

„Wenn dann was Neues dazu kommt, dann müssen wir uns was anderes einfallen lassen“

Erleben einer chronischen Erkrankung wie Myositis in der Partnerschaft

*Birgit Behrisch*

 Evangelisches Studienwerk Villigst

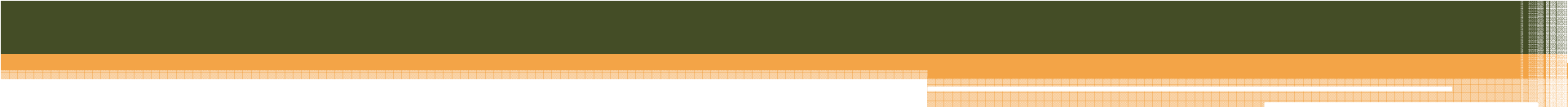


  
IMEW  
INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT



# Inhaltliche Übersicht

- I. Forschungsansatz
- II. Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘  
und Arbeitsaufgaben
- III. Neukonzeption von Alltag
- IV. Auswirkungen auf das Paar-Erleben
- V. Partnerschaftliche Lebensentwürfe

- 
- I. **Forschungsansatz**
  - II. Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘  
und Arbeitsaufgaben
  - III. Neukonzeption von Alltag
  - IV. Auswirkungen auf das Paar-Erleben
  - V. Partnerschaftliche Lebensentwürfe

# Forschungslandschaft

Das wissenschaftliche Wissen hinsichtlich:

- des Lebens mit chronischer Erkrankung oder Behinderung,
  - der Situation von Pflegeabhängigkeit,
  - der Alltagsgestaltung bei (Ehe-)Paaren
- ist als gering einzustufen.

In Deutschland leben 7,3 Millionen schwerbehinderte Menschen (Stand 31.12.2011), d.h. 8,9 % der gesamten Bevölkerung in Deutschland sind als schwerbehindert eingestuft (Statistisches Bundesamt).

# Perspektive

Erfassung der **partnerschaftlichen Arbeitsorganisation** bezüglich Alltag und Umgang mit der Erkrankung

Arbeit wird dabei definiert

*„als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen“.* (Corbin/Strauss 2004, 25)

**Perspektive erworbener Beeinträchtigung**, welche in eine bereits bestehende Paarbeziehung hineinwirkt



# Forschungsdesign

Qualitatives, hypothesengenerierendes Forschungsdesign  
im Forschungsstil der Grounded Theory

Vergleichsfolie: chronische Erkrankung – akuter Eintritt

Gemeinschaftliches Paarinterview (narratives Interview  
nach Schütz)

Individualinterview mit jedem Partner  
(problemzentriertes Interview nach Witzel)

Datenlage von 15 Paaren und 4 Einzelpersonen

- 
- I. Forschungsansatz
  - II. Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘  
und Arbeitsaufgaben
  - III. Neukonzeption von Alltag
  - IV. Auswirkungen auf das Paar-Erleben
  - V. Partnerschaftliche Lebensentwürfe



## „Lücken“ im Arbeitsarrangement

Eine progrediente Erkrankung bedeutet die mehr oder minder schleichende Verschlechterung des Gesundheitszustandes und den Abbau körperlicher Kräfte:

„es ist eben mein Leben . mit immer neuem Ablassen“ [FE, Z. 1356].

Für die partnerschaftliche Arbeitsorganisation bedeutet dies den Arbeitsausfall des Partners/der Partnerin mit körperlicher Beeinträchtigung





# Chronische Erkrankung als eigene Arbeitsaufgabe

- Achtsamkeit gegenüber dem eigenen Gesundheitszustands
- Bedarf an Unterstützungs- und / oder Pflegeleistungen
- Erwerb medizinisch-therapeutischen Wissens
- Erwerb bürokratischen Wissens

Für die partnerschaftliche Arbeitsorganisation bedeutet dies einen Mehraufwand an Arbeit bzw. Erbringung neuer Arbeitsaufgaben

# Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘

- Veränderung der partnerschaftlichen Arbeitsorganisation
- Veränderung der Lebensumstände
  
- ❖ Neukonzeption von Alltag (Vordringlichkeit des Alltäglichen)
- ❖ Biographische Bearbeitung („unsichtbare“ psychische Bearbeitung)



# Chronische Erkrankung als Prozess

Chronischer Krankheitsverlauf gibt den Zeitrhythmus für die Veränderung vor

Stabilität des Alltags ist eine vorläufige:

„Wenn dann was Neues dazu kommt, dann müssen wir uns was anderes einfallen lassen“ [FA, Z. 862f.]

Schrittweise Anpassung des Arbeitsarrangements an den fortschreitenden körperlichen Funktionsverlust

Aufrechterhaltung des gewohnten Alltags so lange wie möglich



# Handhabbarkeit der Ereignisse

Prozesshaftigkeit und Vorbereitung:

„es war ja lange genug Zeit, dass wir es begreifen konnten,  
also, dass wir uns da irgendwie vorbereiten müssen“  
[HE, Z. 732ff.]

die Diagnose stellt eine Vermutung über das kommende  
gesamte Ausmaß körperlicher Beeinträchtigung dar  
Folgen der Erkrankung sind absehbar und gleichzeitig  
vage  
zwischen Verdrängung und Planung

- 
- I. Forschungsansatz
  - II. Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘  
und Arbeitsaufgaben
  - III. Neukonzeption von Alltag**
  - IV. Auswirkungen auf das Paar-Erleben
  - V. Partnerschaftliche Lebensentwürfe

# Alltagsgestaltung

Arbeitsorganisation ist abgestimmt auf die ‚körperliche Funktionsfähigkeit‘ beider Partner

das Paar braucht eine Interpretation der ‚körperlichen Beeinträchtigung‘ (individuell und gemeinsam) bzw. Interpretation

- der Selbsttätigkeit des Partners/der Partnerin mit Beeinträchtigung
- der Verfügbarkeit des angehörigen Partners/der angehörigen Partnerin

„numerische Armut“ (Berger/Kellner 1965, 225)

# Deutungsgeber für die Interpretation ,körperliche Beeinträchtigung‘

beide Partner haben dazu unterschiedlichen Zugang:

- ein Partner/Partnerin erfährt es am eigenen Leib
- der andere / die andere betrachtet einen Körper von außen

Individuelle / partnerschaftliche Entwürfe:

Spezifischen Körpersymptomatik

Prognostizierten Krankheitsverlaufskurve

Paarbiographische Aspekte

Biographisches und kulturelles Wissen

Medizinisch-therapeutisches Wissenssystem

Sozial-politisches Wissenssystem

# Selbständig oder Begleitung?

*„FM.: Das ist wirklich eine Wahrnehmungsstörung und deshalb Begleitperson. Immer . Viele haben auch gesagt, ‚Lass ihn doch mal allein vor die Tür gehen, er kann es.‘ [...] Nein, ich mache es nicht. Dann kommt ein Hund von hinten und mein Mann erschrickt und der Schrecken lässt ihn Stürzen, da haben wir nichts davon. [...] Aber wenn du mit [[Begleitung ]]*

*HM.: [[Ja.]]*

*FM.: Dann stürzt du nicht so leicht*

*HM.: Dann stürz*



# Sollen oder Müssen?

*FM.: Weil einer neben dir [[ist und auf dich achtet]].*

*HM.: [[Dann stürze ich genauso]].*

*FM.: Nein.*

*HM.: Dann kannst du höchstens dem Hund einen Tritt geben*

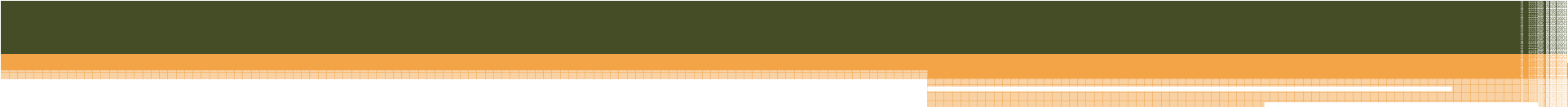
*FM.: (lacht)*

*HM.: Mehr aber auch nicht.*

*FM.: Nein, und das ist eben dieses B wie Begleitperson. Es muss . Immer jemand dabei sein.*

*HM.: Es sollte jemand dabei sein.*

*FM.: Es muss.“ [PM, Z. 1832-1856]*

- 
- I. Forschungsansatz
  - II. Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘  
und Arbeitsaufgaben
  - III. Neukonzeption von Alltag
  - IV. Auswirkungen auf das Paar-Erleben**
  - V. Partnerschaftliche Lebensentwürfe



# Individualität

Vorrangstellung der Individualitätssphäre des  
Partner / Partnerin mit Beeinträchtigung

FR.: „Also das ganze Familienleben hat sich da  
drauf mehr – konzentriert, ne? .. Ich hab dann  
immer etwas nach hinten gesteckt.“ [FR, Z. 72ff.)

Gewinn, Verzicht, Verlust  
Macht(verschiebungen)

# Intimität

Beeinträchtigung und Körperbild

*„Ich empfinde oft nicht, dass wir eine Paar-Ebene haben. Irgendwo schon. Aber manchmal denke ich, der ist so gealtert durch diese Sache, . der kommt mir wirklich manchmal, kommt mir vor wie mein Vater.“ [FM, Z. 1504-1508]*

Sexualität und pflegerische Intimität

Gefahr der Rollenverwischung bei Liebes- und Pflegebeziehung

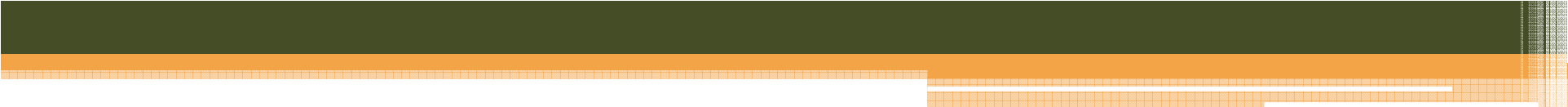
# Privatheit

Delegation von Arbeitsaufgaben an Dritte

„fremder Blick“ in der Privatsphäre

Wahrung eigener Organisations- und Zeitstrukturen

*„Ja, du bist halt auch nicht so frei im, also die haben halt ihre Arbeitszeiten und wenn wir dann irgendwie unterwegs sind, dann guckst du so auf die Uhr [...] Also, du guckst schon echt auf die Uhr, wie viel Zweisamkeit du noch hast. Und das ist, äh, wir, wir leben schon sehr nach der Uhr.“ [FB, Z. 1009-1015]*

- 
- I. Forschungsansatz
  - II. Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘  
und Arbeitsaufgaben
  - III. Neukonzeption von Alltag
  - IV. Auswirkungen auf das Paar-Erleben
  - V. Partnerschaftliche Lebensentwürfe

# Partnerschaftliche Behausung (nach Willi 1993)

Arbeitsorganisation ist Ausdruck der Partnerschaftlichen Behausung / Partnerschaftlichen Lebensraums eines Paares

- > Vorstellungen (über Ehe, Frauen/Männer etc.)
- > Materialitäten (Haus, Auto, Status, Kinder etc.)
- > Handlungen (Rituale, Routinen)

Eintritt einer ‚körperlichen Beeinträchtigung‘

- Perspektive des Verlusts
- Perspektive der Paarbiographie/ Paar-Individualität



# Arrangieren mit den Möglichkeiten (?)

Bestehende Partnerschaftliche Behausung mit  
Lebensentwürfen und Routinen

Ressourcen:

- Sozialer Schutz und Versorgungsunterschiede
- Bürokratie und Gleichbehandlung
- „Es steht ja in keiner Zeitung, was man haben darf“ [FD, Z. 46of.]



# Begriff der ‚Betroffenheit‘

Partnerschaft als Wechselbeziehung:

- Emotionale Nähe
- biographische Verwobenheit
- Teilung einer Haushalts- /  
Einstandsgemeinschaft

=> ‚Betroffen‘ sind beide Partner  
Jeder / jede auf seine / ihre Weise  
und als Paar gemeinsam

# Literatur

- Berger, P. L./Kellner, H. (1965). Die Ehe und die Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Abhandlung zur Mikrosoziologie des Wissens. In: Soziale Welt 16, S. 220-235.
- Corbin, J.M./Strauss, A. L. (2004). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2. vollständ. überarb. u. erw. Aufl. Bern: Hans Huber.
- Willi, J. (1991). Was hält Paare zusammen? Der Prozeß des Zusammenlebens in psycho-ökologischer Sicht. Reinbeck b. Hamburg: Rowohlt.
- Behrisch, B. (2013). Leiberfahrung – Körperbetrachtung – Wirklichkeit: (Ehe-)Partnerschaftliche Konstruktion von ‚Behinderung‘. Verfügbar unter: <http://edoc.hu-berlin.de/dissertationen/behrisch-birgit-2012-11-20/PDF/behrisch.pdf>



Vielen Dank für  
Ihre Aufmerksamkeit!

## **Danksagung**

Mein allerherzlichster Dank gilt allen  
Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern.

Ihre Erzählungen ermöglichen erst Verstehen und  
Verständnis für die Lebenssituation behinderter  
Partnerinnen und Partner und ihrer jeweiligen  
Lebensgefährtinnen und Lebensgefährten.