

Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen am Beispiel der multiplen Sklerose: die Frage nach dem Zusammenhang zwischen Verursachung und Auslösung der Krankheit und ihrer Verarbeitung

Beland, Henry; Denecke, Peter; Friedrich, Hannes

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerksbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Beland, H., Denecke, P., & Friedrich, H. (1981). Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen am Beispiel der multiplen Sklerose: die Frage nach dem Zusammenhang zwischen Verursachung und Auslösung der Krankheit und ihrer Verarbeitung. In W. Schulte (Hrsg.), *Soziologie in der Gesellschaft: Referate aus den Veranstaltungen der Sektionen der Deutschen Gesellschaft für Soziologie, der Ad-hoc-Gruppen und des Berufsverbandes Deutscher Soziologen beim 20. Deutschen Soziologentag in Bremen 1980* (S. 195-199). Bremen: Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS). <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-188655>

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.

BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN BEI CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN AM BEISPIEL DER MULTIPLEN SKLEROSE: DIE FRAGE NACH DEM ZUSAMMENHANG ZWISCHEN VERURSACHUNG UND AUSLÖSUNG DER KRANKHEIT UND IHRER VERARBEITUNG

Henry Beland, Peter Denecke, Hannes Friedrich

Bei der Multiplen Sklerose (MS), die überwiegend im jungen Erwachsenenalter und vorwiegend - ca. im Verhältnis 3 : 2 - bei Frauen auftritt, handelt es sich um eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, deren herausragendes Merkmal das der weitgehenden Unvorhersagbarkeit und Unwägbarkeit ist. Wie ein überwältigendes Naturereignis kann sie einen Menschen und sein gesamtes Bezugsfeld aus der gewohnten Bahn werfen und die soziale Identität des Betroffenen oder gar seine physische Existenz völlig in Frage stellen.

In unserer Untersuchung in einem klinisch seit 17 Jahren erfaßten epidemiologischen Beobachtungsareal Südniedersachsens befragten wir mit einem qualitativen Instrument 92 MS-Kranke sowie in 50 % die wichtigste Bezugsperson und den Arzt der Erkrankten. Neben der Erfassung des Krankheitsgeschehens wurden vor allem die Lebensgeschichte, die soziale Lage, die Familiendynamik und das soziale Netzwerk untersucht. Unsere zentralen Problemstellungen sind dabei folgende:

1. Wie organisieren MS-Kranke und ihre wichtigsten Bezugspersonen den Umgang mit der Krankheit und bearbeiten die dabei einschneidenden kontinuierlichen psychischen, physischen, sozialen und ökonomischen Belastungen und Konflikte?
2. Wie wirken sich diese Bewältigungsversuche auf den Krankheitsverlauf und die Gestaltung der sozialen Rolle des Kranken aus?
3. Welche psychosozialen Lösungsformen bei der Gestaltung von Interventions- und Beratungsaufgaben gegenüber den Folgen der chronischen Erkrankung können dabei für die Praxis gewonnen werden?

Die besonderen, der MS immanenten Schwierigkeiten, die sich bei der Bewältigung der Krankheit ergeben und für unsere o. g. Problemstellungen berücksichtigt werden müssen, lassen sich wie folgt zusammenfassen:

1. Völlig ungeklärt ist bisher, welche Faktoren zur Verursachung und zum Ausbruch der Krankheit führen.
2. Eine wirksame Therapie gibt es nicht. Bei den ständigen Schwankungen der Krankheit läßt sich zudem schwer erklären, was hilft und was nicht.
3. Die Sicherheit, mit welcher die klinische Diagnose MS gegeben werden kann, ist nach wie vor unzureichend und unterliegt auch im späteren Verlauf der Krankheit häufig Zweifeln an ihrer Richtigkeit.

4. Ungesichert ist auch die Prognosestellung, d. h. Ausmaß und Art der auftretenden Symptomatik, sowie der weitere Verlauf der Krankheit sind kaum kontrollierbar bzw. vorhersehbar.
5. Aufgrund der ständigen Schwankungen und der Diffusität der Symptome kann der Erkrankte auch im späteren Verlauf der MS einem dauernden Trajektorium ausgesetzt sein, d. h., er befindet sich dauernd in Übergangsstadien, durchlebt ein Wechselbad von Krankheitsprozessen mit aufsteigender oder niedergehender Tendenz.

Von zentraler Bedeutung für die Untersuchung ist die Frage, wie diese Krankheit definiert wird:

- Soll die Erkrankung als ein von außen gesetztes Faktum hingenommen und die Reaktionsweisen des Betroffenen als Reaktionsweisen auf einen Schicksalsschlag interpretiert werden? oder
- Muß die Erkrankung selbst bereits als eine somatische Reaktionsweise auf spezifische lebensgeschichtliche Ereignisse - und entsprechend der Umgang mit der Krankheit in diesem Kontext begriffen werden? oder aber
- Kann die Erkrankung verstanden werden als ein Zusammentreffen verschiedener somatischer, psychischer und sozialer Faktoren, deren Gewichtung freilich schwer zu bestimmen ist?

In unserem Beitrag beschränken wir uns darauf, erste Schritte zur Überprüfung am Komplex des Krankheitsausbruches vorzustellen. Unsere Zielsetzung ist, die dabei auftretenden theoretischen und methodischen Probleme zu beleuchten, die sonst in der soziologischen Diskussion über Coping-Probleme "wegoperationalisiert" werden.

Betrachten wir die Lebensumstände der Betroffenen vor Krankheitsausbruch - und zwar unmittelbar davor, als auch in einem Zeitraum von bis zu drei Jahren vor der Erkrankung - so zeigt sich, daß in der Mehrzahl der Fälle eine Häufung von wichtigen Lebensereignissen bzw. als Lebenskrisen zu definierende Situationen eingetreten sind, die folgendermaßen charakterisiert werden können:

1. Ereignisse, die in Familie und Lebenszyklus von Bedeutung sind, wie Heirat, Geburt, Tod oder Berufsbeginn;
2. langfristige psychische oder soziale Konfliktsituationen, die sich aus Beziehungskonstellationen in Arbeit und Familie ergeben und sich vor Krankheitsausbruch zuspitzen;
3. Lebenslagen, die eine spezifische Belastung aus einer soziohistorischen Situation heraus darstellen (Krieg, Flucht);
4. eine Häufung von Krankheitsereignissen.

Insgesamt handelt es sich bei diesen Ereignissen bzw. Situationen, von denen 90 % aller Befragten betroffen sind, um Veränderungen im Sinne von Objekt- und/oder Kontinuitätsverlusten. In über 75 % fällt das Krankheitsgeschehen überdies in eine psychosoziale Schwellen-

situation, also in den Zeitraum des Beginns oder Abschlusses einer Lebensphase und wird unabhängig davon in 50 % der Fälle als hoffnungs- oder ausweglos erlebte Situation geschildert. Unsere Ergebnisse könnten den Schluß nahelegen, daß es sich bei der MS um eine spezifische somatische Reaktion auf eine als lebensgeschichtliche Krisensituation erlebte Lebenslage handeln könnte. Mit anderen Worten, diese Befunde scheinen die Hypothese zu stützen, daß Ausbruch und Verlauf der MS wesentlich bestimmt werden durch Faktoren, welche in der spezifischen Persönlichkeitsstruktur und Biografie der Betroffenen liegen, d. h. ihrer spezifischen Art, auf Konflikte, Ereignisse und Situationen zu reagieren. Mehr oder weniger explizit gehen die Vertreter dieser Hypothese aus von einem somato-psychosomatischen Konzept, demzufolge eine somatische Voraussetzung in Form einer Schwächung und damit Anfälligkeit des bei der MS betroffenen Myelinsystems bereits vorhanden sein muß und psychische Störungen entweder Folgeerscheinungen dieser organischen Schwäche sind oder aber unabhängig davon zu dieser somatischen Auffälligkeit im Sinne einer Gleichzeitigkeitskorrelation hinzukommen und zum Ausbruch der Krankheit führen. Allerdings müssen folgende Einwände berücksichtigt werden:

1. ist nicht zu erklären, warum diese Individuen gerade mit dieser Erkrankung, der MS, reagieren. D. h. die ätiologischen Hypothesen sind noch immer zu generell und in bezug auf jede Erkrankung anwendbar – und damit austauschbar. Die Heranziehung von Streßkonzepten oder Life-event-Ansätzen, die wir für zu vage und zu kurzgefaßt halten, oder von somato-psychosomatischen Konzepten, die nach dem augenblicklichen Wissensstand notgedrungen spekulativen Charakter haben, helfen hier nicht sehr viel weiter, da sie alle der black-box Problematik unterliegen.
2. zeigen unsere Ergebnisse, daß das Auftreten der MS häufig nicht genau definiert werden kann. D. h. es gehen oft Prozesse voraus, die schon längere Zeit wirksam sind, so daß die Ausbruchssituation möglicherweise auch als Folge der Erkrankung gedeutet werden kann. (Dieses Problem gilt nicht nur für die MS, sondern für viele Krankheiten wie Krebs, Herzinfarkt, Diabetes usw.)
3. wäre eine exakte Überprüfung dieser Hypothesen nur in Form einer prospektiven Studie möglich; eine solche liegt bislang noch nirgends vor. D. h. der methodische Einwand des hermeneutischen Zirkels in bezug auf Retrospektivstudien ist auch für uns gültig.

Einer der wichtigsten Befunde unserer Untersuchung ist freilich, daß die spezifischen Konflikt- und Belastungssituationen auch im weiteren Krankheitsverlauf eine zentrale Rolle spielen, indem sie zu Verschlechterungen, neuen Schüben oder dem Übergang zum progredienten Verlauf beitragen.

Hierbei ist die Interpretation der MS, d. h. die damit zusammenhängende Krankheitstheorie, in zweierlei Hinsicht von zentraler Bedeutung: zum einen in bezug auf die Verarbeitung der Krankheit, als davon Copingformen abhängen, in welchen individuelle, familiäre, medizinische und bezugsgruppenspezifische Deutungs- und Verarbeitungsformen vermischt sind, und

diese zum anderen möglicherweise einen entscheidenden Einfluß auf den weiteren Krankheitsverlauf selbst haben. Versuchen wir nun diese Verarbeitungsformen zu erfassen, so fallen auf einer phänomenologischen Ebene zuntächst folgende Verhaltensmuster auf, die bei der Erkrankung an MS ganz offenbar typisch sind:

1. Als-Ob-Verhalten: D. h., es wird jeder Versuch unternommen, sich vor der Umwelt als nicht krank/nicht behindert darzustellen und in der Kommunikation mit anderen eine normale, unauffällige Situation zu schaffen. Man will durch die Reaktion der Umwelt nicht ständig an seine Stigmatisierung erinnert werden und bringt auch nicht von selbst das Thema auf die Krankheit.
2. Betonung: Im Gegensatz zum Als-Ob-Verhalten wird hier gerade alles getan, um die Bedeutung der Symptome und ihrer psychosozialen Implikationen zu unterstreichen. Die Krankheit ist das alles beherrschende Alltagsthema. Gleichzeitig erwarten diese Kranken von ihrer Umwelt eine ständige Bestätigung dafür, wie tapfer sie ihr schweres Los ertragen.
3. Beschwichtigung: Dies meint eine Zurückweisung der sozialen Bedeutung der krankheitsbedingten Beeinträchtigungen. Zwar werden die Symptome offen gezeigt, doch der Erkrankte ist permanent bemüht, ihre Bedeutung in der sozialen Interaktion abzuschwächen.
4. Rückzug: Bei diesem Verhalten, der Flucht in die psychische und soziale Isolation, überwiegt das passive, sich selbstaufgebende Moment am stärksten. Tiefe Resignation, Selbsthaß, Scham- und Peinlichkeitsgefühle scheinen die bestimmenden Faktoren. Zwar basiert dieses Verhalten häufig genug auf konkreten Erfahrungen: "Die Leute wollen mich nicht sehen. Immer wieder habe ich abweisende Reaktionen erlebt.", im stärkeren Maße aber ist dieses Verhalten durch die vorweggenommene Annahme bestimmt, daß die Leute abweisend reagieren werden. Dieses Rückzugsverhalten ist häufig von einer totalen Gleichgültigkeit gegenüber allem und jedem geprägt. Der Erkrankte gibt sich den Anschein, nichts wahrzunehmen und keinerlei eigene Meinung zu haben. In allen seinen Handlungen reagiert er gleichermaßen freundlich oder abweisend, stets bekundend: Laßt mich in Ruhe.

Bei der noch laufenden Untersuchung müssen diese vorläufigen Coping-Muster in ihrer Komplexität noch entfaltet und vertieft werden. Insbesondere muß analysiert werden, welchen Sinn diese Verhaltensmuster im Hinblick auf die Bewältigung der Krankheit für die Betroffenen und ihre Familien haben, d. h. in welchem lebensgeschichtlichen Kontext sie einzuordnen sind. Erst auf diesem Hintergrund können wir unsere These von der Bedeutung soziobiografischer Faktoren auf Ausbruch, Verlauf und Verarbeitung der Krankheit verifizieren. Da zur Ausführung eines exemplarischen Falles hier kein Raum bleibt, möchten wir abschließend die bisherigen Ergebnisse unseres Forschungsvorhabens dahingehend zusammenfassen, daß

1. bei der ersten Annäherung an die Untersuchung der Verarbeitungsformen der Krankheit vier typische Reaktionsmuster auffallen, von welchen die Form des Rückzuges die gefährlichste und für den Betroffenen und seine Familie gravierendste ist;
2. die Coping-Mechanismen selbst erst sinnhaft werden vor dem Hintergrund der Lebensgeschichte der Betroffenen; und
3. ihre spezifische Form erst gewinnen in den ständigen Interaktionen, d. h. den Transaktionsmustern, welche in der Familie des Betroffenen vorherrschen;

4. Krankheitsausbruch, Verschlechterung wie auch Verbesserung der Krankheit in der Linie von Lebensläufen zu sehen sind, in welchen in großem Umfang Lebenslagen als Krisensituationen durchlebt worden sind;
5. läßt sich daher mit allen Vorbehalten, welche sich aus dem gegenwärtigen Wissensstand zu Verursachung, Entstehung und Verlauf der MS ergeben, vermuten, daß bei der Erkrankung an der MS und ihrem Verlauf der Einfluß von Lebenskrisen eine wesentliche Rolle spielt.