

## **Leben auf Zeit – Alltagszeit und Lebenszeit im Umgang mit chronischer Krankheit**

Vortrag am Fachbereich Sozialwesen der Hochschule Niederrhein, 2019

Chronische Krankheit verändert ... einfach alles! Zeit, Identität, Beziehungsstrukturen. Die Organisation der Zeit wird zum primären Anliegen. Der Umgang mit chronischer Krankheit fordert vom Betroffenen-System (dem chronisch kranken Menschen, den Angehörigen, den Behandelnden) Zeit – und lenkt den Fokus auf die Unterscheidung in Alltagszeit und Lebenszeit. Zentrale Bewältigungsaufgabe im Rahmen der Alltagszeit ist die permanente Kontrolle der latent drohenden Krise: zur Vorbeugung, zur Verhinderung einer medizinischen Krise, zur Förderung einer schonenden Lebensweise. Gerät die Kontrolle aus der Balance, überschreitet die akute Krise den alltäglichen Rahmen mit Folgen für die Lebenszeit. Auch müssen chronisch Kranke ihre Identität und Biografie sowie ihre Rolle und Position innerhalb bestehender Beziehungen neu entwerfen.

Zeit ist das zentrale Lebensthema. Es erhält eine grundsätzlich veränderte Bedeutung, sobald chronische Krankheit Alltag und Lebenszeit bestimmen – zumindest für die Betroffenen und deren Angehörige. Mit Beginn einer chronischen Erkrankung wird deutlich, dass das Leben zeitlich begrenzt ist – was ja eigentlich jedem Menschen bewusst ist. Doch chronische Krankheit verändert einfach alles: Zeit, Identität, Beziehungsstrukturen, Wünsche und Ziele und den Einsatz von Ressourcen.

Damit sind schon einige der zentralen Aspekte und Stichworte genannt, über die ich das Thema entfalten werde. Genauer gesagt, bereite ich das Thema über sechs grundlegende Positionen auf.

### **Erstens: Einführende Überlegungen zu akuten und chronischen Erkrankungen**

Die Konfrontation mit chronischer Krankheit stellt eine anhaltende Krisensituation dar, bei der der Betroffene sein Leben rund um die Bewältigung der Chronizität gestalten und immer wieder neue Alltagsroutinen entwerfen muss. Es macht einen Unterschied, ob Bewältigungsbemühungen für eine akute oder eine chronische Erkrankung anstehen: *Akute* Krankheiten sind episodisch, *chronische* Krankheiten sind dauerhaft und anhaltend. Sie haben permanente Auswirkungen auf den *Alltag* und auf die *Lebenszeit* – selbst dann, wenn der Mensch sich trotz Erkrankung relativ wohl fühlt. Chronische Erkrankungen werden nicht überwunden, ihre Bewältigung ist als *dauerhafte*, lebensbegleitende Maßnahme angelegt. Und damit ist *auch das nahe soziale Umfeld* bzw. das Lebenssystem betroffen.

Die *zeitliche* Ausrichtung ist ein *markanter Unterschied* zwischen der Bewältigung einer *akuten* und einer *chronischen* Erkrankung: Während Bewältigungsbemühungen bei einer akuten Erkrankung darauf abzielen, einen Gesundheitszustand *wie vorher* (vor der Erkrankung) zu erreichen, zielen sie bei einer chronischen Erkrankung darauf ab, einen *jeweils stabilisierten Krankheitszustand möglichst zu erhalten*. Selbst bei einer *akuten Schwereerkrankung*, die (lebensbedrohlich!) auf einer Intensivstation behandelt wird, sind alle bestrebt, einen *Zustand wie zuvor* wieder zu erreichen, d.h. die Bewältigung erfolgreich abzuschließen. Während *akute* Erkrankung überwunden werden kann, bleibt die *chronische* Erkrankung lang andauernd, und somit auch die Bewältigung. Aufgabe ist die *lebensbegleitende Bewältigung der Verlaufskurve*.

Mit Chronizität (einem sich langsam entwickelnden, langsam verlaufenden und lange andauernden Verlauf einer Krankheit) geht einher, dass ein Leben wie vorher nicht mehr möglich ist. Von nun an bedeutet *Normalität* ein *Leben mit Chronizität* und der Bewältigung. Diese Normalität, mehr oder weniger durch Kapazitätsverluste geprägt, geht mit einer Veränderung von Alltagsroutinen und von Langzeitplänen einher. Diese Veränderungen sind zunächst häufig erst einmal Beeinträchtigungen (vgl. u.a. Wolfram Fischer 2012).

Eines der schwierigsten Probleme eines chronisch kranken Menschen ist, v. a. in der Anfangszeit, *anzuerkennen*, dass seine Lebenszeit durch die Erkrankung verändert ist, zumeist verkürzt oder anders als geplant. Der Umgang mit Chronizität steht für eine veränderte Lebenszeitperspektive, und das beeinflusst markant die Alltagszeit des Betroffenen: der Mensch muss diese Zeit nun anders als zuvor geplant aufwenden, nämlich zu einer auf Dauer angelegten Bewältigung der Krankheit. Aus diesem Grund ist chronische Erkrankung anfänglich oft mit Depressionen verbunden.

Grundsätzlich gilt, dass bei den Bemühungen zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung spezifische Ressourcen eingesetzt werden müssen. Der Verbrauch solcher Ressourcen ist hoch, genauer gesagt, höher als der Ressourcenbestand wieder aufgebaut werden kann. Das heißt, die Ressourcenlage ist stets von Verlust bedroht. Damit entsteht im Bewusstsein eine hohe Wachsamkeit, d.h. eine permanente Hintergrundanspannung bei den Betroffenen und den sozialen Bezugspersonen (zumeist Partner/ Partnerin, Familie bzw. die Menschen, die mit dem erkrankten Menschen in einem Haushalt leben), also dem Betroffenen- bzw. Lebenssystem. Mit dem Ziel einer *ständigen Neuausrichtung* bzw. *einer ständigen Anpassung von Zielen, die noch erreicht oder eben nicht mehr erreicht werden können*. Selbst dann, wenn der Erkrankte sich relativ wohl fühlt, haben Krankheitsverlauf und Bewältigung permanent Auswirkungen auf die aktuelle und auf die zukünftige Zeit: Aufgrund der

Chronizität (chronischer Verlauf der Krankheit) ist das gesamte System (der erkrankte Mensch und sein Umfeld) davon betroffen ständig Veränderungen in den jeweils neu erworbenen Routinen, den jeweiligen Neuanpassungen vorzunehmen. Dies erfordert die Mitarbeit jedes einzelnen Mitgliedes des Betroffenenensystems ein – und zeigt die gegenseitige Abhängigkeit voneinander auf.

### **Zweitens: Dimension Zeit**

Zeit und der Umgang mit Zeit wird zu einem bedeutsamen Merkmal in der Erfassung und in den Bemühungen zur Bewältigung von chronischer Erkrankung.

Die Organisation der Zeit und der bestehenden Lebensressourcen in der Zeit wird zum primären Anliegen. Sobald der Mensch mit chronischer Erkrankung konfrontiert ist, spürt und erlebt er, dass er für ihre Bewältigung Ressourcen, insbesondere Lebenskompetenzen und auch zwischenmenschliche Beziehungen, einsetzen muss – vor allem aber die Ressource Zeit. Viele gesunde Menschen gehen im Alltag fast verschwenderisch mit ihrer Zeit um. Mit Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung werden Zeiterleben und Zeitgestaltung anders. Vor allem werden, wie schon gesagt, die bisherigen Routinen in der Alltagszeit und in der Lebensplanung unterbrochen: Der erkrankte Mensch, aber auch seine Bezugspersonen, sind plötzlich mit Herausforderungen konfrontiert, auf die sie nicht vorbereitet sind.

Das Ausmaß einer chronischen Erkrankung zeigt sich, wenn Erkrankte und die mit ihnen im Haushalt lebenden Menschen erzählen, *Mühen der Bewältigung* wie die Krankheit, genauer der Verlauf der Krankheit, den *Lebensplan verändert* und die des *Krankheitsverlaufs den Alltag bestimmen*. Dann erzählen sie von der Zeit, die sie haben und von dem Zeitaufwand im Umgang mit den Folgen der Krankheit. Dahinter steckt eine Unterteilung in zwei verschiedene Zeitarten, die sich gegenseitig beeinflussen, in die Lebenszeit und die Alltagszeit.

Im soziologischen Sinn stellt die Alltagszeit im Zusammenhang mit Chronizität Handlungsfelder und Aktivitäten zur Ordnung von Erwartungs- und Handlungssicherheit (Wolfram Fischer 2012)...

#### **Alltagszeit**

Im soziologischen Sinne stellt Alltagszeit im Kontext mit Chronizität Handlungsfelder und Aktivitäten zur Ordnung von Erwartungssicherheit und Handlungssicherheit. Alltagszeit ist die Zeit, die im Umgang mit Chronizität alltäglich die Erwartungs- und Handlungssicherheit (Strukturen) gibt für den Erhalt relativer Gesundheit und die – besonders bei schwerer Krankheit – zunehmend (auf-)gebraucht wird. Nach Wolfram Fischer (1986: 159) steht Alltagszeit für bestimmte Handlungsfelder und Aktivitäten, die eine Ordnung über alltägliche Erwartungs- und Handlungssicherheit bringen sollen:

1. Kontrolle der latenten Krise, 2. Behandlung der Symptome, 3. Kontrolle der Symptome, 4. Vermeidung sozialer Isolierung

1. **Kontrolle der latenten Krise:** Zentrale Aufgabe der Alltagszeit ist die dauerhafte und balancierte Kontrolle der Krise, die im Krankheitsverlauf quasi jederzeit latent vorhanden ist. Zur Vermeidung oder Minderung einer akuten (=wahrnehmbaren) Krise können vorbeugende und verhindernde Maßnahmen ergriffen werden, wie z.B. eine gesunde *bzw. schonende Lebensweise* oder eine *Anpassung der häuslichen Umgebung* an die Einschränkungen der Vital- und Lebenskapazität (durch Gebrechen etc.). ABER: Eine solche Lebensweise hat immer auch Einfluss auf alle anderen mit im Haushalt lebenden Menschen: denn auch diese müssen sich an die jeweils neuen Strukturen anpassen.
2. **Behandlung der Symptome:** Gemeint sind solche Maßnahmen, die zeitlich in den Alltag integrierbar sind, jedoch Nebenwirkungen haben, die sich auf den Alltag auswirken. Z.B. ständige Müdigkeit oder Erbrechen etwa im Rahmen einer Chemotherapie oder Kopfschmerzen im Rahmen einer medikamentösen Blutdrucksenkung.
3. **Kontrolle der Symptome:** Akut auftretende Symptome sollen durch spezifische Strategien, wie Vermeidungshandlungen oder Änderung in der Lebensweise, bewältigt bzw. gemindert werden.
4. **Vermeidung sozialer Isolierung:** Soziale Isolierung zu vermeiden, d.h. soziale Kontakte zu erhalten oder neue aufzubauen, erfordert vom kranken Menschen wie auch vom sozialen Umfeld ständige Anstrengungen. Soziale Isolierung folgt, wenn durch die Krankheit selbst oder den eingeschränkten Lebensstil Sozialkontakte erschwert oder verhindert sind. Mit einem Auseinanderbrechen des sozialen Netzwerkes ist zudem die Gefahr verbunden, dass die Krankheit zum Lebensmittelpunkt wird. Fehlen dann auch noch regelmäßige, fest installierte Alltagsstrukturen, können auch Einschränkungen in der zeitlichen Orientierung entstehen.

Lebenszeit – der Horizont an Wirklichkeiten und an Möglichkeiten und Perspektiven, bestimmt durch das Ergebnis der Alltagszeit, die ein Mensch hat, also alles, was er vom Leben erwartet und erhofft, aber geknüpft an die wirklichen Erfahrungen, die er macht und gemacht hat, und die er aufgrund der Erfahrungen angleicht an das, was ihm dann möglich bzw. nicht möglich ist, zu erreichen. Die allgemeine Lebenszeit wird konstituiert durch Erfahrungs- und Handlungszusammenhänge.

Die Lebenszeit bei Chronizität ist auch bestimmt durch das Ergebnis der Alltagszeit. **Lebenszeit** ist, wie Wolfram Fischer (2012: 13) das ausdrückt, ein Prozess „zyklischer Bezogenheit“ aus den Wirklichkeiten und deren entfalteten Möglichkeiten und Perspektiven, und davon bestimmt ist, wie das erbrachte Ergebnis der Alltagszeit ausfällt: was ist nicht mehr möglich, was ist noch möglich, was ist möglich. Daraus entstehen – je nachdem positive oder negative Bewertungen der zu erwartenden

Zukunft. Somit beeinflusst das Ergebnis auch die eigene Identität in der Gegenwart und in der erwartbaren Zukunft.

Zeit ist eine übergeordnete Ressource, quasi eine Metaressource. Sie wird benötigt, um mit den Anforderungen und Krisen, die im Verlauf einer Erkrankung entstehen, umgehen zu können. Somit ist die Bewältigung von Chronizität unweigerlich (1) mit Zeiteinsatz verbunden sowie (2) mit Bewältigungsbemühungen (Coping-Strategien) und (3) mit Entwicklungs- und Anpassungsprozessen. Die drei Komponenten gehören zusammen, ohne dass daraus ein Ergebnis vorhersagbar wäre. Im Zusammenhang mit Krankheit bedeutet Bewältigung *lediglich Umgang* mit den Anforderungen der Krankheitssituation und *nicht zwangsläufig*, dass sie auch im positiven Sinne gelingt.

## Strategien zur Reparatur von Zeitstrukturen

### 1. Neue Sicherheiten gewinnen

Für eine Reparatur der Alltagszeitstruktur und der Lebenszeitstruktur existieren zwei Gruppen unterschiedlicher Strategien.

Die sogenannten **Ersatz-Zeitpläne** strukturieren die Alltagszeit und geben somit Erwartungs- und Handlungssicherheit, wie bspw. durch bestimmte zeitlich festgelegte Tätigkeiten (=äußere Struktur). Zu den sogenannten **Techniken des Einklammers** (= inhaltlich) gehören Verleugnung, Ausblendung oder Verdrängung der Situation. Hierbei werden z.B. Einschränkungen, die über Krankheitssymptome entstanden sind, in Form von ‚Als-Ob-Strategien‘ ausgeblendet. Bspw. werden Handlungen, die ständig an die Krankheit und deren Verlauf erinnern, wie eine regelmäßige Medikamenteneinnahme, einfach weggelassen. Ein solches Einklammern einer ungewissen Symptomentwicklung gibt eine Art von Orientierung und auch Zeit für andere Aktivitäten (Fischer 1986: 167).

### 2. Verschiebung der Lebenszeitperspektive

Die Reparatur der Lebenszeitstruktur kann auch durch **Verschiebung** der zentralen Lebenszeitperspektive erfolgen: Bei dem Gefühl einer zu kurzen Lebenszeit ist die Konzentration auf das Hier und Jetzt möglich<sup>1</sup>.

Die Verschiebung der Lebenszeitperspektive als Strategie – d.h. eine nicht bewusst absichtliche Bewältigungsform – wird häufig i. R. einer Krebserkrankung eingesetzt, wie z.B. im Fall der 36jährigen **Anke Hansen**: Anke Hansen lebt nach der Trennung von ihrem langjährigen Freund übergangsweise wieder bei ihren Eltern, als sie mit einer Krebsdiagnose (inoperabler Gehirntumor) konfrontiert wird. Sie richtet nun ihre Energien darauf, die Chronizität zu bewältigen: die latent vorhandene Krise, die

---

<sup>1</sup> Bei älteren Menschen verschiebt sich die Perspektive oft in die Vergangenheit: was erlebt und erfahren wurde, bekommt mehr Raum und Bedeutung.

Symptome der Erkrankung, Nebenwirkungen der Medikation und medizinischen Untersuchungen und die soziale Isolierung. Hinsichtlich ihrer verkürzten Lebenszeit konzentriert sie sich auf das Hier und Jetzt: was ist *jetzt* möglich, von dem zu tun, was ihr wichtig ist und was sie sich noch zutrauen kann. Sie bezieht gegen den Willen ihrer Eltern, die sie im Umgang mit der Krankheit unterstützen, eine eigene Wohnung, findet eine Teilzeitarbeit als Pferdewirtin. Etwas, was sie mag und kann, bei dem sie zugleich aber immer wieder rasch an ihre Kapazitätsgrenzen stößt, da sie sich aufgrund des Hirntumors nicht übermäßig anstrengen kann und darf. In dieser Konzentration auf die Gegenwart löst sie beim Arbeitgeber Unverständnis und Ärger aus: die Erkrankung ist ihr nicht anzusehen, er kann ihre Vorsicht mit sich nicht nachvollziehen und kündigt ihr. Sie will in ihrer Wohnung bleiben und sucht nach einer anderen Arbeitsstelle, muss aber zwischenzeitlich erneut durch ihre Eltern nun auch wieder finanziell unterstützt werden. Ihre Eltern reagieren ebenfalls verärgert, da sie ihre Tochter bereits in weiteren Bereichen unterstützen – bei Fahrten zu Untersuchungen und Behandlungen, sozialrechtlichen Anträgen etc.. Mit der eigenen Wohnung ist nach Auffassung der Eltern alles aufwendiger, als es im elterlichen Haushalt wäre.

Anke Hansens **Alltagszeit** ist angefüllt mit medizinischen, fachärztlichen und therapeutischen Untersuchungen und Behandlungen, und mit der Anpassung an eine möglichst schonende Lebensweise, um Symptome der Erkrankung (unvorhersehbar plötzlich Schwindel, Kopfschmerzen, Sehstörungen) und Symptome der medikamentösen Nebenwirkungen zu vermeiden bzw. zu mindern. Ihr Zeiteinsatz gilt zudem der Suche nach sozialen Kontakten. Bezogen auf die **Lebenszeit** ordnet sie aufgrund der veränderte, aktuellen Situation ihre Erlebnisse im Horizont von Erwartungen und Deutungen neu: indem die verkürzte Zukunft das aktuelle Handeln bestimmt und auch die Art und Weise, wie sie ihre Vergangenheit interpretiert, orientiert sie sich in ihren Handlungen und Erwartungen an diesem neuen Vergangenheit-Zukunfts-Rahmen: sie konturiert ihre Handlungen und Ereignisse als sinnbezogenes Erleben: in einem offenen Horizont aktualisiert sie zunächst das Noch-Mögliche, dann das Neu-Mögliche und das bislang so nicht Gesehene (Wolfram Fischer 2012: 45). Prägnant werden ihre Wünsche sowohl nach Verständnis und Geborgenheitserleben durch ihre Eltern, nach Versöhnung mit eigenen früheren Unzulänglichkeiten und Umbrüchen, als auch nach Aufbau eines eigenen Heims und dem Leben in einer erfüllten Partnerschaft. Sie schließt sich einem Chor an und lernt dort einen Mann kennen und lieben.

Ihre selbst gesetzte dauerhafte Aufgabe, je nach ihrer aktuellen Sinnerfahrung und den verbleibenden Handlungskompetenzen im Alltag immer wieder neu Routinen zu entwickeln, um in der akuten Krise dennoch Autonomie und Kontrolle zu erhalten, erfordert eine stetige Umstrukturierung im Lebenslauf. Wenn die Krise mit Symptomen und weiteren Einschränkungen in der Handlungsfähigkeit verbunden ist, wird die Lebensplanung immer wieder hinterfragt und wenn möglich daraufhin neu ausgerichtet. **Anke Hansen** schafft eine neue Gegenwart – und damit letztlich auch eine neue Identität – die wiederum die Inhalte der Vergangenheit und der Zukunft bestimmen. Mit jeder weiteren akuten Krise und einer damit verbundenen

gesundheitlichen Verschlechterung, gelingt es ihr immer wieder– mit den jeweils verbleibenden Kapazitäten – eine Anpassung an je neue Routinen in der Alltagszeit – bis zu ihrem Tod.

Anke Hansens Ziel ist die durch die chronische Erkrankung ständig latent vorhandene Krise mit ihren Höhen und Tiefen so zu bewältigen, dass sie mit ihr so lange und so gut wie möglich leben kann. Dabei sind Strategien zur Reparatur von Zeitstrukturen bedeutsam. Fehlen diese ist eine Depression als Sekundärsymptomatik zu erwarten.

**Diese Überlegungen führen zur folgenden (ersten) These:**

**Eine Bewältigung chronischer Erkrankung unterliegt einem komplexen Prozess, bei dem die Dimension Zeit eine große Rolle spielt: Der Bewältigungsprozess hängt ab vom Zeitaufwand, den der erkrankte Mensch und seine nahen Angehörigen alltäglich aufwenden müssen, um mit der Krankheits- bzw. Behandlungssituation umzugehen. Das Ergebnis der Bewältigungsarbeit in der Alltagszeit bestimmt die Gestaltung der Lebenszeit.**

**Drittens: Die zwischenmenschliche/soziale Dimension**

Eine chronische Erkrankung bedeutet eine große Herausforderung für alle Beteiligte, damit gemeint sind alle, die mit der Bewältigung konfrontiert sind. Alle Mitglieder im betroffenen System sind langandauernd aufeinander angewiesen. Für diese Situation muss jedes Mitglied Routinen zur Bewältigung entwickeln: Es muss in der Alltagszeit bereit wie auch fähig sein, daran mitzuwirken, die Gesundheit des Erkrankten zu erhalten, zu fördern, etwaige Gesundheitsrisiken zu erkennen und ihnen vorzubeugen. Für alle Beteiligten gilt, gesundheitliche Verschlechterungen rasch als solche einzuordnen und selbst oder durch die Hilfe anderer zu einer Minderung beizutragen. An diesem Verlauf hängen die Gestaltungsmöglichkeiten der Lebenszeit. Das heißt: Aufgrund der Bezogenheit untereinander gilt der Auftrag einer Gesunderhaltung auch für alle nicht chronisch erkrankten Personen im System – sie dient letztlich der Vorbeugung von Gefährdungen oder Verschlechterungen des erkrankten Menschen.

Gerade im Kontext chronischer Erkrankungen stellt die Einbeziehung von Bezugspersonen, z.B. aus der Familie, eine wichtige soziale Ressource dar. Bezugspersonen gelten als wichtige Basis für eine Bewältigung der Chronizität. Solche sozialen Ressourcen müssen wahrgenommen und genutzt werden. Familienrituale, wie z.B. feste gemeinsame Essenszeiten geben Halt und Zugehörigkeitsgefühl. Doch durch die Krankheit wird diese gemeinsame Routine nicht selten unterbrochen und muss dann erst wieder hergestellt werden.

Kommunikation in der Familie bzw. zwischen den Bezugspersonen ist eine weitere Ressource. Doch besonders zu Beginn kann die Erkrankung zu Sprachlosigkeit führen. Sie entsteht häufig durch Unsicherheit und Ängste der betroffenen Mitglieder im Um-

gang mit der Erkrankung: darüber ob und wie über die Erkrankung und Folgen für die Familie gesprochen werden darf, ohne sich und andere zu verletzen. Auch können manche Familienmitglieder aufgrund der hohen emotionalen Betroffenheit die eigenen Emotionen nicht in Worte fassen. Hier kann u.a. Genogrammarbeit helfen, indem z.B. die Familiengeschichte und Beziehungen der einzelnen Familienmitglieder untereinander veranschaulicht werden. Auch zeigen sich dabei der bisherige Umgang mit Krankheiten in der Familie und auch entscheidende Hinweise auf Ressourcen. Eine Konzentration auf Erfahrungen und von Krankheit und deren Bewältigung kann die Folgen auf die Beziehungen der Familienmitglieder sichtbar machen.

**Daraus ergibt sich die folgende, zweite These:**

**Durch die lebensbegleitende Mitwirkung bei der Krankheitsbewältigung durch nahe Angehörige bzw. der Bezugspersonen, die mit dem erkrankten Menschen in einem Haushalt leben, entsteht eine Veränderung in der Beziehungsgestaltung. Für eine gelingende Krankheitsbewältigung sind alle Mitglieder des betroffenen Systems langandauernd aufeinander angewiesen und die Rollen und Positionen sind aufgrund der Erkrankung klar verteilt: der erkrankte Mensch ist derjenige, der Unterstützung braucht, die Angehörigen sind diejenigen, die Unterstützung geben. Zugleich aber sind alle gefordert, sich an die jeweils neue Situation anzupassen. Die damit einhergehende Dauerbereitschaft führt auch bei den Angehörigen zu psychischen Anspannungen. Somit müssen bei der Bewältigung chronischer Krankheiten auch die Angehörigen in die Behandlung einbezogen werden.**

#### **Viertens: Die individuelle Dimension Bewältigungsressourcen**

Um sein Leben auch mit Chronizität gelingend zu gestalten, braucht der Betroffene Fähigkeiten, die dazu beitragen, die zu dieser Bewältigung notwendigen Ressourcen zu erkennen und sinnhaft damit umzugehen. Das sind z.B. individuelle Handlungskompetenzen und Selbstwirksamkeitsüberzeugung.

Es geht allerdings nicht allein um den Erhalt von beeinträchtigten Funktionen, sondern im Zuge dessen auch um eine ständige Neuausrichtung und Anpassung von Perspektiven, von Zielen. Hier ist die Schlüsselressource Selbstwirksamkeit gefordert. Aber auch gefährdet, weil die Autonomie eingeschränkt wird, eigene Entscheidungen treffen und umsetzen zu können, wie z.B. Veränderungen der Lebensgewohnheiten selber herbeizuführen oder auch beizubehalten. Mit Beginn der Erkrankung wird die bisherige Lebensplanung unterbrochen, und zwar für den Kranken wie auch für seine Angehörigen. Oft scheinen die gegenwärtigen Lebenswirklichkeiten und die künftigen Lebensmöglichkeiten (zunächst) eingeschränkt zu sein. Denn den Beteiligten wird die Bedeutung der lebenslangen Bewältigungsarbeit deutlich und damit der Einfluss, den eine chronische Krankheit auf das Leben hat und haben wird. Häufig kommt es dann zu einem sozialen Rückzug nicht nur des Erkrankten, sondern auch der Angehörigen,



und sie stellen viele ihrer alltäglichen Aktivitäten ein – selbst solche, die nicht direkt von der Erkrankung betroffen sind.

Eine wesentliche Voraussetzung für eine positive Lebensplanung trotz chronischer Erkrankung sind Bereitschaft und Fähigkeit, das eigene Verhalten zu reflektieren und Ziele unter den Möglichkeiten einer Chronizität neu zu entwerfen, zu gestalten bzw. umzugestalten. Das setzt ein hohes Maß an Flexibilität und Selbstreflexion voraus. Der Verlust von Gesundheit bewirkt oft eine Trennung von persönlich bedeutsamen Zielen, die nun nicht mehr erreichbar sind oder erreichbar erscheinen. Auf der einen Seite bieten persönliche Ziele und Projekte Orientierung, Sinn und Struktur für Lebensaktivitäten. Auf der anderen Seite können sie aber auch die Ursache für Frustration und Depression sein, wenn sie immer noch erreicht werden wollen, aber eben nicht mehr zu erreichen sind. Für eine gelingende Lebensplanung ist es wichtig, von Zielen abzulassen, wenn das „Lebensglück“ in Gefahr gerät. Über persönliche Anpassung müssen dann Strukturen verändert oder andere Handlungsmöglichkeiten aktiviert werden, die es ermöglichen, andere Ziele zu definieren und so eine neue Orientierung bieten. Um unerwünschte Lebensereignisse – also auch Chronizität – bewältigen zu können, benötigt der Mensch die Gestaltung von Zielen. Im Prozess der Selbstbewertung vergleichen Menschen ihr Selbst mit dem wie es ist, wie es möglich wäre, erwünscht wäre oder sein sollte. Dabei können *Aufwärtsvergleiche* zu *emotionalen Belastungen* führen, wenn die erwünschten Ziele nicht erreicht werden, aber weiter daran festgehalten wird. Dagegen *Abwärtsvergleiche* können zu mehr Zufriedenheit führen, wenn die Selbstbewertung besser ist, als die Vergleichsperson oder der Vergleichszustand. Eine adaptive Lebensplanung ist ein dauerhafter Prozess des Entwerfens und Revidierens persönlicher Ziele und Projekte, die sich zu einer flexiblen Struktur verbinden können, die individuellen Entwicklungsprozessen und Entwicklungsmöglichkeiten und deren Veränderungen in der Biographie entspricht.

Die Aussicht, dass die Bewältigungsarbeit nicht abgeschlossen werden kann, sondern lebensbegleitend andauert und darüber hinaus trotz aller besten Bemühungen sich mehr oder weniger langfristig eine Abwärtsspirale abzeichnet, erfordert vom Erkrankten wie auch von seinen Angehörigen eine hohe psychische Stabilität.

Das *Bewusstsein*, dass der Körper chronisch krank ist, hat immer auch *Auswirkungen auf die Identitätsbildung* des Betroffenen. Zusätzlich zur körperlichen Komponente umfasst Mensch-sein die psychische Komponente – wer ist derjenige Mensch, seitdem er chronisch krank und in seiner Lebensgestaltung eingeschränkt ist – und die soziale Komponente – wie wird der Mensch in seinem durch chronische Krankheit eingeschränkten Leben vom sozialen Umfeld wahrgenommen und gespiegelt. Eine gelingende Krankheitsbewältigung muss also immer den ganzen Menschen in seiner biopsychosozialen Ganzheit umfassen.

**Daraus lässt sich die dritte These formulieren:**

**Zusätzlich zu den Ressourcen Zeit sowie einer medizinischen, pflegerischen und zwischenmenschlichen Unterstützung braucht der chronisch kranke Mensch vor allem auch individuelle Bewältigungsressourcen. Das sind persönliche Handlungskompetenzen und eine Lebenseinstellung, die ihn motiviert, sich für eine gelingende Krankheitsbewältigung und für neue, angemessene Lebensziele einzusetzen.**

### Fünftens: Chronizität bewältigen verlangt komplexen Einsatz von Ressourcen

Aus diesen Überlegungen folgt:

Chronizität gelingend zu bewältigen bedeutet den Versuch aller Beteiligten, das in einer Abwärtsspirale jeweils erreichte Plateau zumindest zu halten. Das erfordert den aufeinander abgestimmten Einsatz von Ressourcen auf drei Seiten: von dem erkrankten Menschen, seinen Bezugspersonen und den behandelnden Fachkräften (Ärzte, Pflegekräfte). Hierbei werden das Wissen und die Behandlungsmethoden der Fachkräfte als interventive Ressourcen zusammengefasst.

Voraussetzung für eine gelingende Bewältigung ist, dass alle Beteiligten wie ein Bewältigungsteam denken und handeln, das an denselben Zielen arbeitet. Bei der Bewältigungsaufgabe darf nicht lediglich die Erkrankung fokussiert werden. Vielmehr müssen alle drei Seiten erfasst werden: der erkrankte Mensch, sein soziales Umfeld und das behandelnde Team. Sie alle müssen über die Fähigkeit verfügen, in abgestimmter Weise vorhandene und nötige Bewältigungsressourcen zu erkennen, sie zu aktivieren und möglichst auch zu erhalten.

Welche Ressourcen sind zentral für Gesundheit?



Diese Zusammenstellung veranschaulicht, was ein Mensch braucht für das eigene Wohlbefinden – selbst wenn er krank ist: zusätzlich zur Ressource Zeit sind weitere Ressourcen notwendig.

Das Kostbare von Zeit und der weiteren Ressourcen zeigt sich oft erst dann, wenn ihr Vorhandensein bedroht oder sie nur knapp bemessen sind. Der Mensch braucht für eine gesunde Lebensführung Ressourcen: sie liefern den strukturellen wie auch den inhaltlichen Rahmen, der eine Gestaltung des Lebens ermöglicht. An dieser Stelle wird klar, dass die Bewältigung einer Chronizität einen anderen strukturellen Rahmen steckt, der auch inhaltlich anders ausgekleidet werden muss, als bei ausreichender Gesundheit: eine aus Regelmäßigkeiten bestehende schonende Lebensweise: Zum einen hinsichtlich der Abläufe – feste Zeiten bezogen auf Krankheitsbehandlung, Schlaf, Nahrungsaufnahme, Entspannung und Aktivitäten. Zum anderen hinsichtlich der inhaltlichen Gestaltung – bspw. eine ausgewogene Ernährung und Bewegung, förderliche soziale Kontakte und eine maßgeschneiderte Behandlung, die an die verbleibenden Kapazitäten angepasst ist. Stehen dem Menschen aber die hierzu benötigten Ressourcen für den Aufbau und Erhalt seiner Gesundheit nicht in ausreichender Form zur Verfügung, oder hat er nicht gelernt, sie für die Situationen einzusetzen, in denen er aufgrund der Erkrankung mehr Ressourcen verbraucht als er wieder erlangen kann, beginnt eine Abwärtsspirale. Er kann zwar in Abhängigkeit seiner jeweils aktuellen Ressourcenlage die latent vorhandene Krise bewältigen und damit ein gewisses Plateau halten. Doch mit jeder hinzukommenden akuten Krise geht es immer weiter abwärts.

### **Sechstens: Psychische Stabilisierung durch supportiv-therapeutische Begleitung**

Aus diesen Gegebenheiten lässt sich eine **zentrale These** ableiten: Eine fachlich unterstützende Begleitung (supportive Therapie) zu Beginn bzw. ab Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung trägt maßgeblich zu einer gelingenden Bewältigung der Chronizität bei. Denn für die Bewältigungsarbeit braucht der erkrankte Mensch für seine psychische Stabilität nicht nur den Blick auf Chronizität, sondern v. a. auch auf das, was ihn gesund hält. Psychische Stabilität ist grundlegend für den Umgang mit Chronizität. Doch für viele ist es schwer sich bei Krankheit auf das Gesunde zu konzentrieren, auf das, was noch bzw. wieder geht oder optimiert werden kann. Eine derartige psychische Stabilisierung über eine supportiv-therapeutische Begleitung wie z.B. *Supportive CliC-Therapie*® kann eine unterstützende biografische Reflexionsfläche bieten: zur emotionalen Verarbeitung der Krankheitssituation, zur Reflexion von neuen Zielsetzungen unter den Einschränkungen durch die Chronizität und auch eine Reflexionsfläche zum Umgang mit der eigenen Identität unter den psychischen und somatischen Krankheitseinwirkungen. Zudem fördert eine solche Begleitung beim erkrankten Menschen wie auch bei seinen Bezugspersonen gesundheitliche Schlüsselressourcen. Gemeint sind v.a. günstige kognitiv-emotionale Einstellungen zur Situation und zu den darin enthaltenen Anforderungen und auch zu den eigenen und gemeinschaftlichen Bewältigungsmöglichkeiten. Die supportive CliC-Therapie® unterstützt Engagement, Verantwortungsbereitschaft, Selbstwirksamkeitserfahrung

Zielbindung etc. (Schubert 2017). Solche subjektiven Einstellungen bzw. Ressourcen fördern die Wahrnehmung und die Nutzung von Bewältigungsmöglichkeiten, und damit auch das subjektive Wohlbefinden trotz Erkrankung.

Abschließend noch einmal meine Grundpositionen zusammengefasst:

- 1. Unterscheidung zwischen akuter und chronischer Erkrankung**
- 2. Dimension Zeit**
- 3. Die zwischenmenschliche/soziale Dimension**
- 4. Die individuelle Dimension Bewältigungsressourcen**
- 5. Bewältigung von Chronizität verlangt einen komplexen Einsatz von Ressourcen**
- 6. Psychische Stabilisierung durch supportiv-therapeutische Begleitung**