder Gesundheit und Krankheit interpretieren und beschreiben, dem von Erwachsenen kontrollierten Gesundheitssystem potenziell fremd sind. Die von Bluebond-Langner (1978) beobachtete – heute nicht mehr gängige – Praxis, mit Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen nicht umfänglich über ihre Situation und Prognose zu kommunizieren, erzeugt eine Vulnerabilität, die aus einer solchen Interaktion der Faktoren der Minderjährigkeit und der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung hervorgeht. Auch ist hier z. B. an eine erhöhte Vulnerabilität gegenüber negativen Folgen generationaler Asymmetrien zu denken, die daraus resultiert, dass Krankheit und Behandlung für pädiatrische Krebspatient*innen mit einer zusätzlich gesteigerten Angewiesenheit auf Erwachsene und mit eingeschränkten Handlungsspielräumen einhergehen.

Es dürfte deutlich geworden sein, dass die Bestimmung als „doppelt vulnerable“ Patient*innengruppe nur eine sehr grobe und unscharfe Einordnung darstellt, insofern sie sich bei genauerer Betrachtung noch nicht auf spezifische Verletzbarkeiten bezieht, sondern auf Merkmale der Lebenssituationen pädiatrischer Krebspatient*innen, die solche spezifischen Verletzbarkeiten als situationsübergreifende Faktoren begünstigen können. Zu diesen Faktoren kommen zum einen weitere individuelle und situationsspezifische Faktoren hinzu; zum anderen sollte – gerade auch ausgehend von einer relationalen Perspektive – auch hier die „Vulnerantilität“ (Burghardt et al., 2017) von sozialen Praktiken, Situationen oder Institutionen (d. h. deren Potenziale, Verletzungen zu erzeugen) als Komplement zur Vulnerabilität dieser Patient*innen mitgedacht werden.

3. Methodik

3.1. Feldzugang und Rekrutierung

Die der vorliegenden Studie zugrundeliegende Forschung wurde auf einer Station der pädiatrischen Hämatologie, Onkologie und Hämostaseologie in einer Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an einer großen Universitätsmedizin in Deutschland durchgeführt. Nach zwei Gesprächen mit leitenden Ärzt*innen stellte ich mich und mein Forschungsprojekt in einer Frühbesprechung auf der Station vor. Im Anschluss absolvierte ich als Doktorand dort eine längere Hospitationsphase, in deren Rahmen ich zunächst Ärzt*innen stundenweise in ihrer Stationsarbeit begleitete, dann jedoch v. a. zur regelmäßigen Teilnahme an den Meetings des psychosozialen Teams übergang. In diesen wöchentlichen Treffen stellte ich schrittweise engeren Kontakt zu einzelnen Akteur*innen des Teams her und konnte manche von ihnen schließlich in ihren Patient*innenkontakten begleiten und somit tiefere Einblicke in die psychosoziale Versorgung erhalten.

Nachdem ich meine Hospitation aufgrund der COVID-19-Pandemie zeitweise unterbrechen musste, startete die eigentliche Datengenerierungsphase²⁹ nach Erhalt des positiven Ethikvotums durch die zuständige Ethikkommission. Die Einschlusskriterien für die Rekrutierung waren bewusst breit gehalten (onkologische Patient*innen in der Phase der Intensivtherapie; Alter 6-17 Jahre; jegliche Art von Krebserkrankung). Zur Identifikation geeigneter Patient*innen trat ich vor Ort mit den diensthabenden Ärzt*innen und Pfleger*innen in Kontakt. Wenn ein*e Patient*in als mögliche*r Teilnehmer*in infrage kam, begleitete der*die jeweilige Mitarbeiter*in mich in das Patient*innenzimmer, sodass ich mich persönlich vorstellen konnte. Dabei informierte ich die Familien über meine Studie und händigte ihnen zudem schriftliche, altersgruppenspezifisch gestaltete Informationen sowie, nach entsprechender Bedenkzeit und bestätigter Teilnahmebereitschaft, Einwilligungserklärungen aus. Von sechs angesprochenen Patient*innen bzw. Familien erklärten sich alle zur Teilnahme bereit; ein*e Patient*in verstarb, bevor er*sie die Einwilligungserklärungen unterzeichnen und wir mit der Forschung beginnen konnten, sodass letztlich fünf Patient*innen teilnahmen. Da der Fokus der Studie auf den Eigenperspektiven der Kinder und Jugendlichen liegen sollte³⁰, überließ ich die Entscheidung über die Teilnahme der Eltern den Familien selbst.

²⁹ Mit dem Begriff der *Datengenerierung* (anstelle des verbreiteteren Begriffes der *Datenerhebung*) ist betont, dass Daten erst in Forschungsinteraktionen hervorgebracht werden und nicht als etwas anzusehen sind, das im Feld ‚bereittliegt‘ und nur ‚gesammelt‘ werden muss (vgl. zur kritischen Reflexion von Semantiken des Umgangs mit Daten in der Kindheitsforschung Spyrou, 2024).

³⁰ In dieser Hinsicht ist die Studie noch durch das zentrale Anliegen der *Neuen Kindheitsforschung* geprägt, Kinder und Jugendliche als „kompetenten Akteur*innen“, die „Agency“ haben und zu ihren gelebten Erfahrungen folglich eigenständig Auskunft geben können, wahrzunehmen (anstatt ihre Erfahrungen auf dem Umweg über Erwachsene zu beforschen, was in einem epistemologisch wie ethisch fragwürdigen Schritt sowohl die Eigenperspektiven Minderjähriger übergeht als auch Erwachsene auf die Rolle von Stellvertreter*innen reduziert; Carter; 2009; Dixon-Woods et al., 2005). In der weiteren Entwicklung der Kindheitsforschung wurde diese Perspektive jedoch zunehmend als eine Konstruktion kritisiert und dafür argumentiert, die „Agency“ Minderjähriger in ihrer relationalen Genese und Bedingtheit zu analysieren, anstatt sie naturalisierend vorauszusetzen (Eßer, 2014; Eßer et al., 2016). In Zusammenhang damit wurde zudem die Semantik der „authentischen“ Repräsentation der „Stimmen“ (*voices*) junger Menschen kritisiert (z. B.

Nachdem mir die Einwilligungserklärungen des*der Teilnehmer*in sowie beider Elternteile vorlagen, verabredeten wir einen ersten Interviewtermin. Über die gesamte Phase der Datengenerierung hinweg besuchte ich die Teilnehmer*innen nach Möglichkeit punktuell auch unabhängig von den Interviews auf der Station und nahm ich weiterhin an den Teammeetings teil, um mich über die gesundheitliche wie auch psychosoziale Situation der Patient*innen informieren und nach Bedarf mit einzelnen Akteur*innen des Teams in engeren Austausch treten zu können. Ich beendete die Rekrutierung nach Einschluss des fünften Teilnehmers. Nach Abschluss der Datengenerierung erhielten die Patient*innen (ohne dies vorher zu wissen) einen Gutschein als Aufwandsentschädigung und, sofern gewünscht, ausgedruckte Interviewtranskripte. Im weiteren Verlauf wurden die Familien in Briefen über den Fortschritt der Forschung informiert.

3.2. Datengenerierung

Die Studie war initial als *Ethnografie* geplant, womit eine sozialwissenschaftliche Methodologie bezeichnet ist, in deren Rahmen verschiedene – zumeist qualitative, potenziell aber auch quantitative – Methoden miteinander kombiniert werden können, die sich im Kern jedoch durch den Ansatz auszeichnet, „[...] Menschen in ihren situativen und institutionellen Kontexten beim Vollzug ihrer Praktiken zu beobachten“ (Breidenstein et al., 2020: 10). Strukturelle wie auch institutionelle Limitationen führten jedoch dazu, dass ich keine *teilnehmenden Beobachtungen* im ‚klassischen‘ Sinne der Methode durchführen konnte und mich letztlich v. a. auf qualitative Interviews stützte. Zu diesen limitierenden Faktoren zählte die COVID-19-Pandemie, aufgrund derer direkte Patient*innenkontakte in der Klinik heruntergefahren werden mussten. Hinzu kamen mehrere institutionell bedingte Herausforderungen und Einschränkungen der qualitativen (Feld-)Forschung in pädiatrischen Versorgungssettings (Bishop, 2014; Coyne et al., 2009). Diese ergaben sich erstens unmittelbar aus dem Versorgungssetting bzw. Phänomenbereich: Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sowie ihre Behandlung sind in hohem Maße mit *Ungewissheit* verbunden (Hill et al., 2020; Sisk et al., 2021a; Stewart, 2003; Woodgate & Degner, 2002), die z. B. durch unsichere individuelle Therapieverläufe und -outcomes sowie durch außerplanmäßige Klinikaufenthalte aufgrund von spontanen Verschlechterungen des Gesundheitszustands erzeugt wird, und die auch in einem schwankenden psychoemotionalen Befinden der Patient*innen Gestalt annehmen kann. Zusammen mit situativen medizinischen Notwendigkeiten und nicht immer gänzlich vorhersehbaren Klinikabläufen führt dies zu einer teils eingeschränkten Planbarkeit von Forschungssituationen (Boles, 2018); So kam es auch in meinen Feldkontakten gelegentlich zu

Carnevale, 2020; Spyrou, 2018), da hierin ebenfalls die *Relationalität* von Wissensproduktion übergangen wird und zudem eine problematische epistemologische Verengung auf *das sprachlich Artikulierte* vorliegt.

Terminverschiebungen oder längeren Wartezeiten. Eine zweite Einschränkung ergab sich aus Restriktionen der Klinik, insofern es mir nicht gestattet war, Patient*innen für die Forschung jenseits des Klinikgeländes zu treffen (wie dies als Idee im Kontakt mit einer Familie aufgekommen war). Eine dritte Limitation im Hinblick auf ein stärker ethnografisches Vorgehen resultierte aus Grenzziehungen mancher Akteur*innen des Versorgungsteams, die eine teilnehmende Beobachtung meinerseits mit Verweis auf den Schutz der Beziehungen zu den Patient*innen ablehnten (mich jedoch stets anderweitig unterstützten). Auf diese Weise wurde eine Bezugnahme auf die Verletzbarkeit dieser Beziehungen und damit auch auf die Vulnerabilitäten der Patient*innen sichtbar. Die strukturellen Herausforderungen und Grenzziehungen, denen ich begegnete, können jedoch ihrerseits als ethnografisch gewonnene Einsichten in Logiken des Feldes verstanden werden.

Einen Anteil einer ethnografischen Ausrichtung behielt die Studie jedoch durch die zweite Datenquelle in Form ausführlicher *reflexiver Forschungstagebücher* (Jasper, 2005; Ortlipp, 2008; Punch, 2012; Smith, 1999), in denen ich für jede*n Patient*in den allgemeinen Verlauf der Forschung, informelle Besuche in der Klinik, das soziale Geschehen im Vorfeld und Nachgang der Interviews (aber auch währenddessen, wenn es z. B. zu Interaktionen zwischen Personal und Patient*innen kam), Gespräche mit Stationsmitarbeiter*innen sowie Informationen aus den psychosozialen Teammeetings festhielt. Wie der Name impliziert, waren viele dieser Einträge stark reflexiv ausgerichtet, d. h. auf die Betrachtung meiner Rolle als Forscher im Feld, auf die Beziehungen zu den Feldakteur*innen sowie auf ethische Fragestellungen und Herausforderungen hin.

Schließlich führte ich qualitative Interviews (Helfferich, 2011; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2021: 106ff.; zu Interviews mit Kindern bzw. Jugendlichen: Andresen, 2012; Fuhs, 2012; Hartnack, 2019; Reinders, 2012) mit fünf Patient*innen, teilweise mit Eltern, sowie für jeden ‚Fall‘ ein Interview mit dem*der jeweils zentral zuständigen Kinderonkolog*in der Station; hinzu kamen situative Gespräche mit weiteren Akteur*innen des Versorgungsteams, die ich im Forschungstagebuch verschriftlichte. Zwar hatte ich zuvor einen Interviewleitfaden erstellt, doch aufgrund der breiten Altersspanne der Patient*innen, ihren hochgradig individuellen Krankheitsverläufen und schwankenden Gesundheitszuständen wie auch Stimmungslagen nahmen die Interviews sowohl fallübergreifend als auch -intern sehr unterschiedliche Gestalt an, sodass dieser Leitfaden eher als Instrument thematischer Orientierung fungierte. Alle Interviews mit den Patient*innen wurden in deren Zimmern oder in freien Behandlungsräumen auf der Station geführt; ein Elterninterview sowie fast alle Interviews mit den Ärzt*innen erfolgten telefonisch bzw. online.

Die Frage adäquater Datengenerierungsmethoden in der wissenschaftlichen Arbeit mit Kindern stellt einen zentralen Diskussionspunkt in der Kindheitsforschung dar, der mit Ambivalenzen einhergeht. So hat Punch (2002) auf die Widersprüchlichkeit hingewiesen, Kinder und Jugendliche

zum einen als grundsätzlich „kompetente Akteur*innen“ zu betrachten (vgl. Fußnote 30, S. 28), gleichzeitig jedoch zu betonen, dass in der Forschung mit ihnen spezielle, „kindgerechte“ Methoden notwendig seien, womit zumeist spielerisch oder kreativ ausgerichtete Verfahren gemeint sind. Während qualitative Interviews im Allgemeinen als geeignete Methode in der Forschung mit Kindern angesehen werden und als solche auch etabliert sind, haben einige Autor*innen auf ihre Grenzen und auf die Notwendigkeit hingewiesen, sie altersgerecht anzupassen bzw. um andere Methoden zu erweitern (z. B. Andresen, 2012; Carnevale et al., 2008; Dixon-Woods et al., 2005; Punch, 2002).

Mit diesem Aspekt bin ich in meiner Forschung ebenfalls in Berührung gekommen: die zweite und jüngste Forschungsteilnehmerin *Lea*³¹ beendete ihre Teilnahme nach unserem ersten Interview, was ich auf eine für ihr Alter inadäquate Forschungssituation zurückführte, die hier nicht umfassend thematisiert werden kann, die jedoch u. a. durch den Einsatz einer stärker ‚kindgerechten‘ Methode potenziell positiver hätte gestaltet werden können. In der Folge entwarf ich für die Interviews mit den noch folgenden zwei Patient*innen illustrierte, ausgedruckte Karten mit sechs verschiedenen Themenbereichen (*Meine Krankheitsgeschichte; Mein Alltag in der Kinderklinik; Mein Körper und die Krankheit; Freunde, Schule, Hobbies; Meine Familie; Was mir außerdem noch wichtig ist*). Diese Karten sollten die Teilnehmer*innen darin unterstützen, einen Überblick über mein Forschungsinteresse hinsichtlich ihrer Krankheits- und Behandlungserfahrung zu gewinnen, und zudem eigenständig zu entscheiden, welche dieser Themenbereiche sie gerne besprechen, und wann sie gerne zu einem anderen Thema übergehen würden. Insofern ich den Eindruck gewann, dass die Karten den Teilnehmern eine Möglichkeit einer eigenständigeren thematischen Navigation an die Hand gaben, waren die Erfahrungen damit positiv (zu Funktionen visueller Unterstützungstools in qualitativen Interviews: Glegg, 2019).

Die Anzahl der Interviews mit Patient*innen und Eltern bewegte sich zwischen 1 und 4. Die Anwendung *serieller*, d. h. mehrerer aufeinanderfolgender Interviews (Read, 2018) in unterschiedlichen Zeitabständen diente erstens dazu, Aspekte aus vorangegangenen Interviews noch einmal vertiefend thematisieren und Entwicklungen im Rahmen des Krankheitsverlaufs über die Zeit hinweg erfassen zu können, und zweitens, dem Aufbau der Forschungsbeziehungen zu den Teilnehmer*innen Raum zu geben. Mit drei Teilnehmern beendete ich die Interviews, nachdem wir gemeinsam übereingekommen waren, dass wir die wichtigsten Aspekte der bisherigen Krankheits- und Behandlungserfahrung besprochen hatten; eine Teilnehmerin (s. o.) beendete die Forschungsteilnahme von sich aus nach einem Interview und ein anderer Teilnehmer nach zwei Interviews. Alle Interviews zeichnete ich mit einem Diktiergerät auf und nahm im Anschluss eine Feintranskription mithilfe des Programms *f4transkript* auf Grundlage einer angepassten Version

³¹ Alle in dieser Arbeit genannten Namen von Teilnehmer*innen und weiteren Feldakteur*innen sind Pseudonyme.

des Transkriptionssystems *TiQ* (*Talk in Qualitative Research*; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2021: 217f.) vor. Dabei pseudonymisierte ich alle Klarnamen und relevanten Identifikationsmarker.

3.3. Forschungsethik und Reflexivität

Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen werden nicht nur, wie oben thematisiert, im Allgemeinen als „besonders“ oder „doppelt“ vulnerable Patient*innen betrachtet, sondern im Speziellen auch als *vulnerable Forschungsteilnehmer*innen*. Dahingehende ethische Reflexionen haben sich bisher größtenteils auf die Teilnahme an biomedizinischer Forschung bzw. an klinischen Studien bezogen (Alahmad, 2018; Berg, 2007; Dupont et al., 2016; Joffe et al., 2006; Mazur & Berg, 2020), und nur selten auf qualitative bzw. anderweitig erfahrungsbezogene Forschung (siehe jedoch Boles, 2018; Boles & Daniels, 2019; beides einbeziehend: Norbäck et al., 2023).

In einer jüngst erschienen theoretischen Publikation (Wilke et al., 2025) habe ich mich gemeinsam mit meinen Mitautor*innen diesem Desiderat gewidmet und Faktoren, die Vulnerabilitäten in qualitativer Forschung mit dieser Patient*innengruppe bedingen können, beschrieben. Neben den oben bereits thematisierten, ihrerseits vielschichtigen Vulnerabilitätsfaktoren der Minderjährigkeit sowie der Krebserkrankung sind dabei ethisch relevante *Spezifika qualitativer Methodologien* zu berücksichtigen. Dazu können gezählt werden: ihr emergenter, nur begrenzt planbarer Charakter; tendenziell nahe Forschungsbeziehungen; die tiefgreifende Thematisierung gelebter Erfahrung; sowie Aspekte der Repräsentation von Teilnehmer*innenperspektiven (vgl. ebd.: 5f.). Dies verdeutlicht, wiederum ausgehend von einer relationalen Perspektive, dass forschungsethische Reflexionen ihren Blick nicht nur auf Merkmale der Forschungsteilnehmer*innen richten sollten, sondern auch auf die „Vulnerantilität“ (Burghardt et al., 2017) der eigenen Praxis, also auf deren Potenziale, Verletzungen zu erzeugen. Forschung stellt ein Arrangement spezifischer sozialer Praktiken, Beziehungen und Situationen dar, in welchem all diese (und weitere, z. B. individuelle) Faktoren miteinander in ‚Interaktion‘ treten und pädiatrische Krebspatient*innen konkreten Vulnerabilitäten aussetzen können. Darauf aufbauend haben wir die Zustimmung zur Forschungsteilnahme in einer existenziell verunsicherten Lebenssituation, potenzielle Belastungen durch die Kommunikation über die Krebserkrankung, sowie durch das Forschungssetting bedingte Hürden für den Beziehungsaufbau und die Datengenerierung als ethische Herausforderungen in der qualitativen Forschung mit dieser Patient*innengruppe identifiziert (Wilke et al., 2025).

Vor diesem Hintergrund lässt sich die Frage stellen, inwieweit qualitative Forschung mit pädiatrischen Krebspatient*innen in der Phase der Intensivtherapie – Forschung, die von diesen Patient*innen immer auch den Einsatz zeitlicher und sozialer Ressourcen erfordert (Boles & Daniels, 2019) – als ethisch vertretbar angesehen werden kann. Dahingehend lassen sich verschiedene

Argumente machen. Erstens kann, wie Beazley et al. (2009) argumentiert haben, die Möglichkeit, eigene Perspektiven in Forschung einzubringen, als eine Implikation allgemeiner *Kinderrechte* interpretiert werden; Aus dieser Perspektive erscheint es inadäquat, diese Möglichkeit bestimmten Gruppen von Minderjährigen aufgrund von Annahmen über ihre Vulnerabilität zu verwehren. Aus einer kindheitswissenschaftlichen Perspektive kann die Einbeziehung dieser Patient*innen in (qualitative) Forschung, zweitens, als Anerkennung ihrer *Kapazitäten*, ihre gelebten Erfahrungen für sich selbst zu artikulieren, wie auch als Anerkennung der *epistemischen Relevanz* leibkörperlicher Erfahrung begriffen werden. Was es heißt, lebensbedrohlich erkrankt zu sein und mit den Belastungen der Therapie zu leben, kann aus dieser Sichtweise nicht adäquat von Dritten zum Ausdruck gebracht werden (dazu aus einer phänomenologischen Perspektive: de Clercq et al., 2015). Qualitative Forschung mit (pädiatrischen Krebs-)Patient*innen kann drittens zu einer *patient*innen- bzw. personenzentrierten Versorgungspraxis* beitragen (Cribb & Woodcock, 2022) und auch als wichtige Erweiterung der Idee *evidenzbasierter Medizin* verstanden werden (Barbour, 2000; Sandelowski, 2004; Upshur, 2001). Schließlich kann sie entgegen Annahmen einer „zusätzlichen Belastung“ auch unmittelbar einen *positiven Erfahrungsraum* für Patient*innen darstellen, z. B., indem sie Erfahrungen des ‚Gehört-Werdens‘, helfendes Handeln (d. h. die Unterstützung der Forscher*innen oder späterer Generationen von Patient*innen) oder die Reflexion und Artikulation bedeutsamer Erfahrungen ermöglicht – oder schlichtweg als Zeitvertreib Spaß macht (zu diesen Aspekten: Barned et al., 2018; Hutchinson et al., 1994; Opsal et al., 2016; Wendler, 2012).

Die zuvor thematisierten Vulnerabilitäten und ethischen Herausforderungen sollten dementsprechend nicht zu einer Einschränkung dieser Forschung führen, denn eine solche würde ihrerseits eine Vulnerabilität anderer Art verstärken bzw. hervorrufen, nämlich jene gegenüber einer unzureichenden Berücksichtigung der Perspektiven dieser Patient*innen. Diese Vulnerabilität kann mit dem oben erwähnten Konzept als Beispiel *epistemischer Ungerechtigkeit* (Fricker, 2024 [2007]; siehe auch Carel & Györfy, 2014; Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017) gefasst werden. Stattdessen sollten konkrete Praktiken implementiert werden, um Verletzungspotenziale abzufangen und forschungsethischen Herausforderungen zu begegnen. Als weiteres Element *prozeduraler Ethik* (d. h. eher formalisierter, regulatorischer Instrumente; Guillemin & Gillam, 2004) neben dem Ethikvotum und der informierten Einwilligung der Familien ließ ich deren Teilnahme durch eine Unterschrift des*der diensthabenden Ärzt*in bestätigen. Obgleich die informierte Einwilligung in den entsprechenden Erklärungen zu Beginn der Forschungsteilnahme festgehalten wurde, besprach ich die Bereitschaft zur Fortsetzung der Teilnahme im Sinne einer *prozessualen Ethik* (die sich in konkreten sozialen Interaktionen entfaltet; vgl. ebd.) bzw. einer *kontinuierlichen Einwilligung* (Klykken, 2022) immer wieder situativ mit den Patient*innen. Im Hinblick auf die Interviews versuchte ich, den Patient*innen möglichst große Kontrolle über das Setting (Zeitpunkt,

Dauer, Ort, Anwesenheit der Eltern) zu geben, was angesichts der zuvor beschriebenen, institutionell bzw. medizinisch bedingten Limitationen jedoch herausfordernd und nur in einem äußerst begrenzten Rahmen möglich war.

Dies hatte auch zur Folge, dass eine substanzielle Implementierung *partizipativer Forschung*, in deren Rahmen Teilnehmer*innen umfassend an der Gestaltung der Forschung beteiligt werden sollen, um Machtgefälle zwischen Forscher*innen und Teilnehmer*innen zu verringern (z. B. Coyne & Carter, 2004; Groundwater-Smith et al., 2015; Wright & Kongats, 2018; in kritischer Auseinandersetzung: Gallagher & Gallacher, 2018), letztendlich nicht realistisch umsetzbar war. Obgleich die Rückmeldungen der Patient*innen zur Interviewteilnahme in den meisten Fällen dennoch positiv waren, zeigt sich hieran eine Vulnerabilität gegenüber epistemischer Ungerechtigkeit, die darin besteht, dass diese Patient*innen u. U. weniger adäquate Möglichkeiten erhalten, ihre Perspektiven zum Ausdruck zu bringen, was wiederum zu negativen Erfahrungen der Forschungsteilnahme führen kann (zu Herausforderungen partizipativer Forschung mit „vulnerablen“ Minderjährigen: Bishop, 2014; Bradbury-Jones et al., 2018).

Weitere wichtige Instrumente und Praktiken prozessualer Forschungsethik waren der fortlaufende Austausch mit Akteur*innen des Versorgungsteams im Rahmen der psychosozialen Teammeetings wie auch in individuellen Kontakten, sowie das reflexive Forschungstagebuch, in dem ich mich schriftlich mit den Forschungsbeziehungen zu den Teilnehmer*innen sowie mit „*ethically important moments*“ (Guillemin & Gillam, 2004) der Forschung auseinandersetzte. Dazu zählte auch die oben beschriebene Beendigung der Teilnahme nach einem Interview durch die jüngste Patientin, woraufhin ich die Interviewführung gestalterisch anpasste. Hieran zeigt sich, dass Praktiken der Reflexion ganz konkreten Einfluss auf den Forschungsprozess haben können, hier in methodischer Hinsicht.

Positionalität bezieht sich auf die Art und Weise, in der Beziehungen zu Teilnehmer*innen durch gesellschaftliche Identitätsmarker bzw. Positionierungen (z. B. Alter, Geschlecht, Ethnizität, Klasse, Dis/ability), aber auch durch individuelle Weltanschauungen und Merkmale der Forscher*innen geprägt werden (z. B. Jacobson & Mustafa, 2019). Im Falle meiner Forschung ist dabei die generationale Asymmetrie zwischen mir als Erwachsenen und den Teilnehmer*innen im Kindes- bzw. Jugendalter besonders augenfällig. Das damit einhergehende Machtgefälle kann es Kindern z. B. erschweren, grundsätzliche oder situative Grenzen hinsichtlich der Forschungsteilnahme zu setzen, wozu es jedoch keine Indizien gab. Ein subtilerer Aspekt meiner Position im Feld stellte meine Rolle als ‚*Externer*‘ dar – zwar trat ich als der Klinik zugehöriger Doktorand auf, doch war gleichzeitig ersichtlich, dass ich nicht zum *regulären* medizinischen oder psychosozialen Versorgungsteam gehöre. Dies dürfte verschiedene Auswirkungen gehabt haben: zum einen schien mir damit eine gewisse ‚Neutralität‘ zugeschrieben (und ich vereinzelt auch als eine Art ‚Mediator‘

adressiert) zu werden, was sich z. B. darin ausdrückte, dass Teilnehmer*innen – trotz der grundsätzlich großen Zufriedenheit mit der Versorgung – in unseren Gesprächen gelegentlich von ihrer Unzufriedenheit mit einzelnen Aspekten des Klinikaufenthalts oder, wie in den Fallanalysen sichtbar werden wird, von verletzenden Situationen berichteten. In dieser Hinsicht ermöglichte meine Zwischenrolle potenziell eine Kommunikation von Erfahrungen, die in den Beziehungen zu Akteur*innen des Versorgungsteams möglicherweise von stärker konfrontativer und somit konflikthafter Natur war bzw. gewesen wäre. Zum anderen brachte meine (siehe oben: auch strukturell bzw. institutionell bedingte) ‚externe‘ Rolle jedoch eine geringere Nähe zum Klinikgeschehen und -alltag mit sich, was einen noch tiefgreifenderen Beziehungsaufbau zu den Patient*innen bzw. Familien möglicherweise hemmte. In den meisten Fällen schien sich dies jedoch nicht spürbar negativ auf diese Beziehungen auszuwirken.

3.4. Datenanalyse

Die Datenanalyse erfolgte für jeden der ‚Fälle‘ in mehreren Schritten bzw. ineinander übergehenden Phasen. Ein erstes Vertrautwerden mit dem Material vollzog sich bereits während der Transkription. Zeitnah im Anschluss an jedes Interview las ich das jeweilige Transkript, um einen groben Überblick über die besprochenen Themen zu gewinnen (die ich für jedes Interview zunächst in Stichpunkten tabellarisch festhielt) und auf dieser Grundlage das jeweils darauffolgende Interview vorzubereiten, d. h. Anschlussfragen zu Aspekten zu identifizieren, die bedeutsam oder überraschend erschienen, oder die unklar geblieben waren und bei denen sich Rückfragen ergaben. Der nächste Schritt stellte den ersten genuin methodisch geleiteten Schritt dar: ich pflegte alle Interviewtranskripte und fallbezogenen Forschungstagebücher in die Analysesoftware *MAXQDA* (2020) ein, um das gesamte Material induktiv zu codieren. Das Codieren stellt eine v. a. mit der Methodologie der *Grounded Theory* (für einen reflexiv ausgerichtete Variante: Breuer et al., 2019), der *qualitativen Inhaltsanalyse* (Mayring, 2022) oder der *thematischen Analyse* (ebenfalls in reflexiver Ausrichtung: Braun & Clarke, 2019) verknüpfte Vorgehensweise dar, bei der das Datenmaterial Schritt für Schritt gelesen und segmentweise mit *Codes* versehen wird, d. h. mit Begriffen, Konzepten oder auch unmittelbar von den Forschungsteilnehmer*innen übernommenen, knappen Formulierungen (*In-Vivo-Codes*), die den Sinngehalt der jeweiligen Segmente aggregiert wiedergeben sollen; in der weiteren Folge sind aus diesen Codes, je nach Methodologie, abstraktere Kategorien, Themen bzw. Theorien zu entwickeln. *Induktives* (oder *offenes*) Codieren bezieht sich dabei auf den Ansatz, Codes unmittelbar aus dem Material heraus zu entwickeln (im Gegensatz zu einer *deduktiven* Vorgehensweise, bei der auf Grundlage einer Theorie oder des Forschungsstandes *vorab* Codes entwickelt werden, anhand derer das Material analysiert wird).

In der vorliegenden Arbeit erfolgte das Codieren eher als Zwischenschritt, dessen Ziel darin bestand, einen Überblick über das Material und seine Inhalte zu gewinnen, woraufhin eine tiefgreifendere interpretative Bearbeitung folgen sollten. Dies war hilfreich, da sich das Material durch eine große inhaltliche Fülle und Heterogenität auszeichnete, die zum einen durch die initial *explorative* Ausrichtung der Interviews bedingt war und in der zum anderen die hochgradig individuellen Krankheits- und Behandlungsverläufe (und damit einhergehenden -erfahrungen) pädiatrischer Krebspatient*innen zum Ausdruck kamen. Parallel zum Codieren verfasste ich zu relevanten Stellen analytische Notizen (*Memos*), in denen ich erste Deutungen, theoretische oder konzeptuelle Assoziationen oder sich aus den jeweiligen Stellen ergebende Fragen festhielt.

Nachdem die Datenerhebung für einen Fall abgeschlossen und die Codierung des Materials weit fortgeschritten oder beendet war, verlagerte sich der Schwerpunkt auf die zentrale Deutungsarbeit, d. h. auf die tiefgreifendere, hermeneutische Interpretation spezifischer Textsegmente, die im Hinblick auf mein Forschungsinteresse besonders signifikant erschienen. Diese erfolgte sowohl eigenständig als auch gemeinschaftlich in mehreren Interpretationsgruppen, und dies zumeist in einem *sequenziellen*, d.h. Textsegment für Textsegment interpretierenden Vorgehen. Die Arbeit in Interpretationsgruppen stellt einen integralen Bestandteil der Analyse und Interpretation qualitativer Daten dar (dazu ausführlich Reichertz, 2013). Abgesehen davon, dass sie ein Verstehen des Materials teils überhaupt erst *ermöglicht*, zielt sie zentral auf die Absicherung bzw. Verbesserung der *Qualität* des generierten Wissens ab – zum einen durch eine *multiperspektivische* Betrachtung des Materials, die idealerweise dessen verschiedene Facetten und Vielschichtigkeit hervorbringt; zum anderen durch die Überprüfung der *intersubjektiven Nachvollziehbarkeit* bzw. Belastbarkeit und Plausibilität von Lesarten.

Entsprechend der Verortung der vorliegenden Arbeit an der Schnittstelle zwischen Soziologie, Phänomenologie, Medizin-/Ethik und Kindheitsforschung waren Teilnehmer*innen aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen an den Interpretationsgruppen beteiligt, wodurch zunächst die zuvor angesprochene Multiperspektivität fruchtbar gemacht wurde. Angesichts der in der Interpretationsphase sichtbar werdenden Verletzungserfahrungen der Teilnehmer*innen kristallisierte sich das Thema der Vulnerabilität als inhaltliche Fokussierung der Arbeit heraus. Mit der fortschreitenden Analyse und der Festlegung des Forschungsthemas verlagerte sich der Schwerpunkt dann zunehmend auf eine *phänomenologisch-soziologische* Interpretationsgruppe.

Die Phänomenologie stellt eine ursprünglich philosophische, dann jedoch v. a. auch sozialwissenschaftlich fruchtbar gemachte Betrachtungsweise dar, deren Anliegen – hier verkürzt ausgedrückt – in der Untersuchung *gelebter Erfahrung* aus der Perspektive der erlebenden Person(en), sowie in der Untersuchung der Strukturen, die ebendiese Erfahrungen fundieren, besteht. Als philosophische Strömung geht sie auf Edmund Husserl (1859-1938) zurück, der mit ihr, ausgehend

von seiner Kritik am Objektivismus und Empirismus der Naturwissenschaften und am Psychologismus der damaligen Philosophie eine Neubegründung letzterer anstrebte. Anstelle einer theoretisch vorbeeinflussten, von der menschlichen Erfahrung losgelösten Betrachtung der ‚Dinge‘ oder der Welt sollte es darum gehen, ebendiese unmittelbar ausgehend von ihrer Erscheinungsweise im menschlichen Bewusstsein (als *Phänomene*), und, damit einhergehend, die zugrundeliegenden *Bewusstseinsstrukturen* zu untersuchen. Um – mit dem berühmten Diktum von Husserl (1993 [1900]) gesprochen – zu den „Sachen selbst“ zu gelangen, konzipierte er die Techniken der *Epoché* und der *eidetischen Reduktion*, deren Zweck es ist, sich eigener Vorannahmen oder (Wert-)Urteile, die die Analyse eines Phänomens beeinflussen können, bewusst zu werden und diese zu suspendieren.³² Husserl entwarf die Phänomenologie jedoch nicht nur als philosophische *Methode*, sondern vielmehr als eine Erkenntnis- und Bewusstseinstheorie, in deren Zentrum die Annahmen stehen, dass Bewusstsein immer einen Inhalt hat und folglich das *Bewusstsein von etwas* ist (*Intentionalität*), und dass Phänomene als Bewusstseinsgegenstände nicht von ebendieser Intentionalität und der Art und Weise, in der sie wahrgenommen werden, abzutrennen sind (umfassend zu Husserl und seiner Phänomenologie: Luft & Wehrle, 2017; einführend zur Phänomenologie: Zahavi, 2007).

Nach Husserl entwickelte sich die Phänomenologie zu einer einflussreichen Strömung und fand Einzug in verschiedene wissenschaftliche Disziplinen. In ihrer Rezeption durch Martin Heidegger, Assistent Husserls, erhielt die Phänomenologie eine existenzphilosophische und *hermeneutische* Neuausrichtung. Heidegger lenkte den Blick auf *Zeit* und *Raum* als Grundstrukturen des Daseins und lehnte die Vorstellung, phänomenologisches Verstehen könne sich seiner Vorannahmen entledigen, ab – dieses Verstehen ist aufgrund seiner Einbettung in die Welt immer schon *Interpretation* (vgl. für Differenzen zwischen den Husserls deskriptiver und Heideggers interpretativer Phänomenologie z. B. Gill, 2020; Rodriguez & Smith, 2018). In die Soziologie wurde die Phänomenologie von Alfred Schütz eingeführt, der seine *Strukturen der Lebenswelt* u. a. auf die Gedanken Husserls aufbaute (Schütz & Luckmann, 2017 [1975]), darin die *Sozialphänomenologie* ‚begründete‘ und den Anstoß für die Herausbildung einer *phänomenologischen Soziologie* (z. B. Grathoff, 1995) gab, wobei das Verhältnis zwischen diesen beiden Disziplinen auch immer wieder kritisch diskutiert worden ist.³³ V. a. seit den Arbeiten von Merleau-Ponty (2010 [1945]) stellt zudem die Dimension der *Leiblichkeit* und leiblicher Erfahrungen (siehe folgender Absatz)

³² Während phänomenologische Ansätze von der soziologischen Kindheitsforschung kaum ausführlich rezipiert worden sind, findet sich diese Verknüpfung in einem frühen Text von Waksler (1986), der einige Topoi der sich später etablierenden *childhood studies* vorwegnimmt. In diesem Text argumentiert die Autorin mit losem Verweis auf Husserl für eine Suspension von *common-sense*-Vorstellungen, die Erwachsene – und d. h. auch erwachsene Forscher*innen – potenziell von Kindern haben. Hierzu zählt sie erstens eine einseitige Fixierung auf die noch nicht ‚abgeschlossene‘ Entwicklung oder Sozialisation von Kindern, durch die diesen etwas Defizitäres zugeschrieben würde, und zweitens erwachsene Zuschreibungen eines kindlichen Unverständnisses oder Irrtums.

³³ Später wurde die Phänomenologie auch für ethnografische Methodologien fruchtbar gemacht, so z. B. durch Eberle (2015), Honer & Hitzler (2015), Hitzler & Eisewicht (2016) oder durch Peter (2018a; 2018b), die eine „Ethnografie im Modus der Zeugenschaft“ im Anschluss an die Waldenfelds’sche responsive Phänomenologie vorgeschlagen hat.

einen fundamentalen Bezugspunkt vieler phänomenologischer Ansätze dar, so auch für die in der vorliegenden Arbeit zentrale responsive Phänomenologie von Bernhard Waldenfels.

Heute liegt eine Vielzahl heterogener Auslegungen der Phänomenologie sowie konkreter Forschungsansätze vor, die sich teils deutlich voneinander unterscheiden oder auch miteinander konfliktieren. Vor diesem Hintergrund kann v. a. das Anliegen der Herausarbeitung und Analyse *subjektiver, gelebter Erfahrung(en)*, die Menschen im Hinblick auf ein bestimmtes Phänomen machen, der Bedeutungen, die das Phänomen in diesem Zuge ‚erlangt‘, und der diesen Erfahrungen und Bedeutungskonstitutionen zugrundeliegenden Strukturen ausgehend von der „Ich-Perspektive“ als gemeinsamer Nenner unterschiedlicher Ansätze gefasst werden. Bei aller Orientierung auf subjektive Erfahrung hin sollte die Phänomenologie jedoch nicht als eine Perspektive missverstanden werden, die das Individuum als eine isolierte bzw. isolierbare Einheit betrachtet. Gerade in Anschluss an zuvor genannte Bezugsautoren wie Schütz, Merleau-Ponty und Waldenfels sind Individuen vielmehr als stets in eine intersubjektiv strukturierte *Lebenswelt* eingebettete, soziale Akteur*innen zu begreifen (vgl. dazu auch Zahavi, 2007).

Auf diesen Grundorientierungen aufbauend, wurde die Phänomenologie auch als bedeutende Bezugsdisziplin für die Untersuchung von Krankheitserfahrungen bzw. von anderweitig im System der Medizin lokalisierten Erfahrungen fruchtbar gemacht, woraus sich – v. a. im angelsächsischen und skandinavischen Raum – eine *phenomenology of illness* etabliert hat (z. B. Aho & Aho, 2008; Carel, 2016; Svenaeus, 2013; 2019; Toombs, 2001). Anliegen dieser Strömung einer „*angewandten*“ Phänomenologie ist es, die gelebte, verkörperte Erfahrung, die Menschen im Betroffensein von Krankheit machen, wie auch die existenziellen Auswirkungen von Erkrankungen auf das Dasein zu beleuchten – dies auch entgegen einer rein naturwissenschaftlich begründeten Perspektivierung (1.) von Krankheit als einem Problem, das letztlich auf physiologische oder biochemische Prozesse reduziert werden könne, sowie (2.) des Körpers als einer vom ‚Geist‘ bzw. vom Erleben abtrennbaren, rein materiellen Entität. *Leiblichkeit* stellt eben jenes Konzept dar, mit dem phänomenologische Perspektiven eine derartige Trennung zwischen Selbst und Körper kritisieren bzw. aufheben und mit dem sie demgegenüber die Untrennbarkeit dieser Instanzen sowie die existenzielle Bedeutung leiblicher Erfahrungen bzw. des Leibkörpers als Ausgangspunkt und Medium unserer Selbst- und Weltbeziehung hervorheben (vgl. Alloa et al., 2019; Waldenfels, 2000). Diese Hinwendung zur gelebten (Krankheits-)Erfahrung wiederum stellt einen Anknüpfungspunkt für eine Beleuchtung *ethischer* Aspekte der Medizin bzw. Gesundheitsversorgung dar.

Vor diesem Hintergrund plausibilisiert sich die phänomenologische Ausrichtung der vorliegenden Analyse von Vulnerabilitäten und erlittenen Verletzungen im Kontext von Krankheitserfahrungen, wie sie auch von Peter & Strotmann (2025) sowie von Huth (2025) angeregt bzw. umgesetzt worden ist. Die weitere Interpretation des Materials erfolgte sodann (1.) mit Blick auf die

Forschungsfragen, wie es in den Krankheits- und Behandlungsverläufen der Patient*innen zu Vulnerabilitäten bzw. Verletzungen kommt, wie diese sich auf der Ebene der gelebten, leibkörperlichen Erfahrung vollziehen und wie im klinischen Setting mit diesen Verletzungserfahrungen umgegangen wird; und (2.) unter Einbeziehung jener phänomenologischen Perspektiven, die in besonderem Maße sensibel für die von diesen Autor*innen herausgearbeiteten und theoretisierten Merkmale von Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen sind, d. h. für ihren Widerfahrnischarakter, für die durch sie erzeugte Passivität bzw. das Nicht-mehr-Können, für die Erfahrung von Fremdheit oder für die prekäre Artikulierbarkeit.

4. Ergebnisse

Auf Grundlage der nun beschriebenen Auseinandersetzung mit dem Material wurden die in diesem Kapitel präsentierten Fallanalysen erarbeitet. Während fünf Patient*innen an meiner Studie teilnahmen, enthält dieser Ergebnisteil nur vier Fallanalysen, was in erster Linie der Gegebenheit geschuldet ist, dass im fünften Fall nicht in einem vergleichbaren Maße spezifische Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen thematisch geworden sind. Dies mag auch darin begründet sein, dass der fünfte Patient seine Teilnahme nach unserem zweiten, sehr kurzen Interview beendete, sodass Vulnerabilitäten und Verletzungen, die in unserem ersten, wiederum sehr ausführlichen Interview zur Sprache gekommen waren, nicht tiefgreifender thematisiert werden konnten.

Alle Namen in den folgenden Fallanalysen sind Pseudonyme. Die Transkription erfolgte auf Grundlage einer angepassten Version des Transkriptionssystems *TiQ (Talk in Qualitative Research; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2021: 217f.)*. Wie in diesem System vorgesehen, wurden Details wie Dialekte, Füllwörter und parasprachliche Äußerungen übernommen, um möglichst nah an den Äußerungen der Teilnehmer*innen zu bleiben; zudem enthalten die Transkripte auf der linken Seite fortlaufende Zeilennummern, sodass im Text auf diese zurückverwiesen werden kann. Bei in Dialogform zitierten Interviewauszügen ist der Interviewer mit DW und der*die jeweilige Interviewpartner*in mit dem Anfangsbuchstaben ihres Pseudonyms abgekürzt. Die folgende Tabelle enthält alle verwendeten Transkriptionssymbole:

Symbol	Bedeutung
//mhm//	Hörersignale / Interjektionen des Interviewers, v.a. in Verbindung mit einer minimalen Pause des*der Sprecher*in (Zugunsten der Lesbarkeit in grau dargestellt)
L	Beginn einer Überlappung bzw. direkter Anschluss beim Sprecher*innenwechsel
(.)	Pause bis zu einer Sekunde
(2)	Anzahl der Sekunden, die eine Pause dauert
Nein	Betont
Nein	Laut (in Relation zur üblichen Lautstärke des*der Sprecher*in)
°nein°	Sehr leise (in Relation zur üblichen Lautstärke des*der Sprecher*in)
.	Stark sinkende Intonation
;	Schwach sinkende Intonation
?	Deutliche Frageintonation
,	Schwach steigende Intonation
Viellei-	Abbruch eines Wortes
Oh=nee	Wortverschleifung
Gu::t	Dehnung; die Häufigkeit des Doppelpunkts weist auf die Länge der Dehnung hin
(nein)	Unsicherheit bei der Transkription, schwer verständliche Äußerungen
()	Unverständliche Äußerungen, die Länge der Leerstelle weist auf die Dauer der unverständlichen Äußerung hin
@also@	Deutlich lachend gesprochen

(@)ja(@)	Leicht lachend gesprochen
@(.)@	Kurzes Auflachen
@(3)@	Lachen, Dauer in Sekunden
((seufzt))	Kommentare bzw. Anmerkungen zu parasprachlichen oder nicht-verbalen Äußerungen oder gesprächsexternen Ereignissen
[...]	Markierung vorangegangener bzw. weitergehender Rede Als einzelnes Symbol in einer Zeile: Kürzung gegenüber dem Originaltranskript (zumeist Elemente wie z. B. Zeitmarken oder parasprachliche Äußerungen).

TABELLE 1 – Verwendete Transkriptionssymbole; angepasst nach *TiQ (Talk in Qualitative Research)*

4.1. Fallanalyse *Tim*

Tim ist der erste Teilnehmer der Studie und mit siebzehn Jahren der älteste. Er ist von einem Tumor im Bauchraum betroffen, der zum Zeitpunkt unseres Kennenlernens, ca. einen Monat nach seiner Diagnose, bereits in mehrere Körperregionen metastasiert und durch seine Ausdehnung zu einer Verlegung der unteren Hohlvene geführt hat, sodass der Blutfluss über diese zeitweise nicht mehr gegeben war. Tims Krankheitsverlauf setzte etwa zwei Jahre vor seiner Diagnosestellung ein, als sich bei ihm eine Hautsymptomatik zu entwickeln begann, die als eine besonders stark ausgeprägte „Akne“ diagnostiziert wurde, sich jedoch mit seiner Krebsdiagnose als *paraneoplastisches Syndrom* herausstellt, d. h. als ein Begleitsymptom seiner Krebserkrankung.

Die Symptomatik verschlimmerte sich im Laufe dieser zwei Jahre, manifestierte sich letztlich nahezu am ganzen Körper und bereitete Tim beträchtliche Schmerzen, da die Hautmanifestationen wund wurden und sich entzündeten – das Ausmaß der damit einhergehenden Verletzung der eigenen Körpergrenzen kommt in der von Tim verwendeten Bezeichnung „Fleischwunden“ (Tim, Interview 2, Teil 1, Z. 155) zum Ausdruck. Somit führte die Hautsymptomatik v. a. in den letzten Monaten vor seiner Diagnose zu deutlichen Einschränkungen des Alltagslebens, die so fundamentale Alltagspraktiken betrafen wie das Ankleiden, das Hinsetzen und Hinlegen, das Schlafen, aber auch Freizeitbeschäftigungen wie das Computerspielen mit Freunden. Dies impliziert, dass Praktiken der räumlichen Situierung des eigenen Leibkörpers, die Menschen i. d. R. vollziehen, um Linderung von Schmerzen oder Unwohlbefinden zu erfahren – sich hinsetzen, sich hinlegen, schlafen – für Tim ihrerseits zu Belastungsquellen wurden. In den letzten ein bis zwei Monaten vor seiner Diagnose war er daher durchgängig auf Schmerzmittel angewiesen. Die Drastik des körperlichen Versehrtheits, des „*Nicht-mehr-Könnens*“ (als sich hier sehr konkret manifestierendes Element von Verletzungserfahrungen; Huth, 2025) und der Angewiesenheit auf Medikamente kommt in der folgenden Schilderung von Tim deutlich zum Ausdruck:

114 [...] weil ich
 114 hab wirklich mit äh zwischen drei und vier den fünfhunderter Novalgin am Tag
 116 gelebt, //oh=kay ja// über=n Monat lang weil=s so heftig wurde, (1) un::=äh: (.)
 117 (ich)=schon fast Schlafstörungen dadurch gehabt weil=s so Schmerzen teilweise
 118 warn im //mhm// Sommer wemmer geschwitzt hat, (.) ähm: (.) das warn so heftige
 119 Schmerzen dass ich einfach nur unter Schmerztabletten gelebt hab.

- Tim, Interview 2, Teil 1

Wenn hier von einer *Versehrung der Körpergrenzen* die Rede ist, kann dies mit der Unterscheidung von Boll & Müller (2020) nicht nur als Verletzung der „Konturen“ (im Sinne der Haut als Außen-grenze) verstanden werden, sondern auch als Verletzung der „limits“ im Sinne der Grenzen körperlicher Handlungs- bzw. Belastungskapazitäten.³⁴ Zusätzlich zu dieser Hautsymptomatik hatte Tim in der Zeit vor seiner Diagnose orthopädische Probleme, da er sein rechtes Knie unter Belastung nicht mehr ungehindert strecken konnte. Mit diesen gesundheitlichen Problemen konfrontiert, konsultierte er einen Dermatologen³⁵ und wurde zudem von seinem Hausarzt nach einer MRT zu einem Orthopäden überwiesen. Der Dermatologe diagnostizierte die Hautsymptomatik jedoch lediglich als eine stark ausgeprägte „Akne“ und verschrieb Tim zwar Tabletten für deren Behandlung (die die Beschwerden nur geringfügig milderten), überprüfte, so Tims Darstellung, in der Untersuchung seiner Blutwerte jedoch nicht jene Werte, die auf die Krebserkrankung aufmerksam hätten machen können. Der Orthopäde empfahl ihm einzig, sich mehr zu bewegen (s. u.). So ergibt sich aus Tims Erzählung der Eindruck, dass diese Ärzte nur die basalste Diagnostik durchgeführt, seine körperlichen Beschwerden nur als isolierte Symptome betrachtet und sie schließlich als für junge Menschen ‚typische‘ Erscheinungen bzw. gesundheitsbezogene Problematiken – Akne im einen, Bewegungsmangel im anderen Fall – eingeordnet haben. Somit stellt sich zum einen die Frage, inwieweit das beträchtliche Ausmaß, in dem die Hautsymptomatik Tim zunehmend in seinem Alltag einschränkte, durch den Dermatologen in die Diagnostik einbezogen worden war; zum anderen schien der Orthopäde Tims übergreifende Lebenssituation unbeachtet zu lassen, d. h. konkret die (ihm von Tim kommunizierte) Tatsache, dass er einer (Neben- und späteren Ausbildungs-)Tätigkeit nachging, die bereits in hohem Maße mit körperlicher Bewegung verbunden war. Diese Fehleinschätzung bzw. unzureichende Berücksichtigung von Tims Lebenssituation steht im Zentrum der hier thematisierten Verletzungserfahrung.

In der Folge verschlechterte sich Tims Gesundheitszustand weiter, bis schließlich sein Hausarzt den Ernst und die Dringlichkeit der Lage erkannte, als Tim aufgrund von Bauchschmerzen –

³⁴ Tims körperliche Versehrung hat darüber hinaus auch eine *soziale Dimension*, insofern eine derartige Hautsymptomatik, zumal in jenem Ausmaß, in dem Tim von ihr betroffen war, potenziell mit Scham oder anderen negativen Affekten in sozialen Situationen einhergehen kann. Goffman (1982 [1971]) begreift die Haut als zentrales Element der „Hülle“ des Körpers und diese wiederum als eines der acht *Territorien des Selbst*, also jener teils konkret-räumlichen, teils symbolischen Bereiche, die grundlegend für das Erleben persönlicher bzw. sozialer Integrität sind. Diese soziale Dimension von Tims Hautsymptomatik ist in den Interviews mit ihm jedoch nicht thematisch geworden.

³⁵ Ich übernehme mit den männlichen Formen die Geschlechtszuschreibung, die Tim in unseren Interviews verwendet, es ist jedoch möglich, dass es sich hierbei um generische Maskulina handelt.

als nun dritter Symptomatik – bei ihm vorstellig wurde. Nachdem der Arzt Tims Blutwerte untersucht und einen Ultraschall durchgeführt hatte, überwies er Tim an die Kinderklinik, wo weitere Untersuchungen vorgenommen wurden, durch die schließlich der Tumor im Bauchraum entdeckt und somit seine Krebserkrankung diagnostiziert werden konnte. Diese war so weit vorangeschritten, dass Tim in den ersten ca. zwei Behandlungsmonaten, in denen er (zwischenzeitlich intensivierte) Chemotherapie erhielt, in einem kritischen Gesundheitszustand blieb und durchgängig stationär aufgenommen war. Wie ich im Rahmen der psychosozialen Teammeetings und später im Interview mit Tims Onkolog*in erfuhr, war in dieser Zeit ungewiss, ob eine Genesung möglich ist oder ob es sich nicht bereits um eine palliative Situation handelt (an dieser Stelle sei vorweggenommen, dass Tim seine Behandlung erfolgreich abschließen wird).

Durch die Krebsdiagnose und die Wirkung der onkologischen Behandlung bestätigte sich, dass zumindest Tims Hautsymptomatik, die sich bereits wenige Tage nach Start der Therapie zu bessern begann, keine ‚gewöhnliche‘, (wenngleich stark ausgeprägte) „Akne“ im Sinne einer verbreiteten Hauterkrankung des Jugendalters war, sondern, wie auch seine Bauchschmerzen, ein Begleitsymptom seiner Tumorerkrankung. Demgegenüber erweisen sich seine Knieprobleme durch weitere Diagnostik im späteren Behandlungsverlauf als damit unzusammenhängend.³⁶

Tim ist als Patient somit von einer ‚Verspätung‘ bzw. ‚Verzögerung‘ seiner Krebsdiagnose betroffen, wobei im onkologischen Fachdiskurs angeregt worden ist, stattdessen vom *prädiagnostischen Intervall* oder der *Latenzzeit* zu sprechen (Barr, 2014), da die beiden zuvor genannten – und in der Literatur noch immer verbreiteten – Begriffe (engl. *delay*) eine (ver)urteilende Konnotation haben und zudem einen ‚idealen‘ oder ‚richtigen‘ Diagnosezeitpunkt implizieren, was bei Krebserkrankungen problematisch ist. ‚Verzögerungen‘ der Diagnosestellung oder eben: verlängerte prädiagnostische Intervalle oder Latenzzeiten sind u. a. auf die oftmals unspezifischen Symptome von Krebserkrankungen zurückzuführen (Mullen et al., 2021) – was sich umgekehrt in der Einordnung von Tims Hautsymptomatik als „Akne“ widerspiegelt. Während zwar grundsätzlich dafür plädiert wird, prädiagnostische Intervalle gering zu halten, sind die genauen Auswirkungen von Ausdehnungen dieser Zeiträume auf klinische Outcomes noch nicht gut verstanden (vgl. ebd.); Loh et al., (2012) kommen in einer Untersuchung zu pädiatrischen Tumorerkrankungen sogar zu dem Ergebnis, dass eine frühere Diagnose nicht notwendigerweise zu besseren Outcomes führt. Jedoch weisen z. B. Brasme et al. (2012) darauf hin, dass eine frühere Überweisung an Fachärzt*innen die psychische Belastung betroffener Patient*innen bzw. Familien verringern kann. In Tims Fall sind die beträchtlichen gesundheitlichen Auswirkungen durch die Ausdehnung des

³⁶ Als ich Tim etwa ein Jahr nach seiner Diagnose und dem Beginn seiner Behandlung noch einmal in der Klinik traf, berichtete er mir, dass nun im Rahmen der Diagnostik eine auffällige Stelle am Knie gefunden worden war. Eine Biopsie dieser Stelle ergab jedoch keinen relevanten Befund, d. h. diese Stelle und Tims Knieprobleme konnten zu diesem Zeitpunkt nicht in einen Zusammenhang mit seiner Krebserkrankung gebracht werden.

prädiagnostischen Intervalls jedoch offensichtlich: Zum einen verlängert diese die Dauer von Tims Leiden durch die Hautsymptomatik, zum anderen ist sein Gesundheitszustand durch die vorangeschrittene Krebserkrankung bei Aufnahme in die Klinik deutlich angegriffen, was wiederum zu Herausforderungen in der Therapie führt. Entgegen der angesprochenen Infragestellung dieser Begriffe können Patient*innen die Ausdehnung prädiagnostischer Zeiträume durchaus als ‚Verzögerung‘ oder ‚Verspätung‘ erleben – dies wurde von Zanatta et al. (2018) als eine zentrale Vulnerabilitätserfahrung von Familien mit einem onkologisch erkrankten Kind identifiziert.

Das *existenzielle* Ausmaß, das Tims Verletztsein durch die Hautsymptomatik erstens durch die konkrete körperliche Verletzung (die sich in extremen Schmerzen wie auch in beschädigten Körpergrenzen niederschlägt), zweitens durch die mit ihr einhergehenden Einschränkungen des Alltagslebens und drittens durch die Angewiesenheit auf Schmerzmedikamente angenommen hatte, wird schließlich auch an seiner Schilderung deutlich, dass er sich „[...] wie n anderer Mensch“ (Tim, Interview 2, Teil 1, Z. 163) gefühlt habe, als sich die Symptome mit Beginn der onkologischen Behandlung durch Antibiotika und Chemotherapie schnell zu bessern begannen und es ihm somit auch wieder möglich war, sich ohne Schmerzen hinzusetzen und hinzulegen; und des Weiteren auch an seiner Äußerung, dass er „[...] die letzten annerthalb zwo Monate [...] net mehr anders [d. h. nicht mehr ohne Schmerzmittel] hätt leben können [...]“ (Tim, Interview 2, Teil 1, Z. 166-167). In diesen Äußerungen deutet sich an, in welchem Ausmaß Tims Leben für ihn *ein anderes*, und in gewisser Weise auch Tim für sich selbst ein ‚Anderer‘ geworden war. Versteht man Tims Verletztsein durch die Hautsymptomatik phänomenologisch als eine *Fremdheitserfahrung* im Sinne einer Erfahrung, in der eine Person von etwas ‚getroffen‘ wird, dessen Sinngehalt jedoch unzugänglich bleibt, kann diese erste Verschiebung mit Waldenfels als ein „[...] Sich-Fremdwerden dessen, der die Erfahrung macht“ (Waldenfels, 1997: 10) gedeutet werden. Interessanterweise impliziert Tims Aussage im Hinblick auf die Linderung seiner Symptomatik durch die Behandlung semantisch weniger eine ‚Rückkehr‘ zu (s)einem ‚alten Ich‘, sondern vielmehr eine weitere Verschiebung hin zu einem „[anderen Menschen]“ (siehe Tims oben zitierte Äußerung), worin einmal mehr die fundamentalen Auswirkungen seiner Verletzungserfahrung auf sein *Selbstverhältnis* anklingen: von einer ‚Rückkehr‘ zum ‚alten Ich‘ (oder auch von einem hier denkbaren ‚Sich-wie-neugeboren-Fühlen‘) kann keine Rede sein, denn eine erlittene Verletzung ist, wie bereits im Theoriekapitel argumentiert, nicht einzuholen oder rückgängig zu machen. In Tims Schilderung kommt folglich eine zweifache *Selbstverschiebung*³⁷ zum Ausdruck, vereinfacht ausgedrückt: von

³⁷ *Selbstverschiebungen* stellen ein weiteres Element in Waldenfels‘ Konzeption des Widerfahrnis als pathisch-responsivem Geschehen dar. Mit diesem Begriff bringt er eine relative ‚Nicht-Identität‘ zwischen dem Selbst, das von etwas getroffen wurde, und ebendiesem Selbst, das sich responsiv dazu verhält, zum Ausdruck: Das Selbst, das eine Antwort gegeben hat, kann nicht mehr als deckungsgleich mit dem Selbst, das zuvor von dem Widerfahrnis getroffen wurde, angesehen werden; eben darin besteht die *Verschiebung*. Diese Annahme wäre grob missverstanden, würde man sie im Sinne einer Pathologisierung begreifen, denn diese Verschiebung ist *konstitutiv* für die Genese des Selbst: erst, indem es sich im Zuge von Getroffensein und Responsivität gegenüber sich selbst ‚verschiebt‘, *wird es zu einem Selbst*, weshalb Waldenfels von einer „Selbstbildung durch Selbstverschiebung“ (2002: 203)

einem gesunden Selbst hin zu einem körperlich verletzten und lebensweltlich eingeschränkten Selbst, und von diesem schließlich hin zu einem zwar von Krebs betroffenen, aber auch Linderung erfahrenden Selbst: „[...] seitdem [d.h. seit Besserung der Hautsymptomatik] isses ein so schönes Gefühl mal wieder zu sitzen [...]“, erklärt Tim (Interview 2, Teil 1, Z. 109-110). Dabei ist die Zentralität seiner leibkörperlichen Erfahrung hervorzuheben: Tim ist auch deshalb ‚ein Anderer‘ geworden, weil sein Körper zu einem bestimmten Maße *ein anderer Körper* geworden war. Diese Selbstverschiebung ist gleichwohl stets als eine *relative* zu verstehen, in der es nicht einfach zu einem Bruch mit Zurückliegendem oder zu einer sozusagen pathologischen Aufspaltung in zwei distinkte ‚Selbste‘ kommt. Dieser Aspekt von Tims Krankheitserfahrung verweist über die Grenzen der hier eingenommenen phänomenologischen Perspektive hinaus auf *Normalitätskonstruktionen* von Krebspatient*innen, wozu z. B. Baker et al. (2016) eine erlebte Gleichzeitigkeit von Kontinuität und Diskontinuität herausgearbeitet haben. Auswirkungen von (schweren) Krankheitserfahrungen auf das Selbstverhältnis Betroffener sind in der Medizinsoziologie v. a. unter Bezugnahme auf das Konzept der *Identität* (bzw. der *illness identity*; Charmaz, 1995; für pädiatrische Krebspatient*innen siehe z. B. Posa et al., 2021) thematisiert worden, das mit einer phänomenologischen Perspektive jedoch wenig kompatibel ist.

Dass v. a. im Hinblick auf Tims Hautsymptomatik und seine Angewiesenheit auf Schmerzmittel eine Situation vorlag, die aus *einer* medizinischen Sicht den Rahmen ‚des Normalen‘³⁸ bzw. des Zumutbaren überstieg (und die einer anderen oder früheren Intervention bedurft hätte), wird auch an der Schilderung von Tims Onkolog*in deutlich, als diese*r von dessen Gesundheitszustand bei Aufnahme in der Kinderklinik berichtet:

23 [...] man muss
 24 allerdings sagen dass ich kaum einen Patienten kenne der so schwer krank war und
 25 auch äußerliche Symptome hatte wie ähm der Tim zu dem Zeitpunkt, weil er hatte
 26 nämlich eine Akne die so stark und schwer war dass er dafür täglich
 27 Schmerzmedikamente nehmen musste was ich des erste Mal gehört hab dass man
 28 für ne Akne Schmerzmedikamente nehmen muss, ja? //(ja)// also gan- auch ha-
 29 starke Schmerzmedikamente die zu dem Zeitpunkt auch durch Kollegen
 30 verschrieben worden warn, die einfach nicht äh ähm die Akne durch den Tumor
 31 induziert gesehen ham, was aber der Fall war.

- Kinderonkolog*in; Ärzt*inneninterview Tim

In dieser Schilderung kommt, überspitzt formuliert, die Wahrnehmung einer ‚relativen *Singularität*‘, d. h. einer Singularität von Tim als onkologischem Patienten mit einer besonderen

spricht. Hieran zeigt sich die Komplexität von Waldenfels' Konzeption des Subjekts als einem stets prozessualen, fragmentierten, sich selbst fremd werdenden Selbst, das mit dem vereindeutigenden Konzept der *Identität* nicht adäquat zu fassen ist.

³⁸ Die Tatsache, dass in der Medizin Diagnosen bzw. zugrundeliegende Grenzziehungen zwischen dem ‚Normalen‘ dem Nicht-Normalen bzw. dem ‚Pathologischen‘ (und folglich Behandlungsbedürftigen) durch konkrete epistemische Praktiken hervorgebracht werden, die historisch eingebettet, perspektiven- und kontextabhängig und immer auch normativ gefärbt sind, und dass folglich verschiedene medizinische Disziplinen ein und dasselbe Phänomen unterschiedlich einordnen können, wurde z. B. von Autor*innen wie Canguilhem (2017 [1974]) und Mol (2002) herausgearbeitet.

Symptompräsentation und einem besonderem Leidensdruck zum Ausdruck („[...] dass ich kaum einen Patienten kenne [...]“; „[...] was ich des erste Mal gehört hab [...]“), die mit der oben beschriebenen Art und Weise kontrastiert, in der der Dermatologe und der Orthopäde Tim als Patienten typisiert haben, d. h. einerseits als einen Fall von Akne als einer bei Tim zwar besonders stark ausgeprägten und somit zumindest *behandlungsbedürftigen*, aber eben doch *typischen* Hauterkrankung des Jugendalters, und andererseits als einen Fall von Bewegungsmangel, der keiner weiteren Diagnostik oder anderweitigen medizinischen Intervention bedurfte. Die wahrgenommene Drastik der Situation bei Aufnahme wird in weiteren Äußerungen des*der Onkolog*in deutlich, wenn diese*r von einer „ziemlich schockierenden Situation“ (Ärzt*inneninterview *Tim*, Z. 12) sowie davon, Tim sei „wirklich schwer mitgenommen“ gewesen (Ärzt*inneninterview *Tim*, Z. 32), spricht. In diesen Äußerungen kommt darüber hinaus eine anhaltende *Affizierung* durch Tims Gesundheitszustand aufseiten des*der Onkolog*in zum Ausdruck, als ein weiterer Kontrast zu den Darstellungen des Dermatologen und des Orthopäden durch Tim.

Bis hier wurden die Umgangsweisen dieser beiden Ärzte mit Tim als Patient in enger Parallelität zueinander dargestellt, jedoch zeigen sich bei genauerem Blick auf Tims Schilderungen Unterschiede. So deutet sich an, dass die von Tim als unzureichend erlebte *Responsivität* des Orthopäden (die sich darin ausdrückte, dass dieser Arzt Empfehlungen aussprach, die Tims Lebenssituation – konkret: das Ausmaß körperlicher Aktivität, die Tim im Rahmen seiner Nebentätigkeit bereits ausübte – außer Acht zu lassen schienen) bereits zum Zeitpunkt der Konsultation eine ‚Enttäuschung‘ von verletzender Qualität zeitigte:

- 209 [der] Orthopäde, der hat sich die Bilder dann angeguckt, un=der sagt zu mir ja beweg
 [...] [Interjektion des Interviewers]
 213 dich. //mhm mhm// geh Fahrrad fahrn. //okay// (.) oder lauf viel. un da hab ich=sagt
 214 ja is schön un gut, ich lauf fünfunzwanzichtausend Schritte am Tag auf der Arbeit,
 215 //ja// ich weiß net wo ich mich noch mehr bewegen soll, ob ich no=n Halbmarathon
 216 laufen soll; //ja// ähm: (.) ei mi- fahr mi=m Fahrrad auf die Abeit. [...]

- Tim, Interview 2, Teil 1

Demgegenüber ergibt sich im Hinblick auf Tims Kontakt mit dem Dermatologen der Eindruck, dass sich die Verletzung hier erst in jener Phase als solche manifestierte, in der Tim seine Krebsdiagnose erhielt, sich seine Hautsymptomatik im Zuge der Behandlung rasch besserte und somit ersichtlich wurde, dass ebendiese Symptomatik durch die Krebserkrankung bedingt war und der Dermatologe tatsächlich nicht alle diagnostischen Mittel ausgeschöpft hatte, was zu einer Ausdehnung des prädiagnostischen Intervalls – und somit auch von Tims Leidensphase – geführt hat. Aus einer möglichen ‚Enttäuschung‘ Tims über die Grenzen der durch den Dermatologen eingebrachten medizinischen (v. a. diagnostischen) Handlungsoptionen wurde durch den Erhalt der

Krebsdiagnose die Erkenntnis einer tatsächlich ‚unzureichend‘ oder zumindest nicht erschöpfend durchgeführten Diagnostik. Diese Erkenntnis erscheint konstitutiv für Tims Verletzungserfahrung.

Durch diese differenziertere Betrachtung der beiden Arzt-Patienten-Verhältnisse wird auch die komplexe Zeitlichkeitsstruktur ebendieser Erfahrung deutlicher sichtbar. Die dieser Erfahrung zugrundeliegende Verletzung bahnt sich zunächst durch die mangelnde Responsivität des Orthopäden bereits in der Phase der Konsultation an, wird dann jedoch v. a. durch die Krebsdiagnose zu einer *manifesten* Verletzung. In dem Moment, in dem Tim eine klare Diagnose für seine Erkrankung erhält, muss deren Vorgeschichte notwendigerweise in einem neuen Licht erscheinen. Wenn Waldenfels im Hinblick auf Widerfahrnisse anmerkt: „Das Getroffensein erzeugt rückwirkend seine Geschichte, es strahlt auf das Vergangene zurück“ (Waldenfels, 2002: 59), so nimmt ebendieser Sachverhalt in Tims Verletzungserfahrung eine besonders konkrete Gestalt an.

Peter & Strotmann (2025) sowie Huth (2025) weisen (unter Bezugnahme auf Waldenfels’ Konzept des Widerfahrnis und dessen spezifischer Zeitlichkeitsstruktur) auf die *Nachträglichkeit* als zentralem Charakteristikum von Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen hin. Damit betonen sie, dass die Erfahrungsbildungsprozesse, die in einer erlittenen Verletzung wurzeln, und auf deren Grundlage es erst zu einer Artikulation dieser Verletzung kommen kann, in besonderem Maße *verzögert* und *latent* erfolgen. Zum einen entzieht sich *Sinn* im Erleben einer Verletzung zunächst – oder wird gar durch diese *bedroht* – und zum anderen kann die Response, durch die die Verletzung als solche Gestalt annimmt, nur verzögert erfolgen. Ein Selbst erleidet eine Verletzung, die sich in einer leiblich-affektiven Wirkung bemerkbar macht, doch worin genau die Verletzung besteht, zeigt sich erst *ex post*. Im Falle von Tims Verletzungserfahrung kommt zu dieser Nachträglichkeit (als allgemeinem Strukturelement von Widerfahrnissen, das selbstverständlich unterschiedliche zeitliche Ausdehnung annehmen kann) noch eine andere, konkretere Form der Nachträglichkeit hinzu, die in der *zeitlichen Distanz* zwischen den Konsultationen der beiden Ärzte und dem mit dem Erhalt der Diagnose einsetzenden Bewusstwerden der Tragweite des als inadäquat erlebten Umgangs mit seinem Leidensdruck bzw. der nicht verfolgten diagnostischen Handlungsoptionen besteht.

In Tims übergreifender Verletzungserfahrung verflechten sich somit (mindestens) drei distinkte, aber eben nicht getrennt voneinander zu betrachtende Verletzungen: erstens ist dies die vorausgehende Verletzung durch die Hautsymptomatik und deren leibkörperliche wie auch lebensweltliche Auswirkungen. Zweitens ist dies die Verletzung, die aus der Erkenntnis der ‚Fehldiagnose‘ des Dermatologen bzw., präziser, aus der damit einsetzenden Erfahrung, als Patient mit einem erheblichen Leidensdruck nicht erschöpfend untersucht worden zu sein, hervorgeht. Und wenngleich Tims Knieprobleme von weniger drastischem Ausmaß gewesen waren und sich später als mit der Krebserkrankung unzusammenhängend herausstellen, speist sich diese Verletzung,

auch aus Tims Kontakt zu seinem Orthopäden, denn in beiden Arzt-Patienten-Verhältnissen macht er die Erfahrung unzureichender Responsivität gegenüber seinen körperlichen Beschwerden und seiner Lebenssituation. Die dritte Verletzung geht schließlich aus der Diagnose bzw. aus dem Betroffensein von Krebs als einer schwerwiegenden und in Tims Fall aufgrund der Progression zeitweise *akut lebensbedrohlichen* Krankheit an sich hervor.

Die einschneidende Qualität ersterer Verletzung ist oben bereits dargestellt worden. Die zweite, in gewisser Weise als ‚Knotenpunkt‘ im Zentrum dieser Analyse stehende Verletzung kommt in folgender Passage in einem unserer Interviews deutlich zum Ausdruck:

- 254 T: [...] ^LMein Hautarzt der kriegt
255 von mir au=no was zu hörn weil er sich die Blutwerte nie angeguckt hat //mhm// un
256 nichts interessiert hat (.) Andere hätten=ne Hautprobe entnommen, er hat gar nix
257 gemacht, aja=s=is ne Akne kriegst die und die Tabletten, //mhm// un: Blutwerte muss
258 ich halt kontrolliern weil ich die Tabletten geb; //mhm mhm// (2) jo. //ja// also den hat
259 so relativ seine: (.) wie mer=sagt mer so schön pro forma::=äh: durchgezogen //ja//
260 un=entweder es klappt oder es klappt halt net, //^oja// aber hat sich net richtig Mühe
261 gegeben. //ja// de- kriegt er von mir auch noch zu hörn.
262
263 DW: Haste vor noma (@)vorbeizuschau(@)?
264
265 T: Da guck ich vorbei wenn=ich wieder da bin un=sag guckn se ma wie ich jetzt
266 ausseh und, //ja// es war doch nich des.
267
268 DW: Mhm. (.) ja interessant.
269
270 T: ^LDes kriegt der von mir persönlich noch gesagt.

- Tim, Interview 2, Teil 1

Das zentrale Thema dieser Passage ist Tims wiederholt – und durchaus affektiv aufgeladen – hervorgebrachte Absicht, noch einmal mit dem Dermatologen in Kontakt zu treten und diesen mit der Tatsache zu konfrontieren, dass er Tim nicht erschöpfend untersucht und infolgedessen eine Fehldiagnose von besonderer Tragweite gestellt hatte.³⁹ Tim bringt damit nicht nur eine Verantwortungszuschreibung zum Ausdruck, sondern entwirft ein *Jemanden-in-Verantwortung-Nehmen* als konkrete soziale Handlung. Es erscheint nicht zufällig, dass er dabei eine unmittelbare Begegnung in leiblicher Kopräsenz („Da guck ich vorbei [...]“; „Des kriegt der von mir persönlich noch gesagt.“) impliziert, denn eine solche Begegnung hieße, sich dem Arzt ganz konkret in seiner durch die Behandlung veränderten Körperlichkeit, d. h. ohne schmerzende und wundte Hautmanifestationen zu zeigen – und ihm damit nicht nur, in einem sehr konkreten Sinne dieser Formulierung, vor Augen zu führen, dass „Akne“ eine Fehldiagnose war, sondern vor allem auch, dass die

³⁹ Bei unserem Wiedersehen in der Klinik ca. ein Jahr nach seiner Diagnosestellung, bei dem Tim mir berichtet, dass im Rahmen einer Diagnostik eine auffällige Stelle am Knie gefunden worden war (siehe Fußnote 36, S. 43), wiederholt er ebendieses Vorhaben im Hinblick auf seinen Orthopäden; zu diesem Zeitpunkt stand der Befund, dass diese Stelle wohl nicht durch seine Krebserkrankung bedingt war, noch aus.

zugrunde liegende Krebserkrankung mit einer umfassenderen Diagnostik u. U. früher hätte entdeckt, und dass die Hautsymptomatik somit potenziell früher hätte gelindert werden können. Diese Bedeutung des unmittelbaren körperlichen Gegenübertretens und *Sich-Zeigens* hebt Tim selbst hervor: „[...] un=sag guckn se ma wie ich jetzt ausseh und, es war doch nich des [d. h. es war doch keine Akne].“ (s. o., Z. 265-266). Hieran wird zudem deutlich, dass Tims Verletzungserfahrung auch darin wurzelt, sich in einem Zustand erhöhter Vulnerabilität an einen Experten gewandt zu haben, der das ihm entgegengebrachte Vertrauen jedoch enttäuscht hat.

Als Widerfahrnisse im Sinne von Waldenfels konzipiert, nehmen Verletzungen, wie zuvor dargestellt, erst dadurch konkrete Gestalt und Bedeutung an, dass wir uns responsiv zu ihnen *als Verletzungen* verhalten. Diese Response setzt als präreflexives Element immer schon auf der Ebene der fungierenden Leiblichkeit ein und weitet sich erst im Zuge der Erfahrungsbildung zu Erwiderungen im Sinne konkreter (reflexiver) Antworten aus. Tims Absicht der Konfrontation des Dermatologen kann als eine solche *Antwort* verstanden werden, in der bereits ein *Umgang* mit oder eine *Bearbeitung* der eigenen Verletzungserfahrung stattfindet. Es wurde zuvor darauf hingewiesen, dass Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen, wenngleich stets durch Momente der *Passivität* und des *Nicht-(mehr)-Könnens* gekennzeichnet, nicht als unvereinbar mit Handlungsfähigkeit begriffen werden sollten – wenn Waldenfels den stets *zum Antworten herausfordernden* Charakter von Widerfahrnissen betont, auf den das getroffene Selbst nicht *nicht* antworten kann, deutet sich darin gerade ein Faden an, der diese beiden Seiten, das Verletzbar- bzw. Getroffensein und das Antworten, trotz der uneinholbaren „responsiven Differenz“ zwischen beiden, miteinander verbindet (vgl. dazu auch Reader, 2010). Ebendiese Verwobenheit von Verletztsein und ‚Antworten-Müssen‘, welches sich zu einem ‚(Wieder-)Handeln-Können‘ oder, mit einer zentralen Vokabel der Kindheitsforschung ausgedrückt, zur Umsetzung von ‚Agency‘ ausdehnen kann, zeigt sich nun in Tims Absicht einer Konfrontation des Dermatologen. Diese Antwort auf die erlittene Verletzung enthält darüber hinaus ein weiteres Element, das im Hinblick auf den zuvor angeschnittenen Aspekt des Selbstverhältnisses relevant erscheint: Tim entwirft sich in die Zukunft hinaus als einen *genesenen Patienten* („wenn=ich wieder da bin“, s. o., Z. 265).

Die soziale Verletzung(erfahrung), in den Konsultationen des Dermatologen und des Orthopäden unzureichende Responsivität gegenüber dem eigenen Leiden und der eigenen Lebenssituation erfahren zu haben, erhellt sich zusätzlich anhand zweiter ‚Kontrastfiguren‘ in Tims Narration. Dies ist zum einen der Hausarzt, der ihn infolge seiner Bauchschmerzen an die Kinderklinik überwiesen hat, und zu dem Tim erklärt:

221 [...] ich kann echt nur sagen der Arzt
 222 hat sei Abeit geleistet, (.) der hat mich hierhergebracht, //mhm mhm// der hat nach
 223 seiner Abeitszeit noch gesagt du kommst noch, ich will dich heut noch sehn, wir

224 (°be°)sprechen heut noch Blutwerte, //mhm// ich will heut no=n Ultraschall machen
 225 und du fährst auch heut noch ins CT. [...]

- Tim, Interview 2, Teil 1

Zum anderen ist dies der*die Onkolog*in, welche*r ihn in der Kinderklinik zuerst untersuchte:

740 [...] un=dann ha- () guckt [Name d. Ärzt*in] mich an und sagt mir ins Gesicht
 741 ne: ne: (.) du bleibst hier. (.) du gehst nirgendwo mehr hin. //mhm// und=ich lass
 [...] [Interjektion des Interviewers]
 745 au=nich raus bis du gesund bist; //mhm// oder wir wissen was wir tun können; [...]

- Tim, Interview 3

Von Interesse sind diese Beschreibungen im Rahmen der vorliegenden Analyse nicht schlichtweg als (hier auch nicht zu fällende) normative Beurteilungen, sondern vielmehr, weil in ihnen auf kontrastierende Weise ebenjener Aspekt des Ärzt*innen-Patienten-Verhältnisses zum Ausdruck kommt, aus dem für Tim in den Verhältnissen zum Dermatologen und zum Orthopäden die zuvor thematisierte Verletzung hervorging, d. h. die *Responsivität* gegenüber ihm als Patienten mit einem besonderen Leidensdruck: während Tim das Handeln letzterer im Sinne eines ‚abgespulten‘ ‚Pflichtprogramms‘ und einer Minimalinitiative beschreibt (vgl. die Interviewauszüge oben), betont er im Hinblick auf den Kontakt zu ersteren beiden Ärzt*innen deren Wahrnehmung der Dringlichkeit der Situation und die Umsetzung ebendieser Wahrnehmung in konkretes diagnostisches Handeln („heut noch“; „du bleibst hier.“), den persönlichen Einsatz über Grenzen hinaus („nach seiner Arbeitszeit“) sowie eine explizite Ausrichtung des ärztlichen Handelns auf eine möglichst klare Diagnose bzw. auf eine Genesung hin („[...] bis du gesund bist; oder wir wissen, was wir tun können;“). Somit fungieren der Hausarzt und der*die Onkolog*in, wie bereits erwähnt, in Tims Erzählung als Kontrastfiguren, und als solche tragen sie dazu bei, seine Verletzungserfahrung zusätzlich verständlich zu machen.

Schließlich wird auch die Verletzung, die Tim durch die Diagnosestellung als solcher erleidet, in seinen Schilderungen deutlich:

101 [...] man liegt halt da unten dann und dann sagt der du hast Krebs. //mhm// (.) oder du
 102 hast ziemlich sicher Krebs //ja// weil es schon gestreut hat. un wenn was streut
 103 kann=s nur Krebs sein, dann isses kein gutartiger Tumor.
 [...] [...]
 106 [...] da schluckste erstma heftig //ja// (1,5) u:n: (.) denkst dir
 107 halt scheiße, (1) ich hab Krebs. //ja// da (.) biste wirklich (1) da war bei mir auch die
 108 Welt untergegangen in=dem Moment. [...]

- Tim, Interview 2, Teil 2

Gleichwohl erscheint die Diagnosestellung in Tims Narration als ein in zweifacher Hinsicht *ambivalentes* Ereignis. Die erste Ambivalenz spannt sich auf zwischen dem *Widerfahrnischarakter* der Diagnose – der in der oben zitierten Passage zum einen in Tims leiblicher Response, dem *Schlucken-Müssen*, als auch in der auf einen Verlust jeglicher Handlungsperspektiven verweisenden

Metaphorik des Weltuntergangs, und an anderen Stellen auch in den Begriffen des „Schlag[es]“ (Tim, Interview 3, Z. 114) und des „geschockt“-Seins (Tim, Interview 4, Z. 897) zum Ausdruck kommt – und Tims gleichzeitiger Schilderung, dass für ihn weniger die Krebsdiagnose *als solche*, sondern vielmehr das Bewusstsein über die daran anschließenden lebensweltlichen Einschnitte im Zentrum seines Erlebens stand:

108 [...] als=dann ghießen hat du bleibst da, (.) war für mich dieser heftigste
 109 Moment. //mhm mhm mhm// no=nich=ma die Aussicht sach=ch jetzt ma, äh (.) du
 110 könntest de- Krebs ham, sondern::°äh° die Aussage mit äh:: (.) du musst im
 111 Krankenhaus bleiben zwei Wochen, //mhm mhm// des war=s heftigste für mich //ja//
 112 in dem Moment. [...]

- Tim, Interview 3

Ebendieses Spannungsverhältnis bildet schließlich seinerseits einen ‚Pol‘ der zweiten Ambivalenz: Während mit der Diagnose die Gewissheit einer lebensbedrohlichen Krebserkrankung in Tims Leben einbricht, die drastische lebensweltliche Einschnitte erforderlich macht, stellt die Diagnose gleichzeitig eine *Ermöglichungsbedingung* für die medizinische Behandlung der Erkrankung (wie auch der begleitenden Hautsymptomatik) dar und kann darüber hinaus auch als eine *Deutungsressource* begriffen werden. Als solche ermöglicht sie Tim, das zurückliegende wie auch gegenwärtige Krankheitsgeschehen zu interpretieren und, wie an seiner Absicht einer Konfrontation des Dermatologen oben thematisiert, von einem tendenziell mit einer auferlegten Passivität einhergehenden Getroffensein zu einer Response bzw. zu einer konkreten ‚Antwort‘ und somit zu einem *Umgang* mit seiner Verletzungserfahrung überzugehen – „[...] ich bin echt froh dass es ch=jetzt rausgefunden wurde [...]“, erklärt Tim (Interview 2, Teil 1, Z. 169-170). Dabei sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass das Potenzial von (Krebs-)Diagnosen, als Deutungsressource zu dienen, sowohl positive als auch negative psychologische Auswirkungen (und diese mitunter parallel zueinander) haben kann. Denn: (Krebs-)Diagnosen *ermöglichen* nicht nur Deutung und Orientierung, sondern tragen als stets in spezifische gesellschaftliche Diskurse eingebettete und, wie prominent von Susan Sontag (2003 [1977]) aufgezeigt, als mit Bedeutung aufgeladene ‚Label‘ immer auch zu einer bestimmten sozialen Positionierung Betroffener bei und konfrontieren diese mit bestimmten sozialen Erwartungen (Willig, 2011). Die hier sichtbar werdenden, vielschichtigen und potenziell ambivalenten (Aus-)Wirkungen einer Krebsdiagnose auf die gelebte Erfahrung von Patient*innen, aber auch ihre sozialen Implikationen und Voraussetzungen verweisen auf eine *Soziologie der Diagnose* (jüngst: Goldstein Jutel, 2024), die im Rahmen der hier fokussierten phänomenologischen Untersuchung von Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen jedoch nur angemerkt werden kann.

Wie deutlich geworden sein sollte, macht Tim eine ausgedehnte Verletzungserfahrung, in der sich (mindestens) drei nicht voneinander zu trennende Verletzungen miteinander verbinden und

ineinander übergehen, von denen die Erfahrung, als Patient unzureichende Responsivität von Ärzten erfahren zu haben und nicht erschöpfend untersucht worden zu sein, als ‚Knotenpunkt‘ angesehen werden kann. Aufgrund dieser Verflechtung bzw. Überlagerung und der Sequentialität der Verletzungen erscheint es fruchtbar, Tims Erfahrung abschließend mit Lunas Konzept der *geschichteten Vulnerabilität* (Luna, 2009; 2019; Victor et al., 2022) zu betrachten, mit dem die Autorin hervorhebt, dass ein Subjekt in Abhängigkeit der jeweils gegebenen Situation von mehreren verschiedenen Vulnerabilitäten betroffen sein kann, die sich aufschichten und miteinander in Interaktion treten können. Die erste Vulnerabilitätsschicht ergibt sich mit dem Voranschreiten von Tims noch unentdeckter Krebserkrankung und der begleitenden Hautsymptomatik, die, wie herausgearbeitet wurde, nach und nach zu einer manifesten Verletzung wird. In dieser Situation des Verletztseins kann Tim als *spezifisch vulnerabel* gegenüber einer weiteren Verschlechterung seines Gesundheitszustandes angesehen werden.⁴⁰ Indem er die Ärzte konsultiert, kommt eine weitere Schicht *spezifischer* Vulnerabilität hinzu, denn hiermit begibt er sich in ein Verhältnis der *Angewiesenheit* auf medizinische Hilfe und professionelle medizinische Einschätzung seiner Symptome. Dem Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnis inhärente epistemische und machtbezogene Asymmetrien machen ihn dabei vulnerabel gegenüber sozialen Verletzungen wie z. B. der Missachtung eigener Wahrnehmungen, was mit dem Konzept von Miranda Fricker (2024 [2007]) als *epistemische Ungerechtigkeit* begriffen werden kann (vgl. auch Carel & Györfy, 2014; Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017). Diese Vulnerabilitätsschicht tritt nun, mit Luna (2009; 2019) gedacht, in eine ‚Interaktion‘ mit seiner spezifischen gesundheitlichen Vulnerabilität, denn indem die Ärzte Tim nicht erschöpfend untersuchen, bleibt seine Krebserkrankung länger unentdeckt und sein Gesundheitszustand verschlechtert sich weiter. Dies führte wiederum zu einer schwierigen Ausgangssituation zu Beginn seiner onkologischen Therapie, woraus sich eine weitere Schicht besonderer Vulnerabilität ergibt, nämlich einer Vulnerabilität gegenüber geringen Behandlungserfolgen. Diese Vulnerabilität ist von *existenzieller* Dimension, insofern Tims Prognose zu Beginn schlecht und es ungewiss ist, ob er seine Krebserkrankung würde überleben können. Hieran tritt noch einmal die Tragweite der Fehldiagnose bzw. der unzureichenden Diagnostik zutage, die Tim erhalten hatte. Die Vulnerabilitätsschicht der unentdeckten Diagnose kann mit Luna

⁴⁰ An dieser Stelle kommt noch eine weitere Vulnerabilitätsschicht hinzu, die in unseren Interviews ausführliches Thema war, die hier jedoch umfangsbedingt nur kurz erwähnt werden kann: Tims Gesundheitszustand macht ihn auch vulnerabel gegenüber einem körperlichen Unvermögen, seiner Nebentätigkeit in seinem zukünftigen Ausbildungsbetrieb nachzugehen, und somit potenziell auch gegenüber einem Verlust seiner Stelle. Tatsächlich kommt es hier auch zu einer zusätzlichen manifesten Verletzung, denn Tims Krebsdiagnose fällt genau in die Zeit des ursprünglich geplanten Beginns seiner Ausbildung: „[...] ich hab mich seit zwei Jahren, „also“ die neunte und die komplette zehnte Klasse auf die Ausbildung gefreut, jetzt hab ich se grad angefangen jetzt fängt so ne Scheiße an.“ (Tim, Interview 2, Teil 2, Z. 110-112). Diese Verletzung wird dadurch abgefangen, dass Tim Unterstützung aus seinem Betrieb erhält und seine Stelle später antreten kann. Diese Erfahrung verweist jedoch auf die Vulnerabilität pädiatrischer Krebspatient*innen gegenüber bildungs- und berufsbezogenen Nachteilen, die sich später wiederum in ihren sozioökonomischen Positionen niederschlagen können (z. B. Erdmann et al., 2021).

(2019) auch als „Kaskaden-Vulnerabilität“ verstanden werden, d. h. als eine Schicht, die eine Reihe weiterer Vulnerabilitätsschichten bzw. Verletzungen nach sich zieht.

4.2. Fallanalyse *Elias*

Der zweite Teilnehmer der Studie ist der zum Zeitpunkt unseres Kennenlernens zwölfjährige Elias, der an einem Hodgkin-Lymphom, einer malignen Erkrankung des lymphatischen Systems, das Teil des Immunsystems ist, in einem fortgeschrittenen Stadium erkrankt ist. Nachdem Elias und seinen Eltern aufgefallen war, dass einer seiner Lymphknoten am Hals vergrößert ist, konsultierten sie ihren Kinderarzt, der eine Blutuntersuchung vornahm und Elias zunächst in ein Krankenhaus überwies. Nach weiterer Diagnostik wurde Elias von dort an die Kinderklinik überwiesen, wo sein Lymphom final diagnostiziert und daraufhin die Chemotherapie eingeleitet wurde, die Elias später mit positiven Behandlungsergebnissen abschließen wird.

Wie im vorigen Kapitel beschrieben, fand die Datengenerierung während der COVID-19-Pandemie statt, und die hier thematisierte Verletzungserfahrung von Elias, die auch seine Eltern mitbetrifft, gibt einen Einblick in die spezifischen Vulnerabilitäten, denen onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche als Patient*innen während der Pandemie potenziell ausgesetzt waren.

Am zweiten Tag eines dreitägigen stationären Aufenthalts zwecks Chemotherapie wurde ein Zimmernachbar von Elias positiv auf das Corona-Virus (SARS-CoV-2) getestet. Daraufhin wurden beide Patienten umgehend in Isolation auf eine andere Station der Kinderklinik verlegt, die sich aus verschiedenen Fachbereichen zusammensetzt und in der einige Patient*innenzimmer bei Bedarf als ‚Infektzimmer‘ genutzt werden können, wie mir ein*e auf dieser Station tätige*r Ärzt*in später in einem ethnografischen Interview erklärte. Am nächsten Tag sollte Elias – nach Beendigung seiner Chemotherapie und negativem Corona-Test – planmäßig aus der Klinik entlassen werden. Dabei kam es jedoch zu einer Störung im Ablauf, durch die sich seine Entlassung um ca. drei Stunden verzögerte, und in diesem Zuge ereignete sich die hier thematisierte Verletzung: Trotz seines negativen Corona-Tests durfte Elias als zuvor isolierter Patient die Station und die Klinik ausschließlich auf einem vorgegebenen Weg verlassen, nämlich über einen speziellen Aufzug, dem ein Schleusenraum vorgeschaltet ist, und von diesem Aufzug aus über einen Hinterausgang der Klinik; auf diesem Weg durften zudem lediglich Mitarbeiter*innen in Infektionskleidung Kontakt zu ihm haben. In diesem Schleusenraum war jedoch noch ein anderer Patient untergebracht, der auf das Ergebnis eines Corona-Tests warten musste, was in der damaligen Phase der Pandemie mangels Antigen-Schnelltests noch mehrere Stunden dauerte. Erst als das Testergebnis dieses Patienten vorlag und der Schleusenraum wieder unbelegt war, konnte Elias auf diesem Wege die Klinik verlassen. In diesen drei Stunden wartete sein Vater am Hinterausgang im Auto auf ihn

und hielten beide telefonisch Kontakt miteinander. Da Elias selbst zuvor mitgeteilt worden war, er könne sich für die Entlassung anziehen, wartete er komplett bekleidet (d. h. bereits mit einer Jacke sowie mit einem Patient*innenkittel) in seinem Zimmer. Zusammen mit der Dauer seiner an jenem Vormittag gelaufenen Chemotherapie ergab sich für ihn somit eine Wartezeit von sechs Stunden:

565 ich hab da sechs Stunden lang (ähm) gesessen in nem Kittel, äh weil ich °n-°
566 trotzdem kein Kontakt haben durfte, //okay// und dann hab ich da sechs Stunden
567 lang gesessen [...]

- Elias, Interview 3

Eine derartige Situation, in der es also in einem pädiatrischen Setting zu Zeiten der Corona-Pandemie für eine Familie zu einer deutlich verlängerten Wartezeit gekommen ist, mag in ethischer Hinsicht noch nicht auffällig erscheinen. Die Verletzungserfahrung ergab sich für Elias jedoch weniger aus der Tatsache der Verzögerung seiner Entlassung *an sich*, sondern vielmehr aus der Qualität der Kommunikation mit dem Stationsteam in dieser Situation: Abgesehen von der Mitteilung, dass sich die Entlassung aufgrund eines besetzten Raumes verzögere, erhielten weder Elias selbst noch sein Vater Informationen über den genaueren Auslöser der Verzögerung oder – was von noch größerer handlungspraktischer Relevanz gewesen wäre – über deren geschätzte Dauer. Elias beschreibt die Kommunikation mit dem Stationspersonal wie folgt:

516 [...] und uns wurden halt beides nichts gesagt, also (.) ich hab auch äh n=paar=ma
517 [...] [Interjektion des Interviewers]
520 geklingelt und hab gefragt was denn jetzt überhaupt (.) los=is, //ja// und immer kam
521 dann einfach äh ja, äh Raum is besetzt wir müssen warten, //ja// (.) un=dann sind=se
522 einfach=wieder gegangen, //okay// meinem Vater wurde anscheinend auch nichts
523 gesagt [...]

- Elias, Interview 2

Zunächst tritt das Stationsteam auf Elias' Klingeln hin noch persönlich mit ihm in Kontakt und spricht vom Schleusenbereich seines Zimmers aus mit ihm. Mit fortschreitender Dauer reagierte das Personal jedoch nicht mehr auf Elias' Klingeln, sodass es an einem bestimmten Punkt zu einem gänzlichen Abbruch der Kommunikation kam, was auch Elias' Vater in unserem dritten Interview wiederholt thematisiert: „[...] dann (.) kam überhaupt keine Reaktion mehr.“ (Interview 3, Z. 666-667). Dabei erklärt er auch, dass dieser Kommunikationsabbruch durch einen Schichtwechsel auf der Station mitbedingt gewesen sei, wovon er selbst wiederum erst erfuhr, als er später einem*einer Ärzt*in der Kinderonkologie von der Situation berichtete.

Dass die Verzögerung im Ablauf hier also nicht schlichtweg zu einer längeren Wartezeit führte, die sich im Rahmen des Gewohnten bewegt hätte, sondern Elias in diesem Zusammenhang eine spezifische *Verletzungserfahrung* machte, kommt in unserem zweiten Interview (zwei Monate nach dem betreffenden Ereignis) deutlich zum Ausdruck, als er auf meine Frage hin, ob es in

seinem Krankheits- bzw. Behandlungsverlauf bestimmte Situationen gab, die sich ihm besonders eingeprägt hatten, ausführlich und noch wahrnehmbar affiziert von dem Ereignis erzählt:

493 Äh ja sogar=äh nämlich äh des is passiert äh ich=glaub letzten Block war das äh
494 ähm (.) °da° also an dem Tag wo=ch ei(.)ne Übernachtung hatte, //mhm// da war ich
495 mim [Name des anderen Patienten] in=eim Zimmer un=da hat sich dann
496 herausgestellt dass äh der [Name des anderen Patienten] äh coronapositiv war,
497 //ja:// un=da sin- bin ich dann oben auf die Isolierstation gekommn //ja// un=das war
498 (.) grotten(@)schlecht(@) da oben (1) ganz blöd gesagt [...]

- Elias, Interview 2

Die Bestimmung als (Verletzungs-)Erfahrung im Sinne eines fortdauernden Sinnbildungsprozesses, der seinen Ausgang in einem als Verletzung erlebten Ereignis nimmt, erscheint hier auch angesichts Elias' Äußerung, dass er diese Situation „[...] (@)nich so schnell vergessen(@) [...]“ werde (Interview 2, Z. 527-528), angemessen. Wenngleich die vorangegangene Verlegung in die Isolation die Entlassungssituation überhaupt erst bedingte, schien sich letztere für Elias hinsichtlich ihrer Bedeutung deutlich von ersterem Ereignis abzuheben, was in seiner Aussage zum Ausdruck kommt, die Entlassungssituation sei gegenüber der Isolation „[...] ja noch ne komplett andere (@)Geschichte(@)“ gewesen (Interview 3, Z. 554-558). Während auch die Isolation aufgrund des Corona-Risikos für Elias potenziell eine zusätzliche Belastung darstellte, schien sich das Ausmaß dieser Belastung dennoch in Grenzen zu halten. Demgegenüber geriet in der Entlassungssituation für Elias etwas aus den Fugen, woraus schließlich die Verletzung resultierte. Schließlich wurde die verletzende Qualität des Ereignisses auch in unserem dritten Interview, das ich zusammen mit Elias und seinem Vater sechs Monate danach führte, unübersehbar, als Elias die Situation als „[...] das Schlimmste was=ich bis jetzt auf der Station erlebt hab“ bezeichnete (Interview 3, Z. 571-572). Woraus genau ergibt sich diese Erfahrungsqualität für Elias nun?

In seiner Schrift *Asyle* hat Goffman (1973 [1961]) mit Blick auf Einrichtungen, in denen eine größere Anzahl an Personen untergebracht ist, die einen bestimmten Aspekt ihrer Lebenssituation miteinander teilen, die weitgehend von der Außenwelt abgeschnitten sind, und deren Leben durch institutionelle Vorschriften und Praktiken streng geregelt wird, den Begriff der *totalen Institution* geprägt. Goffman selbst nahm dabei zwar nicht explizit Bezug auf Allgemeinkrankenhäuser – er fokussierte sich in *Asyle* auf psychiatrische Kliniken als ein spezifisches Beispiel einer der fünf von ihm differenzierten Gruppen totaler Institutionen –, und auch mit Blick auf grundlegende Veränderungen der Strukturen der Gesundheits- bzw. Patient*innenversorgung, die sich seit seiner Schrift vollzogen haben, kann zur Debatte gestellt werden, inwieweit moderne Krankenhäuser adäquat mit der Figur der totalen Institution bzw. mit deren einzelnen Elementen beschrieben werden können (siehe dazu Jenkins et al., 2022). Wenngleich nicht all diese Elemente für die Einrichtung der Kinderklinik relevant sind, so weist zumindest die spezifische *Situation*, in die Elias

hier gerät, annäherungsweise bestimmte Merkmale auf, die Goffman (1973 [1961]) als kennzeichnend für totale Institutionen ansah: Elias ist hierarchischen Machtstrukturen und einer Kontrolle seines Lebens ausgesetzt, insofern seine Autonomie weitestgehend eingeschränkt ist: eigenständig kann er an seiner Situation im Isolationszimmer nichts ändern, sondern hat einem vorgegebenen Protokoll zu folgen, um die Klinik zu verlassen. Zudem manifestieren sich diese hierarchischen Machtstrukturen auch in der asymmetrischen Kommunikation: Zwar kann Elias durch die Nutzung der Klingel in seinem Zimmer Kommunikation (als folglich immer schon *technisch vermittelte* Kommunikation) initiieren, doch das Personal kann dies potenziell ignorieren.

Am relevantesten erscheint hier jedoch das Merkmal der *Abgrenzung von der Außenwelt*, die für Elias in gewisser Weise in vier ‚Stufen‘ eskaliert, wobei jede Stufe konstitutiv für die jeweils nachfolgende ist:⁴¹ Zunächst resultiert sie aus seiner Situation als onkologischer Patient und vollzieht sich in den stationären Klinikaufenthalten. Auf dieser Stufe handelt es sich noch um ein stets zeitlich limitiertes und sozial durchlässiges Abgetrennt-Sein, insofern Elias auch in der Klinik punktuellen Kontakt zur Außenwelt hat. Dahingehend ergibt sich jedoch in der zweiten Stufe bereits eine Einschränkung, denn diese geht aus den pandemiebedingten Kontaktbeschränkungen hervor, die in der Kinderklinik konkret bedeuteten, dass erstens ausschließlich Eltern zu Besuch kommen durften, und dass zweitens nur jeweils ein Elternteil eines Kindes gleichzeitig anwesend sein durfte. Die dritte Stufe vollzieht sich in der Isolation infolge des positiven Corona-Testergebnisses von Elias‘ Zimmernachbar. Hier verliert die Abgrenzung zur Außenwelt, die Goffman (1973 [1961]) als ein Element totaler Institutionen ansah, als Charakteristikum von Elias‘ spezifischer Situation weitestgehend ihre Durchlässigkeit. Dass Elias von der „Isolierstation“ (Interview 2, Z. 497) spricht, obwohl es sich um eine multidisziplinär zusammengesetzte Station mit *einzelnen* Isolationszimmern handelte, verweist in diesem Zusammenhang darauf, wie *hermetisch* er die Abgrenzung von der Außenwelt hier bereits erlebte: dass auf der Station auch Patient*innen versorgt wurden, die sich nicht in Isolation befanden, gelangte schon nicht mehr in seinen Wahrnehmungshorizont. Schließlich vollzieht sich die vierte, in seiner Verletzungserfahrung resultierende Stufe des Abgeschnittenseins bzw. der Isolation durch den Kommunikationsabbruch zum Stationsteam während der Entlassungssituation.

Diese eskalierende Isolation verweist auch auf sich überlagernde und interagierende Verletzungs- bzw. Vulnerabilitätsschichten (Luna, 2009; 2019), die hier in der manifesten Verletzung der Krebserkrankung, in der *allgemeinen* Verletzbarkeit aller Menschen gegenüber gesundheitlichen Folgen einer Corona-Infektion, aber auch in der *spezifischen* Verletzbarkeit von Elias als pädiatrischem Krebspatienten gegenüber einer solchen (in ihren Folgen zu jener Zeit noch nicht

⁴¹ Dabei ist einschränkend zu bedenken, dass dieses Abgetrennt-Sein heutzutage in vielen Fällen von Möglichkeiten digitaler Telekommunikation durchbrochen wird; So auch im Falle von Elias und seinem Vater, die telefonisch miteinander in Kontakt stehen.

umfassend verstandenen) Ansteckung, und schließlich in einer Vulnerabilität von (pädiatrischen) Patient*innen gegenüber Asymmetrien der Handlungsmacht in klinischen Settings bestehen.

Mit der voranschreitenden Dauer der Verzögerung und dem letztlich eintretenden Kommunikationsabbruch entgleitet Elias ein zeitlicher Horizont, der für das Alltagshandeln von fundamentaler Bedeutung ist. Dadurch verändert sich die Qualität des Wartezustandes, in dem er sich befindet, grundlegend. „Im Warten begegnen wir einer uns auferlegten Zeitstruktur“, merken Schütz & Luckmann (2017 [1975]: 84) an, doch ebendieser Aspekt zeichnet sich im Falle von Elias' Situation gleichzeitig durch eine *Entzogenheit* aus, insofern die ihm auferlegte Zeitstruktur für ihn gerade nicht mehr *als Struktur* bzw. *in ihrer Strukturiertheit* (also z. B. in ihrer Abfolge, ihrer inneren Logik oder ihrer erwartbaren Dauer) erfahrbar ist. Das Warten scheint, kurz gesagt, kein Ende zu nehmen. Zusammen mit der konkreten *räumlichen* Isolation, die einem Eingeschlossen-Sein gleichkommt, sowie dem Fehlen sinnhafter Handlungsoptionen zur Überbrückung bzw. zum ‚Ausfüllen‘ der auferlegten Zeit wird es somit weitgehend unmöglich für Elias, sich in dieser Situation einzurichten – was sich auch daran zeigt, dass er über die Stunden hinweg in seiner für die Entlassung notwendigen und offenbar zu warmen Kleidung (Jacke, Patient*innenkittel) verharrt, anstatt diese noch einmal abzulegen, wie mehrfach von seinen Eltern thematisiert (siehe unten).

Mit Waldenfels (2015) ließe sich die Situation, in der Elias sich befindet, auch als *Schwellsituation* begreifen, in der sich eine – ins ‚krisenhafte‘ gesteigerte – *Schwellenerfahrung* vollzieht, die Waldenfels als „Prototyp der Fremderfahrung“ (ebd.: 210ff.) ansieht, d. h. einer Erfahrung, in der etwas in seinem Sinngehalt Unzugängliches in das Erleben eintritt. Während sich die Situation für Elias auch durch zwei ‚Unzugänglichkeiten‘ in einem sehr konkreten Sinne auszeichnet, nämlich durch die Unerreichbarkeit des Klinikpersonals und die Unmöglichkeit, das Isolierzimmer zu verlassen, ist das *Unzugängliche* im Sinne des Waldenfels'schen Konzepts der Fremderfahrung für Elias vielmehr in der Logik des Geschehens jenseits seines Zimmers und in der mit diesem Geschehen verbundenen Zeitstruktur zu sehen, die ihn betrifft, ihm aber *als Struktur* entzogen bleibt. „Die Schwelle“, so Waldenfels, „bildet einen Zwischenort, eine Zwischenzeit und einen Zwischenzustand; sie gehört selbst weder auf diese noch auf jene Seite.“ (2015: 219). Als Patient, der sich in der Entlassung befindet, der aber noch nicht gehen kann, ist Elias aus dieser Perspektive in einem solchen, sich zeitlich für ihn immer weiter ausdehnenden „Zwischen“ ‚gefangen‘, in welchem er, zugespitzt formuliert, nicht mehr gänzlich ‚hier‘, aber auch noch nicht ‚dort‘ ist.

In unserem Interview zu dritt beschreibt auch Elias' Vater – als von dem Geschehen mitbetroffene Person – die Qualität der aufseiten seines Sohnes wahrgenommenen Belastung. Zum einen spricht er dabei eine *Verunsicherung* an, die die Situation für Elias potenziell mit sich gebracht hat: „[...] er denkt halt ich steh da unten wart auf ihn un er (sitzt) da oben un kommt nich raus.“ (Vater von Elias, Interview 3, Z. 797-798). Ein zweiter Aspekt, den er wiederholt thematisiert und

der auch in der Äußerung von Elias' Mutter (siehe unten) auftaucht, ist der bereits erwähnte Sachverhalt, dass Elias während der drei Stunden komplett und „zu warm“ angezogen in seinem Zimmer wartete: „[...] er saß (1) mit seinen Klamotten dem Kittel un=der Jacke es war ja äh () Temperatur in dem Zimmer [...]“ (Vater von Elias, Interview 3, Z. 632-633); „[...] un=dann saß er auch schon ne Stunde in voller Montur mit dem [Kittel] un=die Jacke drauf in dem Zimmer, ziemlich warm, ja?“ (Vater von Elias, Interview 3, Z. 662-663). Die wiederholte Thematisierung dieses Sachverhalts sollte nicht als Trivialität verkannt werden: Betrachtet man sie vor dem Hintergrund von Elias' Krebserkrankung, lässt sie sich als eine elterliche Sorge um das *leibliche Befinden* des Sohnes in einer Lebenssituation vulnerabler bzw. bereits versehrter Gesundheit interpretieren.

Im Zentrum der Schilderungen von Elias' Vater steht jedoch, wie schon bei Elias selbst, der Kontakt mit dem Stationsteam. Noch wahrnehmbar von der Situation affiziert, hebt er im Interview die fehlgeschlagene Kommunikation als Kern und Auslöser der Verletzungserfahrung hervor, wenngleich er wiederholt ein gewisses Verständnis für organisatorische Herausforderungen der Patient*innenversorgung äußert:

781 [...] dass der Raum besetzt is un er halt °äh° nich rauskommt, //°genau°// gut dann is
782 nich zu ändern weil=s halt so ungünstig ähm organisiert is, (1,5) aber den Umgang
783 damit den kam=mer verbessern. //ja// oder muss man verbessern [...]

- Vater von Elias, Interview 3

Unverständlich erscheint ihm hingegen die Tatsache, dass das Stationspersonal Elias den Grund für die Verzögerung nicht erläuterte. Die Information, dass man auf das Ergebnis eines Corona-Test eines*einer anderen Patient*in warte, was zu jener Zeit bekanntermaßen noch mehrere Stunden dauerte, wäre jedoch von praktischer Relevanz für ihn und seinen Vater gewesen, insofern sie beiden ermöglicht hätte, sich in der Situation des Wartens – das, wie oben thematisiert, zu einem Warten in Ungewissheit *ohne klaren Zeithorizont* geworden war – einzurichten, und insofern sie den belastenden Schwellencharakter ebendieser Situation hätte entschärfen können:

694 [...] dann hätt er seine
695 warme Jacke ausziehn können, hätt sich nochma auf=s Bett haun können, //ja// und
696 hätt nich da gesessen (1,5) wie so=n Häufchen Elend [...]

- Vater von Elias, Interview 3

Diese Information erhält Elias' Vater jedoch erst, als er sich – zwei Stunden nach seiner Ankunft und dem geplanten Entlassungszeitpunkt – persönlich bei einer Mitarbeiterin am Empfang der Kinderklinik informiert. Auch die Mutter von Elias äußert sich in unserem zweiten Interview zu seiner Verletzungserfahrung und bringt dabei die Qualität der Belastung, die sie an ihrem Sohn wahrgenommen hat, deutlich zum Ausdruck:

635 [...] das war=n Höllentag da oben also für ihn auch seelisch psychisch, //ja://

636 des war: weil ja auch da keiner geguckt hat also der hat teilweise war der eine
637 Stunde komplett angezogen in dem ganzen Kram //mhm// un=des hat keiner
638 geguckt [...]

- Mutter von Elias, Interview 2

Aus der Perspektive einer responsiven Phänomenologie bzw. einer *responsiven Ethik* (Waldenfels, 2010) gewinnt das Geschehen in dieser Äußerung der Mutter jedoch eine Bedeutungsebene, die über die vorangegangene Bestimmung als Kommunikationsabbruch im Sinne eines *Nicht-Erwiderns* hinausgeht: indem sie wiederholt betont, dass „keiner [nach Elias] geguckt“ habe, verweist sie vielmehr auf ein fehlendes *responsives Handeln* seitens des Stationspersonals, d. h. auf ein Handeln, das sich nicht darin erschöpft, lediglich die ‚Reziprozität‘ der Kommunikation aufrechtzuerhalten (indem man zu Elias ins Zimmer geht, wenn er klingelt), sondern das sich darin realisiert (hätte), dass es, mit Waldenfels gesprochen, auf einen wahrgenommenen *Anspruch* antwortet; nämlich auf den Anspruch, der von Elias als einem pädiatrischen Patienten ausgeht, der sich drei Tage in Isolation befand, der einer verunsichernden Ungewissheit über die Dauer bis zu seiner Entlassung ausgesetzt ist, der sich in einer Wartehaltung befindet, und bei dem es sich zudem um einen onkologischen Patienten in einer von Vulnerabilität geprägten Lebenssituation handelt. Diese in der Äußerung der Mutter durchscheinende Bedeutungsebene der Responsivität würde außer Blick geraten, wenn man hier von einem als fehlend kritisierten ‚proaktiven‘ Handeln oder einer ‚Eigeninitiative‘ aufseiten des Personals sprechen würde. Antworten im Sinne von Responsivität „[...] beginnt nicht damit, daß wir unser Augenmerk auf etwas richten oder uns an jemanden wenden, es beginnt vielmehr damit, daß wir einem *fremden Anspruch* ausgeliefert sind, sei es ein Blick, eine Anrede, eine stumme oder beredete Bitte.“, so Waldenfels (1998: 81; Herv. i. O.). Die Aussage der Mutter unterscheidet sich also insofern von den Erzählungen von Elias und seinem Vater, als dass sie weniger den Abbruch der Kommunikation oder das Ausbleiben von Informationen über den Grund der Verzögerung bzw. über die geschätzte Wartezeit hervorhebt – Informationen, die es ermöglicht hätten, sich in der Situation anders einzurichten –, sondern vielmehr ein nicht erfolgtes responsives Zugehen-auf-jemanden, das schon *für sich selbst genommen* einen Wert dargestellt hätte.

Dieses Erleben einer fehlenden oder unzureichenden Responsivität – im Sinne eines Handelns, das seinen Ausgang im Angesprochensein durch den Anderen und dessen Situation nimmt – schildert Elias’ Mutter auch im Hinblick auf die Kommunikation mit dem Klinikpersonal zu Beginn des Behandlungsverlaufs:

680 [...] des is schwierig am Anfang wenn man hierherkommt und des
681 überrollt ein ja. //mhm// und man geht natürlich davon aus man kriegt alles erzählt;
682 //mhm// aber die gehn nich davon aus man is ja neu und //ja// die sie ham die ham ja
683 auch diesen Automatismus (.) gut dann habe ich mir halt persönlich für mich
684 ange(.)wöhnt ich frag halt immer. //jaja, ja, ja// alles fragen weil von alleine kommt

Folglich ist die Verletzung, die Elias erleidet, und von der seine Eltern, wie nun sichtbar geworden ist, mitbetroffen sind, auch vor dem Hintergrund vorangegangener Situationen zu verstehen, in denen die Familie negative Erfahrungen mit Organisationsabläufen oder mit der Kommunikation mit dem Klinikpersonal gemacht hat. Elias selbst berichtet von einer anderen, nicht unähnlichen Situation bei einer MRT-Untersuchung, die sich in die Länge zieht, die für ihn – hier auch in einem expliziten Sinne – zu einer *Grenzsituation* wird und die schließlich abgebrochen werden muss („[...] dann hab=ich gesacht () das kann ich nich, äh weil ich war da schon an der Grenze [...]“ (Interview 2, Z. 225-226); darüber hinaus scheint er weitere (nicht näher beschriebene) Erfahrungen gemacht zu haben, vor deren Hintergrund die Entlassungssituation auch eine Qualität des ‚Absurden‘ anzunehmen scheint: „[...] da hab=ich schon gedacht dass=es hier n Witz sein muss [...]“ (Interview 2, Z. 530-531). Auch Elias‘ Vater spricht in unserem Interview ausführlich eine weitere, wiederum nicht unähnliche Situation an, in der es vor einer OP zu einer erheblich verlängerten Wartezeit gekommen ist, und in der die Familie die Kommunikation vonseiten des Klinikpersonals als unzufriedenstellend erlebt hat. In seiner Schilderung finden sich dabei Erfahrungen einer auferlegten *Passivität* („[...] da kam=[Elias] sich bisschen abgestellt vor [...]“; Interview 3, Z. 146-147; „[...] mer fühlt sich dann ziemlich ohnmächtig.“; Interview 3, Z. 240).⁴²

In folgender Interviewpassage von Elias‘ Vater kommen schließlich diverse der nun herausgearbeiteten Erfahrungsqualitäten verdichtet zum Ausdruck; zudem stellt er hier explizit eine Verbindung zur übergreifenden Situation der Krebserkrankung bzw. -behandlung her (Z. 750-751), durch die die Bedeutung der negativen Erfahrungen noch einmal nachvollziehbarer wird – es handelt sich um Erfahrungen, die sich in einer Lebenssituation existenzieller Vulnerabilität ereignen:⁴³

- 738 [...] die Frage die man sich
 [...] [Interjektion des Interviewers]
 742 halt dann immer stellt was macht man hier eigentlich falsch? man macht alles was
 743 mer gesagt kriegt ja? //ja, ja// hat aber dann manchmal doch das Gefühl äh (2,5) wie
 744 soll ich=s ausdrücken, äh so so ja nich vernachlässicht zu werden aber mer fühlt
 745 sich irgendwie so in in irgendner Ecke abgestellt un //jaja// () fertich, ja? //mhmm, ja// so
 746 so (.) //ja// das, das das is halt kein gutes °äh° kein gutes Gefühl, (weder) für
 [...] [Interjektion des Interviewers]
 750 denjenigen den=s betrifft;un auch für uns nich und=des äh is in so=m Prozess (.)
 751 der Gesundung allgemein, //ja// is das halt unförderlich ja?

- Vater von Elias, Interview 3

⁴² Im Hinblick auf diese Situation weist auch Elias selbst noch einmal deutlich auf jenen Aspekt der Versorgung hin, der zum Kern der hier analysierten Verletzungserfahrung geworden ist, nämlich auf die Qualität der Kommunikation bzw. die Irresponsivität seitens des Personals: „[...] das Warten hat mich nich aufgeregt sondern dass uns wieder nichts gesagt wurde wie immer. diese Kommunikationsprobleme die [...] sind nie weggegangen also, äh das Warten selbst regt mich hat mich nie aufgeregt [...]“ (Elias, Interview 3, Z. 324-327).

⁴³ Die wiederholt vom Vater gewählte Formulierung des *Sich-abgestellt-Fühlens* (vgl. den vorigen Absatz) verweist auch auf eine die Dimension der *Leiblichkeit* betreffende Wirkmächtigkeit der hier thematisierten Erfahrungen.

Während Elias' Vater in unserem Interview davon berichtet, dass er der*dem Kinderonkolog*in die Situation rückgemeldet hatte, war diese den Ärzt*innen, mit denen ich diesbezüglich Interviews geführt habe (ein*e andere*r Kinderonkolog*in, mit der ich allgemein über Elias als Patienten sprach, sowie ein*e Assistenzärzt*in der „Isolierstation“, mit der ich mich dediziert über die Entlassungssituation unterhielt), nicht bekannt. Die Resonanzen dieser beiden Ärzt*innen auf die Verletzungserfahrung der Familie fielen jedoch sehr unterschiedlich aus. Der*die Assistenzärzt*in und zwei weitere beim Interview anwesende Mitarbeiter*innen stellten die Situation als eine normale Verzögerung im Ablauf dar, die ständig passiere. Meine Frage, ob die Situation der Station bekannt geworden war, wurde dabei deutlich verneint, mit dem Hinweis, dass allerhöchstens eine Reanimation als absoluter Extremfall nachbesprochen werde, nicht jedoch eine derartige, paraphrasiert wiedergegeben, ‚Kleinigkeit‘. Während dies durchaus als Abwertung der Verletzungserfahrung der Familie aufgefasst werden kann, drückte der*die Ärzt*in zum Ende unseres Gesprächs gleichzeitig Bedauern über die Situation aus und bat mich, eine Entschuldigung zu übermitteln. In diesem Gespräch sind sowohl eine extreme Asymmetrie zwischen den Perspektiven der Patient*innen einerseits und des interviewten Personals andererseits sichtbar geworden, als auch die an medizinischen Notwendigkeiten bzw. Dringlichkeiten ausgerichteten Relevanzstrukturen des klinischen Personals, die ebendiese Perspektivendifferenz mitbedingen.

Obgleich der*die Kinderonkolog*in ebenfalls nicht über die Situation informiert war, äußert er*sie Verständnis – zunächst v. a. im Hinblick auf die Bedingungen der Isolation allgemein, dann jedoch auch konkret für die Verletzung, die Elias erlitten hat:

217 [...] das is ne schwierige Situation und dort is=es nochmal so dass man (.)
 218 ähm wie gesacht sehr sehr sehr isoliert man lebt ja eh schon isoliert, //klar, ja// aber
 219 dann nochmal isolierter is u=es gibt kein W-LAN ähm das heißt es gibt keine
 220 Unterhaltungselektronik, //°mhm°// äh der Aufenthalt auf ner andern Station wird als
 221 extrem belastend //ja// für die Patienten //ja// und wenn das eins zwei drei Stunden
 222 sind die sag ich mal für (.) uns sagt ja ‚so what?‘ ähm dann is das nochmal härter,
 223 //klar, ja// (un=)dann muss das sehr belastend für den Patienten gewesen sein das
 224 //ja// kann ich gut //ja// verstehn.

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Elias

In dieser Passage finden sich Bezugnahmen auf mindestens drei der in dieser Fallanalyse herausgearbeiteten Themen wieder: die Aufschichtung der verschiedenen Isolationsbedingungen und die sich darin vollziehende ‚Eskalation‘ des Abgetrenntseins von der Außenwelt (Z. 218-219); fehlende Möglichkeiten, die Zeit in der Isolation sinnvoll zu füllen (Z. 219-220); sowie die zuvor thematisierte Perspektivendifferenz zwischen medizinischem Personal und Patient*innen (Z. 222)⁴⁴.

⁴⁴ Paraphrasiert wiedergegeben ist die (in der Transkription u. U. nur bedingt verständliche) Aussage der Ärztin in dieser Zeile, dass eine Verzögerung in der Entlassung von bis zu drei Stunden „für uns“, d. h. entweder aus der Perspektive von Erwachsenen im Allgemeinen oder aus der Perspektive der Ärzt*innen bzw. des Stationspersonals, nicht von größerer Bedeutung ist – „ja, ‚so what?‘“ (engl. etwa: „Was soll's?“).

Die hier thematisierte Verletzungserfahrung von Elias und seinen Eltern resultiert – um einige der herausgearbeiteten Bedeutungsgehalte zusammenzufassen –, zentral aus einem *Kommunikationsabbruch* (bzw., je nach Perspektive, aus einer Irresponsivität) seitens des Stationspersonals, (1.) welcher die ‚Spitze‘ einer sich immer weiter steigenden Isolation darstellte; (2.) durch den Elias jeglicher Zeithorizont abhanden kam, sodass es ihm (3.) – auch vor dem Hintergrund der räumlichen Bedingungen der Situation – kaum noch möglich war, sich in dieser Situation sinnhaft einzurichten, was schließlich (4.) in einer ins krisenhafte gesteigerten *Schwellerenerfahrung* (Waldenfels, 2015) mündet.

Wie eingangs erwähnt, gibt diese Verletzungserfahrung Zeugnis von den Bedingungen und Herausforderungen der Versorgung pädiatrischer Krebspatient*innen zu (Anfangs-)Zeiten der Corona-Pandemie sowie im Speziellen von den daraus hervorgehenden bzw. verschärften Vulnerabilitäten dieser Kinder und Jugendlichen. Dazu gehörten nicht nur mögliche gesundheitliche Folgen einer COVID-19-Infektion oder Verzögerungen in der Diagnose und Therapie (Graetz et al. 2021; Majeed et al., 2021), sondern auch Vulnerabilitäten gegenüber Beeinträchtigungen des psychosozialen Wohlbefindens infolge der Kontaktbeschränkungen sowie gegenüber negativen Auswirkungen eines hochgradig beanspruchten wie auch verunsicherten Gesundheitssystems. An der Erfahrung von Elias und seinen Eltern zeigt sich, inwieweit sich die pandemischen Bedingungen – hier konkret die Priorisierung der COVID-19-Kontrolle und die Notwendigkeit der Einhaltung von Protokollen zum Infektionsschutz – auch auf nicht (primär) medizinische Aspekte der Versorgung wie die Qualität der Kommunikation auswirkten. So haben z. B. Marks et al. in ihrer qualitativen Studie zu Erfahrungen Gesundheitsprofessioneller in der pädiatrischen Onkologie während der Corona-Pandemie eine „[...] decreased capacity to deliver holistic patient care and, in some instances, a tendency to avoid ethical reflection [...]“ (Marks et al., 2022: 1) identifiziert; und Ferrara et al. (2023) haben in ihrer Sekundäranalyse qualitativer Daten *Kommunikation* als jenen Faktor herausgestellt, der in besonderem Maße beeinflusst, inwieweit Familien in der pädiatrischen Onkologie von negativen Auswirkungen der Versorgungsbedingungen während der Pandemie betroffen waren. Dabei ist stets miteinzubeziehen, dass die mit der Pandemie verbundenen Restriktionen und Herausforderungen für die Gesundheitsprofessionellen selbst Quellen der – z. B. moralischen – Belastung darstellten (Marks et al., 2022; Sniderman et al., 2022).

4.3. Fallanalyse Lea

Mit sechs Jahren ist Lea die jüngste Forschungsteilnehmerin. Wir lernen uns ca. fünf Monate nach ihrem initialen Therapiebeginn kennen, als ihr Behandlungsverlauf schon relativ weit

fortgeschritten ist. Lea ist an einer Leukämie erkrankt und der Hochrisiko-Gruppe ihres Behandlungsprotokolls zugeordnet. Im zweiten Monat ihrer Behandlung wird ihre Chemotherapie nach einem Response-Assessment intensiviert. Etwa zwei weitere Monate später erleidet sie einen *anaphylaktischen Schock*, eine allergische Reaktion, die als Nebenwirkung des Zytostatikums, das sie im Rahmen ihrer Chemotherapie erhält, auftreten und potenziell lebensbedrohlich sein kann. Infolgedessen wird Leas Behandlung auf eine Immuntherapie mit einem Antikörper umgestellt, die letztlich auch zum Behandlungserfolg führt. Die besondere gesundheitliche Vulnerabilität, von der Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen allgemein betroffen sind, erscheint bei Lea aufgrund ihrer initialen Zuordnung zur Hochrisikogruppe und ihres schlechten Ansprechens auf die Chemotherapie folglich verschärft, und diese Vulnerabilität gegenüber schlechten Behandlungsergebnissen spitzt sich durch den notwendigen Umstieg auf einen anderen Therapiepfad infolge des anaphylaktischen Schocks weiter zu.⁴⁵

In diesem späteren Verlauf, d. h. im zeitlichen Vorfeld der Immuntherapie, entwickelt Lea eine ausgeprägte Angst vor der Verabreichung des Narkosemittels *Propofol*, das sie für Knochenmark- und Lumbalpunktionen bekommt, bzw. vor dem dadurch einsetzenden Einschlafen. Bei Punktionen wird Patient*innen mithilfe einer dünnen Nadel Knochenmark bzw. Liquor (Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit) zu Diagnosezwecken entnommen. Bei Knochenmarkpunktionen erfolgt der Einstich in den Beckenkammknochen, bei Lumbalpunktionen in den Nervenwasserkanal zwischen zwei Wirbelkörpern im Bereich der Lendenwirbelsäule. In beiden Fällen sitzt oder liegt der*die Patient*in mit dem Rücken zu der Person gewandt, die die Punktion durchführt. Beide Punktionsarten können von pädiatrischen Krebspatient*innen als schmerzhaft empfunden werden und Angst hervorrufen (Loeffen et al., 2020; Maslak et al., 2018; Wang et al., 2017). Üblich ist daher eine Lokalanästhesie der Einstichstelle, darüber hinaus sind verschiedene Stufen der Sedierung bis hin zu einer Kurzzeinnarkose möglich, wie auch Lea sie erhält. Während eine Narkose die psychische Belastung durch Punktionen eigentlich abfangen soll, indem sie das Erleben des*der Patient*in suspendiert, wird sie für Lea zu einer zusätzlichen Belastung. Sie kommt im Interview von sich aus auf diese Problematik zu sprechen, wobei auffällt, dass sie zwar einerseits zunächst die Angst vor den Punktionen erwähnt, für die sie eine ‚abmildernde‘ Bezeichnung hat, ...

284 weil ich Angst hab vorm (@)Rückenpieks(@).

- Lea, Interview 1

⁴⁵ Da Lea in unserem Interview nicht selbst über die Anaphylaxie spricht und diese sich zudem vor unserem Kennenlernen ereignet hat, liegen keine Daten vor, die Aufschluss über die Qualität ihres Erlebens dieser Situation geben könnten. Leas Onkolog*in erklärt später, dass es sich um eine Reaktion des Grades 3 (von 4) gehandelt hat, die mit Unwohlsein, Erbrechen, Durchfall und Blutdruckabfall einherging und sofortige medizinische Intervention erforderte, sodass naheliegt, dass es sich auch für Lea um eine Grenzerfahrung gehandelt haben dürfte. Es bleibt offen, ob die darauffolgende Angst, um die es in dieser Fallanalyse geht, in dieser Situation wurzelt – Leas Onkolog*in stellt dahingehend keine Kausalität her, sieht jedoch einen zeitlichen Zusammenhang.

... dass in ihren folgenden Schilderungen jedoch andererseits nicht die Punktionen *als solche*, d. h. die Verletzung ihrer Körpergrenzen durch die Einstiche einer Nadel in den Rückenbereich, die Extraktion körpereigener Substanzen und die damit potenziell einhergehenden Schmerzen im Vordergrund stehen, sondern Lea vielmehr die Verabreichung der Narkose bzw. das von ihr als „Schlafmilch“⁴⁶ bezeichnete Narkosemittel und das daraufhin einsetzende Einschlafen problematisiert.⁴⁷

345 [...] also die Schlafmilch is in is in so=ner
 346 Aufziehspritze drinne //mhm// und da: und da ähm (.) und da machen die halt äh die
 347 die Schlafmilch in meine Katheters rein, //ja// un::d dann muss ich halt immer weinen
 348 und das (.) ich muss halt immer weinen un=das und dann un=dann werd ich auch
 349 böse //mhm// irgendwie. //mhm// auf die Schlafmilch.

- Lea, Interview 1

Bevor ich zur Analyse und Interpretation der nun ihren Grundzügen dargelegten (Ausgangs-)Problematik des Falles übergehe, soll dieser zunächst in das konzeptuelle Feld der Vulnerabilität eingeordnet werden. Ich habe oben bereits darauf hingewiesen, dass Lea aufgrund der Herausforderungen und Komplikationen in ihrem Behandlungsverlauf von einer verschärften gesundheitlichen bzw. medizinischen Vulnerabilität betroffen ist, d. h. von einer besonderen Vulnerabilität im Hinblick auf ihren Gesundheitszustand und ihre Behandlungsergebnisse. Die ausgeprägte Angst, die sie entwickelt, weist zum einen in den Momenten des akuten Erlebens Qualitäten eines *Verletzt-Werdens* auf, fügt zum anderen aber auch eine weitere Vulnerabilitätsschicht (Luna, 2009; 2019) hinzu, nämlich jene gegenüber einer Missachtung oder eines inadäquaten Umgangs mit ebendieser Problematik durch das Behandlungsteam.

Die Punktionen können als Verletzungen im konkreten Sinne einer *Versehrung von Körpergrenzen* (zu deren Bedeutung: Boll & Müller, 2020; Goffman, 1982 [1971]) betrachtet werden, wobei irrelevant ist, wie minimal(-invasiv) diese aus medizinischer Sicht sein mag. Diesen Aspekt, diese „*Vulnerantilität*“ (Burghardt et al., 2017) der medizinischen Praxis, d. h. ihre Kapazität, Verletzungen herbeizuführen, reflektiert auch Leas Onkolog*in mit Blick auf die Behandlung der pädiatrischen Krebspatient*innen im Allgemeinen:

374 [...] wenn die Kinder unter ner Erkrankung äh leben bei
 375 denen ja die ganzen Barrieren ihres Körpers ja von uns nich respektiert werden weil
 376 sie n Katheter haben und wir ständig dran fummeln, //ja// und eben dann an ihren

⁴⁶ Die Bezeichnung „Schlafmilch“, die Lea hier für Propofol verwendet, bezieht sich auf dessen milchige Farbe. Der Begriff stammt von dem*der behandelnden Ärzt*in, wie sich im entsprechenden Interview klärt, scheint jedoch auch andernorts gebraucht zu werden; So wird von Andersson et al. (2020: 1002) ebenfalls ein*e Patient*in mit dem Begriff „sleeping milk“ zitiert. Semantisch kann der Begriff (ähnlich wie die Bezeichnung „Rückenpieks“ für Punktionen) als eine Art ‚Euphemismus‘ gelesen werden, in dem die *Narkose* (als artifizell herbeigeführter, auferlegter Körperzustand) durch den *Schlaf* (als lebensweltlich gewohnter Körperzustand) ersetzt wird, und das unspezifische *-mittel* durch die *-milch*, die i. d. R. eine unproblematisch ‚einzuverleibende‘ Substanz darstellt.

⁴⁷ Ein ähnliches Ergebnis findet sich bei Perrott et al. (2018): „Approximately 63% of children were anxious beforehand and more than 50% of these were worried about either injections or the anesthetic itself compared with 16% who were worried about pain due to the procedure.“

377 ähm Spinalkanal oder an ihrem Knochenmark rumpunktiert [...]

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Lea

Während dieses körperliche Verletzt-Werden durch die Punktionen, wie oben dargestellt, nicht im Vordergrund von Leas Erfahrung zu stehen scheint, bildet es, wie ich im Folgenden herausarbeiten werde, als ihrem aktuellen Erleben *entzogenes* und in dieser Entzogenheit gleichwohl wirkmächtiges Geschehen dennoch einen Gravitationspunkt ihrer Verletzungserfahrung.

Im Hinblick auf den Aspekt der *sozialen Erzeugung* ist die Verletzung, die Lea im Rahmen des Punktions- und Narkosegeschehens erlebt, auf eine Art und Weise *ambig*: einerseits wird diese Verletzung *durch jemanden* herbeigeführt, d. h. durch die Gesundheitsprofessionellen, die die Narkose einleiten und die Punktionen vornehmen, andererseits handelt es sich bei der gesamten medizinischen Prozedur nicht um eine ‚soziale Verletzung‘ im Sinne von *Schaden oder Unrecht*, welches Lea durch *illegitime* oder *moralisch problematische* Handlungen oder Unterlassungen sozialer Akteur*innen erleiden bzw. welches ihr auf ebendiese Art und Weise *angetan* würde. Zudem – und dies scheint hier noch bedeutsamer – ergibt sich der Eindruck, dass auch Lea selbst die Notwendigkeit und Legitimität der Punktionen und der Narkosegabe versteht und anerkennt. Dennoch weist ihr Erleben der Punktions- bzw. Narkoseprozedur einige der Charakteristika von Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungserfahrungen auf, wie sie in Kapitel 2 herausgearbeitet wurden. Um dies genauer zu verstehen, gehe ich nun zur phänomenologischen Analyse dieser Prozedur und von Leas Situation über. Wie vollzieht sich die Verletzung auf der Ebene ihrer gelebten, leibkörperlichen Erfahrung?

Während die Kurzzeitrnarkose mit Propofol von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen im Allgemeinen gut angenommen wird, scheint es durchaus Patient*innen zu geben, für die sie zu einer zusätzlichen Belastung wird – so berichten auch Barbi et al. (2005) von kleineren Gruppen von Patient*innen, die während der Narkoseeinleitung Angst empfanden (vgl. auch Maslak et al., 2019; für andere pädiatrische Settings Andersson et al., 2020; Perrott et al., 2018). In unserem Interview scheint es für Lea zunächst herausfordernd zu sein, auf meine Rückfrage hin zu beschreiben, wovor genau sie in diesem Zusammenhang Angst hat, und sie erwähnt wiederum die „Schlafmilch“ selbst. Diese taucht in Leas Schilderung somit einerseits als *Gegenstand* ihrer Angst auf; insofern Lea davon berichtet, „böse“ auf sie zu sein (siehe oben), erhält die „Schlafmilch“ andererseits aber auch Züge einer nichtmenschlichen ‚Akteurin‘.⁴⁸ Lea setzt schließlich mit einer neuen Beschreibung ihrer Angst an:

362 Ähm also also ich merke halt immer dass meine Augen zufallen, //ja, ja// und

363 ich (hatte) dann aber als ich °hm° (1,5) () mein allererster Rückenpieks //mhm// äh

⁴⁸ Dies kann auch als Ausdruck von Leas zuvor angesprochenem Verständnis für die Legitimität und Notwendigkeit der Narkosegabe interpretiert werden, denn ihre Emotion, ihr ‚Böse-Werden‘ scheint sich ja gerade nicht auf die Gesundheitsprofessionellen zu richten, die die Narkose einleiten. Diese tauchen in Leas Schilderungen nicht als ‚Urheber*innen‘ ihrer Verletzung auf.

364 de:::r (.) war nich so schö:n, //ja// da hab ich halt wen- als die Schlafmilch gekommn
 365 is hab ich halt probiert die Augen aufzuhalten, //mhm// aber aber die Schlafmilch war
 366 zu sta:rk.

- Lea, Interview 1

Hier findet sich ein wichtiger Hinweis auf jenen Moment, der für Lea von zentraler Bedeutung für ihre Erfahrung zu sein scheint, nämlich das Zufallen ihrer Augen. Das damit zum Abschluss kommende Hinübergleiten in den Narkoseschlaf markiert jenen Moment, in dem für Lea erstens die Möglichkeit versiegt, ihre Umgebung und das nun folgende medizinische Geschehen, die Punktionen, wahrzunehmen und zu erleben. Zweitens ist es ihr damit auch nicht mehr möglich, auf ebendieses Geschehen einzuwirken. Mit Schütz & Luckmann kann der Schlaf als eine „[Abkehr] von der intersubjektiven Alltagswelt“ gefasst werden (2017 [1975]: 82), durch die das Subjekt seine Handlungsfähigkeit einbüßt (ebd.: 615 ff.). Das Zufallen der Augen sollte daher nicht als trivial verkannt werden – Schon für das Einschlafen unter normalen Bedingungen hebt Nancy den Aspekt des Kontrollverlusts und den potenziell „grauenerregenden“ Moment des Augenschließens hervor, der sich aus der „[...] Abwesenheit jedes Sehens und jeder Sichtbarkeit“ (Nancy 2013: 60) ergebe. Aus phänomenologischer Perspektive kann das, was Lea beim Übergang in den Narkoseschlaf erlebt, mit Waldenfels 2015: 210ff.) als *Schwellenerfahrung* bestimmt werden. Laut Waldenfels können Schwellen verstanden werden als „[...] Zwischenzone[n], die zwei heterogene Bereiche voneinander scheide[n], von denen der eine als der eigene und vertraute, der andere als der Fremde, fremdartige und dubiose markiert ist.“ (ebd.: 211; Waldenfels nimmt hier Bezug auf Walter Benjamin), und Schwellenerfahrungen folglich als Prototypen der *Fremderfahrung*, einer Art der Erfahrung also, die mit der Konfrontation mit etwas Unbestimmtem einsetzt. Woraus genau ergibt sich jedoch für Lea das „Fremdartige“, das „Dubiose“ jenseits der Schwelle?

Während für das Kindheitsalter typische Ängste vor dem (Ein-)Schlafen auch bei Lea eine Rolle spielen mögen,⁴⁹ ist ihre Situation von der Situation des Einschlafens unter gewohnten Bedingungen (d. h. aus Müdigkeit und zum Zwecke der Regeneration bzw. des Schlafens selbst) zu differenzieren: Beim Hinübergleiten in den Narkoseschlaf handelt es sich um ein *außer-ordentliches* Einschlafen, das sich nicht schon durch Müdigkeit ankündigt, sondern künstlich und in einem doppelten Sinne *fremd-induziert* ist, insofern es durch jemand anderen eingeleitet wird und zudem die körperfremde Substanz des Narkosemittels involviert („[...] die Schlafmilch is in [...] so=ner Aufziehspritze drinne [...] und da machen die halt [...] die Schlafmilch in meine Katheters rein [...]“); ein außer-ordentliches Einschlafen, das in einem weitgehend unvertrauten Umfeld am helllichten Tage zum Zwecke invasiver medizinischer Prozeduren stattfindet; das die betroffene Person noch stärker, als dies beim Einschlafen unter ‚normalen‘ Bedingungen der Fall ist, auf eine Art

⁴⁹ Eine Erkenntnisgrenze besteht darin, dass das empirische Material keine Informationen darüber enthält, ob Lea auch außerhalb ihrer Erkrankung und Behandlung Ängste vor dem Einschlafen hat.

und Weise *überwältigt* („[...] also ich merke halt immer dass meine Augen zufallen [...]“) die keinen Widerstand erlaubt („[...] aber die Schlafmilch war zu stark.“); und dessen Kontext in Leas Fall das Betroffensein von einer lebensbedrohlichen Erkrankung sowie deren belastende Therapie bilden. Wenn Waldenfels mit Merleau-Ponty darauf hinweist, dass „[...] das Einschlafen [...] selbst kein Akt mehr [ist], den ich *mir* zuschreiben kann als etwas, das in meiner Hand liegt“ (2000: 84; Herv. i. O.), so ist dies beim Narkoseschlaf in noch geringerem Maße der Fall.

Ogleich folglich auch das Einschlafen unter normalen Bedingungen eine ‚kleine‘ Schwel-
lenerfahrung darstellt, die v. a. für jüngere Kinder mit Ängsten verbunden sein kann, wird somit deutlich, dass Leas Situation nur sehr begrenzt mit diesem Einschlafen vergleichbar ist. Hinzu kommt, dass während des Narkoseschlafes etwas mit ihr *passiert*: Ärzt*innen und Pfleger*innen nehmen invasive Prozeduren an ihrem Körper vor und extrahieren dabei körpereigene Substanzen. Insofern handelt es sich auch um eine Situation der Abgabe bzw. des *Verlusts von Kontrolle*, die mit einer maximal gesteigerten Erfahrung der *Passivität* einhergehen und als Situation des *Ausgeliefertseins* erlebt werden kann.

Nun weiß Lea über den Ablauf und Zweck der Punktionen prinzipiell ebenso Bescheid wie über die Anwesenheit vertrauter und sorgender Personen, die begrenzte Dauer des Narkoseschlafs und die Tatsache, dass sie nach danach wieder in ihrem Zimmer aufwachen wird.⁵⁰ Eine angemessene Aufklärung über die Narkose und die Prozeduren, die während dieser durchgeführt werden, kann die Ängste pädiatrischer Patient*innen abmildern (Andersson et al., 2020). Das kognitiv-informationsbasierte Wissen, über das Lea verfügt, mag auch ihre Ängste bereits verringern, schaltet sie jedoch bei weitem nicht aus – sie erscheinen dem Behandlungsteam so stark ausgeprägt und verfestigt, dass der*die Onkolog*in sie wiederholt als „Angststörung“ qualifiziert (siehe unten). Daran zeigt sich: kognitiv-informationsbasiertes Wissen ersetzt und relativiert *leibliches Erleben* nicht, und ebendieses Erleben ist, so die hier zu entfaltende Interpretation, für Lea zentral durch eine *Entzogenheit* bei gleichzeitiger körperlicher *Versehrung* geprägt. In einem sozialphänomenologisch starken Wortsinn *erlebt* Lea das Geschehen während der Punktionen nicht: Ihr Bewusstseinsstrom ist während des Narkoseschlafs unterbrochen (bzw. fließt nur, wie Schütz & Luckmann es formulieren, „in Passivität weiter“; (2017 [1975]: 82), sodass dieses Geschehen nicht *aktual*, sondern nur in prospektiver bzw. retrospektiver Hinwendung Gegenstand ihres Bewusstseins werden kann (vgl. hierzu auch Nancys Gedanken zur „Selbstabwesenheit“ und zum Nichterscheinen im Schlaf; 2013: 19ff.). In diesem Zusammenhang ist auch an Hirschauers (1991; vgl. auch Hirschauer, 2004) Untersuchung zur Praxis der Chirurgie zu denken, in der er

⁵⁰ Jedoch ist auch die Qualität dieses Aufwachens eine andere als unter ‚normalen‘ Bedingungen. Da Leas Schilderungen im Interview zum folgenden Aspekt keine Informationen enthalten, bewegt sich diese Interpretation eher im Bereich des Spekultativen, doch mit Blick auf den Kontext ihrer lebensbedrohlichen Krebserkrankung wäre zumindest die Frage zu stellen, inwieweit auch die Imagination des *Nicht-mehr-Aufwachens* Gegenstand ihrer Angst ist.

darauf hingewiesen hat, dass die Narkose den Zweck einer „Verkörperlichung“ erfüllt: Patient*innen werden *als Personen* (und damit auch als an der sozialen Situation *Teilnehmende*) „ausgeschaltet“, bzw., stärker phänomenologisch ausgedrückt: ihr *Leib* bzw. ihr *leibliches* Erleben wird heruntergefahren, um ihren *Körper* behandelbar zu machen. In gewisser Weise ist es ebendiese Suspension des Erlebens und Empfindens, das Lea zum Ausdruck bringt, wenn sie anmerkt, die „Schlafmilch“ müsse angesichts ihrer Wirkung doch eigentlich anders genannt werden:

689 Aber we=man bei der (@)Schlafmilch(@) nix mer:kt und (.) äh: nich merkt dass es
690 weh tut dann sollte es die Schlafmilch doch äh:m (4,5) äh öh: (4,5) Ich-merk-das-
691 nich-Schlafmilch heißen.

- Lea, Interview 1

Lea weist damit auf die Besonderheit und spezielle Funktion des Narkoseschlafs hin, die in der Ausschaltung des leibkörperlichen (Schmerz-)Empfindens besteht („Ich merk das nicht“). Dass es sich, wie oben argumentiert, beim Narkoseschlaf zum Zwecke der Durchführung der Punktionen um eine Art des Schlafes handelt, die nur sehr begrenzt mit Schlaf unter ‚normalen‘ Bedingungen verglichen werden kann, wird somit auch anhand von Leas eigener Erfahrung deutlich: Das Narkosemittel lässt sie nicht nur in einen ‚normalen‘ Schlaf fallen, sondern in einen Schlaf, in dem ihr Erleben noch viel weitgehender ausgeschaltet ist.

Aus dem Argument der Suspension des Erlebens im Narkoseschlaf ist jedoch nicht die Schlussfolgerung zu ziehen, die Punktionen seien in keiner Weise Gegenstand von Leas Erfahrung: Lea erfährt die Punktionen als ein ihr körperlich widerfahrendes und, wie einleitend angemerkt, als ein ihr auf ambige Weise *durch jemanden an-ge-tanes*, durch die Suspension aktuellen Erlebens im Narkoseschlaf dabei jedoch gleichzeitig *unzugängliches* Geschehen, und in dieser Gleichzeitigkeit von Verletzt-Werden und Entzogenheit stellen sie wirkmächtiges und schließlich ängstigendes *Fremdes* dar.⁵¹ Diese Gleichzeitigkeit korrespondiert mit dem von Hirschauer (1991) identifizierten ambigen Zustand zwischen *An- und Abwesenheit*, in den Patient*innen durch die medizinische Praxis im Rahmen von Narkosen versetzt werden.

Dass Leas Angst als Ausdruck einer *Fremdheits-* bzw. *Schwellenerfahrung* im Sinne von Waldenfels durch das Wissen, das sie über den Ablauf und die Rahmenbedingungen der Punktionen hat, nicht oder nur minimal eingeeht werden kann, plausibilisiert sich durch ebendiese Bestimmung, denn Fremdheit bedeutet nicht einfach nur einen Mangel (Waldenfels, 2015: 61), der durch zusätzliches Wissen simpel zu kompensieren und letztlich zu tilgen wäre, sondern stellt vielmehr etwas dar, „[...] das uns widerfährt, unsere Fassungs- und Verfügungskraft übersteigt und den gewohnten Gang der Dinge unterbricht.“ (Waldenfels, 2012: 100). Das Zufallen der Augen

⁵¹ In diesem Zusammenhang erscheint auch Waldenfels' Hinweis auf die „[...] Beunruhigung durch Fremdes, das sich zwar den Maßstäben der Erfahrung entzieht, aber deshalb nicht nichts ist“ (2015: 228) relevant.

bildet, der Waldenfels'schen Figur folgend, dabei den klimaktischen Punkt von Leas Schwellenerfahrung, in der sie vom vertrauten Bereich des Wachseins (und, damit einhergehend, des Wahrnehmen- und Agieren-Könnens) in den außerordentlichen Bereich des Narkoseschlafs (und, damit einhergehend, der Passivität, des Ausgeliefertseins, der Entzogenheit, des Fremden) hinübertritt. Waldenfels weist selbst darauf hin, dass dieses Hinübertreten nicht unproblematisch ist und zu ihm eine „Schwellenangst“ gehöre, als deren Manifestation auch Leas Angstproblematik angesehen werden kann. Er nimmt des Weiteren Paul Valéry's Hinweis auf, dass Schwellen, wie oben bereits angesprochen, „[...] generell durch einen *Kontrollverlust* gekennzeichnet [...]“ sind (Valéry, zit. n. Waldenfels, 2015: 217; Herv. i. O.). Dass dieser Kontrollverlust auch für Leas Erleben einen relevanten Aspekt darstellt, zeigt sich möglicherweise gerade an ihrem Versuch, der Situation wiederum Kontrolle entgegenzusetzen, indem sie versucht, ihre Augen aufzuhalten (Interview 1, Z. 365).

Waldenfels bestimmt Schwellenerfahrungen schließlich als *vorbegrifflich* und *vorprädikativ* (2015: 217f.), d. h. als der Bestimmung von etwas *als etwas* vorausgehend. Dass es für Lea, wie oben sichtbar geworden ist, schwierig ist, zu beschreiben, *wovor* genau sie bei der Narkose Angst hat, sollte dementsprechend nicht vorschnell auf ein ‚kindliches Unvermögen‘, Erfahrungen ausführlich zu versprachlichen, zurückgeführt werden. Wenngleich alters- oder entwicklungsbedingte Limitationen der reflexiven oder narrativen Kapazitäten an dieser Stelle auch eine Rolle spielen mögen, sind diese hier nicht allein entscheidend – vielmehr kommt in der Verbalisierungsgrenze, an die Lea hier stößt, wiederum die Entzogenheit bzw. das Fremde in ihrer Erfahrung zum Ausdruck. Die Wirkung des Fremden wird erlebt, aber was da eigentlich wirkt, lässt sich (noch) nicht oder kaum erklären – die „[...] Erfahrung der Schwelle wie die des Fremden [versteht] sich nicht von selbst [...]“, so Waldenfels (2015: 211). Dies verweist auch auf die Grenzen der Artikulierbarkeit von erlittenen Verletzungen, auf die Peter & Strotmann (2025) hinweisen.

Die Belastung, die mit der Angst vor der Narkose bzw. vor den Punktionen einhergeht, kulminiert schließlich im *Weinen* – seinerseits ein Phänomen leiblichen Kontrollverlusts – und bricht sich in diesem ihre Bahn. Lea spricht von sich aus das kathartische Moment des Weinens an, welches ihr letztlich im Umgang mit der Situation helfe:

- 456 L: Ja aber immer wenn Rückenpieks is versuch ich dass ich keine Angst mehr hab
 457 aber ich muss weinen.
 458
 459 DW: Okay, okay. is ja auch manchmal einfach auch normal ne wenn man weinen muss.
 460 [...]
 461
 462 L: °Äh° das Wei- das Weinen hilft mir aber //ja// n bisschen.
 463
 464 DW: Ja. (.) wenn du dann geweint hast, dass es dann nich mehr so schlimm is oder

465 dass es dir dann n bisschen besser geht, meinst du so?
 [...] [...]
 469 L: Mm, also ich weine das Weinen hilft mir auch wenn die Schlafmilch halt kommt.

- Lea, Interview 1

In dieser wie auch in einer vorangehenden Passage wird zudem ein weiteres Merkmal von Fremdheits- bzw. Schwellenerfahrungen, wie Waldenfels sie konzipiert, sichtbar, nämlich die Erfahrung einer Entzogenheit oder Fremdheit *des Selbst*. Jene vorangehende Passage, in der Lea sich auf die (unten noch ausführlicher zu thematisierende) Unterstützung durch den*die Kunsttherapeut*in bezieht, soll hier zur Veranschaulichung dieses Aspekts hinzugenommen werden:

421 L: Lj:::a LWir versuchen halt
 422 immer noch die Angst (vorm:) //@(.)@// äh=°äh:° die Angst da wegzukriegen.
 423 [...]
 424
 425 DW: Mhm, mhm. vorm Rückenpieks meinst du?
 426
 427 L: Ja.

- Lea, Interview 1

„Als Patient und Respondent“, d. h. hier: als von Fremdem, von Widerfahrnissen Getroffene und darauf Antwortende, so Waldenfels, „sind wir kein einheitliches Subjekt, sondern ein geteiltes Selbst, das nie ganz und gar bei sich selbst ist. In dem, was uns widerfährt, sind wir uns selbst fremd.“ (2015: 85). Eine solche Fremdheit sich selbst gegenüber kommt m. E. zum Ausdruck, wenn Lea schildert, dass sich die Angst vor den Punktionen bzw. vor der Narkose ihren eigenen Bemühungen, ihr zu entgegnen und mit ihr umzugehen („[...] versuch ich dass ich keine Angst mehr hab [...]“), und den gemeinsamen Interventionsversuchen zunächst entzieht, sich widersetzt und persistiert („Wir versuchen halt immer noch [...] die Angst da wegzukriegen.“) und dass sie, Lea, von dieser Angst letztlich überwältigt wird („[...] aber ich muss weinen.“). Die Angst als Folge der (wiederholten) Schwellenerfahrungen ist keine Art von Problem, das sich mit einem Mal beheben ließe, sobald es als Problem identifiziert bzw. erfahren und ein Lösungsansatz für es gefunden wurde, sondern sie widersetzt sich und dauert an. Somit wird Leas Angst für sich genommen zu einem *Fremdheitsphänomen*, zu einem Phänomen, in dem etwas (zunächst) unzugänglich oder entzogen bleibt. „Schwellen“, so führt Waldenfels in dieser Hinsicht aus, „[treten] nicht bloß als Außenschwellen auf, sondern auch als Innenschwellen. [...] Wir sind nicht nur von Anderen geschieden, sondern auch von uns selbst.“ (2015: 215). Auch hierin, indem Leas Angst den Bemühungen der ‚Verfügung‘ über sie trotzt, vollzieht sich der bereits thematisierte Kontrollverlust, der mit Schwellenerfahrungen einhergeht.

Gleichzeitig lässt sich der zuvor zitierte Interviewauszug derart interpretieren, dass Lea ihre Angst als ein Problem in den Blick nehmen kann, dem sie (hier: gemeinsam mit den involvierten Erwachsenen) *gegenübersteht*. In gewisser Weise zeigt sich dies bereits daran, dass sie im

Interview überhaupt über ihre Angst sprechen kann – hier sei an Schwierigkeit der Artikulation von Verletzungserfahrungen erinnert –, und dass sie dieses Thema von sich aus einbringt. Ebendiese Perspektivierung ermöglicht wiederum, die Angst ‚bearbeitbar‘ zu machen bzw. sie als etwas Bearbeitbares anzusehen.

Wie bereits angesprochen, wird Leas Angst von dem*der zuständigen Onkolog*in im Interview als „Angststörung“ bezeichnet:

- 72 [...] unsern Treffen, dass ähm sie ja schon ne ausgeprägte äh Angst fast ja also
73 eigentlich ne Angststörung entwickelt hat was jetzt die ähm Narkosen äh betrifft
74 ähm für die Punktionen [...]

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Lea

Diese Bestimmung wird z. B. mit Leas aussetzendem Vermögen, im Gespräch zu folgen, sobald sich dieses um die Narkose bzw. um die Punktionen dreht, begründet:

- 323 [...] man merkt wirklich dass es anders als bei andern
324 Themen oder andern Fragen ähm (.) da ähm schaltet sie richtig ab
325 un=dann kann sie nicht mehr folgen, kann sie einfach nicht das is=so ne? (.) sie v-
326 sie hört einen aber sie kann nicht (ähm), (.) das is ja ganz typisch für ne
327 Angststörung [...]

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Lea

Phänomenologisch gesprochen wird die „Störung“ hier durch die eingeschränkte bzw. aussetzende *Responsivität* Leas als Gegenüber in sozialer Interaktion konstituiert. Wie bereits beschrieben, nimmt Leas Angst erst im Laufe der Behandlung, v. a. nach dem anaphylaktischen Schock (jedoch nicht notwendigerweise durch diesen ausgelöst), ein Ausmaß an, das die Ärzt*in zu einer Einordnung als „Störung“ bringt. Ebendieser Begriff rückt Leas Angst in die Nähe psychopathologischer Probleme und impliziert somit, dass es sich nicht nur um ein situatives oder temporäres, sondern um ein potenziell persistentes Phänomen handelt, in dem etwas, mit Canguilhem (2017 [1974]) gesprochen, *vom Normalen abweicht*. Der Begriff der Störung weist zudem auf die Einschränkung oder ‚Behinderung‘ einer Funktionsfähigkeit hin. Interessant ist in diesem Zusammenhang auch die Differenzierung, die der*die Onkolog*in zwischen einer „normalen“ Angst bzw. Aufregung und einer Angst, die „wirklich [ein] Problem“ darstelle, eröffnet:

- 369 [...] ähm davor war
370 des jetzt=sag ich ma hat sie natürlch Angst oder ähm war sie aufgeregt wie alle
371 andern Kindern aber jetzt is=es ja wirklich n Problem geworden [...]

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Lea

An dieser Stelle bleibt offen, was hier als Maßstab für die Markierung als „wirklich[es] Problem“, in der eine Art *Handlungsdruck* zum Ausdruck kommt, dient: Stellt Leas Angst ein solches dar, weil sie aus Sicht des*der Onkolog*in ein *der Patientin zumutbares Maß* an Belastung übersteigt – worin eine ethische Bezugnahme auf Lea als Patientin und eine Responsivität (im Sinne eines

Handelns, das beim Anderen und dessen Situation beginnt) zum Ausdruck käme –, oder stellt sie ein „wirklich[es] Problem“ dar, weil sie die planmäßige Durchführung der Untersuchungen und damit auch den ‚reibunglosen‘ Ablauf der Stationsarbeit behindert (oder schlichtweg: aus beiden Gründen)? In jedem Fall kann in diesen Einordnungen auch eine *funktionale* Komponente gesehen werden: Indem Leas Angst von ärztlicher Seite als (von einem zumutbaren Normalmaß abweichende) „Störung“ und als „wirklich[es] Problem“ bestimmt wird, wird sie gleichzeitig zu etwas gemacht, das eine Bearbeitung erfordert und eine zielgerichtete Intervention legitimiert, durch die die eingeschränkte ‚Funktionsfähigkeit‘ im Idealfall wiederhergestellt wird. Davon ausgehend lässt sich ein interessanter Kontrast zwischen Leas Perspektive und jener der Ärzt*innen identifizieren: während Lea, wie oben dargestellt, auf die Angst als etwas blicken kann, das ihr in gewisser Weise ‚von außen‘ widerfährt, stellt der*die Onkolog*in eine starke Verknüpfung zwischen ihr als Person und der Angst her – Lea ist die Patientin, die eine „Angststörung“ *hat*. Diese kontrastierenden Perspektiven ermöglichen auf je eigene Art die Bearbeitung der betreffenden Problematik.

In der weiteren Folge wird Leas Angstproblematik im psychosozialen Team besprochen und entschieden, gemeinsam mit ihr eine Idee zu erarbeiten, wie am besten damit umgegangen werden könnte. Einer der oben herausgearbeiteten Aspekte des als *Schwellensituation* bzw. als *Fremdheitserfahrung* verstandenen Punktions- bzw. Narkosegeschehens, nämlich der damit einhergehende *Kontrollverlust* aufseiten Leas, wird dabei als zentrale Problematik identifiziert und somit zum Ausgangspunkt der Interventionsansätze des Stationsteams:

80 [...] wichtig war der äh Lea dass sie die Situation selbst im Griff hat
 81 also dass sie so=n bisschen äh selbst entscheiden kann und ähm und auch ähm: wir
 82 ihre Wünsche äußern wie zum Beispiel im Zimmer (vorm Medizieren) prämedizieren
 83 nich einfach kommen=n=sagen jetzt geht=s los sondern ähm wirklich drauf ähm
 84 eingehen dass sie (ihre) Zeit braucht. //ja// dass wir (immer) sagen okay in fünfzehn
 85 Minuten circa geht=s los, dass sie sich mental drauf vorbereiten kann [...]

- Kinderonkolog*in; Ärzt*inneninterview Lea

Hier beschreibt der*die Onkolog*in eine der etablierten Umgangsweisen: Lea möchte über die bevorstehende Einleitung der Narkose für die Punktionen mit einem kleinen zeitlichen Abstand informiert werden. Damit setzt Lea der nahenden Schwellenerfahrung – dem ‚Fallen‘ in den Narkoseschlaf – ein gewisses Maß an Kontrolle entgegen, wodurch die Schwellensituation potenziell zumindest einen Anteil ihres überwältigenden, widerfahrenden Charakters verliert.

Zudem nimmt ein*e Kunsttherapeut*in im weiteren Verlauf eine besondere Rolle ein, um die Angstthematik gemeinsam mit Lea zu bearbeiten. Zu den therapeutischen Maßnahmen, so berichtet Lea, gehörten dabei eine Traumreise mit Schlafmaske, das Malen sowie das Gestalten

einer „Trauerpuppe“⁵² – hier erwähnt Lea von sich aus explizit, dass ihre Puppe „[...] keine Angst vorm Rückenpieks“ habe, sodass sie ihr möglicherweise als eine Art Identifikationsfigur dient. Zudem scheint der*die Kunsttherapeut*in teils persönlich im Vorfeld der Punktionen anwesend zu sein. Während Lea in unserem Interview (siehe die oben zitierten Passagen) noch davon spricht, dass sie selbst versuche, keine Angst mehr zu haben bzw. dass sie gemeinsam mit dem*der Kunsttherapeut*in „immer noch“ versuche, „[...] die Angst da wegzukriegen“, berichtet der*die Onkolog*in in unserem Interview (ca. 2 Monate später), dass die Gespräche mit Lea und die daraufhin angepassten Abläufe der Narkoseeinleitung sowie die kunsttherapeutischen Maßnahmen offenbar Wirkung gezeigt haben. So habe er*sie bei einer Punktion den Eindruck gehabt, dass Lea auch unter normaler Medikation „gut entspannt“ gewesen sei und eine Narkose mit Propofol eigentlich nicht mehr nötig gewesen wäre. Auch der*die Kunsttherapeut*in berichtet mir in einem Telefongespräch, dass er*sie zuletzt den Eindruck gehabt habe, Lea benötige bzw. wolle seine*ihre Anwesenheit bei den Punktionen gar nicht mehr, und wertete dies als positive Entwicklung.

Die gemeinsame Bearbeitung der Angstproblematik kann aus ethischer Sicht als Fall einer gelingenden multiprofessionellen und personen- bzw. patient*innenorientierten Bearbeitung von Vulnerabilität im klinischen Setting der pädiatrischen Onkologie gewertet werden. Zwar durchlebt Lea im Zuge des Narkose- und Punktionsgeschehens bereits eine leibkörperliche Verletzungserfahrung, die, wie erwähnt, von ambiger Natur ist, insofern sie *durch jemanden* eingeleitet wird, ohne dass Lea dies als ein illegitimes *Antun*, als eine soziale Verletzung zu erleben scheint. Jedoch wurde durch die Intervention eine *zusätzliche* Verletzung sozialen Ursprungs abgewendet, die Lea hätte treffen können, wenn ihre Angstproblematik entweder gänzlich unbeachtet geblieben, mit einer inadäquaten Intervention ‚beantwortet‘ oder als ein Problem eingeordnet worden wäre, welches keiner Intervention bedarf. Wie oben dargelegt, bleibt dabei offen, welchen Anteil eine *ethische*, responsive Anerkennung von Leas Vulnerabilitätserfahrung bzw. Leidensdruck einerseits, und welchen Anteil mögliche praktisch-organisatorische Schwierigkeiten im Stationsablauf an der Identifizierung bzw. Markierung als „wirklich[es] Problem“, die schließlich den Ausgangspunkt für die Bearbeitung darstellte, hatten.

Ein entscheidender Faktor für die erfolgreiche Bearbeitung der Vulnerabilität dürfte der Ansatz gewesen sein, Lea selbst in diese miteinzubeziehen und ihr damit ein gewisses Maß an Kontrolle zurückzugeben. Dabei ist auch noch einmal ihre übergreifende Lebenssituation in den Blick zu nehmen und hervorzuheben, dass sie von *multiplen* (potenziell verletzenden) *Erfahrungen des Kontrollverlusts* betroffen ist, die sich im Rahmen ihrer Krankheits- und Behandlungserfahrung

⁵² Hierbei handelt es sich um Puppen, die von den Patient*innen im Rahmen der Kunsttherapie kreativ gestaltet werden können und die bei der Bewältigung der Erkrankung unterstützen sollen.

aufeinander aufschichten: von dem ‚Widerfahrnis‘ der Diagnose über die durch die Klinikroutinen und Therapieanforderungen auferlegte Fremdbestimmtheit als Patient*in – bis hin zum spezifischen, situativen Kontrollverlust, den Lea im Rahmen der Narkose bzw. der Punktionen erlebt.

Auch Leas Onkolog*in hebt das individualisierte Vorgehen als entscheidend hervor, verweist dabei jedoch gleichzeitig auf die praktischen Grenzen, die sich aus Organisationsabläufen und limitierten personellen Ressourcen ergeben:

275 [...] also ich glaube viel hat tatsächlich das Sprechen mit ihr
276 und das nach ihrem Plan äh Vorgehen ähm ausgemacht //ja// () in dem Fall.
277 //ja// ja. (1) was halt nich immer möglich ne ist ne? das hab ich ihr dann au=noma
278 erklärt das is halt im Stationsablauf nicht immer möglich dass des so ähm so
279 funktioniert, manchmal is es einfach ähm je nach ähm äh Stationsarbeit äh und
280 Patienten gut ähm sind wir sag=ch ma ärztlich nich so (.) gut aufgesetzt dass wir
281 dann //ja// immer sa=ich=ma den Patienten äh die Narkose äh individuell gestalten
282 können auch wenn es natürlich im Idealfall so sein müsste.

- Kinderonkolog*in; Ärzt*inneninterview Lea

Aus einer medizinsoziologischen Perspektive ist an Leas Fall zudem interessant, wie im klinischen Setting besondere *therapeutische Beziehungen* – hier: zwischen Lea und dem*der Kunsttherapeut*in – entstehen. Das so unscheinbar wirkende „wir“, das Lea gebraucht, als sie vom gemeinsamen Versuch berichtet, die Angst loszuwerden (siehe oben), gibt Zeugnis davon.

4.4. Fallanalyse Noah

Der vierte Studienteilnehmer ist der zum Zeitpunkt unseres Kennenlernens acht Jahre alte Noah, der an einer akuten lymphatischen Leukämie erkrankt ist. Als sich bei Noah auffällig schnell Hämatome entwickelten, nachdem er sich zuhause gestoßen hatte – ein für maligne hämatologische Erkrankungen typisches Symptom –, konsultierte die Familie ihren Kinderarzt, der sie sofort an die Kinderklinik überwies, wo der Verdacht auf eine Leukämie nach Blutuntersuchungen und einer Knochenmarkspunktion am nächsten Tag bestätigt wurde. Im Anschluss an seine Diagnosestellung blieb Noah unmittelbar stationär in der Klinik und erhielt den ersten Block seiner Chemotherapie. Später wird er seine Behandlung erfolgreich abschließen.

Noah ist in besonderem Maße von einer der am weitesten verbreiteten Nebenwirkungen der Chemotherapie bei pädiatrischen Krebspatient*innen betroffen, nämlich von *chemotherapieinduzierter Übelkeit*. Aus dieser heraus entwickelt sich bei Noah im Laufe seiner Behandlung zusätzlich eine Problematik bei der Einnahme von Medikamenten in Tablettenform, die das Antibiotikum *Cotrimoxazol* (*Cotrim*) und das Zytostatikum *6-Mercaptopurin* (*6-MP*) betrifft: Sobald Noah

diese Medikamente einnehmen muss, wird ihm teilweise beim Herunterschlucken, teilweise sogar bereits im Vorfeld, wenn über die Tabletten gesprochen wird oder sie für ihn sichtbar sind, übel, woraufhin er erbrechen muss:

56 [...] da hat er Schwierigkeiten gehabt sie zu schlucken hat bereits beim
57 Schlucken teilweise erbrochen //ja// ähm und äh Übelkeit verspürt einfach nur rein
58 äh schon unter der Vorstellung er muss sie nehmen. [...]

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Noah

Aus medizinischer Sicht kann Noahs körperliche Reaktion auf die Tabletten als ein spezieller Fall von *antizipatorischer Übelkeit* bzw. *antizipatorischem Erbrechen* betrachtet werden, einer von fünf Formen von Übelkeit im Kontext der Chemotherapie, die aus psychologischer Sicht als Effekt einer ‚Konditionierung‘ infolge vorangegangener, nicht adäquat kontrollierter Übelkeit angesehen wird (Ruggiero et al., 2018), bei ca. einem Drittel der Patient*innen in der pädiatrischen Onkologie auftritt und als schwer zu behandeln bzw. therapierefraktär gilt (Eggert et al., 2018: 219). Eine Besonderheit in Noahs Fall ist, dass seine Übelkeit nicht nur durch die bevorstehende oder soeben erfolgte Einnahme des Zytostatikums 6-MP ausgelöst wird, sondern auch durch die des Antibiotikums *Cotrim*, das der Prophylaxe von potenziell lebensbedrohlichen bakteriellen Infektionen und Pneumonien dient. So ergibt sich der Eindruck, dass sich die Problematik auf die Einnahme von Tabletten im Kontext der Chemotherapie *allgemein* ausgedehnt hat.

Diese Problematik ist eingebettet in einen (Deutungs-)Konflikt zwischen der Familie und dem Behandlungsteam, der sowohl die Frage nach der Ursache von Noahs Übelkeit und seinen Schwierigkeiten bei der Tabletteneinnahme betrifft als auch die des Umgangs mit der Situation durch die jeweils andere ‚Seite‘. Aus diesem Deutungskonflikt bzw., genauer gesagt, aus einer als unzureichend wahrgenommenen Unterstützung durch das Behandlungsteam geht eine Verletzungserfahrung aufseiten der Familie hervor. Ich beginne die Fallanalyse mit einer phänomenologischen Betrachtung der Ausgangsproblematik, d. h. von Noahs Erleben der Übelkeit und der Schwierigkeiten bei der Tabletteneinnahme, und gehe dann zur sozialen Einbettung der Problematik über.

Übelkeit und Erbrechen im Kontext einer Chemotherapie stellen eine signifikante Belastung für pädiatrische Krebspatient*innen dar und beeinträchtigen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität (van den Brink et al., 2023), was auch für antizipatorische Übelkeit gilt (Patel et al., 2021). Überraschenderweise finden sich trotz der Verbreitung dieser Belastung bisher keine qualitativen Studien, die dezidiert subjektive Erfahrungen von Übelkeit und Erbrechen bei dieser Patient*innengruppe untersucht hätten. In ihrer qualitativen Studie zum Symptomerleben von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen kam Woodgate (2001b) zu dem Ergebnis, dass diese Patient*innen das *Sich-(akut)-krank-Fühlen* im Rahmen ihrer Erkrankung und Behandlung am

stärksten mit Übelkeit und Erbrechen assoziieren; zudem hat die Autorin herausgearbeitet, dass sie die Symptome und Nebenwirkungen ihrer Erkrankung und Behandlung – wie z. B. Übelkeit – nicht nur als *singuläre* psychische bzw. physische Phänomene erleben bzw. beschreiben, sondern als übergreifende, multidimensionale Gefühlszustände (Woodgate, 2008; Woodgate et al., 2003b).⁵³ Noah selbst beschreibt die Wirkung der Tabletten und die antizipatorische Übelkeit wie folgt:

563 Zum Beispiel wenn ich grad am Essen bin, //ja// kann ich=s gar nicht haben wenn
 564 wir dann irgendwie über Tabletten reden; //ah ja okay// weil dann bin ich schon so
 565 irgendwie angespannt //ja// und hab dann auch schon so=s Gefühl ich muss gleich
 566 brechen. //ah ja okay, mhm// weil irgendwie ma- des is einfach nich gut=und wenn
 567 ich die einfach schon auf den Tisch beim Essen seh is des auch ganz schlimm für
 568 mich. //ja, okay// des mag ich gar nicht. //ja// weil dann weiß ich oah des muss ich
 569 gleich noch nehmen un=dann wird mir halt immer schlecht //ja, mhm// irgendwie
 570 direkt von den Gedanken schon.

- Noah, Interview 2

Dass Noahs Schwierigkeiten mit der Tabletteneinnahme konkrete praktische Probleme aufwerfen und darüber hinaus zu einer Beanspruchung des Eltern-Kind-Verhältnisses werden, kommt auch in einer Schilderung seines Vaters zum Ausdruck:

944 [...] wo
 945 er hal=die Chemotablette nehmen musste un (1) es war eigenich (fast) klar dass er
 946 denach schon wieder brecht- bricht un=äh, mer ham da vorne eine Stunde lang
 947 auf=n eingesproche, //ehe// und alles mögliche versucht bis er die Tablette dann
 948 genommen hat [...]

- Vater von Noah, Interview 1

An diesen Darstellungen wie auch an dem obenstehenden Zitat von Noahs Kinderonkolog*in wird deutlich, dass die antizipatorische Übelkeit nicht einfach unvermittelt auftritt, sondern einen konkreten Auslöser hat, nämlich Noahs Wahrnehmung der Tabletten oder deren Thematisierung in Gesprächen. Die Übelkeit steht also nicht am Anfang, sondern erscheint selbst als eine Wirkung von etwas – phänomenologisch ließe sich sagen: als Wirkung davon, dass die Tabletten zum Gegenstand von Noahs Bewusstsein werden bzw. dass seine Intentionalität auf sie bezogen ist. In diesem Geschehen kommt es jedoch zu einer *leiblichen Affizierung*, durch die Noah schon von der Potenzialität der einsetzenden Übelkeit und des Erbrechen-Müssens heimgesucht wird. Dass

⁵³ Eine phänomenologische Betrachtung von Übelkeit im Kontext der Chemotherapie hat Hart (2023) vorgelegt, der diese „*chemo sickness*“ als *Stimmung* (im Anschluss an Heidegger) bzw. als *existenzielles Gefühl* (im Anschluss an Mathew Ratcliffe) konzeptualisiert. Der gemeinsame Nenner dieser Konzeptualisierungen liegt darin, dass Übelkeit in ihnen nicht einfach nur als rein körperliche Empfindung oder als medizinisches Problem erscheint, sondern als eine Erfahrung, die die *Weltbeziehung* der Patient*innen betrifft. Aus dieser Perspektive zeichnet sich Übelkeit im Kontext der Chemotherapie dadurch aus, dass sie die Wahrnehmung bzw. Empfindung der umgebenden Welt durch den*die Patient*in „[...] with a mood of staleness and toxicity“ durchzieht (Hart, 2023: 6). Da der Autor unter „*chemo sickness*“ jedoch v. a. eine umfassendere, auf Chemotherapie folgende Erfahrung zu verstehen scheint, die zuzätzlich zur Übelkeit mit einem Erleben der Toxizität der Chemotherapie, mit einer ganzheitlichen Schwäche und mit einer „agonizing quality“ (ebd.: 5) einhergeht, während bei Noah eine antizipatorische Übelkeit vorliegt, deren Belastung vorrangig aus ihrer konkreten *leiblichen Wirkung* resultiert, erscheint die Relevanz von Harts Konzeptualisierung hier begrenzt.

dieses affizierende Geschehen auf der Ebene der Leiblichkeit wirkmächtig wird, kommt auch in der Anspannung (Z. 565) zum Ausdruck, die Noah bei der Wahrnehmung der Tabletten empfindet. Gleichzeitig scheint mit dieser Affizierung die Antizipation einer konkreten Handlung einherzugehen, nämlich die Vorstellung bzw. das Wissen, die Tabletten gleich schlucken zu müssen („[...] dann weiß ich oah des muss ich gleich noch nehmn [...]“; Z. 568-569). Die Affizierung durch die Tabletten ist schließlich teilweise so stark, dass die sich in ihr ankündigende Potenzialität unmittelbar manifest wird und die Antwort des Körpers in Gestalt der Übelkeit bzw. des Erbrechens erfolgt. Kurz gesagt: Auf die Anforderung bzw. den Anspruch einer ‚Einverleibung‘ entgegnet Noahs Körper mit einem Reflex der Abstoßung.

Übelkeit tritt als eine *leibkörperliche Sensation* auf, in der sich zunächst zwei verschiedene, wenngleich miteinander verknüpfte Erlebnisgehalte überschneiden: sie stellt *für sich genommen* eine manifeste, unangenehme Empfindung dar, der zusätzlich die *Latenz* einer leiblichen Grenzerfahrung innewohnt, nämlich die des sich ankündigenden Erbrechen-Müssens. Insofern die *akute* Empfindung von Übelkeit somit auf eine *noch bevorstehende* Verletzung verweist, die mit Wahrscheinlichkeit in der nahen Zukunft eintreten wird, ist ihr eine besondere Zeitlichkeitsstruktur eigen. Das Erbrechen betrifft seinerseits verschiedene Dimensionen des Erlebens. Zum einen ist es auf der Ebene der konkreten leibkörperlichen (Aus-)Wirkungen mit Schmerzen wie auch mit anderen unangenehmen Sensationen (z. B. Gerüchen) verbunden. Zweitens stellt es ein Geschehen des Kontrollverlusts über den eigenen Körper dar – im Erbrechen *verselbständigt* dieser sich unweigerlich gegenüber dem Leib. Drittens – und hierin gewinnt die Bestimmung des Erbrechens als leibkörperliche *Grenzerfahrung* besondere Bedeutung – kommt es im Erbrechen zu einer Verletzung der Körpergrenzen ‚von innen heraus‘, insofern jene Substanzen (sei es Nahrung oder im Extremfall, wie Noah selbst schildert, nur noch Magensäure), die als zum Körper (temporär) zugehörig angesehen werden, wieder nach außen treten (siehe zu diesem Aspekt Boll & Müller, 2020: 595). Viertens geht das Erbrechen auf der Ebene sozialer Affekte potenziell mit dem Erleben von *Scham* einher, die sich aus der Erfahrung der ‚Verletzung‘ der zuvor genannten, auch zivilisatorisch eingerichteten Erwartungen an individuelle Körperkontrolle und Aufrechterhaltung von Körpergrenzen speist.

Bei Noah kommen nun noch zwei weitere Ebenen der Verletzung hinzu. Erstens kann das wiederholte Erbrechen eine Reihe zusätzlicher körperlicher bzw. gesundheitlicher Auswirkungen nach sich ziehen, wie Noah im Hinblick auf eine Episode, in der seine (chemotherapieinduzierte) Übelkeit besonders gravierend ausfiel, schildert:

- 647 N: deswegen und dann bin ich nochma gekommen deswegen; und da musst ich so
 648 oft brechen dass mein ganzer Hals offen war, //ja// un ich konnte nichts mehr trinken.
 649 //okay, ja// und=deswegen sind wir auch (.) am meisten gekommen weil ich nicht (.)

650 kein=ne Flüssigkeit kein Essen gar nichts //okay// zu mir nehmen konnte, //ja// weil
 651 mein Hals so weh getan hat, //ja// da ging gar nix mehr; //ja// un=des war richtig
 652 richtig blöd.

653

654 DW: Das kann ich mir vorstellen das klingt auch gar nich schön.

655

656 N: ^LDa war des Schlucken hat weh getan, //ja// da tat alles (@)weh.(@) //ja// so
 657 ungefähr. (1,5) ((Luft holend)) un=dann musste halt weil ich un=dann hab ich auch
 658 den Mund nich mehr gescheit aufgekriegt //ja// weil der ganze Mund weh getan hat,
 659 weil ja die ganze Säure vom Magen //mhm// hochgekommen is, //mhm// weil ich
 660 hatte ja ich hab zweimal gebrochen un=dann war schon mein ganzes Essen wieder
 661 draußen. //ja ja// und dann (ha-) is halt nur noch die Magensäure hochgekommen.

- Noah, Interview 1

In dieser Passage wird das existenzielle Ausmaß deutlich, das die Belastung durch die körperlich-gesundheitlichen Auswirkungen des Erbrechens im Extremfall annehmen kann und für Noah zeitweise angenommen hat. Dieses Ausmaß ergibt sich hier aus der Verletzung ‚innerer‘ Körpergrenzen (d. h. der Schleimhäute in Mund und Rachen), aus den Schmerzen, die Noah dadurch erlebt und die sich kaum noch an einer bestimmten Stelle lokalisieren lassen, sondern „alles“ (Z. 656), den „ganze[n] Hals“ (Z. 648) bzw. den „ganze[n] Mund“ (Z. 658) betreffen, und schließlich auch daraus, dass er in einer so fundamentalen und lebensnotwendigen Tätigkeit wie in der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme erheblich eingeschränkt wird. Wie im folgenden Abschnitt aufzuzeigen ist, kommt zu dieser Belastungserfahrung noch eine weitere Schicht hinzu, die in einer Angst vor einem Wiedereinsetzen der Übelkeit besteht, die Noahs Fortschritte im Umgang mit der Problematik begleitet.

Noahs Belastung durch die Übelkeit und das Erbrechen sowie seine Schwierigkeiten bei der Tabletteneinnahme vollzieht sich nicht in einem Vakuum der Sozialität, sondern ist, wie eingangs erwähnt, eingebettet in einen Deutungskonflikt um die Ursache und den Umgang mit der Problematik, der v. a. zwischen seinen Eltern und dem Behandlungsteam zu bestehen scheint. Noahs Eltern stellen die Vermutung auf, ihr Sohn könne eine Allergie oder Unverträglichkeit gegen die betreffenden Medikamente haben, die jedoch von ärztlicher Seite aus als medizinisch unzutreffend abgewiesen wird. Demgegenüber sieht Noahs Kinderonkolog*in in der Situation zum einen „definitiv eine psychologische Problematik, [...] eine psychische Problematik“ (Ärz*inneninterview *Noah*, Z. 58-63). Diese Deutung kommt in gewisser Weise auch darin zum Ausdruck, dass – wie Noahs Vater mir gegenüber später in einem telefonischen Gespräch kritisch äußert – das Stationspersonal in manchen Situationen Noah lediglich vermittelt habe, er solle sich bei der Tabletteneinnahme (sinngemäß) „nicht so einen großen Kopf machen“. Zum anderen jedoch gibt es auf ärztlicher Seite die Wahrnehmung, die Eltern hätten selbst zu einer Verschärfung und Verfestigung

der Problematik beigetragen, indem sie das Eintreten von Noahs Übelkeit im Kontext der Tabletteneinnahme kommunikativ vorwegnahmen:

- 109 [...] und bei ihm war das so dass die Eltern ihm zwar
110 ähm äh bestätigen wollten also ihn ernstnehmen wollten also=sie ham=s gut
111 gemeint, //mhm// aber indem äh sie dann äh ständich ähm gesagt haben nee aber
112 ähm er bricht wirklich nee er is aber wirklich äh=ihm is wirklich übel also anstatt dass
113 sie eben das Angebot angenommen haben ähm Ablenkungsmanöve:r und oder
114 Techniken anzuwenden [...] ham sie das eher
115 ähm größer gemacht und ihn darin bestätigt dass des jetzt ein Problem is [...]

- Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Noah

Diese – in sich nicht spannungsfreie – Deutung bzw. Darstellung als einerseits „psychisch“ *bedingte* und gleichzeitig durch das Verhalten der Eltern *sozial verstärkte* Problematik wird den Eltern gegenüber auch kommuniziert, was die Unstimmigkeiten zunächst zu verhärten scheint. Im zuvor erwähnten Telefonat mit Noahs Vater deutet sich an, dass die Familie den Umgang des Stationsteams mit der Situation durchaus als eine Verletzung erlebt hat – zum einen, weil sie den Eindruck erhielten, dass die Problematik bzw. die Verantwortung dafür damit allein auf Noah (bzw. auf sie als Familie) selbst ‚abgeschoben‘ werde, und zum anderen, weil ihnen unklar geblieben war, warum sie nicht früher gezielte psychologische Unterstützung erhalten hatten, wenn das Problem schon als ein rein „psychisches“ eingeordnet worden war. Diese Verletzung erfolgt auch bei Noah und seiner Familie auf einem Boden vorangegangener negativer Erfahrungen mit Informations- und Organisationsabläufen in der Kinderklinik sowie Enttäuschungen über Elemente der psychosozialen Unterstützung, die zwar angekündigt, jedoch nicht umgesetzt wurden.

Noah selbst schildert in unseren Interviews zwar nicht explizit Situationen, in denen die Problematik der Tabletteneinnahme und seiner antizipatorischen Übelkeit Gegenstand der Kommunikation zwischen ihm und dem Behandlungsteam war, doch in einer seiner Äußerungen deutet sich die Möglichkeit an, dass er dahingehend negative Erfahrungen mit bestimmten Mitarbeiter*innen gemacht haben könnte:

- 562 [...] man weiß ja dass es auch
563 manchmal so (.) paar Leute gibt die dann eher ernster sind, //ja// un=dann halt
564 motzen wenn man was nich schafft //ja// oder sowas, weil, wenn jemand ma zum
565 Beispiel keine Tabletten schlucken kann [...]^[54]

- Noah, Interview 1

⁵⁴ Bei der Interpretation dieser Daten ist gleichwohl einzubeziehen, dass der regelhafte, komplikationsfreie Ablauf der Krebsterapie einschließlich damit einhergehender präventiver Maßnahmen, zu denen die Verabreichung der Antibiose zählt, die zentrale Handlungsrelevanz für das Behandlungsteam darstellt; diese Handlungsrelevanz speist sich aus der institutionalisierten Verantwortung, die das Team für eine adäquate Behandlung trägt. In diesem Zusammenhang erscheint auch der nachdrückliche Hinweis des*der Onkolog*in auf die lebensbedrohliche Situation relevant, die drohen kann, wenn das Medikament *Cotrim*, mit dem Noah längerfristig Probleme hatte, nicht eingenommen wird: „[...] wenn n:- die Prophylaxe nich eingenommen wird dann eine sehr schwere [...] Pneumonie verursachen können die auch wirklich bis zur Intensivbehandlung auch bis zum Tod führen kann.“ (Kinderonkolog*in, Ärzt*inneninterview Noah, Z. 43-36).

Andererseits wird im gleichen Interview deutlich, dass die Problematik für Noah immer noch äußerst präsent ist und er zudem, wie zuvor bereits angedeutet, eine Angst vor einem Wieder-Einsetzen der chemotherapieinduzierten Übelkeit entwickelt hat. Diese Angst scheint unabhängig von der Problematik der antizipatorischen Übelkeit bei der Tabletteneinnahme aufzutreten und kommt somit als weitere, für sich genommen wirkungsmächtige Schicht zu seiner Belastungserfahrung hinzu:

177 L((Holt Luft.)) Ich (.) hab heute
 178 (@)schon(@) geweint deswegen; //okay, mhm// weil ich=s sehr schade find weil ich
 179 einfach Angst hab dass es dann mir wieder schlecht geht //ja// nach der Therapie,
 180 also Chemotherapie; //°genau°// weil ich hab dann einfach Angst dass es dann
 181 wieder genau andersrum is dass mir dann die ganze Zeit schlecht is oder //mhm//
 182 sowas. un=davor hab ich halt sehr große Angst.

- Noah, Interview 2

Im Hinblick auf die Problematik der antizipatorischen Übelkeit bzw. der Tabletteneinnahme deutet sich später im selben Interview an, dass die Etablierung eines Umgangs damit noch andauert – „sind wir noch dabei“, wie Noahs Mutter sich ausdrückt (Interview 2, Z. 579). Letztendlich scheint die Bearbeitung des Problems der Tabletteneinnahme für Noah einen von Fluktuationen geprägten Lernprozess darzustellen, wie auch an Noahs folgender Äußerung in unserem letzten Interview deutlich wird, das wir mehrere Monate nach dem vorangegangenen zweiten Interview geführt haben. Die Ausgangsproblematik bleibt fortbestehen, hat jedoch offenbar an Akuität eingebüßt und wird zudem von Erfolgserlebnissen bzw. von einem Optimismus der Bewältigbarkeit aufgebrochen:

410 Ja d- ja so=n bisschen //ehe// manchma, oder wie mit Tabletten des is jetzt auch
 411 nich so mein Ding ge(.)wesen; //ja// (.) un is auch (ni-) immer no nich so
 412 meins aber ich=ch=schaff=s [...]

- Noah, Interview 3

Die nun beschriebenen Verletzungserfahrungen, die Noah und seine Eltern machen, betreffen die Familienmitglieder auf jeweils spezifische Art und Weise. Für Noah steht selbstredend die Ausgangsproblematik, d. h. seine antizipatorische Übelkeit und seine Schwierigkeiten bei der Tabletteneinnahme und folglich der zuvor analysierte, vielschichtige Komplex aus konkreten *leibkörperlichen*, aber auch psychischen Belastungserfahrungen – von der Affizierung durch die Tabletten, über Übelkeit und Erbrechen bis hin zu gravierenden Verletzungen und Einschränkungen sowie einer im später einsetzenden Angst vor einer Rückkehr der Übelkeitsproblematik – im Vordergrund. Für Noahs Eltern geht die Verletzung aus der wahrgenommenen Individualisierung der Problematik (als einer Angelegenheit, die vermeintlich durch Noah selbst zu lösen ist), der Zuschreibung einer elterlichen Mitverantwortung für deren ‚Eskalation‘ sowie aus der erst verspätet

initiierten, gezielten Unterstützung durch die Psycholog*innen hervor. Dabei ist jedoch mitzudenken, dass sie – qua ihrer Rolle *als Eltern* – von Noahs Belastung unumgänglich *mit-betroffen* sind, insofern sie sehr konkret Zeug*innen seines körperlichen und psychischen Leidens im Zuge der Übelkeit und des Erbrechens werden.

An dieser Verletzungserfahrung zeigt sich einmal mehr die situative Überlagerung mehrerer möglicher Vulnerabilitätsschichten (Luna, 2009; 2019), die jedoch nicht isoliert voneinander existieren, sondern miteinander in Interaktion treten und sich verschränken. Als onkologischer Patient ist Noah zunächst vulnerabel gegenüber den mit der Therapie einhergehenden Nebenwirkungen, d. h. in diesem Falle konkret: gegenüber chemotherapieinduzierter Übelkeit als einer der am weitesten verbreiteten Nebenwirkungen. Hier kommt es offenbar früh im Verlauf zu einer Verletzung in Gestalt einer unkontrollierten Episode von Übelkeit und Erbrechen, aus der heraus Noah eine *antizipatorische* Übelkeit sowie Schwierigkeiten, im Rahmen der Chemotherapie Tabletten zu schlucken, entwickelt. Die initiale Vulnerabilität gegenüber der chemotherapieinduzierten Übelkeit kann daher mit Luna (2019) als eine „cascade layer of vulnerability“ verstanden werden, d. h. als eine „Kaskadenschicht“ der Vulnerabilität, die z. B. im Falle einer eintretenden Verletzung (oder aber durch ihr längerfristiges Fortbestehen) ihrerseits mehrere zusätzliche Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungsschichten nach sich zieht. Dies sind im Falle von Noah die nur schwer zu behandelnde bis therapierefraktäre antizipatorische Übelkeit, die Schwierigkeiten bei der Tabletteneinnahme, und schließlich, darauf aufbauend, auch eine Vulnerabilität gegenüber einer inadäquaten (weil, so das Erleben der Familie, individualisierenden und psychologisierenden) Wahrnehmung des (leiblich-affektiven) Belastungsgeschehens und einer Irresponsivität seitens des Behandlungsteams.

5. Zusammenfassende Diskussion

Es ist das Anliegen dieser Arbeit gewesen, Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen aus einer phänomenologischen Perspektive unter besonderer Fokussierung der eigenen Sichtweisen und Beschreibungen dieser Patient*innen zu beleuchten. Wie ich in der Auseinandersetzung mit der Forschungsliteratur aufgezeigt habe, besteht dahingehend (mit Ausnahme einer analytisch blassen Studie, in der ausschließlich die Perspektiven Angehöriger untersucht wurden; Zanatta et al., 2021) eine gänzlich unbearbeitete Forschungslücke. Diese steht erstens im Kontrast zu der v. a. seit den frühen 2000er-Jahren wachsenden qualitativen Forschung, in der die Eigenperspektiven dieser Kinder und Jugendlichen auf diverse Aspekte ihrer Krankheits- und Behandlungsverläufe untersucht worden sind (vgl. z. B. den Literaturreview von Jibb et al., 2018), zweitens zu der gängigen Betrachtung dieser Patient*innen als einer „doppelt“ oder „besonders“ vulnerablen Gruppe, und drittens auch zu der Bedeutung, die das Konzept der Vulnerabilität in der Bio- bzw. Medizinethik heute hat (umfassend: ten Have, 2016).

Dieses Desiderat verweist auch auf den jüngst zunehmend kritisch reflektierten Sachverhalt, dass das Konzept der Vulnerabilität bisher maßgeblich in der von Spiers (2000) schon vor längerer Zeit als „*etisch*“ eingeordneten Weise operationalisiert worden ist, d. h. im Sinne (vermeintlich) objektivierbarer Schadensrisiken, die aus einer distanzierten Position ohne Einbeziehung der Eigenperspektiven von Betroffenen bestimmt werden – eine Operationalisierung, die, wie auch Peter & Strotmann (2025) hervorheben, tendenziell mit einer *Zuschreibung* (anstelle einer *Analyse*) von Vulnerabilität einhergeht. Im Zuge der einsetzenden kritischen Reflexion haben diverse Autor*innen (wie bereits Spiers, 2000, in ihrem Hinweis auf den Bedarf nach einer „*emischen*“ Perspektivierung) jüngst für eine stärkere empirische, qualitative Beforschung von Vulnerabilität(en) bzw. Verletzungen, wie sie von betroffenen Personen(gruppen) ganz konkret erlebt und erfahren werden, plädiert (Boublil, 2024; Brown, 2024; Gilson, 2024; Huth, 2025; Nungesser & Schirgi, 2024b; Peter & Strotmann, 2025). Exemplarisch ist hier z. B. die Studie von Synnes et al. (2020) zum Erleben von Vulnerabilität im Kontext chronischer Krankheiten zu nennen.

Hierin bestand der zweite zentrale Ausgangs- bzw. Anknüpfungspunkt der vorliegenden Arbeit. Insofern gelebte Erfahrungen von Verletzbarkeit u. U. inkongruent mit ‚objektiven‘ (bzw. als ‚objektiv‘ bestimmten) Vulnerabilitäten sind (Carel, 2009) – insofern also Verletzbarkeiten vorliegen und Verletzungen erlebt werden können, wo etische Perspektiven diese übersehen, und insofern umgekehrt Vulnerabilitäten zugeschrieben werden, wo diese von Betroffenen nicht als solche wahrgenommen werden, können empirische Untersuchungen derartiger Erfahrungen zu einem adäquateren Gesamtbild beitragen.

Im Theoriekapitel ist die Komplexität des Konzepts der Vulnerabilität deutlich geworden, die auch aus der Heterogenität vorhandener Begriffsverständnisse und Konzeptualisierungen resultiert, welche ich anhand von fünf möglichen Differenzierungslinien diskutiert habe. Vulnerabilität bezeichnet das *latente Potenzial*, negative Einwirkungen zu erleiden, und kann sich als Konzept sowohl auf die *allgemeine* Verletzungsoffenheit aller Menschen als auch auf das *spezifische* Ausgesetztsein oder die spezifische Anfälligkeit bestimmter Personen(gruppen) gegenüber dem Erleiden von Schaden oder Unrecht beziehen. Damit geht einher, dass *manifeste* Verletzungen und daraus hervorgehende *Verletzungserfahrungen* sowohl sozialen Ursprungs sein können, wenn sie durch strukturell verankerte Benachteiligungen oder durch konkrete Handlungen identifizierbarer Akteur*innen verursacht werden, als auch ‚natürlichen‘ bzw. ‚kontingenten‘ Ursprungs, wie z. B. im Falle der Verletzung, als die das Betroffensein von einer schwerwiegenden Krankheit wie Krebs erlebt werden kann.

Während das allgemeine Potenzial, Schaden zu erleiden, und das Potenzial, positive Einwirkungen zu erfahren, als zwei Seiten der ‚Medaille‘ menschlicher Affizierbarkeit bzw. existenzieller Offenheit gegenüber den Einflüssen der natürlichen wie auch der soziokulturellen Umwelt angesehen werden können, habe ich (wie z. B. auch Huth, 2025) dafür argumentiert, möglichst präzise zwischen Verletzungen, die *negativ als solche* erlitten und wirksam werden, und Affizierungen anderer Art zu differenzieren. Entgegen der Implikation ‚intrinsischer‘, also situationsunabhängig zu einer bestimmten Personengruppe gehöriger Vulnerabilitäten habe ich zudem in Anknüpfung an verschiedene Publikationen (z. B. Frankenberg et al., 2000; Gilson, 2024; Hurst, 2015) für ein Perspektive argumentiert, die Verletzbarkeiten als *situativ* und *relational*, d. h. als erst durch konkrete soziale Situationen und Beziehungen bedingte Schadenspotenziale begreift, die nicht allein aus Merkmalen der jeweils betroffenen Gruppen abgeleitet werden können. Zwei auch für die empirische Analyse hilfreiche Erweiterungen dieses relational-situativen Vulnerabilitätsbegriffs sind erstens das Konzept der *Vulnerabilitätsschichten* nach Luna (2009; 2019; Victor et al., 2022), welches darauf aufmerksam macht, dass Personen(gruppen) in spezifischen Situationen von mehreren sich überlagernden, dynamischen und miteinander interagierenden Vulnerabilitäten betroffen sein können; und zweitens der von Burghardt et al. (2017) gebrauchte Begriff der *Vulnerantilität*, der das Potenzial von etwas bezeichnet, *Schaden zuzufügen*, und der somit eine Korrektur zu einer einseitigen Fokussierung auf Merkmale ‚vulnerabler‘ Personen(gruppen) darstellt.

Mit Huth (2025), Peter & Strotmann (2025) sowie einem von diesen Beiträgen geteilten Bezugspunkt, der *responsiven Phänomenologie* von Bernhard Waldenfels konnte theoretisch bestimmt werden, durch welche Merkmale und Qualitäten sich das Betroffensein von Vulnerabilitäten bzw. das Erleiden von Verletzungen auf der Ebene gelebter, leibkörperlicher Erfahrung potenziell auszeichnet. Das Erleiden einer Verletzung kann mit der Waldenfels’schen Denkfigur des

Widerfahrnis gefasst werden (vgl. Huth, 2025), welches als ein Moment des Erfahrungsgeschehens zu verstehen ist, in dem das Selbst von etwas getroffen wird, das ‚von außen‘ kommt, zuerst in Gestalt einer *leiblichen Wirkung* auftritt, und das Vertrauen in den gewohnten Lauf der Dinge enttäuscht. Dem getroffenen Selbst ist es nicht möglich, *nicht* auf die Verletzung(-als-Widerfahrnis) zu antworten, doch worin diese Verletzung eigentlich besteht und was sie bedeutet, stellt sich erst im daraus hervorgehenden Antwortgeschehen dar, in welchem die Antworten (bzw., mit Waldenfels formuliert, die *Response*) des Selbst immer mit einer *Nachträglichkeit* erfolgen. Somit legen Verletzungen-als-Widerfahrnisse dem Selbst stets eine gewisse *Passivität* oder, wie Huth (2025) es ausdrückt, Momente des „*Nicht-mehr-Könnens*“ auf, die gleichwohl nicht verabsolutiert werden sollten: Vulnerabilität bzw. Verletzt-Sein und Handlungsfähigkeit sollten nicht als in einem prinzipiellen Widerspruch stehend gedacht werden, sondern vielmehr in *situativen* Spannungsverhältnissen, und schließlich auch in Verhältnissen der Ko-Konstitution (Reader, 2010). Huth (2025) weist zudem darauf hin, dass Vulnerabilitäten sich als Spuren leiblich ‚einschreiben‘, chronifizieren und ihrerseits zusätzliche Vulnerabilitäten zeitigen können. Indem *Sinn* im Erleiden von Verletzungen immer in gewissem Maße entzogen ist oder gar ‚zerstört‘ werden kann, verwehren Verletzungserfahrungen sich zudem einer ‚volumfänglichen‘ – und in extremen Fällen: *jeglicher* – Artikulierung (Peter & Strotmann, 2025).

Wie schließlich im dritten Abschnitt des Theoriekapitels aufgezeigt, stellt die Einordnung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen als (aufgrund ihrer Minderjährigkeit und ihrer Erkrankung) „doppelt“ vulnerable Gruppe (auf die z. B. Boles, 2018; Boles & Daniels, 2019; Dixon-Woods et al., 2005, hinweisen) nicht mehr als einen groben Verweis auf zwei Merkmale der Lebenssituationen pädiatrischer Krebspatient*innen dar, die *Verletzbarkeiten* als übergreifende Faktoren potenziell *begünstigen* – was v. a. ausgehend von einem relational-situativen, dynamischen Begriffsverständnis sichtbar wird. Zwar kann zumindest das Betroffensein von einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie Krebs bereits als manifeste Verletzung aufgefasst werden, doch sind mit diesen Faktoren noch keine *konkreten Vulnerabilitäten* benannt. Diese lassen sich erst ausgehend von der Frage identifizieren, welchen spezifischen negativen Einwirkungen oder Erfahrungen pädiatrische Krebspatient*innen potenziell ausgesetzt sind. So erzeugen Erkrankung und Behandlung in der Akutphase Vulnerabilitäten gegenüber diversen Belastungen bzw. Verletzungen gesundheitlicher (z. B. Infektionen infolge der Immunsuppression), leibkörperlicher (z. B. Veränderung des eigenen Aussehens) oder sozialer Natur (z. B. Einschränkung von Sozialkontakten) und darüber hinaus langfristige Vulnerabilitäten gegenüber Spätfolgen wie etwa Zweitmalignomen oder sozioökonomischen Nachteilen (Brinkman et al., 2018; Erdmann et al., 2021; Robison & Hudson, 2014). Der Faktor der Minderjährigkeit begünstigt potenziell die Vulnerabilität dieser Patient*innen gegenüber negativen Auswirkungen asymmetrischer generationaler

Verhältnisse, die z. B. in der Abwertung oder Missachtung der Eigenperspektiven von Kindern und Jugendlichen oder in der fehlenden Vermittlung von Informationen, die es Kindern ermöglichen, ihre Situation adäquat zu verstehen, bestehen können. Diese Fälle können als Fälle *epistemischer Ungerechtigkeit* (Carel & Györfy, 2014; Fricker, 2024 [2007]) begriffen werden.

Während phänomenologische Ansätze ohnehin einen besonders geeigneten theoretischen wie auch methodologischen Rahmen bieten, um Fragen des subjektiven Erlebens, Erfahrens und Be-Deutens zu bearbeiten – nicht zuletzt auch im Kontext von Krankheit (Aho & Aho, 2008; Carel, 2016; Svenaeus, 2013; 2019; Toombs, 2001; zu pädiatrischen Krebspatient*innen: Fochtmann, 2008) –, wurde die Wahl einer phänomenologischen Perspektive für die vorliegende Analyse durch die Beiträge von Huth (2025) sowie Peter & Strotmann (2025) zusätzlich plausibilisiert. Diese Perspektivierung ermöglichte im Rahmen des hier gegebenen Umfangs eine tiefgreifende, vielschichtige Analyse der Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen der Patient*innen bzw. Familien. Durch die Fokussierung auf ebendieses Thema konnte notwendigerweise nur ein begrenzter Ausschnitt des Materials und somit auch nur ein spezifischer Aspekt der Krankheits- und Behandlungserfahrungen der Teilnehmer*innen beleuchtet werden.

Die in den Fallanalysen herausgearbeiteten Vulnerabilitäts- bzw. Verletzungs-„Komplexe“ betreffen höchst unterschiedliche Erfahrungen. *Tim* litt für längere Zeit unter einer sich nach und nach verschlechternden Hautsymptomatik, die ihm v. a. in den Wochen vor seiner Krebsdiagnose beträchtliche Schmerzen bereitete und ihn im Alltag weitreichend einschränkte. Die in der Fallanalyse in den Mittelpunkt gerückte Verletzung ergab sich für ihn zentral daraus, dass sein Hautarzt die Symptomatik – eine Begleiterscheinung seiner Krebserkrankung – lediglich als stark ausgeprägte „Akne“ einordnete, bzw. daraus, dass dieser Arzt (wie auch sein Orthopäde) trotz Tims sehr offensichtlicher gesundheitlicher Belastung keine umfangreichere Diagnostik vornahm, durch welche die Krebserkrankung potenziell früher hätte erkannt werden können. Letztlich verflochten sich für Tim mit der Verletzung durch die Hautsymptomatik, mit der Diagnose seiner zu jenem Zeitpunkt bereits fortgeschrittenen, akut lebensbedrohlichen Krebserkrankung, sowie mit der Erkenntnis, tatsächlich nicht erschöpfend untersucht worden zu sein, drei Verletzungen zu einer komplexen Verletzungserfahrung.

Während *Elias'* Entlassung aus der Isolation infolge der Corona-Infektion seines Zimmernachbarn kam es zu einer beträchtlichen Verzögerung im Ablauf, sodass er mehr als drei Stunden länger in seinem Isolierzimmer ausharren musste. Elias' Verletzung resultiert daraus, dass es in dieser Situation zu einem Kommunikationsabbruch seitens des Stationsteams kam, das ab einem bestimmten Punkt nicht mehr auf sein Klingeln reagierte. Infolgedessen geriet er in eine belastende ‚Schwellensituation‘, in der ihm jeglicher Zeithorizont sowie jede Möglichkeit sinnvollen Agierens und Sich-selbst-Verortens abhandenkam, wodurch die Situation auch zu einer

leibkörperlich wirkmächtigen, mit Ungewissheit einhergehenden Grenzerfahrung wurde. Von dieser ist sein Vater als peripher Anwesender, der jedoch keinen Einfluss auf die Situation nehmen konnte, *mitbetroffen*, sodass sie sich zu einer Verletzungserfahrung der Familie ausdehnt. Dieses Erlebnis ist zum einen als ‚Spitze‘ eines im Rahmen des Behandlungsverlaufs und der Corona-Schutzmaßnahmen immer weiter eskalierenden *Abgeschnittenseins* von der Außenwelt zu verstehen, und zum anderen vor dem Hintergrund vorangegangener Erfahrungen der Familie, in denen es zu verlängerten Wartezeiten bei gleichzeitig minimaler Responsivität des Klinikpersonals gekommen war.

Für *Lea* wurden die Lumbal- und Knochenmarkspunktionen und speziell die dafür eingeleitete Narkose zu Belastungssituationen von verletzender Qualität, obgleich es sich hier nicht um eine Verletzung handelte, die aus einer (illegitimen oder moralisch problematischen) Handlung eines*iner bestimmten Akteur*in oder aus benachteiligenden sozialen Strukturen hervorgeht. Die Punktionen zeichneten sich für *Lea* einerseits durch die Invasivität der medizinischen Prozedur aus, in der ihre Körpergrenzen versehrt und ihr körpereigene Substanzen entnommen werden, und andererseits dadurch, dass ebendieses Geschehen ihrem aktuellen Erleben entzogen blieb. In dieser Gleichzeitigkeit des Auferlegten *und* Unzugänglichen wurden sie für *Lea* zu belastenden *Fremdheitserfahrungen*, und das von *Lea* als ängstigend hervorgehobene Einsetzen des Narkose-schlafs zu einer *Schwellenerfahrung*. Dieses Geschehen ging für *Lea* mit einem Kontrollverlust bzw. mit dem Verlust der (leibkörperlichen) Verfügung über sich selbst einher, und ebendieser Aspekt ist es, an denen die niedrigschwelligen Interventionen des Behandlungsteams ansetzen, die *Lea* beim Umgang mit ihrer Angst letztlich erfolgreich unterstützen.

Noah entwickelte im Laufe seiner Behandlung eine antizipatorische Übelkeit, die von der Präsenz zweier Medikamente in Tablettenform bzw. von der Anforderung, diese einzunehmen, ausgelöst wurde, und die teils bereits beim Schlucken der Tabletten zum Erbrechen führte. In diesem Zuge stellte sich bei ihm auch eine erhebliche Schwierigkeit ein, diese lebensnotwendigen Medikamente zu sich zu nehmen. Wie in der Fallanalyse phänomenologisch herausgearbeitet, stellt Noahs Übelkeitsproblematik einen mehrschichtigen Belastungskomplex aus leiblich-affektiven Wirkungen und körperlichen Verletzungen dar. Darauf aufbauend kam es zudem zu einer sozialen Verletzungserfahrung v. a. aufseiten von Noahs Eltern. Diese resultierte (1.) aus deren Eindruck, das Behandlungsteam stelle die Problematik als eine dar, die schlichtweg durch eine andere ‚Einstellung‘ Noahs gelöst werden könne – worin die genannte leibliche Wirkung der Übelkeitsproblematik verkannt werden würde –; (2.) aus der Zuschreibung einer Mitverantwortung der Eltern für die Verfestigung dieser Problematik; und (3.) aus der aufgrund eines Missverständnisses im Team verspätet eingeleiteten gezielten psychologischen Unterstützung.

Die somit herausgearbeiteten Verletzungserfahrungen dieser vier Patient*innen geben einen Einblick in Vulnerabilitäten und Belastungen, denen Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen in ihren Krankheits- und Behandlungsverläufen (und teils ihre Eltern als Mitbetroffene) potenziell ausgesetzt sind. Sichtbar wurde die Vulnerabilität gegenüber den gesundheitlichen bzw. leibkörperlichen Belastungen, die mit der Erkrankung und der Behandlung einhergehen (v. a. Tim, Lea, Noah); die Vulnerabilität gegenüber einer ‚verzögerten‘ Diagnosestellung (und somit gegenüber einer unentdeckten Progression der Krebserkrankung), die durch deren oftmals unspezifische Symptome mitbedingt ist (Tim); die Vulnerabilität gegenüber einer *situativen* (jedoch ihrerseits strukturell mitbedingten, s. u.) *Irresponsivität* medizinischen Personals im Hinblick auf die spezifischen (Lebens-)Situationen, Belastungen und Bedarfe der Patient*innen (v. a. Tim; Elias; Noah); Und schließlich auch eine darin möglicherweise zutage tretende Vulnerabilität gegenüber ‚epistemischen Verletzungen‘ (z. B. in Gestalt der Abwertung oder Nicht-Beachtung der Perspektiven junger Patient*innen), die in asymmetrischen Generationenverhältnissen, aber auch in hierarchischen Verhältnissen zwischen Gesundheitsprofessionellen *als handelnden Expert*innen* und Patient*innen *als be-handelten ‚Lai*innen‘* wurzelt (Carel & Györfy, 2014; Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017). Diese Vulnerabilität kann auf einer zweiten Ebene wiederum zu ‚sekundären‘ Verletzungen führen, die sich ergeben, wenn bereits erlittene Verletzungen nicht oder nur begrenzt *als solche* anerkannt werden (wie sich z. B. an der Reaktion eines*einer Stationsärzt*in auf die Grenzerfahrung, in die Elias geraten war, aber auch am Umgang des Behandlungsteams mit Noahs Übelkeitsproblematik zeigt). In gewisser Weise kann Tims Vorhaben, nach seiner Genesung bei seinem Hautarzt vorstellig zu werden, als eine Handlung interpretiert werden, die auf ebendiese Anerkennung abzielt.

In dieser Zusammenfassung deutet sich an, dass sich trotz der höchst individuellen (und aus phänomenologischer Sicht mit Waldenfels, 2012: 193-197, ohnehin als in ihrer je subjektiven Bedeutung *singulär* anzusehenden) Verletzungserfahrungen bestimmte Gemeinsamkeiten identifizieren lassen. Während ich diesen Aspekt nur in manchen Fallanalysen spezifisch hervorgehoben habe, zeigt sich – ausgehend von dem analytisch fruchtbaren Konzept von Luna (2009; 2019; Victor et al., 2022) – genau genommen an allen Verletzungserfahrungen, wie sich die verschiedenen zuvor genannten Vulnerabilitäten situativ aufschichten und miteinander in Interaktion treten. Zudem wurden in manchen Fällen „Kaskaden“-Vulnerabilitäten sichtbar, die im Falle einer eintretenden Verletzung oder im Falle langfristigen Fortbestehens ihrerseits weitere Vulnerabilitätsschichten bzw. Verletzungen auslösen: dazu zählen z. B. Tims verzögerte Diagnose (einen Fall, den Luna, 2019: 92, selbst als Kaskadenschicht benennt) und die Vulnerabilität gegen über chemotherapieinduzierter Übelkeit, von der Noah betroffen ist. Das relational-situative Konzept der Vulnerabilitätsschichten kann somit dazu beitragen, über letztendlich diffus bleibende

Kategorisierungen „vulnerabler Gruppen“ hinauszugehen und demgegenüber konkrete Schadenspotenziale in den Blick zu nehmen.

Darauf aufbauend ist auch noch einmal hervorzuheben, dass die herausgearbeiteten Verletzungserfahrungen und deren subjektive Bedeutungen ausschließlich in ihrer Einbettung in die konkreten Lebenssituationen der Patient*innen bzw. Familien zu verstehen sind, welche sich zentral durch das Betroffensein von einer Krebserkrankung und durch die damit einhergehenden Belastungen auszeichnet. Dies ist besonders augenfällig bei Tim, der nicht *irgendeine* ‚Fehldiagnose‘ erhält, die schlichtweg durch die später erfolgende korrekte Diagnose hätte überschrieben werden können, sondern eine solche, in der seine lebensbedrohliche Krebserkrankung übersehen worden war und in deren Schatten diese voranschreiten konnte. Doch auch Elias, Lea und Noah machen ihre Verletzungserfahrungen *als pädiatrische Krebspatient*innen*, die einer schwerwiegenden Erkrankung, einer belastenden Therapie und massiven lebensweltlichen Einschnitten ausgesetzt sind.

In einigen Fällen gehen die Verletzungen paradoxerweise aus Maßnahmen hervor, die eigentlich darauf abzielen, bestimmte Vulnerabilitäten abzufangen oder einzudämmen, was Rogers et al. (2012) – terminologisch missverständlich – als „pathogene Vulnerabilitäten“ bezeichnet haben: Elias gerät erst durch die Corona-Schutzmaßnahmen, die als Praktiken der Bezugnahme auf Vulnerabilität verstanden werden können, in die belastende Grenzsituation bei seiner Entlassung von der „Isolierstation“; Lea erlebt die Narkose, die es Patient*innen in ihrem Alter eigentlich erleichtern soll, Punktionen über sich ergehen zu lassen, als Belastung; und letztlich können auch die Tabletten, die Noah einnehmen muss, als ‚materielle Akteurinnen‘, die der Einhegung von Schadenspotenzialen (durch die Progression der Krebserkrankung im einen und durch lebensbedrohliche bakterielle Infektionen und Pneumonien im anderen Fall) dienen, betrachtet werden.

V. a. bei den Erfahrungen, die Tim, Elias und Noah jeweils machen, handelt es sich um *sozial erzeugte* Verletzungen, die, wie dargestellt, zentral aus einer eingeschränkten Responsivität der Ärzt*innen bzw. Gesundheitsprofessionellen gegenüber der jeweiligen Belastung bzw. der konkreten (Lebens-)Situation des betreffenden Patienten hervorgehen – d. h. gegenüber dem Ausmaß des Leidens, das Tims Hautsymptomatik angenommen hatte; gegenüber der Wirkung, den der Kommunikationsabbruch bzw. das Ausbleiben jeglicher Informationen auf Elias als isolierten Patienten haben könnte; sowie gegenüber dem besonderen Unterstützungsbedarf von Noah und seiner Familie im Umgang mit der Übelkeitsproblematik. Bei Lea hingegen wird der Bedarf nach einer multiprofessionellen Bearbeitung ihrer Angst vor der Narkose erkannt, bevor es zu einer weitergehenden Verletzung kommt.

Die in den letzten beiden Absätzen thematisierten Aspekte verweisen auf die Verletzungspotenziale, mit Burghardt et al. (2017) gesprochen: auf die (situative) *Vulnerantilität* von Institutionen

bzw. Versorgungssettings und -beziehungen, die ihrer sozialen Logik nach eigentlich auf die Einhegung bestimmter Verletzbarkeiten abzielen (vgl. dazu auch Guidry-Grimes & Victor, 2012). Dies wirft gleichzeitig die Frage nach den *strukturellen bzw. systemischen Bedingungen* auf, aus denen ebendiese institutionellen Verletzungspotenziale resultieren. Diese sind in den Interviews mit den Ärzt*innen teils zur Sprache gekommen: So weist ein*e Kinderonkolog*in im Hinblick im Hinblick auf Elias' Entlassung von der „Isolierstation“ auf die Herausforderung hin, die die Corona-Pandemie und die zu jener Zeit noch relativ neuen Schutzmaßnahmen für das Klinikpersonal darstellte: „[...] mit dieser Quarantänesituation n:n:° mussten sich alle irgendwie (vi-) des musste musste sich erst eingrooven [...]“ (Ärzt*inneninterview *Elias*, Z . 202-203). Im ethnografischen Interview mit dem Personal dieser Station deutet sich zudem an, dass für eine Nachbesprechung einer solchen Situation keine Ressourcen zur Verfügung stehen. Auf ebendiesen Aspekt begrenzter Ressourcen weist, wie bereits in der Fallanalyse zitiert, auch der*die Kinderonkolog*in im Interview zu Lea hin: „[...] manchmal [...] sind wir sag=ch ma ärztlich nich so (.) gut aufgesetzt dass wir dann immer sa=ich=ma den Patienten die Narkose individuell gestalten können [...]“ (Ärzt*inneninterview *Lea*, Z . 279-282).

Die dargestellten Verletzungen sollten folglich weniger als Resultate individueller Verfehlungen oder schlichtweg ‚unethischen‘ Handelns einzelner Akteur*innen begriffen werden, sondern als *strukturell bzw. systemisch mitbedingte* Verletzungen. In diesen treten letztlich auch die Herausforderungen und Barrieren hinsichtlich gelingender Kommunikation und Responsivität zutage, vor denen Gesundheitsprofessionelle in der pädiatrischen Onkologie bzw. in der Pädiatrie selbst stehen (vgl. dazu z. B. Sisk et al., 2021b). In diesem Zusammenhang ist noch einmal hervorzuheben, dass trotz der erlittenen Verletzungen und diverser Unzufriedenheiten im Hinblick auf Organisationsabläufe und Kommunikationsschwierigkeiten alle Patient*innen und teilnehmenden Eltern ihre grundsätzlich hohe Zufriedenheit mit der Versorgung zum Ausdruck brachten.

Was an allen Fällen ebenfalls sichtbar geworden ist, sind die Kapazitäten dieser Kinder und Jugendlichen, erstens die strukturellen Bedingungen oder praktischen Notwendigkeiten, die ihre Verletzungen bedingen, zu verstehen bzw. anzuerkennen, zweitens eigene ‚Antworten‘ auf die erlittenen Verletzungen zu finden und diese drittens retrospektiv als *Vergangenes* anzunehmen: So äußert Tim trotz der deutlichen Verletzung, die die Fehldiagnose seines Hautarztes erzeugt hatte, ein gewisses Verständnis für die Möglichkeit medizinischen Irrtums („[...] es=wusst ja keiner es=konnt ja keiner ahnen [...]“; Tim, Interview 3, Z. 1152); zudem kann der von ihm geäußerte Handlungsentwurf, noch einmal auf den Hautarzt zugehen und ihm von der Krebserkrankung berichten zu wollen, als eine Antwort auf die Verletzung begriffen werden, in der Tim seine *Agency* geltend macht und, siehe oben, eine Anerkennung der zugefügten Verletzung einfordert. Elias äußert Verständnis für das wiederholte Warten in der Klinik; auch kommt in einem informellen

Treffen im Hinblick auf die Grenzsituation auf der Isolierstation eine sich vollziehende Distanzierung zum Ausdruck, wenn er sagt, dass diese „ja jetzt schon länger vorbei“ sei (Forschungstagebuch *Elias*, Z. 459-460). Leas Verständnis für die Notwendigkeit der Punktionen und der Narkose wird deutlich, wenn sie anmerkt, dass sie v. a. gemeinsam mit dem*der Kunsttherapeut*in immer noch versuche, „die Angst da[vor] wegzukriegen“ (Lea, Interview 1, Z. 422). Noah schließlich wendet, ähnlich wie Tim, die erlittene Verletzung in ein Handeln, indem er sein Erfahrungswissen hinsichtlich des Umgangs mit den Schwierigkeiten der Tabletteneinnahme an einen anderen Patienten weitergibt:

467 [...] hab ich a- dann auch ma versucht weil der [Patient] immer so Angst
468 hatte auch vor den Tabletten un immer so weinen musste, //ja// hab ich=n auch ma
469 gezeigt wie=s geht, //ja// un jetzt kann er=s auch.

- Noah, Interview 1

Somit zeigte sich die im Theoriekapitel bereits angesprochene Gleichzeitigkeit bzw. ‚Fluktuation‘ von Vulnerabilität bzw. Verletztsein einerseits und der Kapazität, auf Verletzungen zu antworten bzw. in ihrem Angesicht handlungsfähig zu bleiben andererseits, auch in den Fallanalysen – eine Kapazität, die auch Synnes et al. (2020) in ihrer qualitativen Studie zum Umgang mit Vulnerabilitätserfahrungen im Kontext chronischer Erkrankung herausgearbeitet haben.

Eine ausführliche Auseinandersetzung mit der Frage, welche Implikationen sich aus den herausgearbeiteten Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen für die Versorgung von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen bzw. Familien im Setting der pädiatrischen Onkologie ableiten lassen, würde über das zentrale Anliegen der vorliegenden Arbeit hinausgehen und ihren Umfang deutlich erweitern. Jedoch sei abschließend darauf verwiesen, dass diverse Ansätze einer ‚*Ethik der Vulnerabilität*‘ (*ethics of vulnerability*) im Kontext der Biomedizin bzw. der Gesundheitsversorgung hervorgebracht wurden, die zur Auseinandersetzung mit ebendieser Frage herangezogen werden könnten (z. B. Foth et al., 2017; Gilson, 2013; Martin et al., 2014; Schnell, 2017). Während sich derartige Entwürfe in ihren theoretischen Bezügen und Vulnerabilitätsverständnissen voneinander unterscheiden, kann als ein zentrales Element das zugrundeliegende Menschenbild betrachtet werden, insofern sie nicht von Autonomie und Rationalität ausgehen, sondern von *Verletzbarkeit* als einem Grundzug menschlichen Daseins (vgl. Delgado Rodriguez, 2017). Eine m. E. tendenziell unbearbeitete Frage ist dabei jedoch, wie genau ein solcher Ansatz in der konkreten Versorgungspraxis implementiert werden kann.

Darüber hinaus ist an eine von Waldenfels (2010) intendierte (noch für den Kontext der Gesundheitsversorgung fruchtbar zu machende) *responsive Ethik* zu denken, die ihren Ausgang im *Anspruch* nimmt, der vom Anderen, d. h. im hier relevanten Fall: von Patient*innen und deren konkreten, potenziell von Vulnerabilität geprägten Situationen ausgeht, und nicht erst bei gesetzten

Zielen und etablierten Regeln. Eine solche Ethik reicht „[...] tiefer als eine kommunikative Ethik oder eine Vernunftmoral, die sich auf gemeinsame Ziele oder allgemeine Normen stützt.“ (Waldenfels, 2010: 72). Die Sinnhaftigkeit einer solchen Ansatzes kommt in gewisser Weise auch in der empirischen Studie von Gjengedal et al. (2013) zum Ausdruck, wenn die Autor*innen zu dem Ergebnis kommen, dass sich eine ethisch sensible Versorgungspraxis umsetzen lässt, indem Gesundheitsprofessionelle die Situationen von Patient*innen ausgehend von deren Eigenperspektiven betrachten: „[...] not being sensitive to the appeal from the other may reduce health providers' ability to act ethically towards their patients.“ (Gjengedal et al., 2013: 133).

Fazit

Als Kind oder Jugendliche*r von an Krebs erkrankt zu sein, stellt eine existenziell verunsichernde und herausfordernde Situation dar, in der Patient*innen einer Vielzahl gesundheitlicher, leibkörperlicher, psychischer und sozialer Belastungen sowie Verletzbarkeiten ausgesetzt sind. Diese Lebenssituation von der ‚Warte‘ des Konzepts der Vulnerabilität aus zu betrachten, kann den Blick für die Prozessualität sowie die relationale und situative Bedingtheit erlittener bzw. sich ereignender Verletzungen öffnen. Die Narrationen der Patient*innen und Eltern aus einer phänomenologischen, d. h. auf die Ebene gelebter Erfahrung abzielenden Perspektive zu analysieren, hat es dabei ermöglicht, die jeweils erlittenen – höchst individuellen, aber auf geteilte Vulnerabilitäten und diesen zugrundeliegenden Strukturen verweisende – Verletzungen tiefgreifend in ihren leibkörperlichen Wirkungen und subjektiven Bedeutungsgehalten zu beleuchten. Über diese Erkenntnisse hinaus ist deutlich geworden, dass Kinder und Jugendliche auch in von existenzieller Vulnerabilität geprägten Lebenssituationen als ‚Informant*innen‘ in qualitative Forschung einbezogen werden können. Sofern die Versorgung pädiatrischer Krebspatient*innen responsiv und sensibel gegenüber ihren Lebenssituationen, Bedürfnissen und eben auch: Verletzbarkeiten gestaltet werden soll, erscheint ebendiese Einbeziehung unabdingbar.

Literaturverzeichnis

- Aho, James; Aho, Kevin (2008): *Body Matters. A Phenomenology of Sickness, Disease, and Illness*. Lanham: Lexington Books.
- Aigner, Karl R.; Stephens, Frederick O. (Hg.) (2016): *Onkologie Basiswissen*. Springer-Verlag GmbH. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Alahmad, Ghiath (2018): Informed Consent in Pediatric Oncology: A Systematic Review of Qualitative Literature. In: *Cancer control* 25 (1), 1073274818773720.
- Aldiss, Susie; Horstman, Maire; O'Leary, Chris; Richardson, Alison; Gibson, Faith (2009): What is Important to Young Children Who Have Cancer While in Hospital? In: *Children & Society* 23 (2), S. 85–98.
- Alloa, Emmanuel; Bedorf, Thomas; Grüny, Christian; Klass, Tobias Nikolaus (2019): Einleitung. In: Emmanuel Alloa, Thomas Bedorf, Christian Grüny und Tobias Nikolaus Klass (Hg.): *Leiblichkeit. Geschichte und Aktualität eines Konzepts*. 2., verbesserte und erweiterte Auflage. Tübingen: Mohr Siebeck, S. 1–4.
- Andersson, Lisbet; Karlsson, Katarina; Johansson, Pauline; Almerud Österberg, Sofia (2020): I'm afraid! Children's experiences of being anesthetized. In: *Paediatric anaesthesia* 30 (9), S. 998–1005.
- Andresen, Sabine (2012): Was und wie Kinder erzählen. Potenzial und Grenzen qualitativer Interviews. In: *Frühe Bildung* 1 (3), S. 137–142.
- Andresen, Sabine (2014): Childhood Vulnerability: Systematic, Structural, and Individual Dimensions. In: *Child Ind Res* 7 (4), S. 699–713.
- Andresen, Sabine; Koch, Claus; König, Julia (Hg.) (2015a): *Vulnerable Kinder. Interdisziplinäre Annäherungen*. Wiesbaden: Springer VS
- Andresen, Sabine; Koch, Claus; König, Julia (2015b): Kinder in vulnerablen Konstellationen. Zur Einleitung. In: Sabine Andresen, Claus Koch und Julia König (Hg.): *Vulnerable Kinder. Interdisziplinäre Annäherungen*. Wiesbaden: Springer VS, S. 7–19.
- Andresen, Sabine; Koenig, Julia; Main, Gill (2019): Editorial to the First Issue of Childhood Vulnerability Journal. In: *Childhood Vulnerability* 1 (1-3), S. 1–4.
- Angeli, Camilla; Bstieler, Michaela; Schmidt, Stephanie (Hg.) (2024): *Schauplätze der Verletzbarkeit. Kritische Perspektiven aus den Geistes- und Sozialwissenschaften*. Berlin/Boston: de Gruyter.
- Ångström-Brännström, Charlotte; Norberg, Astrid (2014): Children undergoing cancer treatment describe their experiences of comfort in interviews and drawings. In: *Journal of pediatric oncology nursing* 31 (3), S. 135–146.
- Aristizabal, Paula; Winestone, Lena E.; Umaretiya, Puja; Bona, Kira (2021): Disparities in Pediatric Oncology: The 21st Century Opportunity to Improve Outcomes for Children and Adolescents With Cancer. In: *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting* 41, e315–e326.
- Baader, Meike Sophia (2015): Vulnerable Kinder in der Moderne in erziehungs- und emotionsgeschichtlicher Perspektive. In: Sabine Andresen, Claus Koch und Julia König (Hg.): *Vulnerable Kinder. Interdisziplinäre Annäherungen*. Wiesbaden: Springer VS, S. 79–101.
- Baker, P.; Beesley, H.; Fletcher, I.; Ablett, J.; Holcombe, C.; Salmon, P. (2016): 'Getting back to normal' or 'a new type of normal'? A qualitative study of patients' responses to the existential threat of cancer. In: *European Journal of Cancer Care* 25 (1), S. 180–189.

- Barbi, Egidio; Badina, Laura; Marchetti, Federico; Vecchi, Roberta; Giuseppin, Isabella; Bruno, Irene et al. (2005): Attitudes of children with leukemia toward repeated deep sedations with propofol. In: *Journal of pediatric hematology/oncology* 27 (12), S. 639–643.
- Barbour; Rosaline S. (2000): The role of qualitative research in broadening the 'evidence base' for clinical practice. In: *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 6 (2), S. 155–163.
- Barned, Claudia; Dobson, Jennifer; Stintzi, Alain; Mack, David; O'Doherty, Kieran C. (2018): Children's perspectives on the benefits and burdens of research participation. In: *AJOB empirical bioethics* 9 (1), S. 19–28.
- Barr, Ronald D. (2014): "Delays" in diagnosis: a misleading concept, yet providing opportunities for advancing clinical care. In: *Journal of pediatric hematology/oncology* 36 (3), S. 169–172.
- Bearison, David J. (1991): "They never want to tell you". Children talk about cancer. Cambridge, London: Harvard University Press.
- Beazley, Harriot; Bessell, Sharon; Ennew, Judith; Waterson, Roxana (2009): The right to be properly researched: research with children in a messy, real world. In: *Children's Geographies* 7 (4), S. 365–378.
- Becker, Kathrin; Brunnengräber, Miriam; Gabriel, Christoph; Hansen-Schirra, Silvia; Lau, Maria; Lazic, Elena et al. (2022): Handreichung Diskriminierungsarme Sprache. Johannes Gutenberg-Universität Mainz. Hg. v. Johannes Gutenberg-Universität Mainz (JGU), Stabsstelle Gleichstellung und Diversität. Mainz. Online verfügbar unter https://gleichstellung.uni-mainz.de/files/2022/03/Handreichung-Diskriminierungsarme-Sprache_JGU_DIGITAL.pdf. Zuletzt abgerufen am 18.03.2025.
- Behnke, Elizabeth A. (2009): Bodily Protentionality. In: *Husserl Stud* 25 (3), S. 185–217.
- Berg, Stacey L. (2007): Ethical challenges in cancer research in children. In: *The oncologist* 12 (11), S. 1336–1343.
- Bergelt, Corinna; Bokemeyer, Carsten; Hilgendorf, Inken; Langer, Thorsten; Rick, Oliver; Seifart, Ulf; Koch-Gromus, Uwe (2022): Langzeitüberleben bei Krebs: Definitionen, Konzepte und Gestaltungsprinzipien von Survivorship-Programmen. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 65 (4), S. 406–411.
- Berry, Leonard L.; Davis, Scott W.; Godfrey Flynn, Andrea; Landercasper, Jeffrey; Deming, Katie A. (2019): Is it time to reconsider the term "cancer survivor"? In: *Journal of psychosocial oncology* 37 (4), S. 413–426.
- Bishop, Katherine (2014): Challenging research: completing participatory social research with children and adolescents in a hospital setting. In: *Health Environments Research & Design Journal* 7 (2), S. 76–91.
- Bluebond-Langner, Myra (1978): *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton: Princeton University Press.
- Boldt, Joachim (2019): The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. In: *Philosophy, ethics, and humanities in medicine : PEHM* 14 (1), S. 1–8.
- Boles, Jessika (2018): Treading Carefully: Conducting Qualitative Research With Children Who Have Cancer. In: *Journal of Ethnographic & Qualitative Research* 13, S. 62–77.
- Boles, Jessika; Daniels, Sarah (2019): Researching the Experiences of Children with Cancer: Considerations for Practice. In: *Children* 6 (8), Artikel 93.
- Boublil, Elodie (2024): A Critical Phenomenology of Vulnerability: Toward a Paradigm Shift? A Contribution to an Interdisciplinary Dialogue on Vulnerability. In: *Human Studies* 47 (2), S. 275–285.

- Boll, Tobias; Müller, Sophie Merit (2020): Body Boundary Work: Praxeological Thoughts on Personal Corporality. In: *Hum Stud* 43 (4), S. 585–602.
- Bradbury-Jones, Caroline; Isham, Louise; Taylor, Julie (2018): The complexities and contradictions in participatory research with vulnerable children and young people: A qualitative systematic review. In: *Social science & medicine* 215, S. 80–91.
- Brasme, Jean-François; Morfouace, Michèle; Grill, Jacques; Martinot, Alain; Amalberti, René; Bons-Letouzey, Catherine; Chalumeau, Martin (2012): Delays in diagnosis of paediatric cancers: a systematic review and comparison with expert testimony in lawsuits. In: *The Lancet. Oncology* 13 (10), e445–59.
- Braun, Virginia; Clarke, Victoria (2019): Reflecting on reflexive thematic analysis. In: *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health* 11 (4), S. 589–597.
- Breidenstein, Georg; Hirschauer, Stefan; Kalthoff, Herbert; Nieswand, Boris (2020): Ethnografie. Die Praxis der Feldforschung. 3., überarbeitete Auflage. München, Tübingen: UVK
- Breuer, Franz; Muckel, Petra; Dieris, Barbara (2019): Reflexive Grounded Theory. Wiesbaden: Springer Fachmedien
- Brinkman, Tara M.; Recklitis, Christopher J.; Michel, Gisela; Grootenhuys, Martha A.; Klosky, James L. (2018): Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. In: *Journal of clinical oncology* 36 (21), S. 2190–2197.
- Brown, Kate (2024): Vulnerability and Social Control at the Margins: A Contribution to an Interdisciplinary Dialogue on Vulnerability. In: *Human Studies* 47 (2), S. 287–306.
- Burghardt, Daniel; Dederich, Markus; Dziabel, Nadine; Höhne, Thomas; Lohwasser, Diana; Stöhr, Robert; Zirfas, Jörg (2017): Vulnerabilität. Pädagogische Herausforderungen. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Bürkner, Hans-Joachim (2010): Vulnerabilität und Resilienz. Forschungsstand und sozialwissenschaftliche Untersuchungsperspektiven. Working Paper. IRS Leibniz-Institut für Regionalentwicklung und Strukturplanung. Erkner.
- Butler, Judith (2010): Frames of war. When is life grievable? London, New York: Verso.
- Canguilhem, Georges (2017 [1974]): Das Normale und das Pathologische. Berlin: August-Verlag.
- Cantrell, Mary Ann; Ruble, Kathy (2011): Multidisciplinary care in pediatric oncology. In: *Journal of multidisciplinary healthcare* 4, S. 171–181.
- Carel, Havi (2009): A reply to ‘Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability’ by Derek Sellman: vulnerability and illness. In: *Nursing Philosophy* 10 (3), S. 214–219.
- Carel, Havi (2016): Phenomenology of illness. First edition. Oxford: Oxford University Press.
- Carel, Havi; Györfy, Gita (2014): Seen but not heard: children and epistemic injustice. In: *The Lancet* 384 (9950), S. 1256–1257.
- Carel, Havi; Kidd, Ian James (2014): Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 17 (4), S. 529–540.
- Carnevale, Franco A.; Macdonald, Mary Ellen; Bluebond-Langner, Myra; McKeever, Patricia (2008): Using participant observation in pediatric health care settings. Ethical challenges and solutions. In: *Journal of Child Health Care* 12 (1), S. 18–32.
- Carnevale, Franco A. (2020): A “Thick” Conception of Children’s Voices: A Hermeneutical Framework for Childhood Research. In: *International Journal of Qualitative Methods* 19, 160940692093376.

- Carter, Bernie (2009): Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as Barbarians and reviewers as overly cautious. In: *International journal of nursing studies* 46 (6), S. 858–864.
- Charmaz, Kathy (1995): The Body, Identity, and Self: Adapting To Impairment. In: *The Sociological Quarterly* 36 (4), S. 657–680.
- Christensen, Pia Haudrup (2000): Childhood and the Cultural Constitution of Vulnerable Bodies. In: Alan Prout und Jo Campling (Hg.): *The Body, Childhood and Society*. London: Palgrave Macmillan UK, S. 38–59.
- Coors, Michael (2022): Moralische Dimensionen der Verletzlichkeit des Menschen. Interdisziplinäre Perspektiven auf einen anthropologischen Grundbegriff und seine Relevanz für die Medizinethik: de Gruyter.
- Coyne, Imelda; Hayes, Eilis; Gallagher, Pamela (2009): Research With Hospitalized Children. Ethical, methodological and organizational challenges. In: *Childhood* 16 (3), S. 413–429.
- Coyne, Imelda; Carter, Bernie (Hg.) (2024): *Being Participatory: Researching with Children and Young People. Co-constructing Knowledge Using Creative, Digital and Innovative Techniques*. 2nd ed. 2024. Cham: Springer International Publishing; Imprint Springer.
- Craig, F.; Abu-Saad Huijjer, H.; Benini, F.; Kuttner, L.; Wood, C.; Feraris, P. C.; Zernikow, B. (2008): IMPaCCT. Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. In: *Der Schmerz* 22 (4), S. 401–408.
- Cribb, Alan; Woodcock, Thomas (2022): Measuring with quality: the example of person-centred care. In: *Journal of health services research & policy* 27 (2), S. 151–156.
- de Clercq, Eva; Badarau, Domnita Oana; Ruhe, Katharina M.; Wangmo, Tenzin (2015): Body matters: re-thinking the ethical acceptability of non-beneficial clinical research with children. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 18 (3), S. 421–431.
- de Vries, Martine C.; Houtlosser, Mirjam; Wit, Jan M.; Engberts, Dirk P.; Bresters, Dorine; Kaspers, Gertjan J. L.; van Leeuwen, Evert (2011): Ethical issues at the interface of clinical care and research practice in pediatric oncology: a narrative review of parents' and physicians' experiences. In: *BMC medical ethics* 12, S. 18.
- Dederich, Markus; Zirfas, Jörg (Hg.) (2022): *Glossar der Vulnerabilität*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Delgado Rodrugiez, Janet (2017): The Relevance Of The Ethics Of Vulnerability In Bioethics. In: *Les ateliers de l'éthique* 12 (2-3), S. 154–179.
- Dixon-Woods, M.; Young, B.; Heney, D. (2002): Childhood cancer and users' views: a critical perspective. In: *European Journal of Cancer Care* 11 (3), S. 173–177.
- Dixon-Woods, Mary; Heney, David; Young, Bridget (2005): *Rethinking Experiences of Childhood Cancer. A multidisciplinary approach to chronic childhood illness*. Maidenhead: McGraw-Hill International (UK) Ltd.
- Dixon-Woods, Mary; Young, Bridget; Ross, Emma (2006): Researching chronic childhood illness: the example of childhood cancer. In: *Chronic Illness* 2 (3), S. 165–177.
- Dupont, Jean-Claude K.; Pritchard-Jones, Kathy; Doz, François (2016): Ethical issues of clinical trials in paediatric oncology from 2003 to 2013: a systematic review. In: *The Lancet. Oncology* 17 (5), e187-97.
- Eberle, Thomas S. (2015): Exploring Another's Subjective Life-World: A Phenomenological Approach. In: *Journal of Contemporary Ethnography* 44 (5), S. 563–579.

- Eggert, Angelika; Längler, Alfred; Zuzak, Tycho; Seifert, Georg (2018): Supportive und komplementäre Therapie. In: Charlotte Niemeyer und Angelika Eggert (Hg.): Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. 2. Aufl. Berlin: Springer, S. 218–223.
- Erdmann, Friederike; Frederiksen, Line Elmerdahl; Bonaventure, Audrey; Mader, Luzius; Hasle, Henrik; Robison, Leslie L.; Winther, Jeanette Falck (2021): Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. In: *Cancer epidemiology* 71 (Part B), Artikel 101733.
- Eßer, Florian (2014): Agency Revisited. Relationale Perspektiven auf Kindheit und die Handlungsfähigkeit von Kindern. In: *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation* 34 (3), S. 233–246.
- Eßer, Florian; Baader, Meike Sophia; Betz, Tanja; Hungerland, Beatrice (Hg.) (2016): *Reconceptualising Agency and Childhood. New perspectives in Childhood Studies*. Berlin: Taylor and Francis
- Fehn, Karsten (2009): Der medizinische Heileingriff als Körperverletzung und die strafrechtliche Bedeutung von Aufklärungsmängeln im Überblick. In: *GesundheitsRecht* (1), S. 11–17.
- Feith, Dominik; Peter, Claudia; Rehbock, Theda; Tiesmeyer, Karin (2020): Grenzsituationen. Qualitative Forschung zu existenziellen Krankheitserfahrungen und Therapieentscheidungen. In: *Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung* (Hg.): *Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung*. 1. Auflage. Weinheim: Beltz Juventa, 216–269.
- Ferrara, Gia; Aguina, Molly; Mirochnick, Emily; Wiphatphumiprathes, Parima; Moreira, Daniel C.; Sniderman, Elizabeth et al. (2023): Communication transforms the impact of the COVID-19 pandemic on children with cancer and their families. In: *Cancer medicine* 12 (11), S. 12813–12826.
- Fochtman, Dianne (2006): The Concept of Suffering in Children and Adolescents With Cancer. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 23 (2), S. 92–102.
- Fochtman, Dianne (2008): Phenomenology in Pediatric Cancer Nursing Research. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 25 (4), S. 185–192.
- Foth, Thomas; Lauzier, Kim; Antweiler, Katrin (2017): Chapter Five: The Limits of a Theory of Recognition: Toward a Nursing Ethics of Vulnerability. In: Thomas Foth, Dave Holmes, Manfred Hülsken-Giesler, Susanne Kreutzer und Hartmut Remmers (Hg.): *Critical Approaches in Nursing Theory and Nursing Research*. Göttingen: V&R unipress, S. 113–130.
- Frankenberg, Ronald; Robinson, Ian; Delahooke, Amber (2000): Countering Essentialism in Behavioural Social Science: The Example of 'the Vulnerable Child' Ethnographically Examined. In: *The Sociological Review* 48 (4), S. 586–611.
- Fricker, Miranda (2024 [2007]): *Epistemische Ungerechtigkeit. Macht und die Ethik des Wissens*. München: C. H. Beck
- Fuhs, Burkhard (2012): Kinder im qualitativen Interview. Zur Erforschung subjektiver kindlicher Lebenswelten. In: Friederike Heinzl (Hg.): *Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive*. 2., überarbeitete Aufl. Weinheim: Beltz Juventa, S. 80–103.
- Gallacher, Lesley-Anne; Gallagher, Michael (2008): Methodological immaturity in childhood research? Thinking through 'participatory methods'. In: *Childhood* 15 (4), S. 499–516.
- Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH) (2024): S2k Versorgungsleitlinie: Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der pädiatrisch onkologischen und hämatologischen Versorgung. Version 1.0. Online verfügbar unter https://register.awmf.org/assets/guidelines/025-038L_S3k_Strukturelle-Voraussetzungen-paediatrische-onkologische-haematologische-Versorgung_2024-08.pdf. Zuletzt abgerufen am 18.03.2025.

- Gibson, Faith; Aldiss, Susie; Horstman, Maire; Kumpunen, Stephanie; Richardson, Alison (2010): Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. In: *International journal of nursing studies* 47 (11), S. 1397–1407.
- Gill, Michael J. (2020): Phenomenology as qualitative methodology. In: Margaretha Järvinen und Nanna Mik-Meyer (Hg.): *Qualitative Analysis. Eight Approaches for the Social Sciences*. London: SAGE Publications, S. 73–93.
- Gilson, Erinn C. (2014): *The ethics of vulnerability. A feminist analysis of social life and practice*. First edition. New York: Routledge
- Gilson, Erinn (2024): Toward a Pluralist Approach to Vulnerability: A Contribution to an Interdisciplinary Dialogue on Vulnerability. In: *Hum Stud* 47 (2), S. 261–273.
- Gjengedal, Eva; Ekra, Else Mari; Hol, Hege; Kjelsvik, Marianne; Lykkeslet, Else; Michaelsen, Ragnhild et al. (2013): Vulnerability in health care - reflections on encounters in every day practice. In: *Nursing philosophy* 14 (2), S. 127–138.
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1974 [1965]): *Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Glegg, Stephanie M. N. (2019): Facilitating Interviews in Qualitative Research With Visual Tools: A Typology. In: *Qualitative health research* 29 (2), S. 301–310.
- Goffman, Erving (1973 [1961]): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Goffman, Erving (1982 [1971]): *Das Individuum im öffentlichen Austausch. Mikrostudien zur öffentlichen Ordnung*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Goffman, Erving (2020 [1963]): *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. 25. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Goldstein Jutel, Annemarie (2024): *The sociology of diagnosis. A brief guide*. Clientham, Northampton: Edward Elgar Publishing.
- Graetz, Dylan; Agulnik, Asya; Ranadive, Radhikesh; Vedaraju, Yuvanesh; Chen, Yichen; Chantada, Guillermo et al. (2021): Global effect of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care: a cross-sectional study. In: *The Lancet. Child & adolescent health* 5 (5), S. 332–340.
- Grathoff, Richard (1989): *Milieu und Lebenswelt. Einführung in die phänomenologische Soziologie und die sozialphänomenologische Forschung*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Green, Rebecca; Horn, Heather; Erickson, Jeanne M. (2010): Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. In: *Journal of pediatric oncology nursing* 27 (4), S. 209–216.
- Griffiths, Maya; Schweitzer, Robert; Yates, Patsy (2011): Childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. In: *Journal of pediatric oncology nursing* 28 (2), S. 83–92.
- Groundwater-Smith, Susan; Dockett, Sue; Bottrell, Dorothy (2015): *Participatory Research with Children and Young People*. London: SAGE Publications Ltd.
- Guidry-Grimes, Laura; Victor, Elizabeth (2012): Vulnerabilities compounded by social institutions. In: *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5 (2), S. 126–146.
- Guillemin, Marilys; Gillam, Lynn (2004): Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research. In: *Qualitative Inquiry* 10 (2), S. 261–280.

- Haase, Joan E.; Phillips, Celeste R. (2004): The adolescent/young adult experience. In: *Journal of pediatric oncology nursing* 21 (3), S. 145–149.
- Hart, Ryan (2023): Chemo sickness as existential feeling: A conceptual contribution to person-centered phenomenological oncology care. In: *Clinical Ethics*, Artikel 14777509231208376.
- Hartnack, Florian (Hg.) (2019): Qualitative Forschung mit Kindern. Herausforderungen, Methoden und Konzepte. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH. 1. Auflage. Wiesbaden: Springer VS
- Helfferrich, Cornelia (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage. Wiesbaden: Springer VS
- Hill, Douglas L.; Walter, Jennifer K.; Szymczak, Julia E.; DiDomenico, Concetta; Parikh, Shefali; Feudtner, Chris (2020): Seven Types of Uncertainty When Clinicians Care for Pediatric Patients With Advanced Cancer. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 59 (1), S. 86–94.
- Hirschauer, Stefan (1991): The Manufacture of Bodies in Surgery. In: *Social Studies of Science* 21 (2), S. 279–319.
- Hirschauer, Stefan (2004): Praktiken und ihre Körper. Über materielle Partizipanden des Tuns. In: Karl H. Hörning und Julia Reuter (Hg.): *Doing Culture. Neue Positionen zum Verhältnis von Kultur und sozialer Praxis*. Bielefeld: transcript, S. 73–91.
- Hitzler, Ronald; Eisewicht, Paul (2016): Lebensweltanalytische Ethnographie - im Anschluss an Anne Honer. 1. Auflage. Weinheim, Bergstr: Beltz Juventa
- Hoffmaster, Barry (2006): What does vulnerability mean? In: *The Hastings Center Report* 36 (2), S. 38–45.
- Honer, Anne; Hitzler, Ronald (2015): Life-World-Analytical Ethnography. In: *Journal of Contemporary Ethnography* 44 (5), S. 544–562.
- Honig, Michael-Sebastian (2009): Das Kind der Kindheitsforschung. Gegenstandskonstitution in den childhood studies. In: Michael-Sebastian Honig (Hg.): *Ordnungen der Kindheit. Problemstellungen und Perspektiven der Kindheitsforschung*. Weinheim: Juventa, S. 25–51.
- Hunleth, Jean; Burack, Sarah; Kaufman, Lindsey; Mohrmann, Caroline; Shato, Thembekile; Wiedenman, Eric; Njelesani, Janet (2024): Inequities in childhood cancer research: A scoping review. In: *EJC Paediatric Oncology* 4.
- Hurst, Samia (2015): Clarifying Vulnerability: The Case of Children. In: *Asian Bioethics Review* 7 (2), S. 126–138.
- Husserl, Edmund (1993 [1900]): *Logische Untersuchungen*. Berlin, Boston: de Gruyter.
- Hutchinson, Sally A.; Wilson, Margaret E.; Wilson, Holly Skodol (1994): Benefits of Participating in Research Interviews. In: *Journal of Nursing Scholarship* 26 (2), S. 161–164.
- Huth, Martin (2025): Zwischen Pathos und Spur. Phänomenologische Untersuchungen zur Erfahrung von Vulnerabilität. In: Claudia Peter, Moritz von Stetten und Marc Strotmann (Hg.): *Affektivität und Sozialität. Phänomenologie und Soziologie des Affektiven*. Wiesbaden: Springer VS.
- Jacobson, Danielle; Mustafa, Nida (2019): Social Identity Map: A Reflexivity Tool for Practicing Explicit Positionality in Critical Qualitative Research. In: *International Journal of Qualitative Methods* 18, Artikel 1609406919870075.
- Jasper, Melanie A. (2005): Using reflective writing within research. In: *Journal of Research in Nursing* 10 (3), S. 247–260.
- Jenkins, Danisha; Burton, Candace; Holmes, Dave (2022): Hospitals as total institutions. In: *Nursing philosophy* 23 (2), e12379.

- Jibb, Lindsay A.; Croal, Lindsay; Wang, Jingting; Yuan, Changrong; Foster, Joel; Cheung, Verna et al. (2018): Children's Experiences of Cancer Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies. In: *Oncology Nursing Forum* 45 (4), S. 527–544.
- Joffe, Steven; Fernandez, Conrad V.; Pentz, Rebecca D.; Ungar, David R.; Mathew, N. Ajoy; Turner, Curtis W. et al. (2006): Involving children with cancer in decision-making about research participation. In: *The Journal of pediatrics* 149 (6), S. 862–868.
- Johnson, Deborah J.; Agbényiga, DeBrenna LaFa; Hitchcock, Robert K. (Hg.) (2013): *Vulnerable Children. Global Challenges in Education, Health, Well-Being, and Child Rights*. New York: Springer.
- Kastner, Anna Maria; Fischer-Jacobs, Josefine; Brederecke, Jan; Hahne, Andrea; Zimmermann, Tanja (2023): Distress, anxiety, and depression in persons with hereditary cancer syndromes: Results from a nationwide cross-sectional study in Germany. In: *Cancer medicine* 12 (12), S. 13701–13711.
- Kelly, Daniel; Pearce, Susie; Mulhall, Anne (2004): 'Being in the same boat': ethnographic insights into an adolescent cancer unit. In: *International journal of nursing studies* 41 (8), S. 847–857.
- Kidd, Ian James; Carel, Havi (2017): Epistemic Injustice and Illness. In: *Journal of applied philosophy* 34 (2), S. 172–190.
- Kim, Yoonjung (2017): Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. In: *European journal of oncology nursing* 30, S. 60–66.
- Kipnis, Kenneth (2003): Seven Vulnerabilities in the Pediatric Research Subject. In: *Theoretical Medicine* 24 (2), S. 107–120.
- Klykken, Frida Haram (2022): Implementing continuous consent in qualitative research. In: *Qualitative Research* 22 (5), S. 795–810.
- Kottow, Michael H. (2003): The vulnerable and the susceptible. In: *Bioethics* 17 (5-6), S. 460–471.
- Kottow, Michael H. (2004): Vulnerability: what kind of principle is it? In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 7 (3), S. 281–287.
- Künstler, Sophie (2015): Die "Kinder der Anderen". Eine diskursanalytische Perspektive auf die Erzeugung vulnerabler Subjektpositionen. In: Sabine Andresen, Claus Koch und Julia König (Hg.): *Vulnerable Kinder. Interdisziplinäre Annäherungen*. Wiesbaden: Springer VS, S. 173–188.
- Lee, Mei-Yin; Mu, Pei-Fan; Tsay, Shwu-Feng; Chou, Shin-Shang; Chen, Yu-Chih; Wong, Tai-Tong (2012): Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. In: *Nursing & health sciences* 14 (3), S. 381–390.
- Leiss, Ulrike; Di Gallo, Alain (2018): Psychosoziale Versorgung. In: Charlotte Niemeyer und Angelika Eggert (Hg.): *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. 2. Aufl. Berlin: Springer, S. 225–230.
- Lessenich, Stephan (2023): Leben machen und sterben lassen: Die Politik mit der Vulnerabilität. In: Hildgund Keul (Hg.): *UnSichtbar. Interdisziplinäre Stimmen zu Vulnerabilität, Vulneranz und Menschenrechten*. Würzburg University Press, S. 1–21.
- Li, Shen; He, Yuxin; Liu, Jifeng; Chen, Kefan; Yang, Yuzhao; Tao, Kai et al. (2024): An umbrella review of socioeconomic status and cancer. In: *Nature communications* 15 (1), S. 9993.
- Linder, Lauri A.; Bratton, Heather; Nguyen, Anna; Parker, Kori; Wawrzynski, Sarah E. (2018): Symptoms and Self-Management Strategies Identified by Children With Cancer Using Draw-and-Tell Interviews. In: *Oncology Nursing Forum* 45 (3), S. 290–300.
- Loeffen, Erik A. H.; Mulder, Renée L.; Font-Gonzalez, Anna; Leroy, Piet L. J. M.; Dick, Bruce D.; Taddio, Anna et al. (2020): Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. In: *European journal of cancer* 131, S. 53–67.

- Loh, Amos Hong Pheng; Aung, LeLe; Ha, Christina; Tan, Ah-Moy; Quah, Thuan Chong; Chui, Chan-Hon (2012): Diagnostic delay in pediatric solid tumors: a population based study on determinants and impact on outcomes. In: *Pediatric blood & cancer* 58 (4), S. 561–565.
- Luft, Sebastian; Wehrle, Maren (Hg.) (2017): *Husserl-Handbuch. Leben - Werk - Wirkung*. Stuttgart: J.B. Metzler Verlag.
- Luna, Florencia (2009): Elucidating the Concept of Vulnerability: Layers not Labels. In: *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2 (1), S. 121–139.
- Luna, Florencia (2019): Identifying and evaluating layers of vulnerability - a way forward. In: *Developing world bioethics* 19 (2), S. 86–95.
- Majeed, Amna; Wright, Tom; Guo, Biqi; Arora, Ramandeep S.; Lam, Catherine G.; Martiniuk, Alexandra L. (2022): The Global Impact of COVID-19 on Childhood Cancer Outcomes and Care Delivery - A Systematic Review. In: *Frontiers in oncology* 12, S. 869752.
- Mant, Jill; Kirby, Angela; Cox, Kathy J.; Burke, Amos (2019): Children's experiences of being diagnosed with cancer at the early stages of treatment; an interpretive phenomenological analysis. In: *Clinical child psychology and psychiatry* 24 (1), S. 3–18.
- Marks, India R.; O'Neill, Jenny; Gillam, Lynn; McCarthy, Maria C. (2023): Ethical challenges faced by healthcare workers in pediatric oncology care during the COVID-19 pandemic in Australia. In: *Pediatric blood & cancer* 70 (2), e30114.
- Martin, Angela K.; Tavaglione, Nicolas; Hurst, Samia (2014): Resolving the conflict: clarifying 'vulnerability' in health care ethics. In: *Kennedy Institute of Ethics journal* 24 (1), S. 51–72.
- Maslak, Karolina; Favara-Scacco, Cinzia; Barchitta, Martina; Agodi, Antonella; Astuto, Marinella; Scalisi, Rita et al. (2019): General anesthesia, conscious sedation, or nothing: Decision-making by children during painful procedures. In: *Pediatric blood & cancer* 66 (5), e27600.
- Mayring, Philipp (2022): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 13., überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz.
- Mazur, Kate A.; Berg, Stacey L. (Hg.) (2020): *Ethical Issues in Pediatric Hematology/Oncology*. Cham: Springer International Publishing; Imprint: Springer.
- Merleau-Ponty, Maurice (2010 [1945]): *Phänomenologie der Wahrnehmung*. 6. Aufl., Berlin: de Gruyter
- Milford, Stephen R.; Lorenzini, Giorgia (2024): The Hostile Hospital: Exploring Hospitality, Violence, and the Doctor-Patient Relationship. In: *Journal of multidisciplinary healthcare* 17, S. 3971–3979.
- Misztal, Barbara A. (2011): *The Challenges of Vulnerability*. London: Palgrave Macmillan UK.
- Mobley, Erin M.; Moke, Diana J.; Milam, Joel; Ochoa-Dominguez, Carol Y.; Stal, Julia; Mitchell, Halle et al. (2023): Disparities in pediatric cancer survivorship care: A systematic review. In: *Cancer medicine* 12 (17), S. 18281–18305.
- Mol, Annemarie (2002): *The body multiple. Ontology in medical practice*. Durham, London: Duke University Press
- Moody, Karen; Meyer, Marc; Mancuso, Carol A.; Charlson, Mary; Robbins, Laura (2006): Exploring concerns of children with cancer. In: *Supportive care in cancer* 14 (9), S. 960–966.
- Mullen, Callum J. R.; Barr, Ronald D.; Franco, Eduardo L. (2021): Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers. In: *British journal of cancer* 125 (12), S. 1612–1620.
- Nancy, Jean-Luc (2013): *Vom Schlaf*. 1. Auflage. Zürich, Berlin: Diaphanes

- National Cancer Institute (NCI) (ohne Datum): chronic disease. Online verfügbar unter <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/chronic-disease>. Zuletzt abgerufen am 18.03.2025.
- Norbäck, Kajsa; Höglund, Anna T.; Godskesen, Tove; Frygner-Holm, Sara (2023): Ethical concerns when recruiting children with cancer for research: Swedish healthcare professionals' perceptions and experiences. In: *BMC medical ethics* 24 (1), S. 23.
- Nungesser, Frithjof (2019): Die Vielfalt der Verletzbarkeit und die Ambivalenz der Sensibilität. In: *Zeitschrift für Theoretische Soziologie* 8 (1), S. 24–37.
- Nungesser, Frithjof; Schirgi, Antonia (2024a): Debating the Vulnerability Zeitgeist: Introduction to an Interdisciplinary Dialogue. In: *Human Studies* 47 (2), S. 251–260.
- Nungesser, Frithjof; Schirgi, Antonia (2024b): Lived-through Experience, Multi-perspective Methodology, Contentious Polysemy: Challenges in the Study of Vulnerability. In: *Human Studies* 47 (2), S. 307–324.
- Opsal, Tara; Wolgemuth, Jennifer; Cross, Jennifer; Kaanta, Tanya; Dickmann, Ellyn; Colomer, Soria; Erdil-Moody, Zeynep (2016): "There Are No Known Benefits...": Considering the Risk/Benefit Ratio of Qualitative Research. In: *Qualitative health research* 26 (8), S. 1137–1150.
- Ortlipp, Michelle (2008): Keeping and Using Reflective Journals in the Qualitative Research Process. In: *TQR* 13 (4), Artikel 8, S. 695–705.
- Patel, Priya; Robinson, Paula D.; Devine, Katie A.; Positano, Karyn; Cohen, Marie; Gibson, Paul et al. (2021): Prevention and treatment of anticipatory chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients and hematopoietic stem cell recipients: Clinical practice guideline update. In: *Pediatric blood & cancer* 68 (5), e28947.
- Paul, Norbert W. (2016): Überbringen schlechter Nachrichten in der Pädiatrie. Das Gewicht der Worte. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 164 (7), S. 583–590.
- Perrott, Claire; Lee, Clover-Ann; Griffiths, Sian; Sury, Michael R. J. (2018): Perioperative experiences of anaesthesia reported by children and parents. In: *Paediatric anaesthesia* 28 (2), S. 149–156.
- Peter, Claudia (2018a): Ethnografie im Modus der Zeugenschaft. In: Ronald Hitzler, Matthias Peter Klemm, Simone Kreher, Angelika Pofert und Norbert Schröer (Hg.): *Herumschnüffeln - aufspüren - einfühlen. Ethnographie als 'hemdsärmelige' und reflexive Praxis*. Essen: Oldib Verlag, S. 251–264.
- Peter, Claudia (2018b): Ethnografische Beschreibungen als Praxis des Bezeugens. Zu ethnografischen Möglichkeiten, außeralltägliche oder außerordentliche Phänomene zu erforschen. In: Angelika Pofert und Michaela Pfadenhauer (Hg.): *Wissensrelationen. Beiträge und Debatten zum 2. Sektionskongress der Wissenssoziologie*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa
- Peter, Claudia (2018c): Kindheit unter Krankheitsbedingungen. Zu besonderen sozialisatorischen Bedingungen bei Kindern, die während ihres Aufwachsens schwere Krankheitserfahrungen machen. In: Andreas Lange, Herwig Reiter, Sabina Schutter und Christine Steiner (Hg.): *Handbuch Kindheits- und Jugendsoziologie. Mit 28 Abbildungen und 12 Tabellen*. Wiesbaden: Springer VS (Springer Reference Sozialwissenschaften), S. 619–634.
- Peter, Claudia; Strotmann, Marc (2025): Verletzbarkeit und Verletzung erfahren. Ein konzeptueller Beitrag zur qualitativen Forschung zu Verletzungserfahrungen Anderer. In: *Zeitschrift für Soziologie* 54 (1), S. 148–164.
- Posa, Stephanie; Moola, Fiona J.; McPherson, Amy C.; Kontos, Pia (2021): Exploring illness identity among children and youth living with cancer: A narrative review. In: *Pediatric blood & cancer* 68 (11), e29251.
- Prout, Alan (2011): Taking a Step Away from Modernity: Reconsidering the New Sociology of Childhood. In: *Global Studies of Childhood* 1 (1), S. 4–14.

- Przyborski, Aglaja; Wohlrab-Sahr, Monika (2021): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. 5., überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin, Boston: de Gruyter
- Punch, Samantha (2002): Research with Children: The Same or Different from Research with Adults? In: *Childhood* 9 (3), S. 321–341.
- Punch, Samantha (2012): Hidden struggles of fieldwork: Exploring the role and use of field diaries. In: *Emotion, Space and Society* 5 (2), S. 86–93.
- Read, Benjamin L. (2018): Serial Interviews. In: *International Journal of Qualitative Methods* 17 (1), Artikel 1609406918783452.
- Reader, Soran (2010): The other side of agency. In: *Philosophy* 82 (4), S. 579–604.
- Rehbock, Theda (2014): Grenzsituationen: Ihre philosophische Bedeutung, erläutert am Beispiel der Krankheit. In: Thomas Sören Hoffmann (Hg.): *Grundbegriffe des Praktischen*. Freiburg / München: Verlag Karl Alber, S. 105–129.
- Rehbock, Theda (2015): Krankheit als Grenzsituation und die Freiheit des Kranken. In: Oliver Müller und Giovanni Maio (Hg.): *Orientierung am Menschen. Anthropologische Konzeptionen und normative Perspektiven*. Göttingen: Wallstein Verlag, S. 423–442.
- Reichert, Jo (2013): *Gemeinsam interpretieren. Die Gruppeninterpretation als kommunikativer Prozess*. Wiesbaden: Springer VS
- Reinders, Heinz (2016): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. 3., durchgesehene und erweiterte Auflage. Berlin, Boston: De Gruyter Oldenbourg.
- Roberts, Bailey; Cooke-Barber, Jo; Ingram, Martha-Conley; Danko, Melissa; Trudeau, Maeve; Glick, Richard D. et al. (2023): Disparities in care of pediatric, adolescent, and young adult patients with solid tumors: A systematic review. In: *Pediatric blood & cancer* 70 (7), e30355.
- Robison, Leslie L.; Hudson, Melissa M. (2014): Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. In: *Nature reviews. Cancer* 14 (1), S. 61–70.
- Rodriguez, Alison; Smith, Joanna (2018): Phenomenology as a healthcare research method. In: *Evidence-based nursing* 21 (4), S. 96–98.
- Roest, Jennifer; Nkosi, Busisiwe; Seeley, Janet; Molyneux, Sassy; Kelley, Maureen (2023): Respecting relational agency in the context of vulnerability: What can research ethics learn from the social sciences? In: *Bioethics* 37 (4), S. 379–388.
- Rogers, Ada C. (1997): Vulnerability, health and health care. In: *Journal of Advanced Nursing* 26 (1), S. 65–72.
- Rogers, Wendy; Mackenzie, Catriona; Dodds, Susan (2012): Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability. In: *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5 (2), S. 11–38.
- Ruggiero, Antonio; Rizzo, Daniela; Catalano, Martina; Coccia, Paola; Triarico, Silvia; Attiná, Giorgio (2018): Acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in children with cancer: Still waiting for a common consensus on treatment. In: *The Journal of international medical research* 46 (6), S. 2149–2156.
- Sandelowski, Margarete (2004): Using qualitative research. In: *Qualitative health research* 14 (10), S. 1366–1386.
- Schickhardt, Christoph (2018): Children as vulnerable patients in oncological medicine and treatment. In: Monika Bobbert, Beate Herrmann und Wolfgang U. Eckart (Hg.): *Ethics and Oncology*: Verlag Karl Alber, S. 67–80.

- Schnell, Martin W. (2017): Ethik im Zeichen vulnerabler Personen. Leiblichkeit - Endlichkeit - Nichtexklusivität: Velbrück Wissenschaft.
- Schütz, Alfred; Luckmann, Thomas (2017 [1975]): Strukturen der Lebenswelt. 2., überarbeitete Auflage. Konstanz, München: UVK Verlagsgesellschaft mbH; UVK/Lucius
- Schweiger, Gottfried, Graf, Gunter (2017): Ethics and the Dynamic Vulnerability of Children. In: *Les ateliers de l'éthique / The Ethics Forum* 12 (2-3), S. 243–261.
- Sisk, Bryan A.; Friedrich, Annie B.; DuBois, James; Mack, Jennifer W. (2021a): Characteristics of uncertainty in advanced pediatric cancer conversations. In: *Patient education and counseling* 104 (5), S. 1066–1074.
- Sisk, Bryan A.; Friedrich, Annie B.; Kaye, Erica C.; Baker, Justin N.; Mack, Jennifer W.; DuBois, James M. (2021b): Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. In: *Cancer* 127 (12), S. 2130–2138.
- Smith, Brian A. (1999): Ethical and Methodologic Benefits of Using a Reflexive Journal in Hermeneutic-Phenomenologic Research. In: *Journal of Nursing Scholarship* 31 (4).
- Sniderman, Elizabeth R.; Graetz, Dylan E.; Agulnik, Asya; Ranadive, Radhikesh; Vedaraju, Yuvanesh; Chen, Yichen et al. (2022): Impact of the COVID-19 pandemic on pediatric oncology providers globally: A mixed-methods study. In: *Cancer* 128 (7), S. 1493–1502.
- Sontag, Susan (2003 [1977]): Krankheit als Metapher. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag.
- Sossauer, Laura; Schindler, Mélinée; Hurst, Samia (2019): Vulnerability identified in clinical practice: a qualitative analysis. In: *BMC medical ethics* 20 (1), Artikel 87.
- Spiers, Judith (2000): New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. In: *Journal of Advanced Nursing* 31 (3), S. 715–721.
- Spix, Claudia; Erdmann, Friederike; Grabow, Desiree; Ronckers, Cécile (2023): Krebs im Kindes- und Jugendalter in Deutschland – ein Überblick. In: *Journal of Health Monitoring* 8 (2), S. 82–97.
- Spyrou, Spyros (2018): *Disclosing Childhoods*. London: Palgrave Macmillan UK.
- Spyrou, Spyros (2024): From extractivist practices and the child-as-data to an ethics of reciprocity and mutuality in empirical childhood research. In: *Childhood* 31 (1), S. 3–12.
- Stewart, Janet L. (2003): "Getting used to it": children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. In: *Qualitative health research* 13 (3), S. 394–407.
- Stöhr, Robert (2019): Zwischen Pathos und Response. Bernhard Waldenfels über Verletzlichkeit als Grundmoment der Erfahrung. In: Robert Stöhr, Diana Lohwasser, Juliane Noack Napoles, Daniel Burghardt, Markus Dederich, Nadine Dziabel et al. (Hg.): *Schlüsselwerke der Vulnerabilitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 145–167.
- Stöhr, Robert; Lohwasser, Diana; Noack Napoles, Juliane; Burghardt, Daniel; Dederich, Markus; Dziabel, Nadine et al. (Hg.) (2019): *Schlüsselwerke der Vulnerabilitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Svenaesus, Fredrik (2013): What is Phenomenology of Medicine? Embodiment, Illness, and Being-In-The-World. In: Havi Carel und Rachel Cooper (Hg.): *Health, Illness and Disease. Philosophical Essays*. London: Routledge, S. 97–112.
- Svenaesus, Fredrik (2019): A Defense of the Phenomenological Account of Health and Illness. In: *The Journal of medicine and philosophy* 44 (4), S. 459–478.

- Synnes, Oddgeir; Orøy, Aud Jorun; Råheim, Målfrid; Bachmann, Liv; Ekra, Else Mari Ruberg; Gjengedal, Eva et al. (2020): Finding ways to carry on: stories of vulnerability in chronic illness. In: *International journal of qualitative studies on health and well-being* 15 (1), Artikel 1819635.
- ten Have, Henk (2015): Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principle in Bioethics. In: *Journal of bioethical inquiry* 12 (3), S. 395–408.
- ten Have, Henk (2016): *Vulnerability. Challenging Bioethics*. Abingdon, New York: Taylor and Francis.
- The World Bank (ohne Datum): World Bank Country and Lending Groups. Online verfügbar unter https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519#High_income. Zuletzt abgerufen am 18.03.2025.
- Tiesmeyer, Karin (2012): *Familien mit einem krebskranken Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung*. Bern: Huber
- Tisdall, E. Kay M.; Punch, Samantha (2012): Not so 'new'? Looking critically at childhood studies. In: *Children's Geographies* 10 (3), S. 249–264.
- Toombs, S. Kay (Hg.) (2001): *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Springer
- Upshur, Ross E. G. (2001): The Status of Qualitative Research as Evidence. In: Janice M. Morse, Janice M. Swanson und Anton J. Kuzel (Hg.): *The Nature of Qualitative Evidence*. Thousand Oaks: SAGE Publications, S. 5–27.
- van den Brink, Mirjam; Been, Rosanne; Grootenhuis, Martha A.; van Gorp, Marloes; Maaskant, Jolanda; Fiocco, Marta et al. (2023): Nausea and nausea-related symptoms in children with cancer: Presence, severity, risk factors and impact on quality of life during the first year of treatment. In: *EJC Paediatric Oncology* 2, Artikel 100128.
- Victor, Elizabeth; Luna, Florencia; Guidry-Grimes, Laura; Reiheld, Alison (2022): Vulnerability in practice: Peeling back the layers, avoiding triggers, and preventing cascading effects. In: *Bioethics* 36 (5), S. 587–596.
- Waksler, Frances C. (1986): Studying Children: Phenomenological Insights. In: *Human Studies* 9 (1), S. 71–82.
- Waldenfels, Bernhard (1997): *Topographie des Fremden. Studien zur Phänomenologie des Fremden 1*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Waldenfels, Bernhard (1998): *Grenzen der Normalisierung. Studien zur Phänomenologie des Fremden 2*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Waldenfels, Bernhard (2000): *Das leibliche Selbst. Vorlesungen zur Phänomenologie des Leibes*. 7. Auflage. Hg. v. Regula Giuliani. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Waldenfels, Bernhard (2002): *Bruchlinien der Erfahrung. Phänomenologie, Psychoanalyse, Phänomenotechnik*. Orig.-Ausg., 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Waldenfels, Bernhard (2006): *Grundmotive einer Phänomenologie des Fremden*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Waldenfels, Bernhard (2010): Responsive Ethik zwischen Antwort und Verantwortung. In: *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 58 (1), S. 71–81.
- Waldenfels, Bernhard (2012): *Hyperphänomene. Modi hyperbolischer Erfahrung*. Orig.-Ausg., 1. Aufl. Berlin: Suhrkamp
- Waldenfels, Bernhard (2015): *Sozialität und Alterität. Modi sozialer Erfahrung*. Berlin: Suhrkamp

- Wang, Yu; Liu, Qiang; Yu, Jia-Ning; Wang, Hai-Xia; Gao, Lu-Lu; Dai, Ya-Liang et al. (2017): Perceptions of parents and paediatricians on pain induced by bone marrow aspiration and lumbar puncture among children with acute leukaemia: a qualitative study in China. In: *BMJ open* 7 (9), e015727.
- Wendler, David (2012): A new justification for pediatric research without the potential for clinical benefit. In: *The American journal of bioethics* 12 (1), S. 23–31.
- Wiesemann, Claudia (2019): Verletzbarkeit. In: Johannes Drerup und Gottfried Schweiger (Hg.): *Handbuch Philosophie der Kindheit*. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung & Carl Ernst Poeschel GmbH, S. 185–190.
- Wilke, Dennis; Paul, Norbert W.; Neu, Marie A.; Faber, Joerg (2025): Sources of vulnerability and ethical challenges in qualitative research with pediatric cancer patients. In: *Childhood*, Artikel 09075682251316855.
- Willig, Carla (2011): Cancer diagnosis as discursive capture: phenomenological repercussions of being positioned within dominant constructions of cancer. In: *Social science & medicine* (1982) 73 (6), S. 897–903.
- Woodgate, Roberta Lynn (2000a): Part I: An introduction to conducting qualitative research in children with cancer. In: *Journal of pediatric oncology nursing* 17 (4), S. 192–206.
- Woodgate, Roberta Lynn (2000b): Part II: A critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. In: *Journal of pediatric oncology* 17 (4), S. 207–228.
- Woodgate, Roberta Lynn (2001): Adopting the Qualitative Paradigm to Understanding Children's Perspectives of Illness: Barrier or Facilitator? In: *Journal of Pediatric Nursing* 16 (3), S. 149–161.
- Woodgate, Roberta Lynn (2001b): Symptom Experiences in the Illness Trajectory of Children with Cancer and their Families. A thesis Submitted to the Faculty of Graduate Studies in partial fulfilment of the requirements for the degree of Interdisciplinary Doctorate of Philosophy. University of Manitoba, Winnipeg, Kanada. Faculty of Graduate Studies. Online verfügbar unter <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/ftp05/NQ62677.pdf>. Zuletzt abgerufen am 18.03.2025
- Woodgate, Roberta Lynn (2005): A different way of being: adolescents' experiences with cancer. In: *Cancer nursing* 28 (1), S. 8–15.
- Woodgate, Roberta Lynn (2006a): Life is never the same: childhood cancer narratives. In: *European Journal of Cancer Care* 15 (1), S. 8–18.
- Woodgate, Roberta Lynn (2006b): The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. In: *Journal of pediatric oncology nursing* 23 (3), S. 122–134.
- Woodgate, Roberta Lynn (2008): Feeling States. A New Approach to Understanding How Children and Adolescents With Cancer Experience Symptoms. In: *Cancer nursing* 31 (3), S. 229–238.
- Woodgate, Roberta Lynn; Degner, Lesley Faith (2002): “Nothing is carved in stone!”: uncertainty in children with cancer and their families. In: *European Journal of Oncology Nursing* 6 (4), S. 191–202.
- Woodgate, Roberta Lynn; Degner, Lesley Faith (2003a): A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive: The Spirit Within Children With Cancer and Their Families. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 20 (3), S. 103–119.
- Woodgate, Roberta Lynn; Degner, Lesley Faith (2003b): Expectations and Beliefs About Children's Cancer Symptoms: Perspectives of Children With Cancer and Their Families. In: *Oncology Nursing Forum* 30 (3), S. 479–491.
- Woodgate, Roberta Lynn; Degner, Lesley Faith; Yanofsky, Rachelle (2003): A Different Perspective to Approaching Cancer Symptoms in Children. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (3), S. 800–817.

- World Health Organization (2021): CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives. World Health Organization. Genf. Online verfügbar unter <https://www.who.int/publications/i/item/9789240025271>. Zuletzt abgerufen am 18.03.2025.
- Wright, Michael T.; Kongats, Krystyna (Hg.) (2018): Participatory Health Research. Cham: Springer International Publishing.
- Wroot, Hayley; Afzal, Arfan R.; Forbes, Caitlin; Russell, K. Brooke; Trepanier, Lindsey; Patton, Michaela et al. (2020): Fear of cancer recurrence among survivors of childhood cancer. In: *Psycho-oncology* 29 (7), S. 1132–1140.
- Zahavi, Dan (2007): Phänomenologie für Einsteiger. 1. Aufl. Paderborn: Fink
- Zanatta, Elisangela Argenta; Da Silva, Ketelin Figueira; Da Silva, Clarissa Bohrer; Brum, Maria Luiza Bevilaqua; Da Motta, Maria Graça Corso (2021): Children and adolescents with cancer: vulnerabilities and implications on the right to health. In: *Revista gaucha de enfermagem* 42, e20200144.
- Zernikow, Boris; Gertz, Barbara; Hasan, Carola (2017): Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders. Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 60 (1), S. 76–81.
- Zirfas, Jörg (2017): Vulnerabilität. Ein pädagogisch-anthropologischer Zugang zur Verantwortung. In: Sara Vock und Robert Wartmann (Hg.): Verantwortung. im Anschluss an poststrukturalistische Einschnitte. Paderborn: Ferdinand Schöningh, S. 171–185.
- Zirfas, Jörg (2020): Vulnerabilität. Anthropologie und kulturelle Bildung. In: Ulaş Aktaş (Hg.): Vulnerabilität. Pädagogisch-ästhetische Beiträge zur Korporalität, Sozialität und Politik. Bielefeld: transcript, S. 141–159.

Danksagung

Während die Urheberschaft der vorliegenden Arbeit mir als Autor zugeschrieben steht, stellt sie eigentlich ein Produkt der Sozialität dar, das in dieser Form nur durch die Unterstützung und das Vertrauen vieler verschiedener Personen möglich wurde. Zuvorderst gilt mein aufrichtiger Dank den Patient*innen und ihren Eltern, die bereit waren, an meiner Forschung teilzunehmen und damit einem zunächst völlig fremden Erwachsenen wie mir Einblicke in äußerst persönliche, auch belastende und teils eben: *verletzende* Erfahrungen zu geben, und die dies mit einer Kompetenz und einer Offenheit taten, die alle Vorbehalte gegenüber der Fähigkeit junger Menschen, eigene Perspektiven zu artikulieren und in Forschung einzubringen, ‚Lügen strafen‘ müssen. In diese Arbeit konnte ich nur einen Bruchteil all der Erlebnisse, Gedanken und Sichtweisen einfließen lassen, die diese Patient*innen bzw. Familien mit mir geteilt haben, und gegenüber der Fokussierung auf negative Vulnerabilitäts- und Verletzungserfahrungen sollte nicht vergessen werden, dass im Kontakt mit ihnen sowie in unseren Gesprächen auch immer wieder ihr Vermögen sichtbar wurde, auf ihre eigene Art und Weise auf das Widerfahrnis der Krebserkrankung zu antworten und mit dieser umzugehen. Zudem danke ich den zahlreichen Mitarbeiter*innen der Station, auf der ich die Forschung durchgeführt habe, ohne deren Unterstützung diese Forschung ebenfalls nicht möglich gewesen wäre.

In wissenschaftlicher Hinsicht gilt mein Dank zudem meinem Erstbetreuer Prof. Dr. Norbert Paul, der mir die Möglichkeit eröffnete, im Graduiertenkolleg *Life Sciences – Life Writing* zu promovieren, und der auch angesichts diverser forschungspraktischer Hürden stets hinter meinem Forschungsprojekt stand und diesem ein enormes Vertrauen entgegengebracht hat. Zudem danke ich meiner Zweitbetreuerin, Prof. Dr. Claudia Peter, von der ich so viel über die Soziologie, die Phänomenologie und das qualitative Forschen gelernt habe, wie ich mir nur hätte wünschen können, und ohne die diese Arbeit nicht die geworden wäre, die sie nun geworden ist. Auch danke ich meinen Freund*innen und Kolleg*innen [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED] und [REDACTED], die mich und meine Forschung in Interpretationssitzungen, in gemeinsam genutzten Büros und, nicht zuletzt, auch in herausfordernden Momenten unterstützt haben und deren Gedanken auf je unterschiedliche Art und Weise in diese Arbeit eingewoben sind.

Mein innigster persönlicher Dank richtet sich schließlich an meine Partnerin Mirja Stark, die mit mir durch alle Höhen und Tiefen, alle zehrenden und alle bereichernden Erfahrungen, die eine Promotion mit sich bringt, gegangen ist; sowie an meine Mutter, die ebenfalls stets eine Stütze war.

Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten	
Name	Dennis Wilke
Geburtsdatum	26.12.1988
Geburtsort	Wiesbaden, Deutschland
Hochschulausbildung	
Seit 12/2018	Doktorand DFG-Graduiertenkolleg <i>Life Sciences – Life Writing. Boundary Experiences of Human Life between Biomedical Explanation and Lived Experience</i> (12/2018 – 12/2021), Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz Promotionsprojekt: <i>Vulnerabilitäten und Verletzungserfahrungen in den Krankheits- und Behandlungsverläufen onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Eine qualitative phänomenologische Studie</i>
10/2013 – 01/2018	Studium der Soziologie, Master of Arts Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main Masterarbeit: <i>Kindsein an der Grenze? Eine phänomenologische Analyse des Erlebens, Erfahrens und Erzählens von lebensbedrohlich erkrankten Kindern anhand von Dokumentarfilmen</i> Abschlussnote: 1,0 „mit Auszeichnung“
01/2015 – 06/2015	Auslandssemester im Rahmen des ERASMUS+-Programms Universität Lettlands, Riga (Lettland)
10/2009 – 07/2013	Studium der Soziologie, Bachelor of Arts Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main Nebenfach: Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie Bachelorarbeit: <i>Kommunikationspraktiken in der Hospizpflege. Eine qualitative Analyse des Umgangs mit der Selbsterfahrung sterbender Menschen</i> Abschlussnote: 1,1 „sehr gut“
Wissenschaftliche Tätigkeiten	
01/2022 – 12/2024	Wissenschaftlicher Mitarbeiter Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz Mitarbeit im EU-Projekt <i>FORTEe – Get strong to fight childhood cancer: an exercise intervention for children and adolescents undergoing anti-cancer treatment</i> In Zusammenarbeit mit dem Schwerpunktbereich Pädiatrische Hämatologie/Onkologie/Hämostaseologie an der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
08/2013 – 12/2014, 09/2015 – 01/2018	Studentische Hilfskraft Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum, Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main Mitarbeit im Forschungsprojekt <i>InGe – Innovative Gesundheitsmodelle</i>
12/2012 – 09/2013, 07/2014 – 12/2014	Studentische Hilfskraft für Prof. Dr. Tilman Allert, Institut für Soziologie, Fachbereich Gesellschaftswissenschaften, Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main
12/2011 – 02/2012, 04/2012	Praktikum und freie Mitarbeit Institut für Soziale Infrastruktur (ISIS), Frankfurt am Main

Mitarbeit im Projekt *Analyse der Angebotsstruktur für ältere Migrantinnen und Migranten in Frankfurt am Main*

Stipendien

12/2018 – 12/2021	Stipendium der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) Graduiertenkolleg <i>Life Sciences – Life Writing. Boundary Experiences of Human Life between Biomedical Explanation and Lived Experience</i> Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
10/2013 – 09/2015	Deutschlandstipendium Bundesministerium für Bildung und Forschung

Weiteres

05/2012 – 02/2013	Teilnahme an Diskurs- und Filmprojekt <i>30 junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und Angehörigen</i> Leitung: Prof. Dr. Martin W. Schnell, Universität Witten-Herdecke; Dr. med. Christian Schulz, M. Sc., Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Düsseldorf Gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
08/2008 – 07/2009	Freiwilliges Soziales Jahr AWO-Kindertagesstätte Philipp Holl, Wiesbaden

Publikationen

- **Wilke, Dennis;** Paul, Norbert W.; Dreismickenbecker, Elias; Alt, Francesca; Neu, Marie A.; Faber, Jörg (im Erscheinen, 2025): Childhood cancer patients' experiences of a structured exercise program. A qualitative study using reflexive thematic analysis. In: *Frontiers in Pediatrics*, [Zur Veröffentlichung angenommenes Manuskript]
- **Wilke, Dennis;** Paul, Norbert W.; Neu, Marie A.; Faber, Jörg (2025): Sources of vulnerability and ethical challenges in qualitative research with pediatric cancer patients. In: *Childhood*, Artikel 09075682251316855. DOI: 10.1177/09075682251316855.
- Peter, Claudia; Strotmann, Marc; **Wilke, Dennis** (2023): Medikalisierung und Biomedikalisierung. Von der Medizin zur Biomedizin, von der Kontrolle zur Transformation menschlicher Gesundheit. In: Matthias Richter und Klaus Hurrelmann (Hg.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. 2. Auflage. Wiesbaden, Heidelberg: Springer VS (Lehrbuch), S. 297–314.
- Müller, Beate S.; Falkenhagen, Nadine; **Wilke, Dennis;** Gerlach, Ferdinand M.; Erler, Antje (2018): Implementierung von Modellen zur Sicherung der Gesundheitsversorgung in ländlichen Regionen: Entwicklung eines Beratungsangebots. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 131-132, S. 53–59
- Müller, Beate S.; Leiferman, Mareike; **Wilke, Dennis;** Gerlach, Ferdinand M.; Erler, Antje (2016): Innovative Versorgungsmodelle in Deutschland – Erfolgsfaktoren, Barrieren und Übertragbarkeit. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 115-116, S. 49–55

Vorträge / Präsentationen

- Zur (Nicht-)Anerkennung von Vulnerabilitäten minderjähriger Krebspatient:innen in der pädiatrischen Onkologie. Vortrag im Rahmen des Workshops „Bezeugte Vulnerabilität. Wahrnehmung und (Nicht-)Anerkennung von Verwundbarkeit im Kontext von Fürsorge, Psychiatrie, Schule und Migration“ auf dem SGS-Kongress „Vulnerable Gesellschaften: Risiken und Reaktionen“. FHNW Basel, 11.09.2024
- A qualitative analysis of childhood cancer patients' experiences of a structured exercise program. Poster auf dem 55. Kongress der International Society of Paediatric Oncology (SIOP 2023). Ottawa,

Kanada, 11.-14.10.2023, zusammen mit Norbert W. Paul, Elias Dreismickenbecker, Marie A. Neu & Jörg Faber

- „Es wäre ja schön, wenn man mal wüsste, wie es weitergeht.“ Ungewissheit als Element der Feldforschung in der pädiatrischen Onkologie. Vortrag auf der Tagung „Feldforschung in der Medizin. Mehrwert und Herausforderungen ethnografischer Zugänge zu Gesundheit“. Universität Augsburg, 24.03.2023
- Leibkörperlichkeit und Forschungsethik in der Feldforschung zu Krankheitserfahrungen onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Vortrag auf den 8. Fuldaer Feldarbeitstagen „Leib – Körper – Ethnographie. Erkundungen zum Leib-Sein und Körper-Haben“. Hochschule Fulda, 08.07.2022
- Medikalisierung und Biomedikalisierung. Von der Medizin zur Biomedizin, von der Kontrolle zur Transformation menschlicher Gesundheit. Vortrag auf der gemeinsamen Frühjahrstagung der DGS-Sektion Medizin- und Gesundheitssoziologie und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie. Online, 28.04.2022, zusammen mit Claudia Peter & Marc Strotmann
- Potenzierte Isolation. Zur Verletzungserfahrung eines onkologisch erkrankten Jugendlichen infolge pandemiebedingter Herausforderungen in der klinischen Kommunikation. Vortrag auf dem gemeinsamen Soziologiekongress der Deutschen Gesellschaft für Soziologie und der Österreichischen Gesellschaft für Soziologie. Wien (online), 24.08.2021, zusammen mit Claudia Peter
- Childhood Studies and the Interrelation of Vulnerability and Agency. Reflections on the Relevance of Corporeality, Affectability and Responsivity following the Phenomenology of Bernhard Waldenfels. Vortrag auf der Konferenz “BTWS #3 (Bremen-Turku-Warsaw-Stockholm Series on Studies in Discourse and Contradiction). Real, Imagined, and Displayed Fragility. Vulnerable Positions and Positioning in Society. A Conference Series on Contradictory Discourses of Marginality”. Warschau (online), 25.03.2021

Mainz, 25.03.2025