

Geteiltes Leid - halbes Leid?

Zur Frage alltäglicher Belastungen für Partner und Angehörige von MS-Kranken

Gerd Ziegeler

Wenn von Belastungen im Zusammenhang mit einer MS, noch dazu von Belastungen für Angehörige die Rede ist, dann denken viele Menschen dabei sofort an Gefühle wie Erschöpfung, Niedergeschlagenheit, Enttäuschung oder sie denken dabei an die Sorgen, in denen sich betroffene Angehörige anderen vielleicht nicht mitzuteilen trauen, weil in der Nachbarschaft „offenbar“ nur gesunde Menschen wohnen, die auf Dauer sich so wenig einfühlen können in die veränderte Lebenssituation der Betroffenen und sich vielleicht zurückziehen, deren Hilfsangebote damit unter Umständen im Laufe der Jahre sich verringern. Oder bei Belastungen denkt man unwillkürlich daran, wie sehr der gesunde Angehörige im Verlauf der Krankheit seines Partners oft gar nicht bemerkt, wie Druck und Anspannung bei ihm mit der Zeit zunehmen, bis es zur Krise kommt oder er zu erschöpft ist, um noch Gegenmaßnahmen ergreifen zu können. Zudem wird vielen auf Antrieb einfallen, dass wie selbstverständlich die Umgebung erwartet, dass der gesunde Partner sich maßgeblich um den Kranken kümmert, selbst für eine mögliche Pflege erst einmal widerspruchslos sich verantwortlich fühlt – ohne dass Außenstehende dabei den langfristigen Preis bedenken für diesen Versuch, dem eigenen Pflicht- und Verantwortungsgefühl und dem Erwartungsdruck, gerecht zu werden. Schließlich werden unter Belastungen spontan sicherlich solche Aspekte wie Veränderung der Partnerbeziehung genannt, eine mögliche Einschränkung oder gar ein Verlust der gemeinsamen Zukunftspläne, die Betroffenheit über eine mögliche wachsende Behinderung eines ehemals vielleicht so attraktiven Partners oder gar die wachsende emotionale Verarmung der Beziehung.

Ohne Zweifel ließen sich hier noch mehr Beispiele finden, um Belastungen zu beschreiben und so ein Bild von einer Situation zu entwerfen, aus der es für den gesunden wie für den kranken Partner offenbar kaum ein Entrinnen gibt. Aber stimmt dieses Bild mit der Realität der Mehrheit aller Angehörigen überein? Beschreibt es nicht vielmehr die besondere Situation einiger weniger, die vielleicht wegen eines rasant sich verschlechternden Verlaufs der MS, wegen fehlender innerfamiliärer Ressourcen oder wegen einer schon zuvor konflikthafter Beziehung zum jetzt kranken Partner die veränderte Situation zu bewältigen sich nicht in der Lage zeigen? Ich denke, die Wahrheit liegt irgendwo in der Mitte! Und damit meine ich, dass man bei Belastungen nicht sofort und ausschließlich die gesamte Bandbreite möglicher Einschränkungen und Zumutungen sich vorstellen sollte und so zu tun, als sei ausnahmslos jeder davon betroffen. Vielmehr gilt es, näher hinzuschauen, welche Auswirkungen die MS auf den Kranken selbst, auf seinen Partner und auf das gemeinsame Leben hat und wie diese Auswirkungen bewältigt werden. Erst der „Erfolg“ der jeweiligen Bewältigungsbemühungen wird dann präzisere Auskunft darüber geben können, was, wann, wie lange als Belastung sich entwickelt und/oder erlebt wird. Nicht jede Krankheitsfolge, die sich den Angehörigen als zu bewältigende Aufgabe stellt, seien es Trost, Schutz und Entlastung für den Kranken, sei es die Veränderung der Rollen- und Arbeitsteilung in der Familie, sei es der Verzicht auf eigene Wünsche oder sei es das Erlernen von Diagnose und Therapie, um nur einige Beispiele zu nennen, müssen sich quasi automatisch als belastend herausstellen. Vorstellbar ist durchaus, dass vielen Paaren und Familien gelingt, ein stabiles Arrangement mit den vielfältigen medizinischen, körperlichen, seelischen und sozialen Folgen zu entwickeln und unter diesem Vorzeichen auch künftige Veränderungen noch flexibel ins gemeinsame Leben so zu integrieren, dass weder der Bestand der Partnerschaft oder der der Familie auf dem Spiel steht, noch die eigene körperliche und seelische Überforderung droht.

Von welchen Voraussetzungen hängt nun aber ab, wie Kranke und ihre Angehörigen die MS bewältigen und welches sind die Bedingungen, unter denen sich die damit verknüpften Aufgaben dann tatsächlich doch zu Belastungen auswachsen? Den ersten Teil der Frage möchte ich mit einigen familiensoziologischen Überlegungen beantworten, den zweiten Teil mit der Darstellung von Forschungsergebnissen über sehr unterschiedliche Muster familialer Bewältigung – die Aufschluß geben können darüber, wie eng spezifische Belastungen geknüpft sind an den gemeinsam eingeschlagenen Weg der Bewältigung von Krankheitsfolgen. Lassen Sie mich zunächst kurz einige familiensoziologisch begründete Gedanken ausführen, die in diesen Zusammenhang von Bedeutung sind.

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass Partner und Angehörige aufgrund der Intimität und Stabilität der Beziehungen und aufgrund eines gemeinsam entwickelten Lebensstils am stärksten von allen Personen im Umfeld des MS-Kranken mitbetroffen sind. Selbst wenn es zu Beginn oder auch im weiteren Verlauf nicht in erster Linie darum geht, dass die Kranken Beistand und Hilfe von ihren Partnern einfordern, diese werden trotzdem nicht umhin können, eine Definition der MS, ihrer Ernsthaftigkeit, aber auch ihrer Bedeutung für den gemeinsamen Lebensentwurf zu entwickeln. Und das bedeutet beispielsweise, eine Einstellung dazu zu entwickeln, ob und wo die Krankheit stört, ob, wie und bei welchen Gelegenheiten über die MS gesprochen oder gar nachgefragt, ob und in welcher Form mit anderen darüber geredet werden darf, ob beide Seiten über wechselseitig sich bedingende Gefühle, wie Ängste, Verzweiflung, Resignation, aber auch Hoffnung, Zuversicht und Optimismus sich austauschen wollen. Um nun näheren Aufschluß darüber zu erhalten, wie Kranke und Angehörige die vielfältigen, möglichen Krankheitsfolgen bewältigen, macht es Sinn, die maßgeblichen Voraussetzungen kurz zu skizzieren. Drei Zusammenhänge können hier unterschieden werden:

Der Charakter der MS-Erkrankung

Bezüglich des Charakters der MS hat der Partner erst einmal damit zu tun, dass hier der Kranke nicht nur seine körperliche Unversehrtheit verloren hat, sondern zudem an einer chronischen Krankheit leidet, die in höchstem Maße unzuverlässig ist. Überdies ist sie, ob schon eingetreten oder nur befürchtet, oft verknüpft mit Kontrollverlusten über zentrale Körperfunktionen: das Gehen, das Greifen, das Tasten, das Sehen oder auch die Kontrolle über Blase und Darm können betroffen sein. Die Partner sehen sich daher konfrontiert mit der übergreifenden Aufgabe, sich der Ungewissheit des Verlaufes zu versichern, d.h. einerseits Signale für sich ankündigende Schübe richtig zu deuten und entsprechend zu reagieren, und andererseits aber zugleich die Grenzen eigener Möglichkeiten, den Krankheitsverlauf überhaupt positiv beeinflussen zu können, anzuerkennen. Mit diesem letztgenannten Aspekt, der Nicht-Erklärbarkeit der Ursachen einer MS, ergibt sich für die betroffenen Partner und Angehörigen noch ein zusätzliches Problem. Das gerade zu Anfang vorherrschende Bedürfnis nach Erklärung der Ursachen, um sich etwa zu entlasten, um anderen vielleicht die Verantwortung zuzuschreiben, um vor allem der Sorge und den eigenen Bemühungen einen Anhaltspunkt zu geben, wird nicht befriedigt werden können. Die MS wird unter diesen Vorzeichen oft als Schicksalsschlag erlebt werden, den zu verarbeiten, ohne in Resignation zu verfallen oder ohne riesige, nicht zu erfüllende Ansprüche an die Neurologie zu entwickeln, erheblicher Anstrengungen bedarf – und für viele sicherlich eine Belastung an sich schon darstellen wird, weil die Grenzen der Medizin zu realisieren und die mögliche Enttäuschung darüber zu verarbeiten ist.

Die Struktur und Dynamik von Partnerbeziehungen

Damit gemeint ist, dass eine MS – wie jede andere chronische Krankheit oder andere einschneidende Lebensereignisse auch – die gewohnten Rollenmuster und die Arbeitsteilung genauso betrifft wie den gefühlsmäßigen Zusammenhalt von Partnerschaft und Familie. Denn schon vor Krankheitsausbruch hat jede Familie einen gemeinsamen Lebensstil entwickelt,

in dem Nähe und Distanz bzw. der Grad des Zusammenhaltes geregelt sind und so die Richtung und das Muster dafür angeben, wie solche zentralen Aufgaben bspw. die der Kindererziehung, die wirtschaftliche Existenzsicherung, die Art der Beziehung zu Schule, zu Behörden, aber auch zu Freunden und Nachbarn bis hin zum Umgang mit Problemen und Konflikten gelöst werden. Die MS greift nun nicht nur ein in diese entwickelte Routine und Stabilität, sondern bedroht sie zugleich – wenn z.B. befürchtet wird, dass etwa der Ernährer der Familie ausfallen könnte, oder seine gewohnten Aufgaben innerhalb der Familie nicht mehr erfüllen kann, wenn plötzlich neuartige Ängste um die gemeinsame Zukunft auftauchen etc. Ob nun der Krankheitsausbruch als ein Einschnitt erlebt wird und zu dauerhaften Veränderungen im Zusammenleben führt und ob diese Veränderungen als bedrohlich erlebt werden, hängt entscheidend von dem schon vorher entwickelten Muster und der Qualität der Beziehungen untereinander ab, wie ich sie eben entworfen habe.

Noch ein Gesichtspunkt mag in diesem Zusammenhang besonders bedeutsam sein: die Einschätzung der MS und ihrer Folgen muss in keiner Partnerschaft bzw. in keiner Familie zwischen allen Beteiligten übereinstimmen; weder muss die Symptomatik von allen in gleicher Weise als ernsthaft, noch muss das Krankheitsverhalten des Kranken als von allen angemessen bewertet werden – und kann entsprechend zu wechselseitigen Vorwürfen mit anschließenden Konflikten führen. Z.B. wenn der gesunde Partner ganz und gar nicht die Auffassung des Kranken teilt, er könne seinen Krankheitsverlauf vor allem durch eisernen Willen und Disziplin kontrollieren. Und so wird in jeder Familie erst in einem langfristigen Prozess „ausgehandelt“, was jeder einzelne über die MS denkt, was er fühlt, welche Erwartungen an den anderen er damit verknüpft. Letztlich wird sich erst in diesem Prozess der Aushandlung entscheiden, ob es dem Kranken gelingt, sich mit seinen Vorstellungen über die MS und über den ihm angemessen erscheinenden Umgang damit überhaupt durchzusetzen. Mit anderen Worten, in der Familie bzw. in der Partnerschaft wird maßgeblich darüber entschieden, wie krank (bzw. wie gesund) sich der einzel-

ne fühlen darf oder auch fühlen soll. Und damit kann auch schon eine Weichenstellung in Richtung zusätzlicher Belastungen erfolgt sein, denn was macht beispielsweise ein gesunder Partner auf Dauer, wenn er den Eindruck hat, der Kranke gefährde sich und die Partnerschaft durch Nicht-Nachgeben-Wollen. Oder was macht ein anderer auf Dauer, der dem Kranken häufig vorwirft, er liesse sich viel zu sehr „hängen“?

Die Lebensphase der Familie

Ein weiterer bedeutsamer Zusammenhang für das Verständnis der zu bewältigenden Aufgaben und möglichen Belastungen stellt die Lebensphase dar. Es leuchtet unmittelbar ein, dass eine junge Familie mit kleinen Kindern ganz anders von einer MS betroffen sein kann als ein älteres Ehepaar – ohne damit sagen zu wollen, dass es nicht auch den Letzteren schwer fallen könnte, die MS in den gemeinsamen Lebensabend einzubauen. Nur ist hier in der Regel der Bestand an Problemlösungsfähigkeiten, an gemeinsamen Erfahrungen im Überwinden früherer Krisen weiter ausgebildet als in jungen Familien. Gerade weil die MS mehrheitlich Menschen in jüngerem Erwachsenenalter betrifft, die häufig noch so wenig Sicherheit in Partnerschaft, in Arbeit und Beruf oder in bezug auf die finanzielle Situation entwickeln konnten, wirft sie besondere Probleme auf, die oft schneller als in späteren Lebensphasen wachsende oder gar dauerhafte Belastungen aufwerfen können.

Fünf verschiedene Muster der gemeinsamen Bewältigung

In einer Langzeituntersuchung, die gemeinsam mit der Neurologischen Klinik in Göttingen durchgeführt wurde, sind 53 Paare bzw. Familien über einen Zeitraum von fünf Jahren (22 davon über insgesamt zehn Jahre) mehrfach befragt worden, um herauszufinden, wie sich im Spannungsfeld von Verlauf und Schwere der Erkrankung, von Struktur, Dynamik, Lebens- und Arbeitssituation das Leben sich verändert und wie die Familien sich mit den verschiedenen Krankheitsfolgen arrangiert haben. Im Folgenden wird nur auf die Entwicklung der ersten fünf Jahre seit Diagnosestellung

eingegangen. Da sich alle Bewältigungsmuster prozesshaft entwickelt haben, wurden z.T. fließende Übergänge zwischen den einzelnen Mustern vollzogen; nach fünf Jahren hatten aber alle sich so weitgehend verfestigt, als dass fraglos von fünf unterschiedlichen Typen von Bewältigung gesprochen werden kann.

Typ I: Krankheit als gemeinsame Aufgabe

Kennzeichnend für die erste Gruppe (N=17; 16 MS-krank Frauen, 1 MS-kranker Mann) ist der Sachverhalt, dass hier beide Partner die Diagnose und die Chronizität der MS anerkennen. Diese Haltung schließt die Bereitschaft ein zu akzeptieren, dass die Krankheit auch für den gesunden Partner wie für die Kinder Veränderungen mit sich bringt. Unter diesen Vorzeichen wird die MS zu einem neuen Familienthema, ohne zwangsläufig andere Themen völlig zu dominieren. Das offene Sprechen über schon eingetretene, aber auch über künftig mögliche Veränderungen und Verschlechterungen beim Kranken, die grundsätzliche Bereitschaft, Ängste und Sorgen, wie sie auf beiden Seiten auftreten, miteinander zu teilen, schaffen hier Sicherheit und Vertrauen auf Seiten der Kranken und verhilft auch dazu, die von ihnen angestrebte Eigenständigkeit so lange wie möglich zu erhalten.

Der Versuch von allen Beteiligten, eine Balance herzustellen zwischen Eigenständigkeit und anlassgebundener Hilfsbedürftigkeit gelingt am leichtesten jungen Paaren, in denen zudem der Kranke nur geringe Schweregrade aufweist. In den Fällen, wo bereits in den ersten Jahren bleibende Behinderungen auftreten, bleibt das Arrangement anfällig, denn häufige aktive Rücksichtnahme und vielfältige Hilfestellungen lassen den Kranken oft mit dem Gefühl von Minderwertigkeit reagieren.

Welche zusätzlichen Belastungen dann in der Beziehung auftreten können, zeigt das Beispiel einer 32-jährigen MS-Kranken, die schon drei Jahre nach Diagnosestellung frühverrentet wurde. Zwar hat sie akzeptiert, dass sie eine MS hat, ohne aber die Verluste, z.B. bezüglich ihrer körperlichen Versehrtheit, bezüglich ihrer Arbeit oder verschiedener Einschränkungen verarbeiten zu können und ihr Selbstbild entsprechend zu verändern. So neigt sie in relativ symptomfreien Phasen regelmäßig dazu, ihre auch vom Partner geforderte Eigen-

ständigkeit besonders zu betonen und überfordert sich dabei tendenziell, während sie dann in „schlechten“ Zeiten die Hilfsangebote und Ratschläge ihres Ehemannes als „übertrieben“ zurückweist. Die Folge sind Verhaltensunsicherheiten auf beiden Seiten und wachsende Auseinandersetzungen, die allmählich ihre anfängliche Produktivität für die gemeinsame Bewältigung der MS verlieren. Denn der Ehemann sah sich in seinem „guten Willen“ häufiger ungerechtfertigt zurückgewiesen, während die Kranke in einer Mischung von dann aufkommender Verzweiflung und gleichzeitiger Angst vor Überforderung ihres Ehemannes sich zurückzieht:

„Ich weiß, er meint es gut. Er will mir helfen in dem Augenblick. Aber ich kann nicht, bringe kein Wort heraus. Ich möchte ja ..., möchte ihm alles sagen. Aber dann die Angst, es könnte ihm zu viel werden. Vielleicht braucht er ja auch einmal Ruhe, ein bisschen Abwechslung. Dann streiten wir uns – richtig böse ... er ist in letzter Zeit so aufbrausend, weil es ihm auch nicht gut geht, und ich sage dann nach einiger Zeit gar nichts mehr, manchmal den ganzen Tag nicht.“

Der „gute Wille“ beider Partner gerät hier aufgrund des häufiger werdenden Wechsels zwischen Überforderung und Gefühls eigener Minderwertigkeit und Verzweiflung häufig an die Grenzen der Belastbarkeit – von beiden.

Typ II: Kampf um den Erhalt von Normalität

Die zweite große Gruppe (N=22; 13 F., 9 M.), zu der im übrigen die Hälfte aller männlichen Sample-Mitglieder zählt, ist dagegen vom gemeinsamen Versuch gekennzeichnet, krankheitsbedingte Veränderungen für alle so gering wie möglich zu halten und den früheren Lebensstil unter allen Umständen beizubehalten. Zwar wird dabei die MS nicht völlig ausgeblendet, alle Familienmitglieder versuchen aber, das Thema so wenig und so selten wie möglich aufkommen zu lassen. Die MS selbst bleibt dabei primär eine Angelegenheit des Kranken; er versucht, Befindlichkeitsstörungen, therapeutische Maßnahmen, Arztbesuche, Veränderungen am Arbeitsplatz erst einmal mit sich allein abzumachen. Von den übrigen Familienmitgliedern wird dabei erwartet, dass sie diese Vermeidungshaltung bzw. diese Abwehr- und Kontrollorientierung unterstützen. Im Grunde sollen sie den Kranken in seiner trotz MS unveränderten Bedeutung für die Familie bestätigen, sei es, dass sie seinen ungebrochenen Leistungswillen und seine Selbstdisziplin anerkennen, sei es, dass sie zwar manchmal auch helfen, ohne allerdings darüber zu sprechen. Denn Hilfe, die über ein vom Kran-

ken gewünschtes und zu kontrollierendes Maß hinausgeht, würde einem kränkenden Eingeständnis von Hilfsbedürftigkeit und einer Verschiebung des familialen Gleichgewichtes gleichkommen. Um jetzt keinen falschen Eindruck aufkommen zu lassen, nicht der Kranke allein, sondern beide Partner sind sich hier einig, unter allen Umständen den Lebensstil beizubehalten und eben der MS keine große Geltung zu verschaffen.

Diese Aufrechterhaltung von Normalität und Alltagsroutine gelingt auch hier am ehesten unter dem Vorzeichen eines relativ günstigen Krankheitsverlaufs – ein progredienter Verlauf in Verbindung mit dauerhaften körperlichen und sozialen Funktionsverlusten erfordert dagegen vom Kranken sich steigernde, oft enorme, bis zur körperlichen und seelischen Überforderung reichende Anstrengungen. Je verzweifelter die Kranken dagegen ankämpfen, umso mehr entspricht dann die Normalität letztendlich nur noch einer Fassade, die aufrechtzuerhalten wiederum erhebliche Belastungen für den gesunden Partner mit sich bringen. Denn im Laufe der Zeit konnten sie nicht mehr umhin, auf Veränderungen, z.B. auf bleibende Behinderungen zu reagieren. Da aber eben offene Entlastung oder gar Fürsorge vom Kranken heftig abgelehnt, gleichzeitig bei ihm selbst von unausgesprochenen Ängsten begleitet wurde, entstanden immer häufiger wechselseitige Enttäuschungen und verdeckte Konflikte. Einen Ausweg entwickelten beide hier insofern, als der gesunde Partner unausgesprochen tendenziell, man könnte sagen, 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 errichtete, beispielsweise ihm von Konflikten mit den eigenen Kindern, von Problemen am Arbeitsplatz oder von finanziellen Sorgen erst gar nichts mitteilte und somit zumindest den Schein von Normalität aufrecht erhielt.

Durch dieses starre gemeinsame Festhalten an der behaupteten Normalität entstehen unbemerkt zunehmende Belastungen für den gesunden Partner, denn ihm wachsen immer mehr Aufgaben zu – die aber nicht of-

fen angesprochen werden dürfen, um nicht den gemeinsam eingeschlagenen Weg der Bewältigung in Frage zu stellen.

Typ III: Krankheit als zentrales, unausweichliches Thema.

Völlig im Gegensatz zu den beiden vorausgegangenen Gruppen steht die dritte (N=7; 4 F., 3 M.): allein der Hinweis, dass von den sieben Kranken zwei einen Schweregrad (SG) von 5, der Rest von 7 und 8 aufweist, dass alle in den ersten vier Jahren schon berentet wurden und sechs im Rollstuhl sitzen, reicht sicher schon zur Begründung der Vorstellung, dass hier die Familien -, besonders aber die Partnerbeziehungen durch die MS nachhaltig verändert und dominiert wurden. Im Laufe der Zeit wuchsen dem gesunden Partner mehr und mehr Funktionen von Versorgung und Pflege zu; diese Aufgaben können von unverzichtbaren Hilfen bei alltäglichen Verrichtungen bis zur weitgehenden Übernahme aller Außenkontakte reichen. Seine häufige Präsenz oder gar ständige Rufbereitschaft unterstreichen dieses enorme Maß an verändertem gemeinsamen Alltagsleben. Hinzu kommt noch in allen Fällen eine weitgehende Rollenumkehr. Dieser Verlust von Rollen auf der einen Seite und der Zuwachs auf der anderen verlagert dann auch das Gleichgewicht innerhalb der Familie. Gleichzeitig wird damit aber die Stabilität des Arrangements auf die körperliche und seelische Belastbarkeit des gesunden Partners begründet: er gewährleistet nicht nur optimale Pflege, Versorgung und vielleicht sogar die moralische Aufrüstung des Kranken, sondern maßgeblich noch den Bestand der Partnerschaft bzw. den der Familie. Widerstreitende Gefühle auf Seiten des Kranken zwischen Schuld und Dankbarkeit, zwischen Wertschätzung und Ohnmacht, zwischen Mitgefühl und Hilflosigkeit stellen sich unter diesen Voraussetzungen oft ein – und belasten oft zusätzlich die Beziehung.

Nun soll allerdings nicht behauptet werden, dass hier das Familienleben völlig auf das Management der MS reduziert sei. Im Gegensatz zu anderen Familien muss hier nur von einer erheblichen Einschränkung der

Spielräume gesprochen werden, unbeeinträchtigte Gemeinsamkeit überhaupt noch herstellen zu können.

Ein typisches Beispiel für solch ein Arrangement, in dem das Ehepaar im Grunde sich nur noch als Pflegerin und Kranker begegnet und gleichzeitig der Kranke einzig aus dieser selbstverständlichen Bereitschaft zur Versorgung die Bestätigung seiner Bedeutung für den Partner zieht, stellen ein 62jähriger ehemaliger Beamter und seine Ehefrau dar. Das Verhältnis zwischen beiden ist geprägt durch seine nahezu totale Abhängigkeit; die Ehefrau hilft ihm bei allem, was er tut, ist fast immer zu Hause und versorgt zusätzlich Haushalt und Tochter. Gemeinsame Unternehmungen erschöpfen sich in seltenen Ausfahrten mit dem Rollstuhl – den die Frau schieben muß. Herr P. bemüht sich nach allen Kräften, ein winziges Stück seiner Selbständigkeit zu erhalten, wenn er etwa immer wieder betont, allein vom Rollstuhl in den Treppenlift zu gelangen, um dann resigniert zu bekennen: „Es gibt oft einen toten Punkt, da ist es besser, wenn die Frau dabei ist.“ Aus seiner Selbstdarstellung wird zugleich deutlich, dass seine frühere Dominanz in der Beziehung schwindet und er mit aller Macht in vermeintlich wichtigen Angelegenheiten die Fäden zieht, wenn er etwa seiner Frau die Fahrstunden zur Erlangung eines eigenen Führerscheins verweigert, und selbst die Aufopferung der Frau noch kommentierend und intervenierend zu steuern versucht:

„Meine Frau hilft mir sehr stark. Ich kann ja auch nichts machen. Manchmal, wenn ich das beobachte, tut sie mir ein bisschen leid. Gestern z.B., da war sie in der Stadt. Da hetzt sie sich fürchterlich ab, denkt: oh Gott, der Mann ist alleine ...; sie macht sich verrückt, und ich beruhige sie dann. Sie muß ja auch aufpassen. Wenn sie sich zu sehr hetzt, kann ihr ja auch was passieren. Sie guckt nicht hin und stürzt. Das wäre für mich eine schlimme Situation.“

Gerade diese letzte Bemerkung verdeutlicht in krasser Weise, wie einseitig das gesamte Arrangement auf die Belastbarkeit der Frau, als Pflegerin, zugeschnitten ist. Wenn auch in allen betroffenen Familien diese Pflegeaufgaben wie selbstverständlich vom Gesunden übernommen werden, so bleibt hier doch der Bestand des Arrangements langfristig bedroht durch die heimliche Überforderung des Partners bzw. durch den Mangel an flexibel zu entwickelnden Alternativen.

Die beiden letzten Typen sollen hier aufgrund ihrer Sondersituation nur kurz dargestellt werden:

Typ IV: Krankheit als einsames Thema des Kranken

In dieser Gruppe (N=3 F.), wo die MS ein einsames Thema der Kranken geworden ist, handelt es sich um drei Frauen mittleren Alters, die vor dem Hintergrund einer schon vorher eher distanziert anmutenden und konflikt-haften Ehepartnerbeziehung in keiner Weise von ihren Ehemännern als krank anerkannt, geschweige denn unterstützt und entlastet wurden. Wechselseitige Enttäuschungskonflikte münden dann häufig genug in gegenseitigen Boykott und Rückzug mit der Folge, dass die Kranken sich selbst zunehmend überfordern und enorme Ängste vor Verschlechterung äußern.

Die Belastungen durch die MS scheinen hier einseitig auf die Kranken verlagert, wenn eben Ehepartner und Familie gar nicht bereit scheinen, die MS überhaupt zur Kenntnis zu nehmen. Das Beispiel von einer 46-jährigen Frau mag die daraus resultierende, unauflösbar scheinende Unerträglichkeit der Situation für die Kranke belegen:

Frau B. lebt mit einem arbeitslosen Mann und einem in Ausbildung befindlichen Sohn zusammen. Im Haushalt ohne jegliche Unterstützung und Rücksichtnahme, erlebt sie die MS als eine übermächtige zusätzliche Belastung in einer schon vorher angespannten familialen Situation. Trotz ihrer eher geringen Beeinträchtigungen (SG 3) fühlt sie sich von der Krankheit überrollt und erlebt auftretende Symptome jeweils als eine Zuspitzung der Lage, die sie unter den gegebenen Umständen immer weniger verkraften kann. Sie reagierte zuletzt nur noch mit einer an Selbstaufgabe grenzenden Hilflosigkeit:

„Ich brauche Ruhe und Frieden, dann würde es mir besser gehen. Aber ich hab ja immer Ärger ... wenn ich alleine bin, weine ich, bin zerschlagen, am Boden ... ich mache das alles alleine mit mir aus. Hat ja sowieso keinen Sinn, mit denen darüber zu sprechen. Die (gemeint: Ehemann und Sohn) checken das gar nicht, was mit mir los ist oder wollen es gar nicht ... alles muß ich allein mit mir abmachen. Dann habe ich manchmal gar keine Lust mehr zu leben.“

Typ V: Krankheit und Rückkehr ins Elternhaus

Bei dieser letzten Gruppe handelt es sich um vier jüngere Erwachsene, zwei Frauen und zwei Männer, die im Zuge ihrer Erkrankung wieder in ihr Elternhaus zurückkehrten oder auch zurückkehren mussten, weil beispielsweise ihre erst kurz andauernde Partnerschaft den Belastungen nicht stand hielt.

Innerhalb weniger Jahre nach Diagnosestellung sahen sich alle vier Kranken dieser Gruppe aus ihren Plänen für die Zukunft, z.B. in bezug auf Partnerschaft, Familienplanung oder Beruf, gerissen, erlebten einen dramatisch sich zuspitzenden Verfall ihres seelischen und körperlichen Leistungsvermögens, den sie trotz vielfältiger Bemühungen nicht aufhalten konnten. Zunehmende Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit ließen sie in ein Stadium der Unselbständigkeit und Pflegebedürftigkeit zurückfallen, das eine selbständige Lebensführung unter den gegebenen Umständen unmöglich macht. Die Rückkehr ins Elternhaus dokumentiert dann das Scheitern dieser Entwicklungsperspektive und symbolisiert zugleich den Rückfall in die Unmündigkeit.

Wie ausweglos und zugleich wie belastend die neue Situation für Kranke und Eltern sich gestaltet, mag das Beispiel von zwei 30-jährigen Frauen belegen.

Beide haben nach 5 Jahren jeweils einen Schweregrad von 9; diese Verluste haben bereits das Stadium eines hoffnungslosen Siechtums erreicht, das für die Kranken weitgehend die Möglichkeit ausschließt, sich über sich und ihr Verhältnis zur MS noch zu äußern. Als hilflose Pflegefälle werden sie von den Eltern mit aufopferungsvoller Bereitschaft rund um die Uhr betreut werden. Soziale Kontakte zu anderen Personen unterbleiben zunehmend, da beide Patientinnen infolge schwerer Sprachstörung sich außenstehenden Personen nicht mehr verständlich machen können. In einer Mischung aus Scham und Überfürsorge werden die Kontaktverluste von den Eltern einerseits begünstigt und andererseits durch entsprechende Opferbereitschaft in ihrem Pflegeverhalten auszugleichen versucht. Die – gut gemeinte – Isolierung der Kranken führt diese zurück in totale Abhängigkeit und neue Unmündigkeit, gegen die sie sich längst nicht mehr wehren können, die aber andererseits für beide Seiten – Eltern wie Kinder – einem Zwang der Verhältnisse entspringt, bei denen sich die Eltern aufgrund mangelnder Alternativen in ihre frühere Rolle zurückversetzt sehen. Diese Anforderung trifft sie unvorbereitet und hilflos, lässt sie eher instinktiv im Sinne ihrer früheren Verhaltensmuster als versorgende Eltern reagieren. Dieser, unter den gegebenen Bedingungen ausweglos erscheinende Zwang für die Kranken, sich wieder in die frühere Rolle als kleines Kind zu begeben, und für die Eltern, wieder Rollen zu übernehmen, die sie eigentlich längst hinter sich gebracht zu haben glaubten, kennzeichnet die Situation der Beziehung. Eigenständige soziale Beziehungen oder soziale Verpflichtungen und vor allen Dingen Ablösungsprozesse des „Kindes“ werden eingeholt durch die Wiederherstellung einer ursprünglichen Gemeinschaft, deren ein-

ziges Ziel es nunmehr noch sein kann, alle Last und alles Leid vom Kranken, soweit wie möglich, fern zu halten.

Deutlich wird, wie sehr hier die Eltern unvorbereitet mit erheblichen seelischen, körperlichen und finanziellen Belastungen konfrontiert werden, die sie, bei aller Opferbereitschaft, subjektiv und objektiv überlasten. Alle vier Familien fühlen sich von der Öffentlichkeit weitgehend alleingelassen – und deshalb zwangsläufig – hat sich hier in allen Familien eine Situation entwickelt, für die es für die Eltern nicht nur kein Entrinnen gibt, sondern wo weitere Belastungen angesichts fortschreitender Verschlechterungen programmiert sind.

Ausblick

Die MS, wie andere chronische Krankheiten auch, bringt es automatisch mit sich, dass der Betroffene und die ihm Nahestehenden viel mehr Arbeit als Gesunde zu bewältigen haben. Meistens versuchen die kranken Menschen und ihre gesunden Partner, gemeinsam und auch individuell ein Gleichgewicht zwischen den drei Hauptarbeitslinien (Krankheit, Alltag und Biografie) herzustellen. Die hierfür notwendigen Arbeiten kann das Paar mit bestimmten Arbeitsverfahren bewältigen: so kann es verschiedenartige Ressourcen (menschliche Arbeitskraft, Zeit, Geld, Mitgefühl) entdecken, sinnvoll einsetzen und auch erhalten; es kann eine effektive Aufteilung der einzelnen Aufgaben vornehmen; schließlich müssen beide Partner für das gemeinsame Unternehmen motiviert sein und sich wechselseitig unterstützen. Doch trotz aller Bemühungen können Ereignisse eintreten, die das einmal errungene Gleichgewicht empfindlich stören. So werden beispielsweise Veränderungen am Arbeitsplatz, in den finanziellen Verhältnissen der Familie oder Rückfälle im Krankheitsverlauf zu externen Störfaktoren – und können neue zusätzliche Belastungen aufwerfen. Vor allem aber schafft das jeweilige Muster von Bewältigung selbst Voraussetzungen für das Maß an wechselseitiger Anteilnahme, an Offenheit und Flexibilität, um gegenwärtige, aber auch künftige Veränderungen abzupuffern und Belastungen erträglicher zu machen.

Für alle, die mit MS-Kranken und ihren Angehörigen arbeiten, ist m. E. daher wichtig, diese jeweils eigene Art eines Paares oder einer Familie, mit den Krankheitsfolgen umzugehen, zu verstehen. Und verstehen heißt nicht „gut finden“, sondern grundsätzlich nachvollziehen können. Erst, wer versteht, warum ein Paar beispielsweise dazu neigt, die MS gemeinsam in ihrer Bedeutung herunterzuspielen, oder wer versteht, was ein anderes Paar überhaupt als Krankheitsfolgen akzeptiert und betrachtet, kann er messen, welche besonderen Belastungen sich daraus jeweils ergeben. Mit anderen Worten: der Umgang mit einer MS bringt grundsätzlich unendlich viel Arbeit mit sich. Ob daraus aber dauerhafte und deshalb schädigende Belastungen für den Partner, sowohl für seine Gesundheit als auch für die Beziehung zum Kranken und in der Familie resultieren, d.h. ob damit geteiltes Leid wirklich zu halbem Leid wird, hängt maßgeblich von dem eingeschlagenen Weg der Bewältigung ab. Der „Erfolg“ des jeweiligen Weges lässt sich zwar schwerlich vorhersagen; möglich aber ist gerade für Helfer von außen, in gewisser Hinsicht die Störanfälligkeit dieses Weges einzuschätzen – um dann wirksam helfen zu können, wenn sich etwa. abzeichnet, dass ein einmal eingeschlagener Versuch zunehmend brüchiger wird, die Belastungen verstärkt einseitig auf den gesunden Partner verteilt werden und das gesamte Arrangement zu scheitern droht.

Unter diesem Gesichtspunkt darf ich die Frage des Titels, ob „geteiltes Leid wirklich halbes Leid“ sei, noch einmal aufnehmen und sie so zu beantworten versuchen: Wenn beide Partner es über die Jahre schaffen, die MS in ihr gemeinsames Leben zu integrieren, ohne dass immer denkbare Belastungen dauerhaft auf einen von beiden abgeladen werden, kann das Leid wirklich geteilt werden. Wenn sich aber der eingeschlagene Weg als anfällig erweist, dann können Helfer von außen unterstützen - und auf diese Art und Weise das Leid teilen und so vielleicht einiges vom Druck nehmen.

Literatur: Ziegeler, Gerd; Hannes Friedrich, Multiple Sklerose – das einzig Sichere an ihr ist ihre Unzuverlässigkeit! Eine Langzeitstudie über Formen der psychosozialen Bewältigung einer chronischen Krankheit. Frankfurt/Main. VAS, 2002

Dr. Gerd Ziegeler
Georg-August-Universität Göttingen
Abtl. Medizinische Soziologie
Waldweg 37
37073 Göttingen