



Hornung • Lächler

**Psychologisches und
soziologisches Grundwissen
für Gesundheits- und
Krankenpflegeberufe**

11. Auflage

↓ Online-Material

BELTZ

6 Krank sein – Patient werden

6.1 Von der Krankenrolle zur Patientenrolle

Definition

Eine **Krankenrolle** ist definiert durch Erwartungen, die an das Befinden und Verhalten einer kranken Person gestellt werden, eine **Patientenrolle** dagegen durch Erwartungen, die an das Befinden, das Verhalten und an die Eigenschaften eines Patienten gerichtet werden. Die Krankenrolle wird zur Patientenrolle, wenn ein kranker Mensch die medizinischen Einrichtungen in Anspruch nimmt.

Eine **Patientenkarriere** (Karriere: frz. *carrière*: Rennbahn / Laufbahn) ist der Werdegang eines Menschen durch die verschiedenen Bereiche eines medizinischen Versorgungssystems vom ersten Tag seines Patientendaseins an. In der Regel ist eine Patientenkarriere mit zunehmendem Autonomieverlust, mit Einschränkungen und Belastungen verknüpft.

Ob ein kranker Mensch es möchte oder nicht, beim Bekanntwerden seiner Krankheit bekommt er von der Gesellschaft eine Rolle zugewiesen, in diesem Fall die *Krankenrolle*. Das bedeutet, seine Mitmenschen haben bestimmte Erwartungen an ihn, etwa, dass er sich schont oder dass er bei der Arbeit weniger Leistung bringt. Gleiches gilt für die *Patientenrolle*.

Menschen können sich den Erwartungen nicht entziehen, sie brauchen ihnen aber nicht zu entsprechen. Des Weiteren können sie die Erwartungen umgehen, indem sie beispielsweise nicht zum Arzt gehen, wenn sie krank sind, um nicht die Kranken- oder Patientenrolle zugewiesen zu bekommen.

Zeitgleich mit der Kranken- bzw. Patientenrolle beginnt die *Kranken-* bzw. *Patientenkarriere* (Borgetto, 2016). Üblicherweise bedeutet Karriere zu machen einen Zugewinn an Einkommen und Prestige. Der Begriff der Kranken- und Patientenkarriere beschreibt jedoch einen Prozess in absteigende Richtung. Er meint den zunehmenden Verlust an Handlungsmöglichkeiten, die Zunahme von Einschränkungen, die Einbuße von Einkommen und gesellschaftlichem Ansehen, die mit dem Kranksein und Patient-Sein verbunden sein können.



Abbildung 6.1 Wird ein kranker Mensch in eine Klinik aufgenommen, bekommt er die Patientenrolle zugewiesen

6.1.1 Erwartungen an die Rolle des Kranken

Allgemeine gesellschaftliche Erwartungen

Die gesellschaftlichen Erwartungen, die an einen kranken Menschen herangetragen werden, sind unterschiedlich streng und lassen sich in Muss-Erwartungen, Soll-Erwartungen und Kann-Erwartungen einteilen. So erwartet die Gesellschaft, insbesondere der Arbeitgeber vom Kranken, dass er zum Arzt geht und sich krankschreiben lässt (*Muss-Erwartung*). Zudem geht sie davon aus, dass der Kranke die verordneten Medikamente einnimmt, um schnellstmöglich wieder gesund zu werden (*Soll-Erwartungen*), jedoch überlässt sie dem Kranken, ob er zum Hausarzt oder einem Facharzt geht (*Kann-Erwartung*).

Die Erwartungen an einen Kranken variieren stark je nach Art, Dauer und Intensität der Erkrankung und

den damit verbundenen Beeinträchtigungen. Eine psychische Erkrankung, etwa eine Zwangsneurose, ist mit anderen Erwartungen der sozialen Umwelt verbunden als eine Fraktur nach einem Sportunfall. Trotzdem gibt es vier charakteristische Merkmale der Krankenrolle, wie der amerikanische Soziologe Talcott Parsons (Malzahn, 1994, S. 214–215) festgestellt hat, wobei die ersten beiden eher als Rechte und Privilegien, die beiden letzten mehr als Verpflichtungen zu verstehen sind. Die Gesellschaft geht davon aus bzw. erwartet,

- ▶ dass der Betroffene seine Krankheit nicht selbst verschuldet hat,
- ▶ dass der Betroffene nicht mehr alle sozialen Rollen ausfüllen kann, und entbindet ihn davon,
- ▶ dass der Betroffene baldmöglichst gesund werden möchte,
- ▶ dass der Betroffene fachkundige Hilfe in Anspruch nimmt.

Die Gesellschaft geht davon aus, dass der Kranke seine Krankheit nicht selbst verschuldet hat. Die Gesellschaft befreit den Kranken von der Verantwortung für

seinen Zustand. Dies soll dem Kranken ermöglichen, mit seiner Krankheit unbefangener umgehen, darüber reden und sich dem Arzt mitteilen zu können. Dennoch empfinden viele kranke Menschen ihre Krankheit als Strafe für eigenes Fehlverhalten oder Schuld. Dabei geht es jedoch seltener um schuldhaftes Verhalten, das in unmittelbarem Zusammenhang mit der Krankheit stehen würde, z. B. Stress oder Bewegungsarmut bei einem infarktkranken Menschen. Vielmehr geht es um ein von der Krankheit losgelöstes schuldhaftes Verhalten, ein Versäumnis etwa dem Vater, der Mutter oder einem Kind gegenüber, das nach Ansicht dieser Kranken mit Krankheit bestraft wird (s. Abschn. 3.2).

Bei der Entbindung von der Verantwortlichkeit differenziert die Gesellschaft je nach Krankheit. So scheint sie gegenüber Krankheiten wie Drogenabhängigkeit oder AIDS geringer ausgeprägt zu sein als beispielsweise bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

Die Gesellschaft geht davon aus, dass der Betroffene nicht mehr alle sozialen Rollen ausfüllen kann, und entbindet ihn davon. Der Kranke wird davon befreit, allen seinen sozialen Rollen gerecht werden zu müssen. So wird ein Arbeitnehmer üblicherweise mit der Erwartung konfrontiert, an seinem Arbeitsplatz zu erscheinen. Von dieser Erwartung wird er befreit, wenn ein Arzt ihm eine Krankheit bescheinigt (in diesem Fall ist die soziale Rollenabweichung sogar gesetzlich garantiert). Des Weiteren können auch die Verhaltenserwartungen an Väter und Mütter vorübergehend reduziert oder aufgehoben werden, beispielsweise dann, wenn eine Mutter aufgrund eines Klinikaufenthaltes nicht an einem Elternabend in der Schule ihres Kindes teilnehmen oder das Kind nach einem Sturz aufgrund einer Krankheit, etwa eines Schlaganfalls, nicht tröstend in die Arme nehmen kann.

Die Gesellschaft erwartet, dass der Betroffene baldmöglichst gesund werden möchte. Da Kranksein ein gesellschaftlich unerwünschter Zustand ist, wird von einem Kranken erwartet, dass er den Willen hat, wieder gesund zu werden. Diese Verpflichtung zum Willen zur Gesundheit ist dort problematisch, wo es sich um psychosomatische oder psychische Erkrankungen handelt, und in Fällen, wo Kranksein die einzige Möglichkeit ist, mit einer unerträglichen Lebenssituation fertig zu werden.

Die Gesellschaft erwartet, dass der Betroffene fachkundige Hilfe in Anspruch nimmt. Die Gesellschaft erwartet vom Kranken eine gewisse Einsicht in seine hilfsbedürftige Lage mit der Konsequenz, dass er mit einem Arzt kooperiert und seine Empfehlungen und Anweisungen befolgt.

Grenzen des Ansatzes von Parsons

Die von Parsons aufgeführten Merkmale verweisen zwar auf wesentliche gesellschaftliche Aspekte der Krankenrolle, haben im Alltagsleben aber nur bedingte Gültigkeit bzw. werden sie nicht von allen Mitgliedern der Gesellschaft geteilt. Oft wird beispielsweise die Übernahme der Krankenrolle von der sozialen Umwelt

nicht vorwurfslos akzeptiert (z.B. durch Arbeitgeber, Familie). Auch ist der postulierte Genesungswille des Kranken neben den genannten Gründen dort illusorisch, wo es dem Kranken behagt, versorgt und gepflegt zu werden. Diese positiven Nebenaspekte einer Krankheit bezeichnet man als *sekundären Krankheitsgewinn*. Dazu gehören z.B. auch die zahlreichen Fälle, in denen Krankheit als Kampf- oder Machtmittel eingesetzt wird.

6.1.2 Erwartungen an die Rolle des Patienten

Die Krankenrolle wird zur Patientenrolle, wenn ein erkrankter Mensch die medizinischen Einrichtungen in Anspruch nimmt, die sich mit seiner Krankheit auseinandersetzen und seiner Krankheit hierdurch gleichsam einen offiziellen Anstrich verleihen. Dieser offizielle Akt geschieht etwa, wenn ein Mensch von seinem Arzt »krankgeschrieben« und ambulant behandelt wird, und er geschieht in noch stärkerer Form mit dem Eintritt in ein Krankenhaus. Wird aufgrund einer Erkrankung die Aufnahme in ein Krankenhaus erforderlich, bedeutet das für den Patienten eine stark einschneidende Veränderung seiner gesamten Lebenssituation. Er tritt in eine Institution ein, in der die Trennung der verschiedenen Lebensbereiche wie Arbeiten, Wohnen und Schlafen aufgehoben ist. Alles findet jetzt an ein und derselben Stelle statt.

An die Rolle des Krankenhauspatienten richten sich u. a. folgende Erwartungen:

- ▶ Mit dem Eintritt hat sich der Patient der Klinik-/Hausordnung zu unterwerfen und die Anweisungen der Ärzte und Pflegepersonen zu befolgen (*Compliance*).
- ▶ Der Patient muss notwendige Untersuchungen über sich ergehen lassen, ohne deren Sinn immer erkennen zu können. Dabei sind im Alltag gültige (körperliche) Tabugrenzen aufgehoben. Fremde Personen kommen in engen körperlichen Kontakt mit ihm und sind bei den intimsten Verrichtungen zugegen.
- ▶ Die Bewegungsfreiheit des Patienten ist eingeschränkt. Er muss sich während eines Großteils der Zeit im Bett oder Krankenzimmer aufhalten.
- ▶ Der Patient kann oft nur zu bestimmten Zeiten Besuch empfangen.
- ▶ Der Patient wird primär als Träger einer Krankheit wahrgenommen. Dies kann einen Prozess der Depersonalisierung in Gang setzen, eine Art Entpersönlichung, die sich auch in der Kliniksprache niederschlagen kann. Dann wird z.B. nicht mehr von »Herrn Bauer in Zimmer 14« gesprochen, sondern vom »Magenkrebs auf Zimmer 14«.

Insgesamt – dies haben Patientenbefragungen gezeigt – lassen sich die Verluste und Einschränkungen, die ein Patient mit dem Eintritt in ein Krankenhaus hinnehmen muss, in folgende drei Bereiche einteilen (Fischl, 1994, S. 257):

- (1) **Psychosoziale Entwurzelung.** Darunter verstehen Sozialpsychologen die Trennung eines Menschen von seinem gewohnten Umfeld, z. B. von der Familie oder von Freunden.
- (2) **Entpersönlichung.** Diese bezieht sich auf die Aufhebung der Privatsphäre sowie die Reduktion des Patienten auf seine Krankheit.
- (3) **Infantilisierung (Regression, s. Abschn. 6.2.1).** Der Umgang mit dem Krankenhauspersonal und die notwendige Anpassung an die Erfordernisse des Krankenhauses setzen den Patienten gleichsam in die Rolle eines Kindes zurück.

Nach Goffman (1972) trägt das Krankenhaus Merkmale einer *totalen Institution*. Diese Bezeichnung charakterisiert Institutionen, die in einem hohen Maß das gesamte Leben der Insassen reglementieren und disziplinieren, wie zum Beispiel die psychiatrische Klinik oder das Gefängnis.

6.2 Emotionen, Reaktionen und Krankheitsbewältigung des Patienten

Wird ein Patient in eine Klinik aufgenommen, stellen sich einerseits Gefühle von Angst und Unsicherheit ein, andererseits keimt die Hoffnung auf Heilung und Wiederherstellung der Gesundheit auf. In diesem psychisch spannungsvollen Zustand, der zumeist mit einer durch die Krankheit bedingten körperlichen Schwächung einhergeht, entsteht bei vielen Patienten ein erhöhtes Bedürfnis nach ärztlicher Information, welche oft als ungenügend empfunden wird (Fischl, 1994). Einige Patienten wehren das Informationsbedürfnis jedoch in der unbewussten Absicht ab, nicht auch noch hören zu müssen, was sie psychisch belastet bzw. belasten könnte.

Verschiedene Untersuchungen belegen, dass informierte und aufgeklärte Patienten Krankheitsepisoden besser bewältigen als nicht-informierte Patienten (Siegrist, 1977). So wurde nachgewiesen, dass präoperativ gut betreute Patienten bedeutend weniger unter postoperativer Übelkeit und postoperativem Erbrechen litten und einen geringeren Verbrauch von Schmerz- und Schlafmitteln aufwiesen als präoperativ weniger gut betreute Patienten. Eine andere Studie ergab, dass tonsillektomierte Kinder, deren Mütter vor der Operation ausführlich informiert worden waren, deutlich weniger postoperative Komplikationen aufwiesen. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass bei der Bewältigung von angstauslösenden Krankheitserlebnissen ärztliche Informationen und Aufklärung eine wichtige Rolle spielen (s. a. Gestrich, 2006).

6.2.1 Regression, Übertragung und Gegenübertragung

Regression

Definition

Als **Regression** (lat. *regressus*: Rückkehr) bezeichnet man eine Rückentwicklung. Psychoanalytisch betrachtet handelt es sich um ein Zurückfallen bzw. Zurückgehen auf frühere, eigentlich schon abgeschlossene Entwicklungsstufen als Abwehrmechanismus, um beängstigenden oder schmerzhaften Situationen im Alltag begegnen zu können.

Bei der Krankenhausaufnahme gibt der Patient einen Großteil dessen auf, was ihn als Erwachsenen auszeichnet, beispielsweise selbstverantwortlich Entscheidungen zu treffen. Dies wird nach der Krankenhausaufnahme häufig notgedrungen von Angehörigen, Ärzten und Pflegenden übernommen, zumindest dann, wenn sich der Patient in einem hilfsbedürftigen und handlungsunfähigen Zustand befindet. Diese Hilflosigkeit des Patienten kann dazu führen, dass er auch in anderen Situationen kindähnliche Verhaltensweisen zeigt und damit auf eine kindliche Entwicklungsstufe regrediert (s. Abschn. 11.3 und 28.1).

Ursachen von Regressionen. Der Psychologe Walter J. Schraml (1975) unterscheidet drei Ursachenbereiche, die für das Auftreten von Regressionen verantwortlich sein können: den situativen, den individuellen und den institutionellen Bereich.

- ▶ Die **situative Regression** wird in erster Linie durch die Situation des Krankseins hervorgerufen. Insbesondere der Zustand des Schwerkranken ähnelt in seiner Hilflosigkeit dem eines Kindes. Der Kranke erhält gegebenenfalls eine spezielle Kost, er muss gewaschen werden und bei intimen Verrichtungen müssen ihm andere Personen behilflich sein, sodass zwischen dem Schwerkranken und einem Kind hinsichtlich der Pflegebedürftigkeit kaum ein Unterschied besteht. Problematisch ist dabei, dass diese Rollenerwartung auch an jene Patienten herangetragen wird, die keine starken Beeinträchtigungen aufweisen. So erlebt der Leichtkranke pflegerisch motivierte Reglementierungen seines Verhaltens oft nicht als Hilfe oder Unterstützung, sondern als »Erziehung« und somit als disziplinierend motiviert.
- ▶ Die **individuelle Regression** hat ihre Ursachen vor allem in der Persönlichkeit des Patienten und nicht in äußeren Umständen wie der Krankheit oder dem Krankenhaus. Es handelt sich um Menschen, die den Zustand des Gepflegt- und Umsorgt-Werdens genießen (*sekundärer Krankheitsgewinn*) und an ihrer Gesundheit dementsprechend nicht sonderlich interessiert sind.

- Die **institutionelle Regression** ist durch die Strukturen und Anforderungen der Institution Krankenhaus bedingt. So erhält der Patient je nach Zustand aus praktischen Gründen mit seinem Eintritt ein Pflege- oder Flügelhemd, das eine starke Ähnlichkeit mit der Wäsche von Kleinkindern aufweist, oder er bekommt einen Nachttopf bzw. Toilettenstuhl zur Verrichtung seiner Ausscheidungsbedürfnisse, der dem Kindertöpfchen bzw. -stühlchen ähnelt. Die Gesundheits- und Krankheitspflegenden signalisieren dem Patienten mehr oder weniger bewusst, dass er seiner Pflegerolle gerecht werden und sich den Anforderungen der Institution anpassen sollte. Der Medizinsoziologe Johann Jürgen Rohde (1962) hat für diese Art der Regression den Begriff der *institutionell induzierten Infantilisierung* geprägt.

Übertragung

Definition

Die **Übertragung** ist ein aus der psychoanalytischen Theorie stammender Begriff. Er beschreibt das Phänomen der unbewussten Übertragung von Gefühlen, Fantasien, Wünschen, Einstellungen und Reaktionsmustern aus früheren Erfahrungen mit bedeutsamen Bezugspersonen auf andere Personen.

In einer Klinik kommt es immer wieder vor, dass die Pflegenden als Ersatzmütter angesehen werden, die auf die kindlichen Bedürfnisse der Patienten, etwa nach emotionaler Zuwendung und Umsorgung, eingehen sollen. Bei der Übertragung werden durch ein aktuelles Ereignis oder bestimmte Reize Erinnerungen an frühere Erfahrungen wachgerufen, z. B. an die eigene Mutter-Kind-Beziehung. Solche Reize können Äußerlichkeiten sein wie Gesichtszüge, Frisur, Körperhaltung oder Bewegung, Sprechweise oder Tonfall, aber auch Wesenszüge einer Person oder ihre soziale Position. Das Problem der Übertragung liegt darin, dass eine Person unbewusst auf innere Erfahrungen und nicht auf äußere Begebenheiten reagiert.

Gegenübertragung

Definition

Eine **Gegenübertragung** ist psychoanalytisch betrachtet die Reaktion z. B. eines Therapeuten, Arztes oder einer Pflegenden auf die Übertragung.

Überträgt ein Patient seine kindlichen Gefühle und Erwartungen, die er für seine Mutter hegt(e), auf die Pflegenden und reagieren diese positiv darauf, nehmen die Mutterrolle sozusagen an, handelt es sich um eine Gegenübertragung.



Der Umgang mit Patientenübertragungen setzt großes kommunikatives Geschick auf Seiten der Pflegenden voraus. Denn einerseits sollen sie dem Patienten das Gefühl vermitteln, mit seinen Bedürfnissen angenommen zu sein und einen im Hinblick auf seine Gesundheit notwendigen Schonraum vorzufinden, andererseits setzt der angestrebte Heilungs- und Genesungsprozess voraus, dass sich der Patient baldmöglichst aus seiner infantilen Haltung löst.

6.2.2 Bewältigung von Krankheit und Krankenhausaufenthalt

Krank sein und ein damit verbundener Krankenhausaufenthalt stellen für den betroffenen Menschen eine Herausforderung dar, der er sich nicht entziehen kann. Er muss sich mit den Belastungen auseinandersetzen, die durch die Krankheit selbst bedingt sind, wie z.B. Schmerzen, Angst, Verlust von Autonomie und Lebensqualität. Zusätzlich kommen im Falle des Krankenhausaufenthaltes Belastungen wie Trennung von der vertrauten sozialen Umgebung, Anpassung an die neue Umwelt oder Konfrontation mit einer häufig technisch-kühlen Atmosphäre eines Krankenhauses hinzu (Scheer, 1994a).

Coping

Definition

Coping (engl. *to cope*: meistern, fertig werden mit etwas) bezeichnet alle Reaktionsweisen zur Bewältigung von Herausforderungen und belastenden Lebenssituationen.

In der Psychologie findet der Begriff des Copings vor allem im Bereich der Stress- und Belastungsforschung Verwendung (s. Abschn. 27.2.3), in der Medizin im Sinne von *Krankheitsbewältigung* (Krankheitsverarbeitung) insbesondere bei chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder Krankheiten mit unklarer Prognose (Psyhyrembel, 2002). Anders als der Begriff vermuten lässt, handelt es sich dabei nicht um die Bewältigung der Krankheit im Sinne einer Genesung, sondern

bezeichnet die Reaktionsweisen eines Menschen, die ihm helfen, seine Krankheit anzunehmen und mit ihr umgehen zu lernen, auch wenn sie nicht heilbar ist. Die Reaktionen können auf der *kognitiven* (gedanklichen) Ebene, der *emotionalen* (gefühlbezogenen) Ebene oder der *Verhaltensebene* liegen (s. Tab. 6.1).

Tabelle 6.1 Strategien der Krankheitsbewältigung (modifiziert nach Scheer, 1994 a).

Ebene	Strategien
Kognition	Grübeln: sich gedanklich in der Krankheit festkrallen und davon absorbiert werden Stoizismus / Gelassenheit: die Krankheit mit Fassung tragen
Emotion	Ausdruck der durch die Krankheit ausgelösten Gefühle: Wut, Angst, Verzweiflung usw. Geborgenheit und Trost z. B. im Glauben an Gott, dass alles nur zum Besten des Menschen dient
Verhalten	Rückzug: sich verschließen, sich zurückziehen Aktive Informationssuche: möglichst viel Informationen über die Krankheit aufnehmen, mit anderen Menschen darüber sprechen, z. B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen

Die Art und Weise der Auseinandersetzung mit einer Krankheit kann für die einzelnen Menschen sehr unterschiedlich aussehen. Sie wird bestimmt durch die Persönlichkeit des Kranken, aber auch durch die Art und das Stadium einer Krankheit. Deshalb ist es auch schwierig, unabhängig von diesen Fakten von »guten« oder »schlechten« *Bewältigungs-* bzw. *Copingstrategien* zu sprechen. Selbst das Nicht-Wahrhaben-Wollen einer Krankheit als Reaktion auf einen ersten Schock kann eine durchaus angemessene und für den Betroffenen hilfreiche Strategie darstellen, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht:

»Beispielsweise kann die Leugnung der Realität einer schweren Krankheit das psychische Gleichgewicht bewahren helfen und so für den Einzelnen zumindest kurzfristig eine effektive Bewältigungsstrategie sein; auf längere Sicht kann es jedoch gravierende zusätzliche Probleme bedingen, wenn bei frühzeitigem Einsatz Erfolg versprechende Maßnahmen zu lange hinausgezögert werden. Auch der Konsum von Tranquilizern oder Alkohol kann für manche Menschen eine kurzfristige Erleichterung bei akuten massiven Belastungen bedeuten, auf längere Sicht aber als regelmäßig ausgeübte Bewältigungsmethode die Probleme verschärfen und zusätzliche schaffen«
(Budde, 1988, S. 109).



Es ist Aufgabe der Pflegenden, die Bewältigungsstrategien eines Patienten einerseits als Ausdruck seiner Persönlichkeit und seiner bisherigen Erfahrungen im Umgang mit belastenden Situationen zu akzeptieren. Andererseits geht es darum, ihm behilflich zu sein auf seinem Weg, eine der Situation und seiner Lebensgeschichte angemessene Bewältigungsstrategie zu finden.

6.3 Chronische Krankheiten und Behinderungen

Merkmale chronischer Krankheiten und Behinderungen

Anders als akut Kranke, welche die Krankenrolle nur für eine begrenzte Zeit innehaben, müssen chronisch kranke oder behinderte Menschen diese Rolle oft lebenslang übernehmen. Neben diesem Kriterium der Langfristigkeit und den gesetzlich festgelegten Kriterien sind chronische Krankheiten bzw. Behinderungen durch folgende Merkmale charakterisiert: Nicht-Heilung, Einschränkungen und Abhängigkeit (Scheer, 1994a).

- ▶ **Nicht-Heilung** bedeutet für den Betroffenen, dass für ihn keine Aussicht auf Genesung besteht und eine wichtige Aufgabe der Krankheitsbewältigung darin liegt, sein Leben an die Krankheit anzupassen.
- ▶ Chronische Krankheiten sind ebenso wie Behinderungen mit **Einschränkungen** und Belastungen verbunden, die von unterschiedlicher Art und Schwere sein können und entsprechend unterschiedliche Verarbeitungsstrategien und Anpassungen erfordern. Dazu gehören die Nebenwirkungen einer chemotherapeutischen Behandlung bei einer Krebserkrankung ebenso wie die Auswirkungen einer Cortisontherapie bei einer chronischen Polyarthrit, die Insulinaufnahme bei einer Diabetes-Erkrankung oder die fehlende Beweglichkeit und Freiheitseinschränkung bei querschnittsgelähmten Menschen.
- ▶ Das Merkmal **Abhängigkeit** charakterisiert die Tatsache, dass chronisch kranke oder behinderte Menschen in unterschiedlicher Weise abhängig sind, z. B. von Medikamenten, von Menschen aus dem sozialen Umfeld und / oder von medizinischen Apparaturen (z. B. von der Dialyse bei chronischem Nierenversagen).

Stigma-Management

Die Reaktion der sozialen Umwelt auf chronisch kranke und behinderte Menschen und der Umgang mit ihnen sind für die Betroffenen von großer Bedeutung. Im positiven Sinne hilft ein unterstützendes soziales Netz dabei, die chronische Krankheit oder Behinderung zu verarbeiten und sich an die veränderte Lebens-

situation anzupassen (s. Abschn. 4.1.2). In negativer Hinsicht können ablehnende und diskriminierende Reaktionen die schwierige Situation der Betroffenen noch verstärken (s. a. Tröster, 2009).

Von zentraler Bedeutung für die Einstellung und das Verhalten chronisch kranken und behinderten Menschen gegenüber ist die Sichtbarkeit der Krankheit bzw. Behinderung. Der Soziologe Erving Goffman (1975) unterscheidet hier zwischen *Diskreditierbaren* und *Diskreditierten*:

- ▶ **Diskreditierte** sind nach seinem Verständnis Menschen, deren stigmatisierendes Merkmal offen wahrnehmbar ist, z. B. eine Entstellung im Gesicht oder die Amputation von Armen oder Beinen.
- ▶ **Diskreditierbare** bezeichnet Menschen, deren Stigma nicht ohne weiteres auffällt, wie dies bei gehörlosen oder HIV-positiven Menschen der Fall ist, die bei Bekanntwerden des Stigmas aber ebenfalls zu Diskreditierten werden.

Die Sichtbarkeit bzw. das Wissen um ein Stigma (s. Abschn. 5.2.1) ist Voraussetzung für diskriminierende Prozesse einerseits, aber auch für unterstützende andererseits. In der Situation des Diskreditierbaren stellt sich deshalb für den Betroffenen immer die Frage, ob er sein Stigma verheimlichen und verdecken oder öffentlich bzw. selektiv öffentlich machen soll. *Selektives Öffentlich-Machen* würde heißen, dass er es nur bestimmten Menschen, z. B. Freunden, mitteilt. Goffman (1975) fasst diese und andere Verhaltensweisen im Umgang mit einem Stigma unter dem Begriff »Stigma-Management« zusammen. Dort, wo dies grundsätzlich möglich ist, stellt das Verheimlichen eine wichtige und häufige Strategie dar, um mit einem Stigma umzugehen. So kann eine Frau nach einer Mastektomie ihr Stigma der körperlichen Versehrtheit – das zudem in hohem Maße die körperliche Identität als Frau bedroht –, durch Brustprothesen verdecken und verheimlichen. Neben dieser wohl häufigsten Form des Stigma-Managements besteht die Möglichkeit eines *offensiven Umgangs* mit einem Stigma, indem Betroffene mit ihrer Verletzung oder Behinderung an die Öffentlichkeit treten und ihr individuelles Schicksal häufig mit einem gesellschaftspolitischen Anliegen verknüpfen, um etwa auf eine verdrängte bzw. tabuisierte Problematik aufmerksam zu machen. Dieses Verhalten lässt sich am nachfolgend geschilderten Beispiel der New Yorker Künstlerin Matuschka aufzeigen, der nach einer Brustkrebsdiagnose die rechte Brust entfernt wurde. Sie hat sich mit dieser körperlichen Versehrtheit in aller Öffentlichkeit auseinandergesetzt.

Stigma-Management der New Yorker Künstlerin Matuschka und anderer Prominente. »Am 15. August erschien auf der Titelseite des New York Times Magazine, der wichtigsten Publikation des Landes, ein Foto von Matuschka in einem eleganten, maßgeschneiderten weißen Kleid, das wie ein Renaissancekostüm nur eine Brust bedeckte und die andere – die fehlende – entblößte. Die konkave Abwesenheit der mit so vielen Gefühlen und Gedanken befrachteten Rundung ist ein schmerzhafter

Anblick, als lokalisiere sich in dieser Delle die kastrierte Weiblichkeit in ihren beiden klassischen Versionen von Erotik und Mütterlichkeit. Den Betrachter sieht Matuschka nicht an. Sie wendet sich ab vom erschreckten oder behutsamen Voyeur; verletzlich, verletzt und stolz. Ihr weder androgynes noch amazonenhaftes Selbstporträt ›Beauty out of Damage‹ brachte ihr Einladungen zu jeder Talk-Show, zu Vorträgen an Universitäten und in Krankenhäusern, zu Modeschauen und Demos ein. Hunderte von Leserbriefen kommentierten die kompromisslose Veröffentlichung des meist so wohlgehüteten Geheimnisses mit Bewunderung und Begeisterung.

Doch es gab auch negative Reaktionen: Manche Frauen fühlten sich verraten, weil jetzt jeder weiß, wie eine Mastektomie aussieht; ein Arzt ging so weit, die Künstlerin dafür anzuklagen, dass von nun an weniger Frauen zur Vorsorge kommen würden, aus Angst, dass die Untersuchung mit einer solchen Verstümmelung ihres Körpers enden könnte. ›Es hat mich empört, dass man mich für den Tod krebskranker Frauen verantwortlich machen will – ich empfinde es als so arrogant, anzunehmen, dass sie aus Eitelkeit den Tod vorziehen wollen‹, meint Matuschka« (Steinberg, 1993, S. 28–29).

Hier hat sich die individuelle Bewältigungsstrategie mit einer gesellschaftlichen Zielsetzung verbunden, die im vorliegenden Beispiel lauten könnte: Thematisierung einer tabuisierten Problematik oder Plädoyer für einen zurückhaltenderen, sensibleren chirurgischen Umgang mit dem weiblichen Körper. In diesem letzten Sinne interpretiert die Autorin Claudia Steinberg das Verhalten:

»Aus seinem verschämten Versteck kam das an den Grundfesten der weiblichen Identität rührende Leiden in den letzten 25 Jahren, als sich prominente Frauen wie Shirley Temple und Betty Ford zu ihrer ›Unvollständigkeit‹ bekannten. Die Tatsache, dass man sich heute in den meisten Fällen mit der schonenden Brusterhaltung begnügt, ist ausschließlich dem Kampf der Patientinnen zu verdanken und keineswegs von Seiten der Ärzte motiviert« (Steinberg, 1993, S. 30).

Ein weiteres Beispiel für diese Strategie sind Menschen mit einer HIV-Infektion, die im Rahmen von Aufklärungs- und Solidaritätskampagnen an die Öffentlichkeit treten und dadurch einer weitgehend dämonisierten Krankheit gleichsam ein »menschliches Gesicht« geben.

6.4 Sterben und Tod

Eine Auseinandersetzung mit einer schweren Krankheit bedeutet in vielen Fällen auch eine Konfrontation mit dem Sterben und der Tatsache der eigenen Endlichkeit, dem Tod. Das Sterben in Institutionen wie Krankenhaus, Pflege- und Altenheim ist bei alten Menschen heute zum Regelfall geworden, nur selten findet der Prozess des Sterbens in der gewohnten sozialen Umgebung statt.