

Bewältigen statt heilen

Wenn wir krank werden, lassen wir uns behandeln, und dann sind wir wieder gesund! So hätten wir es gern. Bei manchen Leiden ist eine Heilung aber nicht möglich. Sie verlaufen chronisch. Für die Patienten ist das eine schwere Herausforderung: Sie müssen sich mit der Krankheit arrangieren und Einschränkungen akzeptieren – jeden Tag aufs Neue

VON ANKE NOLTE

Das war ich einmal“, sagt Gerhard Meier, der heute 49 Jahre alt ist, und zeigt auf ein Foto: Der Schlagzeuger auf dem Bild sitzt nicht hinter seinen Trommeln, er springt in die Luft. Und die Schlagstöcke sprühen Funken. Damals war er 29. „Schnelligkeit war ein großes Kriterium für mich“, erzählt er. „Ich wollte so schnell sein wie Stewart Copeland, der Drummer von *The Police*.“

Höher, schneller, weiter – das ist nach Meiers Herzinfarkt vor zwei Jahren nicht mehr drin. Aufgrund einer nachfolgenden Herzschwäche muss sich der große, sportliche Mann an einen Puls von 125 halten. Wenn er diesen Wert überschreitet, geht für ein, zwei Tage gar nichts mehr. Er begnügt sich damit, im Urlaub die Berge im Schnecken tempo zu besteigen, ist von Tennis auf das weniger laufintensive Tischtennis umgestiegen und spielt Schlagzeug in einer Band, die eher ruhige Stücke bevorzugt. „Der Herzinfarkt hat mich neu geeicht“, sagt Meier.



Eine Herzerkrankung, ein Schlaganfall, Rheuma, Diabetes, Krebs, multiple Sklerose, chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Neurodermitis, Asthma, dauerhafte Schmerzen – rund 40 Prozent der Erwachsenen in Deutschland leben mit einer chronischen Erkrankung, wie eine aktuelle Studie des Robert-Koch-Instituts zeigt. Bei den über 65-Jährigen ist jeder Zweite betroffen. Das Risiko steigt mit dem Alter, doch es trifft auch junge Leute. Sie alle müssen über viele Jahre und Jahrzehnte mit der Erkrankung klarkommen. Denn mit dem medizinischen Fortschritt hat sich die Lebensdauer – zum Glück – auch bei Krankheiten, die ehemals rasch zum Tode führten, immer mehr verlängert. Dennoch: Vom Arzt zu erfahren, dass man an einem unheilbaren Leiden erkrankt ist, ist ein Schock. Das Leben teilt sich: in eines vor und ein anderes nach der Diagnose.

Wer chronisch krank ist, ist möglicherweise lebenslang mit Einschränkungen oder gar Schmerzen konfrontiert. Viele müssen dauerhaft Medikamente einnehmen und die Nebenwirkungen ertragen. Sie fühlen sich nicht mehr so leistungsfähig und blicken in eine unsichere Zukunft – vor allem dann, wenn sich ihr gesundheitlicher Zustand kontinuierlich verschlechtert: Wie lange werde ich meinen Beruf noch ausüben können? Kann ich meiner Rolle als Vater oder Mutter noch gerecht werden? Wie kann ich meinen Alltag bewältigen? Sie müssen Abschied nehmen: von vertrauten Rollen, bewährten Alltagsritualen, finanzieller Sicherheit, Lebensplänen und vielleicht von Partnern oder Freunden, die sich zurückziehen. Sie müssen Abschied nehmen von ihrem alten Ich.

Deshalb sind chronische Erkrankungen für die Betroffenen meistens mehr als nur ein medizinisches Problem. Die Krankheit verwebt sich mit ihrer Biografie, mit ihrem Alltag, mit ihren Beziehungen. „Die komplexen Herausforderungen, die eine chronische Erkrankung für die Betroffenen mit sich bringt, werden oft unterschätzt“, sagt Doris Schaeffer, Direktorin des Instituts für Pflegewissenschaft und Professorin an der Universität Bielefeld. „Die Diagnose ist ein tiefer biografischer Einschnitt und berührt alle Dimensionen des Lebens.“ Seit vielen Jahren forscht sie über die Bewältigung chronischer Krankheiten – wobei sie weniger von Krankheits- als von Lebensbewältigung spricht. „Während die Ärzte sich in erster Linie dafür interessieren, die physiologischen Parameter unter Kontrolle zu bekommen, gilt das vorrangige Interesse der Patienten dem irritierten und beschädigten Leben“, so Schaeffer.

Gerhard Meier drückt es so aus: „Ich war nach meinem Infarkt auf Werkseinstellung zurückgesetzt

und wusste einfach nicht mehr, was noch geht und was nicht.“ Innerlich hat er eine Checkliste abgearbeitet von Tätigkeiten, die er vorher völlig selbstverständlich ausgeführt hat. „Gehen: kein Problem. Gleichgewicht: super. Fahrradfahren, Autofahren, Schlagzeugspielen: funktioniert. Tennis? Danach konnte man mich vom Platz tragen. Sexualität? Na ja, Kuschneln ist auch super.“ Seinen früheren Ehrgeiz hat er aufgegeben und ist demütiger geworden. Und für seine „Wiedergeburt“, den überlebten Herzinfarkt, ist er jeden Tag dankbar.

Das alte Leben gibt es nicht mehr: Das ist nicht immer leicht zu akzeptieren. „Irgendwie halten alle erst einmal an ihrem früheren Leben fest“, sagt Schaeffer. „Die meisten agieren dabei nach dem vertrauten Muster einer Akuterkrankung und hoffen wider besseres Wissens auf Heilung und auf rasche Rückkehr zur gewohnten Normalität.“ Doch früher oder später geraten alle in eine „Chronizitätskrise“, wie die Gesundheitswissenschaftlerin es nennt: Zu diesem Zeitpunkt wird den Betroffenen klar, dass sie die Erkrankung lebenslang begleiten wird. Und das ist auch der Moment, in dem sie mehr oder weniger bewusst eine Form der Bewältigung wählen.

Annika Reese zum Beispiel hat es während ihres Aufenthalts in der Rehaklinik erwischt: „Als ich begriff, dass ich jederzeit einen neuen Schub bekommen kann, war das ein Schlag vor den Kopf“, erzählt die 33-jährige Agrarwissenschaftlerin, bei der vor fünf Jahren Morbus Crohn diagnostiziert wurde. Morbus Crohn ist eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung, die mit Bauchschmerzen und starken Durchfällen einhergeht. Die Ärzte rieten Reese zu entzündungshemmenden Medikamenten – das lehnte sie ab. Sie entschied sich für einen ganz eigenen Weg und hat an drei „Stellschrauben“, wie sie sagt, ge-

TIPPS ZUM UMGANG MIT DER KRANKHEIT

- Machen Sie eine Bestandsaufnahme: Welche Bereiche meines Lebens werden berührt – welche nicht? Die Krankheit steht nicht über allem.
- Führen Sie sich Ihre Ressourcen vor Augen: Was und wer könnte Ihnen helfen, mit der Erkrankung klarzukommen? Erinnern Sie sich daran, dass Sie schon mehrere Krisen überstanden haben.
- Versuchen Sie, wenn möglich, Ihre Krankheit nicht zu verschweigen. Verheimlichen bedeutet zusätzlichen Stress. Benennen Sie auch Ihre „unsichtbaren“ Symptome – nur so geben Sie Ihrem Umfeld die Chance, Ihre Situation zu begreifen.
- Der Austausch mit anderen Betroffenen kann sehr erleichternd sein, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe.

Multiple Sklerose kann das gesamte Nervensystem erfassen. Belastend ist die Unberechenbarkeit der Schübe



dreht: Sie begann mit einer Psychoanalyse, weil sie für ihre Erkrankung psychische Ursachen vermutet. Sie hat ihre Yogaübungen intensiviert, und bei ihrer Ernährung lässt sie sich von ayurvedischen, veganen und vegetarischen Ansätzen inspirieren.

Gerhard Meier hat den entgegengesetzten Weg eingeschlagen. Er hält sich strikt an alle medizinischen Empfehlungen: Dreimal am Tag klingelt sein Handy, das ihn an seine vier Medikamente erinnert, er macht regelmäßig Sport – aber ausschließlich mit Pulsuhr –, verpasst keine Kontrolluntersuchung und sorgt für mehr Ruhe in seinem Leben. Therapietreue ist seine Bewältigungsstrategie. Annika Reese dagegen hat die Empfehlungen der Ärzte in den Wind geschlagen und die Therapie in ihre eigenen Hände genommen. „Seit fast fünf Jahren musste ich an keinem Tag Kortison oder ein anderes Arzneimittel nehmen“, sagt sie. Der Erfolg gibt beiden recht: Beiden geht es anscheinend gut in ihrem neuen Leben, Mei-

er hat keinen Herzanfall und Reese keinen Schub mehr erlitten.

Menschen mit chronischen Erkrankungen greifen zu ganz unterschiedlichen Strategien, die für sie jeweils passend, für die Behandler aber nicht immer nachvollziehbar sind. Die einen richten ihr Leben neu aus, leiten vielleicht längst fällige Veränderungen ein. Andere wiederum sind schicksalhaft ergeben und resignieren. Die einen lenken sich ab und versuchen, ihre Krankheit so weit wie möglich zu ignorieren, für andere wird sie zum Identitätseratz. Der Begriff „Bewältigung“ umfasst in diesem Sinne jegliche Strategie, unabhängig von ihrem Gelingen.

Krankheit als subjektives Geschehen, nicht als objektiver Befund: Mit diesem Ansatz arbeitet auch die Psychologin Christel Salewski, Professorin an der Fernuniversität Hagen, denn „das subjektive Erleben ist viel reichhaltiger als die diagnostischen Kriterien“, sagt sie. Sie fragt sich, welche Gefühle und Haltungen den gewählten Bewältigungsstrategien von chronisch Erkrankten zugrunde liegen. Was ist hilfreich, was weniger hilfreich? In einer Studie mit 51 Herzpatientinnen und -patienten zeigte sich, dass diejenigen, die die Konsequenzen der Erkrankung als nicht so schwerwiegend bewerten und daran glauben, dass sie ihr Leben selbst in den Griff bekommen, leistungsfähiger und besser gestimmt sind. Diejenigen, die davon ausgehen, dass ihr Befinden schwankt, dass sie neben schlechten Tagen auch gute Tage oder Phasen haben werden, fühlen sich insgesamt besser als diejenigen, die die Erkrankung mit ihren Symptomen als konstant präsent erleben.

STADIEN EINER CHRONISCHEN ERKRANKUNG

PHASE	KRANKHEITSGESCHEHEN	ERLEBEN
1. Im Vorfeld der Diagnose	Erste Krankheitssymptome	Irritation und Beunruhigung
2. Manifestation chronischer Krankheit	Krisenhafte Zuspitzung der Krankheitssymptome: Diagnosestellung	Biografische Zäsur
3. Restabilisierungsphase	Beginn der Langzeitbehandlung, verbunden mit Umstellungen und Anpassungen	Erleichterung, Hoffnung auf Renormalisierung des durch die Krankheit irritierten Lebens
4. Leben im Auf und Ab der Krankheit	Wechsel von relativ stabilen Phasen und erneuter Instabilität und Krisen, möglicherweise mit Krankenhausaufenthalt. Abermalige Restabilisierung. Ständige Veränderung der Bewältigungsanforderungen	Bedeutung der Chronizität wird erkannt: Hoffnung auf Rückkehr zur Normalität wird infrage gestellt. Leben lernen mit und trotz chronischer Krankheit

Andere Studien legen nahe, dass eine optimistische Grundhaltung und ein stärkeres Erleben von Sinn mit einem positiveren Krankheitsverlauf einhergehen. „Solche subjektiven Wahrnehmungen widersprechen häufig den medizinisch-biologischen Konzepten der Ärztinnen und Ärzte, die eine chronische Erkrankung oft als sich stetig verschlechternd begreifen“, so Salewski. Natürlich seien Merkmale wie Optimismus, Sinnerleben oder Kontrollüberzeugungen nicht normativ zu verstehen. „Es ist verständlich, wenn Betroffene keinen Sinn in ihrer Erkrankung sehen, sondern sie als lästig und bedrohlich empfinden.“

Auf das subjektive Erleben chronisch Kranker hat erstmals der US-amerikanische Medizinsoziologe Anselm Strauss in den 1960er und 1970er Jahren den Blick gelenkt. Er nahm die Eigendynamik des oft jahrzehntelangen Verlaufs einer chronischen Erkrankung ins Visier und entwickelte das sogenannte Trajektkonzept (Trajektorie = Verlaufskurve), auch bekannt als Corbin-Strauss-Modell (siehe Kasten Seite 60). Chronische Krankheit bedeutet für die Betroffenen demnach einen kaum kalkulierbaren Wechsel zwischen stabilen, instabilen und krisenhaften Phasen. Studien belegen, dass diese Unberechenbarkeit und Unsicherheit fast immer zu Angst und Depressionen führt und zeitweise die Handlungsfähigkeit untergräbt. So leidet ein Drittel der Patienten mit einer chronischen körperlichen Erkrankung an einer psychischen Störung.

„Diese Unberechenbarkeit ist das Schlimmste an meiner Krankheit“, sagt Heike Führ, die seit 1994 an multipler Sklerose (MS) erkrankt ist. MS ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung, die das gesamte zentrale Nervensystem befallen kann und meist in Schüben verläuft. Entzündungsherde können überall im Rückenmark oder Gehirn auftreten, sodass die Symptome sehr vielfältig sind. Die Krankengeschichte von Heike Führ macht den Wechsel zwischen Krise, Verschlechterung und Stabilisierung deutlich: Nach ihrem ersten Schub 1994, bei dem sie auf dem linken Auge vorübergehend erblindete, hatte sie 13 Jahre lang Ruhe. „Doch das Wissen, dass es jeden Moment wieder losgehen kann, hat mir Angst gemacht“, sagt die heute 53-Jährige, die in Mainz lebt.

2006 erlitt sie einen zweiten Schub, die rechte Hand und das Gelenk waren taub, was sich mit Kortison besserte, sich aber nicht ganz zurückbildete. 2008 entdeckte der Neurologe einen großen Entzündungsherd im Gehirn und riet ihr, regelmäßig ein Medikament zu spritzen, um das Immunsystem zu stimulieren. Doch die Nebenwirkungen waren zu gra-

vierend. Die Erzieherin musste eine verminderte Erwerbsfähigkeit beantragen. Als sie die Spritzen absetzte und Anfang 2014 voll in Rente ging, erfolgte endlich ein Umschwung: „Obwohl ich meinen Beruf sehr geliebt habe, war ich erleichtert, weil es einfach nicht mehr ging“, sagt sie. „Heute kann ich meinen Tag der Erkrankung anpassen, und damit geht es mir viel besser.“

Über die Krankheit, die so unberechenbar ist, schreibt die Mainzerin nun Bücher und betreibt einen Blog. Mal muss sie einen Spaziergang abbrechen, weil ihr die Beine zusammensacken. Mal ist ihr schwindelig, sie hat starke Migräne und sieht Doppelbilder. Mal fällt ihr der Putznapf aus der Hand, weil ein spastischer Krampf ihre Hand lähmt. Am schwierigsten ist für sie, mit der extremen Müdigkeit, dem sogenannten Fatigue-Syndrom klarzukommen, einer weiteren Begleiterscheinung der MS. Sie fühlt sich immer unausgeschlafen. Zusätzlich hat sie regelrechte Fatigue-Anfälle: „Es ist, als ob ich in Ohnmacht fallen würde, mir ist übel, und ich muss mich sofort hinlegen.“

Diese extreme Erschöpfung ist anderen schwer zu vermitteln. „Die Leute können sich nicht vorstellen, wie hundeelend es mir geht“, sagt Heike Führ. Manchmal wünschte sie sich, einfach nur einen Bänderriss im Fußgelenk zu haben. „Da geht man an Krücken und wird bedauert. Und nach ein paar Wochen ist alles wieder verheilt.“ Dass viele Nichtbetroffene ihre Situation nicht nachempfinden können, ist ein Problem für Menschen mit einer chronischen Erkrankung. „Sie sind gesund und krank zugleich und im Unterschied zu Akuterkrankten nicht von ihren Alltagsverpflichtungen entbunden“, sagt Doris Schaeffer. Ein Schwebestadium, das immer wieder ausbalanciert werden muss.

PH

Die Namen von zwei Personen, die von ihrer chronischen Erkrankung berichten, wurden in diesem Beitrag geändert.

LITERATUR

Juliet M. Corbin, Anselm L. Strauss: Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Hans Huber 2010 (3. Auflage)

Heike Führ: Hallo MS. Rosengarten 2014 (Blog: www.multiple-arts.com)

Heike Führ: Unsichtbare Symptome: Multiple Sklerose (MS). Books on Demand 2015

Heike Führ: Sexualität: Positive Tipps bei chronischer Erkrankung. Books on Demand 2014

Doris Schaeffer (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Hans Huber 2009

Doris Schaeffer, Martin Moers: Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege & Gesellschaft, 13/1, 2008, 6–31

Studienteilnehmer gesucht

Ein Forschungsteam der Medizinischen Hochschule Hannover und des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf möchte mehr darüber erfahren, wie es chronisch erkrankten Menschen in ihrem Alltag geht. Gesucht werden Studienteilnehmer mit Diabetes Typ 2, Prostatakrebs, multipler Sklerose sowie pflegende Angehörige von Demenzkranken, jeweils aus bestimmten Bundesländern. Näheres unter www.uke.de/shild