SSOAR

Open Access Repository
www.ssoar.info

Chronisch kranke Menschen und ihre Familien: Darstellung der Situation und ihrer Bewältigung am Beispiel Multiple Sklerose

Mattern, Ruperta

Veröffentlichungsversion / Published Version
Forschungsbericht / research report

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:
SSG Sozialwissenschaften, USB Köln

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:
Mattern, R. (2001). *Chronisch kranke Menschen und ihre Familien: Darstellung der Situation und ihrer Bewältigung am Beispiel Multiple Sklerose.* (ifb-Materialien, 1-2001). Bamberg: Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb). https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-116465

Nutzungsbedingungen:
Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.
Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:
This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.
By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

gesis Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

Mitglied der Leibniz-Gemeinschaft

Chronisch kranke Menschen und ihre Familien. Darstellung der Situation und ihrer Bewältigung am Beispiel Multiple Sklerose

Ruperta Mattern

ifb - Materialien 1/2001

STAATSINSTITUT FÜR
FAMILIENFORSCHUNG
AN DER
UNIVERSITÄT BAMBERG
ifb.

© 2001
Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb)
D-96045 Bamberg
Hausadresse: Heinrichsdamm 4, D-96047 Bamberg

Leiter: Prof. Dr. Dr. h.c. Laszlo A. Vaskovics
Tel.: (0951) 965 25 - 0
Fax: (0951) 965 25 - 29
E-mail: sekretariat@ifb.uni-bamberg.de

Jeder Nachdruck und jede Vervielfältigung – auch auszugsweise – bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung des Staatsinstituts für Familienforschung an der Universität Bamberg.

Umschlagentwurf: fly out, Bamberg
Druck und Bindung: Rosch Buch, Scheßlitz

Die Druckkosten des Materialienbandes übernahm das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort **5**

Zusammenfassung **7**

1. Einleitung **9**

1.1 Multiple Sklerose als chronische Erkrankung 10

1.2 Ausübung von Pflegetätigkeit 10

1.3 Angehörige chronisch kranker, aber nicht pflegebedürftiger Menschen 11

1.4 Situation der Angehörigen/Literaturüberblick 12

1.4.1 Allgemeines 12

1.4.2 Partnerschaft und chronische Krankheit 14

1.4.3 Familie und chronische Krankheit 15

1.4.4 Angehörige von MS-Kranken 17

1.5 Zusammenfassung 21

2. Konzeption und Auswertung der Studie **25**

2.1 Fragestellung und Zielsetzung 25

2.2 Methode 26

3. Forschungsergebnisse **29**

3.1 Ehe und Partnerschaft 30

3.1.1 Beschreibung von Ehe und Partnerschaft 32

3.1.2 Gefährdung der Beziehung 35

3.1.3 Zusammenfassung 40

3.2 Familie 42

3.2.1 Bedeutung und Stellenwert der Familie 43

3.2.2 Bedeutung und Stellenwert der Kinder 45

3.2.3 Emotionale und soziale Belastung 47

3.2.4 Familie und Alltagsbelastung 53

3.2.5 Verteilung familiärer Aufgaben 57

3.2.6 Zusammenfassung 61

3.3 Eltern 63

3.3.1 Nähe und Distanz 63

3.3.2 Nervosität und Depression 64

3.3.3 Emotionale und körperliche Erschöpfung 64

3.3.4 Zusammenfassung 65

4. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen **66**

4.1 Ehe und Partnerschaft 66

4.2 Familie 67

4.3 Eltern 68

4.4 Fazit 69

Literatur **74**

Verzeichnis der Tabellen

Tab. 1: MS-Betroffene in Oberfranken (ausgenommen Raum Selb) ... 27
Tab. 2: Wesentliche Charakteristika der Stichprobe ... 30
Tab. 3: Verteilung der Hausarbeit - Unterschiede zwischen Männern und Frauen ... 57
Tab. 4: Hilfe durch andere bei familiären Aufgaben ... 58

Verzeichnis der Abbildungen

Abb. 1: Ehe- und Partnersituation: Angehörige gesamt ... 33
Abb. 2: Ehe- und Partnersituation: Männer und Frauen ... 33
Abb. 3: Ehe- und Partnersituation in Abhängigkeit vom Pflegebedarf ... 34
Abb. 4: Ehe- und Lebenspartner – Kommunikation und Pflege ... 36
Abb. 5: Streitfrequenz und Pflegebedarf ... 38
Abb. 6: Partnerschaft ohne Sexualität nach Pflegestufe ... 39
Abb. 7: Lebensglück ohne Sexualität ... 40
Abb. 8: Gratifikation und Belastung durch die Familie ... 44
Abb. 9: Gratifikation und Belastung durch die Familie/Vergleich nach Pflegebedarf ... 45
Abb. 10: Kinder und Lebensglück der Frau ... 46
Abb. 11: Belastungstendenzen/Altersverteilung ... 48
Abb. 12: Belastungsaspekte und Pflegebedarf ... 49
Abb. 13: Ängste von Angehörigen ... 50
Abb. 14: Ängste von Angehörigen – Verlauf nach Pflegebedarf ... 50
Abb. 15: Berufstätigkeit ... 52
Abb. 16: Freizeitverhalten ... 53
Abb. 17: Verteilung der Hausarbeit ... 54
Abb. 18: Verteilung der Hausarbeit bei Pflegestufe 0 ... 55
Abb. 19: Verteilung der Hausarbeit der Angehörigen bei Pflegestufe III ... 56
Abb. 20: Partnerhilfe im Haushalt/Männer ... 59
Abb. 21: Partnerhilfe bei der Hausarbeit/Frauen ... 60

Vorwort

Die Ergebnisse der ifb-Forschungsarbeiten werden in zwei institutseigenen Publikationsreihen vorgelegt: ifb-Forschungsberichte und ifb-Materialien.

In den ifb-Forschungsberichten werden Endergebnisse von Projekten des ifb veröffentlicht, welche Forschungslücken durch eigene Erhebungen oder durch Reanalysen bereits vorhandener Daten schließen. Die Ergebnisse werden auf der Grundlage des aktuellen Standes der Forschungsliteratur interpretiert und für die wissenschaftliche Diskussion zur Verfügung gestellt.

In der Reihe der ifb-Materialien werden vorzugsweise Zwischenergebnisse laufender Projekte, Arbeitsberichte über die Forschungsaktivitäten des Instituts sowie Manuskripte aufgenommen, die Ergebnisse von Vorarbeiten für zur Drittmittelförderung vorgesehene größere Forschungsvorhaben beschreiben. Daneben werden in unregelmäßiger Reihenfolge Vortrags-Manuskripte von Mitarbeiter/-innen des Staatsinstituts veröffentlicht, die sich inhaltlich auf die Forschungsergebnisse des Instituts beziehen bzw. mit ihnen in Zusammenhang stehen. Weiter informiert das Institut durch Jahresberichte, in denen über alle abgeschlossenen, laufenden und für die nächsten Jahre beschlossenen Forschungsprojekte zusammenfassend berichtet wird. Hinzuweisen ist außerdem auf die „Zeitschrift für Familienforschung“, die in Trägerschaft des ifb beim Verlag Leske + Budrich erscheint.

Im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit erweist sich an erster Stelle das familiale und verwandtschaftliche Netz als wirksamste Unterstützung. Dies ist in der Forschungsliteratur recht gut belegt. Weniger bekannt ist, mit welchen Belastungen Familienangehörige im Falle chronisch Kranker konfrontiert werden und wie sie diese Probleme lösen. Diesen Zusammenhängen geht die vorliegende Untersuchung am Beispiel der Multiplen Sklerose nach. Die Untersuchung wurde in Form einer Expertise erstellt in Zusammenarbeit mit dem Lehrstuhl für Pädagogik der Universität Bamberg, unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Georg Hörmann. Für die Bereitstellung sei ihm und Frau Dipl.-Psych. Ruperta Mattern an dieser Stelle gedankt. Danken möchten wir auch dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, insbesondere der Abteilung VI 6, für die Förderung des Projektes.

Obwohl das Projekt der Konzeption nach der Grundlagenforschung zuzurechnen ist, waren die Autorin und der Projektleiter bemüht, aus den empirischen Befunden Schlussfolgerungen für die Anwendung der Forschungsergebnisse in der Praxis abzuleiten und zur Diskussion zu stellen. Die vorgelegten Ergebnisse sind in Zusammenhang mit dem Forschungsschwerpunkt „Angehörige von chronisch Kranken“ des Lehrstuhls für Pädagogik der Universität Bamberg zu sehen. Dieser umfasst sowohl Forschungsprojekte zu methodischen Grundlagen wie auch solche zu konkreten Bereichen chronischer Erkrankung und chronischer Schmerzen.

Bamberg, April 2001 L.A. Vaskovics

Zusammenfassung

Eine chronische Erkrankung in der Familie wird in der Literatur nahezu durchgängig als Risikofaktor für Familienangehörige bewertet, der mit steigender Krankheitsausprägung und entsprechenden pflegerischen Erfordernissen steigt. Dieser „Risikofaktor" wird beschrieben als „gesundheitliche Gefährdung", „Krise der Familie" oder „familiäre Desorganisation" mit den Konsequenzen des körperlichen und seelischen Zusammenbruchs, der im Extrem völligen sozialen Isolation sowie (bei schon ungünstiger familiärer Vorgeschichte) Gewalt gegen Pflegebedürftige oder deren Heimunterbringung. Die Ergebnisse der bisherigen Forschung orientieren sich überwiegend an internistischen, psychiatrischen oder geriatrischen Krankheitsbildern. Die vorliegende Studie hat das Ziel, die Situation Angehöriger von MS-Kranken zu beschreiben, sie fragt nach individuellen Belastungsmomenten, entlastenden Komponenten innerhalb des familiären Netzwerkes und nach Coping-Strategien.

Ein besonderes Augenmerk ist darauf gerichtet, vorhandene und genutzte Ressourcen zu ermitteln und daraus handlungsrelevante Schlussfolgerungen zu ziehen.

Die Datenerhebung erfolgte mittels eines umfangreichen Fragebogens, der an Angehörige von MS-Erkrankten im Raum Oberfranken verschickt wurde.

In dieser vorläufigen Analyse der Daten wurden Angaben zu Ehe und Partnerschaft, Familie und zur Elternsituation untersucht:

Die *Partnerbeziehung* ist belastet. Eine Tendenz zu geringer Partnerschaftszufriedenheit zeigt sich in der reduzierten gemeinsamen Interessenverwirklichung und in der unterschiedlichen Bewertung des sexuellen Verständnisses. Auf eine möglicherweise gesteigerte Zerrüttung der Ehen oder Partnerschaften kann daraus jedoch nicht geschlossen werden. Lebhafte Kommunikation, persönliche und emotionalen Nähe und sexuelle Aktivität wirken ehestabilisierend. Insgesamt sind Männer mit ihrer Partnerschaft mehr zufrieden als Frauen.

Krankheitsbedingte Veränderungen manifestieren sich vor allem in der stärkeren Arbeitsbelastung in der *Familie* und in der Verteilung der familiären Rollen.

Hier werden Gratifikationen und Belastungen weniger deutlich als in der Vergleichspopulation wahrgenommen. Männer nehmen stärker die positiven Aspekte der Familie wahr, dagegen finden mehr Frauen, dass sie wegen der Familie schon auf vieles verzichtet haben. Sie haben mehr Angst vor körperlicher und seelischer Überforderung.

Höheres Lebensalter und wachsender Pflegebedarf führen zu sinkender Wahrnehmung der Glücksquellen in der Familie. Zugleich steigt der Wunsch, hin und wieder aus der Situation auszubrechen, die Angehörigen können sich weniger von Herzen freuen und außerhalb der Familie abschalten. Angst vor Krankheitsverschlechterung des Partners äußert jeder Vierte, gefolgt von der Angst davor, körperlich oder seelisch überfordert zu werden.

Frauen sind bereits am Anfang der Erkrankung in allen Bereichen sehr stark und mit steigendem Pflegebedarf in sehr hohem Ausmaß in die Familien- und Hausarbeit und Pflege eingebunden. Aber auch die Männer leisten wesentlich mehr als ihre Geschlechtsgenossen.

Weder in der Berufsausübung noch im Freizeitverhalten finden sich Hinweise für Isolation. Nur wenige äußern, dass ihre Beziehung zu anderen leidet.

Die *Eltern* haben nicht das Gefühl, dass ihnen die Pflege ihres Kindes aufgedrängt wurde und sie haben sich in räumlicher Hinsicht mit der Situation arrangiert. Doch fühlen sich die meisten nervös. Depressionen nehmen mit steigendem Pflegebedarf ab, wenn sie doch bestehen, werden die Eltern dadurch sehr beeinträchtigt. Trauer über das Schicksal ihres Kindes empfinden alle und ebenso fühlen sich alle mehr oder weniger erschöpft.

Die beschriebene Situation ist mit einem gewissen Risiko des Scheiterns behaftet, zumal von sozial- und gesundheitspolitischer Seite her wenig Entlastungspotential zur Verfügung steht.

1. Einleitung

„Ich, Frau Maria Weber geb. A. muss Ihnen mitteilen, dass ich sechs Kinder geboren habe und mein Mann ein Säufer war. Ich habe drei Mädchen und drei Jungen. Mein Sohn Wolfgang war Oberfeldwebel bei der Luftwaffe. Mein Sohn Hans hat MS. Mein Sohn Herbert hat die Arbeit aufgegeben, weil er seinen Bruder mit pflegen tut. Er wäscht ihn, er zieht ihn an. Er wird rund um die Uhr von uns betreut. Wir haben ein Krankenbett, Treppenhilfe, einen Ständer im Bad. Wenn ich was brauche für meinen Sohn, heißt es, er ist kein König. Ich bin 71 Jahre, ich hacke noch Holz. Vor der Arbeit habe ich keine Angst. Ich steh in der Früh mit Sang und Klang auf. Meine Arbeit beginnt im 6 Uhr früh bis spät abends...“[1]

„Meine Ehefrau (...) ist seit 25 Jahren an MS erkrankt und ist in den letzten Jahren fast ständig an den Rollstuhl gefesselt. Ihr Schwerbehindertenausweis ist mit den Merkzeichen G, aG, RF und H ausgezeichnet. Meine Ehefrau ist bei der AOK (...) versichert und zahlt monatlich 294,- DM Beitrag; ihre monatliche Rente beträgt 240,- DM. Ich selbst habe in den letzten beiden Jahren vier Operationen und vier Vollnarkosen durchmachen müssen. (...) Ich selbst bin ebenfalls schwerbehindert, mein Schwerbehindertenausweis ist mit 100 GdB und dem Merkzeichen G ausgezeichnet. Meine Ehefrau wird vom Roten Kreuz gepflegt. Täglich kommt eine Schwester von 8.30 Uhr bis 9.00 Uhr, wäscht meine Frau und zieht sie an. Außerdem kommt wöchentlich zweimal eine Haushaltshilfe von 9.30 bis 11.30 Uhr zu uns. Weitere Hilfen kommen z. Zt. nicht mehr.“

„Unabhängig von der Beantwortung Ihrer Fragen für Herrn Prof. Dr. Hörmann durch meine Ehefrau habe ich das Bedürfnis, über den derzeitigen Stand meiner Erkrankung Stellung zu nehmen. ... Im Jahr 1997 musste mir ein Katheder gelegt werden, da ein Stehen und Verlassen des Bettes nicht mehr möglich waren. Seit dieser Zeit wird meine Ehefrau morgens durch Pflegepersonal entlastet, das auch jeweils einmal wöchentlich beim Duschen behilflich ist. Problematisch ist das tägliche abendliche Überwechseln vom Rollstuhl in das Bett. Die gleiche Schwierigkeit ergibt sich ebenfalls ein bis zweimal wöchentlich, die bei Benützung der Toilette erforderlich wird. Ohne Hilfe meiner Frau ist mir beides nicht mehr möglich.

Meine Ehefrau hat außerdem noch ihre 90jährige Mutter mit Essen, Wäsche und dergleichen zu versorgen. Wie es weitergehen soll, wenn meine Ehefrau einmal krank wird oder nicht mehr kann (sie ist 68 Jahre), weiß ich nicht.“

Dies sind Auszüge aus drei Briefen, die gemeinsam mit den zurückgesandten ausgefüllten Fragebögen eintrafen. Sie beschreiben das Leben älterer Menschen mit Multipler Sklerose, wie es auch in der praktischen Arbeit mit MS-Betroffenen und ihren Angehörigen häufig anzutreffen ist. Auf den ersten Blick zeigt sich eine stabile Situation. Man hat sich mit der Erkrankung arrangiert. Die situative Beschreibung lässt aber auch erkennen, dass diese Stabilität eng mit der Leistungsfähigkeit der Angehörigen verknüpft ist, deren ungewisse Prognose allen bewusst zu sein scheint. Fragen drängen sich auf: Sind diese Beschreibungen Einzelfälle? Was sind die Kraftquellen, mit deren Hilfe beschriebene Belastungen bewältigt werden? Welche biographischen Ereignisse oder Prozesse haben den jetzigen familiären Kontext geformt?

[1] Anlage bei der Rücksendung des Fragebogens. Aus Datenschutzgründen wurden die Namen verändert. Schreibfehler wurden berichtigt.

Wollen und dürfen wir betreuenden Angehörigen zumuten, den überwiegenden Teil der Krankheitsfolgen selbst zu bewältigen, wenn dies mit hohen persönlichen Risiken behaftet ist? Zu welchem Zeitpunkt und in welchem Ausmaß wäre externe Unterstützung bzw. Entlastung notwendig?

Die vorliegende Studie kann nicht alle diese Fragen beantworten. Sie soll jedoch dazu beitragen, die Lebensbedingungen der MS-Erkrankten und ihrer Angehörigen zu verdeutlichen.

1.1 Multiple Sklerose als chronische Erkrankung

Multiple Sklerose (MS) als Krankheit des Nervensystems tritt in Mitteleuropa mit einer geschätzten Prävalenz von 149,1 MS-Erkrankten pro 100.000 Einwohnern aus. Dies wären etwa 122.000 MS-Erkrankte in Deutschland (Hein/Hopfenmüller 2000). Bei 2/3 der Erkrankung erscheinen die ersten Symptome zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr. Frauen erkranken durchschnittlich zweimal häufiger als Männer an MS (Bauer/Kesselring 1995: 2-5). „Multiple Sklerose" setzt meistens plötzlich ein, verläuft mit Remissionen und vollständiger Wiederherstellung der Normalität, die monate- bis jahrelang eine Heilung vortäuschen kann, oder fortschreitend mit Restschäden nach jedem neuen Schub und allmählich zunehmenden Behinderungen sowie einem chronisch progredienten Verlauf (Bauer 1989: 9). Der individuelle Verlauf einer MS ist ungewiss und nicht vorhersehbar, obwohl bestimmte Formen und Beschwerden mehr oder weniger günstige Verläufe andeuten. Neben den günstigen Verläufen, die langsam schleichend über Jahrzehnte Krankheitszeichen entwickeln, ohne dass es zu einer wesentlichen Beeinträchtigung kommt, können sehr ungünstige Verläufe zu völliger Pflegebedürftigkeit führen (Schäfer/Poser 1996).

1.2 Ausübung von Pflegetätigkeit

Pflegetätigkeit ist in der Regel Frauentätigkeit und abhängig von den verwandtschaftlichen Strukturen. Unterschieden werden muss zwischen der Pflegetätigkeit innerhalb der ehelichen Beziehung und Pflegetätigkeit im weiteren Familienumfeld.[2]

Als potentieller Helfer bei Krankheit wird der Partner an erster Stelle genannt. Die Pflegebereitschaft diesbezüglich ist hoch, unabhängig von Alter, Geschlecht oder sozialer Schicht. (Allerdings korreliert die insgesamt hohe Pflegebereitschaft der Männer nicht mit deren tatsächlicher Pflegetätigkeit.) Tatsächlich sind *Ehepartner* in hohem Ausmaß in die Pflegetätigkeit des anderen eingebunden. Männliche Pflegepersonen betreuen in zwei von drei Fällen ihre Partnerin. Die höchste Rate von männlichen Pflegepersonen ist bei den 70- bis 90-Jährigen zu verzeichnen. Die vorliegenden Untersuchungen lassen den Schluss zu, dass Männer dabei von ihren Töchtern unterstützt werden (vgl. Diewald 1991: 228; Fuchs 1998; Gräßel 1997: 114; Urlaub 1988).

Kinder werden meist von ihren Müttern gepflegt. *Väter* üben keine Pflegetätigkeit aus.

---

[2] Aus der Praxis sind nur wenige Fälle nicht verheirateter Lebenspartner, welche die Pflege des anderen ausüben, bekannt. Freunde und Nachbarn pflegen sehr selten (Daten des Gesundheitswesens 1995: 58).

Im weiteren *Familienumfeld* pflegen überwiegend die Töchter, Schwiegertöchter und andere weibliche Verwandte die Eltern bzw. ältere Familienangehörige (Daten des Gesundheitswesens 1995: 58; Hedtke-Becker 1990: 16; Gräßel 1997: 114; Zellhuber et al. 1990;).

Die Grenzen der Pflegebereitschaft liegen dort, wo psychisch kranke Haushaltsmitglieder oder Schwerstpflegebedürftige besonders lange versorgt werden müssen. Ebenso können Berufstätigkeit/Doppelbelastung, Platzmangel, erwartete seelische Belastung, unzumutbare Beeinträchtigung der Entwicklung der eigenen Kinder und finanzielle Belastungen Grenzen der Pflegebereitschaft darstellen (Grunow 1994: 38).

1.3 Angehörige chronisch kranker, aber nicht pflegebedürftiger Menschen

Die Angehörigen der nicht pflegebedürftigen chronisch Kranken werden in der Regel als „psychosoziales Umfeld“ gesehen, als Ressource oder Helfer. Ihrer Situation wird dann Beachtung gewidmet, wenn sie dazu betragen können, die Lage des identifizierten Patienten zu verbessern.

Die breite Palette der Ratgeber- und Angehörigenliteratur, die im Buchhandel zu finden ist, geht auf die häufig beschriebenen Bedürfnisse dieser Angehörigen nach *Information und Beratung* ein (Mehringer 1988; Grützner, 1992). Auf die emotionale Situation des Angehörigen wird kaum Bezug genommen und wenn, wird der Angehörige als Helfer gefordert (Dick, 1985).

In der *Systemforschung* wird chronische Erkrankung – ohne den pflegerischen Aspekt zu berücksichtigen – immer wieder als familiensystemisches und die Angehörigen (als Gesamtheit) miteinbeziehendes Geschehen beschrieben (vgl. Mahrer und Imhof, 1994; Mangold, 1995; Hauser et al., 1996; Seiffge-Krenke/Schmidt, 1999). Im Mittelpunkt steht dabei die Diagnostik des Erlebens von „pathologischem Gleichgewicht“ und die Nutzung der familiären Ressourcen als Basis zur Wiederherstellung familiärer Homöostase. Allerdings sorgen die umstrittenen Erfolge systemtheoretisch orientierter Theorien in der Schizophrenie- und Depressionsbehandlung für anhaltende Polarisierung. Nach Cierpka (1988: 6ff.) haben psychoanalytische und systemtheoretische Schulen bisher lediglich den „kleinsten gemeinsamen Nenner“ erzielt (ebd. 9). Diese Diskussion bezieht sich überwiegend auf die beschriebenen Krankheitsbilder (Depressionen und Schizophrenie) und wird im Zusammenhang mit weiteren chronischen Erkrankungen nicht aufgegriffen. Hier wird auf die soziale *Netzwerkforschung* verwiesen (Cierpka, 1988, Heim, 1998) und betont, dass im Zusammenhang mit psychosomatischen Erkrankungen, die zur Chronifizierung neigen, „die Familien- und Systemdiagnostik auch im Umgang mit chronisch Kranken eine Grundbedingung einer effizienten Therapieplanung” sei (Mangold, 1995: 13).
Ohne darauf einzugehen, inwieweit „strukturalistische und psychologistische“ Sichtweisen einer „konzeptionellen Schärfe“ im Wege stehen (Röhrle, 1994), bleibt festzustellen, dass auch hier jeweils eine identifizierte Person als Belastungsträger untersucht wird. Angehörige dieser „identifizierten Person“ werden als „soziales Netz“ definiert.

1.4 Situation der Angehörigen/Literaturüberblick

Wie bisher gezeigt wurde, bleibt die individuelle Situation von Angehörigen, soweit sie als Pflegepersonen statistisch nicht erfasst werden, zunächst nebulös. Inwieweit eine chronische Erkrankung neben der individuellen Krankheitsbewältigung durch den Betroffenen auch bei nahen Angehörigen, Partnern und in der Familie weitere Copingprozesse[3] stimuliert und inwieweit dieser Aspekt bisher Beachtung findet, soll im Folgenden dargestellt werden. Da Ehepartner gleichzeitig Eltern, nahe Angehörige und Familienmitglieder sind oder sein könnten, kann eine begrifflich trennscharfe Differenzierung nicht getroffen werden. Die Darstellung des Forschungsstands nach den Dimensionen Ehe/Partnerschaft, Familie und Eltern, wird dennoch aufrechterhalten, da sie sich an den vorhandenen Forschungsleitlinien orientiert.

1.4.1 Allgemeines

Bei der Beschreibung der Angehörigensituation greifen immer wieder persönliche Erfahrungen und wissenschaftliche Arbeit ineinander (vgl. Hedke-Becker, 1990; Höfer, 1995; Holborn, 1996; Urlaub, 1988). Häufig wird die problematische Situation der Frauen geschildert, welche durch Umstrukturierung des familiären Systems, durch Macht- und Rollenverschiebungen, Neuorganisation des Haushaltes, Rollenverpflichtungen und Rollenkonflikte, Mangel an Freizeit, Einschränkung oder Aufgabe persönlicher Aktivitäten und sozialer Kontakte, Gefahr der sozialen Isolation, Reduktion der Erwerbstätigkeit, Verschlechterung der finanziellen Situation, durch soziale Normen und Internalisierung von Erwartungsmustern[4] sowie durch Doppelbelastung erheblichen psychischen und körperlichen Anforderungen ausgesetzt sind und damit ihre eigene Gesundheit gefährden. Besonders belastend gilt die Veränderung der eigenen Lebensplanung, das ständige Angebundensein, die ausschließliche Zuständigkeit in der Pflege, der psychologische Verlust des Partners, die Umkehrung von Machtverhältnissen in Eltern-Kind-Beziehungen, die Verschlechterung des eigenen Gesundheitszustandes, die Nähe zum Tod und die gesellschaftliche Stigmatisierung. Beschrieben werden als Konsequenzen dieser Belastungen Störungen des Ehelebens, Isolation und Vereinsamung, psychosomatische Störungen wie Schlaflosigkeit, Kopfschmerzen usw. sowie Schuldgefühle. Die In-

---

[3] Copingprozesse werden hier verstanden als Vorgänge, die aufgrund unerwünschter, stressgenerierender oder belastend empfundener Lebenssituationen unterschiedliche Mechanismen (kognitive, emotionale, lebenspraktische) in Gang setzen, welche das Individuum mittels subjektiver Bewertung in die Lage versetzen, ihre psychische und soziale Integrität (Kohärenzgefühl; vgl. Antonovsky 1997) zu stabilisieren (vgl. auch Heim 1998).

[4] Hedtke-Becker geht davon aus, dass der Entscheidungsprozess in der Familie nicht offen diskutiert wird: „.(..) diejenige pflegt, in der Regel eine Frau, die sich – aus verschiedenen Gründen - am verantwortlichsten fühlt.“(1990: 25). Soziale Normen stellen die Frauen zusätzlich in einen konflikthaften Entscheidungsprozess: ”Vielleicht wird jetzt verständlicher, warum die Pflege alter Menschen fast immer von einer Flut von Schuldgefühlen begleitet ist. (...) Schuldgefühle wirken darüber hinaus stark normierend und beeinflussen fast jede seelische Regung gegenüber dem Kranken. Sie sind so belastend, dass dies in jeder Form der Angehörigenarbeit unbedingt berücksichtigt werden sollte.“ (ebd.: 26). Als Motive für die Übernahme von Pflege werden aufgeführt: Selbstverständlichkeit, Pflichtgefühl, Christliche Nächstenliebe und Mitleid, Wiedergutmachung (z.B. der von der Mutter erhaltenen liebevollen Fürsorge in der Kindheit), Dankbarkeit, gegebenes Versprechen, finanzielle Motive, Zusammenwohnen, kurze Pflegeperspektive (die dann Jahre dauert).

anspruchnahme von Hilfe gilt als Versagen (Fischer, 1986; Gräßel, 1997; Hedtke-Becker, 1990; Kickbusch, 1981).

Grundsätzlich wird der Frau durch ihre Festlegung auf die „familiale Rolle" eine wichtige Aufgabe für die Krankheitsbewältigung in der Familie zugeschrieben. Die Ehefrau/Mutter hat starken Einfluss darauf, wer in der Familie die Krankenrolle einnehmen darf und ob die Gesundheitsstörung nur innerhalb des Laiensystems behandelt wird oder ob ärztlich-professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird. Die Wahrnehmung der familialen Rolle erleichtert es ihr bei chronischen Krankheiten, ihre soziale und arbeitsorientierte Identität aufrecht zu erhalten, da „sie ja nicht aus ihrem Arbeitsplatz herausgerissen wird, sondern dahin zurückkehrt" (Kickbusch 1981: 330).

Neben dem hohen Maß an präventiven Gesundheitsleistungen muss die Familie bei chronischer Erkrankung zusätzlich für das erkrankte Familienmitglied Sorge tragen. Pflegebeziehungen werden immer wieder unter die Prämisse grundsätzlicher Überforderung und Lebenskrise gestellt (Urlaub 1988; [5] Hoefer 1995;[6] Höhn 1995[7]). Die Frage nach kompetenter Situationsbewältigung wird dabei unter dem Aspekt des Rollenlernens gesehen, der familiensystemische Prozesse mit einbezieht. Es werden verschiedene Empfehlungen zur Bewältigung der schwierigen Lebenssituation gegeben.

Auch Angehörige sollen in der Pflegesituation die eigenen Bedürfnisse und Wünsche nicht vernachlässigen. Die Erfahrung von kognitiver und räumlicher Distanz durch Gespräche und die Unterbrechung des Alltagstrottes durch Spaziergänge, Feste und Urlaubsreisen gelten als Kraftquelle zur Bewältigung der belastenden Pflegesituation (Höhn 1995; Holborn 1996).

Die Bewertung der Doppelrolle als Pflegende(r) und Berufstätige(r) bleibt in der Literatur umstritten. Die Überzeugung, eine bessere Arbeit als andere zu leisten, wird als ungünstig eingeschätzt, während die Einschätzung, Wesentliches für den Erhalt der familiären Einheit getan zu haben, Stolz auf die geleistete Arbeit und die damit verbundene Bestätigung des Selbstwertgefühls besonders für Personen wertvoll ist, die dies andernorts nicht realisieren können.

---

[5] Die schwerwiegenden Folgen von Krankheit und Pflegebedürftigkeit sieht Urlaub als Lebensereignisse, die schwerwiegende Identitätskrisen auslösen können. Pflege wird phasenhaft realisiert: Als Entscheidungsphase (Wer soll pflegen?), Anfangsphase (Problem: Fehlende Kompetenz), Umstellungsphase (Problem: Veränderungen des Passungsgefüges des Personen-Umweltbezuges und der Ressourcen) und zuletzt als Dauerstruktur mit häufiger Deprivationskrise (1988: 15).

[6] Ohne Anspruch auf Repräsentativität zu erheben stellt sie Fälle dar, die in „Gewalt in der häuslichen Pflege" (Titel der Arbeit) münden. Insbesondere bei Demenz oder psychischer Krankheit geht sie davon aus, dass die Belastung so groß wird, dass „physische und psychische Schäden bei den Pflegebedürftigen und den Pflegenden auftreten könne." (Hoefer 1995: 7) Bestehen zusätzlich zur Erkrankung noch lebensgeschichtlich bedingte ungünstige familiäre Verhältnisse, können durch Dauer und Schwere der Pflege, verstärkt durch problematisches Verhalten des Pflegebedürftigen, anhaltende Defiziterlebnisse zu aggressiven Gefühlen gegenüber dem Pflegebedürftigen führen.

[7] Höhn (1995) schildert die Situation des Angehörigen auf dem Hintergrund ihrer persönlichen Erfahrungen: „Viele Familienmitglieder fühlen sich körperlich und seelisch überfordert. Es kommt zu Ehekrisen, seelischen Zusammenbrüchen und im Extremfall sogar zu Aggression und Gewalttätigkeit gegenüber pflegebedürftigen Menschen. Meist stehen sie im Kontext von extremer Überforderung, sozialer Isolation und psychischer sowie physischer Erschöpfung des Angehörigen" (ebd.: 11).

Unbestritten ist die Bedeutung sozialer Unterstützung (emotional, kognitiv und praktisch, geistiger Beistand), deren Ausmaß jedoch nicht mit der subjektiven Belastung korreliert. Als bedeutsam erwies sich in diesem Kontext das eigenständige Wohnen der Pflegepersonen, das räumliche Umfeld in seiner An- oder Unangepasstheit sowie die Rolle des Hausarztes.

Negative Anpassungsmechanismen im prozesshaften Charakter der Pflegesituation können hohe Resignation und Fluchttendenzen sein, ebenso aggressives Verhalten gegenüber der hilfsbedürftigen Person (vgl. Gräßel 1997).

1.4.2 Partnerschaft und chronische Krankheit

Zufriedenheit mit der ehelichen oder partnerschaftlichen Beziehung wird in der Regel mit einem günstigen Einfluss auf die eigene Gesundheit verbunden. Diese Verknüpfung gilt als sensibel und störanfällig. Es gibt Hinweise, dass sich eine schlechte Gesundheit längerfristig negativ auf die Partnerschaft auswirkt. Dabei scheinen psychische Beschwerden relevanter für eine negative Paardynamik zu sein als somatische Krankheiten. Physische Symptome wirken sich häufig erst bei einem chronischen Verlauf infolge einer längerfristigen Belastung des Partners durch Pflege, Rücksichtnahme oder Einschränkungen im sozialen und sexuellen Bereich, in der Freizeitgestaltung etc. negativ auf die Beziehungszufriedenheit aus. Studien[8] zeigen, dass „häufig nicht die somatischen Beschwerden per se negativ mit Partnerschaftszufriedenheit korreliert sind, sondern die damit einhergehende depressive Verstimmung" (Bodenmann 1998: 190).

Während die psychische Befindlichkeit beider Partner nicht korreliert, zeigen sich deutliche Zusammenhänge zwischen der psychischen und somatischen Befindlichkeit von Männern und Frauen.[9] Allerdings konnten keine Zusammenhänge gefunden werden zwischen somatischer Gesundheit und Partnerschaftszufriedenheit (ebd.).

Was anhaltende Belastungen betrifft, kann angenommen werden, „dass sich Stress insbesondere über eine Verschlechterung der psychischen und physischen Befindlichkeit negativ auf die Partnerschaftszufriedenheit auswirkt (...). Bei Paaren mit einem hohen Stressniveau und niedrigen Bewältigungsressourcen (individuelles und dyadisches Coping, soziale Unterstützung durch paarexterne Personen) liegt entsprechend eine höhere Vulnerabilität vor, somatische bzw. psychische Beschwerden zu entwickeln, welche sich ihrerseits ungünstig auf die Partnerschaftsqualität auswirken" (ebd.: 198; vgl. auch Grunow 1994: 39; Keller et al. 1998).

Neben den allen Angehörigen von chronischen Kranken gemeinsamen Belastungen werden bei Ehe- und Lebenspartnern als spezifische Belastungsmomente „anhaltende Unsicherheit

---

[8] Sie beziehen sich in der Regel auf chronische Schmerzzustände, rheumatische Erkrankungen sowie Herz- und Kreislauferkrankungen.

[9] „Die somatische Befindlichkeit der Frau scheint insgesamt stärker mit ihrer eigenen Partnerschaftszufriedenheit assoziiert als mit der des Mannes (...). Bei der psychischen Befindlichkeit des Mannes finden sich (...) signifikante Korrelationen mit der Partnerschaftszufriedenheit der Frau und zur eigenen Beziehungszufriedenheit. Die physische Befindlichkeit des Mannes scheint insgesamt für die Partnerschaftseinschätzung beider Partner eher unbedeutend zu sein" (Bodenmann 1998; 194).

und die Bedrohung durch Trennung und Verlust“ festgestellt, die als „Lebenskrise“ bezeichnet werden, aber nicht mit psychosozialer Morbidität gleichzusetzen seien.[10]

Die eigene Ehesituation wird überwiegend positiv beurteilt, obwohl es den gesunden Ehepartnern schwerer fällt als den Betroffenen, über die Erkrankung zu sprechen:[11] Drei Viertel der Paare bezeichnen ihre Beziehung als unverändert, während 25% eine positive Veränderung angaben. 56% der Partner (69% der Patienten) bezeichneten ihre Beziehung als „(sehr) glücklich“ (Bodenmann 1998). Unterstützung durch das soziale Umfeld scheint keinen eindeutig interpretierbaren Effekt auf die Partnerbeziehung zu haben.

1.4.3 Familie und chronische Krankheit

Eine chronische Erkrankung verändert das *familiäre Gleichgewicht*. Vorher eingespielte Rollen und Verantwortlichkeiten müssen neu verteilt, familiäre Aufgaben und Beziehungen durch veränderte ethische, soziale und individuelle Normen neu bewertet werden. Unter Umständen müssen neue und fremde Aspekte in die eigene Identität als Ehepartner/Elternteil/Kind usw. eingegliedert werden. Dies geschieht durch Coping-Prozesse aller Familienmitglieder.

Die Coping-Forschung der 80er und 90er Jahre hat Krankheits- und Krisenbewältigung unter den unterschiedlichsten Aspekten beleuchtet, aber es wird bemerkt, dass die vorausgegangenen Aussagen von Familienforschung und Sozialisationsforschung zu allgemein und die soziale Netzwerkanalyse ohne expliziten Bezug zu Gesundheits- und Krankheitsproblemen und Verlaufsstudien für einzelne Krankheiten meist ohne Bezug zu den Familienkontexten erfolgt seien (vgl. Grunow 1994: 13). Nach wie vor fehlen genaue Kriterien, um eine familiäre Krankheitsbewältigung prognostizieren zu können; inwieweit durch chronische Erkrankung die Stabilität der Familie tatsächlich gefährdet wird, ist umstritten (vgl. Bösch 1986; Friedrich 1981).

Eine besondere Bedeutung für die Beantwortung dieser Fragen haben dabei jene Phasen der Familienentwicklung, in denen Mitglieder der Familie ein hohes Maß an Abhängigkeit aufweisen. Dies trifft sowohl für die Versorgung von Säuglingen und Kleinkindern zu als auch für die Versorgung von Behinderten sowie von gebrechlichen alten Menschen. Die Familie wird hier zum Garanten des Überlebens und dadurch zur Aufnahme gesundheitsfördernder Aktivitäten motiviert. Bei Hilfsbedürftigkeit durch Erkrankung wird diejenige Person Unterstützung geben, zu der die geringste soziale Distanz besteht. Gesundheitsbezogenes Handeln in der Familie und durch die Familie kann dabei auch den Charakter der Alltäglichkeit und der Normalität annehmen und nur beim bewussten und gezielten Vergleich mit anderen Familienalltagen als außergewöhnlich erkannt werden. Für die empirische Forschung besteht hier das Problem der Darstellung dieser besonderen, aber als alltäglich empfundenen Momente.

---

[10] „Eine Minderheit - schätzungsweise 20% bis 30% - der Angehörigen reagiert, vorübergehend oder anhaltend, mit psychischen und/oder somatischen Reaktionen, Anpassungs- oder Beziehungsstörungen“ (Bodenmann 1998: 359).

[11] Mehr Partner (22%) als Patienten (11%) finden es schwierig, über krankheitsbezogene Themen zu sprechen (Bodenmann 1998).

Gegen einen „Gewöhnungseffekt" spricht, dass die Schwierigkeit, Hilfe anzunehmen, eher wächst, wenn mehr Unterstützungsleistungen erforderlich sind.

Während *Frauen*, auch durch die vorhandene Erwartungshaltung in der Familie, die quantitative Hilfe übertragen wird, gewähren *Männer* in der Regel punktuell „qualitative" Hilfen. Dadurch können die Frauen ihre eigenen Gesundheitsprobleme nicht in ausreichendem Maße im Familienalltag bewältigen bzw. bei der Bewältigung nicht ausreichend Unterstützung erhalten. Insofern fördern Familien bzw. Haushalte mit intensiver gesundheits- bzw. krankheitsbezogener Aktivität und Unterstützung die gesundheitliche Belastung bzw. Krankheit der hauptsächlich damit befassten Frau (Ehefrau, Partnerin, Mutter, Tochter usw.) (vgl. Grunow 1994).

Familien mit *erwachsenen behinderten Kindern* gelten als besonders belastet. Vorgegebene (eigene und durch die Umwelt vorgegebene) Normen der familiären Zuständigkeit für die Pflege der Kinder sowie der Mangel an geeigneten Alternativen bürden den *Eltern* schwere Lasten auf: Für die Eltern bedeutet es einmal die Beibehaltung von Verantwortung und von Pflege- und Versorgungsaufgaben. Für sie ist der eigene Tod oder eigene Hilflosigkeit mit einer voraussehbaren Problemsituation der Tochter oder des Sohnes verbunden, was häufig dazu führt, dass die letzten Kräfte mobilisiert werden und Überlastung und Hinfälligkeit der Eltern dadurch verfrüht eintreten. Die Isolation von der außerfamilialen Öffentlichkeit betrifft Eltern und Kind und stellt dieses zusätzlich vor das Problem der Lebensbewältigung nach dem Tod der Eltern (Hurrelmann 1994: 168ff.).

Für die gesunde Entwicklung von *Kindern* ist entscheidend, ob die sozialen, ökologischen und materiellen Lebensbedingungen einen geordneten und berechenbaren sozialen Kontext für die weitere Entwicklung auch bei möglicherweise ungünstigen und störanfälligen Persönlichkeitsmerkmalen zur Verfügung stellen oder nicht. Krisenkonstellationen wie Trennung oder Krankheiten der Eltern, die eine regelhafte Entwicklung von sozialen und psychischen Kompetenzen nicht gestatten, sind insofern riskant, als sie einen plötzlichen und abrupten Bruch von Erwartbarkeit und Regularität des Verhaltens für die Kinder mit sich bringen. Dieses Risiko wird beschrieben im Hinblick auf mögliche psychische Auffälligkeiten oder Störungen, das Auftreten von Ängsten, für den Familienzusammenhalt und für das Vorhandensein von Außeninteressen (Bauer/Seidel 1996; Egle et al. 1997; Hurrelmann 1991; Riedesser et al. 1999).

Mit Blick auf die innerfamiliäre Dynamik wird deutlich, dass viele Kinder chronisch Kranker sich in einer verunsicherten Grundstimmung befinden und vielfältige bzw. unterschiedliche Strategien entwickeln, beide Elternteile zu entlasten: Sie übernehmen Verantwortung sowohl für den betroffenen Elternteil wie auch für den nichtbetroffenen, dessen Überforderung und Trauer sie deutlich wahrnehmen. Sie bieten Hilfe für die konkrete Bewältigung des Alltags, mehr noch aber emotionale Hilfe für beide Elternteile an. Mehrere Kinder teilen diese Aufgaben untereinander auf, wodurch unterschiedliche Entwicklungs- und Sozialisationschancen für die einzelnen Kinder entstehen (Pabst et al. 1998: 174).

Insgesamt wird von keiner kausalen Risikokonstellation durch eine chronische Erkrankung in der Familie ausgegangen, doch deuten die bisher erforschten Problemfelder auf mögliche Zusammenhänge hin. Auf die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen wird durchgehend hingewiesen.

1.4.4 Angehörige von MS-Kranken

In der Literatur finden sich kaum direkte Angaben über Angehörige von MS-Kranken.[12] Diese müssen häufig Studien zur Situation der Betroffenen entnommen und können nur sehr vorsichtig verallgemeinert werden. Meist schränken die Autoren selbst die Aussagekraft ein, wobei sie methodische Probleme (z.B. Selektionsartefakte), geringe Population oder Verweigerung der Mitarbeit durch die Angehörigen thematisieren (Beland 1982; Deike 1989; Diebel 1981; Görres et al. 1989; Laumer 1990; Ritter 1984). Andere Aussagen beziehen sich auf subjektive persönliche oder berufliche Erfahrungen (Hauschildt 1995; Lückert 1990, Stumhofer 1990; Wachinger 1990), schließen aus krankheitsspezifischen Symptomen auf soziale Probleme (Kockott 1990; Bauer/Kesselring 1995; Diebel 1981) oder beschreiben biographische Daten des Umfelds der Betroffenen (Langenmayr/Prümel 1985).[13]

Ehe und Partnerschaft von chronisch Kranken werden übereinstimmend als belastet beschrieben. Häufiger als andere gelten sie als zerrüttet oder gefährdet. Als Belastungsmomente gelten krankheitsbedingte Sexualstörungen, Persönlichkeitsveränderungen der MS-Betroffenen, körperliche Beeinträchtigung und in der Folge reduzierte soziale Kontakte sowie verstärkte Abhängigkeit verbunden mit enger persönlicher Nähe. Die Bewältigung dieser Belastungen wird häufig aus dem Blickwinkel der Betroffenen beschrieben, die das Gespräch mit ihrem Partner suchen und im Bedarfsfall auch Eheberatung oder Psychotherapie in Anspruch nehmen. Hingewiesen wird auch darauf, dass die positive Bewältigung problematischer Ehesituationen eng mit der Qualität der Beziehung vor der Erkrankung bzw. vor der eingetretenen Behinderung zusammenhängt (Bauer/Kesselring 1995; Diebel 1981; Langenmayr/Prümel 1985; Ritter 1984).

Die Bedeutung des gesunden Ehepartners kann unterschiedliche Dimensionen einnehmen. Diese reichen von der zentralen Bewertung als maßgebliches Element für erfolgreiches Coping des Betroffenen über die Möglichkeit der Verleugnung von Problemen durch unauffälliges Übernehmen zusätzlicher Aufgaben bis zum völligen Eingebundensein des gesunden Partners in die Krankheitssituation des anderen. Dabei kann das nach außen hin scheinende Bild einer harmonischen Ehe trügerisch sein (Diebel 1981; Beland 1982). Besonders mit zu-

---

[12] Deswegen wurde mit PubMed Query im Juni 1998 sowie im Dezember 1998 eine Internetrecherche durchgeführt. Die Stichwortkombination Angehörige/chronische Erkrankung (relatives/chronical illness/disability) brachte keine weiteren Ergebnisse. Die Literatur zur Bewältigung chronischer Erkrankung (Stichworte: coping, coping und chronical illness), 146 Angaben aus 1972 bis 1998, bezog sich überwiegend auf sog. Alterserkrankungen wie Demenz, Parkinson, Alzheimer u.ä. (22), auf Krebserkrankungen (16), auf psychische Erkrankungen (überwiegend Schizophrenie und Depression) (38), HIV-Infektion (4), zu Rückenleiden und inneren Erkrankungen (6), Suchterkrankungen (3), der Rest verteilt sich auf einzelne und sehr unterschiedliche Themenbereiche. Die Recherche „multiple sclerosis and coping“ erbrachte 56 Literaturstellen, wovon 10 auch die Situation von Angehörigen miteinbeziehen.

[13] Die geringe Bereitschaft der Angehörigen, sich an familienexternen krankheitsbezogenen Aktivitäten der MS-Betroffenen zu beteiligen, ist bekannt. Auf mögliche Ursachen soll an dieser Stelle nicht weiter eingegangen werden. Vermutet wird, dass die MS-Erkrankten selbst Hemmschwellen aufbauen, ihre Angehörigen mit einzuschließen, dass Angehörige sich der möglichen Tragweite der Erkrankung nicht bewusst sind oder einen Diagnoseirrtum vermuten oder dass kein Problemdruck besteht, weil sich bisher keine einschneidenden Veränderungen im Familienleben ergaben (Deike 1989). Andererseits könnte auch vermutet werden, dass die Angehörigen selbst durch familiäre Aufgaben und Veränderungen ausreichend belastet sind und außerfamiliäre Aktivitäten nicht nutzen können oder wollen.

nehmender Schwere der Erkrankung neigen die Partner dazu, sich zu überfordern, wobei die Frauen als belasteter beschrieben werden als die Männer. Diese Überforderungstendenz wird im Zusammenhang mit internalisierten sozialen Normen und persönlichen ethischen Verpflichtungen gesehen. Angedeutet wird, dass Schuldgefühle, welcher Genese auch immer, hier leicht zweckgebunden aktualisiert und instrumentalisiert werden können (Beland 1982; Diebel 1981; Lückert 1990; Laumer 1990).

Die Alltagssituation scheint durch erhebliche Dynamik geprägt. So werden Ehepartner einerseits als eher verschlossen und in ihren Liebensbedürfnissen zurückhaltend und eher misstrauisch bezeichnet. Weitere Zuschreibungen sind, dass sie das Fehlen geeigneter Aktivitäten und geringe Kommunikation problematisieren, Abstriche von eigenen Erwartungen machen, damit verbundene Aggressionen wegen Schuldgefühlen nicht zulassen, durch die psychische Involviertheit an unterschiedlichsten Krankheiten (an erster Stelle an Nervosität und Müdigkeit) leiden, sich depressiv erleben (auch depressiver als den Partner) und häufiger (als in der Kontrollgruppe) selbst behindert sind. Insgesamt haben sie im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung mehr Probleme als der Betroffene selbst. Andererseits empfinden sie die MS des Partners als Aufgabe, Pflicht und Herausforderung, sind stolz darauf, die Probleme zu meistern und empfinden eine starke Verbundenheit. Sie können Ansporn zur Krankheitsbewältigung geben, ohne dass die Beziehung darunter leidet, und schreiben der Sexualität eine untergeordnete Rolle zu. Das Einkommen ist höher als in einer gesunden Vergleichsgruppe (vgl. Beland 1982; Diebel 1981; Langenmayr/Prümel 1985; Laumer 1990).

Aus der biographischen Beschreibung von Hauschildt (1995) wird deutlich, dass sich alle diese Aspekte in der einzelnen Partnerbeziehung konzentrieren (können) und dort aufgrund ihrer immanenten Polarisierung eine erhebliche Spannung erzeugen. Hauschildt beschreibt den in liebender Verbundenheit gegangenen Weg mit seiner inzwischen verstorbenen MS-kranken Ehefrau als einen Versuch, solange wie möglich Normalität zu leben, Rollenveränderungen zu akzeptieren, die eigene und die Identität des anderen immer wieder neu zu bewerten, Antworten auf Sinnfragen zu finden und schließlich als pragmatische Auseinandersetzung mit den vielfältigen Belastungen der Pflegesituation.[14] Als Folgen falscher Problemlösung beschreibt er Gesundheitsstörungen durch Verdrängung der Belastungsmomente, Gereiztheit dem Partner gegenüber, Realitätsrückzug in eine Traumwelt (ebd.: 142 f.). Die Auseinandersetzung mit dem Partner über unterschiedliche Bedürfnisse und die Akzeptanz von Gefühlen wie Wut, Trauer, Hoffnung und Glück hält er für wesentlich, um ein Fazit zu ziehen: „Der Alltag kann auch sehr grau sein, oder oft lassen sich auch nicht alle Probleme dadurch lösen, dass man nur drüber redet. Die Kräfte, die Fähigkeiten und die Zeit aller Beteiligten sind nur zu begrenzt. Vieles, was gut oder schlecht läuft, hat man auch selber gar nicht in der Hand. Und doch bin ich überzeugt und habe es erlebt: Das was war, war Leben, gutes Leben.“ (ebd.: 188)

Beispielhaft wird hier gezeigt, dass die Bewältigung problematischer Aspekte sehr stark an persönliche Kompetenzen und Ressourcen gekoppelt ist und dass unterschiedliche Bewälti-

[14] „Als Angehöriger habe ich viel Übung darin, meine eigenen Bedürfnisse zurückzustecken. In der Symbiose mit der kranken Partnerin ist es deren unmittelbare Hilfsbedürftigkeit, die das Handeln bestimmt.“ (Hauschildt 1995: 137) „Über uns schwebt das Bild des selbstlosen Helfers. Da ist das Ideal der selbstvergessenen Hingabe. Dienst bis zum letzten.” (ebd.: 140)

gungsstile eng mit dem jeweils unterschiedlichen Krankheitsverlauf sowie Lebensalter und der individuellen Konsolidierungsphase in Ehe und Familie in Zusammenhang stehen.

Die notwendige Integration der MS in den Alltag einer *Familie* kann entsprechend der divergierenden biographischen Erfahrungen, der unterschiedlichen Lebensumstände und der unterschiedlichen Persönlichkeiten mittels verschiedener Strategien erfolgen. Diese orientieren sich an der Schwere der Erkrankung und den diesbezüglichen Konsequenzen für die Ausübung familiärer Aufgaben und Rollen. Wenn die Familie bereits vor der Erkrankung eine Anzahl von Lebensereignissen, Krisen, Konflikten erfolgreich bewältigt hat, so kann davon ausgegangen werden, dass die dabei erlernten Strategien auch zur innerfamiliären MS-Bewältigung eingesetzt werden können. Wichtig dabei ist, dass die Formen des Umgangs mit der Erkrankung den von den einzelnen Familienmitgliedern, aber auch von den Ehepartnern gemeinsam gesetzten Zielen und Vorstellungen entsprechen. Schwierigkeiten treten dann auf, wenn diese Synthese nicht gelingt. Die Verweigerung eines Familienmitglieds, an diesem Prozess teilzunehmen, kann eine permanente Bedrohung des Zusammenlebens bedeuten (vgl. Denecke 1983).

Es werden fünf Muster des gemeinsamen Umgangs mit Multipler Sklerose unterschieden (Görres et al. 1989: 185 ff.):

1) Krankheit als gemeinsame Aufgabe.
   Dies ist gekennzeichnet durch Offenheit des wechselseitigen Austausches sowohl in bezug auf antizipierte als auch schon eingetretene Veränderungen und Verschlimmerungen. Die Balance zwischen dem Erhalt gleichberechtigter Eigenständigkeit beider Partner und der Hilfsbedürftigkeit des Kranken wird hergestellt.[15]

2) Krankheit und der Kampf um den Erhalt von Normalität.
   Die Bemühungen beider Partner zielen darauf ab, das Thema ‘Krankheit’ so wenig und so selten wie möglich virulent werden zu lassen. Fürsorglichkeit und Besorgnis des Partners werden zurückgewiesen. Diese würden das labile Gleichgewicht der familiären Dynamik stören und die Kontrolle des Kranken über die Situation beeinträchtigen. Der Partner soll den gemeinsamen Lebensentwurf unverändert fortsetzen, es gibt wichtigere gemeinsame

[15] „Es bleibt zu bemerken, dass in diese Gruppe die jüngeren Personen fallen, die sich als überwiegend gesund und leistungsfähig erleben. Die geringe Symptomatik der MS ermöglicht beiden die Beibehaltung des gewohnten Lebensstils. Die trotz geringer Symptomatik hohe subjektive individuelle Belastung erfordert allerdings vom Partner ein Höchstmaß an Geduld und Fingerspitzengefühl.“ (Görres et al.1989, 190).

Lebensthemen als die Multiple Sklerose (z.B. Arbeitslosigkeit oder Kindererziehung).[16] Die sich in einigen Fällen entwickelnde emotionale Distanz der Partner wird darauf zurückgeführt, dass Verzweiflung und Trauer des Kranken Hilfsangebote des Partners motivieren, welche dann – als kränkendes Eingeständnis der Hilflosigkeit wahrgenommen – heftig zurückgewiesen werden.

3) Krankheit als zentrales unausweichliches Thema.
Neben der Übernahme von zahlreichen Versorgungs- und Pflegemaßnahmen kommt noch die tendenzielle Übernahme von Rollensegmenten bzw. eine Rollenumkehr hinzu. Der gesunde (Ehe-)Partner gewährleistet nicht nur die optimale Pflege, Versorgung und vielleicht noch die moralische Aufrüstung des Kranken, sondern maßgeblich noch den Bestand der Partnerschaft bzw. der Familie. Gemeinsames Leben und gemeinsame Aktivitäten finden nach wie vor statt, allerdings sind die Spielräume zur Ausgestaltung unbeeinträchtigter Gemeinsamkeit, die Möglichkeiten für beide zur Separierung und Individuierung enger geworden. Besonders die Frauen sind hier belastet. Die Gefahr eines von beiden gefürchteten Zusammenbruchs besteht.

4) Krankheit als einsames Thema des Kranken.
Hier haben die Partner ein unterkühltes Verhältnis zueinander entwickelt. Die MS wird aus der Partnerschaft ausgegliedert und vom gesunden Partner bei akuten Anlässen, fast widerwillig und ohne emotionale Anteilnahme zur Kenntnis genommen.[17]

5) Krankheit und Rückkehr ins Elternhaus.
Meist kehren die Söhne oder Töchter nach einer schweren Lebenskrise ins Elternhaus zurück: „Die Rückkehr ins Elternhaus (...) symbolisiert den Rückfall in die Unmündigkeit, (...) Auf der anderen Seite werden die Eltern ebenfalls von der Entwicklung überrollt, stehen dem Geschehen fassungslos und traurig gegenüber, wobei sie sich unvorbereitet Anforderungen gegenüber sehen, die zu erfüllen sie sich moralisch verpflichtet sehen, denen sie aber sachlich und materiell nur schwer gewachsen sind." (Görres et al. 1989: 208) Neben dem gravierenden Einschnitt in die bisherige Lebensführung fordert die Rückkehr des hilfs- und pflegebedürftigen Kindes in hohem Maß den Einsatz physischer und emotionaler Ressourcen und eine umfassende therapeutische Betreuungskompetenz. Beides führt zu einer manifesten Überforderung der Eltern, zumal sie, durch die Krankheit des Kindes emotional aufgerührt und zunehmend deprimiert, nur schwer in der Lage sind, eine für die

---

[16] „Die als ‚zwiespältig kämpfend' bezeichneten Kranken bewirken durch ihre persönliche Reaktion allerdings tendenzielle Verunsicherung auch ihres Partners. Gerade deren Schwanken ‚zwischen Hoffnung und Verzweiflung' wirft entsprechend wachsende Probleme auch für den Partner auf. Im Laufe der Zeit konnten sie nicht mehr umhin, auf Veränderungen zu reagieren. Da aber offene Entlastung oder gar Fürsorge vom Kranken heftig abgelehnt, gleichzeitig bei ihnen selbst von unausgesprochenen Ängsten und Sorgen begleitet wurden, entstanden immer häufiger latente Konfliktspannungen und wechselseitige Enttäuschungen. Einen Ausweg entwickelten beide hier insofern, als der gesunde Partner unausgesprochen tendenziell ein System der verdeckten Fürsorge entwickelte, indem er faktisch Haushaltsaufgaben des Kranken übernahm, auf gemeinsame soziale Aktivitäten verzichtete oder um den Kranken eine Art Schutzraum etablierte, ohne darüber auch überhaupt nur zu sprechen und somit zumindest für diesen den Schein von Normalität aufrechtzuerhalten" (Görres et al. 1989: 197f.).

[17] Im Sample von Görres et al. (1989) zeigen nur Männer dieses Muster.

Probleme beider Seiten hilfreiche Distanz zu entwickeln. (ebd.: 209; vgl. hierzu auch Denecke 1983).

Besonders dann, wenn erwachsenen Kinder wieder in das Elternhaus zurückkehren, braucht die Familie Hilfe von außen. So sollen Eltern ermutigt werden, die Selbständigkeit des erkrankten Kindes zu akzeptieren und sich persönlich um Entlastungsangebote bemühen (Bauer 1989).

Von den eigenen *Kindern* wird vor allem Hilfe erwartet (sowohl vom gesunden wie vom kranken Elternteil), wenn eine starke Bindung zu den Kindern, besonders zu den erwachsenen, besteht. Diese entsprechen in hohem Maße den gesetzten Erwartungen. Sie übernehmen Verantwortung sowohl für den betroffenen Elternteil wie auch für den nichtbetroffenen. Sie bieten Hilfe für die konkrete Bewältigung des Alltags, mehr noch aber emotionale Hilfe für beide Elternteile an. Bei eigener Erkrankung versuchen die meisten minderjährigen Kinder zunächst, sich selbst zu kurieren, bevor sie die Eltern zu Hilfe rufen (vgl. Laumer 1990; Pabst et al. 1998).

1.5 Zusammenfassung

Eine chronische Erkrankung in der Familie, welche durch ihren spezifischen Verlauf eine Umstrukturierung des Familienlebens mittels kognitiver Umbewertung, durch Rollenveränderungen sowie durch Veränderungen der alltags- und zukunftsbezogenen Handlungsstrategien bewirkt, wird übereinstimmend als Risikofaktor für Familienangehörige bewertet, der mit steigender Krankheitsausprägung und entsprechenden pflegerischen Erfordernissen wächst. Dieser Risikofaktor wird beschrieben als gesundheitliche Gefährdung, Krise der Familie oder familiäre Desorganisation mit den Konsequenzen des körperlichen und seelischen Zusammenbruchs, der im Extremfall völligen sozialen Isolation sowie (bei schon ungünstiger familiärer Vorgeschichte) Gewalt gegen die Pflegebedürftigen oder deren Heimunterbringung. Nachgewiesen ist ein kausaler Zusammenhang zwischen der subjektiven Gesamtbelastung und den körperlichen Beschwerden der Pflegepersonen.

In der Regel informieren (sozial-)medizinische Studien sorgfältig über die jeweiligen Ausprägungen chronischer Krankheiten und ihrer Konsequenzen für den Alltag. Angehörige sind dann deutlich miteinbezogen, wenn es um ihre Rolle für die Krankheitsbewältigung des Kranken geht, dabei werden besonders pflegebezogene Aspekte berücksichtigt.

Die Pflegebereitschaft zwischen Ehepartnern ist hoch. Während sich innerhalb einer Ehe auch die Männer an der Pflege beteiligen, ist Pflegetätigkeit im weiteren familiären Umfeld Aufgabe der Frauen. Mangelnde zusätzliche Unterstützung, ambivalente Motive, Vernachlässigung der eigenen Interessen, mit Rollenveränderungen verbundene Doppelbelastung, soziale Normen und Schuldgefühle führen häufig zu körperlicher und seelischer Überforderung.

Die persönlichen Beziehungen von Angehörigen chronisch kranker Menschen gelten durch anhaltende Unsicherheit und Bedrohung als belastet, das innerfamiliäre Gleichgewicht als bedroht, Ehebeziehungen werden als problematisch beschrieben. Eltern sind zusätzlich zu den eigenen altersbedingten Problemen mit der anhaltenden Verantwortung für das kranke Kind konfrontiert. Kinder verlieren den für eine gesunde Entwicklung notwendigen geordneten so-

zialen Kontext und leisten beständig praktische und emotionale Unterstützung ihrer Eltern, wobei sie ihre eigenen Probleme selbständig lösen.

Das erfolgreiche Bewältigen von Konflikten oder Lebenskrisen vor Beginn der Erkrankung stellt Betroffenen und Angehörigen Problemlösungsstrategien zur Verfügung. Wichtig ist dabei, dass Ziele und Vorstellungen der Familienmitglieder übereinstimmen. Beschrieben werden auch positive Veränderungen der Partnerbeziehung, Stolz über geleistete Bemühungen und Sinnerfüllung durch die Helferbeziehung. Von einer kausalen Risikokonstellation wird dabei nicht ausgegangen.

Bezüglich der Erkrankung an Multipler Sklerose orientieren sich die bisher beschriebenen Studien und Erfahrungsberichte zur Belastung der Angehörigen an den allgemeinen Aussagen zu Pflegebedürftigkeit bei anderen Erkrankungen oder weisen auf die Notwendigkeit der Unterstützung durch Angehörige hin. Es werden besonders sexuelle Störungen (Reduktion der sexuellen Kontakte und Sexualstörungen in etwa 70%), Veränderungen der Persönlichkeit und pflegebedingte Überlastung als problematisch für die Beziehung hervorgehoben. Auch wird die Tendenz zur Konfliktvermeidung und zu Austauscharmut in der Partnerschaft beschrieben. Daher wird das Bild einer harmonischen Beziehung vereinzelt als trügerisch beurteilt. Erkrankte Frauen sind aktiver als erkrankte Männer. Sie treten selbstbewusster in der Beziehung auf, fordern vom Mann aktive Anpassung an die Erkrankung und sprechen häufiger über Konflikte. Trotzdem gelten ca. 25% der Ehen als gefährdet, wobei schwerkranke Frauen häufiger geschieden werden als schwerkranke Männer. Von den Ehepartnern benannte Probleme sind hauptsächlich das Fehlen von geeigneten Aktivitäten und geringe Kommunikation.

Verwiesen wird auf eine Instabilisierung sozialer Bezüge beim MS-Kranken und seiner Familie, erkennbar als längere Phase der Desorganisation. Physische und psychische Anforderungen können zu Überlastungen, Angst, Unsicherheit und Ärger führen. Die Familie kann aber auch mit Verleugnung von Krankheit, Betonung und Verstärkung von Krankheitsfolgen, Isolationstendenzen (mitbedingt durch Isolationstendenzen des Erkrankten) und emotionalem Stupor reagieren. Diesen familiären Reaktionen werden als Ursachen fehlende Zuwendung und Aufmerksamkeit für die Angehörigen, mangelnder Problemdruck oder mangelnde Aufklärung über bzw. mangelndes Bewusstsein für die Tragweite der Diagnose zugeschrieben.

Mehr als andere Familienangehörige sind Eltern, die erwachsene Kinder pflegen oder versorgen, durch den hohen Einsatz körperlicher und emotionaler Ressourcen durch Erschöpfung gefährdet. Als weiteres Hauptproblem der Eltern gilt die fehlende Distanz zum erwachsenen Kind, die zu Depressionen führen kann.

Die notwendige Bewältigung der Krankheit und die Reorganisation des sozialen Alltags entwickelt sich allmählich. Als Bewältigungsstile werden beschrieben:

- Krankheit als gemeinsame Aufgabe mit Balance zwischen Eigenständigkeit und Hilfebedürftigkeit der Partner,
- Krankheit und der Kampf um den Erhalt von Normalität,
- Krankheit als zentrales unausweichliches Thema, wobei sich das Gleichgewicht in der Partnerschaft verlagert,

- Krankheit als einsames Thema des Kranken,
- Krankheit und Rückkehr ins Elternhaus.

Diese unterschiedlichen Bewältigungsstile sind eng mit dem jeweils unterschiedlichen Krankheitsverlauf sowie dem Lebensalter und der individuellen Konsolidierungsphase in Ehe und Familie verknüpft.

Neben den methodischen Problemen, mit denen die zitierten Autoren die Aussagekraft ihrer Studien einschränken, fällt auf, dass in der genannten Literatur Angehörige sich dann zu Wort melden bzw. Aufmerksamkeit erhalten, wenn sie bereits erhebliche Belastungsmomente erleiden oder erfolgreich (mit professioneller Hilfe) bewältigt haben oder zur Verbesserung der Situation des Betroffenen beitragen können. Die Kriterien für Belastung sind in der Regel subjektiv entworfen oder individuell interpretiert (Ausnahme: Gräßel 1997).

Überlegt werden muss auch, ob durch die Datenrekrutierung aus klinischen Populationen oder über Sozialstationen Selektionsartefakte eintreten, welche die Darstellung der häuslichen Situation verzerren.

Die beschriebenen Belastungsfaktoren orientieren sich eng am sozialen und emotionalen Lebenskontext. Unter der Prämisse, dass die Pflegebereitschaft der Angehörigen bestärkt, die postulierte Belastung gemindert und die Stabilität der Familie gesichert bleiben soll, wird auf die Notwendigkeit hingewiesen, Entlastung und außerfamiliäre Hilfe oder Therapie anzubieten. Die belastenden Aspekte aus der Pflegesituation sind bekannt, ebenso die hohe Bereitschaft (besonders der Frauen), Pflege auszuüben. Unbekannt bleibt, welche weiteren konkreten Alltagsaspekte belastungsverstärkend oder -mindernd wirken und in welchen Bereichen Hilfe und Therapie akzeptiert wird und effektiv greift. Die Beschreibung der konkreten Lebenssituation bleibt nebulös. Es ist wenig erkennbar, welche Alltagsfaktoren letztendlich die Situationen des Angehörigen und seine persönlichen Handlungen prägen.

Häufig werden die Ergebnisse der Copingforschung auf die Angehörigensituation übertragen. Obwohl die Copingforschung der subjektiven Bewertung anerkanntermaßen eine wichtige Rolle zuschreibt, wäre denkbar, dass gerade diese individuelle Perspektive der Angehörigen Fehleinschätzungen und Belastung produziert und Entlastungsstrategien hemmt.

In der vorliegenden Studie sollen daher die beschriebenen Aussagen überprüft und darüber hinaus nach konkreten Belastungsmomenten und entlastenden Komponenten innerhalb des familiären Netzwerkes sowie nach individuellen Entlastungsstrategien gesucht werden.

In der Gesamtbetrachtung wird darüber hinaus zweierlei deutlich: Ehe und Familie gelten als Privatsache, welche unter anderem den Staat von Versorgungsleistungen entlastet. Systemisches Denken bei der Bewältigung krankheitsbedingter familiärer Problemlagen ist vorherrschend. Immer ist der Erkrankte selbst, seine Angehörigen, maximal die Familie insgesamt gefordert, durch Selbstmanagement, Kompetenzsteigerung oder kognitive Umstrukturierung das eheliche und familiäre Gleichgewicht zu stabilisieren. „Die Familie hat immer mindestens das zu leisten, was ihren bevorzugten Mitgliedern (...) zuzumuten ist“ (Gröll 1988: 50). Ob diese Perspektive ausreicht oder ob es zusätzlich erforderlich ist, „das Management gesellschaftlicher Mängel gezielter in Angriff zu nehmen sowie assertives Verhalten im Verbund mit gesellschaftskritischem Engagement zur Durchsetzung von Selbstbestimmung ermögli-

chenden Lebensbedingungen zu trainieren“ (Hörmann 1997: 238), soll zumindest in der Überprüfung der Studienergebnisse hinterfragt werden.

2. Konzeption und Auswertung der Studie

Wie dargestellt, entspringen Aussagen zur Situation von Angehörigen soziologischen, psychologischen und medizinischen Forschungsvorhaben, die sich mit psychiatrischen, gerontologischen und internistischen Krankheitsbildern befassen.

Die vorliegende Studie unterscheidet sich von den dargestellten:

Als Zugang zur Stichproben wurde die Adressenkartei der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft), Beratungsstelle Bayreuth herangezogen, so dass nicht – wie bislang meist der Fall – lediglich die klinische Population oder durch Sozialstationen betreute Personen einbezogen wurden. Die Datenerhebung zielt auf größtmögliche Alltagsnähe durch Ansprechen aller Familien, unabhängig vom jeweiligen Pflegebedarf, Beratungs- oder Problemstatus.

Für den hier vorliegenden Forschungsbericht werden die in der Literatur gefundenen Aussagen überprüft.

2.1 Fragestellung und Zielsetzung

Es werden die Bereiche Ehe/Partnerschaft/Sexualität, Familie und Elternsituation untersucht. Die Fragestellungen orientieren sich eng am bisherigen Forschungsstand.

Ehe und Partnerschaft:

- Sind Ehepartner durch die chronische Erkrankung besonders belastet?
- Führen sexuelle Störungen zu Beziehungsproblemen?
- Sind Ehen mit chronischer Erkrankung besonders zerrüttet?
- Tragen sexuelle Störungen zu Zerrüttung bei?
- Ist dargestellte Harmonie trügerisch?
- Besteht eine Tendenz zu Konfliktvermeidung?
- Leiden Ehepartner unter einem Fehlen von geeigneten Aktivitäten?
- Empfinden Ehepartner einen Mangel an Kommunikation?
- Fühlen sie sich isoliert?

Familie:

- Führt die Erkrankung eines Familienmitglieds zu Überlastung und/oder Angst?
- Fehlt den betreuenden Angehörigen Zuwendung und Aufmerksamkeit?
- Sind diese Familien besonders isoliert?

Eltern:

- Sind Eltern, die erwachsene Kinder pflegen, besonders durch Erschöpfung gefährdet?

- Empfinden sie eine Situation von mangelnder Distanz?
- Neigen sie zu Depressionen?

Mit diesen Fragestellungen verfolgt die Studie das Ziel, die Situation Angehöriger möglichst präzise zu beschreiben und die dargestellten Thesen zu überprüfen, sie fragt nach individuellen Belastungsmomenten, entlastenden Komponenten innerhalb des familiären Netzwerkes und nach Coping-Strategien. Ein besonderes Augenmerk wird darauf gerichtet sein, vorhandene und genutzte Ressourcen zu ermitteln und daraus handlungsrelevante Schlussfolgerungen zu ziehen.

2.2 Methode

Zur Datenerhebung wurde ein 22-seitiger Fragebogen entwickelt, welcher neben den üblichen allgemeinen Aussagen zu Alter, Geschlecht, Schul- und Berufssituation Fragen nach der Wohnsituation und der wirtschaftlichen Lage, Verteilung der Hausarbeit in der Familie, Kinderzahl und dem Kinderwunsch, Freizeit, Urlaub, gesundheitlichen Bewertung, pflegerischen Belastung, persönlichen Glücksquellen, Ehe, Partnerschaft und Sexualität, Beratungs- und Hilfebedarf, Angaben zum Pflegebedarf des erkrankten Angehörigen sowie nach der subjektiven Bewertung der Gesamtsituation enthält. Der Personenkreis der Angehörigen wurde eingegrenzt auf in Familien- oder Hausgemeinschaft lebende Angehörige und dabei auf die von den MS-Erkrankten subjektiv als „nächste(r) Angehörige(r)“ empfundene Person.

Zwischen Mai 1997 und Juni 1998 wurden 483 Schreiben an MS-Kranke versandt. Nicht angeschrieben wurden MS-Betroffene, die alleine oder in Pflegeheimen leben, soweit dies bekannt war. Um Verzerrungsartefakte zu vermeiden, wurden auch diejenigen nicht angeschrieben, zu denen zum Zeitpunkt der Befragung ein intensiver persönlicher Beratungskontakt aufgrund akuter familiärer Krisensituation stattfand. Dies waren im o.g. Zeitraum etwa zehn Personen.[18] Die Adressen wurden der Kartei der Beratungsstelle für MS-Kranke der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) in Bayreuth, zuständig für den Raum Oberfranken, entnommen. In dieser Kartei sind sowohl Mitglieder der DMSG erfasst als auch MS-Betroffene ohne Verbandsmitgliedschaft und ohne Kontakt zu den Mitarbeitern der Beratungsstelle.[19] Es wurde davon ausgegangen, dass das Ziel, die Grundgesamtheit der MS-Angehörigen in Oberfranken möglichst genau zu repräsentieren, durch einen Rücklauf von ca. 200 Fragebögen gewährleistet sein würde.

Die Adressaten wurden gebeten, ein beigefügtes Begleitschreiben der Universität Bamberg, Prof. Hörmann, an den subjektiv als „nächster Angehöriger” empfundenen Angehörigen weiterzugeben, in welchem die Durchführung der Studie angekündigt, begründet und ein Telefongespräch bzgl. der Teilnahme angekündigt wurde. Ein Teil der Anschreiben konnte aufgrund von Todesfällen oder Umzügen nicht zugestellt werden. In unterschiedlichen Zeitintervallen (ca. zwei Tage bis vier Wochen) nach Zusendung der Anschreiben wurde telefonisch

[18] Selbstverständlich wurde mehr Beratungsarbeit geleistet, die unterschiedliche Aspekte beinhaltet und nicht in jedem Fall als Krisenintervention bezeichnet werden kann.

[19] In der Regel haben diese Betroffenen nach einem einmaligen Beratungsgespräch ihr Einverständnis zur Adressenerfassung gegeben, um gelegentlich Informationen zu erhalten. Einzelne Personen wünschen aus unterschiedlichen Gründen keine Verbandsmitgliedschaft.

nach dem Interesse an der Studienteilnahme gefragt. Hier konnte ein weiterer Teil der angeschriebenen MS-Betroffenen nicht erreicht werden, weil die Telefonnummern nicht recherchierbar waren.

Es wurde maximal fünf Mal versucht, einzelne Adressaten zu erreichen. Dabei wurden 571 Telefongespräche bzw. -versuche geführt. Da sich die Phase der Datenerhebung sehr zeitraubend und mühsam gestaltete, wurde entgegen der anfänglichen Planung, ganz Oberfranken in die Studie mit einzubeziehen, aus terminlichen Gründen auf die Befragung im Raum Selb verzichtet. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die bekannte[20] Aufteilung der Gesamtpopulation MS-Betroffener in Oberfranken, ohne Raum Selb.

Tab. 1: MS-Betroffene in Oberfranken (ausgenommen Raum Selb)

Stadt und Landkreis	Anzahl MS-Betroffene gesamt	Alleinlebend, Heimbewohner sonstiges[21]	nicht erreicht	Teilnahme zugesagt	Absage
Hof	87	18	17	44	8
Coburg	69	27	2	36	4
Kronach	54	23	7	21	3
Kulmbach	28	6	4	17	1
Lichtenfels	31	11	2	17	1
Bamberg	101	39	14	39	9
Forchheim	52	6	13	28	5
Bayreuth	71	22	9	33	7
Insgesamt	**493**	**152**	**68**	**235**	**38**

196 Angehörigen konnte ein Fragebogen mit frankiertem Rückumschlag zugesandt werden. 39 Angehörigen wurde der Fragebogen während eines Hausbesuches übergeben. Dieser wurde umgehend zurückgegeben oder zurückgesandt (davon waren zwei unausgefüllt). Nach Abschluss der Datenerhebung im Januar 1999 konnten 208 Fragebögen ausgewertet werden.

Werden von der Grundpopulation der MS-Betroffenen (n=493, vgl. Tab. 1) die Fälle mit fraglichem Familienstatus (Heimbewohner, Alleinlebende, unbekannt verzogen oder verstorbene; n=152, vgl. Tab. 1) abgezogen, so sind mit der Stichprobe 60,99% der in Familien- oder Hausgemeinschaft lebenden Angehörigen erfasst.

Die Auswertung erfolgt zunächst durch Häufigkeitsvergleiche. Miteinbezogen werden dabei, soweit vorhanden, repräsentative Vergleichsdaten von Infratest Sozialforschung 1993, BMFJ 1993, Institut für Demoskopie Allensbach 1993, Opaschowski 1989; Opaschowski 1995;

[20] Nicht alle MS-Erkrankten haben Kontakt zur DMSG.

[21] Z.B. unbekannt verzogen, verstorben, Studienausschluss wegen Krisenintervention oder keine Telefonnummer recherchierbar.

Gräßel/Leutbecher 1993.[22] Die vollständige Auswertung der Daten ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abgeschlossen.

[22] Die einzelnen Erhebungen unterscheiden sich nach dem Zeitpunkt der Befragung in Bezug auf die Einbeziehung der neuen Bundesländer. Wenn angegeben, wurden die Angaben für BRD West übernommen.

3. Forschungsergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den Bereichen Ehe/Partnerschaft, Familie und Elternsituation beschrieben. Die Aussagen zu den einzelnen Themenbereichen entstammen dabei einer gemeinsamen Stichprobe. Allerdings wurden die Eltern der MS-Betroffen nicht im Hinblick auf ihre Partnerschaft befragt und die in Hausgemeinschaft[23] lebenden Angehörigen wurden nicht zu Einstellungen gegenüber ihrer Familie befragt. So kann in den jeweiligen Kapiteln nur über Teile der Stichprobe berichtet werden.

Die Unterteilung in die Bereiche Ehe/Partnerschaft, Familie und Eltern wurde vor dem Hintergrund der vorgefundenen Forschungsarbeiten gewählt. Die unterschiedlichen Fragestellungen für die einzelnen Bereiche ergeben sich demnach aus den in der Literatur vorgefundenen Thesen. Die Zielsetzung, diese in quantitativer Hinsicht zu überprüfen, kann in dieser Ausarbeitung nur teilweise, in Bezug auf bestimmte Aspekte eingelöst werden. Die vollständige Auswertung der Daten wird daher eine Erweiterung der Fragestellungen beinhalten.

Durch den aus 208 verwertbaren Fragebögen gespeisten Datensatz sind Angehörige von ca. 60% der DMSG-bekannten MS-Betroffenen in Oberfranken erfasst, die in Haus- oder Wohngemeinschaft leben.[24] Das Überwiegen der männlichen Angehörigen (als Ehepartner) ergibt sich aus der doppelt so häufig auftretenden Erkrankung der Frauen.

Ein Großteil der MS-Betroffenen ist in Pflegestufe 0 eingeordnet.[25] Das Einbeziehen dieser Gruppe unterscheidet die vorliegende Studie von den in der Literatur vorgefundenen Populationen, die in aller Regel aus bereits in ambulanter oder klinischer Betreuung befindlichen Kranken zusammensetzen. Ein Überblick über die wichtigsten Merkmale der Stichprobe kann Tabelle 2 entnommen werden.

---

[23] D.h. in getrennten Wohnungen im selben Haus lebend.

[24] Stand Oktober 2000; es wurde je ein Angehöriger eines MS-Betroffenen (subjektiv als nächster Angehöriger empfunden) befragt.

[25] Die Einordnung in Pflegestufen wird durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen durchgeführt. Diese Klassifizierung ist nahezu allen Patienten und Angehörigen bekannt und gibt Hinweise auf körperliche Einschränkungen durch die Erkrankung. Bei Pflegestufe 0 ist keine Einordnung erfolgt. Trotzdem können die MS-Betroffenen unter Behinderungen und Beeinträchtigungen ihres Alltags leiden.

Tab. 2: Wesentliche Charakteristika der Stichprobe

Angehörige	**Gesamtzahl (100%)**	**weiblich**	**Männlich**	**keine Angaben**
Anzahl	**208 (100%)**	**88 (42,3%)**	**113 (54,3%**	**7 (3,4%)**
Ehepartner	152 (73,1%)	55 (62,5%9	97 (85,8%)	7
Eltern	25 (12%)	20 (22,7%)	4 (3,5%)	
Kind	14 (6,7%)	(11,4%)	4 (3,5%)	
Lebenspartner	9 (4,3%)	2 (2,3%)	7 (6,2%)	
Sonstiges	2 (1,0%)	1 (1,1%)	1 (0,9%)	
Beruf				
Hausfrau/-mann	23 (11,1%)	22 (25,6%)	1 (0,9%)	11
Arbeiter(in)	37 (17,8%)	8 (9,3%)	29 (26,1%)	
Angestellte(r)	48 (23,1%)	26 (30,2%)	22 (19,8%)	
Selbständig(e)	15 (7,2%)	5 (5,8%)	10 (9,0%)	
Beamter/in	24 (11,5%)	4 (4,7%)	20 (18,0%)	
Rentner(in)	39 (18,8%)	16 (18,6%)	22 (19,8%)	
Sonstiges	12 (5,8%)	5 (5,8%)	7 (6,3%)	
Alter				
10-20	4 (2,0%)	2 (2,3%)	2 (1,8%)	7
20-30	6 (3,0%)	5 (5,7%)	1 (0,9%)	
30-40	41 (20,4%)	20 (22,7%)	21 (18,6%)	
40-50	52 (25,9%)	18 (20,5%)	34 (30,1%)	
50-60	53 (26,4%)	21 (23,9%)	32 (28,3%)	
60-70	27 (13,4%)	(15,9%)	13 (11,5%)	
70-80	15 (7,5%)	7 (8,0%)	8 (7,1%)	
80-90	3 (1,5%)	1 (1,1%)	2 (1,8%)	
Pflegestatus des erkrankten Angehörigen				
Pflegestufe 0	84 (44,4%)	26 (31,3%)	58 (54,7%)	19
Pflegestufe I	24 (12,7%)	10 (13,3%)	10 (12,3%)	
Pflegestufe II	35 (18,5%)	21 (25,3%)	11 (13,2%)	
Pflegestufe III	46 (24,3%)	25 (30,1%)	21 (19,8%)	

3.1 Ehe und Partnerschaft

Ehe und Partnerschaft als standardisierte Formen des Zusammenlebens können als zweckgebundene und auf Dauer angelegte Institutionen verstanden werden. Damit verbunden sind

sowohl normative Aspekte (Erwartungen und Erwartungserwartungen) wie auch Wertaspekte. Mehr als der in diesem Kontext häufig als ranghoch eingeschätzten Bedeutung der Sexualität wird die Erfahrung und die Kommunizierbarkeit von Sinn als maßgeblich für die Stabilität einer Partnerschaft bewertet (vgl. Mühlfeld 1997). Wenn es um die Widerstandsfähigkeit einer Ehe geht, stehen für 43% der Männer und 54% der Frauen Liebe, leibliches und seelisches Verständnis, Treue, Vertrauen und Kameradschaft an erster Stelle (Emnid 1997: Tab. 3).

> *„Die bekannten Spitzenreiter in der Liste der idealen Eigenschaften sind: Vertrauen, Liebe, Treue, Ehrlichkeit. Selbständigkeit und religiöse Überzeugung werden hingegen als unwichtig angesehen. Im Mittelfeld liegen Ideale wie Harmonie, sexuelle Gemeinsamkeiten, Kompromissbereitschaft." (Volz/Zulehner 1998: 119).*

Sexuelle Gemeinsamkeit gilt als qualitativ wichtiges Merkmal einer Partnerschaft, weniger als Kriterium für den Bestand der Ehe (vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993: 93f., Volz/Zulehner 1998: 258; Bauer/Kesselring 1995: 69; Focus 1999: 157; Mühlfeld 1997: 14). Interessensübereinstimmung als Fundament einer guten Ehe wird dagegen lediglich von 5% der Männer befürwortet (vgl. Emnid 1997: Tab. 3).

Welche einzelnen Faktoren schließlich ein Scheitern der Beziehung bewirken, zeigen Repräsentativbefragungen der Gesamtbevölkerung, welche deutlich machen, dass eine Scheidung in der Regel nicht eine grundsätzliche Absage an die Ehe bedeutet, sondern eine Absage an eine bestimmte, als unbefriedigend empfundene Bindung (Institut für Demoskopie Allensbach 1993: 79). So bezeichnen 75% der westdeutschen Frauen mangelnde Gesprächsmöglichkeit über Probleme als Risikofaktor für eine Partnerschaft, Lügen (87%) und Geheimnisse (52%) werden ebenfalls als Risikofaktoren genannt (ebd.: 83 und 86). Hintergangenwerden und Streit sind für Männer die schlimmsten Ereignisse in einer Partnerschaft (Volz/Zulehner 1998: 259). Dabei wird der Konfliktfähigkeit ein hoher Stellenwert zugeschrieben (Hettlage 1992: 172; Mühlfeld 1997: 16).

Neben diesen alle Paare betreffenden Risikofaktoren, werden besondere Belastung einer Ehe konstatiert, wenn ein Partner an einer chronischen Erkrankung leidet oder pflegebedürftig ist (vgl. 1.4.2. und 1.4.4.). Diese Studie fragt nach Hinweisen für die stärkere Gefährdung der Ehe- bzw. Partnerschaftsstabilität im Falle einer MS-Erkrankung und sucht nach stabilisierenden und belastenden Faktoren.

Nach den vorangehend beschriebenen Kriterien kommen für die Analysen folgende *Indikatoren für eheliche Stabilität in Betracht*: Gesprächsmöglichkeit mit dem Partner, gute kommunikative Basis (keine gegenseitigen Lügen oder Geheimnisse), Liebe, leibliches und seelisches Verständnis, Treue, Vertrauen, Kameradschaft (vgl. auch Bründel/Hurrelmann 1999).

Als eher *qualitativ bewertet und nicht destabilisierend* wirkende Faktoren werden fehlende sexuelle Gemeinsamkeit, Selbständigkeit, religiöse Überzeugung sowie Harmonie und Kompromissbereitschaft erachtet.

Für die folgende Beschreibung der Beziehungssituationen werden aus der Stichprobe die Einschätzungen der Ehe- und Lebenspartner – also einer Teilstichprobe – herausgefiltert und wiedergegeben. Zum Vergleich werden die Ergebnisse der Schering Frauenstudie (Institut für Demoskopie Allensbach 1993) sowie die Ergebnisse des BAT Freizeitforschungsinstitutes (Opaschowski 1989 und Opaschowski 1995) herangezogen. Diese Vergleichsgruppen werden

mit „alle Frauen in der BRD", „alle Männer in der BRD" oder „Bundesdurchschnitt" bezeichnet. Wo immer es möglich ist, wird somit die Information der Angehörigen von MS-Kranken direkt mit den Aussagen der Durchschnittbevölkerung konfrontiert. Leider sind nicht für alle Fragestellungen repräsentative Männerdaten verfügbar, so dass teils nur Vergleiche mit einer weiblichen Kontrollgruppe durchgeführt werden können. Die Analyse der Daten erfolgt in drei Schritten:

- Aussagen zur Ehe- und Partnersituation werden mit repräsentativen Aussagen („alle Frauen BRD"; vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993) verglichen.
- Hinweise auf eine stärkere Gefährdung der Beziehung bei beiden Geschlechtern werden durch Vergleiche („alle Frauen BRD", „alle Männer BRD"; vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993; Opaschowski 1995) überprüft.
- Die beschriebenen qualitativen Aspekte der Partnerbeziehung werden ebenfalls durch Vergleiche („alle Frauen BRD", „alle Männer BRD"; vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993; Opaschowski 1995) dargestellt.

Eine Differenzierung nach Pflegestufen soll Hinweise auf MS-bedingte Effekte geben.

3.1.1 Beschreibung von Ehe und Partnerschaft

Die Angehörigen in der entsprechenden Beziehungssituation wurden zu den unterschiedlichen Aspekten ihrer Ehe bzw. Partnerschaft befragt.[26] Wie Abb. 1 zeigt, ergeben sich bereits in der Gesamtbetrachtung aller Ehepartner (n = 161) deutliche Unterschiede zur Vergleichspopulation, alle Frauen in der BRD, die differenziert nach hoher und niedriger Lebenszufriedenheit dargestellt werden (vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993). Die Partner chronisch Kranker bewegen sich zwar weitgehend zwischen den Werten dieser beiden Gruppen, allerdings mit sehr unterschiedlichen Abständen je nach abgefragter Dimension.

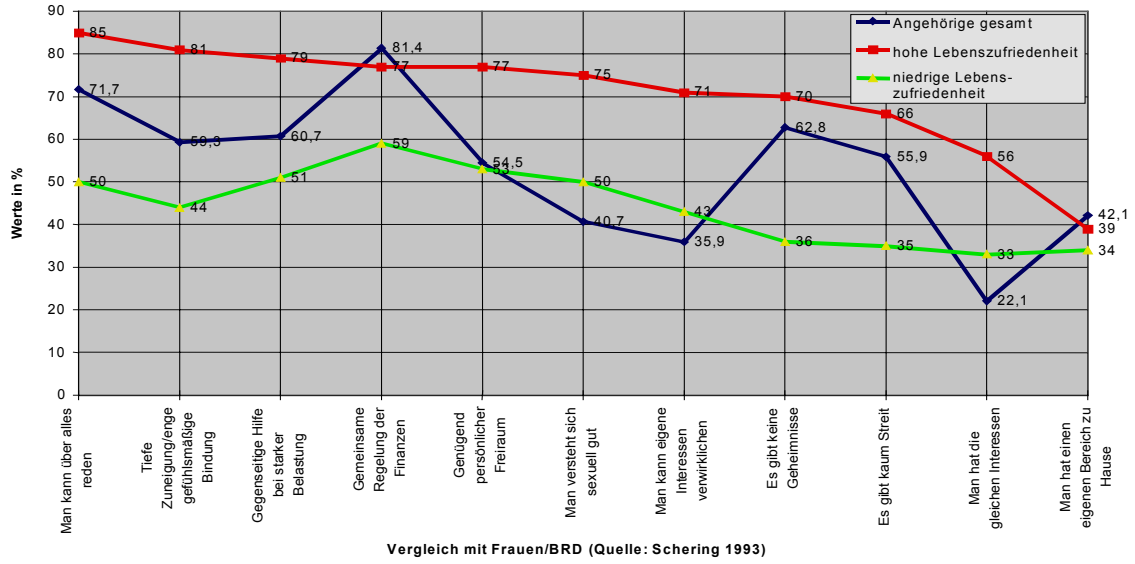
Während sich die Aussagen über die gemeinsame Regelung der Finanzen, Streitfrequenz und eheliche Offenheit (keine Geheimnisse) den Werten der Frauen mit hoher Lebenszufriedenheit annähern, unterschreiten die Aussagen zum sexuellen Verständnis sowie zur eigenen Interessensverwirklichung bzw. -gleichheit die Werte der Frauen mit geringer Lebenszufriedenheit. Die Bewertung des persönlichen Freiraumes unterscheidet sich ebenfalls kaum von denen der Frauen mit geringer Zufriedenheit.

Zu den Angaben der Männer finden sich in der Literatur keine direkten Vergleichswerte. Geschlechtsunterschiede müssen aber berücksichtigt werden, denn in unserer Studie zeigt sich, dass Männer (n = 95) durchwegs zufriedener sind als Frauen (n = 49). Dies gilt für nahezu alle erfassten Bereiche, außer der Finanzregelung. Hier unterschreiten die Männer die Bewertungen der Frauen. Allerdings wird dieser Punkt von beiden außerordentlich positiv bewertet (vgl. Abb. 2).

---

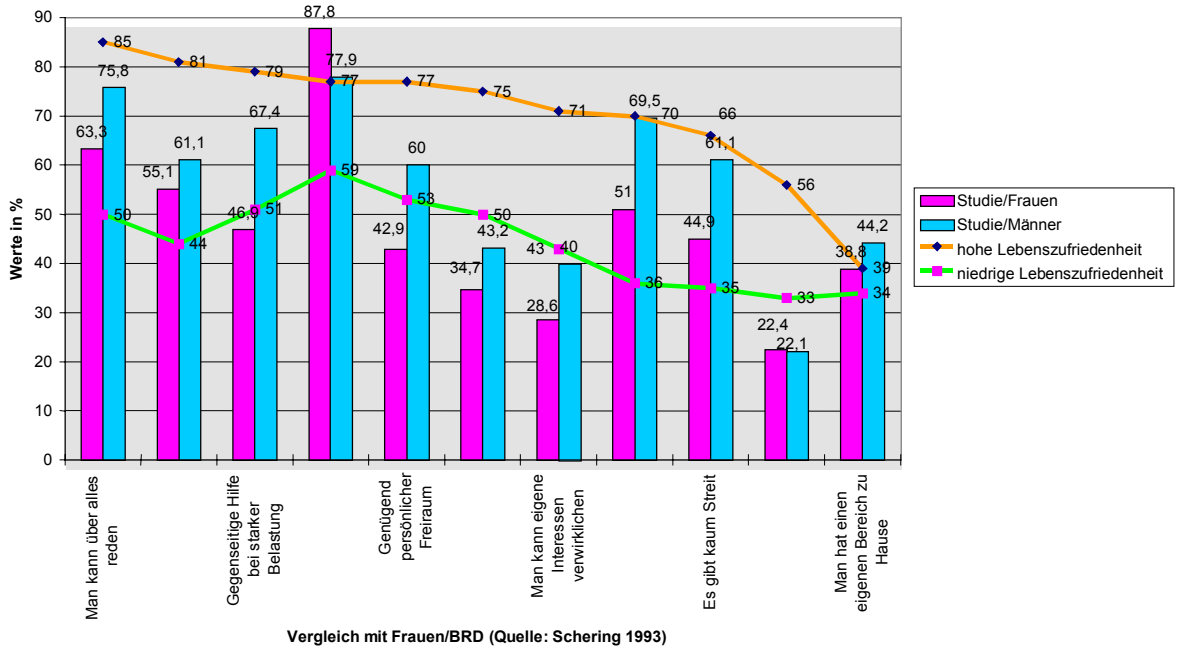
26 Frage: „ Auf der folgenden Liste stehen Beschreibungen, die auf eine Partnerschaft zutreffen können. Viele davon sind Idealvorstellungen, und nicht alles lässt sich verwirklichen. Was davon trifft auf Ihre Partnerschaft zu?"

Abb. 1: Ehe- und Partnersituation: Angehörige gesamt (n=161)



Es zeigt sich demnach, dass Angehörige von MS-Kranken in den einzelnen Bereichen zwar meist eine geringere Wertung der einzelnen Bereiche zeigen wie Frauen mit hoher Lebenszufriedenheit aber zugleich in mehreren Bereichen die Wertungen von Frauen mit geringer Lebenszufriedenheit unterschreiten. Die Beeinträchtigung durch die Krankheit ist somit spürbar, vor allem bei den Partnerinnen.

Abb. 2: Ehe- und Partnersituation: Männer und Frauen



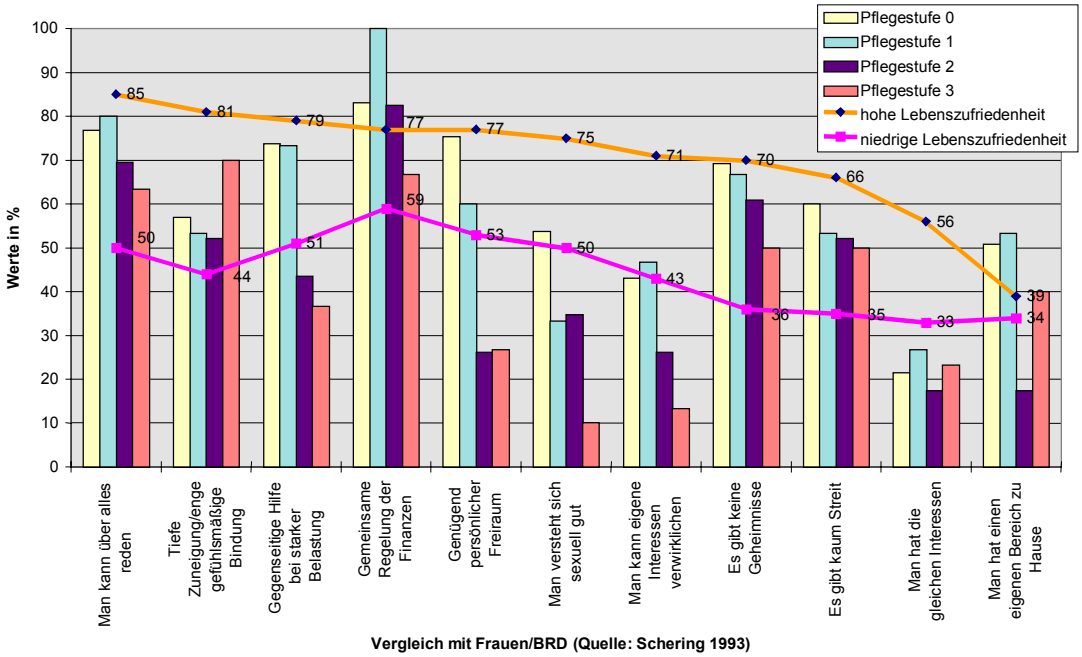
Differenziert man diese Ergebnisse nach den unterschiedlichen Pflegestufen, können verschiedene Tendenzen festgestellt werden.[27]

Mit steigendem Pflegebedarf

- wird seltener „über alles" gesprochen, die Angaben erreichen jedoch nicht die niedrigen Werte der Vergleichspopulation mit niedriger Lebenszufriedenheit,
- schwindet die gegenseitige Hilfe bei Belastung,
- reduziert sich die gemeinsame Regelung der Finanzen,
- schwindet das Maß an persönlichem Freiraum,
- nimmt das sexuelle Verständnis ab,
- kann man weniger häufig die eigenen Interessen verwirklichen,
- gibt es mehr Geheimnisse untereinander,
- kommt es eher zu Streit.

Zugleich verstärken sich die tiefe Zuneigung und enge gefühlsmäßige Bindung.

Abb. 3: Ehe- und Partnersituation in Abhängigkeit vom Pflegebedarf



Dabei fällt auf, dass die Angaben der Angehörigen in allen Pflegestufen trotz sinkender Zufriedenheit in den Aspekten „über alles reden", zur Regelung der Finanzen, zu Geheimnissen und Streit noch über den Werten der Frauen BRD mit niedriger Lebenszufriedenheit liegen.

[27] Die aufgefundenen Geschlechtsunterschiede werden hier nicht differenziert dargestellt. Wie Abb. 2 zeigt, tendieren die Bewertungen von Männern und Frauen auf unterschiedlichem Niveau in ähnlicher Richtung. In Bezug auf Pflegebedarf wird deshalb von ähnlichen Veränderungstendenzen ausgegangen.

Bei der „Verwirklichung eigener Interessen/gleiche Interessen“ sowie im sexuellen Verständnis sind allerdings deutliche Defizite bei den Befragten sichtbar.

Einen „eigenen Bereich zu Hause“ haben Angehörige bei Pflegestufe II am seltensten angegeben; diese Nennung steigt aber deutlich bei Pflegestufe III wieder an (vgl. Abbildung 3).

Diese Ergebnisse können als wachsende Partnerschaftsbelastung durch einen fortschreitenden Krankheitsprozess interpretiert werden.

3.1.2 Gefährdung der Beziehung

Vorangehend (vgl. 3.1.1) wurde die Veränderung der Partnerbeziehung durch die MS-Erkrankung als relative Belastung für die Partnerschaft beschrieben. Daran schließt sich die Frage an, ob daraus auch eine Gefährdung der Beziehungen resultiert.

Kommunikation und Vertrauen gelten als Grundelemente stabiler und dauerhafter Bindungen und ermöglichen den Partnern Handlungsoptionen, um Bindung realisieren zu können. „Kommunikation ist die Basis für die Entwicklung Partnerschaftsbiographie“ (vgl. Mühlfeld 1997). Vertrauen bedarf in der Partnerschaftsbiographie einer ununterbrochenen subjektiven Erneuerung: „Sexualität begünstigt Intimität, Intimität schafft Vertrauen, Vertrauen fördert Exklusivität, Exklusivität verstärkt Intimität” (Burkhart in: Mühlfeld 1997, 27).

Als Indikatoren für eine Gefährdung werden folglich Aspekte der Kommunikation, der persönlichen Nähe, Vertrautheit, Streitfrequenz und sexuelle Kontakte überprüft.

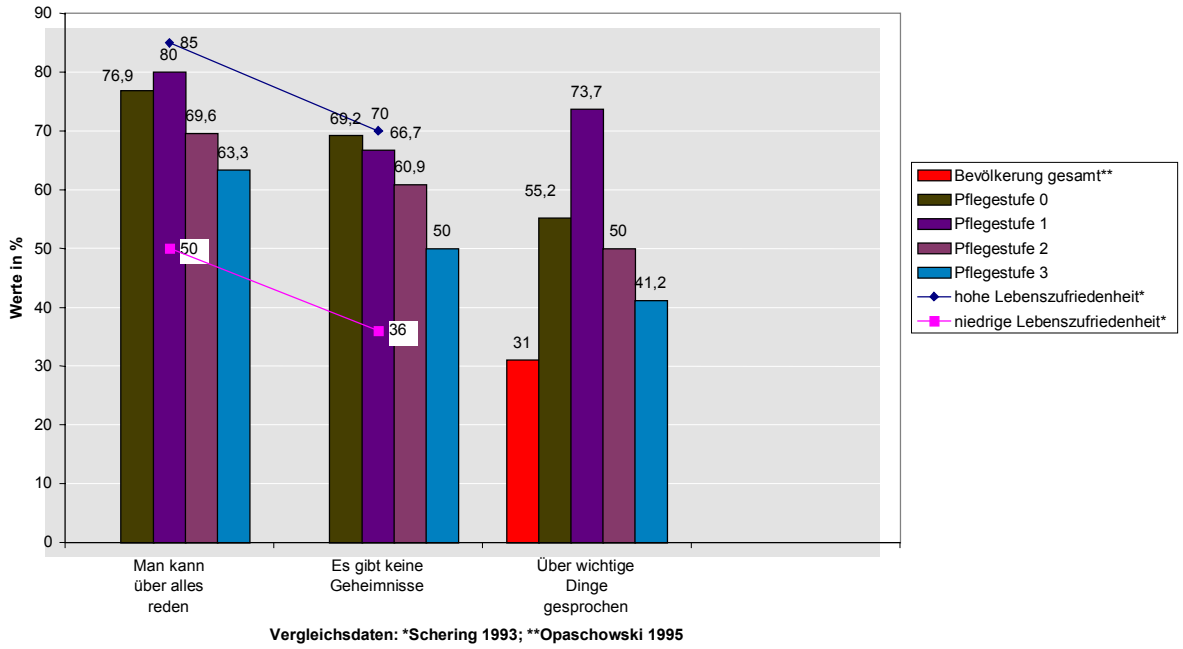
3.1.2.1 Kommunikation und Vertrautheit

Zur Abbildung der kommunikativen und Vertrauens-Basis der Partnerschaften wurden quantitative (z.B. Gesprächshäufigkeit) und qualitative (z.B. keine Geheimnisse/ kaum Streit) Aspekte abgebildet (vgl. auch Abb. 2 und Abb. 3). Die Äußerungen der Angehörigen werden wiederum mit repräsentativen Datenbasen (Institut für Demoskopie Allensbach 1993; Opaschowski 1995) verglichen. Dabei zeichnen sich die Beziehungen von MS-Betroffenen zu ihren Partnern durch häufigere und vertrautere Gespräche aus: 71,5 % der Ehe- oder Lebenspartner glauben, mit ihren Partnern über alles reden zu können (Frauen 63,3%, Männer 75,8%). 63,2 % geben an, keine Geheimnisse voreinander zu haben (Frauen 51%, Männer 69,5%). Diese Werte liegen nur wenig unter denjenigen, die Frauen mit hoher Lebenszufriedenheit (Institut für Demoskopie Allensbach 1993) zeigen. 52,9% der Befragten (50,9% Frauen, 54% Männer) haben in den zurückliegenden Tagen mit ihren Partnern über wichtige Dinge tatsächlich gesprochen. In der Durchschnittsbevölkerung (Frauen und Männer BRD) fällt dieser Wert mit 31% deutlich niedriger aus (vgl. Opaschowski 1995: 14). Ingesamt liegt das Kommunikationsniveau der Befragten demnach über dem allgemeinen Durchschnitt.

Auch wenn die Angaben, über alles reden zu können und keine Geheimnisse voreinander zu haben, mit steigender Pflegebedürftigkeit abnehmen, so bleiben sie selbst bei höherer Pflegestufe noch im mittleren Bereich – im Vergleich mit allen Frauen in der BRD. Auffallend ist, dass die Gesprächsbereitschaft bei Pflegestufe I mit 80 % am höchsten ist. Tatsächlich haben die Partner von MS-Betroffenen in Pflegestufe I auch zu 73,7 % in den zurückliegenden Tagen über wichtige Dinge gesprochen. Bei Pflegestufe O ist offenbar geringerer Gesprächsbe-

darf vorhanden (55,2 % der Nennungen) und ab der Pflegstufe II sinkt die Nennung wichtiger Gespräche ab bis auf 41,2 % bei Pflegestufe III (vgl. Abb. 4). Ingesamt leidet zwar die Kommunikation unter der Schwere der Krankheit, doch verbleibt sie im mittleren Bereich, so dass die Befragten sich stets über der Vergleichsgruppe mit niedriger Lebenszufriedenheit platzieren.

Abb. 4: Ehe- und Lebenspartner – Kommunikation und Pflege



3.1.2.2 Persönliche Nähe

Als weiterer Indikator für die Beziehungssituation wurde die persönliche Nähe der Partner erfasst. Diese wiederum wird bestimmt von räumlichen, zeitlichen, emotionalen und sexuellen Aspekten. Die Analyse betrachtet diese Gesichtspunkte unter verschiedenen Fragestellungen: Der raum-zeitliche Aspekt wird in Bezug auf die Gestaltung der Freizeit[28] und anhand der gewünschten Wohnsituation untersucht. Die emotionale Nähe wird durch die persönliche Zuneigung und die Streitfrequenz abgebildet. Zudem werden die Häufigkeit und die Bewertung sexueller Kontakte sowohl als Indizien für persönliche Nähe als auch als qualitatives Kriterium für Ehezufriedenheit untersucht.

Freizeit und Wohnsituation

Freizeit wird verstanden als Zeit, in welcher man frei von persönlichen Pflichten ist und die man vollständig nach den eigenen Wünschen gestalten kann. Dabei wird davon ausgegangen,

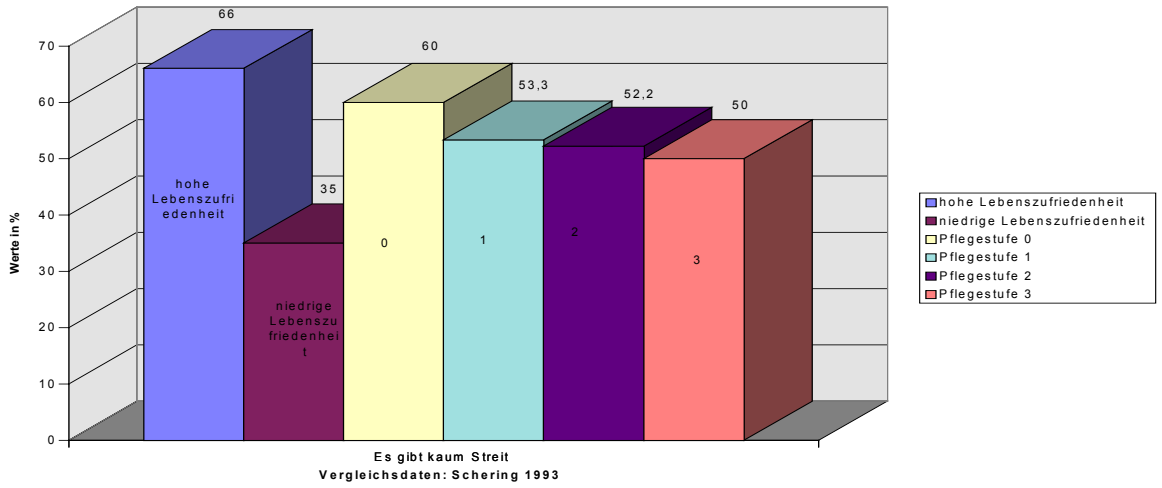
[28] Opaschowski (1995: 5) spricht von Freizeit-Alltag mehr als Empfindung als eine Betätigung. Auffallend ist, dass die alltäglich ausgeübten Freizeitbeschäftigungen fast durchweg *entspannenden Charakter* haben und sehr stark die *Gefühlsebene* betonen.

dass diese Zeit *freiwillig* mit Personen verbracht wird, zu denen eine positive Beziehung besteht oder angestrebt wird.
Hier ist festzustellen, dass der überwiegende Teil der Angehörigen auch seine subjektiv empfundene Freizeit mit dem Partner verbringt: Mehr als die Hälfte der befragten Angehörigen (57,8%) hat in den vergangenen Tagen Freizeitaktivitäten mit dem Partner unternommen. 52,8% der Angehörigen geben auch an, sich in den vergangenen Tagen mit der Familie beschäftigt zu haben. Diese Anteile sind größer als in der Allgemeinbevölkerung (48%; vgl. Opaschowski 1995: 5) .
Die Frage nach der gewünschten Nähe oder Distanz im Kontext der Wohnsituation belegt eine hohe Zufriedenheit. 94,3% der befragten Angehörigen sind mit ihrer Wohnsituation zufrieden. Nur ein geringer Anteil wünscht sich mehr Nähe (1,9%) oder mehr Distanz (3,8%). Die Männer sind mit der Wohnsituation etwas häufiger zufrieden als die Frauen. Zwei Männer und eine Frau wünschen sich mehr räumliche Nähe und sieben Frauen, aber nur drei Männer größere Distanz.

Zuneigung und Streitfrequenz

Distanzierung und emotionale Fremdheit können auch dadurch entstehen, dass Konflikte nicht offen ausgetragen werden. Andererseits kann ein hohes Maß an Streitfällen auch als Indikator für eine belastete Beziehung gelten.
In der Vergleichsstudie (Institut für Demoskopie Allensbach 1993: 95) zeigt sich die geringere Streitfrequenz bei Frauen mit hoher Beziehungszufriedenheit. Umgekehrt zeigt sich eine höhere Streitfrequenz bei niedrigerer Lebenszufriedenheit. Die Angaben der befragten Angehörigen bewegen sich im mittleren Bereich zwischen diesen beiden Vergleichsgruppen. 44,9% der befragten Frauen und 61,1% der Männer berichten, dass es in ihrer Partnerschaft kaum Streit gibt. Auffallend ist der große Unterschied zwischen Männern und Frauen, der kein Stichprobeneffekt sein dürfte.
Aufgeschlüsselt nach Pflegestufen sinken die Angaben von Pflegestufe 0, in der 58,3% der Frauen und 60,4% der Männer kaum streiten, kontinuierlich ab bis Pflegestufe III. Hier streiten 42,9% der Frauen und 56,3% der Männer kaum. Die Streitfrequenz liegt trotzdem unter der von Frauen mit niedriger Lebenszufriedenheit, von denen nur 35% von wenig Streit berichten (vgl. Abb. 5).

Abb. 5: Streitfrequenz und Pflegebedarf



Entgegen dem in der Literatur beschriebenen Trend zu emotionaler Distanz zeigen sich bei dieser Stichprobe keine gravierenden Verschlechterungen der emotionalen Beziehung und der persönlichen Zuneigung bei Verschlechterung der Gesundheit des MS-betroffenen Partners: Das Vorhandensein von tiefer Zuneigung und enger emotionaler Bindung bestätigen 58,3% der Frauen und 56,6% der Männer in Pflegestufe 0. Zwar sinken diese Anteile bis Pflegestufe II (Frauen 50%; Männer 54,5%), steigen aber bei Pflegestufe III wieder an: auf 71,4% bei den Angaben der Frauen und auf 68,8% bei den Angaben der Männer.

Von den Frauen in der BRD (Institut für Demoskopie Allensbach 1993) bestätigen 44% mit niedriger und 81% der Frauen mit hoher Lebenszufriedenheit das Vorhandensein von Zuneigung und emotionaler Bindung. Gemessen an diesen Daten bewegen sich die Angaben der Partner von MS-Betroffenen also wiederum in einem mittleren Bereich.

Sexualität

Mit der Erkrankung an Multipler Sklerose können Störungen der Sexualfunktion einhergehen. Diesbezügliche Angaben in der Literatur sind unterschiedlich im Hinblick auf die Einschätzung ihrer Häufigkeit. Die Angaben und Beschwerden der MS-Erkrankten unterliegen neben der subjektiven Bewertung auch psychoreaktiven Komponenten (vgl. Bauer/Kesselring 1995: 67). Im Folgenden wird die Bedeutsamkeit der sexuellen Kontakte für die eheliche Beziehung dargestellt. Dabei wird vom Vorhandensein krankheitsbedingter sexueller Störungen ausgegangen.[29] Die problemorientierte Bewältigung dieser potentiellen, tatsächlichen oder psychoreaktiven Störungen wird in diesem Zusammenhang vernachlässigt.

Ausgewertet werden im folgenden die Häufigkeit sexueller Kontakte, die Bewertung von Partnerschaft im Zusammenhang mit sexueller Zufriedenheit und die Bewertung von Lebensglück auch ohne sexuelle Beziehung.

---

[29] Sexuelle Störungen im Frühstadium der Multiplen Sklerose sind zwar häufig, aber meist nur leicht bis mäßig ausgeprägt. Es besteht eine positive Korrelation zum Schweregrad einer Depression und in manchen Fällen mit dem demyelinisierenden Prozess im Zentralnervensystem. Daher kann die Ursache sexueller Dysfunktion psychischer und/oder organischer Natur sein (Santl 1997: 16).

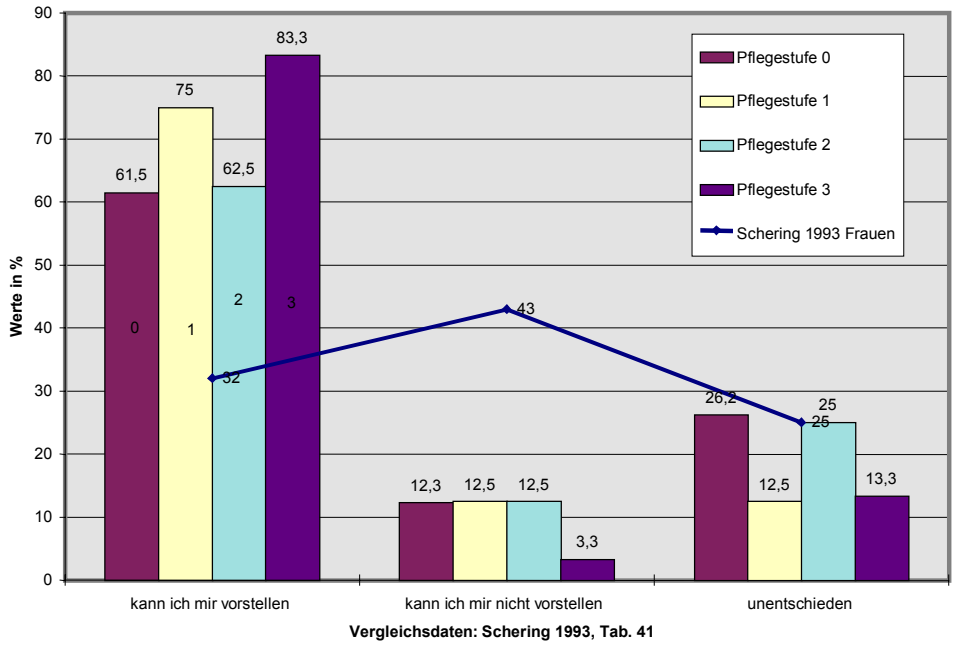
35,5% der befragten Ehepartner hatten in den vergangenen Tagen oder in der vergangenen Woche sexuelle Kontakte. In der Vergleichspopulation Männer und Frauen in der BRD sind es 25% (Opaschowski 1995) mit deutlichen geschlechtsspezifischen Unterschieden (Frauen BRD 21%, Männer BRD 30%). Diese Geschlechterdifferenz zeigt sich bei den Angehörigen der Studie nicht in derselben Weise (Frauen 36,4%, Männer 35%).

Eine Partnerschaft ohne sexuelle Zufriedenheit können sich 60,2% der Befragten (Frauen: 63,5%, Männer: 68,1%) vorstellen. In der Vergleichsgruppe der Frauen in der BRD sind es insgesamt 32%, wobei dieser Wert auf 41% in der Altersgruppe 60 Jahre und älter steigt.

Dieser Alterseffekt zeigt sich bei den Partnern von MS-Betroffenen wenig ausgeprägt: Dass Partnerschaft ohne Sexualität vorstellbar sei, meinen mit 68,8% bei den 60 bis 70-Jährigen[30] nur wenig mehr als in der Gesamtstichprobe.

Aufgeschlüsselt nach dem Schweregrad der Erkrankung des Partners äußern 61,5 % der Befragten bereits bei Pflegestufe 0, sich eine Partnerschaft ohne Sexualität vorstellen zu können. Diese Quote steigt auf 83,3 % bei Pflegestufe III, wobei die Zustimmung in Pflegestufe II mit 62,5% deutlich geringer ist als bei Pflegestufe I (vgl. Abb. 6).

Abb. 6: Partnerschaft ohne Sexualität nach Pflegestufe (n=135)



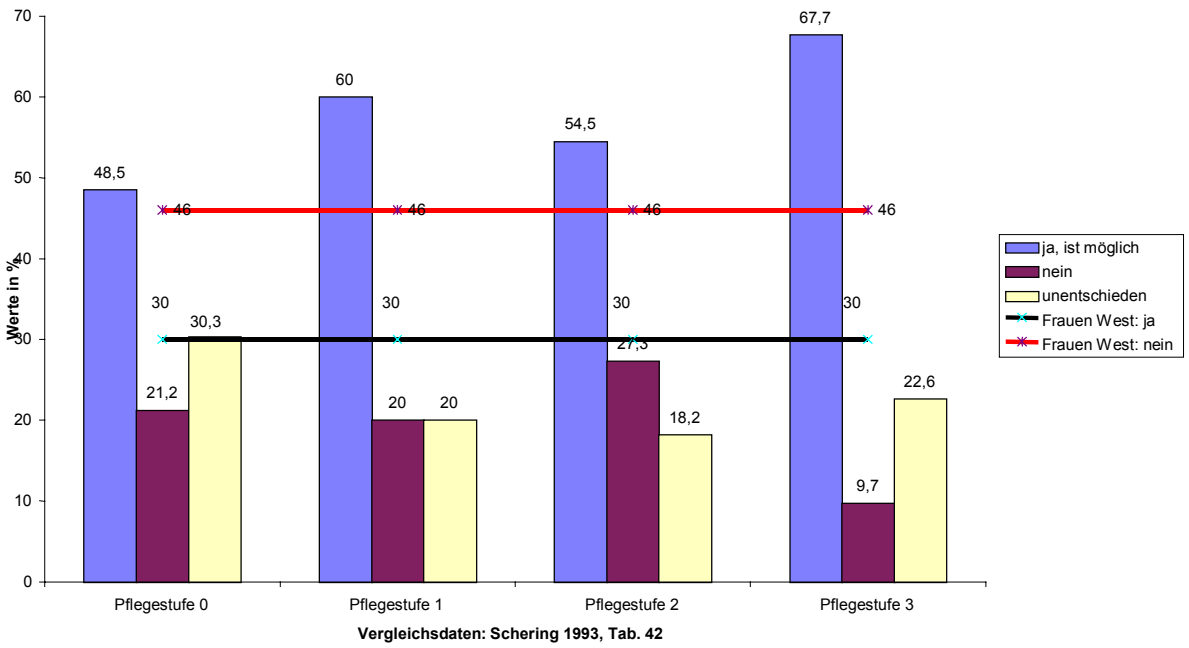
54,9% aller Befragten (Frauen: 66%; Männer: 48,9%) können sich ein glückliches Leben auch ohne sexuelle Beziehungen vorstellen, 20,1% verneinen dies. Demgegenüber stehen

[30] Mit 73,7% der Nennungen können sich die 50- bis 60-Jährigen eine Partnerschaft ohne Sexualität am meisten vorstellen. Aber auch bei den 30- bis 40-Jährigen können sich 52,9% der Befragten eine Partnerschaft ohne Sexualität vorstellen. Das sind ca. 23 % mehr als in der Vergleichspopulation Frauen BRD (Institut für Demoskopie Allensbach 1993: Tab. 41).

30% der „Frauen in der BRD“, für die ihr Lebensglück nicht von sexuellen Beziehungen abhängt und 46%, die dies anders sehen. Es fällt auf, dass in dieser Hinsicht sich 24% unentschieden äußern. Die Einstellung, dass zum Glücklichsein im Leben nicht unbedingt sexuelle Beziehungen erforderlich sind, nimmt erwartungsgemäß mit steigendem Alter zu.

Der gleiche Zusammenhang ergibt sich mit zunehmendem Pflegebedarf. Die Zustimmung zu der Aussage, Lebensglück sei auch ohne Sexualität vorstellbar, steigt von 48,5% in Pflegestufe 0 auf 67,7% in Pflegestufe III. Auch hier ist der Anteil der unentschiedenen Antworten mit durchschnittlich 25,4% beachtlich hoch (30,3% bei Pflegestufe 0, bei Pflegestufe III 22,6%), wobei daran zu erinnern ist, dass auch die Vergleichsgruppe einen Wert von 24% für unentschiedene Haltung aufweist (vgl. Abb. 7).

Abb. 7: Lebensglück ohne Sexualität (n=134)



3.1.3 Zusammenfassung

Im Kontext mit Ehe und Partnerschaft wurde überprüft, ob die Partnerbeziehung durch die Erkrankung an Multipler Sklerose besonderen Belastungen ausgesetzt ist. Des weiteren wurde untersucht, ob festgestellte Belastungen zu einer erhöhten Gefährdung der ehelichen Beziehung führen.

Aus der bisherigen Analyse kann diesbezüglich gefolgert werden:

Von einer *krankheitsbedingten Belastung* der Ehesituation kann ausgegangen werden. Die Belastungsmomente ergeben sich vor allem aus der Bewertung der eigenen bzw. partnerschaftlichen Interessensverwirklichung. Mit zunehmender Pflegebedürftigkeit sind deutliche Einschränkungen des persönlichen Freiraumes, der gegenseitigen Hilfe und der gemeinsamen Interessensverwirklichung erkennbar. Im Hinblick auf die Sexualität sind die Befunde nicht eindeutig. Einerseits finden sexuelle Kontakte eher häufig statt, andererseits scheinen sich die

Befragten auch darauf einzustellen, ohne diese auszukommen, und wollen ihr Lebensglück weniger stark von diesem Aspekt abhängig machen. Deutlich mehr Partner von MS-Erkrankten können sich eine Partnerschaft und Lebensglück auch ohne Sexualität vorstellen. Allerdings sind 25% der Befragten in dieser Hinsicht unsicher.

Positive Bewertungen reduzieren sich mit zunehmender *Pflegebedürftigkeit* zwar in allen genannten Bereichen, allerdings unterschreiten die Beziehungs-Wertungen auch im ungünstigsten Fall nicht die der Vergleichspopulation von Frauen mit niedriger Lebenszufriedenheit. Mit steigendem Pflege- bzw. Hilfebedarf sinkt die Zuneigung zum Partner geringfügig ab, sie erreicht aber in keinem Fall die Werte, die westdeutsche Frauen mit geringer Lebenszufriedenheit insgesamt äußern. Bei Pflegestufe III empfinden sogar 70% eine tiefe Zuneigung zu ihrem Partner, obwohl die anderen Indikatoren, die hohe Partnerschaftszufriedenheit qualifizieren, abnehmen.

Stabilisierende Elemente sind die emotionale Bindung, partnerschaftliche Kommunikation und Offenheit sowie die gemeinsame Regelung finanzieller Angelegenheiten. Hinweise auf eine drohende *Zerrüttung* aufgrund ungünstiger gesundheitlicher Entwicklung können nach der bisherigen vorläufigen Analyse nicht gegeben werden. Wie in 4.1.2 dargestellt, gelten die beschriebenen Belastungsfaktoren auch in der aufgeführten Literatur nicht als Risikofaktoren der ehelichen Stabilität. Besonders die kommunikativen Aspekte, die übereinstimmend als relevante Grundlage einer Ehe bezeichnet werden, weichen nur wenig von denen der Vergleichspopulation mit hoher Lebenszufriedenheit ab.

Trotz der beschriebenen *Interessensdivergenzen* sind die meisten Ehepartner gerne zusammen und verbringen auch ihre *Freizeit gemeinsam*, nur sehr wenige wünschen sich mehr Distanz. Nach einem deutlichen Defizitempfinden bzgl. eines *eigenen Bereichs* zu Hause bei Pflegestufe II haben sich diesen viele der Partner bei Pflegestufe III offenbar geschaffen.

Von einer Tendenz zur *Konfliktvermeidung* kann nicht ausgegangen werden. Die Kommunikation in der Beziehung bleibt lebendig. Die Annahme, über alles reden zu können sinkt zwar mit steigendem Pflegebedarf, allerdings geben deutlich mehr Partner als in der Vergleichspopulation an, in den zurückliegenden Tagen über wichtige Dinge gesprochen zu haben.

Streit gibt es in allen Beziehungen, die Streitfrequenz ist unterschiedlich in einzelnen Altersstufen und höher bei größerem Pflegebedarf. Im Vergleich zum Bundesdurchschnitt befinden sich die Angaben allerdings stets im mittleren Bereich.

Bei der genaueren Analyse fallen deutliche *geschlechtsspezifische Unterschiede* auf: Die *Ehefrauen* MS-erkrankter Männer tendieren in Richtung geringer Lebenszufriedenheit. Diese Tendenz resultiert nicht aus mangelnder emotionalen Bindung, denn tiefe Zuneigung und enge gefühlsmäßige Bindung werden häufig bestätigt. Die niedrigen Werte ergeben sich aus der Bewertung des sexuellen Verständnisses und der eigenen bzw. partnerschaftlichen Interessenverwirklichung. Die befragten *Männe*r sind mit ihrer Partnerschaft mehr zufrieden als die Frauen. Parallelen finden sich in der Bewertung der Sexualität und der gemeinsamen Interessen.

3.2 Familie

Die Familie ist ein gesellschaftliches Subsystem mit den Merkmalen Interdependenz, Dauerhaftigkeit, Geschlossenheit, Flexibiliät, Umweltoffenheit und Transparenz (Hierdeis 1997: 665). Trotz verschiedener Veränderungen bleibt die Familie als schützender und emotionale Bindung gewährender Lebensraum attraktiv. Hervorgehoben werden die „äußerst nützlichen" Leistungen für die Mitglieder. Dazu gehört u.a. die familiale Wohlfahrtsproduktion durch den Umgang mit sozialen Grundrisiken wie Krankheit, Alter, Invalidität usw. In der Familie werden Verhaltensregulationen entfaltet und verfestigt, so z.B. wie die Ressourcen der sozialen Sicherungssysteme für die individuelle Entwicklung und die familialen Lebensformen zu nutzen sind (vgl. Mühlfeld 1997: 18ff.). Die Erkrankung eines Familienmitgliedes verbunden mit unsicherer Zukunftsperspektive und veränderten Handlungsspielräumen, greift in den Ressourcenhaushalt der Familie ein. Das Leistungsgefüge wird in Frage gestellt, vor allem hinsichtlich seiner Dauerhaftigkeit. Verändert werden dabei die Möglichkeiten zur Selbstwahrnehmung und Selbstpräsentation und damit die Bedeutung der Familie für das einzelne Mitglied:

> *„Das Bild, das jemand von seiner Familie hat, verkörpert, was das Individuum von ihr erwartet und was es ihr gibt, wie wichtig sie ist und um welche Art von Wichtigkeit es sich handelt" (Mühlfeld 1997: 18).*

Die Diskussion über den Zusammenhang zwischen Erkrankung und Familiendynamik wird auf mehreren Ebenen geführt. Während sich die Netzwerkanalyse mehr mit dem sozialen Hintergrund der heutigen Familienstruktur auseinandersetzt, gehen rollentheoretische Überlegungen auf die vermehrte Belastung der Frauen ein. Coping-Theorien befassen sich stärker mit den psychischen Aspekten der Krankheitsverarbeitung des erkrankten Familienmitglieds.

In dieser Perspektive wird die chronische Erkrankung als zu bewältigende Aufgabe für die betroffene Person diskutiert, welche entsprechende Coping-Mechanismen aktualisiert, innersystemische Regulation erfordert sowie eine Veränderung der familiären Rollenverteilung bewirkt, die insbesondere zu Lasten der Frau geht. Sind zusätzlich die Rahmenbedingungen ungünstig, kann diese Erkrankung als Risikofaktor für weitere körperliche oder seelische Erkrankungen der anderen Familienmitglieder, auch der Kinder, gelten (vgl. Kap.1.4). Die Konsequenzen dieser krankheitsbedingten Umstrukturierung sind umstritten: Zum Beispiel weisen Hauser et al. (1996: 383) auf die erfolgreiche Nutzung bislang verborgener familiärer Ressourcen hin, van Claer (1984: 58) kann trotz konstatierter Belastung keine Situationsveränderung in den Familien von MS-Kranken feststellen. Grunow (1994: 63) unterscheidet zwischen substituierbaren und nichtsubstituierbaren Familienleistungen, wobei bei besonderer Belastung der Familie, z.B. durch Erkrankung eines Familienmitgliedes, Politik und Verwaltung eine Entlastung der Familie bereitzustellen hätten. Antonovsky (1997: 106) beschreibt in allgemeiner Form, wie sehr die einseitige Rollenbelastung der Hausfrau zu Lasten gesundheitsförderlicher Aspekte geht.

Bei der Analyse dieser Studie werden folgende Fragestellungen untersucht:

Veränderung der Bewertungsstrukturen:

- Verändert sich die Bewertung des Familienlebens (Gratifikation und Belastung) und der Stellenwert der Familie angesichts (potentieller) individueller Hilfsbedürftigkeit?

- Verändert sich der Stellenwert der Kinder, wird auf Kinder wegen der Erkrankung verzichtet?

Emotionale und soziale Belastungen:

- Fühlen sich die Angehörigen überlastet, leiden sie unter Angst?
- Sind die Familien von MS-Erkrankten besonders isoliert?

Hauptkomponenten krankheitsbedingter Veränderung des familiären Alltags:

- Welche Alltagsbelastungen treten auf?
- Welche Hilfen werden in Anspruch genommen?

Für die nachfolgenden Auswertungen werden grundsätzlich alle befragten Angehörige einbezogen, da alle dem System Familie zuzuordnen sind. Allerdings werden bei einzelnen Fragestellungen (z.B. Bedeutung und Stellenwert der Kinder, Partnerhilfe im Haushalt u.ä.) nur die Angaben der Ehe- oder Lebenspartner untersucht. Zu einzelnen Aspekten der Elternschaft konnten nur die Angaben der Eltern der MS-Erkrankten analysiert werden.

Die Stichprobe lässt sich nach Haushaltsformen, -größe und Generationenverhältnis unterscheiden: 138 Ehe- und Lebenspartner leben in einer gemeinsamen Wohnung, 19 gemeinsam im selben Haus. Die meisten Paare haben ein oder zwei Kinder. Nur ein Ehepaar hat fünf Kinder, 22 Paare sind kinderlos. Sieben der 13 befragten Kinder von MS-Kranken leben noch in der Wohnung der Eltern.[31] Von den befragten Eltern leben zehn in Wohn- und zwölf in Hausgemeinschaft mit ihrem MS-kranken Kind[32]. Entsprechend der größeren Prävalenz der Erkrankung bei Frauen liegen mehr Informationen von Männern vor.

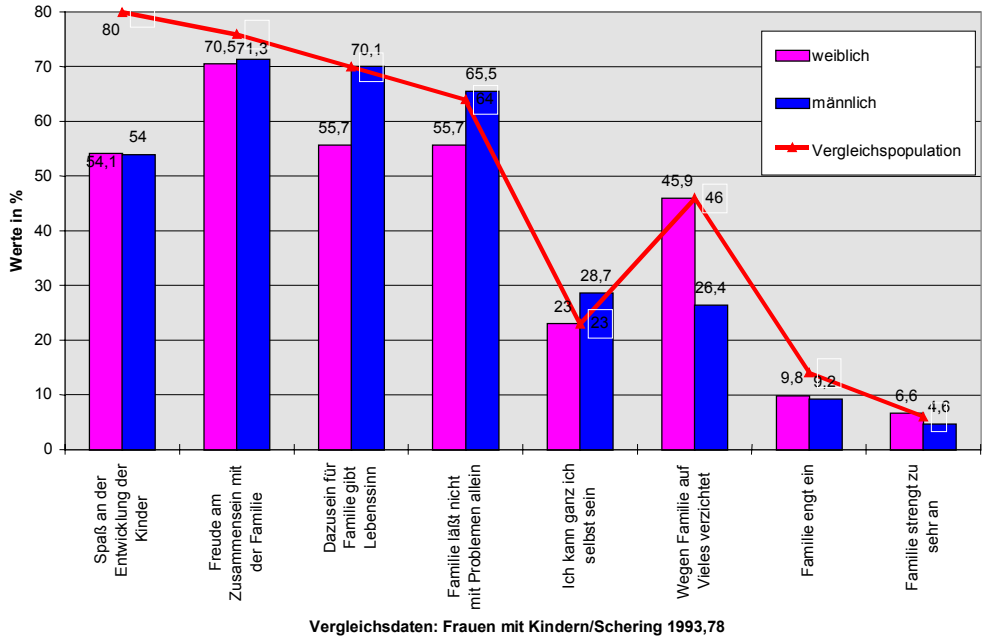
3.2.1 Bedeutung und Stellenwert der Familie

Die befragten Angehörigen zeigen sich zurückhaltend, wenn es um die Bewertung ihres Familienlebens geht: Die Angaben bei der Gratifikation durch die Familie liegen insgesamt etwas unter dem Vergleichswert von allen Frauen in der BRD (vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993: 78). Aber auch eine Belastung durch die Familie wird weniger häufig geäußert.

[31] Die Angaben der Kinder werden zu einem späteren Zeitpunkt ausgewertet.

[32] Geringfügige Unterschiede zu den Angaben in Tab. 1 ergeben sich aus unvollständigen Antworten bei der Frage nach der Wohnsituation.

Abb. 8: Gratifikation und Belastung durch die Familie (n=148)

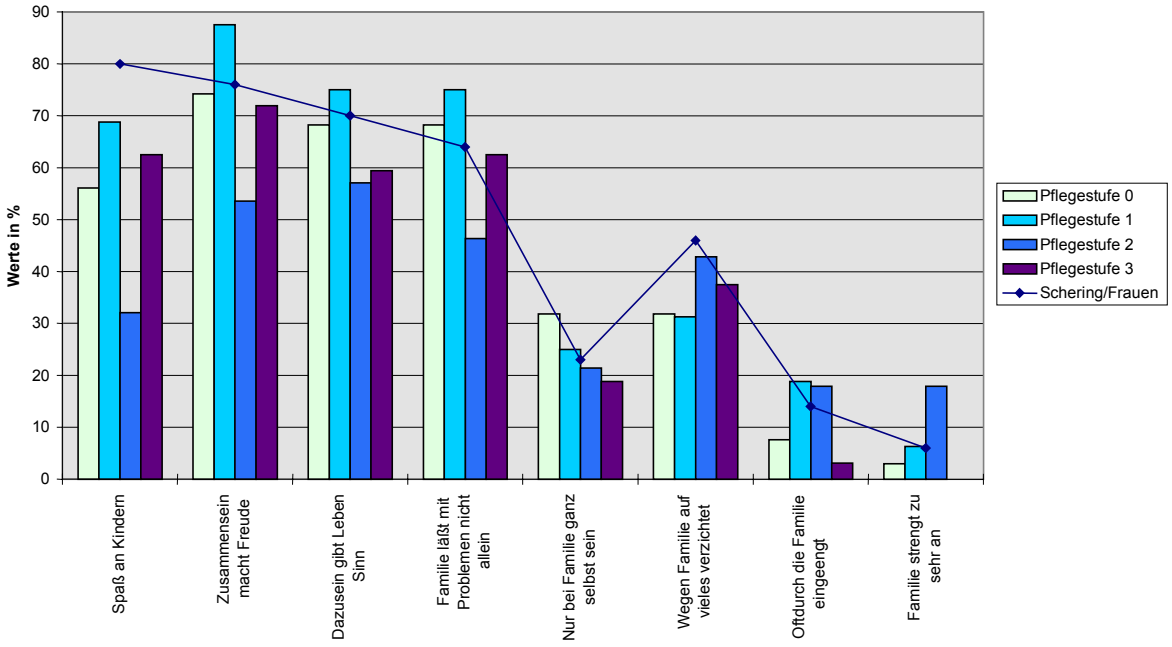


Am deutlichsten unterscheiden sich die Angaben bei der Nennung „ich habe Spaß daran zu sehen, wie sich meine Kinder entwickeln", welche die Befragten stark unterdurchschnittlich bejahen. Andererseits wird der Äußerung „ich habe wegen meiner Familie schon auf vieles verzichtet" von Männern seltener zugestimmt. Männer finden in der Familie wesentlich häufiger Sinn und Rückhalt bei Problemen, während Frauen häufiger meinen, dass sie wegen der Familie auf vieles verzichtet haben (vgl. Abb. 8).

Krankheitsbedingte Veränderungen scheinen die familiäre Bewertung in unterschiedlicher Ausprägung zu beeinflussen, dies zeigt eine Differenzierung nach Pflegestufen:

- Ohne Pflegebedarf (Pflegestufe 0) werden familiale Gratifikationen in ähnlichem Ausmaß wie in Vergleichspopulation wahrgenommen, die negativen Items werden deutlich seltener bejaht als von allen Frauen in der BRD.
- Während bei Pflegestufe I die positiven Aspekte der Familie noch stärker hervorgehoben werden, steigt gleichzeitig auch die Nennung der negativen Aspekte.
- In Pflegestufe II sinkt die positive Bewertung von Familie, während die negativen Aspekte unvermindert bleiben.
- In Pflegestufe III gewinnen die positiven Aspekte wiederum an Bedeutung, zugleich nimmt die negative Bewertung der Familie ab.

Abb. 9: Gratifikation und Belastung durch die Familie/Vergleich nach Pflegebedarf



(n= 142; Pflegestufe 0: n=66; Pflegestufe I: n=16; Pflegestufe II: n=28; Pflegestufe III: n=32):

Bemerkenswert ist, dass das letzte Item „Die Familie strengt mich zu sehr an“ von keinem Angehörigen der Pflegestufe III (n=32) bejaht wurde. Mit 17,9% Zustimmung liegt das Belastungserleben bei Pflegestufe II wesentlich über dem Vergleichswert (6%). Die genauere Analyse macht deutlich, dass auch bei der Unterscheidung nach Pflegestufen Männer (abgesehen von Pflegestufe 0) die positiven wie auch die negativen Aspekte der Familie deutlich stärker wahrnehmen als Frauen.

3.2.2 Bedeutung und Stellenwert der Kinder

MS-Erkrankung und Elternschaft schließen sich nicht aus. Da die Erstmanifestation der Multiplen Sklerose bei Frauen häufig mit der ersten Schwangerschaft verknüpft ist, gibt es in der Regel Kinder in den Ehen von MS-Betroffenen.

Die eben beschriebene Analyse zeigt jedoch eine deutliche Verminderung der Freude an der Entwicklung der Kinder. Diese bemühen sich ihrerseits, mit eigenen Problemen zunächst selbst fertig zu werden und ihre Eltern zu entlasten (Pabst et al. 1998). Die folgende Analyse fragt danach, ob krankheitsbedingte Veränderungen Einfluss auf die weitere Familienplanung nehmen und ob die biographischen Erfahrungen mit den Kindern wesentliche Bedeutung für das eigene Wohlbefinden („Lebensglück“) haben.

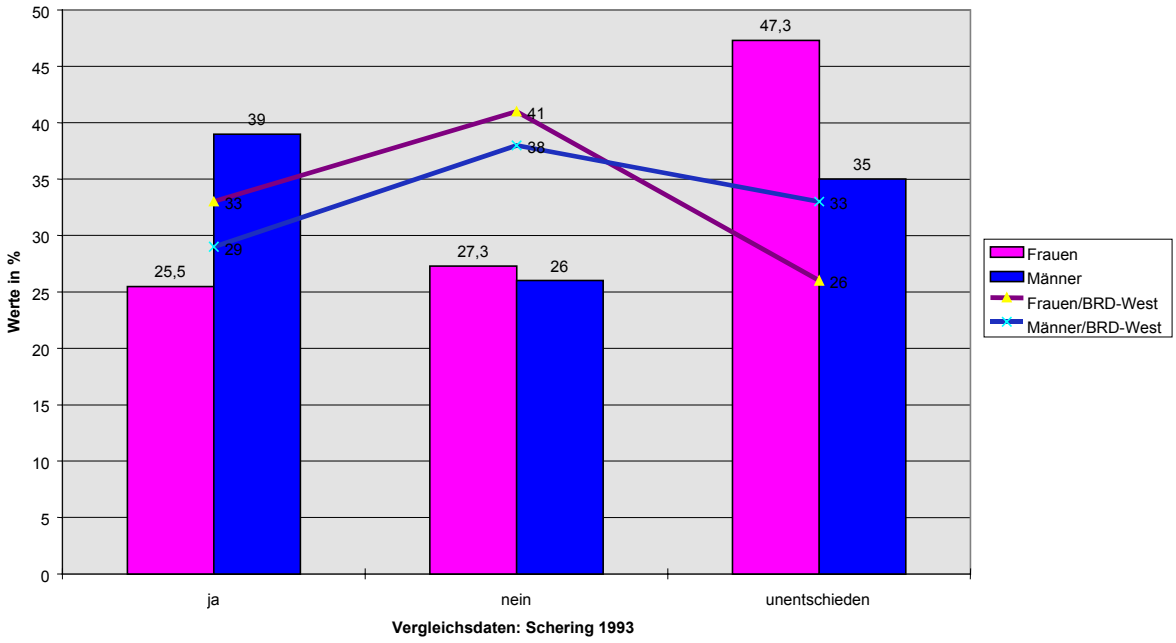
Familienplanung

Rund vier von fünf der befragten Ehe- und Lebenspartner haben Kinder: 56 oder 34,8% haben ein Kind, 55 Paare oder 34,2% zwei Kinder.[33] 30 Paare (=18,6%) sind kinderlos, aber nur fünf davon haben wegen der Erkrankung auf Kinder verzichtet. Auf eine bewusste Entscheidung diesbezüglich deutet der geringe Anteil der Unentschiedenen hin: Nur drei Männer (keine Frau) beantworteten die Frage nach Verzicht auf Kinder wegen der Erkrankung mit „weiß nicht".

Kinder und Lebensglück

Für die befragten Männer tragen Kinder häufiger zu ihrem eigenen Lebensglück bei als für die befragten Frauen. Zugleich sind die Männer mehr als die Frauen selbst davon überzeugt, dass Frauen Kinder zum Glücklichsein brauchen.[34] Verglichen mit allen Männern und Frauen in der BRD (Institut für Demoskopie Allensbach 1993: 69) zeigt sich neben den quantitativen Unterschieden eine deutliche geschlechtspezifische Veränderung, welche auf rollenspezifische Effekte im krankheitsbedingten Kontext hinweisen könnte. Frauen erleben die Kinderbetreuung vermutlich als eine zusätzliche Belastung im Rahmen ohnehin schon hoher Anforderung. Auf der Seite der Männer zeigt sich eine stärkere Hinwendung zu familialen Werten bei den MS-Angehörigen (vgl. Abb. 10).

Abb. 10: Kinder und Lebensglück der Frau



[33] Das durchschnittliche Alter der Kinder beträgt 18,3 Jahre, wobei das älteste „Kind" 49 Jahre alt ist, die jüngsten Kinder (insgesamt 34) sind weniger als ein Jahr alt.

[34] Frage: Glauben Sie, dass eine Frau Kinder haben muss, um glücklich zu sein?
Frage: Und wie ist das wohl im allgemeinen bei Männern? Welcher Mann wird alles in allem glücklicher sein, ein Mann der Kinder hat, oder ein Mann der keine Kinder hat?

Bemerkenswert ist aber auch die hohe Unsicherheit in diesem Punkt, die bei Frauen besonders ausgeprägt ist. Kinder gehören, wie beschrieben, selbstverständlich zum Leben der meisten MS-Betroffenen und ihrer Partner dazu. Dass die Unsicherheit, ob diese zu ihrem Lebensglück beitragen, besonders bei den Frauen hoch ist, kann durch verschiedene Ursachen erklärt werden. So wäre es denkbar, dass Schuldgefühle vorhanden sind, weil im Vergleich mit anderen Familien Erziehungs- und Betreuungsdefizite wahrgenommen oder befürchtet werden. Auch könnte die tatsächlich hohe häusliche Arbeitsbelastung der Frau (vgl. Kap. 3.2.5) deutlich reduziert werden, wenn die Kinderbetreuung wegfiele. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass vermehrt Erziehungsprobleme bestehen, die belastend wirken. Möglich wäre auch, dass zum einen das erforderliche dyadische Coping mit dem erkrankten Partner Kräfteressourcen bindet oder dass Sorgen bezüglich der Prognose der Erkrankung auch auf die Lebensperspektiven der Kinder übertragen werden. Die größere Überzeugung der Männer, dass Frauen Kinder zum Glücklichsein brauchen, könnte dadurch erklärt werden, dass die erkrankten Frauen sich stärker auf die familiären Arbeit konzentrieren und sich verstärkt auf familiäre Wertstrukturen beziehen. Diesen Erklärungsversuchen müsste allerdings in weiteren Studien nachgegangen werden.

3.2.3 Emotionale und soziale Belastung

Subjektive Berichte, klinische Studien und Pflegeinstitutionen (z.B. Sozialstation) berichten über die Belastung der (meist pflegenden) Angehörigen. Nachgewiesen hat Gräßel (1997) einen Zusammenhang zwischen pflegerischer Belastung und deren subjektiven Bewertung mit der Gesundheit der Angehörigen. Bei Multipler Sklerose werden besonders der Aspekt der unsicheren Prognose und die schubweise auftretende Krankheitsaktivität als besondere Problematik für Betroffene und Angehörige hervorgehoben, welche unabhängig von pflegerischer Belastung Ängste und Isolationstendenzen fördern (vgl. Kap. 1.4). Diese Aussagen sollen in den folgenden Analysen überprüft werden.

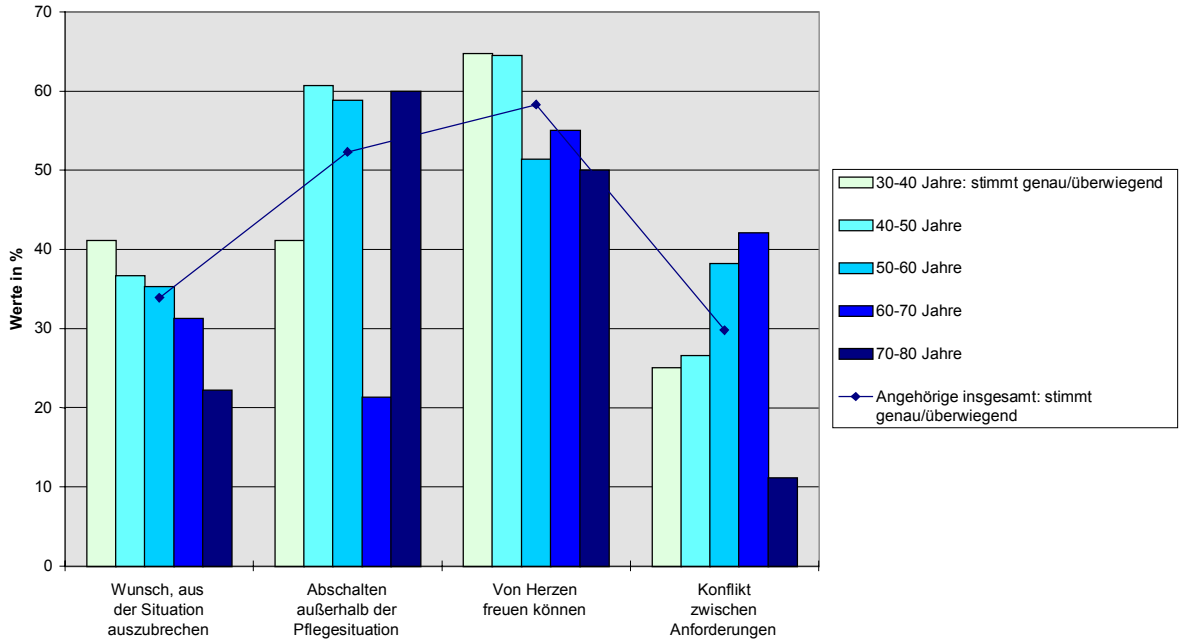
Obwohl von gegenseitigen Verstärkungsmechanismen ausgegangen wird, unterscheidet die folgende Analyse zwischen individueller und sozialer Belastung, welche hier als Rückzug aus außerfamiliären Aktivitäten verbunden mit mangelnder Wertschätzung durch die außerfamiliäre Umwelt verstanden wird.

Hinweise für emotionale Belastung

Als Zeichen der Überforderung – und damit auch für nicht bewältigte Belastung – gelten der Wunsch auszubrechen, das Problem, nicht mehr abschalten können, sich nicht mehr von Herzen freuen können und der Konflikt zwischen Anforderung (Gräßel/Leutbecher 1993: 47).[35] Die Analyse der Angaben unserer Befragten zeigt in diesen Bereichen deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede sowie alters- und pflegebedingte Effekte:

[35] Die Häusliche Pflege-Skala HPS wurde vollständig in die Datenerhebung miteinbezogen. In dem hier dargestellten Kontext werden Einzelaspekte ausgewertet.

Abb. 11: Belastungstendenzen/Altersverteilung

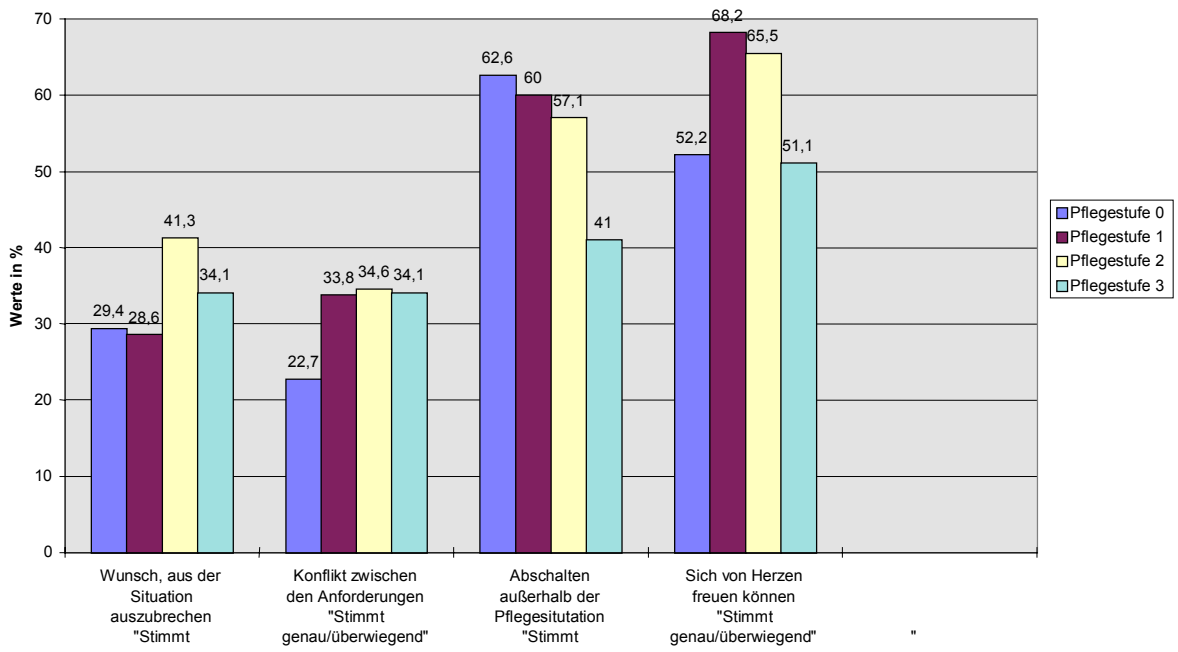


Mit steigendem Alter sinkt der Wunsch, aus der Situation auszubrechen, und der Konflikt zwischen den Anforderungen wird stärker empfunden. Diese Tendenzen sind als Folge biografischer Verlaufsprozesse zu deuten. Im Hinblick auf die unterschiedlichen Pflegestufen ergeben sich keine einheitlichen Trends. Zwar weisen der Wunsch, aus der Situation auszubrechen, bei Pflegestufe II und der Konflikt zwischen den Anforderungen in Pflegestufe I deutlich erhöhte Werte auf, in den anderen Pflegestufen aber bewegen sich die Angaben um ca. 30%. Bezieht man die Angaben bei Pflegestufe 0 mit ein und berücksichtigt die höheren Nennungen der Frauen,[36] so kann vermutet werden, dass neben der direkten Pflegetätigkeit andere Belastungen bestehen, welche diese Antworten mitbedingen.

Belastungsreduzierend wirken die Fähigkeiten, abschalten zu können und sich „von Herzen freuen“ zu können. Während sich beide Geschlechter in gleichem Ausmaß „von Herzen freuen können“ (Männer 57,6%; Frauen 59%), gelingt das „Abschalten außerhalb der Pflegesituation“ den Männern wesentlich besser als den Frauen (Männer 61,8%; Frauen 42,6 %). Diese Distanz wird mit wachsendem Pflegebedarf immer seltener erreicht. Zudem weist der deutliche Geschlechtsunterschied auf eine größere Pflegebelastung der Frauen hin (vgl. Abb. 11 und Abb. 12).

[36] Wunsch, aus der Situation auszubrechen („stimmt genau/stimmt überwiegend“): Frauen 36,8 %; Männer 30,9%. Konflikt zwischen den Anforderungen („stimmt genau/stimmt überwiegend“): Frauen 33,9%; Männer 25,8%.

Abb. 12: Belastungsaspekte und Pflegebedarf



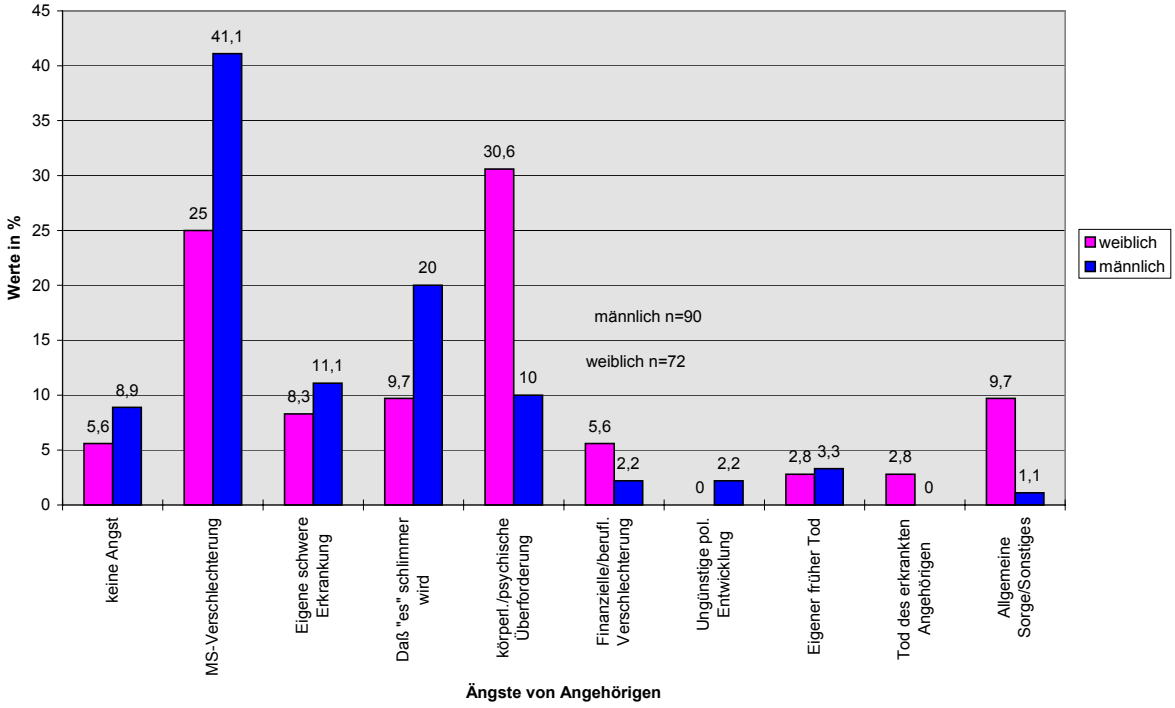
Auch die Fähigkeit, sich zu freuen, verändert sich mit dem Grad der Pflegebedürftigkeit. Dass diese Angaben in Pflegestufe 0 ähnlich niedrig wie in Pflegestufe III liegen, lässt auf das Vorhandensein nicht situationsgebundener Belastungen, wie Sorgen oder Ängste, durch die Erkrankung schließen.

Ängste

Große Angst[37] haben die Angehörigen vor der Verschlechterung des Krankheitsbildes der Multiplen Sklerose. Diese Sorge steht an erster Stelle bei den Männern. Die Frauen haben mehr Angst vor eigener körperlicher oder seelischer Überforderung. Die an dritter Stelle stehende Befürchtung, dass „es“ oder „alles“ noch schlimmer werden könne, äußern wiederum mehr Männer als Frauen. Die Sorge um die persönliche Gesundheit wird häufig im Kontext der Befürchtung genannt, nicht mehr ausreichend leistungsfähig zu sein.

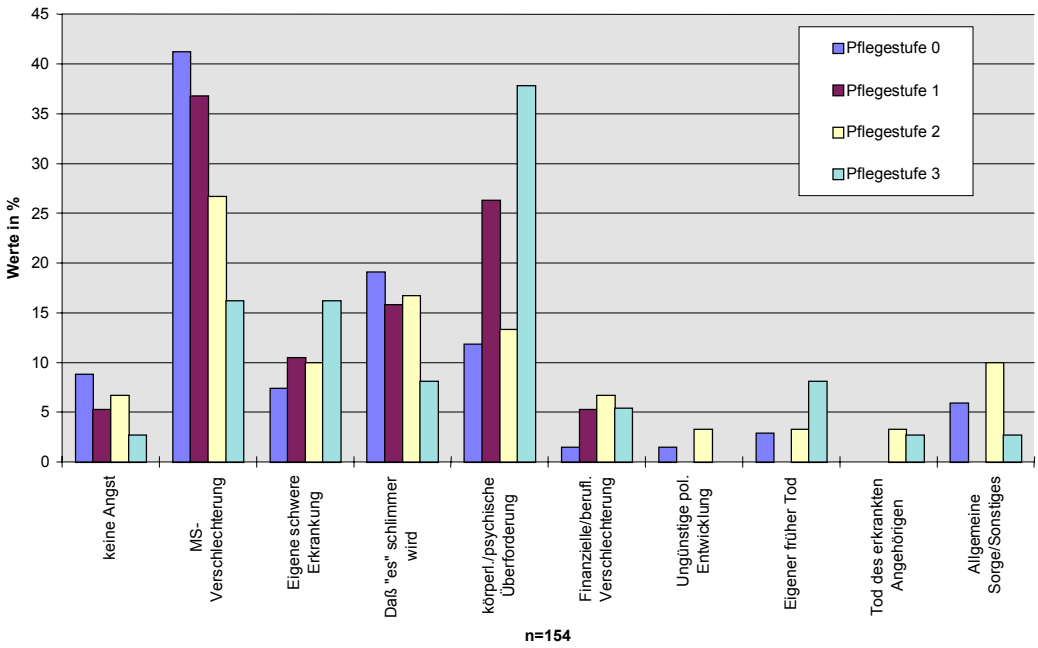
[37] Die Ängste wurden als „offene Frage” erfragt mit: „Ich habe Angst, dass....”.

Abb. 13: Ängste von Angehörigen



Dass sie keine Angst hätten, äußern ausdrücklich nur 7,2%, das sind nur zwölf Personen. Diese verteilen sich nahezu gleichmäßig auf alle Altersgruppen (vgl. Abb. 13).

Abb. 14: Ängste von Angehörigen – Verlauf nach Pflegebedarf



Die schlüssige Folgerung, dass die unsichere MS-Prognose Ängste und Sorgen fördert, bestätigt die konsequente Abnahme der Nennungen bis Pflegestufe II. Dort ist die Befürchtung einer Verschlechterung und dass „es“ schlimmer werde am geringsten. Die dennoch erhebliche

psychische Belastung wird belegt durch den Anstieg der Sorge vor eigener schwerer Erkrankung wie auch der Sorge vor körperlicher oder psychischer Überforderung, welche insbesondere von Betroffenen in Pflegestufe III (zu 37,5%) geäußert wird (vgl. Abb. 14).

Außerfamiliäre Wertschätzung und außerfamiliäre Kontakte

Dass ihre Pflegeleistungen von anderen entsprechend anerkannt werden,[38] bestätigt die Mehrheit der Befragten: 42,6% stimmten voll und 26,9% überwiegend zu. Die Wahrnehmung von Anerkennung steigt mit zunehmendem Alter.

Allein die Tatsache, Angehöriger eines MS-Betroffenen zu sein, scheint bereits mit sozialer Wertschätzung einher zu gehen. Der Anteil, der dem Statement „Pflege wird anerkannt" voll zustimmt, liegt bereits bei Pflegestufe 0 bei 62,5%.[39] Die wahrgenommene Anerkennung sinkt auf 42,2% der Zustimmung in Pflegestufe III. Grund dafür kann die von den pflegenden Angehörigen häufig geäußerte Meinung sein, dass kein Außenstehender alle Aspekte der Pflegebedürftigkeit erfassen und verstehen könne. Die weitgehende Zustimmung („Stimmt überwiegend") dagegen steigt an von 6,3% bei Pflegestufe 0 auf 31,1% bei Pflegestufe III. Fasst man die Angaben „stimmt genau" und „stimmt überwiegend" zusammen, zeigt sich entsprechend der Schwere der Pflege eine Tendenz zu höherer Wertschätzung der Pflegeleistung.

Dass wegen der Pflege die Beziehung zu Verwandten und Freunden nicht leide, bestätigen zwar zwei Drittel der Befragten in Pflegestufe 0 (65,2%), doch sind es in Pflegestufe III weniger als die Hälfte (44,2%), so dass von einem pflegebedingten Rückzug aus verwandtschaftlichen und freundschaftlichen Kontakten ausgegangen werden muss.

In der Gesamtbewertung ist die Tendenz festzustellen, dass die Beziehungen zur Umgebung sich mit wachsendem Pflegebedarf verschlechtern, aber auch mit steigendem Alter verbessern.[40]

Beruf und Freizeit

Beruf und Freizeit bieten besondere Möglichkeiten, Aktivitäten und Kontakte außerhalb der Familie zu knüpfen. Indikatoren für Isolation wären in diesem Bereich dann fehlende Berufsausübung außer Haus oder reduzierte Freizeitaktivitäten außerhalb der Familie.

Von den befragten Angehörigen[41] üben 59,6% einen Beruf aus. Es handelt sich dabei um Beamte (11,7%), Selbständige (7,6%), Angestellte (24,4,%) und Arbeiter (18,8%). Die Tätigkeit der Hausfrau/des Hausmannes üben 22 Frauen und ein Mann aus. Dies sind 25,6% der Frauen bzw. 11,7% der Gesamtstichprobe. Der Anteil der Rentner ist bei Frauen mit 18,6% und Männern mit 19,8% annähernd gleich groß. In die Kategorie „sonstiges" (6,1%) fallen arbeitslose oder in Ausbildung befindliche Personen. Elf Personen im Alter zwischen 40 bis 60

---

[38] Häuslichen Pflegeskala HPS (Gräßel, Leutgeb 1993): Item 11: Die von mir geleistete Pflege wird von anderen entsprechend anerkannt. Item 26: Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.

[39] Einschränkend muss hier bemerkt werden, dass sich an diesem Fragenkomplex nur 16 Angehörige bei Pflegestufe 0 beteiligt haben. (Pflegestufe III: hier n=45).

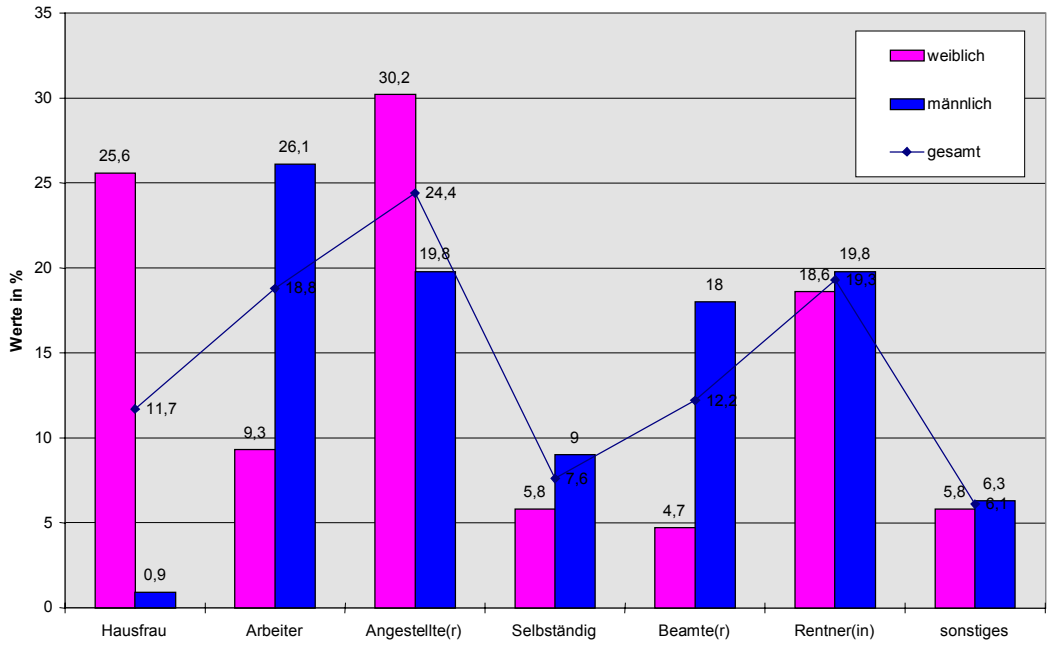
[40] Die Angaben der 10 bis 30Jährigen wurden wegen ihrer geringen Zahl (hier: n=3) ebenso wie die der 80-90jährigen (hier: n=3) nicht berücksichtigt.

[41] n = 197

Jahren sind bereits berentet, was auf eine bedeutsame gesundheitliche Beeinträchtigung des befragten Angehörigen hinweist.

Je höher der Pflegebedarf, desto häufiger bezeichnet sich der befragte Angehörige als Hausfrau oder -mann. Mit zunehmender Pflegebedürftigkeit steigt auch der Anteil der Rentner an, während alle anderen Berufsgruppen im Gegenzug abnehmen. Wie Abb. 15 außerdem zu entnehmen ist, zeigen sich bei Männern und Frauen die bekannten rollentypischen Verteilungsmuster.

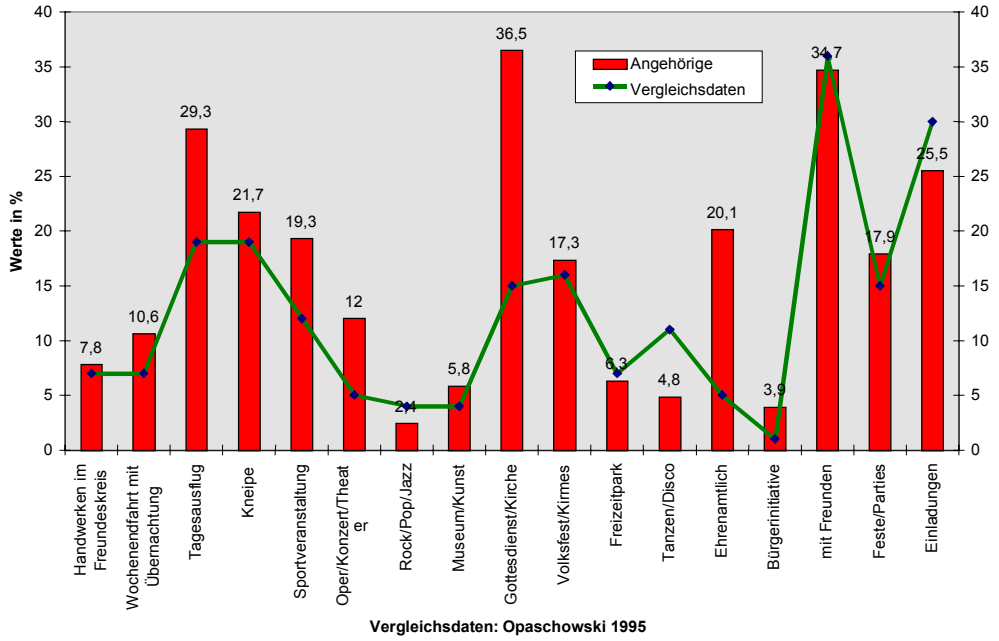
Abb. 15: Berufstätigkeit (n=197)



In Bezug auf den umfangreichen Fragenkomplex „Freizeit“[42] muss einschränkend bemerkt werden, dass bei der Auswertung gelegentlich der Eindruck entstand, die Antworten erfolgten mehr nach den *allgemeinen Wünschen* der Angehörigen als nach dem tatsächlichen Freizeitverhalten. In der Tendenz entsprechen die Angaben der Befragten den Vergleichsdaten aller Männer und Frauen in der BRD (Opaschowski 1995). Die Abweichungen von deren Muster können als eine bewusstere und subjektiven Maßstäben folgende sinnvolle Freizeitgestaltung gesehen werden. Dafür sprechen sehr viel häufigere Gottesdienstbesuche, Tagesausflüge und das Engagement im Ehrenamt. Demgegenüber stehen seltenere Besuche von Tanzveranstaltungen, Rock-/Pop- oder Jazzkonzerten oder eines Freizeitparks. Die Angehörigen werden zudem etwas seltener eingeladen oder laden selbst seltener Gäste ein. Dies könnte als ein weiterer Hinweis auf diskreten Rückzug aus Sozialkontakten gesehen werden (vgl. Abb. 16).

[42] Fragen wurden entnommen aus: Opaschowski 1995.

Abb. 16: Freizeitverhalten (n=208)



3.2.4 Familie und Alltagsbelastung

Auf die krankheitsbedingte Veränderung der familiären Rollenverteilung wird vielfach hingewiesen: Gesundheitliche und psychische Konsequenzen, wie z.B. Verlusterlebnis auf der Seite des Erkrankten und Belastungserlebnis auf der Seite der Familienangehörigen, sind dokumentiert (vgl. Kronsbein-Haase 1994: 31; Urlaub 1988: 123ff.; Röhrle 1994: 98). Schmerl/Nestmann (1990: 16ff.) verweisen auf geschlechtspezifische Unterschiede, wobei besonders die Frauen unter der Verbindung von Berufs- und Familienverantwortung leiden (ebd.: 44; vgl. auch Mayr-Kleffel 1991: 254) und durch diese einseitige Rollenverteilung „die Ehe- und Familiensituation heute mit einem erheblichen Konfliktpotential belastet ist."

Dass hier ein Wertewandel bei den Männern im Sinne einer Auflösung traditioneller Vorgaben und Rollenvorstellungen stattfinde, wird von Bertram (1995: 209) und Zulehner/Volz (1999) beschrieben, wobei diese besonders den dargestellten Gesinnungswandel der Männer kritisch beurteilen: „Es überrascht im übrigen nicht, dass Frauen die familiale Präsenz der Männer skeptischer sehen als diese selbst. Die gute Selbstdarstellung ist nur allzu männlich-menschlich" (ebd. 1999: 20). Dass die faktische Beteiligung der Männer an der Familien- und Hausarbeit weit hinter der dargestellten Bereitschaft liegt, belegt die Dokumentation des Bundesministeriums für Frauen und Jugend (BMFJ 1993).

Wie die Familienleistungen im einzelnen aussehen, welche besonderen Aufgaben Männer und Frauen ähnlich oder in unterschiedlicher Ausprägung wahrnehmen und welchen Tätigkeiten besondere Belastungsmomente zugeschrieben werden, ist bislang nicht untersucht. Die je nach Krankheitsbild unterschiedlichen alltagsprägenden Faktoren (Dauer und Art der Beeinträchtigung, chronische Erkrankung, konstante oder schwankende körperliche oder seelische Behinderung, psychische und kognitive Aspekte usw.) werden nicht differenziert behandelt,

wobei m.E. gerade dieser Aspekt einen wesentliche Einfluss auf die Verteilung der Familienarbeit nimmt.

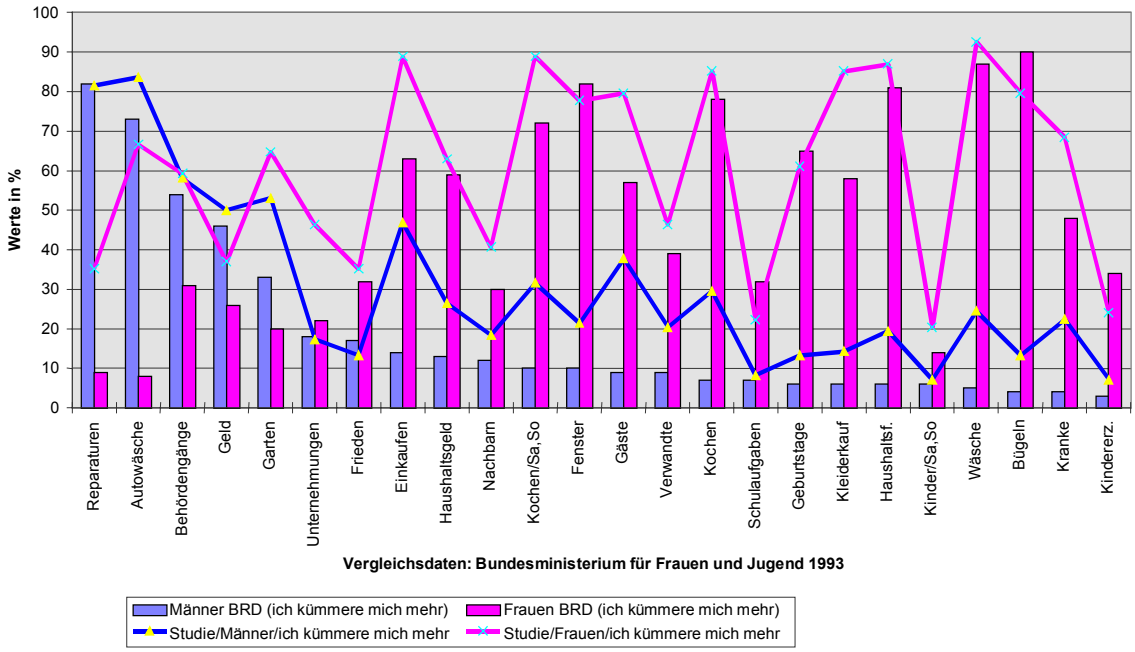
Die folgende Analyse soll nun zeigen,

- ob die Aufgabenverteilung im Haushalt durch die chronische Erkrankung eines Familienmitgliedes eine Veränderung erfährt, und wenn ja, welche;
- ob geschlechtspezifische Charakteristika auffallen;
- ob sich bei zunehmender Pflegebedürftigkeit unterschiedliche Formen des Umgangs mit Alltagsbelastungen zeigen und
- ob sich bezüglich der Bewältigung von anhaltenden Alltagsbelastungen geschlechtspezifische Unterschiede feststellen lassen.

Übernahme von Hausarbeit[43]

Die Ergebnisse belegen eine überproportionale Übernahme von Haus- und Familienarbeit durch die Ehepartner von MS-Erkrankten. Diese zeigt sich bereits bei Pflegestufe 0. Dabei finden sich geschlechtspezifische Unterschiede sowohl im Hinblick auf die Übernahme zusätzlicher Aufgaben als auch auf den aktuellen Pflegebedarf der MS-erkrankten Partner.

Abb. 17: Verteilung der Hausarbeit (n=152)



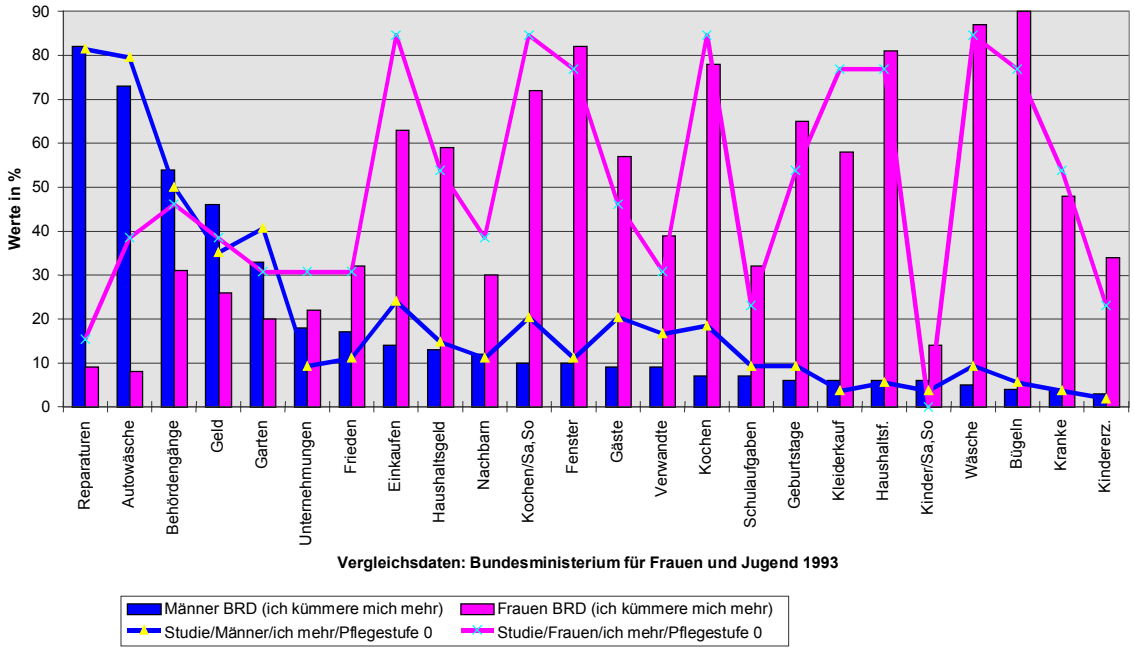
[43] Frage: „In den meisten Familien ist es ja so, dass man sich die Arbeit, die Aufgaben teilt. Wie ist das bei Ihnen, worum kümmern Sie sich mehr und worum mehr Ihr Partner/Ihre Partnerin/Ihr(e) Angehörige(r)?“ Diese Frage wurde aus BMFJ (1993) übernommen. Die erhobenen Daten werden dabei mit den Angaben des BMFJ (1993) verglichen. Ausgewertet wurde die Aussage „Ich kümmere mich mehr“.

Männer leisten mehr als die Männer der Vergleichspopulation und übernehmen zusätzlich „klassische Frauenarbeiten“ – allerdings leisten sie weniger als die Partnerinnen MS-kranker Männer. Dies fällt besonders auf bei Pflegestufe III, bei der die Männer in Art und Ausmaß Haus- und Familienarbeit ausüben, wie sie durchschnittlich von Frauen in der BRD normalerweise übernommen werden.

Frauen leisten stets mehr an Haus- und Familienarbeit als Männer. Sie übernehmen zusätzlich die „klassischen Männerarbeiten“ wie Reparaturen, Autowäsche, Behördengänge und Gartenarbeit. Sie reduzieren ihre Belastung durch selteneres Fensterputzen und Bügeln. Die Hausaufgaben der Kinder werden seltener kontrolliert, sie widmen sich weniger intensiv der „Kindererziehung” und kümmern sich weniger um Geburtstage als die Vergleichsgruppe.

Die Ergebnisse lassen zum einen darauf schließen, dass bereits bei Pflegestufe 0 gesundheitliche Probleme bzw. Unsicherheiten bestehen, die Entlastung und prophylaktische Schonung des MS-Erkrankten einfordern. Zum anderen wird deutlich, dass mit zunehmender Pflegebedürftigkeit eine Umverteilung familiärer Aufgaben zu Lasten des gesunden Partners stattfindet, wobei offenbar wenig auf andere Ressourcen zurückgegriffen wird (vgl. Abb. 17).

Abb. 18: Verteilung der Hausarbeit bei Pflegestufe 0 (n=67)



Wie sehr fortschreitender Pflegebedarf Einfluss auf die Verteilung von Hausarbeit nimmt, zeigt der Vergleich zwischen den einzelnen Pflegestufen. Dabei fällt auf, dass bereits bei Pflegestufe 0 eine deutliche Asymmetrie zu den Vergleichsgruppen sichtbar wird. Bereits hier kümmern die Frauen sich mehr um Reparaturen, Auto, Behördenangelegenheiten und den Garten, sie kaufen mehr ein und kochen häufiger. Wie bereits dargestellt, putzen sie im Gegenzug seltener Fenster und verwenden weniger Zeit für Hausaufgabenbetreuung und Kindererziehung. Sie pflegen zwar mehr Kontakte zu Nachbarn; Kontakte zu Verwandten und

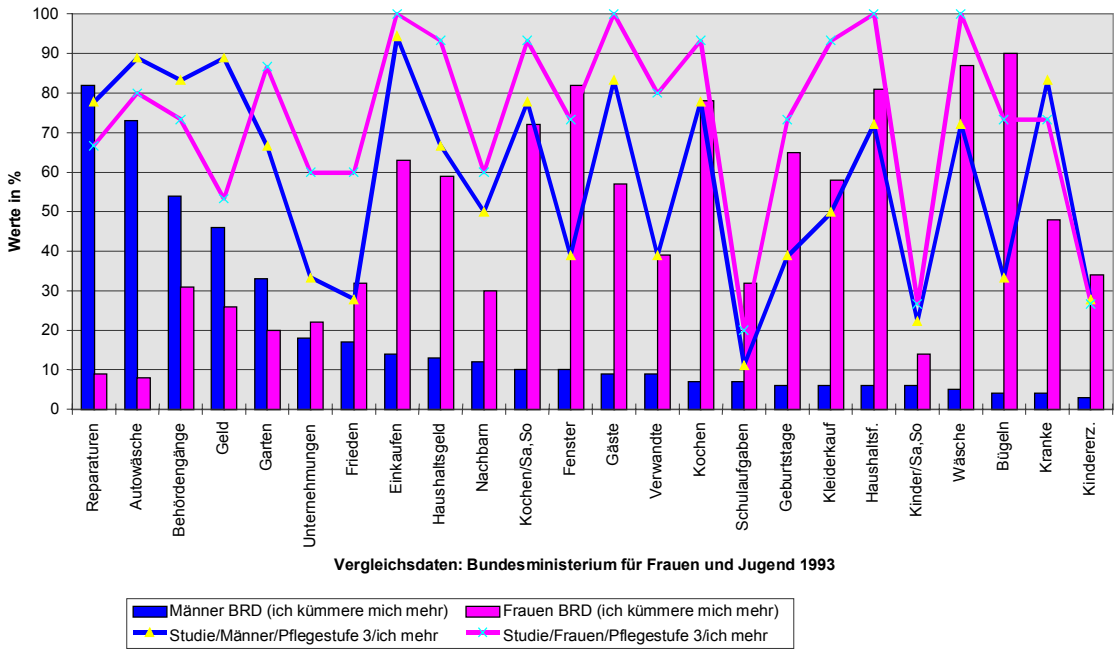
Gästebewirtung sind jedoch seltener. Männer zeigen in schwächerer Ausprägung ähnliche Tendenzen: Sie übernehmen etwas mehr Gartenarbeit, kaufen häufiger ein, kochen und bewirten Gäste eher und pflegen mehr Kontakte zu Verwandten als im Bundesdurchschnitt.

Es ist zu vermuten, dass hier die Tendenz besteht, den erkrankten Partner zu schonen und zu entlasten. Zum anderen könnte bereits in dieser Gruppe eine reduzierte körperliche Belastbarkeit bestehen, die eine erhöhte Unterstützung gerade im häuslichen Umfeld erfordert (vgl. Abb. 18).

In Pflegestufe III (n=37) hat sich erwartungsgemäß die Verteilung der Hausarbeit stark zu Lasten der Angehörigen verschoben (vgl. Abb. 19): Frauen leisten hier in fast allen Bereichen deutlich mehr als die Frauen der Vergleichspopulation. Sie reduzieren ihre Belastung durch geringere Beteiligung bei der Schulaufgabenkontrolle und Kindererziehung sowie durch selteneres Fensterputzen und Bügeln.

Die Männer leisten wesentlich mehr Haus- und Familienarbeit als im Bundesdurchschnitt. Während sie in den beschriebenen „Männerbereichen" (Reparaturen, Auto, Behörden, Garten), die Angaben der Frauen (als Angehörige von Partnern in Pflegestufe III) überschreiten, ist erkennbar, wie sie in allen anderen Bereichen darunter liegen. Allerdings leisten diese Angehörigen genauso viel, teils sogar mehr als alle Frauen im Bundesdurchschnitt.

Abb. 19: Verteilung der Hausarbeit der Angehörigen bei Pflegestufe III (n=33)



Insgesamt zeigt sich eine mit dem Pflegebedarf kontinuierlich steigende Belastung der Angehörigen durch nicht pflegebezogene Familien- und Hausarbeit. Hier fällt besonders auf, wie sich die familiäre Tätigkeit der Männer kontinuierlich an das Rollenverhalten der Frauen annähert. Dennoch weisen die Ergebnisse darauf hin, dass männliche Angehörige weniger von diesen Arbeiten übernehmen als die Partnerinnen. Gründe dafür könnten sein, dass entweder

die erkrankten Frauen selbst noch mehr leisten oder aber dass die Männer in höherem Maße anderweitige Entlastung in Anspruch nehmen können.

3.2.5 Verteilung familiärer Aufgaben

Die festgestellte Diskrepanz in der Ausübung familiärer Pflichten gibt Anlass zu der Vermutung, dass geschlechtsspezifische Unterschiede in der Substituierung von Familienleistungen auftreten. Im folgenden soll den Fragen nachgegangen werden,

- ob Männer häufiger als Frauen auf außerfamiliäre Hilfe durch andere Personen zurückgreifen,
- ob sich die erkrankten Frauen selbst mehr als erkrankte Männer an der Hausarbeit beteiligen und dadurch ihre Männer entlasten und
- ob die sozialen Netzwerke ihre Unterstützungsleistungen geschlechtspezifisch anbieten.

3.2.5.1 Inanspruchnahme außerfamiliärer Hilfen

Nur ca. jede fünfte Frau, aber drei von vier Männern beanspruchen bei Familien- und Hausarbeit Hilfe von „anderen“ Personen. Diese betrifft überwiegend den Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung (Waschen, Bügeln, Putzen usw.). Krankenpflege an sich wird nicht delegiert, allerdings wird zusätzliche Hilfe durch die Sozialstation von 20,5% der befragten Ehe- und Lebenspartner beansprucht. Diese Hilfe wird anscheinend nur als marginale Unterstützung in ausgewählten pflegerelevanten Bereichen wahrgenommen: Bei der Frage nach der Krankenpflege fällt auf, dass die Feststellung „das machen andere Personen“ von den Angehörigen nur zu 2,9% (5% Frauen, 2,1% Männer) bestätigt wird. Verwandte, Haushaltshilfe, Freunde und Sozialstation sind die wichtigsten Hilfegeber. Auch hier zeigen sich geschlechtspezifische Unterschiede: Männer nehmen häufiger und frühzeitiger als Frauen Hilfe in Anspruch. Sie delegieren auch etwas häufiger Kindererziehung und -betreuung und erhalten mehr Hilfe (als die Ehefrauen von erkrankten Männern) von ihren erkrankten Partnerinnen (vgl. Tab. 3). Dabei muss aber erwähnt werden, dass die Partnerinnen der befragten Männer häufiger in Pflegestufe 0 eingestuft sind.

Tab. 3: Verteilung der Hausarbeit - Unterschiede zwischen Männern und Frauen

Mehrfachantworten: Gesamtangaben	Frauen Angaben in %	Männer Angaben in %
Ich kümmere mich mehr	52,7	47,3
Darum kümmert sich mein Partner mehr	16,7	83,3
Darum kümmern wir uns beide gleich	25,1	74,9
Darum kümmern sich andere Personen	22,6	77,4

Erkennbar ist dennoch, dass ein grundsätzliches Hilfemuster existiert, welches sich mit steigendem Pflegebedarf nur geringfügig verändert. Dieses sieht für Männer und Frauen unterschiedlich aus:

- Abgesehen von Reparaturen nehmen Frauen bei Pflegestufe 0 keine Hilfe in Anspruch. Außer bei Fensterputzen und Bügeln nehmen sie auch bei Pflegestufe III weniger Hilfe an als die Männer.

- Männer erledigen dagegen folgende Tätigkeiten alleine: Behördengängen und Geldangelegenheiten, Unternehmungen anregen und Frieden stiften, Verwaltung des Haushaltsgeldes, Nachbarschafts- und Verwandtenkontakte, an Geburtstage denken sowie Haushaltsführung als Organisationsaufgabe.
- Wenn Frauen Tätigkeiten delegieren, dann sind das am häufigsten Reparaturen, Fensterputzen, Bügeln, Autowäsche, Gartenarbeit und das Kochen an Wochentagen. Bis auf die Krankenpflege wird weitere Hilfe in allen anderen dargestellten Aufgabenbereichen von ihnen erbracht.

Durch die Kategorisierung der erfragten Items wird somit deutlich, dass familienexterne Hilfe überwiegend in Bereichen akzeptiert wird, welche die innerfamiliären sozialen und persönliche Kontakte und die familiäre Autonomie am wenigsten tangieren. Dies ist besonders im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung der Fall (vgl. Tab 4).

Tab. 4: Hilfe durch andere bei familiären Aufgaben

	Frauen Delegation an andere	**Männer** Delegation an andere
Verwaltungsaufgaben		
Briefe und Behördengänge	Nein	Nein
Geldangelegenheiten	Nein	Nein
Unternehmungsinitiativen	Nein	Nein
Haushaltsgeld verwalten	Nein	Nein
Haushaltsführung	Nein	Nein
Versorgungsaufgaben		
Reparaturen	Ja	Ja
Autowäsche	Ja	Ja
Gartenarbeit	Ja	Ja
Einkaufen	Nein	Ja
Kochen	Ja	Ja
Fenster putzen	Ja	Ja
Waschen	Nein	Ja
Bügeln	Ja	Ja
Soziale Aufgaben		
Friedensinitiativen	Nein	Nein
Nachbarschaftskontakte	Nein	Nein
Gäste bewirten	Nein	Ja
Verwandtenkontakte	Nein	Nein
Kindererziehung	Nein	Ja

Die Auswertung der Angaben zu tatsächlich erhaltener Hilfe bestätigt die bisherigen Ergebnisse und gibt Hinweise auf das soziale Netzwerk: Am häufigsten wird eine Unterstützung durch Verwandte (39,8%), Putzhilfe (30,4%), Freunde (21,7%) und Sozialstation (20,5%) ge-

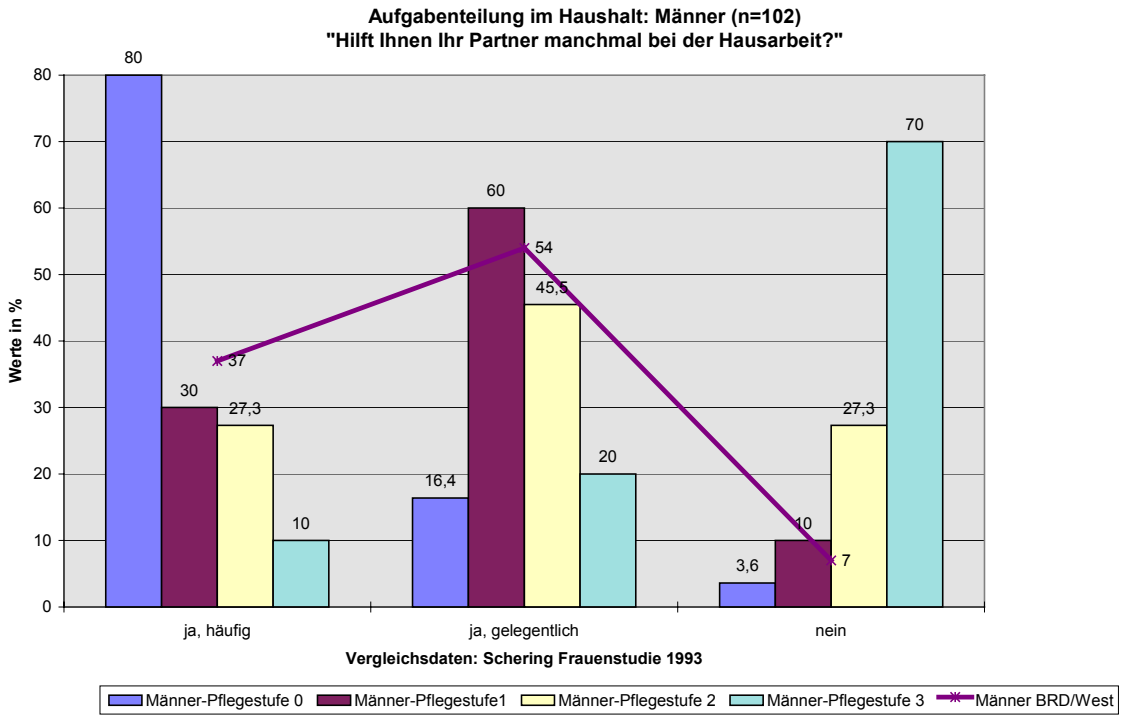
nannt. Es folgen die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (18%) Nachbarschaft (12,4%), Psychologen (5,6%) und Zivildienstleistende (5,5%). Alle anderen Nennungen bewegen sich unter der Angabe von 5% (Seelsorger 4,3%, Essen auf Rädern 1,2%, andere Verbände 3,1%, sonstige Hilfen 1,8%). 14 Personen (8,7%) wünschen sich gar keine Hilfe.[44]

3.2.5.2 Übernahme von Haus- und Familienarbeit durch den MS-erkrankten Ehe- oder Lebenspartner

Bisherige Untersuchungsergebnisse weisen auf deutliche Unterschiede zwischen Männern und Frauen bei der Übernahme von Haus- und Familienarbeit hin: Männer leisten diesbezüglich zwar mehr als ihre Geschlechtsgenossen, trotzdem aber stets weniger als Frauen mit einem MS-betroffenen Partner. Die Angaben zur Verteilung der Hausarbeit in der Familie lassen vermuten, dass MS-betroffenen Frauen selbst länger und mehr Tätigkeiten in diesem Bereich übernehmen als MS-erkrankte Männer. Die Mithilfe der erkrankten Frauen könnte somit eine geringere Inanspruchnahme der Männer bedingen, während MS-erkrankte Männer ihr geschlechtspezifisches Rollenverhalten in Bezug auf Haus- und Familienarbeit nicht grundlegend verändern und damit weniger zur Entlastung ihrer Ehefrauen beitragen.

Dass der Partner häufig bei der Hausarbeit hilft, bestätigen sehr viel mehr Männer (ca. 80%) mit einer Partnerin in Pflegestufe 0 als Frauen (12,5%) mit einem erkrankten Partner in dieser Pflegestufe (vgl. Tab.3). „Gelegentlich“ helfen 61,5% der Männer und 16,4% der erkrankten Frauen.

Abb. 20: Partnerhilfe im Haushalt/Männer

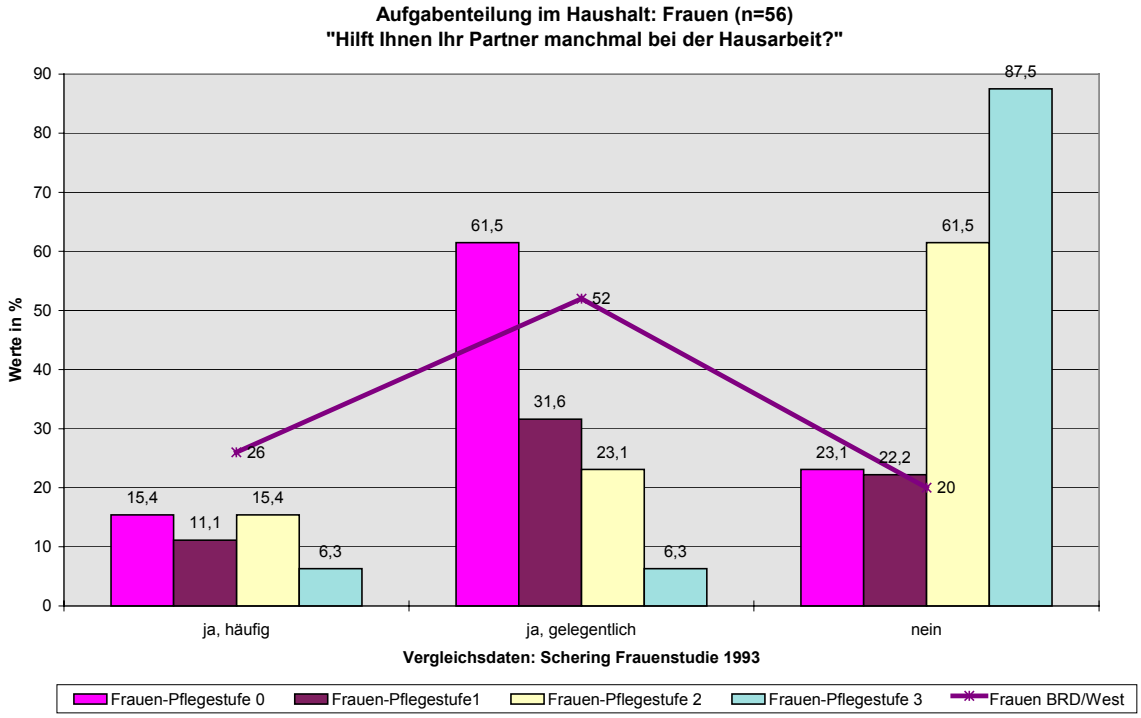


[44] Bei den Angaben zur Inanspruchnahme von fremder Hilfe muss berücksichtigt werden, dass die Wünsche des MS-betroffenen Partners bezüglich seiner Versorgung und Pflege mit einfließen und nicht klar von der Haltung des befragten Angehörigen getrennt werden können.

Mit fortschreitendem Pflegebedarf sinkt auch der Anteil der Frauen kontinuierlich, die ihre Männer unterstützen können. Trotzdem sind die Angaben für Hilfe durch die Ehefrau/Partnerin in jeder Pflegestufe häufiger als bei den erkrankten Männern. Sogar bei Pflegestufe III geben zwei Männer an, dass die Partnerin häufig hilft, vier Männer geben an, „gelegentlich“ Hilfe durch ihre Partnerin trotz des hohen Erkrankungsgrades zu erhalten (vgl. Abb. 20 und Abb. 21).

Die Unterschiede zur Vergleichsgruppe aller Männer und Frauen in der BRD (vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 1993) lassen sich zum Teil durch den Krankheitsverlauf des MS-Betroffenen erklären. Auffallend ist, dass sich MS-erkrankte Frauen in Pflegestufe I weitaus stärker als alle westdeutschen Frauen häuslichen Aufgaben zuwenden. Hier stellt sich die Frage, ob diese Frauen sich bereits zu Anfang ihrer Erkrankung stärker aus dem Berufsleben zurückziehen und die traditionelle Hausfrauenrolle pflegen. Bemerkenswert ist weiterhin, dass sich MS-erkrankte Männer in Pflegestufe 0 weniger häufig als der Durchschnitt westdeutscher Männer an der Hausarbeit beteiligen. Auch hier ist zu erwägen, ob sie in diesem frühen Krankheitsstadium versuchen, ihre berufliche Rolle zu festigen bzw. ob die Berufsausübung mehr Kraft kostet und somit keine Ressourcen für häusliche Aufgaben verbleiben.

Abb. 21: Partnerhilfe bei der Hausarbeit/Frauen



Im Unterschied zu Denecke (1983)[45] weist die Analyse auf eine Veränderung der innerfamilialen Verteilung von Aufgaben und Kompetenzen hin, während die familienexterne Aufgabendelegation so strukturiert wird, dass sie die familiäre Autonomie so wenig wie möglich beeinträchtigt. Übereinstimmend mit anderen Studienergebnissen sind die stärkere Belastung

[45] Qualitative Interviews mit 92 MS-Erkrankten und 46 Ehepartnern.

der Ehefrauen der MS-Betroffenen und das größere häusliche Engagement der erkrankten Frauen zu konstatieren.

3.2.6 Zusammenfassung

Mehr als die Hälfte (59,6%) der Angehörigen geht einer Berufstätigkeit nach. Der Anteil der Hausfrauen steigt mit der Pflegestufe an, ebenso die Zahl der Rentner. Im Hinblick auf religiöses oder ehrenamtliches Engagement scheinen die befragten Angehörigen aktiver als die Durchschnittsbevölkerung.

Die Angehörigen der MS-Erkrankten äußern Gefühle der Freude wie auch der Belastung durch die Familiensituation eher verhalten. Sowohl die Gratifikationen als auch die Belastung durch die Familie werden weniger häufig wahrgenommen als in der Vergleichsgruppe. Dabei zeigen sich geschlechtspezifische Unterschiede:

- Mehr Männer als Frauen finden im Dasein für die Familie Sinn.
- Mehr Männer als Frauen fühlen sich durch die Familie mit ihren Problemen nicht allein.
- Mehr Frauen als Männer finden, dass sie wegen der Familie auf vieles verzichtet haben.

Auf eine erhebliche Dynamik im Rahmen des Krankheitsverlaufes deutet die diskontinuierliche Bewertung von Gratifikation und Belastung durch die Familie im Vergleich mit der pflegerischen Belastung hin. Bemerkenswert ist hierbei auch, dass die Fragen nach der Einengung und Anstrengung durch die Familie von keinem Angehörigen der Pflegestufe III beantwortet wurden. Dennoch fallen auch bei Differenzierung nach Pflegestufen deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede auf:

- In Pflegestufe 0 billigen Frauen sowohl den positiven als auch den negativen Aspekten der Familie höhere Bedeutung zu (Ausnahme: Männer finden mehr Sinn im Dasein für die Familie)
- In Pflegestufe I und Pflegestufe II bewerten die Männer die Familie besser als die Frauen, äußern aber zugleich mehr Belastung.
- Auch in Pflegestufe III nennen die Männer die positiven Aspekte der Familie häufiger als die Frauen. Dabei glauben sie wesentlich seltener, auf vieles verzichtet zu haben.

Die ungünstigsten Aussagen werden durchgängig von den Angehörigen der MS-Erkrankten mit Pflegestufe II getroffen. Diese Gruppe hat auch die geringste Freude daran, mit der Familie zusammen zu sein, freut sich am wenigsten über die Kinder, fühlt sich am meisten mit den Problemen alleingelassen, empfindet am stärksten, wegen der Familie schon auf vieles verzichtet zu haben und empfindet die Familie am anstrengendsten.

Mit dem Lebensalter und Pflegebedarf wachsen Belastung und Ängste, wobei sich ebenfalls geschlechtsspezifische Unterschiede finden:

Der Wunsch, hin und wieder aus der Situation ausbrechen, stellt sich mit zunehmendem Lebensalter und dem Pflegebedarf. Er ist bei Frauen stärker vorhanden als bei Männern. Frauen empfinden auch den Konflikt zwischen Pflege und Anforderung der Umgebung stärker und können weniger gut „abschalten“. Die Fähigkeit, außerhalb der Pflege abzuschalten und sich

von Herzen zu freuen sinkt bei steigendem Alter und höherem Pflegebedarf. Angst vor dem Fortschreiten der Krankheit des Angehörigen äußert jeder Vierte, gefolgt von der Angst vor körperlicher oder seelischer Überforderung, allgemeiner Verschlechterung oder eigener Erkrankung. Nur wenige (7,2%) haben keine Angst.

Deutlich mehr Männer als Frauen fürchten sich vor der Verschlimmerung der Erkrankung und äußern allgemeine Sorge, während mehr Frauen Angst vor körperlicher oder seelischer Überforderung haben. Diese Sorge ist bei beiden Geschlechtern am höchsten in Pflegestufe III.

Auf Kinder wird wegen der Erkrankung kaum verzichtet. Allerdings ist die Freude an der Entwicklung der Kinder deutlich niedriger als in der Vergleichsgruppe, wobei sich in Abhängigkeit von der Pflegestufe eine wechselhafte Einstellung abzeichnet. Am wenigsten an den Kindern können sich die Angehörigen in Pflegestufe II freuen. Auch bei der Beurteilung, ob Kinder zum Lebensglück beitragen, zeigen sich geschlechtsspezifische Unterschiede:

- Mehr Männer als Frauen glauben, dass Kinder zum Lebensglück des Mannes beitragen und
- sie äußern diese Meinung auch häufiger als die Männer der Vergleichsgruppe.
- Mehr Männer als Frauen glauben, dass Kinder zum Lebensglück der Frau beitragen. Die Unsicherheit bei dieser Frage unter den weiblichen Angehörigen ist doppelt so hoch wie in der Vergleichsgruppe.

Die außerfamiliäre Wertschätzung und Akzeptanz der Pflege ist hoch. Allerdings leidet die Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten mit steigender Pflegebedürftigkeit.

Männer und Frauen übernehmen deutlich mehr Haus- und Familienarbeit als allgemein üblich. Dabei übernehmen beide auch Aufgaben, die traditionellerweise dem gegengeschlechtlichen Rollenspektrum angehören. Geschlechtsspezifische Unterschiede sind erkennbar, wobei die Frauen stärker belastet sind.

Mit dem Pflegebedarf des Partners steigt die Haus- und Familienarbeit der nicht erkrankten Angehörigen kontinuierlich an. Hier fällt besonders auf, dass sich die familiäre Tätigkeit der Männer der Tätigkeit durchschnittlicher Frauen annähert. Weniger als die Hälfte der Angehörigen delegiert einen Teil der Hausarbeit. Dies hängt nur bedingt mit der Schwere des Pflegebedarfs zusammen. Männer lassen sich durch andere Personen häufiger entlasten als die Frauen.

Die bisherige Analyse der Familiensituation lässt somit vermuten, dass neben der Umverteilung familiärer Aufgaben und Rollen (verbunden mit den beschriebenen geschlechtsbezogenen Belastungsprofilen) eine Werteveränderung stattfindet. Dabei erfolgt bei den Männern eine deutliche Höherbewertung des Familienlebens. Dies fällt ihnen leichter als den Frauen. Da sie eher Aufgaben delegieren und Hilfe annehmen, können sie die positiven Aspekte stärker wahrnehmen. Frauen stehen ihrer Familie verhalten kritisch gegenüber. Die als Belastung empfundene Familienarbeit konkurriert offenbar mit den traditionell vorgegebenen positiven Werthaltungen.

3.3 Eltern

Eine Minderheit von MS-Betroffenen wird von den Eltern betreut. Diese Elterngruppe unterscheidet sich danach, ob die frühzeitige MS-Diagnose Einfluss auf die Eltern-Kind-Bindung ausübt, ob ein ungünstiger Krankheitsverlauf den Auszug aus dem Elternhaus verhindert oder ob die erwachsenen Kinder in ihr Elternhaus zurückgekehrt sind, um dort gepflegt zu werden. Die Situation dieser Eltern ist bislang nicht differenziert beschrieben. Auszugehen ist von einem hohen Einsatz körperlicher und emotionaler Ressourcen, welcher Distanzprobleme, Nervosität und Depressionen sowie emotionale und körperliche Erschöpfung verursacht (Bauer 1989; Hurrelmann 1994; Görres et al. 1989). Die folgende Analyse geht lediglich auf diese ressourcenbezogenen Dimensionen ein.[46] Wegen der geringen Anzahl von Eltern in der Stichprobe können die hier beschriebenen Ergebnisse nur Hinweise für weitere Forschungsschwerpunkte geben.[47]

Acht Kinder der befragten Eltern (in Pflegestufe 0: sieben Mütter, ein Vater) sind nicht pflegebedürftig, d.h. in Pflegestufe 0 eingeordnet. Eine Mutter betreut ein Kind in Pflegestufe I, sechs Elternteile (fünf Mütter, ein Vater) haben ein Kind in Pflegestufe II und wiederum acht (sieben Mütter, ein Vater) in Pflegestufe III. Wie in der Literatur beschrieben zeigt sich auch in dieser Stichprobe, dass die Mütter die Hauptbezugspersonen bei der Betreuung ihrer erkrankten Kinder darstellen. Dabei sind manche Eltern schon beachtlich betagt: der älteste Vater ist mehr als 70 Jahre alt, die älteste Mutter mehr als 80 Jahre.

Die folgende Analyse fragt danach,

- ob mangelnde soziale und räumliche Distanz zu erkrankten Kindern von Eltern als problematisch empfunden wird,
- in welchem Ausmaß Nervosität, depressive Gefühle und Trauer geäußert werden und
- ob die Eltern sich körperlich und psychisch erschöpft fühlen.

3.3.1 Nähe und Distanz

Wird subjektive Nähe/Distanz als Komponente selbstbestimmter Lebensgestaltung definiert, so spielt bei Eltern-Kind-Beziehungen die verwandtschaftliche Bindung eine wichtige normative Rolle für die Pflegeentscheidung. Dies könnte dazu führen, dass der Wunsch nach mehr räumlicher Distanz besteht bzw. dass es so empfunden wird, als stünde die Übernahme der Pflege gar nicht zur freien Entscheidung.

Allerdings zeigen sich sowohl die zwölf in Hausgemeinschaft als auch die zehn in Wohngemeinschaft lebenden Elternteile zufrieden mit ihrer derzeitigen Wohnsituation. Der Wunsch nach mehr räumlicher Nähe oder mehr räumlicher Distanz wird nicht geäußert. Bei der Frage, ob das Gefühl vorherrsche, die Pflege wurde den Befragten aufgedrängt, äußert nur eine Mutter, deren MS-betroffenes Kind in Pflegestufe II eingeordnet ist, weitgehende Zustimmung.

---

[46] Es wird davon ausgegangen, dass die in 3.2 beschriebenen Aspekte familiärer Alltagsbelastung auch auf die Eltern von MS-Erkrankten zutreffen. In der weiteren Auswertung der Stichprobe wird diese These nochmals überprüft werden.

[47] 24 Personen = 20 Frauen, drei Männer, einmal keine Angabe zum eigenen Geschlecht.

Alle anderen befragten Elternteile betonen, dass ihnen die Pflege nicht aufgedrängt worden sei.

Trotz der sicherlich hohen und normativen Selbstverpflichtung kann daher vermutet werden, dass sich die befragten Eltern gerne in der Nähe ihrer Kinder aufhalten. Offen bleibt, ob sich aus dieser Situation heraus zusätzliche körperliche oder emotionale Belastungen ungünstig auf die Befindlichkeit der Eltern auswirken.

3.3.2 Nervosität und Depression

Hier interessiert die subjektive Befindlichkeit der Eltern – es geht also nicht um die medizinische Diagnostik bestehender Nervosität oder Depression. Den eigenen Einschätzungen zufolge sind 17 von 20 Elternteilen (85%) nervös. Acht (40%) äußern, dass sie damit leicht fertig werden, neun (45%) fühlen sich durch ihre Nervosität jedoch sehr beeinträchtigt. Nur drei Befragte fühlen sich nicht nervös. Bei der Unterscheidung nach Pflegestufen zeigen sich nur geringe Unterschiede.

Fast die Hälfte (10) der befragten Eltern hat die Frage nach Depressionen nicht beantwortet. Auf mögliche Gründe dafür kann hier nur spekulativ eingegangen werden. Da der umfangreiche Fragebogen insgesamt bereitwillig beantwortet wurde, könnte hier ein sensibler persönlicher Aspekt angesprochen worden sein, auf den in weiteren Untersuchungen näher eingegangen werden müsste.

Neun Elternteile (66,7%; darunter drei der vier befragten Väter) nehmen keine Anzeichen für Depression an sich wahr. Drei äußern, dass sie mit ihren Depressionen leicht fertig werden, weitere drei Elternteile fühlen sich dadurch sehr beeinträchtigt.

Der Aussage, dass das Schicksal des Angehörigen (ihres Kindes) sie traurig mache, stimmen alle befragten Eltern zu: 80% mit „stimmt genau“, 15% mit „stimmt überwiegend und nur 5% mit „stimmt ein wenig”. Ihre Betroffenheit ist damit größer als die der Ehepartner von MS-Kranken.[48]

Diese Ergebnisse bestätigen, dass ein Teil der Eltern durchaus unter psychischen Belastungen wie Nervosität, Trauer und Depressionen leidet. Weitere Studien sollten differenzierter auf diese Fragen eingehen.

3.3.3 Emotionale und körperliche Erschöpfung

Keiner unter den befragten Eltern gibt an, dass er/sie sich nicht erschöpft fühle.[49] Neun Mütter (60%) beantworten diese Frage, ob sie sich oft körperlich erschöpft fühlten, mit „stimmt

---

[48] Die Trauer über das Schicksal des MS-Betroffenen ist damit wesentlich höher als bei den Ehepartnern: 65,9% stimmen zu (59% „stimmt genau“, 6,9% „stimmt überwiegend“; 23% „stimmt ein wenig“). 10,3% der Ehepartner fühlen sich diesbezüglich nicht traurig.

[49] Item 3: „Ich fühle mich oft körperlich erschöpft“. Item 10: „Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als ich selbst“. Item 16: „Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen“. Item 20: „Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft“. („stimmt genau/stimmt überwiegend/stimmt ein wenig/stimmt nicht“); Diese Hinweise für körperliche und emotionale Erschöpfung sind dem Fragebogen HPS (Häusliche Pflege-Skala; Gräßel/Leutbecher 1993) entnommen.

genau“. Als wenig angegriffen stufen sich fünf Mütter (33,3%) ein. Die beiden Männer empfinden überwiegend bzw. wenig Erschöpfung. Zu beobachten ist, dass die Zustimmung proportional zur Höhe des Pflegebedarfs ansteigt.

Eine bekannte Erfahrung der Eltern ist, dass man sich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“ wahrnimmt. Nur vier Mütter und zwei Väter können dieser Aussage nicht zustimmen.

Nach Pflegestufe aufgeschlüsselt, ist die deutlichste Zustimmung bei Pflegestufe II und die deutlichste Ablehnung mit „stimmt nicht“ bei Pflegestufe III.

Dass die eigene Gesundheit durch die Pflege mehr oder weniger angegriffen werde, glauben ca. 80% der befragten Eltern. Die größte Zustimmung äußern sie bei Pflegestufe III. Mehr als die Hälfte der befragten Eltern (zwölf Elternteile) sind sicher, dass die Pflege viel von der eigenen Kraft kostet. Nur zwei Mütter und ein Vater halten diese Äußerung für nicht zutreffend. Diese drei haben allerdings Kinder, die in Pflegestufe 0 und Pflegestufe I einzuordnen sind.

Ingesamt kann davon ausgegangen werden, dass die meisten Eltern sich erschöpft und in ihrer Gesundheit mehr oder weniger angegriffen fühlen. Viele haben das Gefühl, sich selbst aufzugeben und/oder spüren zumindest, dass die Pflege sie viel Kraft kostet.

3.3.4 Zusammenfassung

Die nur vorsichtig zu interpretierenden Studienergebnisse zur Situation der Eltern von MS-Betroffenen bestätigen die postulierte Belastung emotionaler und körperlicher Ressourcen. Sie legt außerdem nahe, dass die Eltern gerne mit den Kinder zusammen wohnen bzw. gerne in der Nähe ihrer Kinder leben. Offen bleibt, ob durch die geringe Distanz *zusätzliche* körperliche oder emotionale Belastungen entstehen, die sich ungünstig auf die Befindlichkeit der Eltern auswirken.

Die Ergebnisse bestätigen Beeinträchtigungen der Eltern durch Nervosität, Trauer und Depressionen. Die meisten fühlen sich erschöpft und in ihrer Gesundheit mehr oder weniger angegriffen. Viele empfinden sich manchmal nicht mehr richtig „als sie selbst“ und merken, dass die Pflege an ihren Kräften zehrt. Weitere Studien sollten differenzierter auf diese Aspekte eingehen.

4. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

In der vorliegenden Studie werden Einzelergebnisse einer Fragebogenuntersuchung zur Situation der Angehörigen von MS-Kranken im Raum Oberfranken dargestellt. Die Fragestellung bezieht sich hier insbesondere darauf, inwieweit krankheitsbedingte Faktoren Einfluss auf Ehe und Partnerschaft, Familie und Alltagsgestaltung nehmen. Gesondert wird auf Einzelaspekte der Situation von Eltern eingegangen. Soweit möglich werden Vergleichsdaten aus der Allgemeinbevölkerung in die Darstellung miteinbezogen.

4.1 Ehe und Partnerschaft

Die eheliche Beziehung ist durch die Erkrankung einer besonderen Belastung und damit auch besonderen Risiken ausgesetzt. Im Vergleich mit Repräsentativdaten, welche sich auf alle Frauen und Männer in der BRD beziehen, ist die Tendenz zu geringer Partnerschaftszufriedenheit erkennbar. Diese ergibt sich aus den hier als Belastungsfaktoren bezeichneten Aspekten der reduzierten Möglichkeiten gemeinsamer Interessensverwirklichung und der selteneren Nennung von einem guten sexuellen Verständnis.

Auf eine gesteigerte Zerrüttung der Ehen oder Partnerschaften kann daraus aber nicht geschlossen werden. Es scheint, dass bereits die Diagnose und geringer Hilfebedarf sowie die potentielle Bedrohung durch einen eventuell ungünstigen Krankheitsverlauf die Paare frühzeitig zu intensiver Kommunikation und zu Strategiediskussionen veranlasst. Unsichere Zukunftsperspektiven können bedingen, dass die Partner über alles reden und sich auch auf Verschlechterungen einstellen. Die persönliche Vertrautheit und emotionale Nähe wird von den Befragten überwiegend als gut empfunden, die sexuellen Kontakte zwischen den Eheleuten sind häufiger als in der Vergleichsgruppe, obgleich der Sexualität dabei kein dominanter Stellenwert zugeordnet wird. Finanzielle Angelegenheiten werden gemeinsam geregelt.

Diese Faktoren können durchaus als ehestabilisierende Ressourcen bezeichnet werden. Besonders die kommunikativen Aspekte, die in der Literatur übereinstimmend als relevante Grundlage einer Ehe bezeichnet werden, fallen nur geringfügig schlechter aus als bei der Vergleichsgruppe mit hoher Lebenszufriedenheit.

Trotz der beschriebenen Interessendivergenzen sind die meisten Ehepartner gerne zusammen und verbringen ihre Freizeit gemeinsam; nur sehr wenige wünschen sich mehr Distanz. Insgesamt sind Männer mit ihrer Partnerschaft mehr zufrieden als die Frauen. Die geringere Zufriedenheit der Frau ergibt sich aus ihrer stärkeren Einbindung in die Familien- und Hausarbeit, welche einen erheblichen Belastungsfaktor für beide Geschlechter darstellt. Männer neigen jedoch eher dazu, außerfamiliäre Hilfe und Entlastung anzunehmen.

Diese Ergebnisse vereinbaren sich mit den in der Literatur beschriebenen Zusammenhängen. So belegt Bodenmann (1998: 199) den Einfluss der Gesundheit auf die Partnerschaftszufriedenheit, wobei er allerdings psychische Faktoren stärker in den Vordergrund stellt. „Daily hassles" (Lazarus 1984) als die alltäglichen, hier krankheitsbedingt auftretenden, Mikrostressoren haben nach Bodenmann (1993: 182) eine besondere Relevanz für die Beziehung und könnten durchaus für eine niedrige Partnerzufriedenheit maßgebend sein (vgl. auch Bodenmann 1996: 75).

Qualitativ und quantitativ intensive Kommunikation bereits zu Anfang der Erkrankung könnte die von Bodenmann (1996: 75) beschriebene Kompetenzsteigerung bewirken. Demnach tragen Paare, die rechtzeitig lernen, für ihre Beziehung Sorge zu tragen, ein geringeres Risiko der Verschlechterung der Partnerschaft bzw. der Scheidung. Bodenmann (1999: 131) zählt Kommunikationsfertigkeiten zu den „wichtigsten partnerschaftserhaltenden Faktoren".

Mühlfeld (1997: 27) weist auf die Bedeutung der praktizierten Sexualität für den Prozess der Partnerbindung hin, der ständiger Erneuerung bedarf. Im Kontext mit Intimität und Vertrauen trägt sie zur Förderung der „dyadisch-exklusiven Struktur" der Beziehung und somit zu deren Stabilisierung bei.

Die Bedeutung gelungener Kommunikation und aktiver Sexualität wird dadurch hervorgehoben, dass dyadisches Coping (in seinen lebenspraktischen Komponenten wie z.B. Mithilfe bei Problemlösungen, Abnahme von Tätigkeiten, gemeinsame Bewältigung von Stresssituationen), welches sich bei Bodenmann (1999: 131) als Hauptprädiktor für einen günstigen Partnerschaftsverlauf erwiesen hat, krankheitsbedingt nicht immer wahrgenommen werden kann. Insgesamt belegen die Ergebnisse dieser Studie das Vorhandensein stabilisierender Kräfte in den ehelichen und partnerschaftlichen Beziehungen.

Unsicher bleibt, wie die individuelle Krankheitsbewältigung durch die MS-Betroffenen selbst zur unterschiedlichen Partnerzufriedenheit von Männern und Frauen beiträgt: Katzlberger et al. (1995: 17) beschreiben die günstigere Chance von Frauen, ihre Erkrankung erfolgreich zu bewältigen.

4.2 Familie

Während es den Ehepaaren gelingt, ihre Beziehung zu stabilisieren, zeigt sich in der Bewertung des Familienlebens insgesamt ein Trend zur Zurückhaltung: Gratifikationen und Belastungen werden weniger deutlich als in der Vergleichsgruppe wahrgenommen.

Männer nehmen stärker die positiven Aspekte der Familie wahr: Mehr als die Frauen finden sie Sinn im Dasein für die Familie und fühlen sich mit ihren Problemen nicht allein. Viele sind auch davon überzeugt, dass Kinder zu ihrem Lebensglück dazugehören. Dagegen finden mehr Frauen als Männer, dass sie wegen der Familie schon auf vieles verzichtet hätten. Frauen haben weniger Freude an der Entwicklung ihrer Kinder, sie glauben seltener, dass Kinder zu ihrem Lebensglück gehören und sie haben mehr Angst vor körperlicher und seelischer Überforderung.

Höheres Lebensalter und wachsender Pflegebedarf gehen mit einer sinkenden Bewertung der Glücksquellen in der Familie einher. Ebenso steigt der Wunsch, hin und wieder aus der Situation auszubrechen. Zugleich können sich die Angehörigen weniger von Herzen freuen und außerhalb der Familie abschalten.

Die Angst vor Krankheitsverschlechterung des Partners bedrückt jeden Vierten, etwas weniger fürchten sich vor körperlicher oder seelischer Überforderung. Nur wenige Befragte äußern, keine Angst zu haben.

Da Frauen bereits am Anfang der Erkrankung in allen Bereichen sehr stark und mit steigendem Pflegebedarf in zunehmendem Ausmaß in die Familien- und Hausarbeit sowie Pflege

eingebunden sind und häufig zusätzlich einer Berufstätigkeit nachgehen, ist es nicht erstaunlich, dass sie die Familie als anstrengender empfinden als die Männer. Aber auch die Männer leisten wesentlich mehr als ihre Geschlechtsgenossen und sind in Pflegestufe III in Familien- und Hausarbeit in demselben Ausmaß bzw. in Teilaspekten sogar noch stärker eingebunden wie die Vergleichsgruppe aller Frauen in der BRD.

Dies deutet darauf hin, dass sich krankheitsbedingte Belastungen stärker als in der ehelichen Beziehung innerhalb des Familiensystems und der damit verbundenen Rollenverteilung manifestieren. Die Neigung zur negativen Wahrnehmung der Familiensituation ist in Pflegestufe II am deutlichsten zu spüren. Dies lässt vermuten, dass spätestens in dieser Situation die Grenzen der körperlicher und psychischer Belastbarkeit erlebt werden und eine Neustrukturierung der Situation erforderlich wird. Dies stimmt mit den Forschungsergebnissen von Urlaub (1988) überein.

Von einer Isolation der betroffenen Familien kann nicht grundsätzlich ausgegangen werden. Weder in der Berufsausübung noch im Freizeitverhalten finden sich Hinweise für Isolation. Die ausgeübten Freizeitaktivitäten lassen allerdings darauf schließen, dass das Freizeitverhalten bewusst geplant und nach den eigenen Vorstellungen sinnvoll gestaltet wird. Dies bestätigt den von Bien (1994: 24) dargestellten Zusammenhang zwischen hoher Familienintegration und Außenkontakten.

Wertschätzung durch andere erleben am meisten die Angehörigen der Pflegestufe 0. Nur wenige äußern, dass ihre Beziehung zu anderen leidet. Bisher zeigt sich allerdings nicht deutlich, dass diese Anerkennung das Belastungserleben verringert, zumal erkennbar ist, dass die diesbezügliche Wertschätzung nach einem Tiefpunkt in Pflegestufe I entsprechend der (sichtbaren) Pflegebedürftigkeit steigt. Die Wahrnehmung hoher Wertschätzung bei noch nicht manifester Behinderung bzw. Pflegebedürftigkeit ist ein Hinweis auf bestehende stigmatisierende Einstellungen gegenüber Ehen und Familien von körperbehinderten Menschen (vgl. auch Weinwurm-Krause 1990: 75 ff.).

4.3 Eltern

Die vielfach konstatierte starke Belastung der Eltern (Bauer 1989; Görres et al. 1989; Hurrelmann 1994) kann durch die bisher vorliegenden Ergebnisse nicht entkräftet werden. Die Eltern empfinden allerdings nicht, dass ihnen die Pflege ihres Kindes aufgedrängt wurde, vielmehr haben sie sich in räumlicher Hinsicht mit der Situation arrangiert. Dennoch fühlen sich die meisten nervös, wobei die Hälfte der befragten Eltern glaubt, leicht damit fertig zu werden. Die Frage, ob sie an Depressionen leiden, hat fast jeder zweite Elternteil nicht beantwortet. Die restlichen Eltern fühlen sich in der Mehrzahl davon nicht betroffen. Dieses Antwortverhalten lässt keine eindeutige Interpretation zu. Hier sind weitere Untersuchungen notwendig, um die psychischen und physischen Folgen der MS-Erkrankung für die Angehörigen einschätzen zu können.

Trauer über das Schicksal ihres Kindes empfinden alle und ebenso fühlen sich alle mehr oder weniger erschöpft. In Pflegestufe II empfinden die meisten, dass die Pflege viel „von der eigenen Kraft“ koste. Die langanhaltende Belastung der eigenen Ressourcen könnte Grund da-

für sein, dass die Eltern in Pflegestufe III in der Mehrheit angeben, dass ihre Gesundheit angegriffen werde.

4.4 Fazit

Aus der vorläufigen Analyse der Daten können folgende Schlussfolgerungen gezogen werden: Die Ehesituation ist krankheitsbedingt belastet. Belastungsmomente ergeben sich vor allem

- aus der reduzierten gemeinsamen Interessenverwirklichung,
- aus der Bewertung der gemeinsamen Sexualität,
- aus der Einschränkung des persönlichen Freiraumes bei zunehmender Pflegebedürftigkeit,
- aus der reduzierten Praktizierbarkeit gegenseitiger Hilfe.

Andererseits zeigt sich eine hohe Kompetenz[50] der Angehörigen (und der MS-Betroffenen) in der Gestaltung ihrer Partnerbeziehung. Es gelingt, die emotionale Bindung zu festigen, die partnerschaftliche Kommunikation (auch die Sexualität) lebendig zu erhalten und finanzielle Angelegenheiten gemeinsam zu regeln. Diese Aspekte tragen zur Stabilität der Beziehung bei.

Noch ausgeprägter manifestieren sich krankheitsbedingte Veränderungen durch die erhöhte Arbeitsbelastung in der Familie und in der Verteilung der familiären Rollen:

- Durch Haus- und Familienarbeit sind Frauen und Männer extrem belastet.
- Gratifikationen und Belastungen in der Familie werden zurückhaltend wahrgenommen.
- Die Freude an der Entwicklung der Kinder ist getrübt.
- Belastung und Ängste steigen mit Lebensalter und Pflegebedarf.
- Es zeigen sich deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede, die Frauen können als stärker belastet bezeichnet werden.

Auch für die Eltern bestehen Einschränkung in der Lebensqualität und gesundheitliche Risiken:[51]

- Viele fühlen sich nervös.
- Sorgen um die Zukunft und Ängste bezüglich der MS-Erkrankung sind fast bei allen gemeinsam.
- Viele trauern um das Schicksal ihres Kindes und fühlen, dass die Pflege an ihren Kräften zehrt.

Bereits zum jetzigen Stand der Auswertung fällt auf, dass die Angehörigen deutliche Einschränkungen ihrer Lebensqualität mit der Gefahr der Überforderung hinnehmen. Dass es ihnen gelingt, die Situation zugunsten der ganzen Familie zu stabilisieren, bestätigt die hohe

[50] Kompetenz wird hier verstanden als die Fähigkeit zur erfolgreichen Nutzung vorhandener Ressourcen.

[51] Gesundheitliche Risiken der Ehe- und Lebenspartner wurden noch nicht analysiert.

Kompetenz der Ehepartner, eine individuelle Partnerbiographie zu gestalten und die hohe Belastbarkeit der Angehörigen insgesamt.

Trotzdem ist ihr Engagement mit dem Risiko des Scheiterns, d.h. dem Zerbrechen der Familiensituation bzw. der eigenen körperlichen oder psychischen gesundheitlichen Erkrankung behaftet. Von sozial- und gesundheitspolitischer Seite her steht wenig Entlastungspotential zur Verfügung. Es scheint, dass die Gruppe der Angehörigen aus gesamtgesellschaftlichem Blickwinkel als „natürliche Ressource" für die Versorgung kranker Menschen angesehen wird, mit der sorglos und verschwenderisch umgegangen werden kann. Die angebotenen Hilfen reichen nicht aus:

- Die Pflegeversicherung (durch ihre strengen Orientierung an „körpernahem" Pflegebedarf) berücksichtigt nicht die darüber hinaus gehende Arbeitsbelastung des Wohn- und Familienumfeldes. Behinderungsbedingte Umbauten werden mit maximal 5.000,- DM bezuschusst. Diese Summe ist in der Regel nicht ausreichend.
- Die vom „Bayerischen Netzwerk Pflege"[52] geförderten Familienpflegestationen, Stiftungen und Wohlfahrtsverbände entlasten erkrankte Eltern durch Betreuung und Erziehung der Kinder sowie durch Versorgung des Haushalts. Diese Entlastung ist zeitlich befristet und greift nicht bei chronischer Krankheit. Ein länger als sechs Monate dauernder Hilfebedarf muss von den Eltern selbst finanziert werden.
- Die Angebote des Kinder- und Jugendhilfegesetzes zielen auf Familien, welche bezüglich der körperlichen und seelischen Entwicklung der Kinder zusätzliche Unterstützung benötigen. Diese Hilfen werden familienextern gegeben durch Pflegeeltern, Tagespflege, Kindergärten, Hort, Heimunterbringung, Hausaufgabenbetreuung usw. Bei pädagogischer Eignung der Eltern und der Erziehung der Kinder im eigenen Haushalt können keine Hilfen ermöglicht werden.
- Die Richtlinien des SGB zur finanziellen Unterstützung vernachlässigen die Lebensleistung (hier z.B. das erarbeite Vermögen) der Angehörigen und den Wunsch nach Erhaltung geschaffener materieller Werte für die eigenen Kinder durch nicht ausreichende Bezuschussung und enge Einkommens- und Vermögensgrenzen. Besonders problematisch ist dieser Aspekt bei der Beschaffung eines rollstuhlgeeigneten Fahrzeugs oder bei behindertengerechtem Haus- oder Wohnungsumbau, die selten mit einem durchschnittlichen Familieneinkommen zu finanzieren sind.
- Die personellen Ressourcen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, die Angehörige informiert und, soweit sie selbst tätig werden, in die Arbeit mit einbezieht, sind mit der Beratung und Betreuung von MS-Betroffenen erschöpft. Einzelne Entlastungsangebote für Angehörige (z.B. der Einsatz von Zivildienstleistenden im Freizeitbereich, bei Fahrdiensten zu Informations- und Kulturveranstaltungen, zur Entlastung bei Hausarbeit, Einkaufen oder Kinderbetreuung usw.) können nur situativ und nicht flächendeckend angeboten werden.

---

[52] Grundsätze für die Förderung im „Bayerischen Netzwerk Pflege" und von „Diensten der Offenen Behindertenarbeit" – Bekanntmachung des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit vom 11. Juli 2000 Nrn. III 6/7630/4/00 und IV 4/5415-1/2/00.

- Die individuelle Psychotherapie berücksichtigt MS-spezifische Aspekte und diesbezügliche familiäre und familiendynamische Besonderheiten nicht ausreichend.

Vor diesem Hintergrund ergeben sich folgende Erfordernisse:

Die Wahrnehmung der Situation der Angehörigen von MS-Erkrankten als Risikopopulation im Hinblick auf

- körperliche und psychische Belastbarkeit und Gesundheit;
- Kindererziehung und
- die Lebenssituation des MS-Erkrankten.

Differenzierte Beurteilung der individuellen Ressourcen und Belastungsmomente im Hinblick auf die

- Stabilität der Ehebeziehung;
- pflegerische Belastung;
- Alltagsbelastung und Kindererziehung;
- persönlichen Freiräume und persönliche Interessensverwirklichung;
- gemeinsamen Freiräume und gemeinsame Interessensverwirklichung sowie
- subjektive Lebensqualität.

Kompetenzsteigerung durch Förderung der diagnostizierten Ressourcen und Reduktion der Belastungsmomente durch

- Information und Beratung bei definierter Problemlage;
- Schaffung finanzieller Freiräume zur eigenständigen Lösung von Problemlagen;
- Freizeit- und Erholungsangebote für Ehepartner, Familien und Eltern;
- Entwicklung von Trainingsangeboten zur Steigerung der beschriebenen Kompetenzen;
- Schaffung von Freiräumen zur persönlichen Interessensverwirklichung und Regeneration;
- Delegation der pflegerischen Belastung;
- Delegation der Hausarbeit;
- Bereitstellung finanzieller und technischer Ressourcen zur Beseitigung von Barrieren sowohl in privaten als auch in öffentlichen Räumen;
- Qualifizierte psychotherapeutische Beratung in Krisensituationen.

Realisiert werden können diese Aufgaben durch

- Maßnahmen und Angebote der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft.
  Beispiele: individuelle Information und Beratung, Seminar- und Trainingsangebote, Entwicklung von Freizeitmaßnahmen, Entwicklung von Modellprojekten, qualifizierte sozialpädagogische, psychologische oder psychotherapeutische Interventionsmöglichkeiten, Öffentlichkeitsarbeit, Rekrutierung und Ausbildung qualifizierter ehrenamtlicher Helfer.

- Berücksichtigung von lebens- und alltagspraktischen Konsequenzen der Pflegesituation durch die Kriterien der Pflegeversicherung.
  Beispiel: Schwerpunkt der Pflegeversicherung ist die Hilfebedürftigkeit des Erkrankten in „körpernahen Bereichen". Körperpflege im Sinne von gepflegter Kleidung und Räumlichkeit, guter Ernährung, Sauberkeit des Umfeldes, Schaffung sozialer Kontakte und Freizeitmaßnahmen sind patientenbezogene Aspekte, die - wie dargestellt - erhebliche Belastung des Pflegenden bewirken und nicht bewertet werden. Dazu gehören auch behinderungsbedingte Umbauten, die durch die finanziellen gesetzlichen Vorgabe kaum realisierbar sind.
- Entwicklung flexibler und kostengünstiger Unterstützungs- und Hilfsangebote
  Beispiel: Bereitstellung von geeigneten Fahrzeugen oder Fahrdiensten für Urlaubs- und Freizeitmaßnahmen o.ä. und zur individuellen Nutzung.
- Stärkere Berücksichtigung der Interessen körperbehinderter Menschen und ihrer Angehörigen im Bereich der sozialen Planung bei Städten und Gemeinden.
  Beispiel: Überarbeitung der Richtlinien und Vorgaben für Städte und Gemeinden im Hinblick auf Neubauten, Stadtteilgestaltung, Umbau bestehender kultureller Einrichtungen, Gestaltung von Geschäfts- und Einkaufsräumen.
- Schaffung mobiler ambulanter und interdisziplinär agierender Hilfsangebote, die in Krisenzeiten Angehörige entlasten könnten.
  Beispiele: Einsatz von qualifizierten Familienhelfer(innen) z.B. bei akuter Erkrankung der Mutter von kleinen Kindern oder des betagten Ehepartners eines MS-Betroffenen.
- Familienpflege bei Erkrankung oder Urlaub des pflegenden oder versorgenden Angehörigen. Stunden- oder tageweise Entlastung durch Ersatzpflege in der Familie.
- Die Schaffung gesetzlicher Vorgaben durch Steuererleichterung oder Bezuschussung einzelner Entlastungsmaßnahmen.
  Beispiel: Bezuschussung von Kraftfahrzeugen für Eltern mit Kindern, auch bei berentetem Elternteil; Zuschüsse für familiäre Urlaubsmaßnahmen; Erweiterung der bisherigen Einkommensgrenzen; Wiedereinführung der „Pflegestufe 0".

Abschließend soll auf eine Besonderheit hingewiesen werden, die den Blick auf die schwierige Lebenssituation der Angehörigen von MS-Kranken erschwert und sowohl in der Literatur beschrieben als auch in der praktischen Arbeit spürbar ist.

Die Angehörigen sind motiviert, Pflege und Hilfe zu geben. Sie schöpfen die vorhandenen Leistungsressourcen voll aus und sind nicht bereit, sich gemeinsam mit dem erkrankten Partner, Elternteil oder Kind als behindert oder therapiebedürftig „stigmatisieren" zu lassen. Ohne MS-bedingte Charakteristika zu propagieren oder zu verleugnen, wollen sie als normale, leistungsfähige Familie wahrgenommen und sozial akzeptiert werden. Will man Entlastung als prophylaktisches Instrument anbieten, so muss auf dieses Bedürfnis nach vorurteilsfreier Akzeptanz Rücksicht genommen werden. Hilfsangebote für Familien mit Behinderten kommen aber vorwiegend aus dem Bereich der öffentlichen Fürsorge und der Wohlfahrtsverbände und sind bereits assoziativ mit dem Eingeständnis eigenen Versagens belastet. Hinzu kommt, dass mögliche Unterstützung oder Entlastung häufig mit bürokratischem Arbeitsaufwand und/oder

Informationssuche verbunden ist. Die dafür notwendigen Zeitkapazitäten stehen vielen aufgrund der dargestellten Belastungsmomente nicht zur Verfügung. Es besteht die Gefahr, dass gerade die am stärksten belasteten Angehörigen nicht erreicht werden.

Notwendig ist, dass die Leistung der Angehörigen vom Gesetzgeber eindeutig als Entlastung von staatlicher Verantwortlichkeit (auch unter ökonomischen Gesichtspunkten) gewertet wird. Kriterien für Wohnungs-, Kfz- und Familienhilfen sollten überprüft und neu strukturiert werden. Die Zugangsschwelle zu finanziellen Hilfen sollte sowohl durch verbesserte, gesetzlich verankerte Maßnahmen als auch durch Einbindung in die allgemeine öffentliche Verwaltung gesenkt werden. Grundlegende Aspekte der jetzigen Angehörigenarbeit müssen das aktive Ansprechen der Angehörigen, die Motivierung zur Inanspruchnahme von Entlastung und die spürbare Unkomplizierbarkeit möglicher Hilfen sein.

Literatur

Antonovsky, A. (1997): Salutogenese – Zur Entmystifizierung der Gesundheit; Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie (DGVT) Tübingen.

Bauer, H.J. (1989): Medizinische Rehabilitation und Nachsorge bei Multipler Sklerose – Klinische Grundlagen, Krankheitsrelevante Daten, Hilfsmaßnahmen und Verlauf; Fischer-Verlag, Stuttgart, Jena, New York.

Bauer, H.J. Seidel, D. (1996): MS-Ratgeber - Praktische Probleme der Multiplen Sklerose; Gustav Fischer Verlag; Stuttgart - Jena - New York.

Bauer, H.J./Kesselring, J. (1995): Medizinische Rehabilitation und Nachsorge bei Multipler Sklerose; Fischer-Verlag Stuttgart, Jena, New York; 2. Auflage.

Beland, H. (1982): Multiple Sklerose: Verlauf und Bewältigung einer chronischen Krankheit und ihre Bedeutung im Leben der Betroffenen - Eine empirische Untersuchung; Dissertation zur Erlangung des sozialwissenschaftlichen Doktorgrades des Fachbereichs Sozialwissenschaften der Universität Göttingen; Göttingen.

Bertram, H. (1995): Moralische Verpflichtungen und Werte in einer individualisierten Gesellschaft – In: Bertram, Hans (Hrsg.): Das Individuum und seine Familie – Lebensformen, Familienbeziehungen und Lebensereignisse im Erwachsenenalter; DJI Familien-Survey 4; Leske + Budrich, Opladen.

Bien, W. (1994): Eigeninteresse oder Solidarität - Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien. DJI: Familien-Survey 3; Opladen.

Bodenmann, G. (1996): Prävention bei Paaren: ein bewältigungsorientierter Zugang. In: System Familie (1996) 9; Springer-Verlag; 74-82;.

Bodenmann, G. (1998): Der Einfluss der Gesundheit auf die Partnerschaft: Eine 3-Jahres-Längsschnittuntersuchung; In: Zeitschrift für Klinische Psychologie 27 (3); Hogrefe-Verlag Göttingen; 189-201.

Bodenmann, G./Cina, A. (1999): Der Einfluss von Stress, individueller Belastungsbewältigung und dyadisches Coping auf die Partnerschaftsstabilität: Eine 4-Jahres-Längsschnittstudie; In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, 28 (2), Hogrefe-Verlag Göttingen; 130-139.

Bodenmann, G./Perrez, M. (1993): Stress- und Copingdiagnostik in Partnerschaft und Familie; In: Zeitschrift für Familienforschung, 5/1993; 177-214.

Bösch, J. (1986): Familienmedizin ist ein wissenschaftliches Fach; In: Heim, E; Willi, J.: Psychosoziale Medizin - Gesundheit und Krankheit in bio-psycho-sozialer Sicht; 2. Klinik und Praxis; Heidelberg.

Bründel, H./Hurrelmann, K. (1999): Konkurrenz, Karriere, Kollaps – Männerforschung und der Abschied vom Mythos Mann; Verlag Kohlhammer, Stuttgart.

Bundesministerium für Frauen und Jugend (1993): Materialien zur Frauenpolitik 31; Der partnerschaftliche Mann –Einstellungen und Verhaltensweisen- Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage des Instituts für Demoskopie Allensbach; 39-40.

Cierpka, M. (1988): Familiendiagnostik; Springer-Verlag Heidelberg.

Daten des Gesundheitswesens (1995): Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit; Band 51; Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden

Deike, Ch. (1989): Themenzentrierte Gruppen für MS-Neuerkrankte – Bericht über eine Gruppe in der IBS Göttingen mit einem Beispiel für die Durchführung im Landesverband Niedersachsen; hrsgg. von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.; Göttingen.

Denecke, P. (1983): Chronische Krankheit und Familiendynamik – Eine empirische Untersuchung von Formen der innerfamilialen Bewältigung einer chronischen Krankheit am Beispiel von Multiple-Sklerose-Kranken und ihren Familien. Dissertation zur Erlangung des sozialwissenschaftlichen Doktorgrades des Fachbereichs Sozialwissenschaften der Universität Göttingen.

Dick, B. (1985): Psychologische Aspekte der Patienten-Helfer-Beziehung - Referat anlässlich einer Regionalgruppenhelferinnen-Tagung im Mai 1980 in Luzern; Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (2. Auflage).

Diebel, E. (1981): Identität unter dem Einfluss chronischer Krankheit am Beispiel Multiple Sklerose - Empirische Untersuchung zum Verständnis psychosozialer Verarbeitungsformen bei Multiple Sklerose-Kranken; Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades des Fachbereichs Sozialwissenschaften der Georg-August Universität zu Göttingen.

Diewald, M. (1991): Soziale Beziehungen: Verlust oder Liberalisierung?: soziale Unterstützung in informellen Netzwerken. Hrsgg. vom Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Arbeitsgruppe Sozialberichterstattung; Ed. Sigma Berlin.

Egle, U.T./ Hoffman, S.O./ Steffens, M. (1997): Psychosoziale Risiko- und Schutzfaktoren in Kindheit und Jugend als Prädisposition für psychische Störungen im Erwachsenenalter - Gegenwärtiger Stand der Forschung; In: Nervenarzt 9/1997 Springer-Verlag; 683-695.

EMNID/DataConcept (1997): Familie in Deutschland `97 – Umfrage im Auftrag von Focus-Magazin; EMNID-Institut, Bielefeld.

Fischer, T. (1986): Patienten haben auch Angehörige – Archivstudie über die Reaktion von nahen Verwandten psychisch Kranker auf Krankheit und Hospitalisation; Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin der Fakultät für Klinische Medizin der Universität Ulm.

Focus (1999): Sex: die neue Gelassenheit; In: Focus 7/1999; 153-160.

Friedrich, H. (1981): Familiensoziologische Aspekte von Copingstrategien bei chronischen Krankheiten; In: Angermeyer, Döhner (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie; Enke-Verlag, Stuttgart; 9-20.

Fuchs, J. (1998): Ressourcen für die Pflege im häuslichen Bereich: Pflegebereitschaft von Personen, die selbst nicht pflegen. In: Gesundheitswesen 60 Thieme Verlag Stuttgart; 392-398.

Görres, H-J./ Ziegeler, G./ Lücke, G./ Friedrich, H./ Poser, S. (1989): Verlaufsprozesse der Multiplen Sklerose – Eine Inzidenz- und Prospektiv-Untersuchung; Abteilung für medizinische Soziologie der Universität Göttingen.

Gräßel, E. (1997): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden – Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter; Deutsche Hochschulschriften® 1134; Verlag Dr. Hänsel-Hohenhausen.

Gräßel, E./ Leutbecher, M. (1993): Häusliche Pflegeskala HPS; Vless-Verlag Ebersberg.

Gröll, J. (1988): Bürgerliche Familie und Staat; In: Hörmann,G.; Körner, W.; Buer, F. (Hrsg.): Familie und Familientherapie; Probleme-Perspektiven-Alternativen; Westdeutscher Verlag GmbH, Opladen.

Gruetzner, H. (1992): Alzheimersche Krankheit - Ein Ratgeber für Angehörige und Helfer; Weinheim.

Grunow, D. (1994): Die Bedeutung der Familie für das Gesundheitsverhalten ihrer Mitglieder. In: Grunow/Hurrelmann/Engelbert: Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext - Materialien zum 5. Familienbericht / Band 3; Juventa Verlag, Weinheim und München; 9-67.

Hauschildt, E. (1995): Meine Partnerin hat MS - Ein Buch für Angehörige; EOS-Verlag St. Otilien.

Hauser, E./ Freilinger, M./ Skyllouriotis, M. u.a. (1996): Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern; In: PPmP Psychother. Psychosom. med. Psychol. 46; 379-384.

Hauser/Freilinger/Skyllourioti u.a. (1996): Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern; In: PPmP Psychother. Psychosom. med. Psychol. 46; 379-384

Hedtke-Becker, A. (1990): Die Pflegenden pflegen - Eine Arbeitshilfe für Gesprächsgruppen; Hrsg. im Auftrag des Deutschen Caritasverbandes; Lambertus-Verlag, Freiburg i.Br.

Heim, E. (1998): Coping - Erkenntnisstand der 90er Jahre; In: PPmP Psychother. Psychosom. med. Psychol.48; 321-337.

Hein, T./Hopfenmüller, W. (2000): Hochrechnung der Zahl an Multiple Sklerose erkrankten Patienten in Deutschland; In: Der Nervenarzt 4/2000; Springer Verlag; 288-294.

Hettlage, R. (1992): Familienreport – Eine Lebensform im Umbruch; Beck'sche Verlagsbuchhandlung, München.

Hoefer, K. (1995): Gewalt in der häuslichen Pflege - Pflegende Angehörige zwischen Aufopferung und Aggression; Hrsg.: Gesellschaft der Freunde und Förderer der Evangelischen Fachhochschule Hannover e.V.

Höhn, M. (1995): Häusliche Pflege ...und sich selbst nicht vergessen - Was pflegende Angehörige wissen sollten; PapyRossa, Köln.

Holborn, H. (1996): Das Leben geht weiter. Integration von Pflege in das Familienleben. In: Zusammen. Behinderte und nicht behinderte Menschen; 1996 Jahrg. 16; n. 4; 10-13.

Hörmann, G. (1997): Postsystemische Konsequenzen sozialwissenschaftlichen „Fortschritts": Vom Behaviorismus über die kognitive Wende zum radikalen Konstruktivismus; In: Hörmann, Georg (Hrsg.): Im System gefangen – Zur Kritik systemischer Konzepte in den Sozialwissenschaften; Verlag Dietmar Klotz, Eschborn bei Frankfurt am Main.

Hurrelmann, K. (1991): Sozialisation und Gesundheit - Somatische, psychische und soziale Risikofaktoren im Lebenslauf; Grundlagentexte Soziologie; Juventa-Verlag Weinheim.

Hurrelmann, K. (1994): Die Rolle der Familie für die Gesundheitsentwicklung von Kindern und Jugendlichen. In: In: Grunow/Hurrelmann/Engelbert: Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext - Materialien zum 5. Familienbericht / Band 3; Juventa Verlag, Weinheim und München; 67-137.

Infratest Sozialforschung (1993): Die Älteren: Zur Lebenssituation der 55- bis 70jährigen. Eine Studie der Infratest Sozialforschung (2. Aufl.); Bonn.

Institut für Demoskopie Allensbach (Hrsg.) (1993): Frauen in Deutschland; Schering Frauenstudie 1993; Bund Verlag Köln.

Katzlberger, F./ Kropiunigg, U./ Söllner, W./ Drucker, S./ Sonneck, G. (1995): Krankheitsbewältigung und soziale Unterstützung bei MS-Patienten mit langjährigem Krankheitsverlauf; In: Psychologie in der Medizin; 6. Jahrgang; 4/1995.

Keller, M./Henrich, G./Beutel, M. u.a. (1998): Wechselseitige Belastung und Unterstützung bei Paaren mit einem Krebskranken; In: PPmP Psychother. Psychosom. med. Psychol. 48 (1998); 358-368.

Kickbusch, I. (1981): Die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie: Einige forschungskritisch-programmatische Bemerkungen; In: Badura, Bernhard (Hrsg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit - Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung; Frankfurt a. Main.

Kockott, G. (1990): Sexualität und Multiple Sklerose; In: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Landesverband Bayern e.V. (Hrsg.): Fachtagung: Mit MS leichter leben - Dokumentation; 73-74.

Kronsbein-Haase, A. (1994): Wenn Angehörige pflegen - Praktische Anleitungen und seelisch-soziale Aspekte des Pflegealltags; Haug-Verlaug Heidelberg.

Langenmayr, A./Prümel, U. (1985): Analyse biographischer Daten von Multiple Sklerose Kranken; Verlag für Psychologie; Hogrefe Göttingen.

Laumer, E. (1990): Die Bewältigung einer chronischen Krankheit im Alltag - Am Beispiel der Multiplen Sklerose; Diplomarbeit am Institut für Psychologie der Ludwig-Maximilian-Universität München (Betreut von Dr. Martin Schmidt-Rinke).

Lückert, H.-R. (1990): „Angehörige und MS-Kranke im Spannungsfeld von Selbstverwirklichung und Nächstenliebe" In: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Landesverband Bayern e.V. (Hrsg.): Fachtagung: Mit MS leichter leben - Dokumentation; 104-130.

Mahrer, R/Imhof, L.(1994): Familie und Angehörige in der Pflege - Die Theorie des systemischen Gleichgewichts von Marie- Luise Friedemann; Verlag der Kaderschule für die Krankenpflege Aarau: CH-5001 Aarau.

Mangold, B. (1995): Die Einbeziehung der Familie bei der Bewältigung chronischer Krankheiten; In: Psychologie in der Medizin 6. Jahrgang ; 3/1995; 9-13.

Mayr-Kleffel, V. (1991): Frauen und ihre sozialen Netzwerke – Auf der Suche nach einer verlorenen Ressource; Leske+Budrich; Opladen.

Mehringer, I. (1988): Was Angehörige von Patienten mit einem Depressiven Syndrom vom Hausarzt erwarten; Inaugural-Dissertation zu Erlangung des Doktorgrades des Fachbereichs Medizin der Georg-August-Universität zu Göttingen; Göttingen.

Mühlfeld, C. (1997): Familienskript. Hrsg.: Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg.

Opaschowski, H. (1989): Freizeitalltag von Frauen; Schriftenreihe zur Freizeitforschung Band 9; BAT Freizeitforschungsinstitut 1989.

Opaschowski, H. (1995): Urlaub 94/95 - Tourismus mit Zukunft; 3. Europäische Tourismusanalyse vom BAT Freizeitforschungsinstitut.

Pabst, J./Dinkel-Sieber, S./Knobel, J. u.a. (1998): Forschungsprojekt „Kinder in Familien mit einem chronisch kranken Elternteil am Beispiel der Multiplen Sklerose" – Ergebnisse; Hrsg.: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Zürich.

Pabst, S. (1997): Finanz- statt Sozialpolitik. Konflikte bei der Implementation der Pflegeversicherung; ZeS- Arbeitspapier Nr. 8/97; Zentrum f. Sozialpolitik Universität Bremen.

Riedesser, P./Schulte-Markwort, M. (1999): Kinder körperlich kranker Eltern – Psychische Folgen und Möglichkeiten der Prävention; In: Dt. Ärztebl. 38/1999; A-2353-2357.

Ritter, G. (1984): Psychosomatische Aspekte der Multliplen Sklerose - Verlauf und Bewältigung einer chronischen Krankheit; In: Akt. Neurol. 11/1984; 69-72.

Röhrle, B. (1994): Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung; Weinheim.

Santl, M. (1997): Der Frust mit der Lust; In: DMSG-AKTIV Heft Nr. 175; 2/1997

Schäfer, U./Poser, S. (1996): Multiple Sklerose - Ein Leitfaden für Betroffene; 4., aktualisierte Auflage; Blackwell Wissenschaftsverlag Berlin-Wien.

Schmerl, Ch./Nestmann, F. (1990): Ist Geben seliger als Nehmen? Frauen und Social Support; Campus-Verlag, Frankfurt/Main.

Seiffge-Krenke, I./Schmidt, C. (1999): Das leistungsorientierte Familienklima in Familien mit chronisch kranken Jugendlichen: Funktional oder dysfunktional für die medizinische Adaption? In: Zschr. f. Klinische Psychologie, 28 (1); Göttingen; 1-8.

Stumhofer, M. (1990): „Familie, Ehe und Sexualität"; In: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Bayern e.V. (Hrsg): Fachtagung: Mit MS leichter leben – Dokumentation; 81-88.

Urlaub, K.-H. (1988): Krisen, Konflikte und Überforderungsstrukturen in familiären Pflegebeziehungen – Eine sozialpsychologische Studie über Bedingungen und Formen der Bewältigung; hrsgg. vom Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) Nordrhein-Westfalen.

van Claer, S. (1984): Interviews zur Frage der psychosozialen Situation mit 63 an Multiple Sklerose Erkrankten in Lande Schleswig-Holstein - Inauguraldissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Medizinischen Hochschule Lübeck -Fakultät Klinische Medizin; Lübeck.

Wachinger, L. (1990): „Alles wirkliche Leben ist Begegnung (Martin Buber) Kommunikation und das Religiöse" In: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Bayern e.V. (Hrsg.): Fachtagung: Mit MS leichter leben – Dokumentation; 75-80.

Weinwurm-Krause, E.-M. (1990): Soziale Integration und sexuelle Entwicklung Körperbehinderter; Heidelberger Verlags-Anstalt, Heidelberg.

Zellhuber, B./Steiner-Hummel, I. (1990): Beratungsstelle für pflegende Angehörige und Gerontopsychiatrie in der Stadt Augsburg – Gesamtbericht des dreijährigen Modellprojektes „Leben und Pflegen"; hrsgg. Von der Stadt Augsburg.

Zulehner, P./Volz, R. (1999): Männer im Aufbruch – Wie Deutschlands Männer sich selbst und wie Frauen sie sehen. Ein Forschungsbericht; Hrsg.: Gemeinschaft der Katholischen Männer Deutschlands /Männerarbeit der Evangelischen Kirche in Deutschland; Schwabenverlag Ostfildern; 2. Auflage.