

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Epilepsie und Familie

—

**Familialer Umgang mit chronischer Krankheit und
Krankenrolle**

Hermann-T. Steffen

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades Doctor of Public Health (DrPH)

Erstgutachterin: Prof. Dr. Doris Schaeffer

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften,
AG 6: Versorgungsforschung / Pflegewissenschaft

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Kerstin Hämel

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften,
AG 6: Versorgungsforschung / Pflegewissenschaft

Danksagung

Für meine Doktorarbeit schulde ich sehr vielen Menschen einen herzlichen Dank. Besonders möchte ich mich bei Prof. Dr. Doris Schaeffer, als Betreuerin meiner Doktorarbeit, bedanken, die den Erstellungsprozess mit ihrer hilfreichen Unterstützung und konstruktiv anregenden Kritik begleitet und gefördert hat. Ihr kompetenter und richtungsweisender Rat hat maßgeblich zum Gelingen der Arbeit beigetragen.

Mein besonderer Dank gilt den Kolleginnen und Kollegen der Universität Bielefeld, hier insbesondere Christoph Karlheim, die mir bei inhaltlichen wie formalen Fragen immer verlässliche und kompetente Ansprechpartner waren und mit ihrer Sachkenntnis und Verbundenheit den Produktionsprozess wesentlich befördert haben.

Bedanken möchte ich mich auch bei den Kolleginnen und Kollegen des Epilepsiezentrum Bethel. Sie haben mir mit ihrem Fachwissen und ihrer Bereitschaft zur Diskussion stets Anregungen und den nötigen Schwung gegeben. Sehr danken möchte ich Margret Pfäfflin, Rupprecht Thorbecke, Christoph Schmidt und Rolf Eickholt, die durch ihr Interesse, ihre fundierte Expertise und ihr Verständnis die Fertigstellung der Arbeit unterstützt haben.

Gleichermaßen Dank möchte ich Prof. Dr. Bruno Hildenbrand aussprechen, der mich freundlich in seine Methodenwerkstatt aufgenommen und durch seine fachliche und methodische Reflexion die Analyse des Forschungsmaterials begleitet und das Fortkommen protegiert hat.

Mein großer Dank geht an die Familien meines Forschungssamples, für deren Gastlichkeit wie für deren Bereitwilligkeit, mich Einblick in ihr Leben nehmen zu lassen, ich mich nicht genug bedanken kann.

Nicht zuletzt bedanke ich mich bei meiner Familie, die mir stets zur Seite stand und ohne deren unermüdliche Ausdauer, Ruhe und Geduld die Dissertation nicht möglich gewesen wäre.

Einleitung.....	1
1 Chronische Krankheit am Beispiel Epilepsie.....	7
1.1 Gesellschaftshistorische Betrachtung.....	8
1.2 Epidemiologie.....	13
1.3 Krankheitsbild und Behandlung.....	14
1.4 Versorgungsstruktur.....	20
1.5 Krankheitskosten.....	23
1.6 Epilepsie als soziale Erkrankung.....	24
2 Familie und chronische Krankheit.....	38
2.1 Familie als Bewältigungsinstanz chronischer Krankheit.....	40
2.2 Familie als Interaktionssystem.....	43
2.3 Familie als Funktionssystem.....	45
2.4 Die Spannkraft der Familie bei der Bewältigung chronischer Krankheit.....	50
2.5 Zusammenfassung.....	53
3 Chronische Krankheit und Krankenrolle.....	55
3.1 Parsons‘ Modell der ‚sick role‘.....	57
3.2 Die ‚sick role‘ in der Kritik.....	64
3.3 Die Krankenrolle als Prozess.....	67
3.4 Die Krankenrolle als Gestaltungserfordernis.....	71
3.5 Die Krankenrolle als Bewältigung chronischer Krankheit.....	73
3.6 Zwischenfazit und Fragestellung.....	84
4 Methodisches Vorgehen.....	89
4.1 Objektive Hermeneutik.....	90
4.2 Grounded Theory.....	92
4.3 Fallrekonstruktive Familienforschung.....	94
4.4 Methodisches Vorgehen bei kontrastierenden Fallanalysen von Familien mit Epilepsie...	98
5 Vier familiale Fallrekonstruktionen.....	105
5.1 Familie Balthasar – ein System im Spannungszustand.....	105
5.2 Familie Hellwein – ein ausbalanciertes System.....	131
5.3 Familie Seefeld – ein duldendes System.....	156
5.4 Familie Diedrich – ein erschöpftes System.....	180
6 Strukturen familialen Umgangs mit Epilepsie und Krankenrolle.....	209
6.1 Strategisches Handeln im familialen Umgang mit einer Krankenrolle.....	216
6.2 Steuernde Aspekte im familialen Umgang mit einer Krankenrolle.....	237
7 Folgerungen für die Theoriebildung und Versorgungsgestaltung.....	248
7.1 Folgerungen für den Theoriediskurs.....	250
7.2 Folgerungen für die Versorgungsgestaltung.....	256
Literatur.....	260
Erklärung	

Abbildungsverzeichnis

1	Rechte/Pflichten-Matrix der Parsons'schen ‚sick role‘	61
2	Rechte/Pflichten-Matrix der Kranken- und Arztrolle	62
3	Rechte/Pflichten-Matrix der Kranken- und Arztrolle in Parsons' ‚pattern variables‘	64
4	Formen der Legitimität abweichenden Verhaltens nach Schweregrad	69
5	Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit	82
6	Kontrastierung von Fall zu Fall	96
7	Familiale Strategien im Umgang mit einer Krankenrolle im zeitlichen Verlauf	240
8	Familiale Offenbarungsstrategien einer Krankenrolle im zeitlichen Verlauf	243

Einleitung

Epilepsien¹ zählen unabhängig von der sozialen Schicht, dem Lebensalter und der Kultur des jeweiligen Landes mit einer bevölkerungsbezogenen Prävalenz- von 0,4 – 0,8% und Inzidenzrate von 0,04 – 0,07% zu den häufigsten chronischen neurologischen Erkrankungen weltweit (Picot et al. 2008; WHO 2005). Derzeit wird davon ausgegangen, dass in der Bundesrepublik Deutschland bis zu 600.000 Menschen von einer Epilepsie betroffen sind (Pfäfflin 2011; Pfäfflin/May 2000). Auch wenn die Remissionsrate der Epilepsien mit 60 – 80% geschätzt wird (Cockrell et al. 1995a; 1995b; 1997; Negilan 2010) und die Erkrankung damit eine vergleichsweise günstige therapeutische Prognose aufweist, sind Verläufe von 25 und mehr Jahren nicht selten (Shackleton et al. 2003). Zudem ist ihnen, neben ihrer morphologischen Permanenz, eine besondere Dynamik zu eigen: So können sich – je nach Frequenz und Gestalt der Anfälle – stabile und instabile Phasen ablösen, zeitweise kann die Symptomatik ganz zum Erliegen kommen, um dann wieder langsam einschleichend oder abrupt aufzuflammen (Jacoby et al. 1998). Mehr noch weisen sich Epilepsien durch ihre Vielschichtigkeit aus, die sich zum einen in fallweise auftretenden kognitiven Störungen und psychiatrischer Komorbidität (Helmstaedter 2012; Schmitz 2012; Wagner/Schulze-Bohnhage 2013), zum anderen in psychischen Folgen wie sozialen Konsequenzen für die Erkrankten bekundet (Baker et al. 2005; Hermann/Jacoby 2009). So sind Menschen mit Epilepsie oft schlechter beschult und ausgebildet (Specht/Thorbecke 2010), häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen und früher berentet als andere (Pfäfflin et al. 2000; Smeets et al. 2007). Nicht selten sind Epilepsiekranken sozial isoliert (Bishop/Allen 2003; Westerhuis et al. 2010), weniger mobil (Fothergill 2012; Wheless 2006) und seltener verheiratet (Elliott et al. 2011). Darüber hinaus ist die Erkrankung mit einem Stigma behaftet, das seinen Schatten auf das Selbstbild von Menschen mit Epilepsie wirft und mithin ihre Lebensqualität nachhaltig beeinflusst (Jakoby/Snape/Baker 2005).

¹ Mit dem Plural ‚Epilepsien‘ wird in der medizinischen Klassifikationsterminologie der Heterogenität epileptischer Anfälle, als Symptom der Erkrankung, die sich in vielfältiger Form von Sinnesempfindungen über Klonien der Muskulatur oder kurzen Abwesenheitszuständen bis hin zu Stürzen mit Bewusstseinsverlust und Muskelzuckungen der Körperextremitäten sowie komplexen Automatismen zeigen können und ihrer Diversifizierung in Gruppen nach Ätiologie, Auslösefaktoren, Anfallstypologie, Alter bei der Erkrankung, Beziehung zum Schlaf-Wach-Rhythmus und Verlauf Ausdruck verliehen.

Die Auswirkungen einer Epilepsie treffen jedoch nicht allein die Kranken, immer sind es auch die Familien, die einer Fülle von Herausforderungen begegnen müssen, deren Komplexität sie zeitweise überfordert (Elliot et al. 2011; Mahrer-Imhof et al. 2013). So erstaunt es nicht, dass sich der Gesundheitsstatus von Angehörigen vielfach gering erweist, hingegen ihre ökonomische, zeitliche, emotionale und soziale Belastung vergleichsweise hoch ausfällt (van Andel et al. 2009; Westphal-Guitti et al. 2007). Verantwortlich hierfür zeichnen die zahlreichen und vielschichtigen Anforderungen, vor die sich Epilepsiekranken und ihre Familien gestellt sehen (Velissaris et al. 2007). Denn nicht allein der Umgang mit dem iktalen Geschehen selbst, das zuweilen bizarr und fremd anmutend jählings jegliche soziale Interaktion unterbinden kann, auch das zuweilen (hoch-)komplexe Therapieregime muss von Erkrankten und Familien bewältigt werden (Kobau/DiIorio 2003). Zudem stellen sich Fragen nach den biographischen Konsequenzen einer mit vielfacher Unsicherheit behafteten Erkrankung (Naess/Eriksen/Tambs 2009). Nicht minder muss das Alltagsleben und seine Routinen den Erfordernissen der Epilepsie angepasst werden, was häufig eine Neubestimmung familialer Rollen und Beziehungen verlangt (Robinson 2008). Nicht zuletzt ist ein wohlgeformtes Informations- und Stigmamanagement gefordert, wollen Menschen mit Epilepsie nicht aufgrund gesellschaftlicher Diskreditierung an sozialer Integrität einbüßen (Guo et al. 2012).

Damit stehen die Epilepsien in ihrer andeutenden Vielschichtigkeit beispielhaft für eine Vielzahl *chronischer Krankheiten*, die heute das Morbiditätsspektrum industrialisierter Länder weitgehend beherrschen (OECD 2013) und sich durch ihre spezifischen Merkmale von akuten Krankheiten unterscheiden. Denn zeigt sich bei letzteren ein typisch abrupter Beginn verbunden mit Abfolgen von Symptomen und Zeichen, die eindeutig einen überwiegend kurzen Morbiditätsverlauf ausweisen und mit Genesung oder Tod enden (Larsen 2006), ist die Morphe chronischer Krankheit von anderer Art (Dowrick et al. 2005; Schaeffer/Moers 2011): Nicht selten ist ihr ein schleichender Beginn zu eigen, der in einen dauerhaften, langfristigen Verlauf mündet und bestimmt ist durch intermittierende Abfolgen krisenhafter, akuter, aber auch langfristig stabiler Phasen (Charmaz 2000; Schaeffer 2004; 2009; Strauß 1975). Zudem weist sich chronische Krankheit durch Komplexität als Folge ihrer krankheitsbedingten psychosozialen, beruflichen und ökonomischen Konsequenzen aus (Schaeffer/Moers

2011). Treten darüber hinaus mehrere Erkrankungen gleichzeitig auf, ist das Therapiemanagement aufs Äußerste erschwert, denn nicht nur die Erkrankungen selbst, sondern auch die jeweiligen Therapien können miteinander interagieren (Burkhardt 2011; Haslbeck/Schaeffer 2009). Vielfach gehen chronische Erkrankungen mit einer verminderten Belastbarkeit als Ergebnis von Funktionseinschränkungen einher, die zur Beeinträchtigung selbständiger Lebenspraxis und Angewiesenheit auf Fremdhilfe führen (Büscher/Schnepp 2011; Wingenfeld 2011). Oft sind lang andauernde und komplexe Patientenkarrieren die Folge, welche die Lebensqualität der Kranken durch ihre Länge und Problematik nachhaltig mindern (Gerhardt 1986). Schließlich kann sich mit Fortschreiten der Erkrankung dauerhafte Pflegebedürftigkeit einstellen (Büscher/Wingenfeld 2008; Schaeffer 2004; Schaeffer/Moers 2011).

Doch sind es nicht allein die objektiven Merkmale, die chronische Krankheiten von Akuterkrankungen abheben, vielmehr gesellen sich auf der subjektiven Ebene eine Vielzahl an *Bewältigungs- und Anpassungserfordernissen* hinzu, die das Leben chronisch Kranker maßgeblich prägen (Schaeffer/Moers 2011). So nehmen chronische Krankheiten nicht nur Einfluss auf die Identität, sondern setzen auch bisherige Lebenspläne außer Kraft. In der Folge sind Menschen mit chronischer Krankheit gefordert, ihre Selbstkonzepte mitunter fortlaufend zu aktualisieren und ihre Biographie immer wieder neu auszurichten (Corbin/Strauss 2010; Gerhardt 1986). Darüber hinaus geht chronische Krankheit mit spezifischen, sich in Abhängigkeit vom Krankheitsgeschehen wandelnden, lebensweltlichen Gestaltungsanforderungen einher (Paterson 2001; 2003). So muss der Alltag kontinuierlich an die mal abschwelende, mal an Intensität zunehmende Symptomatik und den Erfordernissen des jeweiligen therapeutischen Regimes ausgerichtet werden. Zudem gilt es, Krankheitszeichen und Symptomatik zu beobachten, zu deuten und, wenn möglich, zu kontrollieren. Geschieht dies nicht, drohen Krisen und eine Destabilisierung des Krankheitsverlaufs (Corbin/Strauss 2010; Schaeffer/Moers 2011). Damit wird der Kontakt mit dem Gesundheitssystem selbst, der abhängig vom Krankheitsverlauf phasenweise zu- oder abnimmt, zu einer weiteren Herausforderung, denn das Zusammentreffen mit den Akteuren des Gesundheitswesens gestaltet sich nur selten unproblematisch (Schaeffer 2004). Denn stellen sich die Erkrankung und deren psychosoziale Begleiterscheinungen aus Sicht der Patienten als umfassend konsonantes Geschehen dar, zeigt sich das

Versorgungssystem als in unterschiedliche Teildisziplinen mit jeweiligem hohem Spezialisierungsgrad zergliedert und mit einer jeweilig fachspezifischen Logik verhaftet (Schaeffer 2004). In der Folge müssen sich Menschen mit einer chronischen Erkrankung nicht nur Wissen und Kompetenz aneignen, um die Erkrankung und ihre psychosozialen Konsequenzen zu bewältigen, ebenso sind sie gefordert, sich wohl oder übel bis zu einem gewissen Grad zu expertisieren, um die Versorgungsangebote gemäß ihrer Bedürfnisse und Anliegen erschließen zu können (Schaeffer/Moers 2011). Vor allem aber erweist sich das Alltagsleben durch chronische Krankheit in hohem Maße irritiert. Folglich gilt es mit Eintreten chronischer Krankheit, neue Routinen zu etablieren, Pläne zu reorganisieren und Zeitvorstellungen zu überdenken (Corbin/Strauss 2010). Als eine der wesentlichen Anforderungen stellt sich hier die Gestaltung einer *Krankenrolle*, denn von ihrer gelungenen Einnahme und Performanz hängt in hohem Maße die Mobilisation von Hilfe und Unterstützung ab (Gerhard 1991; Perry 2011). Eine nicht leicht zu bewältigende Aufgabe, steht doch das Handlungsvermögen chronisch Kranker in Abhängigkeit von der Dynamik ihrer Krankheitsverläufe, deren Symptomatik mal an Intensität zunehmen und dann wieder abklingen kann (Schaeffer 2004).

Dabei sind es nicht nur die Kranken selbst, die sich diesen Herausforderungen stellen müssen, sondern eben auch das soziale Umfeld, das sich mit vielschichtigen Anpassungserfordernissen konfrontiert sieht (Geigges/Probst-Geigges 2002; Schaeffer 2006). Insbesondere ist hier die *Familie* als – nach wie vor – primäre Instanz sozialer Unterstützung und Fürsorge gefordert (Hildenbrand 2009a; Nave-Herz 2006; Wieland 2012). Denn in der Folge chronischer Krankheit müssen Hilfe- und Unterstützungsbedarf bestimmt, Alltagsroutinen überdacht und das irritierte familiäre Rollengefüge reorganisiert werden. Mehr noch gilt es, Rollenvakanzen zu realisieren und zu kompensieren, notwendige Rollenübernahmen zu initiieren sowie affektive Irritationen bei Rolleneinbußen zu verarbeiten und auszugleichen. Alles, um die Hilfe- und Unterstützungspotenziale maximal wirksam werden zu lassen und das familiäre System nachhaltig zu (re-)stabilisieren. Hierzu ist den Familien abverlangt, beharrlich Obliegenheiten, Kapazitäten und Handlungsspielräume zu taxieren und Verantwortlichkeiten, wenn es die Situation erfordert, neu zu verhandeln. Angesichts dieser wesentlichen Leistungen lässt sich mit Hildenbrand (2009a:141) von der Familie

als „privilegierten Ort für die Bewältigung chronischer Krankheit“ sprechen, an dem, wie an keinem anderen gesellschaftlichen Wirkungsort, Unterstützungs- und Anpassungsleistungen derart konzentriert entwickelt, gebündelt und im Bedarfsfall zur Anwendung gebracht werden können. Jedoch besteht bei all der Kompetenz und Bereitschaft zur Hilfeleistung, die Familien demonstrieren, auch immer die Gefahr, dass sie ihre Potenziale überstrapazieren und bei nicht abklingender Beanspruchung gar ihre Existenz zur Disposition stellen (Gerhardt/Friedrich 1982).

So wundert es nicht, dass dem Erhalt familialer Unterstützung und dem Schutz der familialen Sorgegemeinschaft seitens Wissenschaft und Politik – flankiert durch zahlreiche gesetzliche Regelungen – vermehrt Aufmerksamkeit gilt (exemplarisch: BMFSFJ 2014). Jedoch wird das bundesdeutsche Gesundheitswesen den daraus abzuleitenden Versorgungspostulaten nur unzureichend gerecht (Schnepp 2006; SVR 2000/2001; 2009). Nach wie vor orientieren sich die Leistungserbringer an den Erfordernissen einer primär akutmedizinischen Versorgung und vernachlässigen die psychosoziale Situation der Kranken und ihrer Angehörigen, die Entwicklung ressourcenorientierter Ansätze, den Ausbau interdisziplinärer Versorgungsstrukturen und die Partizipation der Patienten (ebd.). In der Folge zeigen sich Diskontinuität, Desintegration und Intransparenz des Versorgungsgeschehens, mangelhafte Patienten- und Ergebnisorientierung sowie unzureichende Berücksichtigung und Unterstützung der Familien chronisch Kranker (Badura/Iseringhausen 2005; Kröger/Altmeyer 2013; Schaeffer/Moers 2011). Aber auch die Ausrichtung der bundesdeutschen Versorgungsforschung ist in diesem Zusammenhang zu reklamieren, denn entgegen der Forschungsprogrammatisierung insbesondere angloamerikanischer Länder, wird in bundesdeutschen Studien nur selten die Problemsicht der Betroffenen eingenommen (Badura 2001; Pfaff/Kaiser 2006; Schaeffer 2004).

Diese Problemkonstellation zeigt sich eben auch im Feld der Epileptologie. Zwar wird den psycho-sozialen Aspekten der Epilepsien in den letzten Jahren mehr und mehr Beachtung geschenkt, jedoch werden auch hier Verkürzungen und Lücken deutlich. Mithin wird seit langem betont, dass die Unzulänglichkeiten der epileptologischen Versorgung, dafür verantwortlich zeichnen, dass Patienten jahrelang Behandlungsangebote durchlaufen, ohne dass ihre psychischen und sozialen Probleme ausreichend berücksichtigt werden (Berkenfeld et al. 2010; Epilepsie-Kuratorium 1998;

Pfäfflin et al. 1997). Geschuldet ist dies vor allem auch der Ausrichtung epileptologischer Forschung, die der Evaluation von Lebensqualität wohl zunehmende Bedeutung beimisst, hingegen nur selten die subjektive Sicht von Menschen mit Epilepsie einnimmt. Mehr noch wird seit langem kritisiert, dass der Situation von Familien mit einem epilepsiekranken, und hier insbesondere erwachsenen, Angehörigen zu wenig Aufmerksamkeit zuteilwird (Ellis et al. 2000; England et al. 2012). Dieses Defizit erstaunt, da bereits in frühen Arbeiten und bis dato nicht abklingend die Auswirkungen der Erkrankung auf das familiäre Umfeld unterstrichen und die Bedeutung familialer Unterstützung bei der Bewältigung der Erkrankung hervorgehoben wird (Charyton et al. 2009; Conrad 1985; Mahrer-Imhof et al. 2013; Thompson/Upton 1994; West 1986). Die vorliegende Untersuchung nimmt sich eben dieser Mängellage an, stellt die Frage nach dem familialen Umgang mit Epilepsie und lenkt den Fokus auf die Krankenrolle im familialen Gefüge. Um der systemisch subjektiven Perspektive von Familien mit einem epilepsiekranken, erwachsenen Angehörigen Ausdruck zu verleihen und damit eine weitere Lücke zu schließen, wird einem qualitativ explorativem Forschungsansatz der Vorzug gegeben.

Dem Erkenntnisinteresse folgend gliedert sich die Arbeit in sieben Kapitel, die das Themenfeld theoretisch und empirisch erschließen. Einführend wird zunächst chronische Krankheit am Beispiel der Epilepsie aus theoretischer Perspektive erörtert, um anschließend Familien als Bewältigungsinstanz chronischer Krankheit vorzustellen. Auf die Verdeutlichung der Situation chronisch Kranker zielend wird in der Folge die Krankenrolle als wesentlicher Aspekt des Krankheitserlebens in Augenschein genommen und die Fragestellung entwickelt. Die methodische Vorgehensweise steht im Mittelpunkt des nachstehenden Kapitels, gefolgt von den empirischen Befunden der vorliegenden Untersuchung. Die zentralen Ergebnisse der vier familialen Fallrekonstruktionen werden im folgenden Kapitel unter Betrachtung ihrer Strukturen im Umgang mit einer Krankenrolle gegenübergestellt sowie unter Aspekten des intra- und extrafamilialen Handelns diskutiert. Den Abschluss bildet eine übergreifende Reflexion der theorie- und versorgungsbezogenen Implikationen aus den Erkenntnissen zum familialen Umgang mit chronischer Krankheit und Krankenrolle.

1 Chronische Krankheit am Beispiel Epilepsie

Die moderne wissenschaftliche Rezeption der Epilepsie nimmt ihren Ausgang in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts (Daras et al. 2008; Schneble 2003; Temkin 1971). Mit der Betrachtung der Epilepsie als natürliches, wissenschaftlich evidenten Phänomen konnte die Erkrankung zwar weitestgehend entmystifiziert und die Türen zu einem rationaleren Umgang aufgestoßen werden, ihren inhärenten sozialen Dimensionen wurde jedoch nur wenig Aufmerksamkeit zuteil. Der epileptologische Diskurs war in der Folge bis in die späten Nachkriegsjahre des 20. Jahrhunderts fast gänzlich durch die medizinisch naturwissenschaftliche Rezeption dominiert. Erst in den 1960er und 1970er Jahren – im Rahmen der soziologischen Medizinkritik (exemplarisch: Illich 1977; MacKeown 1979) – verbreiterte sich die Debatte und die sozialen Aspekte der Erkrankung rückten mehr und mehr in den Fokus epileptologischen Forschungsinteresses. Doch waren diese frühen Arbeiten weitgehend aus einer objektiven Perspektive formuliert.

Erst die 1980er Jahre führten zu einem Perspektivwechsel indem das Erleben der Erkrankung, also die subjektive Sichtweise der Betroffenen, in ihrer wissenschaftlichen Bedeutung erkannt wurde (exemplarisch: Kirchgässler 1986; West 1986). Conrad und Schneider (1981; 1983) führten alsdann in ihrer Kritik an der expertokratischen Betrachtung chronischer Krankheit erstmalig den Terminus der ‚Insiderperspektive‘ in die Diskussion ein und hoben damit die Aussagekraft subjektiver sozialer Realität und deren Implikationen für die Ausrichtung der Sozialforschung, mehr noch deren Konsequenzen für die Gestaltung epileptologischer Versorgung hervor. Allerdings wurde diesem Forschungsstrang seit Mitte der 1990er Jahre nur noch wenig Aufmerksamkeit zuteil. Vielmehr verschob sich die Debatte und mündete weitgehend in eine Konzentration auf die Betrachtung gesundheitsbezogener Lebensqualität – wiederum der ‚Outsiderperspektive‘ verhaftet –, die bis dato im Wesentlichen den sozialwissenschaftlichen Diskurs der Epileptologie beherrscht². Diese wiederholte Engführung epileptologischer Forschung führte zwar zu mannigfaltigen Befunden – vor

² Exemplarisch: Baker et al. 2000; Brown 1994; Cramer et al. 1999; Laccheo et al. 2008; Lehrner et al. 1999; Leone et al. 2005; Modi et al. 2009; Pais-Ribeiro et al. 2007; Perrine 1993; Saetre et al. 2010 ; Stevanovic et al. 2009 ; Wood et al. 2008; Wu et al. 2010

allem in Bezug auf die sozialen und ökonomischen Belastungen von Individuen mit Epilepsie (exemplarisch: Clarke et al. 2006; de Boer et al. 2008) – verhinderte jedoch im Umkehrschluss den Erkenntnisgewinn zu den subjektiven Aspekten der Erkrankung.

Erst nach und nach wurde in den letzten Jahren diese Forschungstradition wieder aufgenommen und fortgeführt (exemplarisch: Hum et al. 2010; Jacoby et al. 2008; McEwan et al. 2004; Moffat et al. 2009). Jedoch muss der Erkenntnisstand um das subjektive Erleben von Menschen mit Epilepsie als mangelhaft bezeichnet werden. Diese Leerstelle und Schiefelage epileptologischer Forschung bilden nun, wie betont, den Anknüpfungspunkt für die Auseinandersetzung mit dem Forschungsgegenstand: Der Exploration des familialen Umgangs mit Epilepsie und Krankenrolle.

Der Status Quo und die dominante Entwicklungslinie epileptologischer Forschung zeigt sich aber auch für die Rezeption des Forschungsstands der vorliegenden Arbeit relevant, denn aufgrund ihrer Mängel muss, um sich dem Gegenstand der Untersuchung zu nähern, zu einem Gutteil auf ältere Literatur zurückgegriffen werden, die dem Krankheitserleben von Menschen mit Epilepsie und ihren Familien Ausdruck verleihen.

Bevor jedoch der Blick auf die subjektiven Aspekte der Epilepsien gerichtet wird, erweist es sich als erkenntnisfördernd zunächst den historischen, epidemiologischen, klinischen und versorgungsstrukturellen wie -ökonomischen – also den objektivierbaren – Kennzeichen der Erkrankung Aufmerksamkeit zu schenken, um ihre gesellschaftlichen und morbiditätsbezogenen Dimensionen auszuleuchten und damit ihre subjektübergreifende Komplexität zu veranschaulichen.

1.1 Gesellschaftshistorische Betrachtung

Der Begriff Epilepsie geht auf das 5. vorchristliche Jahrhundert zurück und leitet sich vom griechischen *επιληψία* (Epilepsia) – als Substantiv des Verbs *epilambanein*, was so viel bedeutet wie packen oder anfallen – ab. Hieraus wird bereits deutlich, dass es sich bei der Epilepsie um ein früh in der Menschheitsgeschichte auftretendes Phänomen handelt, das schon in ersten Aufzeichnungen als Neigung zu wiederkehrenden Anfällen beschrieben wurde. Hat sich die Gestalt epileptischer Anfälle – als einzig sichtbares

Zeichen der Erkrankung – durch die Jahrhunderte nicht gewandelt, verändert sich jedoch die Bedeutung, die ihnen im kulturgeschichtlichen Verlauf zugeschrieben wurde. Ungeachtet der soziokulturellen Auffassung der Erkrankung im Lauf der Geschichte, waren Menschen mit Epilepsie zu allen Zeiten - und sind auch heute noch - von gesellschaftlicher Diskriminierung betroffen. Soziale Barrieren wurden und werden errichtet und wieder eingerissen, um erneut aufgebaut zu werden. So stellt sich die Geschichte der Epilepsie als eine Geschichte des Stigmas und der sozialen Ausgrenzung dar, deren Auswirkungen auch in der postmodernen Gesellschaft das Leben der Erkrankten weitgehend bestimmen.

Es verwundert nicht, dass die Dramatik insbesondere großer Anfälle, die mit Stürzen, bizarren Bewegungen, lautstarken Vokalisationen und Verletzungen verbunden sein können, von jeher den zufälligen Beobachter erschreckt und geängstigt hat. Für den Betrachter bietet sich zunächst keine ersichtliche Erklärung des Geschehens, vertraute Deutungsmöglichkeiten versagen bei der Interpretation des Ereignisses. So erstaunt es nicht, dass sich bereits in den frühesten Aufzeichnungen der Menschheitsgeschichte dämonische Besessenheit und göttliche Strafe als Deutungsmotiv finden lassen (Temkin 1971). Entsprechend der mystischen Auffassung lag die Verantwortung für die Behandlung des Anfallsleidens in den Händen von Priesterärzten, welche göttliche Beschwörungen, dämonische Austreibungen und magische Substanzen einsetzten (Schneble 2003). Menschen mit Epilepsie galten in der Folge als mit einem sozialen Makel behaftet, deren gesellschaftliche Stellung sich im Codex Hammurabi des 17. vorchristlichen Jahrhunderts, der ein Rückgaberecht für anfallsranke Sklaven einräumt und im Talmud, der Epilepsiekranken das Recht verweigert, vor Gericht als Zeuge aufzutreten, ausdrückt.

In der frühklassischen und klassischen hellenistischen und römischen Epoche findet sich dann das Motiv der ‚Heiligen Erkrankung‘, welches bis in die Spätromantik des 19. Jahrhunderts seinen Widerklang fand (Temkin 1971). Entgegen der Interpretation späterer Jahrhunderte, wurde mit der Bezeichnung ‚Heilige Erkrankung‘ jedoch nicht die Verklärung von Epilepsiekranken als Propheten und Heilige verbunden, vielmehr war der Terminus Ausdruck einer ‚heiligen Scheu‘ gegenüber dem Anfall und beschrieb den Fluch, mit dem die Erkrankten beladen erschienen (Schneble 1989). Im klassischen Zeitalter wurde dann die Epilepsie mehr und mehr zu einem Objekt rationaler und

naturalistischer Überlegungen. So stellte Hippokrates im 4. bis 3. vorchristlichen Jahrhundert die Göttlichkeit der Erkrankung in Frage und erklärt, dass deren Ursache in einer Schädigung der cerebralen Physis zu suchen sei (Eadie/Bladin 2001). Ungeachtet dieser frühen rationalen Betrachtungsweise der Epilepsie blieb jedoch das Bild ihres dämonisch-göttlichen Ursprungs bestehen und wirft seinen Schatten auch auf die Rezeption späterer Epochen (Temkin 1971).

Die christliche Sinndeutung der Epilepsie basierte auf der biblischen Aussage, dass Jesus den unreinen Geist austreibt und dominierte bis ins späte Mittelalter das gesellschaftliche Bild Epileptischer. Epileptische Anfälle wurden als Strafe für sündhaftes Verhalten erachtet, Heilung konnte einzig und allein durch Gebet und Sühne erfolgen (Schneble/Brünger 2011). Erst die Renaissance nahm die Überlegungen des klassischen Altertums wieder auf, sodass dämonische Besessenheit und naturwissenschaftliche Erklärung bis in das Zeitalter der Aufklärung gleichrangig nebeneinander standen (Schneider/Conrad 1983). Die mehr und mehr rationalistische Betrachtungsweise des späten 17. und frühen 18. Jahrhunderts führte, neben der Erforschung der epileptologischen Ätiologie, jedoch auch zu einem wissenschaftlichen Diskurs über die Vererbbarkeit der Erkrankung, welcher bis weit in das 20. Jahrhundert eine Vielzahl diskriminierender gesetzlicher Regelungen zur Ehe und Reproduktion nach sich zog (Personage 1988).

Erst im späten 18. Jahrhundert und frühen 19. Jahrhundert setzte sich das Konzept der Epilepsie als natürliches, wissenschaftlich evidentes Phänomen durch. Brom als erstes – jedoch eingeschränkt – wirksames Therapeutikum wurde 1857 entdeckt und breitflächig eingesetzt (Daras et al. 2008). Auch die medizinische Pathophysiologie der Erkrankung wurde eingehender erforscht. Der medizinische Fortschritt verbesserte jedoch nicht die soziale Situation der Erkrankten. Anfälle galten zwar von nun an als behandelbar, die medikamentöse Therapie ging jedoch mit erheblichen Nebeneffekten, wie Hautausschlägen sowie psychomotorischer und psychokognitiver Verlangsamung, einher, welche die Teilhabe der Betroffenen am sozialen Leben erneut einschränkte (Conrad/Schneider 1983).

Die im 19. Jahrhundert einsetzende Industrialisierung Nordeuropas und Nordamerikas tat ein Übriges für die gesellschaftliche Ausgrenzung von Menschen mit Epilepsie,

deren ökonomischen Maximen Epilepsiekranken nicht gewachsen schienen (Pasternak 1981). Die Auflösung traditioneller Sozialstrukturen – bedingt durch die Verelendung weiterer Bevölkerungsgruppen im Verlauf der industriellen Revolution – nahm in der Folge auch Menschen mit Epilepsie ihren gesellschaftlichen Rückhalt und ihr vertrautes soziales Gefüge (Schwager 1992). Neben der wirtschaftlichen Entwicklung bestimmte aber auch der wieder aufkeimende gesellschaftliche Diskurs über die Vererbbarkeit der Erkrankung und ihrer Psychopathologie, einhergehend mit mental-kognitivem Abbau oder gar kriminelles Verhalten, die soziale Situation von Menschen mit Epilepsie (Conrad/Schneider 1992; Temkin 1971). Epilepsiekranken wurden in der Folge als unproduktiv und gesellschaftsgefährdend angesehen und in Armen- und Irrenhäusern hospitalisiert (Pasternak 1981). Die Gründung erster spezialisierter Anstalten in den 1850er Jahren ist somit als eine Antwort auf die unangemessene Behandlung und zunehmende soziale Isolation von Menschen mit Epilepsie zu verstehen (Schneble 2003). Entsprechend der Problematik setzten sich die Anstaltsgründer zum Ziel, Epilepsiekranken Geborgenheit und Unterstützung zu bieten, die sie in ihren Heimatgemeinden nicht mehr fanden (Brown/Besag 2008; Schwager 1992). Die Beheimatung von Epilepsiekranken in spezialisierten Anstalten erwies sich jedoch als janusköpfig. Einerseits verhalf sie den Erkrankten dazu, einen neuen sozialen Lebensmittelpunkt zu finden, andererseits verschärfte sie - in Verbindung mit dem Mangel an wirksamen Therapeutika - das gesellschaftliche Bild der Epilepsie als unheilbare, potenziell bedrohliche Erkrankung, deren Betroffene von gesunden Menschen und ihren Familien abzusondern seinen (Schneider/Conrad 1983).

Die zweite Hälfte des 19. Jahrhunderts wurde maßgeblich durch die fortschreitenden Erkenntnisse der Physiologie des Nervensystems und ihren pathophysiologischen Mechanismen zur Erklärung der Genese der Epilepsien bestimmt. Von nun an war die Erkrankung bis weit in das 20. Jahrhundert weitgehend durch eine biomedizinische Betrachtungsweise geprägt (Daras et al. 2008). Jedoch erwies sich auch diese Entwicklung als zweischneidig: Einerseits führte sie zu einer objektiveren Perspektive, andererseits verstellte sie für lange Zeit den Blick auf die soziale Bedeutung der Erkrankung (Pasternak 1981).

Ausgehend von den naturwissenschaftlichen Erkenntnissen des 19. Jahrhunderts verzeichnete das 20. Jahrhundert entscheidende Fortschritte in der epileptologischen

Diagnostik und Therapie. Mit der Entdeckung der antiepileptischen Wirkung von Phenobarbital und der Entwicklung von Phenytoin standen der Medizin erstmalig potente Mittel zur Behandlung der Epilepsie zur Verfügung (Daras et al. 2008). In der Folge wurde die Epilepsie nicht länger als eine unheilbare Erkrankung betrachtet. Menschen mit Epilepsie konnten nun eine aktivere Rolle im sozialen Leben einnehmen und wurden seltener in Heimen und Anstalten untergebracht. Die Gesetzgebung, bezogen auf Heirat, Reproduktion und Berufstätigkeit von epilepsiekranken Menschen, wurde teilweise reformiert (Begley 1972). Ärzte, die vor der Einführung eine eher pessimistische Haltung zur Behandlung der Epilepsie einnahmen, entwickelten nun mehr Optimismus gegenüber der Therapie (Temkin 1971). Den Erfolgen der modernen Epileptologie im 20. Jahrhundert steht jedoch die Demütigung, Ausgrenzung und Vernichtung von epilepsiekranken Menschen im deutschen Nationalsozialismus dramatisch gegenüber (Schneble 2003). Anfallsranke Menschen wurden im Deutschland der dreißiger und vierziger Jahre infolge der Gesetzgebung zur ‚Verhütung erbkranken Nachwuchses‘ zu Opfern ‚rassenhygienischer Maßnahmen‘ (ebd.). Tausende Anfallsranke wurden zwangssterilisiert und fanden ab 1939 in den Gaskammern des Dritten Reiches den Tod (ebd.).

Der gesellschaftliche Diskurs der Nachkriegsjahre knüpfte thematisch an die medizinisch-naturwissenschaftliche Ausrichtung des 19. und frühen 20. Jahrhunderts an. Wie in anderen Gesellschaftsbereichen setzte die Aufarbeitung der Geschichte der Epilepsie im Nationalsozialismus erst in den späten 1960er Jahren ein. In der Folge war die Epileptologie bestimmt durch eine nahezu völlige medikalisierte Betrachtung der Erkrankung (Schneider/Conrad 1983). Soziale Aspekte blieben weitgehend unbeachtet und unerforscht. Erst die späten 1970er und frühen 1980er Jahre legten mit wegweisenden Forschungsarbeiten (exemplarisch: West 1979; Schneider/Conrad 1983) die soziale Dimension der Epilepsie offen und verdeutlichten, was es für die Betroffenen heißt, mit einer Epilepsie zu leben.

Vor diesem gesellschaftshistorischen Hintergrund, soll den objektivierbaren epidemiologischer, versorgungsökonomischer sowie aus klinischer Aspekte der Epilepsie Ausdruck verliehen werden, um sodann das Augenmerk auf die subjektive lebensweltliche Perspektive von Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen zu richten.

1.2 Epidemiologie

Gemäß der medizinischen Klassifikation wird von einer Epilepsie erst dann gesprochen, wenn mindestens zwei Anfälle ohne eine symptomatische Kausalität auftreten. Als Gelegenheitsanfälle werden demgegenüber Ereignisse bezeichnet, die durch Faktoren wie Schlafentzug, Infekte und Hypoglykämie provoziert werden können, aber Einzelanfälle bleiben (ILEA, Commission on Classification and Terminology 1989). Etwa 1,5 – 5% der Bevölkerung erleiden in ihrem Leben einen Anfall, jedoch tritt in Abhängigkeit von der Ätiologie und Anfallssemiologie nur bei ca. 50% ein Folgeanfall auf, sodass von einer Epilepsie gesprochen werden kann (ILEA 1997; Pfäfflin/May 2000).

Epilepsien sind, wie bereits hervorgehoben, keineswegs eine seltene Erkrankungen. Mit einer *Prävalenz* von 4 - 8 pro 1.000 Einwohner zählen sie zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen in Europa und Nordamerika (Picot et al. 2008; Jallon 2002). Da die Prävalenz sehr stark von Faktoren, wie der Einkommens- und Altersstruktur der jeweiligen Bevölkerung sowie den Versorgungsmöglichkeiten abhängt, liegt die Prävalenzrate in den Entwicklungsländern teilweise wesentlich höher (WHO 2005; Sander/Shorvon 1996). Die Prävalenz für Deutschland wird auf 4,7 pro 1.000 Einwohner geschätzt. Dabei ist jedoch von einer Dunkelziffer von 8 - 25% auszugehen, da sich die erhobenen Daten lediglich auf behandelte Epilepsiepatienten beziehen, sich jedoch nicht alle Menschen mit Epilepsie in ärztlicher Behandlung befinden (Haerer et al. 1986).

Die *Inzidenz* der Epilepsie wird in europäischen und nordamerikanischen Studien auf 40 - 70 pro 100.000 Einwohner geschätzt (Camfield et al. 1996; Cockrell et al. 1995a; Cockrell et al. 1997). Die Inzidenzrate zeigt dabei eine deutliche Altersabhängigkeit: Liegt die Inzidenz in den ersten Lebensjahren mit 50 - 150 pro 100.000 deutlich hoch, fällt sie auf 20 - 50 pro 100.000 bei jungen und älteren Erwachsenen und steigt dann wieder in den höheren Lebensaltern auf 100 - 200 pro 100.000 an (Brodie/Kwan 2005; Hauser et al. 1991). Die *Remissionsrate* der Epilepsie wird in internationalen Studien mit 60 - 80% angegeben, somit werden 60 - 80% der Betroffenen anfallsfrei (Cockrell et al. 1995b). Jedoch benötigen viele Menschen mit Epilepsie weiterhin Medikamente - manche ihr Leben lang - um anfallsfrei zu bleiben, bei einigen stellt sich erst nach

Jahren eine Anfallsfreiheit ein (Silanpää/Schmidt 2006; Forsgren 1995). Ungeachtet der eher günstig zu nennenden Prognose liegt die *Mortalität* bei Menschen mit Epilepsie höher als in der Allgemeinbevölkerung. So wird in epileptologischen Literatur von einer standardisierten Mortalitätsrate von 2 - 3,6 ausgegangen (Cockrell et al. 1997; Löfgren et al. 2009; Nilsson et al. 1997). Das Risiko eines plötzlichen unerwarteten Todes, dem sogenannten SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) ist höher als das der Allgemeinbevölkerung, es steigt mit der Häufigkeit der Anfälle, der Anzahl der Medikamente und einem frühen Beginn der Erkrankung (O'Donoghue/Sanders 1997).

1.3 Krankheitsbild und Behandlung

Als Epilepsie wird weder eine spezifische Erkrankung noch ein singuläres Syndrom bezeichnet (Engel/Pedley 1998). Vielmehr verwendet die Epileptologie den Terminus ‚Epilepsie‘ als übergeordneten Begriff für eine *Vielzahl von Symptomkomplexen*. Kausal werden diese Symptomfelder durch eine Reihe von Hirnfunktionsstörungen bestimmt, die wiederum auf verschiedene pathologische Prozesse zurückzuführen sind. In der Folge des medizinischen Fortschritts entwickelte die Neurologie seit der Mitte des 19. Jahrhunderts ein äußerst differenziertes Bild der Symptomatik und der Kausalität der Epilepsie (Goldensohn 1998). Zur Differenzierung der *Anfallsformen* und der *Syndrome* wird jedoch nicht allein die Phänomenologie der Symptome herangezogen. Vielmehr werden zur *Klassifikation* sowohl die Region der Evozierung epileptischer Potenziale, die Ätiologie, die Provokationsfaktoren, das Erkrankungsalter, die Beziehung zum Schlaf-wach-Rhythmus als auch der prognostizierte Verlauf einbezogen. So lassen sich fokale oder - in der internationalen Terminologie - partielle und generalisierte Anfälle unterscheiden. Fokale Anfälle werden als solche aufgrund ihres umschriebenen Entstehungsortes im Gehirn benannt. *Generalisierte Anfälle* weisen keine primäre umschriebene Ursprungsregion auf, bereits bei Beginn des generalisierten Anfalls deuten die ersten klinischen und elektroenzephalografischen Zeichen auf eine Einbeziehung beider Gehirnhemisphären hin. Die Unterteilung in fokale oder generalisierte Epilepsien bezieht sich dabei ausschließlich auf den Anfallsbeginn, denn prinzipiell kann auch jeder partielle Anfall sekundär generalisieren. *Fokale Anfälle*

werden gemäß der internationalen Klassifikation in einfach fokale Anfälle ohne eine begleitende Bewusstseinsstörung oder komplex fokale Anfälle mit einer einhergehenden Bewusstseinsstörung unterteilt. *Generalisierte Anfälle* treten häufig, aber nicht immer, mit einer Eintrübung des Bewusstseins auf. Sie werden nach ihrer Klinik als Absencen, myoklonische Anfälle, tonische Anfälle, klonische Anfälle oder Grand-Mal-Anfälle bezeichnet (ILAE, Commission on Classification and Terminology 1981; 1989).

Die *Ätiologie* elektroenzephalografischer Fehlfunktionen, die das Auftreten von Anfällen generieren, sieht die Epileptologie im Vorliegen unterschiedlicher Genesen. So werden die Epilepsien nach ihrer jeweiligen Ätiologie in drei Gruppen unterteilt: Epilepsien mit symptomatischer Ätiologie, Epilepsien mit kryptogener Ätiologie und Epilepsien mit idiopathischer Ätiologie. Bei der erstgenannten Gruppe gründet sich die Ursache auf eine Affektion, die zu einer strukturellen oder funktionellen Schädigung des Gehirns führt, beispielsweise Tumore, metabolische Erkrankungen oder Entzündungen. Bei Epilepsien mit kryptogener Ätiologie wird eine symptomatische Ursache vermutet, es lässt sich jedoch keine pathologische Strukturveränderung nachweisen, welche sich für das Auftreten von Anfällen verantwortlich zeigt. Auch in der dritten Gruppe der Epilepsien mit idiopathischer Ätiologie lässt sich keine morphologische Läsion oder funktionelle Schädigung als Ursache der Erkrankung identifizieren. Das Fehlen einer Grunderkrankung verweist hier auf einen möglichen genetischen Hintergrund und eine familiäre Disposition (Engel et al. 2008; Runge/Rating 2000; Wolf 1998; Wolf et al. 2003).

Die klinische *Neurophysiologie* erklärt die Ausbildung epileptischer Aktivität im menschlichen Gehirn und damit das Auftreten der verschiedenen Anfallsformen im Wesentlichen durch zwei Mechanismen: Zum einen sind dies spannungsabhängige Ströme - vor allem Calciumströme - durch welche die Nervenzelle so genannte epileptische paroxysmale Depolarisationen generiert (Jefferys 2008; Mody/Schwartzkoin 1998). Zum anderen wird durch eine andauernde Depolarisation eine Gruppierung und Synchronisation einzelner Neuronen über eine synaptische Transmission herbeigeführt, welche synchronen Entladungsmuster auslösen und letztendlich zum Auftreten epileptischer Aktivität im Nervenzellverband führen (Engel et al. 1998; Wolf et al. 2003). In Abhängigkeit von der Lokalisation des

Entladungsherd des bzw. der Ausbreitung der epileptogenen Erregung im Gehirn führt der gestörte neuronale Stoffwechsel in der Folge zur klinischen Symptomatik der jeweiligen Anfallsform (Wolf et al. 2003).

Die wichtigste Behandlungsmethode der Epileptologie ist die medikamentöse Therapie. Die *pharmakotherapeutische Behandlung* der Epilepsien mit so genannten Antikonvulsiva oder Antiepileptika basiert im Wesentlichen auf der Irritation spannungsabhängiger Kanäle bzw. synaptischer Prozesse. Das medikamentöse Regime ist dabei an einen bestimmten Einnahmerhythmus gebunden. Antikonvulsiva mit längerer Halbwertszeit erlauben eine Morgen- und Abendeinnahme, Medikamente mit kürzerer Halbwertszeit erfordern eine zusätzliche mittägliche Einnahme (Wolf et al. 2003). Als Goldstandard der Behandlung gilt seit den 1980er Jahren die Einleitung einer Monotherapie, da sie zumeist ebenso erfolgreich ist wie die Kombination zweier oder mehrerer Präparate und hilft, sowohl die Interaktion als auch sich potenzierende Nebenwirkungen von Kombinationstherapien zu vermeiden (Bourgeois/Gilliam 2008; Schmidt 1996). Die Findung der angemessenen Dosierung wird geleitet durch das Auftreten bzw. Sistieren von Anfällen, so wird das zum Einsatz gebrachte Antikonvulsivum so lange schrittweise aufdosiert bis die Anfälle unterbleiben oder sich Nebenwirkungen einstellen. Da die therapeutische bzw. toxische Schwelle individuell verschieden ist, werden generelle Angaben zu Serumspiegelbereichen als unergiebig betrachtet und einer fallspezifisch ausgeloteten Dosierung der Vorzug gegeben (Gram 1995; Johannessen et al. 2008). Von einer Pharmakoresistenz gegenüber einem Medikament spricht die Epileptologie, wenn Anfälle trotz Erreichen der Nebenwirkungsgrenze weiterhin auftreten (Bourgeois 2001). Das Antikonvulsivum wird dann, bei gleichzeitiger sukzessiver Eindosierung eines anderen Anfallsmedikaments, schrittweise ausgeschlichen bei gleichzeitiger Eindosierung eines anderen Medikaments (Schmidt/Krämer 2012). Aus medizinischer Sicht kann das Absetzen der antikonvulsiven Medikation erwogen werden, wenn in einem Zeitraum von 2 - 5 Jahren kein Anfall aufgetreten ist. Als Orientierungsgrundlage für die Wahl des Absetzzeitpunkts dienen sowohl die Anamnese weniger Anfälle als auch die unter einer geringen Dosis erreichte initiale Anfallsfreiheit (Silanpää/Schmidt 2006). Jedoch treten bei etwa einem Drittel nach Absetzen des Medikaments erneut Anfälle auf, was zu gravierenden psychischen und sozialen Problemen führen kann, zumal eine erneute

Anfallsfreiheit durch die Gabe von Antikonvulsiva nicht selten erst nach längerer Zeit zu erreichen ist (Schmidt/Krämer 2012)

Ist eine Anfallsfreiheit mittels einer pharmakologischen Behandlung nicht zu realisieren, kann bei etwa 50% der kryptogenen oder symptomatischen, fokalen Epilepsien eine *epilepsiechirurgische Therapie* durchgeführt werden (Carreno/Lüders 2001). Die operative Behandlung einer fokalen Epilepsie erfordert zunächst eine genaue Lokalisation des Anfallsherdes, welche vorrangig mittels einer Langzeit-EEG-Ableitung und der Durchführung einer Magnetresonanztomografie erzielt wird, um nach Abwägung möglicher funktionaler Risiken und Chancen auf Anfallsfreiheit, die Resektion des epileptogenen Areals durchzuführen (Duchowskny et al. 2008; Schramm 2000).

Ferner stehen der Epileptologie diätetische Maßnahmen und Entspannungsmethoden als therapeutische Verfahren zur Verfügung. In der Behandlung der Epilepsien des Kindesalters wird bisweilen die Durchführung einer *ketogenen Diät* zum Einsatz gebracht, bei der durch die vermehrte Aufnahme von langkettigen Fettsäuren die Calciumkanäle blockiert und die Ausbreitung von Aktionspotenzialen verhindert werden (Stafstrom/Vinning/Rho 2008). *Verhaltenstherapeutische Maßnahmen* machen sich den Umstand der Hemmung zellulärer Synchronisation durch die Einbindung in informationsverarbeitende Aufgaben zu Nutze, indem sie darauf abzielen, den Anfall durch gezielte kognitive und ergonomische Beschäftigung bereits im Stadium der Aura zu unterbrechen (Wolf 2008; Wolf/Okujava 1999).

Mehr und mehr werden in den letzten Jahren *neuropsychologische Aspekte* in die epileptologische Diagnostik und Therapie einbezogen (Loring et al. 2008). Die Ursachen kognitiver Funktionsstörungen werden in einem multifaktoriellen Gefüge aus u. a. der Ätiologie der Epilepsie, der Lateralisation und Lokalisation der epileptogenen Läsion, der Anfallsart und -frequenz, der antikonvulsiven Medikation, dem Alter bei Beginn und der Dauer der Epilepsie sowie als Auswirkung eines epilepsiechirurgischen Eingriffs verortet (Giordani 1996). Neuropsychologische Funktionsstörungen können sich sowohl in einer transienten als auch in einer chronischen Beeinträchtigung der Leistungsfunktion zeigen. So kann die zugrunde liegende Läsion einerseits für das Auftreten epileptischer Anfälle, andererseits auch für die neuropsychologische Störung

Verantwortung tragen. Anfall und Funktionsstörung sind dann als Symptome derselben Hirnfunktionsstörung zu werten. Aber auch die antikonvulsive Medikation - in Abhängigkeit von der Wirkstoffgruppe und der Dosierung - kann zu passageren Störungen sowie zu chronischen psychischen Beeinträchtigungen führen (Brünger/Mayer 2011). Funktionsstörungen können sich sowohl als Aufmerksamkeitsdefizite, verbalen und figuralen Gedächtniseinbußen und Mangel an visuell-konstruktiven Fähigkeiten aber auch in sprachlichen Defiziten - in Form einer episodischen oder manifesten Dysphasie, postiktalen Aphasie oder eines iktalen Spracharrests - zeigen (ebd.).

Wie eingangs ausgeführt, ist das Thema *psychischer* und *psychiatrischer Störungen* bei Epilepsie durch den medizinischen Diskurs des 19. und frühen 20. Jahrhunderts, der die Epilepsie in die Nähe der Geisteserkrankungen rückte, sowohl in medizinischen Fachkreisen als auch in der Öffentlichkeit negativ behaftet. Die moderne Epileptologie versucht diese generalisierende Beurteilung der Erkrankung in Richtung eines individuellen Ansatzes zu revidieren, um einerseits Vorurteilen entgegenzuwirken und andererseits die bestehende Problematik nicht zu verleugnen. Denn – wie epidemiologische Studien zu dieser Thematik unterstreichen – psychische Störungen lassen sich bei Menschen mit Epilepsie häufiger als bei Menschen mit anderen, nicht-neurologischen Erkrankungen aufzeigen (Schmitz 2012). Als Ursache für das vermehrte Auftreten psychischer Störungen bei anfallskranken Menschen werden einerseits die epileptische Erkrankung selbst sowie die primäre Gehirnerkrankung, andererseits die psychosoziale Belastungssituation der Betroffenen bzw. eine Kombination aller Faktoren diskutiert (Taylor/Hermann 1998; Trimble 2008).

In Abhängigkeit von ihrer Ausprägung werden psychische Störungen gemäß der psychiatrischen Klassifikation in Angsterkrankungen, Persönlichkeitsstörungen, depressive Syndrome und Psychosen unterteilt (Taylor 1998). Letztere Gruppe psychischer Störungen wird in der psychiatrischen Praxis in Bezug auf das Anfallsgeschehen klassifiziert (Trimble 2008). So werden chronisch interiktale - gemeint sind Psychosen, die unabhängig von einem Anfall auftreten -, iktale und postiktale Psychosen, bei denen die Psychose entweder als psychotisches Syndrom im Anfall oder als vorrangig paranoide Symptomatik nach einem Anfall eintritt, unterschieden (Trimble/Schmitz 2008). Alternativpsychosen werden im Zusammenhang

mit einer ‚forcierten Normalisierung‘ beschrieben, wenn sich durch die Einnahme der antikonvulsiven Medikation eine jähe therapeutische Wirkung entfaltet und damit verbunden die Anfälle abrupt unterbleiben (Wolf 1991). Ferner können Psychosen mit der antikonvulsiven Medikation korreliert sein. So kann sich eine Psychose einerseits als toxische Psychose durch negative psychotropische Wirkungen der antiepileptischen Substanz, andererseits als Entzugspsychose durch das Absetzen der Anfallsmedikation äußern (Koch-Stöcker 2006).

Aber auch nach einer epilepsiechirurgischen Intervention werden Psychosen beobachtet. Diese können entweder sich als postiktale Psychosen bei nicht erfolgter Anfallsfreiheit, als neue Psychosen oder als Psychose nach Anfallsfreiheit, dann im Sinne einer Alternativpsychose, zeigen (Koch-Stöcker 2002). Persönlichkeitsmerkmale, die Menschen mit Epilepsie charakterisieren und sie von anderen unterscheiden, wie ‚Extrovertiertheit‘, ‚emotionale Labilität‘, ‚Dissimulation‘ oder ‚Hyperreligiosität‘, ‚Humorlosigkeit‘ und ‚übersteigertes Pflichtbewusstsein‘, sind in den vergangenen Jahrhunderten häufig diskutiert worden. Erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurden die Konzepte einer ‚epileptischen Persönlichkeit‘ und einer ‚epileptischen Wesensänderung‘ überworfen. Dennoch beobachtet die Epileptologie bei bestimmten Ätiologien einige dieser Merkmale. Die psychiatrische Terminologie unterscheidet dabei paranoide und dependente Persönlichkeitsstörungen sowie Borderline-Störungen. Ursächlich für das Auftreten von Persönlichkeitsstörungen wird ein Amalgam aus der Anfallsaktivität, der vorliegenden Hirnläsion, neuropsychologischer Störungen, Medikation, Primärpersönlichkeit und psychoreaktiven Faktoren angenommen (Devinsky et al. 2008). Auch Angststörungen und depressive Syndrome werden bei Menschen mit Epilepsie häufiger als bei anderen Menschen beschrieben (Koch-Stöcker 2001). Ängste können sich als Reaktion auf das Anfallsgeschehen und/oder auf die Öffentlichkeit, aber auch als phobische Reaktionen auf das mögliche Auftreten eines Anfalls sowie als iktale Angst im Sinne einer Angstaure zeigen (Baker et al. 1996; Kanner/Bettinger 2008). Desgleichen können auch depressive Syndrome mit Angstsymptomen einhergehen. Auch hier wird eine Interaktion aus psychosozialen Verhaltensweisen und organischer Dysfunktionalität als ursächlich für das Auftreten der Phänomene betrachtet. Es zeigen sich dann sowohl einzelne Episoden einer ‚Major Depression‘ als auch affektive und dysthyme Störungen (Kanner/Blumer 2008).

Differenzialdiagnostisch lassen sich unter anderem narkoleptischen Syndromen, Parasomnien, Synkopen und dissoziativen Anfällen gegenüber epileptischen Anfällen unterscheiden (Andermann 2008). Als dissoziative Anfälle werden Anfälle, die epileptischen Anfällen ähneln können, aber als Ausdruck beispielsweise eines unbewältigten Konflikts und somit als Symptom einer psychischen Störung zu verstehen sind, bezeichnet (Wolf et al. 2003; Betts 1993). Insbesondere die Differenzialdiagnose dissoziativer Anfälle kann sich in der epileptologischen Praxis als schwierig erweisen, da bei bis zu 25% der Menschen mit dissoziativen Anfällen auch eine Epilepsie besteht und infolgedessen der Ausschluss epilepsietypischer Potenziale im EEG nicht gelingt (Schöndienst 2006).

1.4 Versorgungsstruktur

Als Grundlage für die Konzeption des bundesdeutschen epileptologischen Versorgungssystems sind die 1989 durch das Epilepsie-Kuratorium verabschiedeten Standards der Epilepsiebehandlung zu betrachten (Epilepsie-Kuratorium 1990). Gemäß diesen Standards soll jeder Patient, der als ein ‚Problemfall‘³ zu gelten hat, an eine höhere, spezialisiertere Versorgungsinstanz überwiesen werden. In der Mitte der 1990er Jahre wurden alsdann die Standards des Epilepsie-Kuratoriums durch die Arbeitsgemeinschaft für präoperative Epilepsiediagnostik und operative Epilepsitherapie (AG) differenziert und zu einem elaborierten Versorgungskonzept ausformuliert (Stefan 2000).

Demgemäß werden vier *Versorgungsstufen* unterschieden, die sich in die *Primärstufe* der hausärztlichen oder kinderärztlichen Versorgung (Grad I), die *Sekundärstufe* fachärztlicher Behandlung in einer Praxis oder einer Klinik (Grad II), bis zur *tertiären* und *quartären Stufe* interdisziplinärer Behandlung in einem Epilepsiezentrum (Grad III und Grad IV) gliedern. Auf der ersten und zweiten Stufe wird eine nahezu flächendeckende, aber noch nicht spezialisierte Versorgung im Sinne einer Basisversorgung angestrebt. Als Aufgabenschwerpunkt der Grad I- und II-Versorgung

³ Als Problemfall definiert das Epilepsie-Kuratorium Patienten, die trotz Behandlung Anfälle behalten und/oder bei denen aufgrund der Anfallserkrankung Probleme im familiären und beruflichen Umfeld entstehen (Epilepsie-Kuratorium 1985; 1990)

wird die Anfallskontrolle mittels medikamentöser Therapie benannt. Ist eine Anfallsfreiheit auf den ersten Stufen nicht zu verwirklichen und/oder treten in der Folge der Erkrankung psychosoziale Probleme im Umfeld der Patienten auf, soll, gemäß den Überlegungen, die Überweisung an die nächst höhere Versorgungsstufe eingeleitet werden. Die tertiäre Stufe bilden Epilepsiezentren, die sich auf eine umfassende interdisziplinäre Versorgung spezialisiert haben, über sowohl ambulante als auch stationäre Einrichtungen verfügen und ein spezialisiertes diagnostisches, therapeutisches und rehabilitatives Versorgungsprogramm vorhalten. Sollte auch an einem Grad III-Zentrum keine Anfallsfreiheit erreicht und/oder die psychosoziale Problematik nicht gelöst werden konnte, sieht das Konzept eine Überleitung an ein Grad IV-Zentrum vor. Auch die vierte Stufe bilden Epilepsiezentren, die sich aber gegenüber der dritten Stufe auf die Durchführung prächirurgischer Diagnostik, epilepsiechirurgischer Therapien sowie epileptologischer Forschung und Lehre spezialisiert haben. Entsprechend der Definition sollen Grad III- und Grad IV-Zentren ein multidisziplinäres Team und - je nach Schwerpunkt des Zentrums - Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation, Berufsbildungswerke, sozialpädiatrische Beratungsstellen und Beschulungsangebote vorhalten, die auf die medizinische, psychische und soziale Problematik der Betroffenen ausgerichtet sind. Als Aufgabe der Epilepsiezentren wird zudem die Entwicklung und Pflege regionaler, aber auch überregionaler Netzwerke gesehen, die mittels einer Verknüpfung von professionellen Diensten sowie informeller und professioneller Hilfen Lösungen für die Verbesserung der epileptologischen Versorgung erarbeiten sollen. Die Bildung von Netzwerken soll einerseits dazu dienen, das Expertenwissen sowohl der epileptologischen Dienste als auch das Wissen der Patienten zu nutzen und zu entwickeln, andererseits Unterstützungsangebote außerhalb des medizinischen Versorgungssystems zu erschließen (Epilepsie-Kuratorium 1990).

Bereits früh nach der Veröffentlichung dieses konzeptionellen Entwurfs wurde jedoch Kritik an der Versorgungssituation von Menschen mit Epilepsie laut. So konstatiert das Epilepsie-Kuratorium (1998), dass trotz des hohen Differenzierungs- und Spezialisierungsgrads der Versorgungsangebote immer wieder Patienten identifiziert werden, bei denen die Behandlungs- und Rehabilitationserfolge weit hinter den Möglichkeiten des Versorgungssystems zurückbleiben und sich Ausbildungsabbrüche, Arbeitslosigkeit, Frühberentung, soziale und psychische Probleme als Folge fehlender,

falscher oder verspäteter Behandlung und Beratung zeigen. In der Einschätzung des Epilepsie-Kuratoriums tragen die Unzulänglichkeiten des Versorgungssystems im Wesentlichen Verantwortung für diese defizitäre Situation, denn die Versorgungsangebote erweisen sich weder für die Patienten ausreichend transparent und durchlässig, noch hat sich das gestufte Versorgungssystem hinlänglich im Bewusstsein der Akteure und der Betroffenen verankert. Die Entwicklung von und Beteiligung an Netzwerken - so das Epilepsie-Kuratorium - ist häufig eher zufällig, die Zusammenarbeit unverbindlich und nicht institutionalisiert. Aber auch die epileptologische Bildung und Aufklärung von Patienten, Ärzten, Angehörigen und anderen Gesundheits- und Sozialberufen aufgrund mangelnder Fortbildungsangebote und Schulungs- und Beratungsprogramme, die zwar entwickelt, aber zu wenige der professionellen Akteure und Patienten erreichen sowie unzureichender Kooperation der Dienste und Koordination der Leistungen, wurden in diesem Zusammenhang kritisiert.

Die Bundesländer verfügen in unterschiedlicher Dichte über *Beratungsstellen* zur Epilepsie. Als Schwerpunkt ihrer Tätigkeit sehen Epilepsie-Beratungsstellen die umfassende psychosoziale Beratung von Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und deren Angehörigen, die Öffentlichkeitsarbeit und die kollegiale Beratung mittels Fortbildungsangeboten, Schulungen und Fachvorträgen. In den klientenzentrierten Aufgabenbereich der Beratungsstellen fallen die Information, d.h. die Vermittlung von Wissen, die Beratung durch die Erarbeitung von Coping-Strategien, die emotionale Begleitung der Erkrankten und eine Clearingfunktion, durch welche die Beratungsstellen im Auftrag der Betroffenen und deren Angehörigen passende Hilfsmöglichkeiten und Fachdienste erschließen und in die Versorgung einbeziehen (Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen 2001).

In einigen Bundesländern haben sich *Epilepsienetzwerke* mit dem Ziel, die Verzahnung der Versorgungsangebote zu verbessern, der Etablierung vergleichbarer Standards in Diagnostik, Therapie und Rehabilitation, der Verbindung von professionellen Hilfen mit der Selbsthilfe, die ökonomische Effizienz zu steigern und der gemeinsamen Politikberatung, konstituiert (Pfäfflin 1996).

Epilepsieselbsthilfegruppen konnten sich seit den 70er Jahren in nahezu jeder größeren Stadt in der Bundesrepublik Deutschland etablieren. Als Aufgabe der Epilepsieselbsthilfe werden der Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, die Pflege sozialer Kontakte, die Aufklärung der Öffentlichkeit, die Optimierung der Behandlungs- und Versorgungsangebote sowie die Beratung Betroffener und ihrer Angehörigen benannt (Göcke 1996). 1988 wurde die *Deutsche Epilepsievereinigung* gegründet, die sich die Interessensvertretung von Menschen mit Epilepsie gegenüber Behörden und Institutionen zu ihrem Ziel gesetzt hat (ebd.).

1.5 Krankheitskosten

Wie andere chronische Erkrankungen auch stellen die Epilepsien eine maßgebliche volkswirtschaftliche Last dar. Begley et al. (1994) schätzten in einer großen u.s.-amerikanischen Studie die lebenszeitlichen Versorgungskosten von Menschen mit Epilepsie in 1995 auf 4272 \$ für Betroffene, die nach Diagnose und Behandlung initial anfallsfrei werden, respektive 13.8602 \$ für Patienten mit häufigen therapieresistenten Anfällen. Damit wurden die lebenslangen Kosten für das Erhebungsjahr auf etwa 12,5 Milliarden US-\$ bemessen, diese setzen sich aus 1,7 Milliarden direkter Kosten für die Versorgung und 10,8 Milliarden indirekter Kosten, wie Unterbeschäftigung, krankheitsbedingte Fehlzeiten und Erwerbslosigkeit zusammen. Yoon et al. (2009) berechnen die Kosten für das Jahr 2004 mit 4523 \$ pro Jahr für die Versorgung von Menschen mit Epilepsie in den Vereinigten Staaten und kommen dabei – berücksichtigt man die Inflationsrate – auf eine leicht höhere Bewertung der Kosten.

Auf der Basis der epidemiologischer, bevölkerungsstatistischer, gesundheits- und sozialökonomischer Literatur schätzten Pugliatti et al. (2007) in einer europäischen Metastudie die Kosten der Erkrankung für das Jahr 2004 für die Staaten der europäischen Gemeinschaft auf 15,5 Milliarden Euro. Der Hauptanteil lag auch hier im Bereich der indirekten Kosten mit 8,6 Milliarden und 6,9 Millionen Euro direkter Kosten. Somit lagen die Fallkosten für Patienten mit therapierefraktären Epilepsien bei 11.500 Euro gegenüber 2.000 Euro für die Versorgung von Menschen mit remittierenden Epilepsien. Insgesamt entstand so für jeden europäischen Staatsbürger

eine Kostenlast von 33 Euro für die Versorgung Epilepsiekranker. In der Übertragung dieser europäischen Studie auf Deutschland schätzten die Autoren die direkten Kosten auf 1,5 Milliarden und die indirekten Kosten auf 2,2 Milliarden Euro. Die Kostenlast für die bundesdeutschen Staatsbürger wurde demzufolge mit 46 Euro in 2004 berechnet. Aus diesen Taxierungen wird nochmals deutlich, dass Epilepsie eine relevante sozioökonomische Belastung für Individuen, Familien sowie für das Sozial- und Gesundheitssystem darstellt.

1.6 Epilepsie als soziale Erkrankung

Die Vielschichtigkeit der Epilepsien, so wird in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung deutlich, lässt sich jedoch nicht allein durch die Diversifikation ihrer Symptome – der epileptischen Anfälle –, die sich in vielfältiger Form von Sinnesempfindungen über Klonien der Muskulatur oder kurzen Abwesenheitszuständen bis hin zu Stürzen mit Bewusstseinsverlust und Muskelzuckungen der Körperextremitäten sowie komplexen Automatismen ausdrücken können, oder deren medikamentöser bzw. operativer Behandlung erklären.

Vielfach sind es die ökonomischen, sozialen und psychischen Auswirkungen der Erkrankung, die für ihre Komplexität verantwortlich zeigen und für die Betroffenen oftmals schwerer wiegen als die Anfälle selbst (vgl. Beran 2008; Epilepsie-Kuratorium 1998). So erweisen sich Menschen mit Epilepsie oft schlechter ausgebildet (Kassebrock 1998; Smeets et al. 2007), häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen und früher berentet als andere (Clarke et al. 2006; Pfäfflin et al. 2000). Nicht selten sind Epilepsiekranke sozial isoliert (Bishop/Allen 2003; Rätty et al. 2007), weniger mobil (Elliott/Long 2008; Wheless 2006) – im Wesentlichen verursacht durch die epilepsiebedingte Fahruntauglichkeit – und seltener verheiratet (de Boer et al. 2008; Carran et al. 1999). Aber auch in den Familien Epilepsiekranker hinterlassen die Auswirkungen der Erkrankung ihre Spuren. So konnte aufgezeigt werden, dass sich der generelle Gesundheitsstatus der primär betreuenden Personen als gering, die ökonomische, zeitliche, emotionale und soziale Belastung der Familien hingegen als vergleichsweise hoch gegenüber nicht betroffenen Familien darstellt (van Andel et al. 2009; Westphal-

Guitti et al. 2007; Wood et al. 2008). In der Betrachtung dieser vielschichtigen lebensweltlichen Belastungen und gesellschaftlichen Einschränkungen, denen Menschen mit Epilepsie unterworfen sind, lässt sich so, in den Worten Victor von Weizsäcker (1997; 2008), resümieren, dass sich Epilepsien gleichwohl als *Soziale Krankheit* verstehen lassen.

Doch sind es nicht diese zu objektivierenden Charakteristika der Epilepsien allein, die für die Komplexität der Erkrankung Verantwortung tragen, vielmehr ist es die Vielzahl biographischer, krankheitsbedingter und lebens- wie alltagsweltlicher *Anpassungs- und Bewältigungsanforderungen*, die sich den betroffenen Individuen und ihren Familien stellen.

Diese nehmen ihren Auftakt bereits mit dem Auftreten des ersten epileptischen Anfalls. Denn Beginn und Verlauf der Epilepsien bleiben dem Bewusstsein der Erkrankten weitgehend verborgen (Janz 1962) und so ist es zuvorderst die Familie, welche das Geschehen erfährt, gegenüber dem Betroffenen bezeugt und gemäß ihrer Wissens- und Erfahrungsbestände deuten sowie die Handlungserfordernisse bewerten muss (Aydemir et al. 2009; Hamiwka et al. 2008; Wagner et al. 2009). Conrad und Schneider (1983) verdeutlichen hier, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Familien zunächst versuchen, Erklärungen, die sich aus ihrem Erfahrungsrepertoire speisen und erlauben, das Geschehen als normal und nicht weiter beunruhigend einzuordnen, für den Ausnahmezustand suchen. Zeigt sich der Anfall als symptomarm wird nicht selten zunächst nach *alltagsweltlichen Erklärungsmodellen* für das Geschehen gesucht (Monzoni/Reuber 2009), das Gesundheitssystem wird in diesen Fällen oftmals nicht unmittelbar konsultiert (vgl. Pfäfflin/May 2000). Erst wenn Anfälle wiederholt auftreten und diese den Grad familialer Deutungs- und Bestimmungsmöglichkeiten übersteigen, wird ein Arzt hinzugezogen (Wagner et al. 2009).

Geht hingegen das Anfallsgeschehen mit bizarren Klonien, tonischer Verspannung, lautstarken Vokalisationen oder gar leiblichen Verletzungen einher und ereignet sich der Anfall überdies in der Öffentlichkeit, zeigen sich die Zeugen des Geschehens als zutiefst beunruhigt (Martin et al. 2005), reagieren nicht selten mit Schrecken, Angst und Bestürzung (Velissaris et al. 2007). In diesen Fällen wird zumeist unmittelbar – auch gegen den Willen der Betroffenen – eine medizinische (Notfall-)Versorgung veranlasst.

In der Folge des Geschehens verlieren Menschen mit Epilepsie nicht nur die Kontrolle über ihren Körper, als vielmehr auch die Bestimmungsgewalt darüber, ob ihnen Hilfe zuteilwerden und wer diese erbringen soll.

Ist das medizinische Versorgungssystem freiwillig oder unfreiwillig kontaktiert, stehen Menschen mit Epilepsie und ihre Familien vor einer neuen, oftmals fremden Welt. Es gilt nun, sich mit den Relevanzkriterien des medizinisch geprägten Gesundheitssystems auseinanderzusetzen und dabei sowohl Wissen als auch Kompetenz in der Erschließung und Nutzung von Behandlungsmöglichkeiten und Versorgungsangeboten zu erwerben (Chappell/Smithson 1998; Elliott/Shneker 2008; Hawley et al. 2007).

Nicht selten markiert der erste Kontakt mit dem Gesundheitssystem den Auftakt zu einem oftmals langwierigen Diagnostikprozess, der mit wiederholten ambulanten Konsultationen, zuweilen auch stationären Aufenthalten, verbunden sein kann. Dehnt sich der Prozess aus bedeutet dies für die Betroffenen und ihre Familien eine Zeit der *Unsicherheit* zu durchschreiten. Es stellen sich Fragen, zu welchen Ergebnissen die diagnostischen Prozeduren führen werden und mit welchen Konsequenzen die Diagnose für ihre Lebensplanung verbunden sein mag (Naess et al. 2009)?

Ist die medizinische Diagnose einer Epilepsie gestellt, sehen sich die Betroffenen mit einer neuen sozialen Wirklichkeit konfrontiert. Abwesenheitszustände und Kopf- und Muskelschmerzen bekommen durch die medizinische Klassifikation nun eine neue Bedeutung (Velissaris et al. 2007). Conrad und Schneider (1983) heben hervor, dass sich mit dem diagnostischen Label ‚Epilepsie‘ ein unvertrauter Status einstellt, der die bisherige laienhafte und unorganisierte Deutung des Geschehens in einen neuen, durch die medizinische Kultur bestimmten, Bedeutungszusammenhang stellt. In der Folge sehen sich die Erkrankten und ihre Familien mit der medizinischen Festlegung ‚Epilepsie‘ vor die kognitiven, emotionalen und interaktionalen Herausforderungen einer neuen Realität gestellt (Velissaris et al. 2007).

Nicht selten überfordert diese ihr strukturelles Anpassungsvermögen. So markiert die Diagnose einen *biographischen Wendepunkt* im Leben von Menschen mit Epilepsie und ihren Familien, die häufig mit Wut, Verzweiflung und Scham reagieren (Fischer et al. 2000a; 2000b; Hoare 1993; Rätty et al. 2009) und wird oftmals zu einer bestimmenden Einflussgröße für den künftigen Vollzug der Lebensgeschichte (Hanses 1996; 1997;

1998). Welche Auswirkungen die Epilepsie auf die Biographie nimmt und welches Gewicht ihr in der nunmehr notwendigen Re- und Neustrukturierung des Selbstkonzepts zufällt, bleibt jedoch – so Kirchgässler (1986) – zunächst offen und steht in einem direkten Zusammenhang mit dem Erfolg oder dem Scheitern der individuellen und familialen Anpassungsbemühungen (Schneider/Conrad 1981).

Die medizinische Diagnose stellt somit eine Krise dar, indem sie den Erkrankten und ihren Familien die Entscheidung abverlangt, sich dem Diktat der medizinischen Diagnose zu beugen oder einen Teil ihrer subjektiven Erklärungen zu retten. In der Folge dieser kritischen Situation können sowohl medizinische als auch lebensweltliche Konzepte zur *Deutung und Gestaltung der neuen Realität* und ihrer Erscheinungen herangezogen werden (Kirchgässler 1986). Medizinische Konzepte weisen sich, so Kirchgässler (ebd.), dadurch aus, dass die Erkrankten und ihre Familien quasi in corpore die medizinische Perspektive – ihrer Interpretation der Ätiologie, der Symptome und der Therapie – übernehmen. Sie sehen die Symptomatik durch die medizinische Diagnose hinreichend erklärt und nehmen die Epilepsie, gemäß der medizinischen Nosologie, als eine chronische Erkrankung wahr. Lebensweltliche Konzepte hingegen weichen von der wissenschaftlichen Betrachtungsweise der Medizin ab. Die Deutung des Geschehens ist hier fast ausschließlich durch das Alltagswissen der Erkrankten gespeist. Sie ermöglichen den Erkrankten und ihren Familien, die Epilepsie so zu betrachten, dass sie vor dem Hintergrund ihres Alltags verständlich wird. Lebensweltliche Konzepte spiegeln somit die innere Erfahrung der Epilepsie wider; medizinische Konzepte weisen hingegen eine von außen übernommene Sicht auf das Geschehen auf (ebd.).

Unabhängig davon welche Erklärungsmodelle Menschen mit Epilepsie und ihre Familien finden, verhelfen sie den Erkrankten und ihren Familien einen gewissen Grad an Kontrolle über die Krankheit zu erlangen, indem sie ermöglichen, kausale *Muster im Krankheitsverlauf* zu entdecken, die aufzeigen warum, zu welcher Zeit und unter welchen Umständen ein Anfall auftritt (Pinikahana/Dono 2009; Sperling et al. 2008). Menschen mit Epilepsie und ihr soziales Umfeld finden solche Muster in Übereinstimmung mit der medizinischen Lehrmeinung, wie beispielsweise im Zusammenhang mit einem ausgeglichenen Schlaf-Wach-Rhythmus und einer

regelmäßigen Medikamenteneinnahme (Asadi-Pooya et al. 2007; Oosterhuis 1999) oder aber in den Phänomenen der eigenen Lebenswelt (Spector et al. 2001).

Zuweilen sind jedoch keinerlei Muster zu erkennen, die den Erkrankten helfen, das Auftreten eines Anfalls zu bestimmen, durch entsprechende Maßnahmen zu vermeiden oder sich zumindest vor den Unbilden zu schützen. Lassen sich keine Auslösefaktoren identifizieren, stehen Menschen mit Epilepsie dem Anfallsereignis oftmals furchtsam und gleichsam ohnmächtig gegenüber, das Geschehen wird als schicksalhaft oder durch fremde Mächte vorbestimmt erlebt (Hermann/Whitman 1986; Sperling et al. 2008). Die Kontrollüberzeugung bleibt insbesondere bei Menschen, die keine vermeidbaren anfallsauslösenden Faktoren erkennen können, eher gering (Amir et al. 1999; Elliot et al. 2005; Hermann/Wyler 1989). Nicht selten stellen sich in der Folge Gefühle des Ausgeliefertseins und der Hilflosigkeit ein (Hermann et al. 1996).

In diesem Zusammenhang erweist sich auch das Anfallserleben als entscheidende Größe. Oft verbleibt nur die unmittelbare Situation in der ein Anfall auftritt dem Bewusstsein der Erkrankten erhalten und kann einzig dem Fragenden mitgeteilt werden (Aydemir et al. 2009). Hieraus resultiert nicht selten eine *Sprachlosigkeit gegenüber dem eigenen Erleben* des Anfalls, die dem oftmals abrupt eintretenden Verlust der Wahrnehmung während des Geschehens geschuldet ist. So wundert es nicht, dass Menschen mit Epilepsie in der Beschreibung ihrer Anfälle von ‚Abwesenheitszuständen‘, ‚Aussetzern‘ oder ‚Black Outs‘ sprechen. Allein die Familie ist es dann, die über Gestalt und Verlauf des Anfallsgeschehens Auskunft geben kann.

Das Plötzliche eines Anfalls und die unvermittelt einsetzende Eintrübung des Bewusstseins sowie die sich häufig nur langsam einstellende Reorientierung nach dem Ereignis veranschaulichen, warum die Betroffenen nicht selten eine allgegenwertige *Angst vor dem Auftreten von Anfällen* verspüren (Mittan 1986). Selbst wenn das Anfallsleiden erst von kurzer Dauer ist, befürchten viele Menschen mit Epilepsie sich schwer zu verletzen, einen bleibenden Gehirnschaden davonzutragen oder gar im Anfall zu versterben (Thompson/Grand 2001). Jedoch ist es nicht allein die Angst vor physischem Schaden, vielmehr zeichnet der mit dem Anfall verbundene Kontrollverlust und die empfundene *Distanz zum ‚Selbst‘* dafür verantwortlich, dass sich das Geschehen zu einem bedrohlichen und furchteinflößenden Ereignis im Empfinden der Erkrankten

auftürmt (Elliot et al. 2005; Newsom-Davis et al. 1998). Die Bewältigung anfallsbedingter Ängste stellt sich dabei jedoch nicht allein als Aufgabe für das Individuum, sondern ebenso für das familiale System, welches häufig nicht minder mit Schrecken und Furcht auf das Geschehen reagiert (Wirrell et al. 2008). Familien müssen in der Folge ihre Unsicherheiten und Ängste gegenüber den Symptomen kontrollieren lernen und ein Leben gestalten, das der Erkrankung und den Anpassungserfordernissen notwendigen Raum lässt, aber nicht alle Lebensbereiche dominiert (Frantz et al. 1999; Robinson et al. 2008).

Epileptische Anfälle sind jedoch nicht immer private Ereignisse, nicht selten treten sie eben auch in der Öffentlichkeit auf und werden so zu öffentlichen Ereignissen, die dann von Fremden bezeugt werden. Auch hier – so der Anfall mit Bewusstseinsintrübung einhergeht – nehmen die Betroffenen das Ereignis quasi durch die Augen einer ihnen fremden Allgemeinheit wahr, die sich häufig ängstlich, verstört und besorgt zeigt (Dell 1986). So stellt sich bei Menschen mit Epilepsie neben der Angst vor dem Verlust der physischen Identität auch die *Angst vor der Beschädigung der sozialen Integrität* ein (Mittan 1986). Menschen mit Epilepsie und ihre Familien müssen sich in der Folge mit der vermeintlichen Wirkung auf die Beobachter des Anfallsgeschehens auseinandersetzen. Eine nicht leicht zu erfüllende Aufgabe, denn mithin entwickeln die Erkrankten Gefühle der Peinlichkeit, wenn sich ein Anfall ereignet, der eine eigene soziale Interaktion oder das Umfeld in ihren Aktivitäten unterbricht (Fischer et al. 2000a; 2000b; Martin et al. 2005). Die Peinlichkeit der Situation wird umso stärker empfunden, je ausgeprägter die Anfälle sind und je stärker die Erkrankten den Eindruck haben, sozialen Erwartungen nicht zu entsprechen (Conrad/Schneider 1983).

In der Folge können sich gegenüber der Familie, Freunden und Arbeitskollegen Reue- und Schuldempfindungen einstellen, insbesondere dann, wenn Menschen mit Epilepsie befürchten, andere durch ihre Anfälle zu erschrecken (Jacoby 2002; Laidlaw/Laidlaw 1988). Gleichmaßen zeigen sich Gefühle der Verbitterung und Ohnmacht als Reaktion auf die Umwelt, wenn diese das Anfallsereignis als medizinischen Notfall einschätzt und eine Notfallversorgung einleitet (Craig/Oxley 1988). Das Bestreben der Kranken, möglichst wenig öffentliche Aufmerksamkeit zu verursachen, wird dann durch den Ruf nach notärztlicher Versorgung konterkariert. Menschen mit Epilepsie verlieren in der

Folge einer solchen Situation nicht nur die Kontrolle über ihren Körper, sondern auch darüber, wer ihnen helfen soll.

Vor diesem Hintergrund ist es von Bedeutung, welchen Einfluss die Erkrankung auf die *Performanz sozialer Rollen* nimmt. Dieser bleibt jedoch zunächst offen. Zeigt sich nämlich das Anfallsgeschehen als blande so wird nicht selten, wie Goldstein et al. (2005) betonen, eine periphere Krankheitsidentität ausgebildet, denn oftmals sind kaum Teilidentitäten durch die Epilepsie beeinflusst. Die Krankenrolle wird hier nur bedingt eingenommen und die Öffentlichkeit nur selten über das Vorliegen einer Epilepsie informiert (ebd.). Wird das Anfallsgeschehen aufgrund seiner Dramatik von den Erkrankten und ihren Familien hingegen als krisenhaftes Ereignis gewertet bei dem Sorge für die erkrankten Angehörigen getragen und Verantwortung übernommen werden muss, gelingt es Menschen mit Epilepsie selten, die Rolle als ‚Gesunder‘ zu retten (Kirchgässler 1986). Oftmals wird dann die fürsorgende Haltung des Umfelds von den Erkrankten internalisiert und bestimmt künftig den Status der Erkrankten in den Familien (Bressi et al. 2007; Hermann et al. 1996). In der Folge kann sich die Struktur sozialer Beziehungen dramatisch verschieben: Angehörige und Freunde werden zu Verantwortungsträgern, Betroffene zu Hilfeempfängern.

Insbesondere dann, wenn Anfälle bereits in der Kindheit auftreten und Eltern aus Sorge und Furcht die Selbstständigkeit und Selbstverantwortung ihres Kindes nicht fördern, kann die psychosoziale Entwicklung der Betroffenen erheblich gestört werden. Überbehütung in der Familie (Sillanpää et al. 2004), geringes Selbstwertgefühl (Baker et al. 2008; McCagh et al. 2009), mangelnde Selbstwirksamkeitsüberzeugung (Gramstad et al. 2001; Kobau/DeIorio 2003) und Selbststigmatisierung (Reis/Meinardi 2002) bilden mithin ein Geflecht gegenseitiger Bedingungen, welches die Autonomie in der familialen Lebenspraxis von Menschen mit Epilepsie erheblich beeinträchtigen kann (Wheless 2006).

Von entscheidendem Einfluss auf den Erfolg bzw. das Scheitern individueller und familialer Anpassungsbemühungen erweist sich in diesem Zusammenhang, dass den Epilepsien – wie kaum einer anderen Erkrankung (Fernandes et al. 2005) – ein *Stigmatisierungspotenzial* innewohnt. Obgleich eine offene Diskriminierung – zumindest in den westlichen Industriestaaten – nur selten und in Details augenscheinlich

wird, fühlen sich zahlreiche Menschen mit Epilepsie in den Augen der Umwelt zutiefst diskreditiert (Jacoby 2002; Wagner et al. 2009). Nimmt die Epilepsie bereits in der Kindheit ihren Ausgang, sind es nicht selten die Eltern, die das Stigma ‚Epilepsie‘ – gewissermaßen präventiv – in die Biographie ihres Kindes einflechten, in der Befürchtung, dass das soziale Umfeld, ihr Kind aufgrund der Erkrankung benachteiligen könnte (Carlton-Ford et al. 1997). Mehr noch beschreibt West (1986), dass der diskreditierende Status der Epilepsie eben auch andere Familienmitglieder miteinbeziehen kann.

Da die Erkrankung – soweit kein merklicher Anfall auftritt – jedoch in der Öffentlichkeit verborgen bleibt, haben Menschen mit Epilepsie aber auch die Kontrolle darüber, ob und wie sie ihr Umfeld über die Krankheit informieren. Mithin obliegt es den Kranken und ihren Familien, die Information zu steuern und damit eine potenzielle Stigmatisierung zu verhindern oder zu begrenzen. So können sie die Epilepsie verschweigen oder offenbaren, den Zeitpunkt festlegen und Personen auswählen, um ihre Erkrankung anzusprechen und Form sowie Inhalt der Aufklärung bestimmen. Das Management der Informationen wird somit gleichsam zum *Management des Stigmas* ‚Epilepsie‘ (Schneider/Conrad 1983).

Nicht selten verheimlichen Menschen mit Epilepsie ihre Erkrankung konsequent vor ihrer Umwelt; andere hingegen informieren ihr Umfeld konsequent bereits beim ersten Kontakt (Scambler/Hopkins 1986). Ob eine Strategie der Geheimhaltung oder Offenbarung verfolgt wird, ist häufig von den Erfahrungen abhängig, welche die Betroffenen im Lauf ihrer Krankheitsgeschichte mit der jeweiligen Strategie gesammelt haben. Das Offenbarungsverhalten ist jedoch nur selten dogmatisch und generalistisch, vielmehr machen die Erkrankten ihr Verhalten von den jeweiligen situativen Umständen abhängig, die eine Geheimhaltung oder Offenbarung der Epilepsie bedingen (Tröster 1998).

Aber auch die Qualität der Beziehung zu den Interaktionspartnern bestimmt das Offenbarungsverhalten. So werden besonders vertrauenswürdige Personen aus dem Kreis der Verwandtschaft, der Freunde und der Arbeitskollegen bestimmt, mit denen die Erkrankung besprochen wird (Schneider/Conrad 1981). Conrad und Schneider (1983) weisen darauf hin, dass die Offenlegung der Epilepsie auch instrumentell eingesetzt

werden kann. So dient eine präventive Offenbarung dazu, ein negatives Bild der Epilepsie bereits im Vorfeld zu korrigieren, indem die Kranken versuchen, die Erkrankung aus ihrer Sicht darzustellen. Ein therapeutisches Offenbaren ermöglicht den Erkrankten, die Last der Erkrankung kommunikativ zu teilen und somit Ängste und Diskriminierungserfahrungen zu bewältigen. Das Offenbarungsverhalten von Menschen mit Epilepsie ist zudem selten statisch; es kann sich im Verlauf der Erkrankung in Abhängigkeit von den Erfahrungen der Betroffenen ändern. Immer steht es aber im Zusammenhang mit den möglichen Konsequenzen, welche Menschen mit Epilepsie erhoffen oder befürchten.

Neben der bedeutenden Aufgabe des Informationsmanagements verlangt jedoch auch die Einleitung therapeutischer Maßnahmen den Kranken und ihren Angehörigen mannigfaltige alltagsnahe Handlungsanstrengungen ab. Nicht nur die Einnahmepraxis zuweilen komplexer Medikamentenregime muss in den Alltag integriert werden, ebenso obliegt es Menschen mit Epilepsie und ihren Familien eine angemessene Haltung gegenüber den Antikonvulsiva zu entwickeln (Kucukarslan et al. 2008). Denn das Verhältnis von Menschen mit Epilepsie zu ihren Medikamenten ist keineswegs ungetrübt (Kobau/DiIorio 2003). Einerseits ermöglichen sie die Kontrolle über das Anfallsgeschehen und zeigen sich somit als Garant einer gewissen Normalität (Conrad 1985), andererseits dokumentiert sich in ihnen gleichsam fortwährend die Gegenwart der Erkrankung.

Selbst wenn die Medikamente nicht den erwünschten Erfolg herbeiführen, fahren die meisten Betroffenen mit der Einnahme fort (Buelow/Smith 2004; Cramer et al. 2002). Etwa ein Drittel der Epilepsiekranken halten sich jedoch nicht an das verordnete Medikamentenregime (Stefan 2008), sondern variieren die Einnahme der antikonvulsiven Medikation vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen Lebenslagen.

Conrad (1985) entfaltet angesichts des von der medizinischen Verordnung abweichenden Einnahmeverhaltens ein Konzept einer alltagsnahen *medikamentöse Selbstregulierung*, welches unterschiedlichste Formen der Varianz – vom Aussetzen über zusätzliche Einnahmen bis zum vollständigen Absetzen – verordneter Medikamentenregime beschreibt. Menschen mit Epilepsie ändern ihr Medikamentenregime demnach, wenn sie dessen Wirksamkeit bezweifeln oder

Nebenwirkungen verspüren, die ihre Fähigkeit zur sozialen Interaktion beeinträchtigen. Neben dieser eher passiven Reaktion auf mangelnde Wirksamkeit und einschränkende Nebenwirkungen, weist Conrad (1985) darauf hin, dass Menschen mit Epilepsie insbesondere aus sozial motivierten Gründen ihr Medikamentenregime ändern. Motive einer sozial begründeten Selbstregulation sind nach Conrad: Austestung, Kontrolle der Abhängigkeit, Destigmatisierung und eine alltagsnahe Handhabung.

Ist eine Anfallsfreiheit eingetreten, fährt der behandelnde Arzt mit der Medikation oftmals unverändert fort. Wie sollen Menschen mit Epilepsie jedoch wissen, ob die Anfallsfreiheit auf die Medikation zurückzuführen ist oder ob sich die Epilepsie bereits in Remission befindet? Die einzige Möglichkeit besteht dann im Austesten des Medikamentenregimes, indem die Antiepileptika abgesetzt werden und die Erkrankten kontrollieren, was passiert.

Auch unterliegen Menschen mit Epilepsie, so betont Conrad (ebd.), einer ständigen Angst vor Abhängigkeit, sei es gegenüber der Familie, dem behandelnden Arzt oder den Medikamenten. So verhilft ihnen die Medikation einerseits zu einem selbstbestimmten Leben, andererseits wird sie eben auch als Bedrohung der Selbstsicherheit und der Unabhängigkeit erlebt. Antikonvulsiva werden vor diesem Hintergrund zum Symbol der Abhängigkeit. Die Selbstregulation des Medikamentenregimes tritt dann als Akt der Kontrolle von Abhängigkeit in Erscheinung. Gleichermäßen kann sie aber auch der Kontrolle sozialer Beziehungen dienen, wenn die Betroffenen den Eindruck haben, Familienangehörige und Freunde wollen die Einnahme von Medikamenten überwachen und damit Dependenz herbeiführen.

Antikonvulsiva stehen aber auch als Symbol der Erkrankung selbst. Oftmals sind sie das einzige sichtbare Zeichen für Kranke und Umwelt, dass eine Epilepsie vorliegt. Die Selbststeuerung des Medikamentenregimes – sei es das Vermeiden der Einnahme in der Öffentlichkeit oder gar das totale Absetzen der Medikamente – hat dann, so hebt Conrad (ebd.) hervor, die Funktion der Destigmatisierung und der Versicherung einer ‚normalen‘ gesellschaftlichen Identität.

Gleichermäßen stellen alltagspraktische Erwägungen einen Anlass zur medikamentösen Selbstregulation dar. Zahlreiche Menschen mit Epilepsie erhöhen oder reduzieren ihre Medikamentendosis, wenn sie sich in außergewöhnlichen Situationen befinden und

einen Anfall unter allen Umständen vermeiden wollen oder das Gefühl haben, sozialen Anforderungen aufgrund von Nebenwirkungen nicht gewachsen zu sein. Die situative Anpassung des Medikamentenregimes wird so zu einer Ressource, die verhilft die Herausforderungen des Alltags zu bewältigen.

Nicht zuletzt wird hier der Einfluss der Familie deutlich, die mithin entscheidenden Einfluss auf die Einnahmepraxis nimmt, indem sie Selbstregulationen befördert oder die Entwicklung von Einnameroutinen und -strategien konterkariert (Bressi et al. 2007); mehr noch aufgrund einer kritischen Haltung gegenüber der Behandlung das Selbstmanagement der Epilepsie streckenweise komplett vereitelt.

Sollten Antiepileptika oder eine chirurgische Intervention den gewünschten Erfolg – die Anfallsfreiheit – erbringen, finden die biographischen, krankheitsbedingten und alltagsnahen Anpassungsbemühungen jedoch keinesfalls ein jähes Ende. Vielmehr sehen sich die Erkrankten vor die Aufgabe gestellt, von der sozialen Rolle als ‚Kranker‘ in die neue Rolle als ‚Gesunder‘ zu wechseln, deren Anforderungen gerecht zu werden und eine neue Identität aufzubauen (Wilson et al. 2001; 2004; 2007).

Doch wie sollen die Betroffenen – insbesondere, wenn die Epilepsie bereits in der Kindheit aufgetreten ist – mit den *Anforderungen eines ‚normalen‘ Lebens* umgehen, das sie bislang nicht gelebt haben und in dessen Bewältigung sie nicht erfahren sind? Dementsprechend problematisch gestaltet sich die Antizipation der neuen Situation. Nicht selten reagieren die Betroffenen mit sozialem Rückzug, aus Angst den potenziellen Erwartungen des Umfelds nicht zu entsprechen oder mit einer übersteigerten sozialen Aktivität, aus dem Wunsch heraus, die verpassten Möglichkeiten nachzuholen (Wilson et al. 1998). Aber nicht allein die Betroffenen haben diese Adaptionleistung zu erbringen, auch die Familien und das soziale Umfeld hat sich in der Bewältigung der neuen Situation zu bewähren, indem sie die Anpassungsbemühungen der Betroffenen akzeptieren, unterstützen und fördern mehr noch selbst die erforderliche Angleichung vornehmen (Wilson et al. 2005). Nicht selten stellen sich schwer wiegende Probleme ein, wenn die Betroffenen das Gefühl haben, dass Angehörige, Freunde und Arbeitskollegen sie weiterhin in ihrer Rolle als Kranker verhaftet sehen möchten, sie dadurch nicht in eine neue Rolle herein wachsen können und sich in ihrer gewünschten Entwicklung behindert sehen (Wilson et al. 2010).

Vor dem Hintergrund der Vielfalt und Vielschichtigkeit der Anpassungs- und Bewältigungsaufgaben bei Epilepsie wird deutlich, dass dem Erhalt und der Förderung des familialen Systems epilepsiekranker Menschen ein erhöhtes Interesse zustehen muss, denn Familien bilden die wichtigste – nicht selten gar die einzige – Ressource sozialer Unterstützung epilepsiekranker Menschen.

Jedoch wird die epileptologische Forschung und Versorgung den Herausforderungen dieser Aufgabe nur unzureichend gerecht. So lassen sich zahlreiche *Defizite epileptologischer Forschung* identifizieren, die nachfolgend cursorisch aufgeführt werden sollen:

- Obgleich die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie in den letzten Jahrzehnten zunehmend im Fokus wissenschaftlichen Interesses gerückt ist, sind die Auswirkungen der Erkrankung auf die betroffenen Familien und ihr Umgang mit Epilepsie nur unzureichend erforscht. Zwar wird vielfach die Bedeutung der Familie als wichtige Unterstützungsinstanz hervorgehoben (exemplarisch: Hobdell et al. 2007; Thompson/Upton 1992), jedoch werden Anzahl und Ausrichtung vorliegender Arbeiten zur Familie ihrer proklamierten Bedeutung nicht gerecht.
- Der überwiegende Teil der Studien zur Familie stellt die familiäre Situation epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher in den Mittelpunkt ihres Forschungsinteresses (exemplarisch: Carlton-Ford et al. 1997; Wagner et al. 2009), nur eine geringe Zahl widmet sich Familien mit erwachsenen epilepsiekranken Angehörigen.
- Vorliegende Arbeiten – wie bereits Ellis et al. (2000) betonten – präbendieren die Auswirkungen der Epilepsie auf die ganze Familie zu untersuchen. Jedoch werden zumeist nur die von einer Epilepsie betroffenen Menschen befragt (exemplarisch: Bressi et al. 2007; Zhu et al. 1998). Gleichwohl nehmen die Untersuchungen für sich in Anspruch, die familiäre Lebenslage in ihrer Ganzheit abzubilden. Damit läuft diese Forschungsstrategie Gefahr, die Problemsicht der betroffenen Individuen als für das Gesamtsystem gültig darzustellen. Nicht selten unterscheidet sich die Einschätzung der Angehörigen jedoch von der Perspektive der Kranken.
- Andere Studien hingegen fokussieren allein die Problematik einzelner Familienmitglieder, wie der Geschwister und Mütter (Mims 1997; Thomas/Bindu 1999; Wirrell et al. 2008). Auch hier wird nicht die Familie als Gesamtsystem adressiert und

somit der potenzielle Einfluss anderer Familienmitglieder auf die familiäre Lebenslage außer Acht gelassen.

- Darüber hinaus liegt das Forschungsinteresse vieler Untersuchungen in der Exploration und Gewichtung psychosozialer und ökonomischer Belastungen von Familien (exemplarisch: Kugoh/Hosokawa 1991; Thomas/Bindu 1999; Wood et al. 2008). Der Exploration des familialen Umgangs mit Epilepsie gilt nur wenig Aufmerksamkeit.

- Schlussendlich ist die Methodik epileptologischer Familienforschung zu reklamieren. Überwiegend bedient sie sich Instrumentarien quantitativer Forschung, die auf die Messung der Lebensqualität der Betroffenen zielen (exemplarisch: Hirfanoglu et al. 2009; Malgrem et al. 1997; Westphal-Guitti et al. 2007). Selten – und wenn vorrangig in älteren Forschungsarbeiten (exemplarisch: West 1986) – werden qualitative Methoden zum Einsatz gebracht, die die Erhellung neuer Aspekte des Forschungsgegenstandes ermöglichen.

Angesichts der Auslassungen epileptologischer Forschung wird deutlich, dass hier etliche Leerstellen zu schließen sind. Doch motiviert sich das Forschungsinteresse nicht allein durch die aufgezeigte Mängellage, sondern vor allem durch einem spezifischen Aspekt der Epilepsien, der sie von anderen Erkrankungen unterscheidet und als exemplarisches Forschungsfeld chronischer Krankheit prädestiniert: Dem episodenhaften Charakter ihrer Symptomatik. Denn Epilepsien äußern sich, wie betont, allein durch das zeitweise Auftreten epileptischer Anfälle. Dabei ist das Plötzliche ihrer Erscheinung und ihre weitgehend zeitliche Unbestimmtheit, ein habituelles Kennzeichen ihrer Morphe. Das Anfallsgeschehen verläuft jedoch nicht stereotyp, vielmehr artikuliert es sich in vielfältiger Form und Gestalt, von Sinnesempfindungen über Klonien der Muskulatur oder kurzen Abwesenheitszuständen bis hin zu Stürzen mit Bewusstseinsverlust, Muskelzuckungen der Körperextremitäten und komplexen Automatismen. Teilweise dokumentiert sich das iktale Ereignis mit laustarken Vokalisationen oder unzusammenhängenden verbalen Äußerungen. Nicht selten geht es mit postiktalen Dämmerzuständen einher und eine ausgedehnte Reorientierungsphase schließt sich dem eigentlichen Anfallsgeschehen an. Der Anfall selbst bleibt dabei häufig dem Bewusstsein der Erkrankten verborgen und so ist es primär das soziale

Umfeld, welches zum Zeugen des Geschehens und Informanten der Situation wird. Menschen mit Epilepsie erfahren in der Folge den Anfall respektive die Erkrankung so einzig im „Spiegel der Umwelt“ (Janz 1962:1386; 1969). Eingedenk der Dramatik mit der epileptische Anfälle in das Alltagsleben einbrechen, verwundert es nicht, dass die Beobachter dem Ereignis vielfach mit Bestürzung, Entsetzen und Panik begegnen. Der Anfall ist somit eingebunden in eine soziale Dynamik (Hanses 1996) und wird zum beherrschenden Moment einer jeweiligen sozialen Situation. So stellt die Erkrankung selbst, aber auch jeder einzelne Anfall nicht nur eine körperliche Krise – als die er in den romanischsprachlichen Länder benannt wird⁴ – dar, sondern wird zur sozialen Krise (ebd.) insbesondere für das familiale System, die es immer neu zu bewältigen gilt, um die Autonomie familialer Lebenspraxis nicht zu gefährden.

Angesichts der epilepsieinhärenten Abfolge von Alltagsroutinen und gleichsam programmatischen Ausnahmesituationen – dem Anfallsgeschehen – sowie den zahlreichen lebensweltlichen Anforderungen, die sich hieraus ergeben, ist es nun von besonderem Interesse, den familialen Umgang mit dieser Dynamik in Augenschein zu nehmen. Denn macht man sich ausschließlich die Perspektive der Symptomatik zu eigen, müsste sich sowohl für die Erkrankten als auch für die Familien ein beständiger Wechsel von krankheits- und gesundheitsbezogenem Erleben einstellen, der ihren Alltag wesentlich prägt. In dieser spezifischen Gegebenheit demonstriert sich nun vorzugsweise und von besonderer Deutlichkeit die typische *Ambivalenz* im Handeln chronisch Kranker (Schaeffer 2004), sodass der zu erwartende Erkenntnisgewinn über das spezielle Feld der Epilepsien hinausreicht. Hier nun setzt die vorliegende Arbeit an und richtet das Augenmerk auf den familialen Umgang mit Epilepsie und Krankenrolle.

⁴ Beispielsweise im Französischen: *crise*, im Italienischem: *crisi*, im Spanischen: *crisis*

2 Familie und chronische Krankheit

Bereits im frühen gesundheits- und sozialwissenschaftlichen Diskurs wurde die Bedeutung der Familie als gesellschaftliche Instanz der Sorge, Hilfe, Unterstützung für chronisch kranke Menschen betont (Kickbusch 1981; Ziegler 1982). So hat die Unterstützungsforschung über die Zeit zahlreiche und vielschichtige Erkenntnisse hervorgebracht, die die mannigfaltigen Leistungen der Familie in der emotionalen, instrumentell-materiellen, informationellen und affirmativen Unterstützung chronisch Erkrankter unterstreichen (exemplarisch: Aymanns/Filipp 2005; Mühling/Rupp 2008; Knoll/Burkert 2009).

Entsprechend konnten Tomaka et al. (2006) nachweisen, dass sich soziale Unterstützung signifikant auf den Gesundheitsstatus der Erkrankten auswirkt und gar – wie Zhang und Kollegen (2007) in der Untersuchung Diabeteskranker und Friedmann et al. (2006) bei Menschen mit koronarer Herzkrankheit aufzeigen – das Mortalitätsrisiko verringert. Auch demonstrieren sich positive Effekte in Bezug auf ein verbessertes Selbstmanagement medikamentöser Regime (DiMatteo 2004; Gallant 2003) und in der Stabilisierung der Versorgungsnutzung (Wolff/Roter 2011). Gleichzeitig legen die Befunde nah, welchen hohen Ansprüchen das familiäre Unterstützungshandeln genügen muss. Denn dessen Effekte relativieren sich im Krankheitsverlauf, so konnten Aymanns und Philipp (2005) aufzeigen, dass familiäre Unterstützungsleistungen, die im Rahmen einer akuten Krankheitssituation von den Kranken als Entlastung wahrgenommen, in einer von Stabilität geprägten Phase als bevormundend und gar kontraproduktiv für die Anpassungsbemühungen der Kranken empfunden werden (Aymanns/Filipp 2005). Mehr noch können die familialen Hilfeleistungen als Kontrolle, Kritizismus und Überbehütung erlebt werden, gar ins Gegenteil umschlagen und den Gesundheitsstatus der Erkrankten negativ beeinflussen (Gallant 2007; Rosland et al. 2010; Rosland/Heisler/Piette 2013).

Erscheint im Spiegel der Social-Support-Forschung die Familie als primäres Unterstützungssystem kranker Angehöriger von herausragender Bedeutung, treten jedoch auch die Belastungen hervor, denen sich Familien in der Pflege und Betreuung ihrer erkrankten Mitglieder aussetzen (Bischofberger/Schaeffer 2001). Nicht allein

zeitliche, körperliche und finanzielle Einbußen nehmen hier Familien in Kauf (BMFSFJ 2006; 2011), vielfach sind es insbesondere psychische Belastungen, die sich mit der Sorge um und Hilfe für erkrankte Familienangehöriger einstellen und die Familien in hohem Maße fordern. So konnte gezeigt werden, dass in der häuslichen Pflege von Demenzerkrankten das Belastungserleben der Angehörigen durch krankheitsbedingte Kommunikationsstörungen und Verhaltensänderungen erhöht ist und mit erheblichem Trauer- und Verlusterleben einhergeht (Kurz/Wilz 2011). Aber auch ausnehmende Progredienzängste konnten bei Angehörigen von Krebs- und Migränepatienten nachgewiesen werden (Zimmermann/Alsleben/Heinrichs 2012). Nicht selten engagieren sich Angehörige bis zur Erschöpfung in der Pflege eines kranken Familienmitglieds (Staudinger 2006). So wundert es nicht, dass sie ihren Gesundheitsstatus negativer als die Allgemeinbevölkerung einstufen (Höpflinger/Bayer-Ogleby/Zumbrunn 2011; Pinquart/Soerensen 2007). Mehr noch können als überbordend erlebte Belastungen zu Vernachlässigung der Pflege- und Betreuungsaufgaben führen und gar in Gewalt gegenüber dem Kranken umschlagen (Hörl/Schimany 2004).

Deuten die Befunde die Unterstützungs- und Belastungsforschung bereits die komplexe Situation der Familien bei chronischer Krankheit an, gesellen sich dem jedoch noch weitere zahlreiche und vielschichtige Aufgaben hinzu. Denn Familien sind eben nicht neutrale Hilfeleister ihrer erkrankten Angehörigen, vielmehr sehen sie sich aufgrund ihrer Nähe und emotionalen Beteiligung in gleicher Weise mit den Herausforderungen chronischer Krankheit konfrontiert wie die Erkrankten selbst (Brähler/Wilz 2012; Schaeffer 2006). So müssen auch sie der, von Schaeffer (2004) und Schaeffer/Moers (2011) explizierten, Dauerhaftigkeit chronischer Krankheit, der Unwägbarkeit ihrer Verläufe, dem Geflecht ineinandergreifender Problemlagen und typischem Wechsel stabiler und instabiler Phasen Rechnung tragen. In der Folge sind sie gefordert, die Routinen des Alltags den Notwendigkeiten der Erkrankung anzupassen, familiäre Interaktionsmuster anzugleichen und Rollenbesetzungen zu überdenken (Schaeffer 2006; Schaeffer/Moers 2011). Den Anspruch an die abverlangte Aufgabenerfüllung unterstreichend, kommt hinzu, dass es sich dabei nicht um einen einmaligen Akt handelt, sondern – je nach Krankheitsverlauf – immer neue Anpassungsleistungen vorgenommen werden müssen (Brähler/Wilz 2012; Schaeffer/Moers 2009). Jedoch halten die damit verbundenen Aufbürdungen, wie es die Daten der Pflegestatistik

nahelegen (Statistisches Bundesamt 2013), Familien nicht davon ab, sich zum überwiegenden Teil der häuslichen Pflege erkrankter Angehöriger zu stellen und sie eben nicht, wie noch von Parsons (1991) in den 1950er Jahren gefordert⁵, zu isolieren und aus ihrer Mitte zu entfernen, um das familiale System damit vor Überlastung zu schützen.

Vor diesem Hintergrund soll zunächst das Augenmerk auf die Familie als Bewältigungsinstanz chronischer Krankheit gerichtet werden, um im Kontrast der Alltagsobliegenheiten und der Krankheitserfordernisse den grundlegenden familialen Zwiespalt im Umgang mit chronischer Krankheit zu verdeutlichen.

2.1 Familie als Bewältigungsinstanz chronischer Krankheit

Aufgrund ihrer einzigartigen sozialstrukturellen Merkmale stellt sich für Hildenbrand (2009a:141) die Familie als „privilegierter Ort“ der Bewältigung chronischer Krankheit dar. Mit Verweis auf die Verlaufskurven chronischer Krankheit und anknüpfend an die Überlegungen Burys (2009) betrachtet Hildenbrand (2009a:133) chronische Krankheit als „kritische Lebenssituation, die einen biographischen Bruch herbeiführt“ in dessen Folge bisherige Routinen überdacht, Selbst- und Weltbild einer Überprüfung bedürfen und Ressourcen aktiviert werden müssen. Denn mit Eintreten chronischer Krankheit – so Hildenbrand (2009a) – werden Lebensentwürfe, die auf weitgehende Kontinuität und Beständigkeit bauen, obsolet. Es wird mithin offenbar, dass eine Rückkehr zur gewohnten Alltagspraxis nicht länger möglich ist. Hildenbrand (2009a) betont, dass diese Situation einer Krise im familialen Lebenszyklus entspricht an deren gelungener Bewältigung sich der Erhalt familialer und individueller Autonomie beweist. Führt das Geschehen zu erheblicher Unsicherheit bei den Betroffenen angesichts nun nicht mehr zu vollziehender Routinen hebt Hildenbrand (2009a) jedoch hervor, dass Krisen den

⁵ Parsons (1991) formulierte dieses Postulat noch unter dem seinerzeit vorherrschendem Primat akuter Erkrankungen, denen im Gegensatz zu chronischer Krankheit wie betont, ein kürzerer Verlauf zu eigen ist und die einer Heilung zugänglich sind. Dementsprechend stellt die von Parsons reklamierten Isolierung der Kranken eine weitgehend temporäre Handhabe dar, die nach erfolgter Genesung wieder aufgehoben und der Kranke wieder vollständig in das familiale System reintegriert werden kann. Ähnliches gilt für Parsons (1991) Modellierung der Krankenrolle, die, um die sozialen – insbesondere familialen – Verwerfungen angesichts von Krankheit gering zu halten, mit einem dezidierten Rechte- und Anforderungskanon versehen, den Kranken vor allem dazu verpflichtet, an seinem Heilungsprozess aktiv mitzuarbeiten. Ein Aspekt auf den an späterer Stelle noch einzugehen sein wird.

Ausgangspunkt für die Entwicklung von Neuem darstellen und schließt damit an Viktor von Weizsäcker (2008) an, der die Krankheitskrise als Unterbrechung der Ordnung verbunden mit der Chance auf eine neue, gereifere Praxis versteht. Dies findet auch bei Schaeffer und Moers (2009:118) seinen Widerhall, die die Erfordernisse chronischer Krankheit als Chance sehen, das „Leben neu auszurichten“ und eine längst überfällige Kurskorrektur herbeizuführen. In dieser Betrachtung wohnt der Krise die Möglichkeit zu einer „Transformation des bisherigen Lebens in eine neue, von den Eigenheiten und Herausforderungen, die diese Krankheit mit sich bringt, gerahmte Routine“ inne (Hildenbrand 2009a:134). Indem sich Familien nun – so Hildenbrand (2009a) – fortlaufend in der Bewältigung von Krisen, wie sie sich an den Wendepunkten familialer Lebenszyklen ‚natürlicherweise‘ einstellen, bewähren müssen, stellen sie ein genuines, idealtypisches Bewältigungssystem eben auch für die Herausforderungen chronischer Krankheit dar; vorausgesetzt es gelingt ihnen, sich den Erfordernissen der Erkrankung anzupassen, ohne dabei die Wohlfahrt des Familiensystems aus den Augen zu verlieren.

Die Bewältigung chronischer Krankheit sieht Hildenbrand (2009a) im Einklang mit Corbin und Strauss (2010) nun durch das Ineinandergreifen dreier Hauptarbeitslinien Krankheit, Alltag und Biographie bestimmt. Richtet sich der Fokus des Bewältigungshandelns, wie Schaeffer und Moers (2009) verdeutlichen, hier primär auf das durch die Krankheit aus der Bahn geratene Leben und nicht in erster Linie auf Krankheit, rückt vor allem die häusliche Umgebung und die Familie in den Mittelpunkt des Interesses. Denn der Krankheitsverlauf wird im Rahmen dieser Perspektive als Gestaltungsaufgabe betrachtet, die den Kranken ihren Familien und professionellen Versorgungsakteuren anheimgestellt ist.

Die strukturelle und phänomenologische Perspektive der Familiensoziologie zusammenführend beschreibt Hildenbrand (2005; 2009a:141) nun Familie als Verbindung von Personen, die eingebettet in einen „Verweisungszusammenhang von milieutypischen Selbstverständlichkeiten der Welt- und Selbstauffassung“ (Hildenbrand 2005:12) miteinander agieren. Die Exklusivität der Gruppe demonstriert sich für Hildenbrand (2009a:141) zum einen darin, dass ihre Beziehungen zeitlich unbegrenzt sind, zum anderen dass das Familiensystem auf generalisierte affektive Zuwendung und obligate Solidarität gründet.

Aufgrund dieser Struktureigenschaften konstituieren sich – so Hildenbrand (2009a: 142) – Familienwelten, die den Handlungsrahmen familialer Bewältigung von Krankheit bilden und sich in vier Dimensionen untergliedern lassen:

- Zwischenmenschliche Beziehungen, die in den familialen Kommunikationsprozessen ihren Ausdruck finden.
- Entwicklung, Wohlbefinden und Spiritualität in denen sich das familiale Überzeugungssystem ausdrückt.
- Struktur und Funktionalität, welche Auskunft über die organisatorischen Muster der Familie verleiht.
- Beziehung zum Gemeinwesen und zur Natur, die die familiale Dialektik und Adaption widerspiegelt.

Innerhalb dieser Größenordnungen demonstriert sich, inwieweit es Familien angesichts der durch chronische Krankheit konterkarierten Lebenspraxis gelingt, neue Routinen zu entwickeln, da die Rückkehr in alte Muster nicht länger möglich ist. Die besondere Herausforderung sieht Hildenbrand (2009a:142) nun darin,

- den Einfluss auf das familiale Leben zu erkennen,
- das was bewältigt werden kann, in Angriff zu nehmen,
- das was außerhalb der Kontrolle der Familie liegt, zu akzeptieren,
- und schließlich zu lernen, mit dem Krankheitsgeschehen zu leben.

Wird mit den Ausführungen Hildenbrands (2009a) die Familie als maßgebliches Bewältigungssetting chronischer Krankheit deutlich, ist jedoch das Augenmerk nun auf die familiale Lebenswelt, also auf das familiale Interaktions- und Funktionssystem zu lenken. Steht das Bewältigungshandeln von Familien doch stets im Brennpunkt alltagsbezogener Verpflichtungen und krankheitsbedingter Erfordernisse. So sind Familien gefordert, sowohl der Wohlfahrt ihrer Mitglieder als auch den erkrankten Angehörigen Aufmerksamkeit zu schenken und einen Interessensausgleich herbeizuführen. Diese grundlegende familiale Kontroverse im Umgang mit chronischer Krankheit zu verdeutlichen, sollen nun die Bedingungen eingehender betrachtet werden unter denen das familiale Bewältigungshandeln steht.

2.2 Familie als Interaktionssystem

Hildenbrand (2005) sieht in der spezifischen Typik ihrer Sozialbeziehungen eines der zentralen Strukturmerkmale von Familien. Für die familialen Beziehungen gilt demnach, dass ihr Personal zum einen nicht austauschbar ist und sich ihr Anspruch zum anderen auf die „ganze Person“ bezieht (2005:223). In dieser Charakterisierung schließt Hildenbrand an Oevermann (1986:58 u. 82) an, der – wiederum in Anlehnung an Parsons (1965) – „rollenförmige institutionalisierte Sozialbeziehungen“ von „diffusen primären Sozialbeziehungen“ abhebt. Für erstere gilt nun, wie Oevermann (1986) verdeutlicht, dass die an sie gestellten Erwartungen klar umrissen, mit präzisen Anforderungen versehen und von komplementären Rollenanforderungen abzugrenzen sind. Entsprechend wird im Rahmen spezifischer Sozialbeziehungen eben nicht die ganze Person adressiert, sondern allein die Position, aus der das jeweilige Rollenhandeln emergiert. Dementsprechend dürfen in rollenförmigen Sozialbeziehungen legitimerweise auch nur solche Anliegen thematisiert werden, die mit der jeweiligen Rolle in Einklang stehen.

Anders nun das Handeln im Kontext diffuser Sozialbeziehungen, wie sie für familiale Interaktionssysteme charakteristisch sind. Diese gelten – so Oevermann (1986) – als nicht eindeutig markiert. Dergestalt sind ihre Handlungsanforderungen nicht ausformuliert, sondern bleiben nachgerade unbestimmt. Mehr noch herrscht in diffusen Sozialbeziehungen eine unbegrenzte Verantwortlichkeit. Zuweisungen und Ansprüche an die Person können in der Folge nicht abgewiesen werden, sondern gelten als unweigerlich einzulösen. Hierzu ist die Kooperation der Akteure notwendig, die mittels Aushandlung festlegen, welche Anliegen in welcher Form zu bearbeiten sind. Einhergehend agieren die an diffusen Sozialbeziehungen beteiligten Akteure als ganze Personen, deren Beziehung nicht mit Verweis auf die Nichtzuständigkeit, wie es in rollenförmigen Beziehungen legitim wäre, zu limitieren ist. Anders als in rollenförmigen Beziehungen, sind diffuse Sozialbeziehungen zudem mit dem Anspruch auf Dauer versehen und lassen sich nicht ohne weiteres aufkündigen.

Hildenbrand (2007a) betont nun die Gegenwart zweier Typologien diffuser Sozialbeziehungen im familialen System. Zum einen die Beziehung der Ehegatten, zum

anderen die Eltern-Kind-Beziehung. Die Paar-Dyade sieht Hildenbrand (2005:224), wiederum im Rekurs auf Oevermann (2001) durch folgende Kennzeichen bestimmt:

- die Nichtaustauschbarkeit der Personen,
- die körperliche Basis,
- die affektive Solidarität,
- die Solidarität des gemeinsamen Lebensweges und
- die unbedingte Solidarität, als Ausdruck eines unbegrenzten reziproken Vertrauens.

Gelten diese Strukturmerkmale ebenso für die Eltern-Kind-Beziehung, ist allein das Attribut der Körperbasis nur von temporärem Belang, indem es sich auf die frühe Kindheit begrenzen lässt. Eine Differenzierung der beiden Typen diffuser Sozialbeziehungen – so Hildenbrand (2005) – lässt sich zudem an der Disparität der beteiligten Personen festmachen: Handelt es sich bei der Gattenbeziehung um eine prinzipiell symmetrische Beziehungskonstellation in der beide Akteure autonom agieren, ist die Interaktion in der Eltern-Kind-Beziehung durch Asymmetrie gekennzeichnet, da hier Personen mit umfassender Autonomie mit Personen, deren Autonomie sich noch entfalten muss, interagieren. Hildenbrand (2005) sieht mit Oevermann (2001) in der Gegebenheit dieser dualen Typik von Sozialbeziehungen im Familiensystem, in denen die Beteiligten gleichermaßen einen ungeteilten wechselseitigen Anspruch aufeinander haben, einen grundlegenden Konflikt. Dessen erfolgreiche Bearbeitung gleichwohl als „zentrale sozialisatorische Leistung“ der Familie zu betrachten ist (Hildenbrand 2005:224). Denn – so Hildenbrand (ebd.) – erst auf der Basis von affektiver Solidarität, Dauerhaftigkeit und Zuverlässigkeit, lassen sich produktive Konfliktbewältigungsprozesse einleiten, die notwendig sind, um Autonomie auszubilden.

Deutlich wird in der Gesamtschau auf das familiäre Interaktionssystem vor allem, dass rein rollenförmiges Handeln im familialen System nicht möglich ist, sondern Rollengestaltung und -performanz immer unter den Bedingungen diffuser Sozialbeziehungen steht und durch den Anspruch auf die ganze Person, wie er in familialen Beziehungen persistiert, entscheidend moderiert wird.

Ist nun das familiäre Interaktionssetting beleuchtet und sind seine spezifischen Merkmale benannt, kann das Augenmerk nun auf das familiäre Aufgaben- und Funktionssystem gerichtet werden, um das lebensweltliche Anforderungsprofil von Familien und damit das Bewältigungssetting ‚Familie‘ näher zu beleuchten.

2.3 Familie als Funktionssystem

Die Lebenslaufforschung hat das Augenmerk vor allem auf die Aufgaben und Gestaltungserfordernisse an den Übergängen familiärer Lebensphase gerichtet, die bewältigt werden müssen, sollen Wechsel und Einrichtung einer neuen Lebensphase gelingen (Brandtstädter 2011; Frevert/Cierpka/Joraschky 2008; Schnabel 2001; Textor 1984). Diese temporalen Herausforderungen den Betrachtungen voranzustellen, erweist sich insofern als aufschlussreich, als dass die übergreifenden Aufgaben von Familien durch die Koinzidenz mit zeitlich gebundenen Aufgaben, die komplexen Anforderungen an das familiäre System unterstreichen und die Kompetenz von Familien in der Krisenbewältigung hervorheben.

Die Familienforschung verortet den Auftakt lebenslaufbezogener Herausforderungen mit der Aufnahme der *Paar- und Ehebeziehung* (Wieland 2012). Hier stehen die Ablösung von der Herkunftsfamilie und die Entwicklung einer gemeinsam gestalteten beruflichen und finanziellen Existenz im Mittelpunkt des dazugehörigen Aufgabenfelds. Ist diese Phase nicht länger unweigerlich durch Eheschließung charakterisiert, wird diese von der Mehrzahl der bis dato in unterschiedlichen, nicht ehelichen Formen zusammenlebenden Partnern mit der Geburt von Kindern vollzogen (BMFSFJ 2011).

Im Rahmen der *Familiengründung* stellt sich den Familien die Aufgabe, Kinderbetreuung und Aufzucht in den Alltag zu integrieren und die Elternrolle zu entwickeln. Einschulung und Ausbildung der Kinder stellen die Familien vor erneute Herausforderungen. Hier ist es zum einen an den Eltern, zwischen gesellschaftlichen Instanzen der Schule und Institutionen der Berufsausbildung zu vermitteln. Zum anderen ist diese Phase durch die Aufnahme bzw. Wiederaufnahme beruflicher Arbeit geprägt, die nochmals eine Ausweitung der familialen Anforderungen darstellt, da

erwerbsmäßige Arbeit und Kindererziehung miteinander in Einklang gebracht werden müssen.

Mit dem *Auszug der Kinder aus dem elterlichen Haushalt* ergibt sich für die Kinder das Erfordernis einer eigenen Haushaltsgründung, derweil sich die Eltern vor die Anforderung gestellt sehen, neue Alltagsroutinen zu entwickeln und der Partnerschaft neuen Sinn zu verleihen (Nave-Herz 2005). Mit dem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben und der nunmehr anfallenden Ausweitung frei verfügbarer Zeit stellen sich den Familien erneut vielfältige praktische und kognitive Gestaltungsaufgaben.

Das *Ableben eines Ehepartners* markiert eine weitere Phase einhergehend mit abermaligen Anpassungserfordernissen. Für die Zurückbleibenden ist dieser Lebensabschnitt insofern belastend, als dass wiederum eine Umstellung der Alltagsroutinen erforderlich ist, deren Veränderungsmöglichkeiten einerseits durch ein nunmehr niedrigeres finanzielles Niveau, andererseits durch abnehmende körperliche Leistungsfähigkeit moderiert werden.

Die letzte Phase im familialen Lebenszyklus ist durch das soziale und biologische *Altern* bestimmt. Häufig geht sie mit chronischer Krankheit, stagnierenden physischen und psychischen Fähigkeiten und Pflegebedürftigkeit einher. Die Gestaltung eines autonomen Alltagslebens ist dann häufig nur mit Einschaltung von Fremdhilfe aus der Familie, Nachbarschaft oder professionellen Diensten möglich.

Soweit zu den lebensphasenbezogenen Aufgaben und Gestaltungserfordernissen vor deren Hintergrund nun die Aufmerksamkeit auf die übergeordneten Funktionen und Aufgaben, wie sie vor allem der Strukturfunktionalismus formuliert, gelenkt werden sollen. Im Fokus dieser makrosoziologischen Betrachtungen steht insbesondere das komplexe Verhältnis von Familie und Gesellschaft sowie das Aufgaben- und Verantwortungsspektrum, das die Familie als gesellschaftliche Institution ausfüllt und auf dessen Ausführung – so die systemtheoretische Perspektive – ihre Existenzberechtigung gründet (Mühling/Rupp 2008). Denn erweisen sich soziale Systeme, wie die Familie, im Vollzug ihrer Aufgaben und Funktionen als dysfunktional, entfällt der gesellschaftliche Bedarf ihrer Ausführung oder wird dieser durch andere Teilsysteme zweckmäßiger gedeckt, verliert das jeweilige System seine gesellschaftliche Relevanz und ist somit in seiner Daseinsberechtigung infrage gestellt

(Luhmann 2009). Grundlegend ist, dass die Ausgestaltung der Funktionen, die die Familie im gesellschaftlichen Auftrag übernimmt, im zeitlichen Verlauf durchaus divergenten Anforderungen unterliegt. So entfallen familiäre Verantwortungsbereiche, wenn diese durch andere Gesellschaftsinstanzen abgedeckt werden bzw. aufgrund mangelnder Möglichkeiten abgedeckt werden müssen. Andererseits können Familien ihre Aufgabenfelder – so die Prämisse – flexibel ausweiten, wenn der gesellschaftliche Bedarf durch andere Systeme nicht ausreichend erfüllt wird. Jedoch lassen sich eben auch Funktionen identifizieren, die unabhängig von kulturellen und zeitlichen Bewegungen stehen und damit das Kerngerüst familialer Aufgaben darstellen (Mühling/Rupp 2008).

Zu diesen zentralen Funktionen gehört die *Funktion biologischer Reproduktion* (Burkart 2008; Busch/Nave-Herz 2005). Diese bildet ein weitgehendes Privileg der Familien, gleichwohl gesellschaftliche Tendenzen zur Professionalisierung von Elternschaft in Form einer sozialen Leihmutterchaft zu verzeichnen sind, die in Zukunft gesellschaftlich legitimiert werden könnten (Burkart 2008). Bis weit in das 20. Jahrhundert galt das Prinzip der Ehe als vorrangig der Nachwuchsproduktion dienende Maxime. Kinderlosigkeit und damit die Nichterfüllung des ehelichen Auftrags wurde lange Zeit als abweichendes Verhalten sozial diskreditiert. Die bewusste Kinderlosigkeit von Ehepaaren, welche sich nicht auf eine medizinisch bedingte Fertilitätsstörung gründet, ist demnach ein modernes Phänomen und erst mit der weitgehenden Verbreitung und der erhöhten Zuverlässigkeit von Antikonzeptiva als eheliche Entscheidungsoption möglich.

Da in der Regel die wirtschaftliche Produktionsfunktion durch die Industrialisierung aus der Familie hinaus verlagert wurde und nicht länger als bedeutende familiäre Funktion angesehen wird, plädiert Nave-Herz (2013) dafür, die *soziale Reproduktionsfunktion* an ihre Stelle zu setzen. Auf die physische wie psychische Regeneration der Familienmitglieder zielend, umfasst das Aufgabenspektrum dieser Funktion sowohl die Erfüllung hauswirtschaftlicher Tätigkeiten, wie Zubereitung und Einnahme gemeinsamer Mahlzeiten, als auch den Informationsaustausch und die Etablierung von Familienritualen. Zudem beschreibt sie die Familie als Ort gegenseitiger, generationenübergreifender Solidarität und Fürsorge – unabhängig davon, ob jüngere und ältere Familienmitglieder in einem Haushalt leben oder nicht (Höpflinger 2006) –

an dem zahlreiche materielle und immaterielle Transferleistungen reziprok ausgetauscht werden. Nicht zuletzt dient die soziale Reproduktionsfunktion auch dem Erhalt der Arbeitskraft und damit der gesamtwirtschaftlichen Produktion von Waren und Dienstleistungen (Burkhart 2008; Nave-Herz 2013).

Eine weitere Aufgabe von Familien ist die Erfüllung ihrer *Sozialisationsfunktion*. Nach Hurrelmann (2006:14) wird Sozialisation als “Prozess der Entstehung und Entwicklung der menschlichen Persönlichkeit in Abhängigkeit von und in Auseinandersetzung mit den sozialen und den dinglich-materiellen Lebensbedingungen verstanden, die zu einem bestimmten Zeitpunkt der historischen Entwicklung einer Gesellschaft existieren. Sozialisation bezeichnet den Prozess, in dessen Verlauf sich der mit einer biologischen Ausstattung versehene menschliche Organismus zu einer sozial handlungsfähigen Persönlichkeit bildet, die sich über den Lebenslauf hinweg in Auseinandersetzung mit den Lebensbedingungen weiterentwickelt“. Die Sozialisation der frühen Kindheit wird in den meisten Gesellschaften als primäre Aufgabe der Familie betrachtet, zu der beide Elternteile beitragen müssen. Mit steigendem Alter werden die Sozialisationsaufgaben jedoch partiell auf andere gesellschaftliche Teilsysteme, wie Schulen und Ausbildungsinstitutionen, übertragen. Wird die Bildung, die das Individuum für das spätere Berufsleben benötigt, außerhalb der Familie vermittelt, obliegt es hingegen der familialen Sozialisation, Arbeitsmotivation, Fleiß und Ausdauer zu vermitteln, um die spätere Produktionsfunktion zu gewährleisten (Nave-Herz 2013).

In der *Funktion der Statuszuweisung*, verstanden als Prozess der Positionierung eines Individuums innerhalb eines hierarchisch strukturierten, gesellschaftlichen Gefüges, nimmt die Herkunftsfamilie auch in der modernen Gesellschaft einen starken Einfluss auf den sozialen Status ihrer Sozialisanden (Meyer 2014).

Bedingt durch die bereits im frühen 19. Jahrhundert einsetzende Trennung von Arbeit und Familie sowie der damit verbundenen Zuschreibung der Arbeitswelt als Ort der Rationalität und der Familie als Agentur für affektive Belange, nimmt die *Spannungsausgleichsfunktion* im Kanon familialer Aufgaben eine bedeutende Position ein. Diese beschreibt die Familie quasi als ‚Antipoden‘ zu einer hochorganisierten und -bürokratisierten Gesellschaft, die dem Individuum Zwänge auferlegt und in der es nur in Teilrollen agieren kann. Hingegen bietet – so Neidhardt (1970) – die Familie dem

Einzelnen die Möglichkeit, sich in der Ausübung verschiedener Rollen zu betätigen und zu bestätigen. Nave-Herz (2006) setzt – ohne die Funktion des Spannungsausgleichs zu negieren – dem entgegen, dass einerseits auch im privaten Bereich bestimmte familiäre Rollen gefordert und an Erwartungen an die jeweilige Performanz geknüpft sind; andererseits die Familie zwar zur Spannungskompensation beitragen kann, diese aber selbst potenziell Konflikte evoziert.

In diesem Zusammenhang ist auch die *Vermittlungsfunktion* der Familie zu erwähnen, die an Bedeutung in hochdifferenzierten Gesellschaften zunimmt (Mühling/Rupp 2008). Die Familie wird hier als intermediäre Instanz gesehen, die zwischen dem Privaten und dem Gesellschaftlichen, dem abgeschlossenen, häuslichen und dem öffentlichen Bereich vermittelt (Burkart 2008). Aufgabe der Familie ist es, ihre Mitglieder mit den notwendigen Kompetenzen auszustatten, die den Umgang mit den gesellschaftlichen Instanzen nicht nur ermöglicht, sondern auch deren interessen geleitete intervenierende Beeinflussung erlaubt.

Nicht zuletzt obliegt der Familie eine bedeutende Aufgabe in ihrer *Gesundheitsfunktion*. Allenthalben gilt die Familie als Schutz- und Trutzburg in die sich ihre Angehörigen von den Anforderungen des Berufslebens zurückziehen und erholen können. In ihrer Spannungsausgleichsfunktion trägt sie maßgeblich zur physischen und psychischen Regeneration ihrer Mitglieder bei. Mehr noch vermittelt sie als zeitübergreifend agierende Instanz ihren Teilhabern die notwendigen Fähigkeiten und Fertigkeiten, um die potenziell gesundheitsgefährdenden Alltagsanforderungen meistern zu können (Schnabel 2001). Tritt jedoch Krankheit oder Behinderung in das familiäre Leben, entfaltet und setzt die Familie ihr bis dato latentes Potenzial sozialer und emotionaler Unterstützung frei (Aymanns/Filipp 2005; Ekwall et al. 2004).

2.4 Die Spannkraft der Familie bei der Bewältigung chronischer Krankheit

Eben diesen Aspekt latenter Flexibilität familialer Leistungs- und Wirkkräfte adressieren nun Gerhardt und Friedrich (1982) und attestieren der Familie eine grundlegende „*Doppelnatur*“ (ebd.:9). Denn ihrem Wesenskern nach – so die Annahme – ist den familialen Funktionen ebenso eine begrenzte wie ausgeweitete Form zu eigen. Sie können im Bedarfsfall ausgelagert werden oder über ein herkömmliches Maß hinaus wachsen. So kann sich die Aufgabe sozialer Reproduktion bei längeren Krankheitsphasen auf die Aktivierung eines umfangreichen Hilfenetzes ausdehnen, das durch verschiedene Leistungen, wie soziale und emotionale Unterstützung, zur Problembewältigung beiträgt. Von Bedeutung im Kontext chronischer Krankheit ist nun, dass die Ausweitung des Aufgabenbereichs nicht zeitlich begrenzt eintritt, sondern über längere Zeiträume bestehen bleibt. Die Vermittlungsfunktion gewinnt an Bedeutung und expandiert gleichsam, wenn es darum geht, eine optimale Versorgung des Kranken durch die Leistungsträger und -erbringer sicherzustellen. Für die Gesundheitsfunktion gilt gleichermaßen, dass die zur Bewältigung von Krankheit notwendigen Ressourcen im familialen System zwar vorhanden sind, aber erst mit Eintritt der Erkrankung zur Entfaltung kommen, erst dann ihr Potenziale zur Bearbeitung der Situation aktiviert und latente Kraftreserven freigesetzt werden, die bis dato weder genutzt noch erahnt wurden.

Zur Veranschaulichung dieser Funktionsduplizität, greifen Gerhardt und Friedrich (1982) auf die von Vincent (1966) eingeführte Metapher der „*familia spongia*“ zurück, welche die Spannkraft familialer Anpassungsleistungen illustriert, ohne die – so Vincent (ebd.) – ein sozialer Wandel nicht möglich wäre. Besagte Plastizität des Familiensystems äußert sich im Kontext gesellschaftlicher Bezüge nun als variables Geschehen in wechselseitiger Richtung. Das heißt, Familien nehmen jeweils nur so viel an gesellschaftlichen Entwicklungen in sich auf bzw. geben ab, wie es für sie erforderlich und nützlich erscheint. So ist das Adaptionsgeschehen zwischen Gesellschaft und Familie reziproker Natur: Gesellschaftliche (Teil-)Systeme passen sich der Familien an, soweit es mit ihren Interessen konform geht, und Familien übernehmen bis zu einem gewissen Grad vormals ausgelagerte Funktionen – bspw. die Pflege älterer Menschen – und entlasten damit die außerfamilialen gesellschaftlichen Institutionen – bspw. Altenheime.

Die familiäre Plastizität erkennen Gerhardt und Friedrich (1982) nun auch im Umgang mit der – chronischen – Erkrankung eines Angehörigen. So ruht, wie betont, das familiäre Potenzial zur Krankenversorgung solange bis sich dessen Bedarf einstellt. Nun re-integriert die Familie Teile dieser an das medizinische Versorgungssystem delegierten Aufgaben in ihr Zuständigkeitsressort und leistet damit ihren Beitrag als relationales Segment gesellschaftlich organisierter Krankenversorgung. Im Sinne einer „adaptiven Residualfunktion“ (Gerhardt/Friedrich 1982:16) erfüllen Familien auf diese Weise ihre gesellschaftliche Aufgabe, den Hort für kranke und behinderte Menschen zu bilden, die andernfalls in Asylen, Heimen und Krankenanstalten hospitalisiert würden, und nehmen eine Pufferposition zwischen den Kranken und der Gesellschaft ein, die widrigenfalls nur mit mangelhaften, nicht selten restriktiven Interventionen auf die Problematik zu antworten wüsste.

Jedoch erwächst den Familien hieraus ein grundlegendes Problem, das sie, wie Schaeffer (2006) hervorhebt, in ihren Integrationsbemühungen vor eine Situation hochgradiger *Ambiguität* stellt. Denn, so verdeutlichen Gerhardt und Friedrich (1982), der Erkrankte ist in der Familie nicht ausschließlich Patient, der sich auf seinen Krankenstand zurückziehen kann, sondern Teil des familialen Gefüges und als solcher gleichgeforderter Rollen- und Funktionsträger, an den sich die entsprechenden Erwartungen richten. Gleichzeitig ist er aber auch krank und damit auf die Einnahme einer Krankenrolle verwiesen. Das heißt, er kann seinen familialen Verpflichtungen nur insoweit nachgehen, wie es sein Zustand erlaubt. Und dieser ist keinesfalls durchgehend konstant, sondern schwankend (Schaeffer/Moers 2009; 2011), was wiederum höchste Anforderungen an Integration und Performanz einer Krankenrolle stellt.

Vor diesem Hintergrund sehen Gerhardt und Friederich (1982) die primäre Herausforderung familialer Krankheitsbewältigung in der *Anpassung des Alltags* an die Erkrankung, ohne dabei die Stabilität des Familiensystems zu gefährden. Notwendig hierzu sind, so Gerhardt und Friedrich (1982:13), zum einen die Mobilisierung sozialer Unterstützung, zum anderen die Veränderung vorherrschender Interaktionsmuster und Umschichtung familialer Rollen. Mehr noch müssen neue Rollen in das familiäre System integriert werden. Dies gilt vor allem für die Kranken- und Patientenrolle, die in das familiäre Rollengefüge einzubetten und so zu gestalten ist, dass das familiäre Handlungsvermögen nicht aus dem Gleichgewicht gerät. Angesichts der Dynamik,

Dauerhaftigkeit und Wechselhaftigkeit chronischer Krankheit und der den Familien abgeforderten *Ambiguitätstoleranz* stellt dieses Unterfangen eine hoch anspruchsvolle Aufgabe dar, der die Familie, wie ihr die Familiensoziologie bescheinigt (exemplarisch: Retzlaff 2010; Retzlaff et al. 2006; von Schlippe 2003; Welter-Enderlin 2010), jedoch prinzipiell gewachsen ist. Denn, wie eingangs mit Hildenbrand (2009a) betont, verfügen Familien über das Potenzial – geschult durch das Management ‚normativer‘, also im Lebenslauf immanent auftretender Krisen – diese Aufgabe zu bewältigen. Mehr noch, so unterstreicht Lüscher (2012), sind sie grundlegend dazu befähigt, mit der Erfahrung von Ambivalenz im Alltag umzugehen. Denn ambivalenzevozierende Konflikte stellen sich den Familien zeitlebens im Spannungsfeld von Innovation und Tradition, Privatem und Öffentlichen, Autonomie und Heteronomie und ihre angelegentliche Aufgabe ist es, sich fortlaufend in der Auflösung dieser Konflikte zu bewähren (ebd.). Auch Gerhard und Friedrich (1982) heben das Potenzial von Familien hervor, in Krisensituationen durch die Aktivierung außerordentlicher Kraftreserven bislang nicht realisierte Ressourcen freizusetzen, die die Lösung des problembehafteten Geschehens erlauben. Pratt (1976) beschreibt die Familie in diesem Prozess als „energisierte Familie“, die gleichsam zur Höchstform ihres Bewältigungsvermögens aufläuft und ihre Bemühungen bis zum Maximum potenziert.

Jedoch tritt hierin auch die Schattenseite familialer Plastizität und „Energisierung“ (Gerhardt/Friedrich 1982:16) zu Tage, indem Familien ihre Bewältigungsanstrengungen ohne die Rücksichtnahme auf die ihr zur Verfügung stehenden Reserven derart steigern, dass sie an die *Grenzen ihres Kompensationsvermögens* gelangen (Schaeffer 2006; Schaeffer/Moers 2011; Vincent 1966). Nicht selten schreiten sie in ihren Bemühungen gar über diese hinaus und nehmen in der Folge Schaden. Die Bewältigungsversuche sind dann zum Scheitern verurteilt, wenn sie die Aufgaben der sozialen Reproduktion, der Sozialisation und des Spannungsausgleichs für die nicht erkrankten Angehörigen vernachlässigen. Der Erhalt des familiären Gleichgewichts, mehr noch – falls es ihr nicht gelingt dieses erneut auszubalancieren – der Fortbestand des familialen Systems ist dann in hohem Maße gefährdet. Die Brisanz verschärfend kommt hinzu, dass die Familien in ihren Bewältigungsbemühungen *auf sich selbst gestellt* sind. Denn die Gesellschaft bietet kein Konzept und damit keine Orientierungsvorgabe, wie die Integration chronischer Krankheit zu bewerkstelligen ist (Gerhardt/Friedrich 1982).

Damit obliegt es allein den Familien, ihr je eigenes Überzeugungs- und Handlungssystem als Maßstab anzulegen und in Selbstreferenz Lösungswege zu finden, die ihnen ermöglichen, mit der Erkrankung umzugehen. Dabei sind sie weder gefeit noch geschützt, auch untaugliche oder gar destruktive Formen zu entwickeln, die ihren eigentlichen Interessen zuwider laufen. Andererseits haben sie keine Alternative als sich der Krankheit anzupassen, wollen sie nicht vor den Herausforderungen kapitulieren und den Kranken aus ihrer Mitte entfernen, ihn mithin in die Obhut gesellschaftlicher Versorgungsinstanzen geben.

2.5 Zusammenfassung

Wie in den Ausführungen deutlich geworden ist, bildet die Familie allein schon durch ihre Nähe zum Erkrankten den supremativen Rahmen für die Bewältigung chronischer Krankheit. Mehr noch ist sie aufgrund ihrer durch Erfahrung geschulten Fertigkeiten zur Lösung von Krisen in der Lage, ein potenziell wirkmächtiges Bewältigungssetting zu bilden, welches vielfältige Unterstützungsleistungen freizusetzen vermag, die den Umgang mit chronischer Krankheit maßgeblich befördern.

Vor diese Aufgabe gestellt vergegenwärtigt die Familie jedoch einen doppelten Fokus: Einerseits muss sie ihr Augenmerk auf die Unterstützung des Kranken richten, andererseits darf sie die Wohlfahrt ihrer – gesunden – Mitglieder nicht vernachlässigen. Ist die Bewältigungsarbeit somit im Grenzland der Beachtung krankheitsbezogener Erfordernisse und Erfüllung alltagsbezogener Aufgaben angesiedelt, zeigt sich die Ausbalancierung der zuweilen gegenläufigen Aufträge und Interessen als Kernanforderung familialer Krankheitsbewältigung. Dabei ist ihr abverlangt, konvergierend zum Krankheitsverlauf immer wieder neue Routinen zu entwickeln und mitunter fortlaufend einen Wechsel von Rollen- und Interaktionsmustern zu vollziehen. Um dieser hochanspruchsvollen Aufgabe Herr zu werden, ist die Familie gefordert, ihr Ressourceninventar voll auszuschöpfen und gar Kraftreserven zu mobilisieren, die bislang weder eingesetzt noch realisiert wurden. Diese Aktivierung birgt jedoch auch immer die Gefahr der Überstrapazierung ihres Ressourceninventars. Mithin kann die Familie ihr Gleichgewicht verlieren, damit an Stabilität einbüßen und gar ihren

Fortbestand aufs Spiel setzen. Verschärfend tritt hinzu, dass es an gesellschaftlichen Referenzen mangelt, wie mit den Herausforderungen umzugehen ist. In der Folge sind Familien auf sich allein gestellt und nichts schützt sie davor, auch maladaptive Lösungswege einzuschlagen.

Vor diesem Hintergrund soll sich das Augenmerk der Untersuchung auf den familialen Umgang mit chronischer Krankheit richten. Hierbei gilt das besondere Interesse der – bereits im Rahmen der Ausführungen zur Epilepsie hervorgehobenen – Alternationen von ‚Krankheit‘ und ‚Gesundheit‘ im familialen Alltag. Um diese zu akzentuieren, erweist es sich als hilfreich und erkenntnisfördernd das akteurstheoretische Modell der Krankenrolle in die Betrachtung einzubeziehen. Denn in ihrer familialen Rezeption und lebensweltlichen Integration expliziert sich besonders plastisch das ambivalente Verhältnis von ‚Erkrankung‘ und ‚Alltag‘ im familialen System.

Damit ist der Schwerpunkt des folgenden Kapitels gesetzt, in dem die Krankenrolle aus theoriebezogener Perspektive – und hier insbesondere deren Konturen und Konflikte angesichts chronischer Krankheit – beleuchtet werden, um abschließend die forschungsleitende Fragestellung der Untersuchung zu formulieren.

3 Chronische Krankheit und Krankenrolle

Wie am Beispiel der Epilepsien deutlich wurde, geht chronische Krankheit mit einer Vielzahl an familialen Anpassungs- und Bewältigungserfordernissen einher. Stellen sich den Kranken und ihren Familien nicht allein krankheitsbezogene Herausforderungen, zeigt sich chronische Krankheit auch für das familiale Selbstbild und den Lebensentwurf der Familie relevant, die es trotz der für chronischer Krankheit typischen Unsicherheit zu aktualisieren gilt. Mehr noch fordert sie den Kranken ab, den Kontakt mit dem Gesundheitssystem aufzunehmen und sich den Anforderungen der Patientenrolle zu stellen. Nicht zuletzt gilt es das familiale Alltagsleben und seine Routinen an die Erfordernisse chronischer Krankheit anzupassen. Vor allem aber muss das familiale Rollengefüge angesichts dauerhafter Krankheit neu ausgelotet und konturiert werden.

Zentraler Dreh- und Angelpunkt dieser Strukturierungserfordernisse ist die Aushandlung und Gestaltung einer *Krankenrolle* (Schaeffer 2004; 2009). Denn von ihrer Legitimation, den Erwartungen, die an sie geknüpft sind, ihrer kognitiven Inkorporation und ihrer interaktionellen Performanz hängt in hohem Maße die Erschließung extra- wie intrafamilialer Hilfefpotenziale und damit wesentlich der Erfolg der Krankheitsbewältigung ab (Perry 2011). Jedoch wird eben jene Rollengestaltung zu einer maximal fordernden, zeitweise überfordernden Aufgabe für Kranke und Familien (Schaeffer 2004). Denn die Anforderungen an eine Krankenrolle sind angesichts der Vielschichtigkeit chronischer Krankheit komplex (Schaeffer/Moers 2008). So muss sie nicht nur den Betroffenen, sondern auch ihren Familien und ihrem Umfeld hinreichend Sicherheit hinsichtlich Legitimation und Performanz bieten. Vor allem richtet sich hier der Blick auf die sozialen Privilegien und Pflichten, die mit einer Rollenübernahme verbunden sind. Konkret, von welchen Aufgaben sich die Betroffenen mit Eintritt in den Krankenstand befreit sehen und welchen sie im privaten wie im öffentlichen Rahmen nachzukommen haben. Zudem muss sich das Rollenformat für das zuweilen oszillierende Krankheitsgeschehens offen zeigen und adäquat repräsentieren, das heißt Phasen akuter Exazerbation wie auch persistierender Normalisierung abbilden können. Letztere sind von besonderer Bedeutung, denn in ihnen überwiegt die

Handlungsfähigkeit der Kranken gegenüber Phasen in denen Handeln nur noch bedingt möglich ist und vorrangig Leiden das Leben bestimmt (Schaeffer/Moers 2011). Dabei dürfen die Kranken gerade hier nicht der Gefahr anheimfallen, ihren Rollenstatus zu verlieren, wenn die Erkrankung zeitweise in ruhigeren Bahnen verläuft und sich die Waagschale in Richtung – wiedererlangter – Handlungsfähigkeit neigt. Entsprechend darf sich die Rolleneinnahme nicht als zeitlich begrenzt erweisen, vielmehr muss sie sich für die typische Dauerhaftigkeit chronischer Krankheit offen zeigen. Nicht zuletzt muss sie auch mit der Patientenrolle korrespondieren und den Kontakt zu den formellen Gesundheitsdiensten regeln und justieren. Angesichts dieser vielförmigen und mitunter hoch komplexen Anforderungen an eine Krankenrolle gilt es, ihren gesundheits- und gesellschaftswissenschaftlichen Diskurs einer eingehenden Betrachtung zu unterziehen.

An zeitlich, wie diskursbezogen prominenter Stelle steht Pasons' Modell der ‚sick role‘ (1951), das sich – das ‚Krankheitsverhalten‘ aus normativer Perspektive fokussierend – auch nach Jahren kritischer Debatten als fortdauerndes Referenzkonzept erweist, von dem sich die Diskussion in Teilen nach wie vor speist (exemplarisch: Chrisp et al. 2013; Mik-Meyer/Roelsgaard Obling 2012; Pescosolido et al. 2013; Schomerus et al. 2013; Williams 2005). Auf ihre Prämissen und Maximen soll in der Folge des Kapitels zunächst das Augenmerk gerichtet werden.

Aus der Kritik an der medizinentrierten Rahmung der traditionellen ‚sick role‘, ihrer normativen Annahmen und mangelnden Abbildung subjektiver Erfahrungen erweiterte vor allem der Symbolische Interaktionismus – die Besonderheit chronischer Krankheit langsam perzipierend – das Blickfeld um das aus der Subjektperspektive formulierte ‚Krankheitserleben‘ der Betroffenen und ihrer Angehörigen (Conrad 1990; Boyer/Lutfey 2010; Larsen 2009; Schaeffer 2009). Dieser Perspektive und ihren theoretischen Implikationen zur Krankenrolle soll alsdann die Aufmerksamkeit gelten, um schließlich aktuellen Konzepten Raum zu bieten, die nun ganz den Wandel des Krankheitspanoramas rezipierend, die Gestaltungserfordernisse und -konflikte einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit betonen.

3.1 Parsons‘ Modell der ‚sick role‘

Als Ergebnis seiner in den 1950er Jahren durchgeführten Untersuchung nordamerikanischer Familien formuliert Parsons (1951) die konzeptionellen Bausteine der Krankenrolle. Auf vorrangig normatives Handeln rekurrierend konzipiert Parsons ein primär soziologisches denn psychologisches Modell; individuelles Erleben und die Performanz der Rolle stehen hier nicht im Vordergrund (Parsons 1991; Gerhardt 1991). In der Architektur seiner strukturell-funktionalen Theorie sieht Parsons (1969:60) die Rolle als „das organisierte System der Beteiligung eines Individuums an einem sozialen System unter spezieller Bezugnahme auf die Organisation dieses sozialen Systems als Kollektiv“; mit anderen Worten als maßgeblicher Vermittler zwischen Person und Gesellschaft. Jede Position in einem sozialen Gefüge ist demnach mit einer bestimmten Rolle verbunden, der die Aufgabe zukommt, soziale Beziehungen zu strukturieren und damit soziale Ordnung aufrechtzuerhalten. Als Kondensat sozialer Normen richten sich nun diverse spezifische Erwartungen an den Inhaber einer Position respektive Rolle. Sind diese in ihrer Existenz nicht zu leugnen, gelten sie jedoch in ihrer Verbindlichkeit gestaffelt: Je bindender und verpflichtender die einer Rolle anhaftenden Anforderungen sind, desto höher der Grad gesellschaftlicher Orientierung für den Rollenträger, ebenso wie für den jeweiligen Interaktionspartner. Denn weicht der Rolleninhaber von den an ihn gerichteten Erwartungen ab, riskiert er unweigerlich sanktioniert zu werden (Schimank 2010). Gelten Rollenerwartungen als von einflussreichen gesellschaftlichen Gruppen formuliert und im Rahmen von Sozialisationsprozessen vom zukünftigen Rolleninhaber erlernt, bedarf es jedoch mithin keines demonstrativen Einwirkens von außen, um ihnen Folge zu leisten. Denn ihre konsekutive, dem sozialen Lernprozess nachfolgende Internalisierung erweist sich als personell in solchem Maße wirkmächtig, dass es keines externen Regulativs bedarf, um sich rollenkonform zu verhalten. Wenn nun ein Akteur in einer Rolle angesprochen wird, muss er sich, im Rahmen normativer Erwägungen, entsprechend den Anforderungen verhalten. Ein Verstoß, resultiert er nun aus Unvermögen oder aus persönlichem Unwillen, gilt als sozial nicht verträglich und der Rollenadressat im gesellschaftlichen Kontext somit als funktionsuntüchtig, da er mit der Nichterfüllung der Rollenerwartungen die Stabilität sozietärer Ordnung verletzt oder gar gefährdet. Auch wird damit deutlich, dass die Performanz einer Rolle nicht durch individuelle Neigungen und Interessen geleitet ist, mithin beliebig bleibt und es dem

Akteur freisteht, diese nach seinem Gutdünken einzunehmen und zu gestalten. Im Gegenteil kann eine Rolle von unterschiedlichen Individuen übernommen werden, die zeitgleich auch anderen Rollen verpflichtet sind und in ihnen agieren können. Denn um eine Rolle auszukleiden, benötigt ein Akteur nicht die Gesamtheit seiner personalen Möglichkeiten, vielmehr genügen einzelne Facetten seiner Persönlichkeit, um die jeweilige Rolle auszukleiden. In der strukturfunktionalistischen Betrachtung passt sich die Rollenstruktur somit nicht dem Akteur an, sondern der Rollenträger der vorgegebenen Rollenarchitektur (Parsons 2005). Damit fokussiert Parsons im Rahmen eines normativen Handlungsparadigmas vor allem die Übernahme einer Rolle und negiert weitgehend die individuelle Formung durch die jeweiligen Akteure; also unterstreicht das ‚role-taking‘ gegenüber dem ‚role-making‘, wie dies bspw. phänomenologische oder interaktionistische Ansätze betonen (Etzrodt 2003).

Um nun die Struktur der Parsons'schen Krankenrolle näher zu beleuchten, ist es zunächst notwendig, die Positionen von ‚Gesundheit‘ und ‚Krankheit‘ in seinen Theorieüberlegungen zu bestimmen, denn diese sind das Konstitutiv der Ausformung seiner Krankenrolle. *Gesundheit* versteht Parsons (1969: 71) als „Zustand optimaler Leistungsfähigkeit eines Individuums für die wirksame Erfüllung der Rollen und Aufgaben, für die es sozialisiert worden ist“. Damit verkörpert sie für Parsons die grundlegende Kondition moderner Gesellschaften, die psychische und physische Grundbedingung ohne deren Vorhandensein, keine soziale Chancengleichheit zu realisieren ist (ebd.). *Krankheit*, als Verlust des Vermögens zur Erfüllung sozial bedeutsamer Aufgaben (Parsons 1969:71), wird hingegen als gesellschaftliche *Devianz* betrachtet, die umgehend korrigiert werden muss, um die Funktionalität des sozialen Umfelds nicht zu schwächen oder gar zu gefährden (Parsons 2005). Das Krankheitsspektrum akzentuierend beschreibt Parsons nun physische Krankheit als „Unfähigkeit zu relevanter Aufgabenerfüllung“ gegenüber psychischer Krankheit als „Unfähigkeit zur Rollenerfüllung“ (Parsons 2005:328f). In jeglicher Krankheit – so Gerhardt (1991) in ihrer Kommentierung zu Parsons –, sei sie nun somatischer oder psychischer Natur, sieht Parsons nun einen Typus der Regression. Namentlich die zeitweilige Befriedigung der Bedürfnisse nach Dependenz, Unselbständigkeit, Nicht-Verantwortlichkeit und Indolenz, die im Rahmen der Sozialisation und Übernahme des Erwachsenenstatus überwunden wurden, aber immer noch latent vorhanden sind, nun –

mit Eintreten von Krankheit – wieder zum Tragen kommen und ausgelebt werden (Parsons/Fox 1952). Hierfür stellt die Gesellschaft eine „soziale Nische“ (Gerhardt 1991:191) – eben die Krankenrolle – bereit, in der der Kranke, ohne Strafe, seinem Bestreben nach Passivität nachgehen darf. Denn alltägliche Rollen können die Erkrankten nicht länger wahrnehmen, da sie den notwendigen wechselseitigen Austausch mit Anderen aufgrund ihrer nunmehr eingeschränkten kognitiven oder mentalen Kapazitäten nicht mehr bewältigen und gewährleisten können. Geschuldet ist dies der krankheitsbedingten Beanspruchung ihrer Aufmerksamkeit durch Schmerzen, Behinderung, Kognitions- oder Affektionsstörungen (Gerhardt 1991).

Jedoch ist der Aufenthalt in diesem Rückzugsraum nicht unbegrenzt zu tolerieren, vielmehr sind die Kranken gefordert, diesen Ort baldmöglichst wieder zu verlassen und in ihren gesellschaftlichen Verantwortungsbereich zurückzukehren. Auf dieser Folie wird die Krankenrolle zu einem gesellschaftlich bedeutenden Mechanismus sozialer Kontrolle (Varul 2010). Denn sie substituiert Alltagsrollen, überbrückt Episoden des Unvermögens und erzeugt damit gesellschaftliche Konformität trotz vorherrschender Devianz (ebd.:76).

Wie nun formuliert Parsons die Anatomie der *Krankenrolle* und wie kleidet er sie aus? Grundlegend ist hier Parsons' Prämisse – und zugleich *erstes Recht* in einer konstitutiven Rechte/Pflichten-Matrix der Krankenrolle (vgl. Abb. 1) –, dass Kranke, im Rahmen ihres eigenen Zutuns, unverschuldet an ihrem Zustand sind (Parsons 1969:71). Damit werden sie maßgeblich in den Stand versetzt, einen neutralen Umgang mit der Erkrankung zu pflegen, sich in ihrer Situation mitzuteilen und nicht zuletzt professionelle, – in der Diktion Parsons' – vor allem ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen, ohne in ein moralisches Dilemma zu geraten (Parsons 1965:17). Darüber hinaus sieht Parsons Kranke von der Erfüllung ihrer alltäglichen Aufgaben und der Ausführung von bestimmten alltagsgebundenen Rollenverpflichtungen befreit – womit er das *zweite Recht* formuliert –, deren Unterlassung und Nicht-Befolgung in normalen Zusammenhängen durch das Umfeld sanktioniert würde (Parsons 1965). Auf der anderen Seite wird mit Übernahme der Krankenrolle das Recht erworben, normative „Reziprozitätsleistungen“ (Gerhardt 1991:171) zu unterlassen; ohne dass die Erkrankten befürchten müssen, dass ihnen Anerkennung versagt bleibt und sie gar Gefahr laufen, gemäßregelt zu werden. Bestätigung erhalten sie nun nicht länger kraft ihrer Teilhabe

am gesellschaftlichen Leben und am Arbeitsmarkt, sondern allein durch die gesellschaftlich geteilte Legitimation der Krankenrolle (Gerhardt 1991). Mehr noch wird hier der Erwartung Ausdruck verliehen, dass die Kranken sich zurückziehen, ja notwendigerweise isolieren müssen, um die Motivation der Gesunden zur Erfüllung ihrer sozialen und beruflichen Obliegenheiten nicht zu unterlaufen (Parsons 1969). Vor diesem Hintergrund wird auch der gesellschaftliche Anspruch nach Sozialkonformität, die an Kranke gerichtet werden könnte, neutralisiert. Die Krankenrolle erlaubt vielmehr – bis zu einem gewissen Grad – inadäquates Verhalten, ohne dass die Erkrankten befürchten müssen, diszipliniert zu werden.

Die gesellschaftliche Forderung, sich nur kurzfristig im Krankenstand zu befinden, lässt die *erste Verpflichtung* im Rahmen der Krankenrolle erahnen. Kranke haben demnach die Aufgabe, alles dafür zu tun, dass sie baldmöglichst gesunden, in ihre angestammten Alltagsrollen zurückfinden und Reziprozität (wieder-)herstellen (Gerhardt 1991; Parsons 1991). Diese Erwartung beinhaltet auch, dass sich Kranke nach den Maßgaben und Anforderungen relevanter, gesunder Anderer zu richten haben, die mithin eine gewichtige Rolle spielen, denn oftmals sind es Familien, Kollegen oder Verwandte, die die Übernahme der Krankenrolle reklamieren (ebd.). Das Rollenverhalten und der Zugang zur Krankenrolle werden demnach von Anderen nicht kranken diktiert und überwacht. Parsons erscheint dies als notwendig, da die „Privilegien und Freistellungen“ (Parsons 1965:17) der Krankenrolle, zum „Gegenstand eines „sekundären“ Gewinns“ (ebd.:17) generieren könnten, der sich motivierend auf die Aufrechterhaltung der Krankenrolle auswirken könnte. Damit verknüpft ist nun die *zweite Verpflichtung* der Rolle: Das Postulat „fachkundige Hilfe, d. h. im häufigsten Falle die eines Arztes, zu suchen und dann mit diesem bei der Behandlung zu kooperieren“ (ebd.: 17). Der dieser Interaktion anhaftende Autonomieverlust durch die Maßgabe, den medizinischen Auflagen uneingeschränkt aufmerksam Folge zu leisten, müssen die Kranken – im Bestreben und Verpflichtung gesund zu werden – zeitweise in Kauf nehmen, denn die Bedingung gilt nur passager. Sobald die Erkrankten genesen, die Krankheit ausgeheilt ist und die Krankenrolle ablegt wird, dürfen sie sich gegen etwaig nachfolgende professionelle Anweisungen zur Wehr setzen, da sie nun den alltäglichen Rechten und Pflichten wieder nachkommen können und ihre normalen Rollenverpflichtungen restituiert sind (Gerhardt 1991).

Rechte/Pflichten-Matrix der Parsons'schen 'sick role'

	Krankenrolle
Rechte (<i>Entpflichtungen</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Befreiung von Verantwortung für die Erkrankung
	<ul style="list-style-type: none"> • Befreiung von alltäglichen Pflichten
Pflichten (<i>Verpflichtung</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Wiedererlangung von Gesundheit (Bereitschaft zur Gesundung)
	<ul style="list-style-type: none"> • Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe

Abbildung 1: Rechte/Pflichten-Matrix der Parsons'schen ‚sick role‘ (eigene Darstellung nach Parsons 1965:16-17)

Die Krankenrolle beschreibt Parsons nun strukturell eng an die *Arztrolle* gekoppelt (Parsons 1965). Denn per definitionem „ist der Kranke nicht befähigt sich selbst zu helfen bzw. das was er tun kann, ist nicht adäquat“ (Parsons 1965:21). Hieraus resultiert die Verpflichtung des Kranken, sich in professionelle Behandlung zu begeben. Aus dieser Erwartung formiert sich für den Arzt ein zu den Kranken komplementäres Pflichten- und Rechtegefüge (Parsons 1991). So steht der Bereitschaft zur Gesundung auf Seiten des Kranken die *erste Verpflichtung* des Arztes gegenüber, sein Handeln exklusiv auf die Wohlfahrt der Kranken auszurichten (s. Abb. 2). Um dieser Forderung nachzukommen, so die *zweite Verpflichtung*, muss er über elaboriertes wissenschaftliches Wissen verfügen und fachlich-technische Fertigkeiten, die höchsten beruflichen Standards entsprechen, zum Einsatz bringen (Parsons 1965).

Auch in der *Arztrolle* stehen den Pflichten zwei Rechte gegenüber: Das *erste Recht* erlaubt dem Mediziner, auf Heilung hinarbeitend, in Privat- und Intimbereiche einzudringen – ja, im Rahmen chirurgisch-invasiver Verfahren gar den Körper vorsätzlich zu verletzen –, die in anderer als der Krankensituation legitimerweise nicht zugänglich wären (Parsons 1965). Das *zweite Recht* der *Arztrolle* beschreibt die Verpflichtung seitens des Kranken, sich dem Arzt und seiner Kunst exklusiv anzuvertrauen und ihm unbedingtes Vertrauen entgegenzubringen (ebd.). Ergo ist es den

Kranken nicht erlaubt, ohne Wissen und Billigung ihres behandelnden Arztes, andere mit der Behandlung zu beauftragen, es sei denn, dies geschähe im Rahmen einer fachlichen Konsultation, also mit Zustimmung oder auf Empfehlung des primär behandelnden Arztes. So schützt der Vertrauensvorschuss, der diesem Recht anhaftet, den Arzt auch davor, sich für jede seiner Maßnahmen und jeden seiner Behandlungsschritte rechtfertigen zu müssen (Gerhardt 1991).

Rechte/Pflichten-Matrix der Kranken- und Arztrolle

	Krankenrolle	Arztrolle
Rechte <i>(Entpflichtungen)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Freistellung von Verantwortung für die Erkrankung 	<ul style="list-style-type: none"> • Freistellung vom Verbot der Körperverletzung
	<ul style="list-style-type: none"> • Freistellung von alltäglichen Pflichten 	<ul style="list-style-type: none"> • Exklusivität der Arzt-Kranken-Beziehung
Pflichten <i>(Verpflichtung)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Wiedererlangung von Gesundheit (Bereitschaft zur Gesundung) 	<ul style="list-style-type: none"> • Unbedingtheit in der Ausrichtung auf das Wohl des Kranken
	<ul style="list-style-type: none"> • Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • Einsatz wissenschaftlich überprüfter Kenntnisse

Abbildung 2: Rechte/Pflichten-Matrix der Kranken- und Arztrolle (eigene Darstellung nach Parsons 1965:16-17; Gerhardt 1991:175)

Schließlich sieht Parsons (1965) die Kranken- und Arztrolle durch ein übergreifendes Grundschema, den s. g. ‚pattern variables‘, moderiert, die im gesellschaftlichen Bedingungsrahmen Rollenerwartungen formulieren und Rollenbeziehungen typologisch charakterisieren (Schneider 2008:130). Lassen sich die Elemente dieses Grundschemas nun den beiden Rollentypen eindeutig zuordnen, variieren sie jedoch in Gewichtung

und inhaltlicher Formung (vgl. Abb. 3). Demnach sind beide Rollen universalistisch angelegt, dergestalt, dass im Rahmen der Krankenrolle ausschließlich nach objektiven Maßstäben votiert wird, ob jemand als krank zu gelten hat – also die Krankenrolle einnehmen darf –, wie schwer eine Krankheit einzuschätzen ist und in welcher Form diese vorliegt (Gerhardt 1991; Parsons 1965). In der Arztrolle bedeutet Universalismus, dass das ärztliche Handeln generell nach professionsbezogenen Maßstäben beurteilt wird. Die Qualität der Kenntnisse und Performanz also nicht anhand individueller Merkmale wie Charakter- oder Statureigenschaften des Arztes bemessen wird (ebd.).

Parsons (1991) beschreibt – und formuliert damit einen weiteren Aspekt des Schemas – die Krankenrolle ihrem Wesen nach als für jeden jederzeit zugängliche Rolle, unabhängig davon, in welcher individuellen Lage er sich vor Rolleneintritt befindet. Die Einnahme der Arztrolle hingegen ist durch Ausbildung, Zulassung und Standesregeln organisiert, also von expliziten Grundvoraussetzungen abhängig und kann nur dann eingenommen werden, wenn diese erfüllt sind.

Jedoch sind beide Rollen in ihrer Art „funktional spezifisch“ (Parsons 1965:18), das heißt, sie sind auf den thematischen begrenzten Ausschnitt der Gesundheit bzw. Krankheit reduziert. Demnach wäre es nicht legitim, wenn der Krank andere als Gesundheitsthemen an ihren Arzt adressiert. Vice versa ist es dem Arzt nicht erlaubt, von seinem Feld unabhängige Inhalte an die Kranken zu richten (ebd.).

Zugleich gelten beide Rollen als affektneutral, dergestalt dass Gesundung als objektivierbares Geschehen betrachtet wird und in der Konsequenz nicht von Emotionen der Rollenträger oder dritter überlagert oder beeinflusst werden darf (Parsons 1991).

Das Grundschema komplettierend, beschreibt Parsons (1965:20) „Kollektivorientierung“ als ein weiteres globales Muster, das Kranken- und Arztrolle miteinander teilen. Es besagt, dass Gesundung nur als gemeinsames Unterfangen von Arzt und Kranken realisiert werden kann. Auf Seiten des Arztes, so hebt Gerhardt (1991) hervor, bedeutet Kollektivorientierung, dass sich dieser an die ethischen Kodizes seiner Standesorganisation zu halten hat und die Arzt-Patienten-Interaktion nicht von abweichenden Prinzipien, wie bspw. ökonomischen Maximen, beeinflusst werden darf.

Rechte/Pflichten-Matrix der Kranken- und Arztrolle in Parsons´,pattern variables´

	Krankenrolle	Arztrolle
Universalismus	<ul style="list-style-type: none"> • Krankheit wird nach allgemeinen nicht nach individuellen Kriterien beurteilt 	<ul style="list-style-type: none"> • Kompetenz wird nach intraprofessionellen Kriterien beurteilt
Rollencharakteristik	<ul style="list-style-type: none"> • Offene Rolle, die jeder unabhängig vom jeweiligen Status einnehmen kann 	<ul style="list-style-type: none"> • Geschlossene Rolle, die Ständesregelungen unterworfen ist und aktiv erworben werden muss
Funktionale Spezifität	<ul style="list-style-type: none"> • Der Kranker darf den Arzt nur wegen gesundheitlicher Probleme konsultieren 	<ul style="list-style-type: none"> • Der Arzt darf nur im gesundheitsbezogenen Sinn am Patienten handeln
Affektive Neutralität	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheit ist ein objektiver Vorgang, der nicht durch Affekte Anderer beeinflusst werden darf 	<ul style="list-style-type: none"> • Verpflichtung zur Sachlichkeit unter Ausschluss emotionaler Reaktionen
Kollektivorientierung	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheit kann nur im Rahmen des Arzt-Kranken-Systems verwirklicht werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Ständesbezogene ethische Prinzipien dürfen nicht hintergangen werden

Abbildung 3: Rechte/Pflichten-Matrix der Kranken- und Arztrolle in Parsons´,pattern variables´ (eigene Darstellung nach Parsons 1965:18; Gerhardt 1991:176)

3.2 Die ‚sick role‘ in der Kritik

Bereits früh und bis heute nicht abklingend wurde Kritik am Modell der ‚sick role‘ laut (exemplarisch: Freidson 1970; Mechanic 1959; Siegrist 1988). An prominenter Stelle wissenschaftlicher Auseinandersetzung mit Parsons´ Formung der ‚sick role‘ stehen vor allem die *Übertragungsprobleme* des Rollenkonzepts auf *chronische Krankheit*.

Angesichts zunehmender Dominanz chronischer Krankheit seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde schon bald nach Vorstellung der Modells die unzureichende Abbildung wesentlicher Merkmale chronischer Krankheit reklamiert (Gabe et al. 2005; Twaddle 1969; Varul 2010). Als wesentliche Schwäche wird hier insbesondere die ‚Verpflichtung zur Gesundheit‘ betont. Im Hinblick auf die Irreversibilität chronischen Leidens könne, so die Kritik, Heilung keine Option und medizinisches Destinat darstellen, selbst wenn diese gewünscht wird. Allenfalls sei eine Remission des als chronisch betrachteten Krankheitsgeschehens möglich. Gerhardt (1991) führt gegen diesen Einlass ins Feld⁶, dass die mit dem Genesungsprozess verbundene Wiederherstellung körperlicher und geistiger Leistungsfähigkeit als Verpflichtung auch für chronische Krankheit geltend sei. Denn auch hier würde eine – annähernde – Restitution angestrebt, die aber nicht in Kuration der Erkrankung münden müsse. Auch dem Argument, die zweite Entpflichtung der Krankenrolle – Freistellung von gesellschaftlichen Obliegenheiten – ließe sich bei chronischer Krankheit nicht aufrechterhalten, hält Gerhardt (1991) entgegen, dass hier sehr wohl von Enthebung gesprochen werden könne, diese sich aber nur auf Teile des Pflichtenrepertoires beziehe, wohingegen andere nicht geltend gemacht werden könnten. Nicht zuletzt wurde die prinzipielle Frage aufgeworfen, ob man angesichts epidemiologischer Kennziffern überhaupt von chronischer Krankheit als Form gesellschaftlicher Devianz sprechen kann (Williams 2005).

Ein weiterer Kritikpunkt richtet sich auf die ungenügende Abbildung von Subjektivität und des *individuellen Krankheitsverhaltens und -erlebens*. Mit der einseitigen Ausrichtung des Rollenmodells auf normative Aspekte sei die Exploration subjektiver Krankheitserfahrungen im Kontext sozialer Umwelten und unterschiedlicher Milieus nicht darstellbar. So werde die Perspektive des Kranken kaum berücksichtigt und zugunsten der gesellschaftlichen Perspektive vernachlässigt (Frank 2013). Verbunden damit wird auch die mangelnde *Beachtung der Familie und des sozialen Umfelds* auf Performanz und ggf. Austritt aus der Krankenrolle beanstandet. Denn signifikante Andere würden hier einen entscheidenden Einfluss ausüben und Entwicklungen im eigenen Interesse fördern bzw. hemmen. Hätten sich Familie und Umfeld mit der

⁶ Gerhardt recurriert hier auf Parsons (1974), der die Erweiterung des Konzepts durch Akzentuierung der Rollenelemente hinsichtlich chronischer Krankheit in einem Diskussionsbeitrag anlässlich des 8. Weltkongresses für Soziologie selbst aufzeigte (Gerhardt 1991).

Krankensituation arrangiert und würden gar Vorteile in der Situation sehen, wäre das Ablegen der Krankenrolle kaum zu bewerkstelligen. Das Konzept fokussiere hingegen ausschließlich persönliche Verpflichtungen und betrachte das Geschehen als rein individuellen Akt und persönliche Verpflichtung (Wade/Halligan 2007).

Nicht zuletzt steht die *konzeptionelle Verknüpfung mit der Arztrolle* in der Kritik. Verstelle sie doch den Blick auf die Krankenrolle, unterstreiche die Dominanz und manifestiere die Definitionsmacht der Medizin. So würde der Aspekt zunehmenden Wissens auf Seiten des Kranken, die zu einer gewissen Machtverschiebung im Arzt-Patienten-Verhältnis führt und damit das medizinische Übergewicht in der Beziehung relativiert, vernachlässigt (Young 2004). Hiermit verknüpft steht das Argument Parsons' ‚sick role‘ würde die *Zuschreibung von Passivität* in der Krankenrolle befördern. Der Aspekt der Nicht-Verantwortung für die Erkrankung führe zu Handlungsdefiziten in der Krankenrolle. Die Betroffenen würden als passiv Erduldende in Warteposition gesehen, die zwar all ihr Bemühen auf Genesung ausrichten müssten, dies aber nur in Bezug auf die Pflichttreue gegenüber den medizinisch-therapeutischen Regimen. Der Wille der Betroffenen und das individuelle Bewältigungshandeln, das eine Kontrolle und ggf. Besserung der Krankheit fördern könnten, würden nicht berücksichtigt und in der Folge gar durchkreuzt. Dies trage im Endeffekt zur Manifestation passiver Behandlungsstrategien bei und verhindere damit die Realisierung aktivierender Versorgungsansätze (Pearce/Pickard 2010).

Soweit zur Kritik. In einem *Zwischenresümee* lässt sich nun festhalten, dass Parsons' ‚sick role‘ als strikt passageres Konstrukt und zeitlich begrenzter sozialer Rückzugsort betrachtet werden muss, deren Übernahme durch das Auftreten von Krankheit, das Abstreifen der Rolle durch Genesung terminiert ist. Die Genesung wird durch den Willen der Kranken ermöglicht und herbeigeführt, deren Therapietreue angesichts ärztlicher Kunst und benevolenter Haltung ausdrücklich gefordert ist. Rechte und Pflichten der Krankenrolle richten sich nach normativen Vorgaben und dienen im gesellschaftlichen Sinn einerseits der Exkulpierung von Devianz, aufgrund nicht zu erfüllender gesellschaftlicher Forderungen nach reziprokem Handeln in den Alltagsrollen. Andererseits kanalisiert sie – dank wohlwollender Kontrolle, vor allem des Arztes – etwaige Bestrebungen, sich in der Krankenrolle länger als notwendig aufzuhalten. Strukturell ist die Krankenrolle an die des Arztes gebunden, der die

Krankenrolle zum einen legitimiert, zum anderen auf ein frühes Verlassen mittels Nivellierung des Krankheitsgeschehens und Normalisierung der Situation hinarbeitet.

In der Betrachtung zeigt sich, dass die Rolle des Kranken in Parsons' Strukturierung sich exklusiv an den Merkmalen akuter Krankheit ausrichtet und in der Folge diverse Leerstellen und Unschärfen in Bezug auf chronische Krankheit aufweist. Wie die anhaftende Kritik verdeutlicht, beziehen sich diese vor allem auf den Genesungsprozess der in Parsons' Modell immanent ist, bei chronischer Krankheit jedoch seinen Effekt als Regulativ nicht erfüllen kann. Denn diese ist, wie betont, vor allem durch Dauerhaftigkeit geprägt und eine potenzielle Ausheilung nur selten realisierbar. Parsons konstituiert die Krankenrolle jedoch als zeitlich begrenzt und bleibt damit die Beantwortung der Frage nach zeitlich expansiven – und in der Krankheitslast wechselhaften – Verläufen schuldig. Zugleich wird den Erkrankten eine nahezu generalistische Suspendierung von alltagsbezogener Interaktion zugesprochen, die angesichts der Dauer chronischer Erkrankungen und wechselndem Handlungsvermögen der Betroffenen jedoch keine Gültigkeit hat.

3.3 Die Krankenrolle als Prozess

Den Wandel im Krankheitsspektrum realisierend postuliert Freidson (1965; 1970) ausgehend von der Kritik an der ‚sick role‘ und der Prämisse, dass sich krankheitsbedingte Devianz nicht mit einem einzelnen Rollentypus erklären lässt, nun ein prozessuales Modell einer Krankenrolle. Zwar sieht er die grundlegenden Axiome der ‚sick role‘ auch für die Aufstellung seiner Rollentheorie gegeben, variiert diese jedoch und bindet sie in ein komplexes Rollenschema ein. Grundlegend für Freidson (1970) in der Markierung seiner Rolle ist, wie bei Parsons, die moralische Entpflichtung der Betroffenen von Verantwortung für ihren Zustand – der allerdings immer begründungspflichtig ist, da er mit gesellschaftlich abweichendem Verhalten einhergeht – als entscheidenden Aspekt zur Vorbeugung potenzieller Sanktionierung. Der Rolleneintritt – und damit die Entpflichtung von ‚normalen‘ Rollenerwartungen – steht in Abhängigkeit vom Grad der Erkrankung bzw. Behinderung. Also wird erst bei Vorliegen einer schwereren Störung oder Schädigung eine Übernahme erforderlich,

legitim und vom Umfeld anerkannt bzw. eingefordert. Jedoch erachtet Freidson die zeitliche Bindung der ‚sick role‘ bei chronischer Krankheit – respektive Behinderung – als unbefriedigend und dehnt diese auf unbefristete Dauer aus. Mehr noch folgert Freidson (1961; 1970), dass heteronome Kategorien aufzustellen sind, die einerseits die Dimensionen unterschiedlicher Krankheits- und Störungslast wiedergeben, andererseits die Konsequenzen der jeweiligen Gegebenheiten für die Legitimierung von Devianz und damit das Rollenprofil abbilden (vgl. Abb. 4). So identifiziert er drei Formen von Legitimitätsvarianz, bestimmt durch den jeweiligen Schweregrad der Behinderung bzw. der Krankheit, die mit bestimmten Rollenobliegenheiten versehen sind.

Entsprechend beschreibt Freidson Rollen mit *konditionaler Legitimierung*, bei denen es zu einer zeitweisen Entpflichtung von Aufgaben und Verpflichtung zur Inanspruchnahme von Hilfen kommt. Diese umfassen insbesondere akute und subakute Krankheiten. Die Betroffenen bleiben im Rahmen subakuter Krankheit in ihren angestammten sozialen Bezügen, die dem Krankheitszustand zeitweise angepasst werden. Bei gravierenden Akuterkrankungen, für die Freidson (1970:239) einzig das klassische Profil der ‚sick role‘ realisiert sieht, besteht hingegen, in Übereinstimmung mit Parsons (1991), eine komplette, jedoch befristete Freistellung von Alltagsrollen.

Nicht-konditionale Legitimität bescheinigt Freidson (1970:239) Behinderung und chronischer Krankheit. Denn diese sind nicht mit Heilung und Rückkehr in die vormalige Lebenspraxis zu verbinden. Erstere sieht er mit der weiteren Ausübung angestammter, aber funktionsbedingt modifizierter Rollen betraut, letzterer schreibt er eine umfassende Entpflichtung von konventionellen sozialen Rollenanforderungen zu.

Schließlich ordnet Freidson (1970:239) dieser Systematik eine dritte Kategorie bei, die er als *illegitim, stigmatisiert* benennt. In dieser Klasse sieht er sowohl Behinderung als auch Krankheit, deren Form von Devianz zwar ‚formal‘ anerkannt, aber gesellschaftlich nicht uneingeschränkt akzeptiert wird. In Abhängigkeit vom Schweregrad und dem damit verbundenen Stigmapotenzial ist diese Gruppe teilweise oder komplett von alltäglichen Obliegenheiten befreit. Die Belastungen in dieser Rolle sieht Freidson (1970) jedoch ungleich höher als in den anderen Rollen. Insofern sich im Rahmen legitimierter Devianz das soziale Umfeld den Kranken weitgehend anpasst, in der Kategorie stigmatisierter Abweichung sich die Betroffenen jedoch nach den Maßgaben

der Umgebung verhalten müssen, womit für sie eine neu – und nicht selten kaum – zu erfüllende Aufgabe entsteht.

Formen der Legitimität abweichenden Verhaltens nach Schweregrad

	Konditionale Legitimität	Nicht-konditionale Legitimität	Illegitimität, stigmatisiert
Geringer Schweregrad / Geringe Abweichung	<ul style="list-style-type: none"> • Zeitweilige Entbindung von einigen sozialen Verpflichtungen • Zeitweise Ausweitung der Rechte • Verpflichtung zur Gesundung 	<ul style="list-style-type: none"> • Keine signifikante Änderung in den Anforderungen und Rechten 	<ul style="list-style-type: none"> • Teilweise Entbindung von einigen Anforderungen • Wenige oder keine neuen Rechte • Anpassung an einige neue Anforderungen
Hoher Schweregrad / Hohe Abweichung	<ul style="list-style-type: none"> • Zeitweilige Freistellung von sozialen Anforderungen • Ergänzung von Rechten • Verpflichtung Hilfe aufzusuchen und sich an medizinische Anordnungen zu halten 	<ul style="list-style-type: none"> • Andauernde Aufhebung von sozialen Anforderungen • Ausdrückliche Ergänzung von Rechten 	<ul style="list-style-type: none"> • Aufhebung von einigen sozialen Anforderungen • Wenige oder keine neuen Rechte • Anpassung an neue Anforderungen

Abbildung 4: Formen der Legitimität abweichenden Verhaltens nach Schweregrad (eigene Darstellung nach Freidson 1970:239)

Ein ausnehmender Aspekt dieses Schemas wird nun darin deutlich, dass Freidson (1970) sein Modell nicht als statisches Konstrukt entwirft. Vielmehr beschreibt er mithin notwendige Rollenpassagen in Abhängigkeit davon, wie progredient sich eine Erkrankung zeigt und welchen Schweregrad sie annimmt. Eine Krankheit kann demnach subakut beginnen – wäre damit zunächst konditionell legitimiert und würde

nur geringe Abweichung aufweisen – in eine akute Phase übergehen – konditionell legitimiert mit größerer Abweichung –, die entweder mit einer mäßigen, dauerhaften Schädigung einhergeht – nicht-konditionale Legitimität mit geringer Abweichung – oder zu einem niedrigen bzw. hohen Behinderungsgrad – Illegitimität mit geringer bzw. großer Abweichung verbunden mit geringem respektive erheblichem Stigmatisierungspotenzial –, führt. Sollte die Erkrankung jedoch persistieren ist der Übergang in einen chronischen, unter Umständen terminalen Zustand – nicht-konditionale Legitimität mit hoher Abweichung – möglich.

In der Betrachtung der Rollentypologie, wie sie Freidson (1970) entwickelt, lässt sich feststellen, dass die Prämissen chronischer Krankheit langsam Eingang in den rollentheoretischen Diskurs nehmen. Dies spiegelt sich vor allem durch den prozessualen Ansatz Freidsons (ebd.) wider in dessen Ausführung er versucht, die wechselnden situativen Gegebenheiten chronischer Krankheit abzubilden, in den gesellschaftlichen Kontext zu setzen und die jeweiligen Anforderungen und Freistellungen situationell zu variieren. Im Modell Freidsons (ebd.) stellen sich diese als mitunter fortlaufende Rollenwechsel dar, um die mit der jeweiligen Rollengattung versehenen Privilegien zu erringen und den entsprechenden sozialen Erwartungen Folge leisten zu können. Das stellt wiederum höchste Ansprüche an die kognitive Flexibilität und interaktionelle Performanz nicht nur der Kranken, sondern auch an ihr soziales Umfeld. Denn dieses muss die notwendigen Wechselbewegungen anerkennen und möglichst protegieren. Dabei bleiben die Rollen jedoch in sich statisch – hier schließt sich Freidson konsequent an das Parsons'sche Schema an – und mehr oder weniger invariant, lassen sie doch den Kranken – wenn es der Krankheitsverlauf erfordern oder ermöglichen sollte – kaum Spielraum für eine individuelle Modifikation der Rolle. Die soziale Anpassung an potenzielle Alteration im Krankheitsgeschehen ist demzufolge nur über – mithin aufwendige – Rollentransitionen möglich.

Eine aufschlussreiche Varianz des prozessualen Modells findet sich bei Suchmann (1965), der, sich dem subjektiven Erleben chronischer Krankheit annähernd, vor allem den Eintritt in die Kranken- und Patientenrolle beschreibt. Betont wird hier insbesondere der Einfluss signifikanter Anderer auf die Einnahme einer Krankenrolle. Entsprechend sind die Kranken gefordert, ihre eingeschränkten Kapazitäten zu verdeutlichen, um Anerkennung ihres Krankenstatus zu werben und die jeweiligen

Rechte und Pflichten der Krankenrolle auszuhandeln. Erfährt in diesem Modell das individuell subjektive Erleben und die Bedeutung chronischer Krankheit bereits einen ersten Akzent in der Diskussion um die Krankenrolle sind es nun die Protagonisten des interpretativen Paradigmas (Schimank 2010), die diesen Aspekt mehr und mehr in den Vordergrund rücken.

3.4 Die Krankenrolle als Gestaltungserfordernis

In Abgrenzung zu den normativen Annahmen des Strukturfunktionalismus wendet sich der Symbolische Interaktionalismus bereits in den 1960er Jahren den interaktionalen Prozessen in der sozialen Konstruktion von Krankheit zu (Schaeffer 2009). Hier sind es zunächst vor allem zwei Theoreme, die sich im Diskurs der Krankenrolle von Bedeutung zeigen. Zum einen das Abrücken vom Paradigma des formalisierten, invariablen ‚role-takings‘ hin zum flexiblen, dynamisierten ‚role-making‘ (Feldmann 2006). Zum anderen der, die Zuschreibung von Devianz, Erleben von Krankheit und Evozierung von Stigmatisierungsprozessen erläuternde, ‚Labeling-Ansatz‘ (Scheff 1971).

Liegt der Hauptfokus strukturfunktionalistischer Rollenmodelle, die Handeln als normativ an einem Regelkanon ausgerichtet betrachten, auf der Einnahme von Rollen, die als unproblematisch aufgrund allgemein gültiger und passend zu den individuellen Interessenslagen betrachtet wird, stellt die Interaktionstheorie diesen vermeintlich inhärenten Einklang von Rollenerwartung und -performanz in Frage (Schimank 2010). In der Folge gilt hier das Augenmerk vor allem den *Gestaltungserfordernissen* aufgrund von Rollenkonflikten vor die sich die Akteure gestellt sehen. So werden einerseits Intra-Rollenkonflikte wie Inter-Rollenkonflikte thematisiert, die eintreten, wenn gesellschaftliche Gruppen divergierende Erwartungen an den Rollenträger formulieren bzw. wenn die Erwartungen verschiedener Rollen konfliktieren (Turner 1990). Andererseits das Unvermögen zu einer befriedigenden Rollengestaltung aufgrund ungenügender Kenntnis, fehlender Kompetenz oder überforderter Kapazitäten, die entweder mangelndem sozialen Inventar der Akteure oder Überkomplexität der Rollenansprüche geschuldet sind (Schimank 2010).

Neben den grundlegenden Aussagen zur Rollentheorie unter Betonung der reflexiven Erfordernisse erfolgreichen Rollenhandelns hat der Symbolische Interaktionismus der frühen Jahre aber auch den für die Krankenrolle und ihr Erleben aufschlussreichen Etikettierungsansatz hervorgebracht, der bis in die heutige Zeit seinen Widerhall findet. Geht Parsons strukturfunktionalistische Betrachtung davon aus, dass Krankheit als Form gesellschaftlicher Devianz ein objektiv ontologisches Faktum darstellt, liegt dem *Labeling-Approach* – ganz in der Tradition interaktionistischer Theorie – die Prämisse zugrunde, dass soziale Abweichung als Prozess und Ergebnis von Aushandlungen zu verstehen ist, also als ein Phänomen, das erst durch Zuschreibung zur Realität wird. Damit steht nicht die Abweichung im Fokus der Analyse, sondern die gesellschaftliche Antwort auf das als Abweichung wahrgenommene Verhalten. Präpositiv geht der Labeling-Ansatz davon aus, dass gewisse Stereotypen – bspw. Vorstellungen über psychisch kranke oder delinquente Menschen – bestehen, die im Rahmen der Sozialisation tradiert und internalisiert werden (Scheff 1971). Darüber hinaus wird die Existenz von „Residualregeln“ (Scheff 1971:36) angenommen, die allgemein, selbstverständlich, unhinterfragt zum Regelgut der Gesellschaft gehören. Finden Übertretungen residualer Regeln statt, wird nicht der Regelverstoß geahndet, vielmehr wird die Person, die sich non-konform verhält, mit einem Label apostrophiert und entsprechend behandelt. Im Rahmen eines solchen Labeling-Prozesses entsteht eine Konzentration auf die durch das Label gekennzeichneten Merkmale einer Person, bei gleichzeitiger Ausblendung ihrer übrigen individuellen Eigenschaften. Das Label wird damit zum zentralen Kennzeichen einer allumschließenden Rolle deren Erwartungen der Erkrankte zu befolgen hat, will er sich bspw. soziale oder professionelle Unterstützung erschließen. Setzt sich der Prozess weiter fort und verknüpft sich das Label gar dauerhaft mit der Person, internalisiert sich das Rollenlabel und wird über die Zeit – nach Überwindung anfänglicher Widerstände – zum festen Bestandteil einer dergestalt restrukturierten Identität. Mehr noch unterstreicht Scheff (1971:88) in der Betrachtung psychischer Krankheit, dass diese erst in der Folge eines solchen Labeling-Prozesses chronifiziert.

Wurde alsbald schon Kritik an den Prämissen der klassischen Labeling-Theorie – insbesondere an ihrem deterministischen Unterbau und der Vernachlässigung des Handelns der durch den Labeling-Prozess Stigmatisierten – laut (exemplarisch:

Cockerham 2000; Weinstein 1983), unterbreitet die Arbeitsgruppe um Link (1989) in der Folge eine Erweiterung des traditionellen Labeling-Modells, die insbesondere den Prozess der Stigmatisierung in den Vordergrund stellt und den Einfluss der potenziell diskreditierten Erkrankten auf das Geschehen in Augenschein nimmt. Hier wird nun die Einnahme einer Krankenrolle als Teil eines Etikettierungsprozesses deutlich, indem der Kranke sich einer stereotypischen Kennzeichnung seiner selbst unterziehen muss, will er gesellschaftliche Hilfs- und Unterstützungsangebote erschließen. Das potenziell anhängende Stigma wird dergestalt zu einem mithin zentralen Aspekt der Krankenrolle, den es zu bearbeiten gilt, um die Konsequenzen gesellschaftlicher Diskreditierung zu bewältigen.

In einem *Zwischenresümee* lässt sich somit festhalten, dass, wie Boyer und Lutfey (2010) betonen, die Arbeiten aus der strukturfunktionalistischen wie interaktionalistischen Perspektive zwar zu einer Vielzahl an Erkenntnissen geführt und damit die Wissensbestände um das Krankheitsverhalten und -erleben bereichert haben, diese aber, wie Schaeffer (2009) hervorhebt, zu einer Zeit formuliert wurden, in der eine grundlegende Differenzierung zwischen akuter und chronischer Krankheit noch nicht vorgenommen und die Spezifika chronischer Krankheit als wirkmächtige Bestimmungs- und Einflussfaktoren noch nicht erkannt wurden. Diese hielten erst in jüngerer Zeit – namentlich mit den Arbeiten der Gruppe um Strauss (Strauss/Glaser 1983) – Einzug in die Theoriediskussion und veränderten – in Abgrenzung zu den bisherigen Überlegungen – in der Folge die Annahmen und Modelle einer Kranken- und Patientenrolle.

3.5 Die Krankenrolle als Bewältigung chronischer Krankheit

War die Rezeption chronischer Krankheit, wie Schaeffer und Moers (2008) verdeutlichen, zunächst vor allem durch Expertensicht auf das Phänomen bestimmt, erweiterte sich der Blickwinkel mit Eintritt in die 1990er Jahre hin zu einer Binnenperspektive, die das subjektive Erleben chronischer Krankheit in den Fokus rückt. Die aus dieser Sicht resultierenden Erkenntnisse zur Wesenheit chronischer Krankheit und den mit ihr verbundenen Konsequenzen für die Kranken veränderten nun

auch grundlegend die Überlegungen zur Kranken- und Patientenrolle. Denn, wie Schaeffer und Moers (2009) unterstreichen, die Situation chronisch Kranker ist ungleich derer mit einer Akuterkrankung: Zwar stellt sich – ebenso wie bei akut Erkrankten – ihre krankheitsbezogene Lage als durch professionelle Akteure des Gesundheitswesens unterstützungsbedürftig dar, dennoch gilt sie als einer finalen Heilung nicht zugänglich und wird unweigerlich zu einem dauerhaften, mithin bestimmenden Faktor der Biographie. In der Folge erstreckt sich die Einnahme einer Patienten- und Krankenrolle nicht über einen begrenzten Zeitraum, währenddessen die Kranken von ihren lebensweltlichen Aufgaben suspendieren sind, sondern entwickelt sich zu einer „long-term condition“ (Boyer/Lutfey 2010:82), die chronisch Kranke nicht von der Wahrnehmung ihrer alltagsbezogenen Verpflichtungen freispricht (ebd.). Geschuldet ist dies, wie Schaeffer und Moers (2009) betonen, der temporalen, fluktuierenden Einschränkung ihres Handlungsvermögens, das sie zeitweise als souveräne Akteure ihres Lebens auftreten lässt, streckenweise dieses jedoch verhindert. Damit vergegenwärtigen chronisch Kranke eine Situation, die gleichsam durch Krankheit wie durch Gesundheit geprägt erscheint (ebd.).

Diese Doppelsicht im subjektiven Erleben chronischer Krankheit verdeutlicht Paterson (2001; 2003) in ihrem „*shifting perspective model of chronic illness*“. Ausgangnehmend vom zeitweise unverständlichen, ungeordneten und unproduktiv anmutendem Handeln chronisch Kranker zielt Paterson mit diesem Modell darauf, das subjektive Krankheitserleben chronisch Erkrankter zu beleuchten und die Logik, die ihr Handeln determiniert, zu ergründen. Als Synthese einer Metaanalyse aus 292 qualitativen Studien zum Thema chronischer Krankheit präsentiert Paterson (2001; 2003) ein Konzept alternierender Perspektiven, das das Leben mit einer chronischen Krankheit als fortlaufend wechselhaften Prozess beschreibt, in dem chronisch Kranke sich in der Dialektik ihrer Selbst und ihrer Umwelt erleben. In der Folge der aus ihr resultierenden Divergenz sieht Paterson (2001) das Handeln chronisch Kranker durch einen kontinuierlichen Haltungs- und Überzeugungswechsel charakterisiert, der darauf abhebt, dem Erlebten Sinn zu verleihen. Demnach stellt sich die Lebensrealität chronisch Kranker als gleichermaßen durch Krankheit und Gesundheit geprägt dar. In Abhängigkeit von den Erfahrungen, die chronisch Kranke sammeln und den Erwartungen, die sie hegen, rückt nun perspektivisch entweder Krankheit oder

Gesundheit in den Fokus lebensweltlichen Handelns. Verändert sich das Erleben von Krankheit subjekt- oder umweltbezogen, ändert sich auch die Sichtweise auf die Erkrankung, die mithin zu einem Wechsel der Perspektive inspiriert und wiederum die Haltung gegenüber der Erkrankung, die Vorstellung zum Selbstbild und die Überzeugung zu situativen Erfordernissen novelliert. Die objektiven Gegebenheiten chronischer Krankheit, so unterstreicht Paterson (2001), fallen dabei nicht ins Gewicht; allein die Wirklichkeitsüberzeugung der Kranken gilt als Maß und entscheidende Einflussgröße an der sich die Interpretation der Gegebenheiten und die zu treffenden Konsequenzen ausrichten. Ergo sieht Paterson (ebd.) das Erleben chronisch Kranker durch den grundlegenden Dualismus zweier Perspektiven gekennzeichnet, die sie (Paterson 2001:23) als „illness in the foreground“ und „wellness in the foreground“ beschreibt.

In der Perspektive „*illness in the foreground*“ stehen vor allem Leid, Beschwerne und Verlustempfinden im Zentrum des Lebens. Chronische Krankheit wird hier als gravierend und das eigene wie das Leben von Angehörigen unterminierend betrachtet. Aufgrund der umfänglichen Vereinnahmung durch das Krankheitsgeschehen, so hebt Paterson (2001) hervor, tendieren Kranke, die diese Perspektive einnehmen, dazu, die eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund zu stellen und die Bedürfnisse anderer zu vernachlässigen. Damit stellt sich die Krankheitsperspektive als eine Schutzfunktion dar, die die Erkrankten davor bewahrt, die an sie gerichteten Erwartungen nicht erfüllen zu können und das Umfeld zu enttäuschen. Andererseits verhilft die Krankheitsperspektive, wie Paterson (ebd.) betont, zur intensiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung und mithin zur Bewältigung ihrer Konsequenzen. Mehr noch ermöglicht sie in der Betonung krankheitsbezogener Symptome und Herauskehrung von Leid die Mobilisation von Aufmerksamkeit und Hilfe im sozialen Umfeld.

Wird das Erleben der Kranken hingegen durch Gesundheit und Wohlbefinden bestimmt, manifestiert sich, so Paterson (2001), die „*wellness in the foreground*“-Perspektive, die es ermöglicht, die eigene Position im Verhältnis von Selbst und Umwelt zu überdenken und neu auszurichten. Dieser Perspektive inhärent ist die Identitätsarbeit basierend auf dem Bedürfnis, das eigene Selbstbild mit der Erkrankung und den Vorstellungen der Umwelt in Einklang zu bringen. Mithin wird hier eine kognitive Neubewertung dessen vorgenommen, was als ‚angemessen‘ und ‚normal‘ im jeweiligen gesellschaftlichen

Kontext betrachtet wird. In der Folge, so Paterson (2001), erscheint nicht der erkrankte Leib als bestimmende Größe, sondern allein das erwünschte Selbstbild. Dem Körper wird in dieser Betrachtung allein instrumentelle, aber keinesfalls identitätsbildende Bedeutung zugesprochen. Damit diese Perspektive eingenommen werden kann, informieren sich Erkrankte umfassend über ihre Krankheit, sorgen für ein unterstützendes Umfeld, entwickeln Reflexionsvermögen, Verhandlungsgeschick und Überzeugungskraft, um für ihre Sichtweise zu werben. Ganz geleitet durch den Willen, wie Paterson (ebd.) betont, Kontrolle über das Krankheitsgeschehen zu erlangen. Als Ergebnis des gesundheitsbezogenen Engagements resultiert nun eine gesteigerte Wertschätzung des eigenen Lebens, ebenso wie die Anerkennung der durch Angehörige erbrachten Unterstützungsleistungen. Mehr noch münden die Bemühungen nicht selten in den anwaltschaftlichen Einsatz für Gleichbetroffene.

Jedoch betrachtet Paterson (ebd.) die Einnahme einer Perspektive nicht als singulären statischen Akt, sondern als ausgesprochen dynamisches Geschehen mit vielfachen *Wechselbewegungen*. Das wesentliche Motiv chronisch Kranker für eine Bewegung *von der Gesundheitsperspektive zur Krankheitsperspektive* sieht Paterson (2001) im Gefühl von Kontrollbedrohungen. Gleich ob diese nun einer Progression im Krankheitsverlauf, unzureichender Selbstmanagementkapazitäten, Erleben von Stigma oder Autonomieeinbußen, einhergehend mit zunehmender Angewiesenheit auf Fremdhilfe, geschuldet sind. Ebenso können lebenslaufbezogene Ereignisse die Einnahme der Gesundheitsperspektive konterkarieren, indem sie mit den krankheitsbezogenen Erfordernissen kumulieren und so zu einer Überbeanspruchung des Bewältigungsvermögens führen. Nicht selten, so Paterson (ebd.), erfordert die Dynamik des Krankheitsgeschehens eine Selbstzentrierung und Angleichung des Lebensstils, des Körperbilds und der sozialen Rollen. Aber auch kritische Kommentare der Umwelt können ein Überdenken der Gesundheitsperspektive stimulieren und einen Perspektivwechsel einleiten. Mehr noch vermag auch die gesundheitsbezogene Selbsthilfe eine paradoxe Wirkung zu entfalten indem sie die Einnahme einer Krankenrolle verlangt, um an ihren Aktivitäten zu partizipieren. Da nun die soziale Umwelt wesentlichen Einfluss auf die Haltung chronisch Kranker ausübt, erklärt sich für Paterson (2001), warum Menschen, die eine Gesundheitsperspektive einnehmen, ihr

Umfeld sorgfältig beobachten und primär den Kontakt zu Menschen suchen, die ihre Anschauung teilen.

Bewegungen *von der Krankheitsperspektive zur Gesundheitsperspektive* beschreibt Paterson (2001) hingegen als das ‚Zurückschnellen‘ in neue Hoffnung und Optimismus. Dieser Wechsel erfordert die Erkenntnis, dass sich die Krankheitsperspektive manifestiert hat und der Wunsch nach Veränderung besteht. Ebenso ist der Wille notwendig, eine Korrektur der bisherigen Praxis herbeizuführen, die maßgebend für die Einnahme und das Festhalten an der Krankheitsperspektive war. Hierzu muss entweder die Situation im Rahmen einer kognitiven Restrukturierung neu bewertet oder zusätzliche, die Revision ermöglichende Ressourcen erschlossen werden. Paterson (ebd.) unterstreicht, dass sich dieser Perspektivwechsel entweder in langsamen Vorwärtsbewegungen oder aber jäh als Resultat einer plötzlichen Erkenntnis vollzieht. Angestoßen wird dieser Veränderungsprozess häufig durch signifikante Andere, oftmals sind es insbesondere Angehörige oder auch Gleichbetroffene, die den entscheidenden Impuls für den Haltungswandel setzen.

Im Rahmen ihres Modells alternierender Perspektiven werden für Paterson (2001) aber auch diverse Paradoxien im subjektiven Erleben chronischer Krankheit deutlich. Einen wesentlichen Widerspruch sieht sie vor allem darin, dass die Erkrankten, gleichwohl sie die Gesundheitsperspektive einnehmen und damit Krankheit für sie in den Hintergrund rückt, sich vor allem dem Krankheitsmanagement annehmen müssen. Denn, um die Krankheit auf Distanz zu halten, muss ihren Erfordernissen dennoch Rechnung getragen werden. So ist der Kranke angehalten, den Einfluss der Erkrankung auf den Alltag zu realisieren, will er die krankheitsbedingten Einschränkungen möglichst weit eindämmen. Demzufolge müssen selbst kleinere Vorhaben, die ansonsten spontan angegangen und erledigt werden können, zuweilen aufwändig geplant werden. Wird hingegen die Relevanz der Krankheit ignoriert besteht die Gefahr, dass die Erkrankung fortschreitet und die Einschränkungen zunehmen. So beschreibt Paterson (ebd.), dass Kranke, die eine Gesundheitsperspektive einnehmen, nicht selten erst dann Hilfe aufsuchen, wenn einzelne ihrer vormals vorhandenen Fertigkeiten nahezu unwiderruflich verloren gegangen sind. Gleichmaßen kann die optimistische Grundhaltung dieser Perspektive die Entlastung von Kummer und Leid erschweren, denn diese gelten als nicht vereinbar mit der Gesundheitsperspektive. Kranke sind so

quasi zu einer positiven Sicht verdammt, die ihnen nicht erlaubt, Sorgen und Nöte zu adressieren.

Eine weitere Paradoxie erkennt Paterson (2001) darin, dass Kranke, die aus der Einnahme einer gesundheitsbezogenen Perspektive, Hoffnung und Lebensqualität schöpfen, angehalten sind, im Kontakt mit Anderen die Krankheitsperspektive einzunehmen und ihre Defizite hervorzukehren. Tun sie dieses nicht, beharren sie weiterhin auf der Demonstration von Wohlbefinden und Gesundheit, bleibt ihnen häufig sowohl informelle Hilfe von Angehörigen und Umfeld als auch formelle Unterstützung seitens des Sozial- und Gesundheitswesens versagt. Ein ähnliche adverser Effekt, so verdeutlicht Paterson (ebd.), stellt sich im Rahmen der Krankheitsperspektive ein, wenn Angehörige oder professionelle Gesundheitsdienstleister, den Eindruck gewinnen, dass der Kranke seine Symptomatik überbetont. Im Bemühen das Geschehen zu relativieren, neigen sie dann dazu, die Thematisierung von Krankheit zu vermeiden. Was bei den Kranken jedoch den Eindruck hinterlässt, dass ihnen Unterstützung versagt wird und das Gefühl von Hilflosigkeit und Leiden verstärkt.

So lässt sich in der Gesamtschau auf das Paterson'sche Models festhalten, dass hier die Situation chronisch Kranker – und damit der Krankenrolle – als einerseits durch Gesundheit andererseits durch Krankheit geprägt betrachtet wird. Im Rahmen eines dialektischen fortlaufenden Perspektivwechsels schiebt sich – in den Überlegungen Patersons (2001) – einmal der Aspekt der Gesundheit, ein anderes Mal der Aspekt der Krankheit in den Vordergrund. Eben diese kategorisierende Annahme, dass die Erkrankten phasenweise krank und dann phasenweise gleichsam gesund sind, wird von Schaeffer und Moers angezweifelt (2008). Zwar teilen sie die Prämisse wechselnder Handlungsfähigkeit bei chronischer Krankheit, heben aber hervor, dass das Leben und Handeln chronisch Kranker „insgesamt unter den Bedingungen der Erkrankung steht“ (ebd.:28). Damit befinden sich chronisch Kranke eben nicht, wie Schaeffer und Moers (2009:113) verdeutlichen, in einem „Zustand vollständiger, sondern „bedingter“ Gesundheit bzw. Krankheit“.

Die hieraus resultierende Doppeldeutigkeit, die sich als primäre Einflussgröße eben auch im Umgang mit einer Kranken- und Patientenrolle bei chronischer Krankheit zeigt, verdeutlichen Schaeffer und Moers (2008) in einem *Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter* (vgl. Abb. 8). Ganz in der Tradition des Symbolischen Interaktionismus gilt hier dem Handeln chronisch Kranker und seinen Veränderungen im Krankheitsverlauf die prioritäre Aufmerksamkeit. Zentrale Aussage dieses Theoriemodells ist, dass die Bewältigungsbemühen der Betroffenen nicht in erster Linie auf die Krankheit gerichtet sind, sondern vielmehr auf die durch das Geschehen verunsicherte Lebenspraxis (Schaeffer/Moers 2008:12). Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass die Gestaltung einer Kranken- und Patientenrolle als zeitweise vorrangiges, zeitweise nachgeordnetes Prinzip im Rahmen des Bewältigungshandelns verstanden werden muss, denn ihre Relevanz beweist sich immer in Abhängigkeit vom Wert, der ihr in Bezug auf einen angestrebten Autonomieerhalt zugebilligt wird. Bleiben die grundlegenden Bewältigungsstrategien in ihren Grundmustern nahezu gleich, ändern sich hingegen die Anpassungsbemühungen an die Krankheit und so auch der Umgang mit einer Kranken- und Patientenrolle im zeitlichen Verlauf (Schaeffer/Moers 2009).

Den Phasenauftritt im Bewältigungshandeln chronisch Kranker sehen Schaeffer und Moers (2008) mit der Wahrnehmung erster Symptome der Erkrankung markiert, das Handeln der Betroffenen ist hier ganz auf die Normalisierung der Situation gerichtet. Der Umgang mit den ersten Zeichen der Krankheit reicht in der Folge von gespanntem Verharren bis zur vollständigen Ausblendung des Geschehens. Nehmen die krankheitsbezogenen Phänomene nun an Intensität zu und wird nach ärztlicher Konsultation die Diagnose einer Krankheit gestellt, markiert sich der Eintritt in eine Kranken- und Patientenrolle. Herrscht in dieser Phase zunächst eine allgemeine Orientierungslosigkeit im Umgang mit dem Geschehen und ist zudem das Handlungsvermögen durch die krankheitsbezogenen Bestürzung in hohem Maße verunsichert, bleibt zunächst kaum Raum zur Gestaltung einer Kranken- und Patientenrolle, mithin ist diese kaum akzentuiert und mündet in weitgehende Passivität.

Mit nachlassendem Schreck über die Eröffnung der Diagnose und langsam wiedererstarkendem Handlungsvermögen entfalten sich in der Phase der Restabilisierung erste Bewältigungsstrategien. Der Umgang mit der Krankheit ist nun

ganz geprägt von ausgesprochener Compliance. Aber auch das Handeln in der Patientenrolle evolviert und stellt sich nahezu mustergültig, durch umfassendes Engagement und beachtliche Tatkraft gekennzeichnet, dar. Jedoch, so betont Schaeffer (2004), zeitigt das engagierte Mitwirken der Kranken nicht zwingend die Nachfrage von Informationen und Streben nach Wissenserweiterung. Vielmehr richtet sich ihr Bemühen vor allem auf die strikte Befolgung der Rollenverpflichtungen. Wie eine Patientenrolle dabei ausgestaltet wird, stellt sich vergleichsweise heterogen dar: So kann sich das Rollenhandeln hilflos und angepasst präsentieren, einen eher instrumentellen zielgerichteten Charakter zeigen, eine extensive Form annehmen, die über den ersichtlichen Bedarf hinausweist, oder sich in Disziplin äußern, die eigene Präferenzen und Bedürfnisse hintanstellend und ganz traditionelle Vorgaben erfüllend (Schaeffer 2004:226-227). Die Ausführung der Rolle steht dabei, so heben Schaeffer und Moers (2009) hervor, in Beziehung zu der eingeschlagenen Bewältigungsstrategie: Erkrankte, die eher eine fatalistische Strategie habitualisieren, handeln weitgehend in den Bahnen traditioneller Schemata. Hingegen agieren diejenigen, die ihr Leben ganz auf die Krankheit ausrichten, eher in Eigenverantwortung und sind um konstruktive Rollengestaltung bemüht.

Diese mitunter überkompensatorisch anmutende Performanz nivelliert sich jedoch im weiteren Verlauf der Erkrankung, der gekennzeichnet durch fortlaufende, einmal aufsteigende und dann wieder abwärts weisende Bewegungen, immer neue Anpassung an das Geschehen abverlangt, jedoch keine grundlegenden Revision der vormals eingeschlagenen Bewältigungsstrategien nach sich zieht. Die Erfordernisse einer Patientenrolle werden zwar nach wie vor erfüllt, jetzt jedoch lediglich im Rahmen von Grunderwartungen, die an sie geknüpft sind. Einerseits ist diese Normalisierung der Rollenperformanz der Erkenntnis geschuldet, dass durch wohlfeiles Handeln keine dauerhafte Stabilisierung des Geschehens zu erlangen ist; andererseits der Realität mehr und mehr abnehmender Möglichkeiten zur Rollengestaltung, derweil die Identitäts- und Biographiearbeit im Zeichen fortschreitender Krankheit immer größeren Raum beansprucht. Mit Zunahme von Anforderungen, die das Leben mit chronischer Krankheit stellt, sind nun Rollenauskleidung und -handeln von alternierender Relevanz (Schaeffer/Moers 2009). In Abhängigkeit von den lebens- bzw. krankheitsbedingten Erfordernissen schieben sie sich zeitweise in den Vordergrund, zeitweise verlieren sie

fast gänzlich an Bedeutung (Schaeffer 2004). Mithin sind sie mit ambivalenten Versorgungsentscheidungen verbunden, wenn sich die Handlungskapazitäten der Kranken erschöpfen und die verbliebenen Ressourcen nicht länger einen souveränen Umgang mit einer Kranken- und Patientenrolle erlauben, sondern ausnahmslos in die Aufrechterhaltung des Alltags investiert werden müssen (Schaeffer 2004).

Erneut changiert die Kranken- und Patientenrolle, wenn sich das Geschehen vollends zum Schlechteren ändert. Nun wandelt sich die Rollenformung in Richtung einer weitgehend kritischen Performanz und Haltung gegenüber den Leistungen des Versorgungssystems und seiner Akteure. Verantwortlich dafür zeichnet das als Unvermögen wahrgenommene Handeln der Gesundheitsdienstleister, taugliche Hilfsangebote zu unterbreiten. Hier kommt nun ein Paradoxie zum Tragen, denn einerseits schwinden die Handlungsmöglichkeiten und -fähigkeiten der Kranken, andererseits kehren sie nun gerade demonstrativ die Rolle des aktiven und autonomen Patienten heraus und halten an den Residuen möglicher Selbstbestimmung fest. Schaeffer und Moers sprechen hier von einem vermeintlichen Abschied von der Patientenrolle (2009:123), da nun Entscheidungen getroffen werden, die oft irrational und unproduktiv erscheinen. Deren Sinn erschließt sich dann erst in der Betrachtung des Bewältigungshandelns: Nehmen die verbliebenen Kräfte weiterhin ab, richtet sich die Aufmerksamkeit nun vor allem auf das Leben und die noch vorhandenen Handlungsspielräume (Schaeffer 2004). Derweil die Gestaltung einer Kranken- und Patientenrolle in den Hintergrund tritt, denn, so verdeutlicht Schaeffer (ebd.), ihr Vorrang einzuräumen, würde bedeuten, der Krankheit einen größeren Stellenwert als dem Leben beizumessen.

Schließlich mit zunehmenden physischen, körperlichen und kognitiven Einbußen und der aufkeimenden Erkenntnis, dass das Leben nun dem Ende entgeneilt, klingt die vormals bestimmende Ambiguität chronischer Krankheit aus und Krankheit wird zur bestimmenden Einflussgröße (Schaeffer 2004). Nimmt das Handlungsvermögen nun mehr und mehr ab und gestattet schließlich nur noch „konditionell gesteuertes Agieren“ (Schaeffer/Moers 2009:125), erhöht sich die Angewiesenheit auf Fremdhilfe und das kaum noch aktiv zu nennende Rollenhandeln neigt sich in Richtung Erdulden und Erleiden.

Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit

Phasen	Krankheits-geschehen	Erleben der Krankheits-situation	Bewältigungs-handeln	Krankheits-management	Umgang mit der Patienten-rolle
1. Im Vorfeld der Diagnose	Erste Krankheits-symptome	Irritation und Beunruhigung	Normalisierung der Krankheits-symptome	Abwarten bzw. kognitive Vermeidung	
2. Manifestation chronischer Krankheit	Krisenhafte Zuspitzung der Krankheits-symptome: Diagnosestellung	Biographische Zäsur	Schockbedingte Irritation der Handlungs-fähigkeit: „Trudeln“	Orientierungslosigkeit	Passiver Patient
3. Restabili-sierung	Beginn der Langzeitbehand-lung verbunden mit Umstellungs- und Anpassungs-erfordernissen	Erleichterung, Hoffnung auf Renormalisierung des durch die Krankheit irritierten Lebens	Langsame Wiedererlangung der Handlungs-fähigkeit, Herauskrystallisierung einer Bewältigungs-strategie	Hohe Compliance, aber: Umgang mit chronischer Krankheit wie mit einer Akuterkrankung	Vorbildlicher und aktiver Patient
4. Leben im Auf und Ab der Krankheit	Wechsel von relativer Stabilität, erneuter Instabilität mit Krisen, und abermaliger Restabilisierung – ständige Veränderung der Bewältigungs-anforderungen	Erkenne der Bedeutung von Chronizität: Irritation und Hoffnung auf Rückkehr zur Normalität, Leben lernen mit und trotz chronischer Krankheit	Oberflächliche Anpassung des Bewältigungshand-eln an die Krankheitsrealität, unter Beibehaltung der entwickelten Bewältigungs-strategie	„großzügigere“ Compliance	„normaler“ Patient
5. Einsetzen der Abwärts-entwicklung	Sich sukzessiv beschleunigende Krankheits-dynamik und rasch steigende, zugleich komplexer werdende Bewältigungs-anforderungen	Überforderung, Verunsicherung, Verzweiflung, Verbitterung, Kampf um Lebens-perspektiven trotz Progredienz der Krankheit	Rettungsversuche der nicht mehr tragfähigen Bewältigungsstrategie und beharrliches Festhalten am Bild des handlungsfähigen Patienten	Wechselhafte Compliance mit tendenzieller Vernachlässigung des Krankheits-managements	Wandel zum „kritischen Patienten
6. Beschleunigung der Abwärts-entwicklung und Sterben	Voranschreitender Verlust der körperlichen und psychischen Integrität	Angst, trichterförmige Verengung der Lebensperspektive	Endgültiger Verlust der Handlungs-fähigkeit	Erdulden	Leidender Patient

Abbildung 5: Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit (Schaeffer/Moers 2008:26)

Resümierend lässt sich damit festhalten, dass sich aus der Verlaufsperspektive des Bewältigungshandelns chronisch Kranker, wie sie von Schaeffer und Moers (2008) expliziert wird, der Umgang mit einer Kranken- und Patientenrolle nicht als invariantes, stets gleichbleibendes Geschehen darstellt. Vielmehr demonstriert es sich als dynamisch, moduliertes Handeln, das sich erst in der Betrachtung des Bedingungsgefüges aus Krankheitserleben, Bewältigungshandeln und Krankheitsmanagement in Relation zum Zeitverlauf erschließt.

Aus dieser Perspektive wird auch das zeitweise widersprüchlich anmutende Handeln in einer Kranken- und Patientenrolle verständlich, denn dieses bewegt sich im fortwährenden Spannungsfeld von Krankheit und dem durch sie gezeichneten Leben, deren Gewichtung – in Bezug auf die sich stellenden Anforderungen – immer neu austariert werden muss. Somit bekundet sich der Umgang „mit der für chronische Erkrankungen typischen Ambiguität“ (Schaeffer 2004:263) als die zentrale Herausforderung für die Performanz einer Kranken- und Patientenrolle. Damit ist den Erkrankten, wie es Schaeffer und Moers (2008:28) formulieren, ein „doppelter Einsatz“ abverlangt: Einerseits gilt es das Leben zu meistern, andererseits die Krankheit zu bewältigen. Eben diese anspruchsvolle Aufgabe überfordert die Kranken nicht selten, was, wie Schaeffer und Moers (2008:28; auch Larsen 2009) herausstellen, auch dem „Rollenvakuum“ chronischer Krankheit geschuldet ist, das das Handeln in einer Kranken- und Patientenrolle zusätzlich erschwert.

3.6 Zwischenfazit und Fragestellung

Bilanzierend ist damit festzustellen, dass die aus strukturfunktionalistischer Perspektive formulierte Rollenmodelle der 1950er und 1960er vorrangig an den Postulaten akuter Krankheit ausgerichtet wurden und in der Folge der Realität chronischer Krankheit mit ihren Verwerfungen, die den Kranken vor immer neue Herausforderungen stellen, kaum Rechnung tragen. Mithin orientieren sie sich einerseits, wie Parsons' ‚sick role‘, vorrangig an der Reversibilität und zeitlichen Befristung akuter Krankheit, formulieren damit ein rigides Rechte-Pflichten-Portfolio für die Kranken und entwerfen ein dichotomes Szenario, das die Betroffenen als entweder ‚gesund‘ – mit voller Konformität in den Alltagsobliegenheiten – oder ‚krank‘ – einhergehend mit umfänglicher Entpflichtung von Aufgaben und Isolierung von gewohnten Lebensbezügen – etikettiert. Andererseits versuchen sie dem phasenhaften Charakter chronischer Krankheit mithin Ausdruck zu verleihen – Freidsons ‚Prozessuales Modell‘ –, bleiben dabei aber weitgehend in den statischen Bezügen der klassisch Krankenrolle, zeichnen das Krankheitsgeschehen eher als linearen Prozess, der zu einem mithin mechanischen Wechsel der Rollen verpflichtet und richten sich damit gleichermaßen an den Gegebenheiten akuter Krankheit aus.

Waren die Modelle bis dato durch ihre normative Betrachtung des Gegenstands geprägt und nahmen in toto eine makrosoziologische Perspektive auf den Gegenstandsbereich ein, hielt erst mit den Theoremen und Prämissen des Symbolischen Interaktionalismus die Subjektperspektive und damit das ‚Krankheitserleben‘ der Erkrankten Einzug in den Theoriediskurs. Mithin wurde nun zum einen deutlich, dass die Übernahme einer Krankenrolle mit Etikettierungsprozessen verbunden ist, die den Kranken für Stigmatisierung anfällig macht, seinen gesellschaftlichen Status bestimmt und die Notwendigkeit zum reflektierten Umgang mit ihr herauskehrt. Zum anderen hoben die interaktionalistischen Überlegungen hervor, dass die aufmerksame Gestaltung einer Krankenrolle als Erfordernis der Krankheitsbewältigung unumgänglich ist.

Gilt für den frühen interaktionalistischen Diskurs nicht minder, dass die Implikationen chronischer Krankheit auf die theoretische Konzeption der Krankenrolle nur geringen Einfluss nahmen und die Konzentration vor allem auf den Postulaten und Strukturen akuter Krankheit lag, setzte erst die umfassende Rezeption chronischer Krankheit –

ihrer objektivierbaren Kennzeichen und subjektiven Merkmale – der Folgejahre den entscheidenden Impuls für die Erweiterung der Theoriediskussion und leitete ein Überdenken der Annahmen zur Krankenrolle ein. Mithin wird nun die Situation deutlich vor die sich chronisch Kranke gestellt sehen: Sie sind bedingt ‚krank‘ und gleichsam bedingt ‚gesund‘, zeitweise ist ihr Handlungsvermögen eingeschränkt, zeitweise eben nicht (Schaeffer/Moers 2008). Damit kristallisiert sich der Umgang mit ‚Ambiguität‘ (Schaeffer 2004), als primäres Handlungserfordernis einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit heraus. Hierin unterscheidet sie sich nun grundlegend von der ‚traditionellen‘ Krankenrolle. Denn letztere zielt, wie gezeigt, mittels eines dezidierten Rechte/Pflichten-Kanons auf eine zeitnahe Ausheilung, an der die Kranken, von ihren Alltagsverpflichtungen suspendiert, aktiv mitzuarbeiten haben. Chronische Krankheiten hingegen flankieren den Lebenslauf auf unbegrenzte Zeit, ohne dass die Kranken von der Wahrnehmung ihrer Alltagspflichten freigesprochen werden. Denn sie sind – anders als Akutkranke – nur zeitweise in ihrem Handlungsvermögen eingeschränkt und gefordert, nicht minder den lebens- wie den krankheitsbezogenen Anforderungen Aufmerksamkeit zu schenken.

Diese Aufgabenbewältigung erschwerend kommt hinzu, dass sich chronisch Kranke in aufgrund mangelnder gesellschaftlich präformierter Modelle in einem „Rollenvakuum“ (Schaeffer/Moers 2008:28) befinden. Damit bleibt die Krankenrolle bei chronischer Krankheit konturlos und mithin irritierend, denn sie bietet keinerlei Orientierung in der Wahrnehmung nicht selten konfligierender sozialer Anforderungen und Rechte vor dem Hintergrund alternierender Handlungskapazitäten (Larsen 2009; Schaeffer 2009; Schaeffer/Moers 2010). In der Folge zeichnet die Unbestimmtheit der Krankenrolle (mit-)verantwortlich dafür, dass die ohnehin prävalente Unsicherheit im Erleben und Umgang mit chronischer Krankheit (Bury 1982; Miller 2003; Schaeffer/Moers 2011; Corbin/Strauss 2010) noch befördert, statt gemindert wird. Denn die Krankenrolle lässt sich nicht einfach ignorieren. Vielmehr müssen sich Betroffene wie ihre Familien zu ihr positionieren und an der Übernahme, Formung und Auskleidung – zeitweise mit hohem Aufwand – abarbeiten, vermittelt sie doch den exklusiven Zugang zu und das Recht auf ansonsten nicht zugänglicher Entlastung und Hilfe (Perry 2011). Insbesondere wenn die Krankheitssymptomatik nur punktuelle auftritt und die Erkrankung andernfalls unsichtbar bleibt, kann das Misstrauen der sozialen Umgebung geweckt werden, zu

Vorbehalten führen und Menschen mit chronischer Krankheit unter einen fortwährenden Legitimationszwang setzen (Jacob 1994). In der Konsequenz, so lässt sich vermuten, sehen sich chronisch Kranke genötigt, ihr Handeln im öffentlichen Raum an Rollenmustern akuter Krankheit oder Behinderung auszurichten, auch wenn dies nicht ihrem Zustand und Befinden entspricht. Dabei sind die Kranken mehrfach gefordert, denn eine Krankenrolle ist nicht allein durch den Arzt, sondern vor allem auch durch die Familie und das soziale Umfeld zu ratifiziert. Nur wenn dies vollzogen wird, werden den Erkrankten die entsprechenden Privilegien und Entpflichtungen zuteil. Nicht minder folgenschwer erweist sich die anhaftende Gefahr, dass Menschen mit chronischer Krankheit, um den Krankenstand nach außen hin zu legitimieren, vor allem ihre krankheitsbedingten Einschränkungen betonen, damit defensiven Handlungsstrategien den Vorzug geben und eine vornehmlich passive Haltung gegenüber der Krankheit entwickeln. Die Krankenrolle verstellt so den Blick auf vorhandene Potenziale, Ressourcen und Stärken, konterkariert – zuweilen blockiert – das Selbstmanagement, mehr noch akzentuiert den Zustand des Erleidens und verkürzt in der Folge verbleibende Handlungsspielräume (vgl. Pearce/Pickard 2010).

Stellt sich nun die Ambiguität chronischer Krankheit und das Ausbalancieren krankheits- und lebensweltlicher Erfordernisse als zentrale Handlungsanforderung einer Krankenrolle dar, gilt dies gleichermaßen für den familialen Umgang mit chronischer Krankheit. So müssen Familien sowohl dem Unterstützungs- und Betreuungsbedarf des erkrankten Angehörigen als auch dem Wohl der Familiengemeinschaft Rechnung tragen. So ist den Familien angesichts chronischer Krankheit aufgegeben, ihre Kommunikationsprozesse und Organisationsstrukturen anpassen, die inner- wie außerfamiliale Grenzziehung neu justieren und Umschichtungen im Rollengefüge zu initiieren, ohne dabei den Alltagsfokus und das Wohlergehen der Gemeinschaft aus dem Blick zu verlieren. Insbesondere die Aufnahme einer Krankenrolle in den familialen Rollenkanon erweist sich dabei als eine Anforderung, die ihre Kohäsions- und Adaptionfähigkeiten im hohen Maße fordert. Denn ihr Handeln unterliegt den Bedingungen ihres spezifischen Interaktionsgefüges, das ‚reines‘ Rollenhandeln nicht zulässt. So ist das familiale Beziehungsgeflecht, wie mit Schneider (2008) zu erinnern ist, nicht neutral, sondern affektiv geprägt. Zudem werden im familialen Kontext die Protagonisten als ganze Personen adressiert und nicht, wie in öffentlichen Bezügen, auf

einen spezifischen Ausschnitt ihrer Persönlichkeit bzw. ihre selektiven Eigenschaften reduziert. Damit ist eine Verallgemeinerung kategorialer Merkmale im familialen System zugunsten einer partikularen, persönlichkeitszentrierten Kommunikation ausgeschlossen. Das heißt aber auch, dass kein aufdämmerndes Thema in der familialen Arena ausgeklammert und als illegitim verworfen werden darf. Geschieht dies, steht entsprechend nicht derjenige, der ein Begehren anstößt in der Begründungspflicht, sondern derjenige, der dieses Anliegen – sei es situativ oder generell – nicht deklariert wissen möchte.

Das Anforderungsspektrum von Familien mit chronischer Krankheit vor dem Hintergrund ihres spezifischen Bedingungsgefüges betrachtend, wird deutlich, dass sie ihre Potenziale an Flexibilität und Anpassungsfähigkeit voll ausschöpfen müssen, um die zeitweise überbordenden Erfordernisse zu meistern und eine immer wieder neu auszutarierende Balance zwischen ihren krankheits- und gesundheitsbezogenen Aufgaben zu finden. Eine Herausforderung, die insbesondere bei Familien mit Epilepsie deutlich wird. Denn, wie zu erinnern ist, bekunden sich Epilepsien allein durch das episodische Auftreten epileptischer Anfälle. Nicht selten bleibt Menschen mit Epilepsie – kraft iktaler Bewusstseinsintrübung – das eigentliche Anfallsgeschehen verhüllt und allein die Familie und das soziale Umfeld bezeugen dann die krankheitsbezogenen Ereignisse. In der Folge ist das Erleben der Epilepsiekranken hier nicht durch ihre primäre körperliche Symptomatik – dem epileptischen Anfall –, sondern allein durch physische und psychische Nebenfolgen, therapeutische Erfordernisse und soziale Reaktionen geprägt.

Anders nun die Familie, deren Erleben ganz durch die Ansicht der Anfälle bestimmt ist, die zuweilen mit bizarren Bewegungen und Vokalisationen einhergehend in ihrer Augenblicklichkeit und Dramatik die jeweilige Situation beherrscht. Angelegentlich zeigt sich nicht selten eine Diskrepanz im Krankheitserleben Epilepsiekranker und ihrer Familien, die sich in unterschiedlichen Wahrnehmungen und Überzeugungen ausdrückend, das fortlaufende Abwägen der Erfordernisse vor dem Hintergrund der jeweiligen Perspektive abverlangt.

So lässt sich summierend festhalten, dass der Umgang mit fortdauernder ‚Ambiguität‘ – erzeugt durch die Situation gleichsam bedingt ‚krank‘ und bedingt ‚gesund‘ zu sein –

als substanzielle Anforderung einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit zu sehen ist. Damit befinden sich chronisch Kranke in einem ‚doppelten Einsatz‘, der einerseits auf das ‚Leben‘ und andererseits auf die ‚Krankheit‘ gerichtet ist. Vor diese Situation gestellt ist es ihnen aufgegeben, dieses Spannungsfeld permanent auszuloten, den jeweiligen Angelegenheiten Rechnung zu tragen und immer wieder neu, einen Ausgleich der situativen Postulate herzustellen, ohne dass ihnen hierzu ein adäquates handlungsleitendes Rollenmodell an die Hand gegeben ist. In diesem Ringen sind sie indes nicht isoliert, es stehen ihnen mithin die Familien als wirkmächtige Bewältigungsinstanzen zur Seite. Denn Familien verfügen über das notwendige adaptive Potenzial und die flexible Modulationsfähigkeit, um dem Erkrankten empathisch zu unterstützen. Dabei vergegenwärtigen auch sie einen doppelten Fokus: Einerseits gilt es ihnen, die Bedürfnisse des Kranken zu realisieren, andererseits dürfen sie die Wohlfahrt des Gesamtsystems nicht aus den Augen verlieren. Dass sie grundlegend dem Spannungszustand dieser Herausforderung gewachsen sind, wird ihnen angesichts ihrer gewachsenen Kompetenz im Umgang mit Krisen und Ambivalenz allenthalben attestiert. Ist nun davon auszugehen, dass die Ambiguität der Krankenrolle den Kranken mithin strukturell überfordert, muss die Familie fortlaufend den Hilfe- und Korrekturbedarf eruieren und gegenüber den Erfordernissen des familialen Alltags abwägen. Gleichermassen sind sie dabei auf sich allein gestellt, denn die Gesellschaft hält kein angemessenes Modell bereit, das ihnen hierbei Orientierung vermitteln könnte. Angesichts der potenziellen Überforderung des Kranken im Ausbalancieren von Krankheits- und Lebenssituation ist die *forschungsleitende Frage* zu stellen, wie Familien der ihnen auferlegten Beobachtungs-, Unterstützungs- und Kompensationsaufgabe neben den Anforderungen eines normalen Familienlebens nachgehen und wie sie diese bewältigen. Dabei richtet sich das Erkenntnisinteresse zum einen auf den familialen Umgang mit chronischer Krankheit am Beispiel Epilepsie, zum anderen auf den familialen Umgang mit einer Krankenrolle.

4 Methodisches Vorgehen

Im Hinblick auf die unzureichenden Wissensbestände zu Familien mit Epilepsie und der Frage nach ihrem Umgang mit chronischer Krankheit und Krankenrolle wird deutlich, dass für die vorliegende Untersuchung ein qualitativer Forschungsansatz, der Lebenswelten aus Sicht der handelnden Menschen – im vorliegenden Forschungszusammenhang der handelnden Familien – zu beschreiben hilft und durch die Erkenntnisse Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale familialer Wirklichkeit erhellen kann (Flick 2010), unabdingbar erscheint ⁷.

Das Forschungsthema reflektierend, orientiert sich die vorliegende Untersuchung an der Methodik fallrekonstruktiver Familienforschung, wie sie Hildenbrand (1979; 1983; 2005; 2009a) in mehreren Arbeiten entwickelt und vorgestellt hat.

Fallrekonstruktionen grenzen sich im Verständnis der objektiven Hermeneutik in ihren Erkenntnismöglichkeiten gegenüber Fallstudien und Fallbeschreibungen ab. Deren Explorationen bleiben, so Oevermann (1981; 2002), aufgrund ihrer subsumtionslogischen Orientierung an der Oberfläche der Dinge verhaftet. Ihr Vermögen besteht demnach einzig in der bildhaften, beispielgebenden Darstellung des Gegenstandes. Demgegenüber beansprucht die Fallrekonstruktion auf Grundlage ihrer sequenzanalytischen Operationen die „Nachzeichnung der fallspezifischen Strukturgestalt in der Sprache des Falls“ (Oevermann 1981:4) und damit einen Erkenntnisgewinn, der über den Einzelfall hinausreicht (Oevermann 2000).

Schaeffer (2002) betont, dass Fallrekonstruktionen obgleich sie insbesondere in der Forschungstradition der objektiven Hermeneutik (Oevermann 2000; 2002) stehen, auch in anderen methodologischen Schulen, wie etwa der Biographieforschung (Rosenthal 2002; 2005; Rosenthal/Köttig 2010), von Bedeutung sind. Demzufolge zeigt sich im Feld fallrekonstruktiver Forschung nicht selten ein pragmatisch eklektizistischer Bezug auf unterschiedliche methodologische Paradigmen qualitativer Sozialforschung (vgl. Hildenbrand 2005; vgl. Schaeffer 2002). Gleiches gilt für die vorliegende

⁷ Ein deduktiver quantitativer Forschungsansatz, welcher ausgehend von den Beständen der wissenschaftlichen Literatur Hypothesen ableitet und die Wirklichkeit an ihnen überprüft, wäre für diese Fragestellung ungeeignet. Es bestünde die Gefahr, dass die aus der Theorie generierten Konzepte die Vielfältigkeit des Untersuchungsgegenstands nicht zu erfassen vermögen und in der Folge bedeutende Aspekte unbeachtet blieben.

Untersuchung, die sowohl auf die objektive Hermeneutik (Oevermann 2000; 2002) als auch auf die Grounded Theory (Glaser/Strauss 2009; Strauss 2007; Strauss/Corbin 2010) rekurriert, deren methodische und methodologische Prinzipien nun vorgestellt werden sollen.

4.1 Objektive Hermeneutik

Wie Allert (2002) betont, formen drei grundlegende Prämissen das paradigmatische Diktum objektiver Hermeneutik:

Zum einen ist dies die Sprache, die als wichtigstes menschliches Interaktionsinstrumentarium gewertet wird. Zum anderen wird die Komplexität und Ambiguität menschlichen Handelns hervorgehoben, dessen Begründung die Agierenden unter dem situativen Aktionsdruck nicht zugänglich ist, wohl aber gedeutet werden kann. Und schließlich die Annahme, dass konkretes Handeln motiveleitet ist und sich dessen Motivierung, wie auch immer geartet, in seiner Sequenzialität rekonstruieren lässt (Oevermann 2000).

Zentral stehen dafür *latente Sinn- und objektive Bedeutungsstrukturen*, die sich kontinuierlich reproduzieren und sich dergestalt als soziale und kulturelle Phänomene repräsentieren (Oevermann 2002). Dabei lassen sich *universelle Strukturen* gegenüber *historisch veränderbaren Regeln* abgrenzen (Oevermann 1981). Entscheidend ist, dass sich solche Strukturen nicht nur reproduzieren, sondern sich im Fall einer Krise – in der Auflösung von Routinen – transformieren (Oevermann 1973; 2008). Vor diesem Hintergrund zielt die objektive Hermeneutik, so Allert (2002:107), darauf, „Wirkungszusammenhänge zu ermitteln, die sich im Verhältnis von allgemeinen sozialen Regeln und spezifischen Anwendungsrestriktionen ergeben“.

Dies führt nun zu der Frage nach den grundlegenden Annahmen und der methodischen Anwendung objektiver Hermeneutik. Corbin und Hildenbrand (2003) betonen, dass nicht die Nachzeichnung sozialer Realität an sich im Mittelpunkt analytischer Operationen objektiver Hermeneutik steht, sondern die Besonderheit eines jeweiligen

Falls, die sich in seiner je spezifischen Auswahl bestehender Möglichkeiten im Zusammenhang allgemeiner Regeln äußert.

Die Datengrundlage für analytische Verfahren bildet der *Text* – verstanden als *Protokoll der Wirklichkeit* (Oevermann 1981) – der insofern gelesen werden kann und muss, als dass er der unmittelbaren sinnlichen Wahrnehmung verschlossen gilt. Unabhängig davon welcher Typus von Daten⁸ einem Text zugrunde liegt, lässt sich dieser einer *Sequenzanalyse* unterziehen (Oevermann 2002). Denn, wie erwähnt, sieht die objektive Hermeneutik jedwedes menschliche Handeln als sequenziell organisiert. Somit lassen sich Handlungsakte in ihrer je eigenen Abfolge von möglichen und realisierten Verlaufsgestalten interpretieren (Oevermann 2000).

Zielt das Verfahren objektiver Hermeneutik auf die Rekonstruktion der spezifischen Struktur eines Falls, erweisen sich einige methodisch theoretische Prinzipien als grundlegend:

Zunächst ist hier die gedankenexperimentelle Aufschlüsselung von *Lesarten und Kontexten* zu nennen (Oevermann 2000). Im Verlauf sequenzieller Analysen steht die Interpretation der Bedeutung einer selektierten Textstelle im Mittelpunkt des Verfahrens. Diese erfolgt durch die Konzentration ihrer potenziellen Bedeutungen zu verdichteten Lesarten. Die Variierung von unterschiedlichen Kontextbedingungen ermöglicht alsdann, die spezifische Relevanz des Kontextes zu explizieren.

Allert (2002) betont, dass in diesem Zusammenhang die Prinzipien der *Wörtlichkeit und Totalität* eine wichtige Grundlage der Fallrekonstruktion darstellen (Oevermann 2002). So muss jede Interpretation, jede Lesart am Text selbst nachzuweisen sein.

In Verbindung damit steht die Totalität, welche darauf verweist, dass jedwedes Textelement auf seinen Sinn hin zu deuten ist und prinzipiell jede Textstelle die Möglichkeit der Exploration der je eigenen *Fallstruktur* bietet (Kraimer 2000). Diese ist, wie beschrieben, das zentrale Anliegen des Verfahrens, welches der Aufdeckung der Gesetzmäßigkeit der Reproduktion des Falls dient. Hierzu wird in der Analyse mehrerer Textstellen eine Strukturhypothese aufgestellt und an verschiedenen weiteren Textstellen auf mögliche Falsifikation hin überprüft (Oevermann 2000).

⁸ Oevermann (2002:3) versteht Text nicht allein als schriftlichen Ausdruck, sondern sieht jegliche „Ausdrucksgestalt menschlicher Praxis“ – also auch Bilder, Filme, Piktogramme etc. – als Text.

Schlussendlich gilt es die *Strukturgeneralisierung* aufzuführen, denn allein durch sie ist eine Verallgemeinerbarkeit im Sinn objektiver Hermeneutik möglich (Oevermann 2002). Generalisierung steht hier im Verhältnis von *Allgemeinem und Besonderem* (Oevermann 2000). Die Besonderheit eines Falls liegt dabei, so Oevermann (1991), in seiner je eigenen individuellen Struktur, resultierend aus der spezifischen Selektion von Entscheidungsoptionen, begründet. Allgemeinheit zeigt sich hingegen einerseits dadurch, dass die Selektionsmöglichkeiten des Einzelnen durch allgemeine Regeln und Bedingungen eingegrenzt sind. In der Interpretation des Falls ist somit insbesondere auf die Bedingungen der jeweiligen Selektion abzuheben. Andererseits stellt der spezifische Fall eine Antwort auf allgemeine Problemstellungen dar, die wiederum „Anspruch auf allgemeine Geltung und Begründbarkeit“ (Oevermann 1991:272) erheben. Und schließlich „drückt die fallspezifische Struktur des Verlaufs immer auch eine exemplarische Realisierung eines allgemeineren, einbettenden Milieus und dessen Bewegungsgesetzlichkeit aus“ (Oevermann 1991:272). In der Folge steht der rekonstruierte Fall als Indexfall für eine spezifische gesellschaftliche Lebenswelt (Oevermann 2002).

Soweit zu den methodischen und methodologischen Grundprinzipien objektiver Hermeneutik. Der zweite Verweis fallrekonstruktiver Familienforschung zielt auf die Grounded Theory, deren zentrale Annahmen und methodischen Implikationen in der Folge skizziert werden sollen.

4.2 Grounded Theory

Die auf die Schulen des Pragmatismus und symbolischem Interaktionismus fußende Methodologie der Grounded Theory wurde in 1960er Jahren von Barney Glaser und Anselm Strauss als Forschungsstrategie zur Entfaltung einer gegenstandsnahen, in der Empirie begründeten Theorie entwickelt (Glaser/Strauss 2009; Strauss/Corbin 2010). Die handlungstheoretische Orientierung ihrer Wurzeln nachzeichnend, gründet die theoretische Fundierung der Grounded Theory auf den Prinzipien der Wandelbarkeit von Phänomenen sowie auf der Fokussierung von Interaktionen und ihren Bedingungen (Hildenbrand 2009b). Soziales Handeln steht demnach nicht für sich allein, sondern ist

in eine *coditional matrix* (Strauss/Corbin 1990; Corbin 2002) – konzipiert als konzentrisch organisiertes Ordnungsschema verschiedener Bedingungebenen – eingebettet. Im Mittelpunkt stehen die zielgebundenen Handlungen. Diese werden gefolgt von den Schichten der Interaktion, verschiedener sozialer Gruppen, Organisationen und Institutionen sowie der kommunalen, nationalen und internationalen Ebene. Deutlich wird vor diesem Hintergrund, dass soziales Handeln in Abhängigkeit von unterschiedlich verorteten Bedingungen steht, die untereinander verwoben sind. Ein Phänomen lässt sich nun in seiner Entwicklung, seinem Verlauf und seinem Weg durch die Schichten und Ebenen nachzeichnen sowie in seiner Verwobenheit mit dem Bedingungsgefüge darstellen (Strauss/Corbin 2010).

Das theoretische Konzept der *Gronded Theory* verdeutlichend betont Hildenbrand (2007b), dass die Bedingungsmatrix verhilft, soziale Welten zu identifizieren, in denen soziale Ordnung, aber ebenso sozialer Wandel erzeugt wird. Diese werden durch Ereignisse evoziert und spielen sich in sozialen Arenen – verstanden als zentrale Orte der Konfliktaustragung – ab, die in oder zwischen sozialen Welten anlassgebunden entstehen (Clarke/Friese 2007).

Hervorzuheben ist, dass Strauss (2007) ebenso wie Oevermann (2008) ein besonderes Augenmerk auf die Nachzeichnung krisenhafter Ereignisse legt, denn sie stehen sowohl in der objektiven Hermeneutik als auch in der *Grounded Theory* als auslösende Momente sozialen Wandels. Angelegentlich lässt sich Wandel nur aufzeigen, wenn er durch ein Ereignis, das eine Restrukturierung sozialen Handelns erfordert, sichtbar wird.

Zentral für den methodologischen und methodischen Ansatz der *Grounded Theory* steht die prozessuale Verschränkung von Fallauswahl und Generierung einer Theorie basierend auf dem Prinzip des *Theoretical Samplings* (Strauss 2007; Strauss/Corbin 2010). Demzufolge sind Datenerhebung und Auswertung eng miteinander verbunden und bedingen sich gegenseitig. Im Rahmen dieser Samplingstrategie werden – auch aus forschungspragmatischen Überlegungen – nur jeweils so viele Daten erhoben, wie zur Entwicklung eines Konzepts und diesem folgend einer Kategorie notwendig erscheinen (Morse 2007). Hierzu werden fortlaufend systematische Vergleiche zwischen den Phänomenen des Forschungsgegenstands, aber auch zwischen den sich entwickelnden Konzepten und Kategorien, durchgeführt (Strübing 2008).

Unterstützt wird dieser Prozess durch die begleitende, kontinuierliche Abfassung s. g. *Memos* (Strauss 2007; Corbin 2002), die mittels der Operation des Kodierens einerseits der Überführung der Daten in Konzepte dienen (Holton 2007), andererseits durch Abstraktion und theoretischer Reflexion die Entwicklung von Konzepten und die Transition der Konzepte in übergeordnete Kategorien ermöglichen (Lempert 2007).

Die Analyse der Daten sowie die sich im Forschungsprozess entwickelnden Konzepte und Kategorien sind somit leitend für die Erhebung weiteren Materials, das so lange gesammelt und ausgewertet wird bis in ihm nichts ‚Neues‘, also keine wesentlichen Aspekte oder gar Variationen des Gegenstandes, entdeckt werden kann (Strauss 2007; Morse 2007). Das theoretische Konzept gilt nun als gesättigt, wenn keine weiteren gegenstandsgeleiteten Füllungen oder Verfeinerungen vorgenommen werden können (Lempert 2007).

Werden hingegen im Forschungsprozess mehrere Konzepte entdeckt, wird versucht, diese in Kategorien mit einem jeweils höheren Abstraktionsniveau zu integrieren, um in einem nächsten Schritt, die Kategorien weiter auszuarbeiten und eine Theorie, bezogen auf den Forschungsgegenstand, zu generieren (Corbin 2002). Der Forschungsprozess der Grounded Theory ist somit zirkulär organisiert, da Datenerhebung, Kodierung, Konzeptionalisierung und Kategorisierung in einem reziproken Verhältnis zueinander stehen und den gesamten Prozess der Theoriebildung begleiten und kontrollieren.

Soviel zu den theoretischen Prinzipien der Grounded Theory. Mit ihr und der Methodologie der objektiven Hermeneutik sind nun die zwei Grundpfeiler vorgestellt, auf die Hildenbrand (2005) sein Konzept rekonstruktiver Familienforschung, das nachstehend vorgestellt werden soll, maßgeblich baut.

4.3 Fallrekonstruktive Familienforschung

Bevor jedoch die theoretischen Grundzüge fallrekonstruktiver Familienforschung skizziert werden, ist zunächst der Familienbegriff in der fallrekonstruktiven Forschung zu klären. Hildenbrand (2005) akzentuiert ein Verständnis von Familien einerseits in der Rezeption der strukturellen Perspektive, welche die Dyade der Paarbeziehung und

der Eltern-Kind-Beziehung in den Mittelpunkt stellt. Andererseits fühlt er sich der phänomenologischen Perspektive verpflichtet, welche die Familie als „Verweisungszusammenhang von milieutypischen Selbstverständlichkeiten der Welt- und Selbstauffassung“ (Hildenbrand 2005:12) betrachtet.

Vor diesem Hintergrund expliziert Hildenbrand (2005) die folgenden methodologischen Grundannahmen, die für die Entwicklung seiner Forschungsstrategie zur Familie von Bedeutung sind:

Auf die in der objektiven Hermeneutik zentral stehende *Dialektik von Allgemeinem und Besonderem* verweisend betont Hildenbrand (2005) die Verschränkung beider Entitäten, deren Exploration für die Analyse und den Erkenntnisgewinn eines Falls von Bedeutung sind. Diese Operation wird unter Zuhilfenahme des methodischen Instruments der *Sequenzanalyse* durchgeführt. Die Sequenzanalyse ermöglicht wiederum, die optionalen, realisierbaren Handlungsmöglichkeiten einer Familie, die für das Allgemeine stehen sowie die aus diesem ‚Portfolio‘ tatsächlich gewählte Möglichkeit, welche die Besonderung der Familie darstellt, nachzuzeichnen (vgl. Oevermann 2000).

Gleichermaßen ist in diesem Zusammenhang von Bedeutung, dass Familien diese Wahlen nicht willkürlich treffen. Vielmehr weist Hildenbrand (ebd.) – wieder auf Oevermann (2000) abhebend – darauf hin, dass sich in der getroffenen Entscheidung ein Muster, genauer eine soziale Struktur, offenbart, das die Familie vollumfänglich charakterisiert, sich als *Fallstruktur* abbildet und sich somit explorieren lässt. Fallrekonstruktive Familienforschung zielt nun unter der Formulierung von Hypothesen, die expliziert und überprüft werden, auf die Nachzeichnung eben jener Strukturen.

Nach diesem kurzen Abriss der grundlegenden theoretischen Annahmen fallrekonstruktiver Familienforschung kann nun deren Methodik und Ablauf näher beleuchtet werden. Nicht anders als in der Grounded Theory (Corbin/Strauss 2010) steht auch in der fallrekonstruktiven Familienforschung die Frage nach dem Sample der durchzuführenden Studie an prominenter Stelle⁹. So wird betont, dass einerseits die Auswahl eines Falls primär darüber zu steuern ist, dass dieser auch wirklich den

⁹ Entgegen der Grounded Theory, die ihre Konzepte und Theorien quer zu den erhobenen Fällen entwickelt (Strübing 2008), wird in der fallrekonstruktiven Forschung die Theoriegenerierung innerhalb der Strukturen eines oder mehrerer Fälle betont (Hildenbrand 2005).

Forschungsgegenstand, der untersucht werden soll, aufweist. Andererseits nur so viele Daten erhoben werden sollen, wie analysiert werden können und erforderlich sind, um die Fallstruktur zu ergründen.

Diesen forschungspraktischen Überlegungen folgend entwickelt Hildenbrand in Anlehnung an das Theoretical Sampling der Grounded Theory (Strauss 2007) das Verfahren des *Theoretical Sampling von Fall zu Fall* (Hildenbrand 2005) als schrittweises Vorgehen, bei dem zunächst nur ein Fall erhoben und die weitere Datenerhebung durch die sich entwickelnde Theorie gesteuert wird (s. Abbildung 1).

Kontrastierung von Fall zu Fall

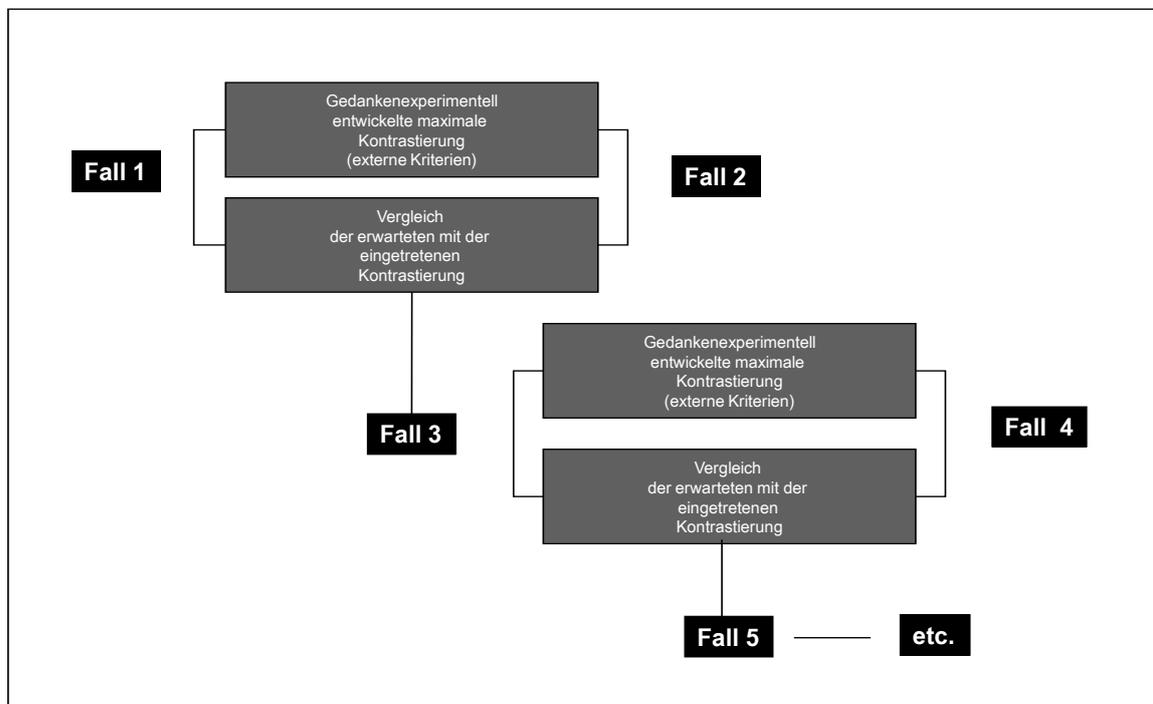


Abbildung 6: Kontrastierung von Fall zu Fall (Hildenbrand 2005: 69)

So ist die Auswahl des ersten Falls bestimmt durch die Kriterien, die auf den theoretischen Vorüberlegungen gründen. Alsdann wird ein weiterer Fall erhoben, der nach den vorab festgelegten externen Kriterien in einem maximalen Kontrast zum ersten Fall steht. Im Anschluss an die nun folgende Rekonstruktion beider Fälle wird die erwartete Kontrastierung mit der tatsächlich eingetretenen Kontrastierung

verglichen. In der Folge ist die Auswahl des dritten Falls bestimmt durch die Kriterien, die aus der Fallrekonstruktion und der Kontrastierung der ersten Fälle abgeleitet wurden. Das Verfahren setzt alsdann den Vergleich der Fälle fort und nimmt solange seinen schrittweisen Verlauf, bis die jeweilige Theorie als gesättigt gelten kann. Von einer *Sättigung* der Theorie kann dann ausgegangen werden, wenn sich die Daten wiederholen und sich somit keine neuen Erkenntnisse in Bezug auf den Forschungsgegenstand und die sich entwickelnde Theorie explorieren lassen.

Als ein weiterer zentraler Aspekt fallrekonstruktiver Familienforschung gilt das *familiengeschichtliche Gespräch* (Hildenbrand 1990; Hildenbrand/Peter 2002). Unter der Prämisse, dass Familien im Gespräch nicht nur ihre individuierte Realität offenbaren, sondern dass sich diese darüber hinaus im Erzählprozess konstituiert und verändert, formuliert Hildenbrand (2005: 28) vier grundlegende Folgerungen für das familiengeschichtliche Gespräch:

- Im Gespräch wird die Familie als „Erzählgemeinschaft“ (2005:28) adressiert. In der Erzählung wird einerseits ihr biographisches Erleben durch eine nachträgliche Bedeutungszuschreibung asserviert, andererseits explizieren Familien ‚Neues‘ durch die Neigung über ihre konservierende Funktion hinauszureichen (Hildenbrand 1990).
- Das familiengeschichtliche Gespräch ermöglicht, tradierte und gebräuchliche Handlungs- und Orientierungsmuster zu erkennen.
- Familiengeschichten haben zumeist keinen konsistenten Charakter, vielmehr werden sie episodenhaft geschildert. In der Wiederkehr dieser singulären Geschichten werden sie in ihrer Funktion als Orientierungshilfe bei der Deutung von und der Entscheidungsfindung in Problemsituationen deutlich.
- In der Erzählung ist die Familie als handelnde Gemeinschaft adressiert. In der Gesprächssituation werden somit spezifische familiäre Interaktionsmuster offenbar, die beobachtet und analysiert werden können.

Wie Hildenbrand und Peter (2002) verdeutlichen, dienen familiengeschichtliche Gespräche zum einen als Methode, zum anderen stellen die Geschichten selbst einen Datensatz dar, der verschiedene Datentypen generiert. So lassen sich aus der Eigenstrukturierung der Situation im familiengeschichtlichen Gespräch, familiäre

Handlungsschemata identifizieren, aber auch Konstruktionsprozesse der familialen Lebenswelt nachzeichnen.

Entgegen der Auffassung objektiver Hermeneutik (Oevermann 2000; Wernet 2006), die davon ausgeht, dass nur ein Datentypus und -protokoll ausreichend ist, um eine vollständige Fallrekonstruktion durchzuführen, plädiert Hildenbrand (2005) dafür, auch objektive Daten in die Analyse einzubeziehen. Zielpunkt der Datenanalyse ist die Formulierung der abschließenden Fallstrukturhypothese, „die beschreibt, wie die jeweilige Familie in der Dialektik von Autonomie und Heteronomie immer wieder Entscheidungen als geordnete (=strukturierte) und zukunfts offene zugleich hervorbringt“ (Hildenbrand 2005:32).

Um den Generierungsprozess der Fallstrukturhypothese zu erleichtern, werden auch in der fallrekonstruktiven Familienforschung, wie in der Methodik der Grounded Theory empfohlen (Strauss 2007), fortwährend verlaufs begleitende *Memos* geschrieben, die der Entwicklung von Konzepten dienen und in denen die Erkenntnisse der Sequenzanalyse zusammengeführt werden.

Seinen Abschluss findet das Verfahren fallrekonstruktiver Familienforschung in der Integration der Fallstrukturhypothese und der Verschriftlichung der Fallmonografie.

4.4 Methodisches Vorgehen bei kontrastierenden Fallanalysen von Familien mit Epilepsie

Datenerhebung

Auf Grundlage der zuvor geschilderten Methoden fallrekonstruktiver Familienforschung wurden in der vorliegenden Untersuchung zunächst acht Familien in denen ein erwachsener Angehöriger an Epilepsie erkrankt war interviewt. Ausgehend von den methodischen Empfehlungen¹⁰ fallrekonstruktiver Forschung wurden leitfadengestützte Interviews mit einem hohen narrativen Anteil geführt. Der

¹⁰ Insbesondere abhebend auf die Verweise der Methode des familiengeschichtlichen Gesprächs (Hildenbrand/Peter 2002).

Interviewleitfaden gliederte sich in drei Teile: einem narrativen, einem semistrukturierten und einem episodischen Teil.

Der *narrative Teil* des Interviews sollte dazu dienen, eine möglichst autonome Stegreiferzählung der Familien zum Alltagserleben der Epilepsie anzuregen. Entgegen der Befragungslogik biographischer Forschung (Rosenthal/Köttig 2010), der die Form des narrativen Interviews primär zuzuordnen ist und die durch gänzlich offen gestellte Eingangsfragen erhofft, eine Erzählung zu generieren, verdeutlichen Hildenbrand und Peter (2002), dass die objektive Hermeneutik eher zielführende Fragen bevorzugt. Der Eröffnungsfrage kommt vor diesem Hintergrund eine besondere Bedeutung zu, denn mit ihr soll unmittelbar auf „Krisen als zentrale Orte der Bewältigung von Lebenspraxis“ (Hildenbrand/Peter 2002:255; vgl. Oevermann 2008) abgehoben werden. Weitere Fragen werden zumeist nicht vorformuliert, vielmehr obliegen diese der Intuition des Interviewers, der aus dem Gesprächsverlauf Hypothesen generiert und diese als Fragen artikuliert.

So wurde mit der Bitte um die Schilderung der Situation des ersten Anfalls auch in der vorliegenden Untersuchung der Formulierung der Eingangsfrage besondere Aufmerksamkeit zuteil und der Erzählimpuls sowohl fokussiert als auch offen gesetzt. Alsdann sah der Leitfaden Themenbereiche wie Offenbarungsverhalten, Familienalltag und Unterstützungsangebote vor, die im Interview angesteuert wurden, falls sich diese nicht in der Erzählung ergaben bzw. nachgefragt wurden, wenn geschilderte Situationen oder Ereignisse unklar blieben.

Der *semistrukturierte Teil* des Interviews diente alsdann, neben der Erfassung struktureller Daten zur Familie und ihrer Biographie, der Rekonstruktion der Krankheitsgeschichte und des Versorgungsverlaufs. Dieser Fragenkomplex sollte nicht allein der Recherche chronologischer Daten dienen, sondern insbesondere die Äußerung von Erfahrungen, Meinungen und Einstellungen anregen.

Falls wichtige Themenbereiche im ersten Teil des Interviews nicht ausreichend beleuchtet werden konnten, sah der Leitfaden einen *episodischen Teil* vor. In dieser abschließenden Sequenz wurden die Familien aufgefordert, bestimmte Situationen des familialen Krankheits- und Alltagsmanagements und des Stigmaerlebens zu berichten, Einschätzungen vorzunehmen und optimale Szenarien zu entwerfen. Das episodische

Interview verhilft, so Flick (2010), dem Interviewer sowohl das narrativ-episodische als auch das semantische Wissen zu einem Gegenstandsbereich zu erfassen, da es eine Kombination von Erzählung und Argumentation ermöglicht. Ziel war es, die Narration bestimmter Situationen zu stimulieren sowie Erfahrungen in allgemeiner und vergleichender Form darzustellen.

In der Absicht den natürlichen Erzählverlauf nicht zu unterbrechen, wurden die Fragen und Themenkomplexe der jeweiligen Interviewteile nicht chronologisch abgearbeitet – was eher der Subsumptionslogik quantitativ orientierter Verfahren entspräche (Oevermann 2000) –, sondern dann gestellt, wenn es sich aus der thematischen Situation des Interviews ergab respektive wenn die Familie einen neuen Erzählimpuls benötigte.

Die Interviews dauerten zwischen zwei und fünf Stunden, wurden durchweg in der häuslichen Umgebung der Familien geführt, auf digitale Tonträger aufgezeichnet und anschließend transkribiert.

Sample, Feldzugang und Rekrutierung

Die Samplingstrategie der vorliegenden Untersuchung richtete sich nach dem *Theoretical Sampling von Fall zu Fall* wie sie Hildenbrand (2005:65) für fallrekonstruktive Forschungsvorhaben vorschlägt. Theoretical Sampling ist nach Strauss (2007:70): „der Prozess der Datenerhebung durch die sich entwickelnde Theorie kontrolliert“. Entgegen der Grounded Theory werden jedoch in der Methode des Theoretical Sampings von Fall zu Fall die sich entwickelnden Kategorien nicht quer durch das Sample verfolgt, sondern, wie beschrieben, ein kontrastives Vorgehen auf der Einzelfallebene präferiert.

Demgemäß wurden die ersten Familien unter der leitenden Annahme, dass sich das familiäre Management der Erkrankung im Zeitverlauf ändert und sich erst in diesem der Aufbau von Routinen insbesondere im Umgang mit Krisensituationen zeitigt, nach dem Kriterium der Krankheitsdauer – in der Absicht zunächst eine maximale Kontrastierung herbeizuführen – ausgewählt.

In der Folge wurden die weiteren Fälle – im Sinne maximaler und minimaler Kontrastierung – nach den Merkmalen der Geschlechtszugehörigkeit des Erkrankten, des Alters der Eltern und der Kinder, des sozialen Milieus, der Größe der Familie, der Herkunftsregion, sowie der Anfallsart, -ausprägung und -frequenz gewählt. Aus forschungspragmatischen Gründen zielte die Auswahl der Fälle auf die Verbindung mehrerer Merkmale in einem Fall gegenüber den kontrastierenden Eigenschaften der anderen Familien. In einer ersten Erhebungswelle wurde, wie Hildenbrand (2005) vorschlägt, zunächst nach externen Kriterien kontrastiert. Für die Kontrastierungen nach internen Merkmalen, die sich aus der Analyse der ersten Fälle ergaben, wurden zunächst keine weiteren Fälle erhoben, da sich die gewünschten Eigenschaften, wie beispielsweise das Risikomanagement, bereits im Sample der ersten Erhebung zeigten. Jedoch wurde das Design des Samples so angelegt, dass jederzeit weitere Fälle erhoben und einbezogen werden konnten, falls diese für eine weitere Kontrastierung notwendig erschienen. Gleichmaßen wurde eine zweite und dritte Befragungswelle vorgesehen, um ein wichtiges Thema gezielt zu beleuchten und ggf. Daten für die Veränderungen im Zeitverlauf zu generieren.

So wurden zunächst acht Fälle erhoben, die vor dem Hintergrund der Forschungsfrage, wie oben beschrieben, in einem maximalen und minimalen Kontrast zueinander standen. Aus diesem Sample wurden wiederum vier Familien in einem erneuten Kontrastierungsschritt für die Untersuchung ausgewählt.

Der Feldzugang und die Rekrutierung der Familien wurden über die Ambulanz des Epilepsiezentrum Bethel ermöglicht und eingeleitet. Um eine Befangenheit oder Beeinflussung in der Interviewsituation zu vermeiden, wurden primär Familien ausgewählt, denen der Interviewer nicht in seiner professionellen Funktion als Mitarbeiter der Epilepsieklinik vertraut war.

Alle Familien nahmen freiwillig an der Untersuchung teil und wurden im Vorfeld ausführlich über die Untersuchung aufgeklärt. Keine der ausgewählten Familien verweigerte ihre Zustimmung zur Teilnahme an der Untersuchung. Um eine Engführung des Forschungsgegenstandes zu vermeiden und die Familien nicht zu beeinflussen, wurde den Familien überlassen zu bestimmen, wen sie zum engen Kreis der Familie zählen und wer an dem Interview teilnehmen sollte. So zeigte sich im Feld,

dass einerseits die eigentliche ‚Kernfamilie‘ aus Eltern und Kindern an den Interviews teilnahm, andererseits auch die erweiterte Familie aus Freunden, Schwägern, Nichten und Neffen präsentiert wurde. Bis auf eine Familie hielten alle Familien die Teilnahme der Kinder an dem Interview für sinnvoll und wichtig. Bemerkenswerterweise nahmen in keiner der Familien Angehörige der Herkunftsfamilien teil, selbst wenn die Elterneltern mit in der häuslichen Gemeinschaft lebten.

Die Interviewteilnehmer waren zwischen 2 und 61 Jahre alt. Die von einer Epilepsie betroffenen Familienangehörigen hatten ein Durchschnittsalter von 43 Jahre und konnten auf eine Krankengeschichte von 2 bis 21 Jahren zurückblicken. Sieben Familien des Samples hatten Kinder, nur eine Familie war kinderlos. Im Durchschnitt waren die Kinder 11,9 Jahre alt mit einem Altersrange von 6 Monaten bis 32 Jahren. Insgesamt nahmen 36 Personen unterschiedlicher Generationen mit kontrastierendem beruflichen und schulischen Hintergrund, Familienstand und regionalen Einzugsgebieten aus verschiedenen Bundesländern an der Untersuchung teil.

Im Rückblick auf die Rekrutierung und Datenerhebung konnte keine Irritation der Interviewpartner durch die Tätigkeit des Forschers in der sekundären Versorgungsinstitution festgestellt werden. Die durchgehende Bereitschaft zur Mitarbeit an der Untersuchung kann einerseits durch das Vertrauen begründet sein, welches die Interviewpartner der Versorgungsinstitution entgegenbrachten, andererseits gaben die interviewten Familien aber auch instrumentelle Gründe für ihre Teilnahme an. So führten alle Familien ins Feld, dass sie das Gespräch nutzen wollten – und in ihrer Retrospektion auch genutzt haben –, die Erkrankung und den Umgang mit den krankheitsbedingten Herausforderungen ‚coram familia‘ zu thematisieren, denn dieses sei, so die Teilnehmer, auch in den Familien mit einer längeren Krankheitsgeschichte bislang nur punktuell gelungen.

Datenauswertung

Die Analyse des Datenmaterials erfolgte zum einen mittels der von Hildenbrand (1998; 2005) empfohlenen Verfahrensweise zur Datenauswertung fallrekonstruktiver Familienforschung sowie den von Wernet (2006; 2009) unter Bezugnahme auf Oevermann (2000) formulierten interpretativen Kernoperationen der objektiven

Hermeneutik. Zum anderen orientierte sich die Vorgehensweise an der von Schaeffer (2002; 2004) empfohlenen Schrittfolge fallrekonstruktiver Analysen.

Zunächst jedoch zu einigen grundlegenden methodischen Techniken und Instrumenten, die den gesamten Forschungsprozess der vorliegenden Untersuchung begleiteten. Hier ist zunächst die *Kontrastierung* zu nennen. Kontrastiert wurden einerseits die unterschiedlichen Fälle des Samples andererseits die zentralen Textpassagen des Interviews als kontinuierlicher Prozess während der gesamten Auswertung. Ziel dieser fortlaufenden Kontrastierung und des Vergleichs im Analyseverfahren war es, Handlungsoptionen zu formulieren und diese den tatsächlichen Entscheidungen gegenüberzustellen.

Darüber hinaus wurden verfahrensbegleitende *Memos* geschrieben, die zum einen der Entwicklung von Konzepten dienten, zum anderen durch die Zusammenführung der Erkenntnisse aus den Feinanalysen die abschließende Integration der Fallstrukturhypothese ermöglichten.

Auf dieser Grundlage gliederte sich das Verfahren der Datenauswertung in folgende Schritte:

(1.) Aufbereitung der ‚objektiven Daten‘

Für die Aufbereitung der ‚objektiven Daten‘ wurden sowohl die Aufzeichnungen der Krankenakte als auch die im Rahmen der Interviews erhobenen Daten herangezogen. Ziel war es, die persönlichen und biographischen Daten sowie die Daten des Krankheits- und Versorgungsverlaufs in eine chronologische Reihenfolge zu bringen, um den Fall in seiner zeitlichen und örtlichen Dimension darzustellen, sowie erste Hinweise zur Struktur des Falls zu gewinnen.

(2.) Bearbeitung und erste Auswertung des Interviews

Unabhängig von der Aufbereitung der ‚objektiven Daten‘ wurde das transkribierte Material nach thematischen Einheiten sequenziert und anschließend kodiert, das heisst mit ‚Schlagworten‘ versehen. Dabei wurde – soweit wie möglich – der natürliche Sprachgebrauch der Interviewpartner berücksichtigt.

(3.) Themenanalyse

Zur Analyse der Themen wurden an das Material Fragen herangetragen, welche die Abfolge der Themen, die Form der Thematisierung und die Interaktion der Familie verdeutlichen sollten. Aber auch welche Themen nicht angeführt wurden und welche Interaktion nicht gezeigt wurde, war von besonderem Interesse. Ziel dieses Arbeitsschritts war es, erste Hinweise bzw. Einsichten zum fallspezifischen Relevanz- und Interaktionssystem zu erlangen, um auf dieser Grundlage weitere zentrale Textpassagen auswählen zu können.

(4.) Sequenzanalyse

Der Analyse der Themen folgte die Sequenzanalyse zentraler Textpassagen. Sie begann mit der Eröffnungspassage, die zeilenweise („line by line“) analysiert wurde, um anschließend eine erste Hypothese zum Fall und Fallverlauf aufzustellen. Am Ende dieses Arbeitsschritts erfolgte eine Zwischenbilanz. In der weiteren Folge der Analyse wurden die entwickelten Hypothesen mittels erneuter Kontrastierung und Integration zusammengeführt. Um Zirkelschlüsse und Engführungen zu vermeiden, wurde die Zusammenführung erst in diesem Arbeitsschritt vorgenommen. Alsdann erfolgte die Auswahl und Sequenzanalyse weiterer zentraler Textpassagen, um einerseits weitere Hypothesen zu entwickeln und andererseits die bereits entwickelten Hypothesen zu überprüfen.

(5.) Integration der Ergebnisse

Die formulierten Hypothesen wurden mittels der Überführung in Konzepte sodann einzelnen Kategorien zugeordnet. Diese Operation wurde solange durchgeführt bis die Konzepte als vollständig gelten konnten, also in ihrer Struktur klar erkennbar waren und die Bezüge zwischen den einzelnen Konzepten eindeutig formuliert werden konnten. Am Ende dieses Arbeitsschritts wurden alsdann die Konzepte in eine zentrale Fallhypothese integriert.

5 Vier familiale Fallrekonstruktionen

In der Folge dieses Kapitels werden nun vier familiale Fallrekonstruktionen vorgestellt. Die Darstellung der Familien erfolgt zunächst über die objektiven Daten zur Herkunft, Familienstruktur und Auftakt der Erkrankung, um dann in ein Porträt der Familien zu münden. Anschließend werden die Familien zunächst unter der Frage nach ihrem intra- und extramuralen Umgang mit Epilepsie betrachtet und dann der familiale Umgang mit ihrer Krankenrolle in den Blick genommen. Die Ausführungen beginnen mit der Betrachtung der familialen Lebenswelt und biographischen Situation, um dann dem Krankheitsverlauf zu folgen und ein Schlaglicht auf die Übergänge im Krankheitsgeschehen zu werfen an denen die Familie grundlegende Entscheidungen trifft, die ihr Handeln verdeutlichen. Auch die abschließenden Betrachtungen folgen der temporalen Logik in der Absicht, familiale Strategiewechsel zu verdeutlichen.

5.1 Familie Balthasar - ein System im Spannungszustand

Familie Balthasar lebt in einer Kleinstadt am südlichen Rand von Hessen: Herr Balthasar ist Augenarzt in eigener Praxis, Frau Balthasar arbeitet als Sozialfachangestellte bei einer ortsansässigen Krankenhause. Das Ehepaar hat drei Kinder: Einen 25jährigen Sohn, der nach seinem Zivildienst ein Studium begonnen hat, eine 19jährige Tochter, die sich für ein Orientierungspraktikum im Ausland aufhält und ein 17jähriger Sohn, der sich in den Abiturvorbereitungen befindet. Herr Balthasar ist 47 Jahre alt als sich ein erster epileptischer Anfall ereignet und bald darauf die Diagnose einer fokalen Epilepsie gestellt wird.

Familie Balthasar lebt in einem modernisierten Einfamilienhaus aus der 1950er Jahre am Rande einer überwiegend landwirtschaftlich geprägten Großgemeinde im Grenzland zwischen zwei südlichen Bundesländern. Wie viele andere entstand auch diese Kommune im Rahmen der Gemeindestrukturreform der 1970er Jahre aus dem Zusammenschluss kleiner dörflicher Ortschaften, deren Gründung sich bis in die frühe Neuzeit zurückverfolgen lässt. So entstammt Herr Balthasar einer Familie, die, über mehrere Generationen ortsansässig, durchgängig als Landwirte tätig waren. Auch Frau

Balthasar, als Tochter eines Einzelhändlers, der ein Elektrogeschäft in der Nachbargemeinde inne hatte, absolvierte die Schule und anschließende Ausbildung als Sozialfachangestellte in der Heimatregion. Anders als seine Brüder, die der familialen Tradition folgend, landwirtschaftliche Betriebe führen, entscheidet sich Herr Balthasar, nach dem Abitur Medizin zu studieren und sich nach der Approbation in eigener Praxis am alten Heimatort niederzulassen. Frau Balthasar hingegen, deren Bruder den elterlichen Fachhandel übernimmt, entscheidet sich für eine grundständige Ausbildung als Sozialfachangestellte. Eine akademische Qualifikation zieht sie der Umstände halber nicht in Erwägung, vielmehr sieht sie sich in der Pflicht, unmittelbar nach erfolgreichem Abschluss, eine Stelle anzutreten, um die junge Familie „über Wasser zu halten“ (2/14). Denn noch während des Studiums ihres Mannes kündigt sich Nachwuchs an und so laufen Familienplanung, Ausbildung und berufliche Laufbahn parallel. Herr Balthasar absolviert sein Studium in Regelzeit, durchläuft in Kürze die praktische Ausbildung und erwirbt danach einen eingesessenen Kassensitz. Im Laufe der Zeit kommen drei Kinder zur Welt: Ein nunmehr 25jähriger Sohn, der nach seinem Zivildienst ein Studium begonnen hat und nicht mehr im elterlichen Haushalt lebt und eine 18jährige Tochter, die sich derzeit für ein Orientierungspraktikum im Ausland aufhält und nach ihrer Rückkehr ebenfalls die elterliche Häuslichkeit verlassen wird sowie ein 17jähriger Sohn, der sich in den Abiturvorbereitungen befindet und als einzig verbleibendes Kind im elterlichen Haushalt wohnt.

Entsprechend der ländlichen Tradition der Elternfamilie mit weitgehend starken Bindungen innerhalb der Kernfamilie und engen Zusammenhalt in der Eltern Großfamilie fühlt sich die Familie eingebettet in diese tragende Struktur. Dessen ungeachtet pflegt Familie Balthasar ein gewissermaßen prolongiertes Familienbild indem sie eine weitere Kernfamilie zur unmittelbaren Familiengruppe zählt. Diese „Wahlfamilie“ (1/1055) zu der keine verwandtschaftlichen, jedoch aus Kindheitstagen enge freundschaftliche Beziehungen bestehen zeichnet sich dadurch aus, dass die emotionalen Bindungen zu dieser als ungleich stärker empfunden werden als zur genealogischen Verwandtschaft der Elterneltern und -geschwister. Diese Verbindung erhält ihren quasi offiziellen Ausdruck und ihre amtliche Dokumentation durch die gegenseitige Patenschaft der Familien zu den Kindern.

Familie Balthasar fühlt sich jedoch nicht nur durch ihre beruflichen und freundschaftlichen Bindungen in die dörfliche Gemeinschaft eingebettet, vielmehr nimmt sie durch ihr hohes Engagement in diversen örtlichen Organisationen und Vereinen – in denen vor allem Herr Balthasar zahlreiche Ämter und Funktionen im Tennisklub und in der Sportjugend innehat – eine tragende, ja prominente Stellung im Gemeindeleben ein.

Doch die beruflichen und gesellschaftlichen Verpflichtungen hinterlassen nachgrade Spuren im Alltag der Familie. Denn obgleich die Familie seit jeher gewohnt ist, Anforderungen auf „Hochleistungsniveau“ (1/303) zu begegnen und sich von Problemen und Rückschlägen der Vergangenheit nur selten beeindrucken ließ – „er [Herr Balthasar] hat studiert, ich bin schwanger geworden und er hat dann gewechselt, ich habe gearbeitet und er hat studiert und ist am Wochenende nach Hause gekommen und hat sich um das Kind gekümmert und weiter studiert, dann ist das auch mal nicht so gelaufen, aber das haben wir hingekriegt“ (1/304-307) – tritt das Familienleben zunehmend in den Schatten extrafamilialer Herausforderungen – „weil er ist Vorsitzender im Verein ... und hat als selbstständiger Augenarzt natürlich sowieso ziemlich viel um die Ohren“ (1/295-297) – und bietet nicht länger den Ort affektiver Entspannung, den insbesondere Herr Balthasar zum Ausgleich benötigt. Und so sieht er sich auf der Folie aus den Verpflichtungen gegenüber der dörflichen Sozietät sowie den beruflichen und familialen Erfordernissen mit einer Überbeanspruchung seines Leistungsvermögens konfrontiert, die schließlich in einen anhaltenden Erschöpfungszustand mündet.

Als sich dann zu der verminderten Leistungsfähigkeit noch eine ausgeprägte Gereiztheit und Vulnerabilität gesellt, sieht die Familie keinen anderen Ausweg, als dem Vater, Ehemann und Freund eine Auszeit von den sozialen und beruflichen Belastungen anzuempfehlen. Doch die daraufhin eingeleitete Kur zeigt nicht den gewünschten Erfolg, denn „als er wiedergekommen ist hat er sich gleich wieder in die Arbeit gestürzt und da sah er eigentlich auch nicht erholt aus“ (1/44-46). Familie Balthasar zieht jedoch vorerst keine Konsequenzen aus der unveränderten Situation und versucht in ihren Routinen fortzufahren.

Somit entspannt sich die familiäre Lebenssituation nicht. Vielmehr ereignet sich nach einigen Wochen unversehens, mitten in den Alltag der Familie einbrechend, der erste epileptische Anfall: „sie [Tochter und Vater] wollten zum Fußball fahren und Papa hätte am Tisch gesessen und auf einmal hätte er überhaupt nichts mehr gewusst (1/47-48)“. Obgleich der Anfall aufgrund der Unwirklichkeit und Turbulenz der Situation die Familie erschreckt, wird dieser gemäß der angespannten familialen Lebenslage nicht als solcher gedeutet, sondern auf der Schablone der allgemeinen Erschöpfung von Herrn Balthasar als Ausdruck von „Abgespanntheit“ (1/50) interpretiert und geht als zwar besonderes, aber nicht weiter beunruhigendes, mutmaßlich singuläres Phänomen in der allgemeinen Besorgnis um den Ehemann und Vater unter.

Doch das Anfallsgeschehen sistiert nicht. Als dann erneut Anfälle auftreten und diese sich zudem in der Öffentlichkeit einstellen, gewinnen die Ereignisse an Bedeutung im Alltag der Familie, sorgen für eine Irritation des lebensweltlichen Erklärungsmodells und begründen den Wunsch nach professioneller Abklärung: „ich [Frau Balthasar] habe ihn dann gedrängt, zum Hausarzt zu gehen“ (1/70-71). Denn Herr Balthasar sieht keinen Handlungsbedarf und bleibt den Ereignissen gegenüber sprachlos – „ich könnte keinen schildern“ (1/28) –, denn aufgrund ihrer habituellen Gestalt sind die Anfälle mit eingeschränktem Bewusstsein verbunden und hinterlassen ihm keine Erinnerungsspur. Der Hausarzt erkennt jedoch den Ernst der Situation und verweist die Familie zur weiteren Abklärung an einen Neurologen, der nach einigen orientierenden Untersuchungen eine Epilepsie diagnostiziert und die Einnahme von Antikonvulsiva anempfiehlt.

So hält die Epilepsie zwar Einzug in die familialen Beschreibungen wird aber vor dem Hintergrund der angespannten Lebenssituation auch weiterhin als Symptom des Erschöpfungszustands gewertet. Demgemäß erhält die Anfallskrankheit keine bedeutende Position im Deutungs- und Relevanzsystem der Familie, denn auch der Neurologe zeigt sich nur wenig empathisch für die Anliegen und Sorgen der Familie – „der hat das gar nicht entsprechend gehört“ (1/516). So wird den Erfordernissen der Erkrankung nur geringe Bedeutung für das familiäre Handeln und eine Reorganisation des Alltagslebens beigemessen. Vielmehr versucht die Familie in ihren zwar erschütterten, aber nach wie vor funktionstüchtigen Alltagsroutinen fortzufahren. Denn dank der antiepileptischen Medikation unterbleiben vorerst weitere Anfälle. Doch

gerade das medikamentöse Regime offenbart alsbald seine Schattenseiten: Es verstärkt den affektiven Spannungszustand in dem sich Herr Balthasar befindet und lässt ihn „viel verbissener, gestresster und aggressiver“ (1/88) in den Augen seiner Familie erscheinen. In der Folge leidet der familiale Diskurs um die Erkrankung und ihre Erfordernisse, denn zudem stellen sich „Wortfindungsstörungen“ (1/1145) und „Erinnerungslücken“ (1/1111) – sogar für bedeutende familiale Ereignisse, wie dem gemeinsamen Urlaub in Italien – ein, die die Kommunikation erschweren – „wir hatten das doch gerade besprochen und schon ist es wieder weg“ (1/1141) – und die Unterstützungsmöglichkeiten begrenzen: „das ist schwierig, wenn man denjenigen nicht dauernd maßregeln will“ (1/1145-1148).

Für Herrn Balthasar erweist sich diese Situation als ein doppeltes Dilemma: Er ahnt, dass der Erschöpfungszustand und die mit ihm im familialen Verständnis verbundene Epilepsie ihr Recht fordern, den familialen und beruflichen Alltag zu reorganisieren, andererseits will er weiterhin den Anforderungen seiner sozialen Rollen in der Familie, der Gemeinde und im Beruf gerecht werden. Auf der einen Seite möchte er die Situation klären, auf der anderen Seite erlebt er, dass ihm dazu die Kraft fehlt, da er diese in die Rettung seiner gewohnten Lebenspraxis investieren muss. Die Medikation tut ein Übriges und verhindert durch ihre affektsteigernde Potenz die Darlegung und Klärung der Situation: „das Keppra [das verordnete Antikonvulsivum] hat mich nicht dabei unterstützt, sondern eher dagegen gearbeitet“ (1/379-380).

In der Folge vermeidet Herr Balthasar mehr und mehr den familialen Diskurs, erklärt sich nicht, und versucht weiterhin, obgleich es ihm zunehmend schwerer fällt, seine beruflichen und sozialen Aufgaben zu erfüllen. Doch die Erkrankung verlangt ihren Tribut und so zieht er sich Schritt für Schritt aus der Patientenbehandlung zurück und setzt auch seine Unterrichtstätigkeit an der Berufsschule aus, denn in einer Prüfungssituation ereignet sich ein Anfall „während ich meine Lernkontrollen weiter ausgegeben hatte, da merkte ich etwas dreht sich, du bist im Moment ganz anders“ (1/24-25) und „ich habe dann die Berufsschule aufgegeben (1/33)“, ohne dies jedoch mit der Erkrankung zu begründen. Die Familie hingegen ist irritiert und verunsichert, denn sobald das Gespräch explizit oder implizit auf die Zuspitzung der Situation gelenkt wird, reagiert Herr Balthasar defensiv und abwehrend. Mehr noch fühlen sich die Familienangehörigen mit der Zeit zunehmend hilflos und verzweifelt: „dass man

jemand bitten, betteln, schreien, man kann Argumente vorbringen, man kann weinen, man kann und es kommt nichts an“ (1/130-133). Und so bemüht sich die Familie durch die Übernahme der Aufgaben des beschädigten Funktionsträgers, die gewohnte Alltagsstruktur weitgehend zu bewahren.

Die Hauptlast trägt dabei Frau Balthasar. Denn ihre Biographie in der sie als Jugendliche durch den jähen Tod des Vaters schon früh Verantwortung übernehmen musste eingedenk, antizipiert sie den Unwillen der Kinder, familiäre Verantwortung zu übernehmen: „für Kinder ist es so, die wollen nicht unbedingt damit immer belastet werden, die wollen das nicht in dem, in dem Alter“ (1/25). So werden die Kinder mit den Konsequenzen der Erkrankung nicht behelligt und gestalten nach dem Wunsch der Eltern ihr Leben entsprechend den Bedürfnissen und Anforderungen der Adoleszenz zunehmend autonom.

Für Frau Balthasar bedeutet dies jedoch eine Ausdehnung ihres familialen aber auch beruflichen Aufgabenbereichs: „ich habe auch dadurch natürlich mehr Arbeit bekommen, also für mich persönlich, wenn ich jetzt für mich spreche, ich habe mehr Aufgaben, weil er es einfach nicht, nicht konnte oder nicht dran gedacht hat“ (1/549-550) und „weil wir auch finanzielle Einbußen haben, habe ich meine Arbeitszeit erhöht“ (1/552). Aber auch das familiäre Rollengefüge und intergenerationale Beziehungsgeflecht ändert sich mit der Zeit unvermittelt. War es zuvor Herr Balthasar, der die primäre Vertrauensinstanz für die Kinder darstellte, ist es nun so, „dass die Kinder lieber zu mir [Frau Balthasar] gekommen sind“ (1/551).

Jedoch ist es nicht die Bewältigung zusätzlicher Anforderungen der Kindererziehung und des finanziellen Ausgleichs allein, die das Leben für Frau Balthasar erschweren, vielmehr stellt die affektive Belastung und die Abwesenheit emotionalen Rückhalts durch die zunehmende aggressive Verstimmtheit von Herrn Balthasar und der Mangel an familialem Austausch die größte Last der Situation dar: „für mich war es ganz schlimm, weil ich nichts mehr richtig gemacht habe“ (1/25) und „am liebsten war ich gar nicht mehr zu Hause“ (1/130). So gerät Frau Balthasar ebenso wie ihr Ehemann mehr und mehr an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und auch der noch im elterlichen Haus lebende Sohn sucht zunehmend den Austausch über das was ihn bewegt außerhalb

der elterlichen Häuslichkeit: „ich hab dann mit Oma und auch wohl mit ein paar besten Kumpels gesprochen“ (1/1035).

Das Umfeld bleibt von alledem nahezu unbehelligt. Zwar erlebt die Umgebung, dass sich etwas verändert und die „Leute zunehmend fragen, na, wie geht es denn?“ (1/1003). Jedoch gelingt es Herrn Balthasar weitgehend seine Anforderungen in der Gemeinde und im Beruf auszufüllen: „der ist dann trotzdem auch vor anderen Menschen immer hilfsbereit gewesen“ (1/140). Indes stellt eben diese unberührte Performanz für die Familie eine weitere Belastung dar indem sie für Unsicherheit und Zweifeln im Umgang mit Außenkontakten sorgt: „es ist dann so schwierig, ich möchte nicht lügen, aber ich kann auch nicht die Wahrheit sagen“ (1/413) und „das ist da eigentlich noch mal schwieriger, weil dann einem nicht geglaubt wird, wenn ich das sage, dann glaubt mir das vielleicht überhaupt niemand“ (1/140).

Die von Herrn Balthasar nach außen getragene Rolle des Gesunden erleidet jedoch Schiffbruch als sich ein anfallsbedingter Autounfall ereignet. Denn obgleich er schon früh durch seinen Neurologen aufgeklärt wurde, dass er nicht länger einen PKW führen dürfe, die Familie ihn eindringlich bittet und ihm ihre Unterstützung zusichert, geht Herr Balthasar nicht auf die familiäre Besorgnis – „also für mich [Frau Balthasar] war ganz, ganz schlimm das mit dem Autofahren, dass ich da so Ängste aufgebaut habe“ (1/529-531) – ein, wehrt die angebotene Hilfe ab und nutzt den Familienwagen weiterhin bei „kleineren Wegen“ (1/891) innerhalb des Ortes.

Für die Familien erweist sich der Unfall, obwohl er nur mit einem geringen Sachschaden verbunden ist, in mehrfacher Hinsicht als erschütternd und traumatisierend. Herr Balthasar erfährt, dass seine Strategie der, wenn auch mühselig erstrittenen, Bewahrung der gewohnten, normalen Alltagspraxis im Umgang mit der Erkrankung unter Verdrängung der Epilepsie aus dem eigenen Relevanzsystem Schaden erleidet und nur noch bedingt tragfähig erscheint. Frau Balthasar tritt hingegen das Trauma und die damit verbundene Beschränkung ihrer Kindheit gleich einem Déjà-vu vor Augen: „das liegt daran, weil mein Vater war Alkoholiker, und wir haben dafür gesorgt, dass der keinen Führerschein hat und dann ist er trotzdem gefahren alkoholisiert und dann kam eine Lawine auf uns zu, er ist dann aber dadrüber verstorben, also ihm ist das Herz gebrochen“ (1/532-535).

So beginnt für Familie Balthasar der mühsame Weg, die Realität der Erkrankung und deren Konsequenzen für die Gestaltung ihrer sozialen und familialen Lebenspraxis zu antizipieren und zu akzeptieren, „dass man als Familie sich da dann auch so wirklich damit auseinander setzen muss“ (1/785) und „es nicht damit getan ist, ein paar Medikamente einzuwerfen“ (1/787-788). Für diesen Prozess hilfreich erweist sich die Einleitung einer erneuten – diesmal epileptologischen – Rehabilitation. Einerseits bietet diese eine nochmalige Auszeit von den Anforderungen des Alltags, andererseits ermöglicht sie Herrn Balthasar die Beschäftigung mit den Auswirkungen der Epilepsie auf die zukünftige Lebenspraxis: „ich habe das dann erst selbst akzeptiert und mich damit auseinander gesetzt“ (1/883). Jedoch sieht die vorrangig individuenzentrierte rehabilitative Maßnahme nicht vor, die Familie einzubeziehen und so muss Frau Balthasar – auch gegen den impliziten Widerstand ihres Mannes: „er wollte das immer schon allein regeln“ (1/780) – dafür Sorge tragen, dass ein Familienmitglied an den Gesprächen teilnehmen kann, um einerseits die Problematik der Familie zu thematisieren und andererseits den gleichen Informationsstand zu erlangen wie ihr Mann.

Indes sind die Erblasten einer nicht angepassten, ausweichenden und vermeidenden Bewältigungsstrategie zahlreich: Bislang besteht kein innerfamiliärer Diskurs zur Epilepsie und ihrer Bedeutung für die Gestaltung des familialen Alltags. Aber auch eine Verhandlung über die zukünftige Pflege und Regelung der Außenbeziehungen im Rahmen der Erkrankung sowie eine Neugestaltung der beruflichen Praxis fehlen bis dato. Zwar zog sich Herr Balthasar partiell aus der Behandlung zurück, gestaltet diesen Umgang aber vielmehr auf Grundlage rein pragmatischer Erfordernisse als auf der Basis einer rational an dem faktischen Gefahrenpotenzial der Epilepsie ausgerichteten Überlegung.

In der Folge ist Familie Balthasar bemüht, zunächst den familialen Diskurs um die Erkrankung aufzunehmen, Aufgaben neu zu verteilen, Ruhe- und Freizeitphasen zu planen sowie Szenarien für die berufliche Praxis zu entwerfen. Jedoch kommt das Gespräch nur schwer in Gang, wird primär zwischen den Eltern geführt und richtet sich vornehmlich an drängenden Themen aus, die nicht aufschiebbar erscheinen und unmittelbare Lösungen erfordern. Die Kinder werden vor dem Hintergrund der nunmehr dynamischen Entwicklungen, aber auch aus der elterlichen Überzeugung möglicher

Überbelastung und Unwillen der Kindergeneration, nicht in den Dialog einbezogen. Mit dem Effekt, dass die Realität und Ernsthaftigkeit der Epilepsie kein Gemeingut der intergenerationalen Wissensbestände darstellt: „Ja ich [der jüngste Sohn] wusste ja, dass er krank ist und so und ich weiß auch nicht, also ich habe das mit der Epilepsie bis jetzt nicht gewusst“ (1/1029).

Eine weitere Anforderung stellt sich der Familie nun in der Gestaltung des extrafamilialen Diskurses, denn bislang wurde vermieden, die Situation und ihre begleitenden Faktoren im außerfamilialen Kontext zu thematisieren. So sieht sich die Familie gezwungen, ein Mitteilungshandeln zu entwickeln, das es ihr ermöglicht, die Änderungen im Alltag und Beruf zu erklären, ohne dabei die Epilepsie zu offenbaren. Denn obgleich die Familie glaubt, dass ein „Großteil [der dörflichen Bevölkerung] eher wohl gesonnen“ (1/818) ist, bleibt die Befürchtung einer potenziellen Diskriminierung, wenn die Erkrankung öffentlich würde, denn „da ist immer noch dieses Vorurteil von früher“ (1/402). In der Folge beruft sich die Familie auf das bekannte Erklärungskonstrukt des Burnouts, um auch im nichtprivaten Dialog den Rückzug aus den gemeinschaftlichen Verpflichtungen und der beruflichen Praxis zu begründen.

Doch bald schon entsteht das Gefühl, dass die Begründung über die Länge der Zeit an Glaubwürdigkeit verliert – „wenn man jedem Burnout erzählt und das sind jetzt schon zwei Jahre dann fragt sich doch jeder, wie lange burned der denn eigentlich out“ (1/827) –, besorgte Nachfragen aus dem sozialen Umfeld, aber auch die Äußerung latenten Zweifels – „warum geht es denn da nicht weiter?“ (1/833) – sich häufen und die Familie unter zusätzlichen Begründungszwang setzen. So überlegt die Familie, ob es nicht besser wäre, „wenn wir ganz offensiv damit umgehen würden“ (1/850) und entwickelt das Gefühl, dass „es nicht schlimm wäre, wenn alle das wüssten“ (1/842-843), da „jeder ihn [Herrn Balthasar] kennt und weiß was für ein Mensch er ist“ (1/844). Doch die Hoffnung, „dass das [die Offenbarung der Epilepsie] keine Auswirkungen auf die Praxis und das Leben hat“ (1/846), ist ungewiss und stellt mithin keine tragfähige und nachhaltige Grundlage für ein zukünftiges Offenbarungsverhalten dar. Denn Herr Balthasar nimmt durch seinen Beruf als Augenarzt eine exponierte Stellung in der Gemeinde ein und ist als Dienstleister einer dörflichen Gemeinschaft nicht allein auf seine fachliche, sondern vor allem auch auf seine soziale Reputation angewiesen.

Indes kann in der Folge eines zu freien Offenbarungsverhaltens nicht nur das berufliche Ansehen von Herrn Balthasar Schaden nehmen, desgleichen steht auch die soziale Integrität der Familie zur Disposition, da die Familie in ihrer Gesamtheit einen offenen Umgang mit der Gemeinde pflegt – „wir kommen ja von hier und alle kennen uns“ (1/412) –, der sich in zahlreichen formellen und informellen Sozialbeziehungen dokumentiert und es zu befürchten gilt, dass sich das Wissen um die Erkrankung in der ländlichen Gemeinschaft schneller verbreitet und so eine potenzielle Diskriminierung auch für die Familie stärker wirksam würde als in größeren, kulturell differenzierteren Sozialräumen.

So entwickelt die Familie ein strategisches Mitteilungsverhalten, das auf der impliziten Übereinkunft basiert, in den Außenkontakten ausschließlich das Konstrukt des Burnouts als Argument für die Abweichungen von der normalen Lebens- und Berufspraxis anzuführen, in den Binnenkontakten des Freundes- und Familienkreises jedoch offen über die Epilepsie zu sprechen.

Auf dieser Folie entfalten nun die Familienmitglieder ein sehr unterschiedliches und vielschichtiges Offenbarungsverhalten: Gemäß der spezifischen Familienkonstruktion aus erweiterter Kernfamilie wird zunächst die Wahlverwandtschaft über die Epilepsie informiert und dann erst sukzessive die genealogische Familie der Elterneltern und Geschwister. Für die Wahlfamilie gilt es als Ausdruck der Solidarität und gegenseitigen Verbundenheit, dass sie sich der von Herrn Balthasar eingeschlagenen Offenbarungsstrategie verpflichtet fühlt: „von uns erfährt das keiner, das habe ich mit ihm [Herrn Balthasar] so besprochen“ (1/969).

Der Sohn hingegen, ganz unter dem Eindruck einer problematischen familialen Situation und entsprechend seiner adoleszenten Ablösungsphase, redet fast ausschließlich mit außerfamilialen Vertrauenspersonen und dann eher über die Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie als über die Krankheit selbst. Aus dem weiteren sozialen Umfeld angesprochen, reagiert er aufgrund seiner nach wie vor bestehenden Unsicherheit, die der Turbulenz der Ereignisse und der mangelnden interfamilialen Kommunikation geschuldet ist, misstrauisch und abweisend: „das nervt mich manchmal, wenn die fragen“ (1/1001).

An den innerfamiliären Konsens über die anzuwendende Sprachregelung in den Außenkontakten anknüpfend gilt es für Herrn Balthasar nun, seine berufliche Situation zu klären. Denn gegenüber seinen Praxismitarbeitern scheint die Glaubwürdigkeit des Erschöpfungszustands als Rechtfertigungslinie für die geänderte Situation im Berufsalltag am ehesten zu verlieren. Und so zieht er zunächst einzelne später alle Arbeitskollegen anlassgebunden ins Vertrauen. Bei aller Offenheit gegenüber seinem Team will aber zugleich das Mitteilungsverhalten seiner Mitarbeiter bedacht sein und so versichert sich Herr Balthasar in einem Teamgespräch, dass diese „intern darüber Bescheid wissen, extern von Burnout zu sprechen“ (1/931).

Indes stellt das kommunikative Handeln ihres Ehemanns für Frau Balthasar einen heiklen Balanceakt dar, denn sie weiß aufgrund der mangelnden Abstimmung – „die Kommunikation stimmt ja gar nicht zwischen uns“ (1/928) – nicht, wer und wann über das Vorliegen der Epilepsie informiert wurde. So muss sie sich in Gespräch vorsehen und zunächst behutsam in Erfahrung bringen, welchen Informationsstand ihr Gegenüber hat.

Vor diesem Hintergrund fragt sich Familie Balthasar einmal mehr, ob es nicht einfacher wäre, wenn sie auch in den Außenbeziehungen offener mit der Erkrankung umgehen würden. Zumal alsbald der Zweifel aufkommt, „ob die jetzt alle total wasserdicht sind“ (1/982) oder nicht doch situationsgebunden die eine oder andere Information in die Öffentlichkeit gelangt. „Aber man muss dann wirklich offen dazu stehen“ (1/848) und diesen Stand des Bewältigungshandelns sieht Familie Balthasar für sich noch nicht erreicht.

So fährt die Familie fort, in ihren Bemühungen der Geschehnisse Herr zu werden und versichert sich gegenseitig, dass sie sich auf einem „guten Weg“ (1/1362) und die familiäre Solidarität trotz aller Fährnisse nicht gebrochen ist: „wir halten zusammen“ (1/1091). Diese wiederholte Bekundung benötigt die Familie, denn auch über die Jahre scheinen die Barrieren nicht minder schwer überwindbar zu sein und neue Herausforderungen stellen sich der familialen Geschlossenheit. Denn „es treten zwar jetzt kaum noch Anfälle auf“ (2/1), aber die „Stimmung ist nicht besser geworden“ (2/5). So hält Herr Balthasar sich zwar an den ärztlichen Rat, etwas kürzer zu treten und zieht sich in der Folge insbesondere aus den öffentlichen Verpflichtungen zurück. Auch

nimmt er seine Anfallsmedikamente regelmäßig ein, sucht seinen Neurologen nun regelmäßig auf und nutzt auch den PKW nicht länger. Jedoch bleibt der familiäre Diskurs auch weiterhin unaufgenommen, orientiert sich allenthalben nur an praktischen Erfordernissen und dient in der Folge nicht der notwendigen Neuausrichtung- und -ordnung der familialen Angelegenheiten. Damit verbleibt auch die aktive Gestaltung der Außenbeziehungen der Familie, da nunmehr auch das selektive Offenbarungsverhalten nicht länger effektiv und zweckgebunden erscheint: „Ja, ich weiß auch nicht, wer von der Krankheit mittlerweile alles weiß“ (2/7). Denn die beruflichen Postulate werden nur de facto befolgt und eine grundlegende Reorientierung verbleibt. Vielmehr hofft die Familie, dass sich auch ohne eine konsistente und tragfähige Strategie auf die Dauer „alles zum Besseren entwickelt“ (2/10-11), zu ihrer „alten Stärke“ (2/11) zurückzufinden und mit dem Resümee ihrer Situation „Leben vorwärts, Verstehen rückwärts“ (1/556) von den Erfahrungen zukünftig profitieren zu können.

Familialer Umgang mit Epilepsie

Das Handeln Familie Balthasars ist trotz der anschwellenden Herausforderungen durch die Umgehung der krankheits-, alltags- und biographiebezogenen Anforderungen der Erkrankung geprägt, die über die Länge der Zeit die emotionale und funktionale Stabilität der Familie bedrohen.

Das Familiensystem charakterisiert sich dabei als Einheit, die auf einen starken Zusammenhalt gründet, sich dabei in Teilen von traditionellen Strukturen und Aufgaben abwendet und den Individualisierungschancen seiner Mitglieder hohe Bedeutung beimisst. Der Umgang mit der Erkrankung ist angelegentlich dieses familialen Dispositivs durch kognitives Ausweichen geprägt, die auch dann nicht verlassen und revidiert wird als den Obliegenheiten der Erkrankung kaum noch begegnet werden kann und gar die Konstanz und Koexistenz der Familie auf dem Spiel steht.

Familie Balthasar beschreibt sich und agiert als moderne Familie, die von traditionellen Mustern abrückt, sich auch unkonventionellen Entwürfen und Formen gegenüber offen zeigt und durch ihr hohes Handlungspotenzial geprägt ist. Diese Überzeugung

entwickelt und manifestiert sich bereits in den familialen Anfängen als die Verantwortung für ihr finanzielles Auskommen ausschließlich auf den Schultern von Frau Balthasar lastet, während ihr Mann sein Studium absolviert. So gründet sich hier bereits ein egalitäres Familienmodell, das seinen Mitgliedern jenseits konservativer Vorstellungen, Entfaltungsmöglichkeiten bietet. Dieses findet seinen Ausdruck in der Erklärung von Frau Balthasar, die betont dem gesellschaftlichen Stereotyp nicht folgt und einen anderen, erweiterten Aufgaben- und Verantwortungsbereich für sich reklamiert:

„[Ich] bin ja, ja nicht hier die typische Arztgattin.“ (1/1193)

Entsprechend konzentriert sich Herr Balthasar nicht allein auf seinen Abschluss, sondern widmet sich, ungeachtet der erschwerten Bedingungen, darüber hinaus konsequent den Aufgaben der Kindeserziehung und Gestaltung des familialen Lebensraums. Dieses in den Gründungstagen gesammelte positive Bewältigungserleben graviert sich nun tief in das familiale Selbstbild ein, kennzeichnet und formt fortan das familiale Programm:

„Dann haben wir schon während des Studiums im Grunde immer auf Hochleistungsniveau gelebt. Ähm also ich habe das auch, das ist so... seit einunddreißig Jahren.“ (1/298-300)

Hier zeigt sich, dass die Familie gewohnt ist, seit je her Leistungsorientierung als eines ihrer Kernmerkmale und -anliegen zu betrachten. Den daraus entspringenden familialen Aufbürdungen ungeachtet, wird dieser Anspruch jedoch nur selten als eine bedrückende Last empfunden, vielmehr bestätigt und bestärkt sich die Identität der Familie eben durch das Erleben, dass auch hoch anspruchsvolle Unterfangen der Vergangenheit entsprechend ihrer Ambitionen unschwer gemeistert werden konnten. So sieht sich die Familie hinreichend gewappnet und voller Zuversicht, auch zukünftigen anspruchsvollen Aufgabestellungen begegnen zu können. Dieser hohe Grad an Widerstandsüberzeugung basiert mithin auf der familialen Prämisse und Erfahrung, dass jedes der Familienmitglieder seinen Verpflichtungen konsequent nachkommt, in der Erfüllung von Erfordernissen weitgehend autark handelt und andere erst behelligt, wenn sich Störungen und Probleme im eigenen Wirkungsbereich nicht lösen lassen. Für diese Programmatik konstitutiv und operational erweist sich das Erleben, dass

rückblickend etwaige Schwierigkeiten auf kurzem kommunikativem Weg behoben und damit weitreichende Komplikationen in der familialen Performanz vermieden werden konnten. Auf der anderen Seite kennt dieser Anspruch jedoch weder Raum für ausgedehnte Ruhepausen, deren Relevanz die Familie zwar erkennt, deren konsequente Einhaltung sie bislang jedoch kaum für nötig gefunden hat und diese ihr daher von nachrangiger Bedeutung erscheint. Noch verfügt sie über ein valides Konzept, das den Umgang mit existenziellen Zwangslagen, die die familialen Routinen grundlegend konterkarieren und sich außerhalb ihrer gewohnten ambitionierten Performanz befinden, ermöglicht.

Die Epilepsie tritt nun in eine Lebensphase der Familie, die durch den Aufbruch von Alltagsroutinen und der anstehenden Reorganisation der familialen und sozialen Lebenspraxis gekennzeichnet ist und löst vor dem Hintergrund der anstehenden Statuspassage eine substanzielle Krise im familialen System aus. Denn die Kinder verlassen nacheinander das elterliche Haus und etablieren ihren Lebensmittelpunkt jenseits der Stammfamilie. Für das Ehepaar gilt es nun, den Erfordernissen dieser neuen Lebenslage zu begegnen und sich in einem neuen Relevanzrahmen aus- und einzurichten. Eben diese Aufgabe stellt für die Familie eine große Herausforderung dar, als dass sie unter erschwerten Bedingungen geleistet werden muss, denn Herr Balthasar rutscht, ausgelöst durch seine zunehmende Beanspruchung im Alltags- und Berufsleben, unversehens in einen mehr und mehr kumulierenden Erschöpfungszustand. So wird dem sich nun ereignenden ersten epileptischen Anfall, angesichts erlebter Entkräftung, die für sich allein Sorgen und Hemmnisse im familialen System hervorruft, auch keine weitere Bedeutung beigemessen und als ein eher nachrangig zu wertendes Symptom der Erschöpfung verbucht. Denn insbesondere Herr Balthasar sieht sich, im Rahmen seiner angegriffenen Situation, nicht in der Lage, andere Bedeutungszusammenhänge zu ergründen.

Erst als dann ein weiterer Anfall auftritt, realisiert Frau Balthasar das Ereignis als nicht konsistent mit den Erklärungsversuchen und verleiht ihrer Besorgnis zunehmend Ausdruck. Jedoch teilt Herr Balthasar ihre Sorgen nicht, lenkt erst nach energischem Drängen seitens Frau Balthasar ein und lässt das Geschehen durch einen Arzt abklären. Indes zeitigt die Diagnose keine Folgen, obgleich Herrn Balthasar implizit und Frau Balthasar explizit realisieren, dass die Erkrankung in die Wirklichkeit der Familie

einsickert und nicht ignoriert werden kann. Denn Herr Balthasar verweigert unversehens den Diskurs um die Bedeutung der Diagnose für das familiäre Alltagsleben:

„Dass man jemand bitten, betteln, schreien, man kann Argumente vorbringen, man kann weinen, man kann... Und es kommt nichts an. Es war überhaupt kein... Wenn ich mich streite, wenn ich mich mit dir streite ja? Dann bin ich nachher vielleicht beleidigt ähm oder gekränkt oder ich schnauz dich an oder rede eine Weile nicht mit dir, aber irgendwann ist das auch wieder gut und jeder hat seine Meinung gesagt und man kommt auf einen gemeinsamen Punkt. So verstehe ich streiten, aber das, es war gar nicht möglich. Ein Streit... Äh es geht nicht, es kam ja nichts an.“ (1/532-541)

Hier wird deutlich, zu welcher Last sich die abwehrende Haltung von Herrn Balthasar für das familiäre System auftürmt. Denn die konsequente lösungsbezogene Explikation und Verhandlung drängender Anliegen war bislang eine der ausgewiesenen Stärken der Familie und das Erliegen der innerfamiliären Kommunikation trifft damit den Kern der kognitiven und operativen Beweglichkeit des Systems. In der Folge bleibt Frau Balthasar mit ihren Sorgen allein und sieht sich nahezu ohnmächtig jedweder Möglichkeit beraubt, steuernd in das Geschehen einzugreifen. So beugt sie sich phasenweise den Ausweichbewegungen ihres Mannes, hoffend, dass das Leben keinen weiteren Schaden nimmt, geht potenziellen Problemfeldern aus dem Weg und thematisiert nur noch Angelegenheiten, die keinen weiteren Aufschub dulden und unmittelbare Lösungen erfordern. Da eben dies Frau Balthasar über die Länge der Zeit schier unerträglich erscheint, denn das Potenzial der Familie sieht sie gerade in ihrer kommunikativen Performanz begründet, die es ihr erlaubte auch hochkomplexen Problemlagen und Herausforderungen Herr zu werden, konfrontiert sie ihren Mann, wenn die emotionale Belastung der Situation und Zorn über den Verlust der Potenziale allzu groß werden, mit dem Geschehen. Herr Balthasar hingegen versucht weiterhin stoisch, ganz im programmatischen Duktus von Eigenverantwortlichkeit und autarkem Handeln, in seinen vertrauten Alltagsroutinen und -obliegenheiten fortzufahren und die Probleme selbstverantwortlich und losgelöst von Familie und Freunden zu bearbeiten. Zwar erkennt er dabei, dass dieses Vorhaben in der gewohnten Form kaum realisierbar

ist, sieht sich aber nicht imstande, eine grundlegende Korrektur herbeizuführen und sich bei der Problembearbeitung unterstützen zu lassen. Was sich darin begründet, dass dies für ihn und die Familie bedeuten würde, sich von ihrer ‚Hochleistungsperformanz‘ zu verabschieden und einer beschädigten Identität Einlass in die familiäre Eigendefinition zu bieten. Konsequenterweise schenkt er dem ärztlichen Rat nach einer anfallsunterdrückenden Medikation und einem dem Geschehen angepassten Lebensstil keine Beachtung und sperrt die Diagnose ebenso wie ihre Postulate rigoros aus seinem Alltag aus: Er vernachlässigt die Medikamenteneinnahme, gönnt sich nur selten zusätzliche Ruhepausen und vor allem nutzt er das erteilte Verbot ignorierend auch weiterhin das Fahrzeug der Familie. Alles um die krankheitsbezogenen Angelegenheiten von der Familie fernzuhalten, sich und den Familienmitgliedern auch weiterhin einen normalen Alltag zu bieten und hoffend, dass die Mängelercheinungen nicht offenkundig werden. Diese Haltung demonstriert sich in der summierenden Beschreibung der Familie:

„Er wollte das immer schon allein regeln.“ (1/780)

Folglich sieht Herr Balthasar die Erkrankung als seinen ureigenen Hoheitsbereich in dem nur er für das Treffen von Vereinbarungen verantwortlich zeichnet, nur er die Verhaltensregeln bestimmt und dabei die Zuständigkeitsinteressen und -befugnisse der Familienangehörigen negiert. Etwaige Eingriffe in diesen Bereich weiß er dadurch zu blockieren, dass er die Auseinandersetzung verwehrt und keine Erörterung zulässt. Unterstützt wird diese Handlung implizit durch das Versorgungssystem, das vorrangig individuenzentriert handelt, also Informationen ausschließlich an Herrn Balthasar vermittelt und die Bedürfnisse der Familie nicht zur Kenntnis nimmt. Steht dies alles im Rahmen seines Bemühens andere nicht zu behelligen, die Belange ihrer Familie nicht zu stören und den Raum zu ihrer Entfaltung nicht zu beschränken, verkennt er, dass sich in seiner die Krankheitsfolgen bannenden Thematisierungsverweigerung eine hochbedeutende Belastungsquelle eröffnet, indem er das aus ihr entspringende emotionale Potenzial nicht wahrnimmt.

Vor diesem Hintergrund sieht sich Frau Balthasar, der affektiven Erschwernissen ungeachtet, nunmehr gezwungen, substituierend und stillschweigend die durch das provisorische Handeln ihres Mannes entstandenen Lücken und Defizite des familialen

Alltags auszugleichen und vakante Aufgaben improvisatorisch zu übernehmen, ohne dass sie dabei mit dem Beistand ihrer Umgebung rechnen kann. Denn wie der Diskurs elterlicherseits nicht aufgenommen wird, kommt gleichermaßen der Austausch mit den Kindern nicht zustande. Dem Anliegen folgend, diese nicht in ihrer sozialen Entfaltung zu behelligen und zu stören, verbleibt die Information über die Epilepsie und ihre Begleitumstände. Jedoch bleiben die Kinder von alledem nicht unangefochten, realisieren sie doch die häuslichen Spannungen, ohne dafür eine konsistente Erklärung zu erhalten. So ziehen sie sich weitgehend aus dem Familienkreis zurück, suchen den Austausch eher in extrafamilialen Zusammenhängen und widmen sich ihren individuellen Obliegenheiten. In der Konsequenz ist die familiäre Situation alsbald durch eine mehr und mehr resignative, der allparteilichen Desorientierung geschuldeten Retirade ihrer Mitglieder geprägt.

Erst das traumatische Erlebnis eines anfallsbedingten Autounfalls bringt Bewegung in das erstarrte Geschehen und führt zu einer teilweisen Kurskorrektur auf Seiten von Herrn Balthasar. Fortan entschließt er sich, den Forderungen des Anfallsgeschehens Folge zu leisten, nunmehr Medikamente einzunehmen und auch den alltags- und berufsbezogenen Geboten weitgehend zu entsprechen. Jedoch trifft er auch diese Entscheidung nahezu isoliert und kommuniziert diese nur zögerlich und fragmentarisch an die Familie. So wird zwar der Diskurs mühevoll wieder in Gang gesetzt, erfüllt aber auch weiterhin nicht die Erfordernisse einer umfassenden Auseinandersetzung mit dem Geschehen, sondern orientiert sich vielmehr ausschließlich an sachbezogenen Themen, ohne die identitätsbezogenen und biographischen Konsequenzen der Epilepsie zu berücksichtigen. So werden nun Aufgaben wieder umarrangiert, Verantwortlichkeiten neu verteilt und beschlossen, im engsten Kreis unverhüllt über die Epilepsie zu reden. Das umständehalber erlebte Ausgeliefertsein an die Fährnisse der Situation erschüttert jedoch nach wie vor die Autorität der Familie und weicht mehr und mehr einer unvermittelten Macht- und Hilflosigkeit, denn der einesteils notgedrungene, anderenteils präferierte ausweichende Umgang mit der Erkrankung bleibt in seinen Grundzügen unverändert.

Zwar beschwört die Familie nunmehr auch in den Außenbezügen eine aktivere Kommunikationsstrategie, jedoch sieht sie sich gezwungen, den vermeidenden Bestrebungen von Herrn Balthasar Rechnung tragend, sich einer Sprachregelung zu

unterwerfen, die einerseits die Auffälligkeiten leidlich zufriedenstellend erklärt dabei aber ihr Wesen weitgehend verhüllt. Die mithin existenzielle Notwendigkeit dieser kaschierenden Strategie verdeutlicht sich in der Aussage:

„Wir kommen ja von hier und alle kennen uns und es ist dann so schwierig.

Ich möchte nicht lügen, aber ich kann auch nicht die Wahrheit sagen.“

(1/407-409)

Hier wird offenbar, in welcher Zwangs- und Notlage sich die Familie befindet. Einerseits ist sie auf die extramurale Legitimation ihrer mehr und mehr öffentlich werdenden Defizite angewiesen, denn sie ist nicht nur in beruflichen, sondern auch in gemeindlichen Zusammenhängen eine Familie, die im Licht der Öffentlichkeit steht. Andererseits kann sie die Natur der Ausfälle nicht publizieren, denn zur Erfüllung ihrer Angelegenheiten ist sie auf ihre unangetastete soziale Reputation angewiesen. Derweil kann sie sich hier nicht einfach einer Begründung entziehen, vielmehr muss sie das Geschehen glaubwürdig entschuldigen, ohne dabei ihre angeschlagene Identität zu enthüllen und in der Folge einer potenziellen Diskreditierung durch die Umwelt anheim zu fallen. Hier scheint nun das Argument des Burnouts einen vermeintlichen Ausweg zu bieten, präsentiert es sich doch als gemeinhin gesellschaftlich anerkanntes und mithin respektables Konstrukt, das den Ruf der Familie unbeschädigt lässt, aber für eine plausible Rechtfertigung der Einbußen bürgt. Das Vorhandensein einer Epilepsie hingegen frank und frei darzulegen, wäre für die Familie mit einem unkalkulierbaren Risiko behaftet. Denn sie kann sich nicht sicher sein, ob der Epilepsie nicht als soziales Stigma begegnet wird und mit der Offenbarung der Krankheit nicht die berufliche und soziale Integrität der Familie Schaden nähme, ja in der Wirkung gar ihre materielle und ideelle Existenzgrundlage gefährdet wäre.

Doch diese Darstellungsweise ist nur hinlänglich belastbar und so muss sich die Familie über die Länge der Zeit dem Druck des Faktischen der Erkrankung beugen und eine Differenzierung der eingeschlagenen Strategie vornehmen. Da nun auch im innen Kreis die Erkrankung mehr und mehr zum Thema geworden ist, entscheidet sich die Familie, den Überlegungen von Herrn Balthasar folgend, zu einer gestaffelten Informationspolitik überzugehen. So sollen die Mitarbeiter von Herrn Balthasar vom Vorliegen der Anfallserkrankung informiert, aber gleichzeitig um Zurückhaltung im öffentlichen Diskurs und Aufrechterhaltung der Begründungsfigur des Burnouts

gebeten werden. Jedoch erweist sich über die Länge der Zeit auch diese Angleichung der Handhabe als nur bedingt tragfähig. Denn der Kreis der Informationsträger wird größer und größer, sodass das Nachhalten, wer von der Epilepsie weiß und wer nur über das Burnout informiert ist, einen ungestörten kommunikativem Austausch und präzise Absprachen erfordern würde, was Familie Balthasar in ihrer gebrochenen Performanz kaum noch zu leisten weiß. So scheitert das selektive Informationsmanagement und das ehemals hoch ausgeprägte Steuerungsvermögen der Familie schwindet zunehmend. In der Folge verrinnen die erhofften Kontrollmöglichkeiten und selbst im engsten Familienkreis wird offenbar, dass die Diagnose der Epilepsie nicht allen Mitgliedern bekannt ist.

So führt Herr Balthasar, seiner Verweigerungshaltung geschuldet, die Familie in eine nahezu ausweglose Situation. In der Folge dieses meidenden und verzögernden Umgangs mit der Epilepsie gelingt es der Familie nicht, sich den Anforderungen der Erkrankung aktiv anzupassen und das Geschehen zu kontrollieren. Wichtige Erfordernisse alltagsbezogener Passungen, biographischer Weichenstellungen, und Entwurf von Kontroll-, Risiko-, internen wie externen Informationsstrategien unterbleiben. Denn das Krankheitsmanagement sieht Herr Balthasar ausschließlich bei sich und lässt den Familienmitgliedern keinen Platz, ihre handlungspraktischen und emotionalen Obliegenheiten zu adressieren und am Geschehen wie auch an Entscheidungen zu partizipieren. Die Familie sieht sich somit unvermittelt in ein Performanzvakuum befördert, das durch allgemeine Unsicherheit und Ungewissheit geprägt, die Stabilität des Systems bedroht. Mithin ziehen sich die Mitglieder aus der häuslichen Arena zurück und beschränken sich auf die stillschweigende Kompensation von Unterlassungen, bleiben Unterstützungsmöglichkeiten ungenutzt, mehr noch stagniert die einstmals hoch ausgebildete Lösungskompetenz der Familie und weicht einem resignativen Zweifel an den generellen Bewältigungsmöglichkeiten der Lebenssituation.

Familialer Umgang mit einer Krankenrolle

Entsprechend dem meidenden Umgang mit der Epilepsie und ihrer Konsequenzen im Alltag und Biographie der Familie, ist auch die Einnahme der Krankenrolle von Herrn Balthasar nachgrade durch Ausweichen und Vermeidung geprägt.

Seinen Ausgangspunkt nimmt das Geschehen, wie zu erinnern ist, in dem Erleben, dass die selbstverständliche, leistungsbezogene Performanz der Familie zusehends Abbruch erleidet. Denn Herr Balthasar trudelt in einen Zustand kumulierender Asthenie, der den Vollzug seiner beruflichen und familialen Lebenspraxis mehr und mehr beeinflusst. In der Tat zeichnet sich hier schon eine erste Beschädigung seiner Alltagsrollen in Familie, Beruf und Verein ab, deren organisatorischen Erfordernissen und affektiven Anforderungen er nur noch mit erhöhtem Aufwand nachkommen kann. Wird im Zuge dieser Entwicklungen der Ehemann und Vater in den Augen der Familie bereits als angeschlagener Funktionsträger betrachtet auf den die Sorge des familialen Systems zu richten ist und der potenziell Unterstützung benötigt, realisiert Herr Balthasar diesen Situations- und Haltungswandel zunächst kaum. Erst als die Familie mit andauernder Vehemenz auf eine Auszeit und nachfolgend gar auf die Mobilisation professioneller Hilfe drängt, wird auch Herrn Balthasar langsam der Ernst der Lage bewusst. Dessen ungeachtet zeitigt das Zugeständnis an die familiäre Besorgnis keine Folgen: Herr Balthasar versucht, obgleich nun auch professionelle Akteure zu Entlastung und gar zur Revision seiner aufreibenden Lebenspraxis raten, den Alltag in gewohnter Art und Weise zu gestalten. Auch das Ereignis eines ersten epileptischen Anfalls verunsichert dieses Vorhaben kaum. Zwar erhöht er den Grad der Beunruhigung im familialen System, dennoch erweist sich der Schrecken nicht so gewaltig, dass er die bisherigen Annahmen des Geschehens als Ausdruck von Entkräftung anzweifeln lässt oder gar das abermalige Einholen professioneller Beratung und Klärung erfordert.

Erst als ein zweiter epileptischer Anfall erfolgt, wird das schleichende Gewahren zur Gewissheit im familialen System, dass die Situation nicht von episodischer, harmloser Natur ist, sondern ihr ein erstzunehmender Charakter zu eigen ist, der zwingend ärztliche Hilfe erfordert. Stellt diese Phase quasi den Prolog zum Eintritt Herrn Balthasars in die Krankenrolle dar, wird hier bereits Vermeidung als maßgebliche Haltung deutlich mit der er in Zukunft der Rolle und ihren Postulaten begegnen soll.

Denn Herr Balthasar antwortet auch weiterhin mit Ausweichbewegungen und vermeidet die Konfrontation mit dem Geschehen. So sieht sich Frau Balthasar gezwungen, mit erhöhtem Nachdruck und in immer wiederkehrenden Versuchen die Konsequenzen aus der beunruhigenden Situation aus erlebten Handlungsdefiziten und mutmaßlich krankheitsbedingten Phänomenen einzuklagen.

Herr Balthasar gibt jedoch den drängenden Forderung nur in Teilen nach: Zwar nimmt er medizinische Hilfe in Anspruch, ignoriert aber die lebensweltliche Bearbeitung der anliegenden Fragen. So markiert die ärztliche Konsultation – in deren Rahmen die Diagnose der Epilepsie nun erfolgt – allein seinen den Eintritt in die Patientenrolle, die Krankenrolle bleibt hingegen unaufgenommen. Zwar akzeptiert er dulden und keinesfalls überzeugt die medikamentöse Behandlung, verweigert aber konsequent den familialen, beruflichen und öffentlichen Statusangleich. Und auch die Familie erduldet notgedungen diesen ambivalenten Modus und überlässt die Erfordernisse der neuen Situation weitgehend der Verantwortung von Herrn Baltasar in der bängen, aber alternativlos erscheinenden Hoffnung auf eine Lösung *ex juvantibus*.

Zwar kann Herr Balthasar durch die Gewährung der Familie nun die Einnahme der Krankenrolle umgehen, jedoch erfordern die eben eingeleiteten Schritte zur Bereinigung des Alltagsprogramms, wie etwa die Aufgabe der Lehrtätigkeit und der Rücktritt von Ämtern eine glaubwürdige Rechtfertigung gegenüber der Umwelt. So beschließt er im Konsens mit seiner Frau, an der Begründungsfigur der Erschöpfung – resultierend aus den überbordenden Anforderungen – festzuhalten. Denn der Erschöpfungszustand bietet Herrn Balthasar einerseits den nötigen Legitimationsrückhalt und Handlungsspielraum die Defizite seiner Rollen zu entschuldigen, andererseits erlaubt es, die Krankenrolle zu vermeiden, da diesem Konzept keine ausgewiesene Krankheitsqualität anhaftet. Somit wird die Einnahme einer Nebenrolle des Krankseins angesteuert, die sich angelegentlich zur Entschuldigung von Ausfällen eignet, aber nicht den einschränkenden Status der Hauptrolle eines Kranken besitzt und deren Restriktionen damit aus dem Weg gegangen werden kann. Parallel zur weitgehenden Rejektion der Krankenrolle und ihrer Obliegenheiten, werden nun auch die Anforderungen der Patientenrolle nur nachlässig befolgt:

„Da habe ich, muss ich ganz ehrlich sagen, mich damit noch gar nicht richtig auseinandergesetzt. Für mich war das so, ja nimm ein paar die Tage die

Tabletten, mal ein paar mehr, mal ein paar weniger und dann ist gut so.“
(1/859-860)

In dieser zum Ausdruck gebrachten Haltung zur Patientenrolle zeigt sich, dass die Bedeutung der Epilepsie bislang durch Herrn Balthasar nicht hinreichend realisiert und die Annahme der Situation kaum vollzogen wurde. Mehr noch hintertreibt das wenig empathische Handeln der professionellen Versorgungsakteure die Aufarbeitung des Geschehens.

„Und da hatte ich auch so zu dem Arzt gar keinen guten Draht so... wollte dem das nicht richtig erzählen. //I.: Mhm.// Da habe ich, muss ich ganz ehrlich sagen, mich damit noch gar nicht richtig auseinandergesetzt.“ (1/856-858)

Mithin wäre eben eine sensible Betrachtung der krankheitsbezogenen Anforderungen hilfreich gewesen, die lebenspraktischen und biographischen Anforderungen wahrzunehmen und auch den Eintritt in die Krankenrolle zu meistern. Denn noch ein weiterer wesentlicher Aspekt erschwert die Ausgangslage für ein erfolgreiches Bewältigungshandeln:

„...weil ich selber überhaupt nichts davon mitbekommen habe, von diesen Anfällen, ne?“ (1/860-861)

Hier verdeutlicht sich, dass das Anfallsgeschehen aufgrund seiner zerebralen Aktivität dem Bewusstsein von Herrn Balthasar gänzlich verborgen bleibt und vergegenwärtigt sich ihm ausschließlich in den Spiegelungen seiner Umwelt, sodass er selbst die Dramatik und das Gefahrenpotenzial der Anfälle kaum wahrnimmt. Mithin ist gerade das nicht vorhandene Krankheitserleben und die ausbleibende Krankheitsidentität ein weiterer entscheidender Faktor für die Nicht-Annahme einer Krankenrolle. Denn Kontur und Ladung einer möglichen Rolle bleiben vor dem Hintergrund nicht vorhandenem Krankheitsempfinden abstrakt und erschweren das Verständnis der an den Status geknüpften Erwartungen. Zwangsläufig gewinnt Herr Balthasar so den Eindruck, in seinen Lebensroutinen weitgehend fortfahren zu können, diese allenfalls, um der Kraftlosigkeit zu begegnen, leicht modifizieren zu müssen. So agiert er in der mit nur mit wenigen Erwartungen und Begrenzungen ausgestatteten Rolle des ‚Erschöpften‘, die ihm die weitgehend beglaubigte Performanz als bedingt Gesunder erlaubt, was sich

daran zeigt, dass er weiterhin Auto fährt, soeben seine Berufsarbeit den Auflagen anpasst und nur wenige seiner öffentlichen Verpflichtungen aufgibt.

Anders die Familie, für die, bei anfänglichem Verständnis, das Handeln des Ehemanns und Vaters längst schon nicht mehr der Situation entspricht. Sieht sie alle Voraussetzungen für die Einnahme einer Krankenrolle erfüllt, erlebt sie jedoch, dass er die für sie offenkundigen Zeichen nivelliert und die Annahme verweigert. So muss die Familie erfahren, dass die Zuschreibung einer Krankenrolle allein nicht ausreicht, um das Gefüge zu ordnen und die anstehenden Aufgaben zu bearbeiten, sie ohne Ratifizierung durch Herrn Balthasar folgenlos bleibt, sie sich notgedrungen der Entscheidung beugen und in die Entwicklung fügen muss.

Derweil türmen sich die Ausfälle intramuraler Aufgabenerfüllung mehr und mehr auf:

„Dadurch, ich habe auch dadurch natürlich äh mehr, mehr Arbeit habe mehr äh Aufgaben, weil er es einfach nicht, nicht konnte oder nicht dran gedacht hat und ähm dass die Kinder dann auch manchmal lieber zu mir gekommen sind mit Sachen und sonst immer nur zu ihm gegangen sind oder meistens. Und ähm ich habe dann in sofern, weil wir natürlich auch finanzielle Einbußen haben, habe ich meine Arbeitszeit erhöht.“ (1/547-553)

In dieser Ausführung von Frau Balthasar wird nun deutlich, wie sich krankheitsbedingt Verantwortungs- und Aufgabenbereiche im familialen Gefüge schleichend verschieben und auch in extramuralen Zusammenhängen ihre Geltungen zeigen, ohne dass die erfolgten Umschichtungen explizit – also durch die Annahme einer Krankenrolle als Basis für familiäre Aushandlungen – deklariert werden. Mehr noch zeigt sich hier, dass diese unvermittelten Aufbürdungen nicht nur auf die Sicherung emotionaler Wohlfahrt und kognitive Alltagsstrukturierung, sondern auch das materielle Auskommen der Familie betreffen. Geschuldet ist dies, wie gezeigt wurde, vor allem den Ausweichbewegungen Herrn Balthasars, der, um der Konfrontation mit dem längst Unvermeidlichen zu entgehen, die Erörterung seiner und damit der familialen Situation verweigert, die Bearbeitung einzig als seine Obliegenheit betrachtet und dabei die Fähigkeiten der übrigen Familienmitglieder verkennt.

„...das ist schwierig, wenn man denjenigen nicht dauernd maßregeln will“.
(1/1145-1148)

In der Einschätzung Frau Balthasars bezeugt sich, dass die Familie über keine Handhabe verfügt, eine konsensuale Kurskorrektur herbeizuführen, über die Zeit in ihrer Beobachtungs- und Berichtigungsaufgabe ermattet und im Stillen, die krankheits- und alltagsbezogenen Auslassungen seitens Herrn Balthasar auffangen muss.

Aufgrund dieser angespannten Situation zieht sich nicht nur Herr Balthasar aus der familialen Arena zurück.

„Und dann bin ich dem auch lieber aus dem Weg gegangen. Am liebsten war ich gar nicht zu Hause.“ (1/546-547)

In dieser Erklärung von Frau Balthasar demonstriert sich, dass sich die familialen Ressourcen, seien sie auch noch so vielfältig und weit reichend, durch Dauerbeanspruchung und vor allem durch den Mangel an Lösungsperspektiven über die Länge der Zeit verbrauchen und einzig noch eine zeitweise Retirade den Akteuren Entlastung bietet.

Eine Wende deutet sich erst an, als sich ein anfallsbedingter Autounfall ereignet und das Drängen seitens Frau Balthasar, die Lebenssituation zu klären und neu zu ordnen, an Intensität zunimmt. In der Folge wird ein neues Versorgungsarrangement getroffen, das Medikamentenregime angeglichen und vor allem der familiale Diskurs um die Aufnahme der Krankenrolle vorsichtig eröffnet.

„Ich muss etwas geduldiger sein, ich bin zeitlich ein bisschen... Und dann bin ich etwas zu ungeduldig, wenn er mir etwas erzählen will.“ (1/1338-1339)

In dieser Kommentierung der überfälligen Aussprache zeigt sich jedoch, dass das Unterfangen nicht so leicht zu bewerkstelligen ist, wie von Frau Balthasar erhofft. War es die Familie bislang gewohnt, Dinge unumwunden zu thematisieren und unverzüglich zu klären, erweist sich nun, dass die schnelle Bearbeitung von Obliegenheiten im Angesicht von Krankheit nicht länger möglich ist. Denn Herr Balthasar begreift das Einfinden in seine Krankenrolle als einen schrittweisen Lernprozess, was seinen beispielhaften Ausdruck in der Reaktion auf die durch den Arzt angeratene Einübung neuer Haltungen und Verhaltensweisen findet:

„Sie müssen lernen, nein zu sagen. Und äh da sage ich inzwischen das ist richtig, aber äh die Betonung muss auf lernen liegen und nicht nein sagen.“
(1/367-369)

Somit ist eine rasche Aufarbeitung und Lösung der angesichts der Größe des Nachholbedarfs drängenden Probleme blockiert. Vielmehr sieht sich Herr Balthasar am Anfang eines Weges, dessen Beschreibungsdauer allein durch den Umfang seiner Lernerfordernisse und -erfolge diktiert wird.

Erschwerend kommt zudem hinzu, dass es bei der Aneignung einer Krankenrolle eben nicht nur die familiäre Dimension der Angelegenheit zu bedenken gilt, sondern dass auch die Konsequenzen der Einnahme im öffentlichen Raum sorgsam bedacht werden müssen. Sind die bisherigen Begründungsmodelle mehr und mehr durchlässig geworden und gibt es darum keinen Zweifel an der Notwendigkeit neuer Erklärungsfiguren, zeigt sich jedoch das seitens der Familie als faktisch betrachtete Vorhandensein gesellschaftlicher Stereotypen, die das Familiensystem diskreditieren könnten, eine nur schwer zu überwindende Barriere auf dem Weg zur Offenlegung seiner Krankenrolle darstellen:

„Ja und ähm ach das ist immer noch dieses Vorurteil von früher ‚Epi aber happy‘.“ (1/402-403)

In dieser Feststellung werden einmal mehr die gesellschaftlich zugeschriebenen Persönlichkeitsmerkmale deutlich, die Epilepsiekranken als nicht zurechnungsfähig, mithin geistesgestört brandmarken. Leichtfertig wäre es nun angesichts der antizipierten Gegenwart dergestaltiger Anschauungen die Krankenrolle bei Epilepsie unumwunden zu deklarieren, hoffend, dass der Kelch der Diskreditierung einfach nur vorübergeht. Denn von der geglückten Einnahme einer Krankenrolle und ihrer verständnisvollen Anerkennung im öffentlichen Raum, hängt nicht nur die emotionale Wohlfahrt, sondern auch der Lebensunterhalt der Familie in hohem Maße ab. Zumal die soziale Integrität und damit das Ansehen in der Gemeinde ist der Grundstein auf den Beruf und Ehrenämter der Familie bauen. Mithin muss also ein Weg gefunden werden, der erlaubt, krankheitsbedingte Ausfälle und Leerstellen in der Performanz zu entschuldigen, die Fortbestand der beruflichen Praxis zu sichern, ohne dabei den Ruf der Familie zu schädigen. So verfällt Herr Balthasar auf die Strategie selektiver Offenbarung und Einnahme seiner Krankenrolle. Also, einerseits die Epilepsie mitzuteilen und seine

Krankenrolle auszufüllen, wo es unvermeidlich erscheint, andererseits die Epilepsie zu verbergen und weiterhin die Rolle eines von Erschöpfung Betroffenen einzunehmen. Wohl wissend, dass dieses Unterfangen das Risiko in sich birgt, über kurz oder lang einzubrechen und bar eigener Kontrolle als Epilepsiekranker demaskiert zu werden.

Resümierend wird an der Situation der Balthasars deutlich, mit welchen emotionalen, kognitiven und sozialen Barrieren der Weg in die Übernahme einer Krankenrolle verstellt ist. Jedoch kann die Annahme, wie sich zeigte, nicht einfach vermieden, noch kann sie als alleinige Obliegenheit des Kranken behandelt werden. Vielmehr ist sie als Objekt kollektiver Aushandlung im Familiensystem anzusehen. Denn bei Verweigerung oder unglücklicher Rezeption droht die Stabilität des familialen Lebens Schaden zu nehmen. Dies demonstriert sich eindrücklich im Drängen Frau Balthasars auf Klärung der Situation, die durch die Weigerung ihres Mannes, Position zu beziehen, sich und die Familie in eine von Diffusität, Unsicherheit und Überbelastung geprägte Lage manövriert sieht, der nur noch mit defätistischem Rückzug begegnet werden kann. So erweisen sich die nicht vollzogene einvernehmliche, deutlich konturierte Einnahme einer Krankenrolle sowie die verbleibende Aufhellung der Konsequenzen als Faktoren, die die Lage der Familie zuspitzen, eine geordnete Umverteilung der Aufgabenfelder und Verantwortungsbereiche verhindert und das Gefühl von Unsicherheit und Kontrollverlust im familialen Alltag manifestiert.

5.2 Familie Hellwein - ein ausbalanciertes System

Familie Hellwein wohnt in einem Reihnhaus am Rande einer rheinischen Kleinstadt. Das Ehepaar hat drei Töchter im Alter von 16, 12 und 10 Jahren. Frau Hellwein ist 42 Jahre alt und von Beruf Zahnarzthelferin, übt diesen aber nach Geburt der zweiten Tochter nicht mehr aus. Herr Hellwein arbeitet als Elektriker in einem mittelständischen Betrieb. Frau Hellwein hat mutmaßlich bereits seit der Kindheit epileptische Anfälle, die jedoch als solche nicht erkannt wurden und erst im Alter von 22 Jahren als Temorallappenepilepsie einhergehend mit einer psychomotorischen Anfallssymptomatik und zeitweiser sekundärer Generalisierung diagnostiziert werden.

Familie Hellwein lebt in einer Kleinstadt auf der Grenze zwischen Niederrhein und Ruhrgebiet, deren wirtschaftliche Struktur ehemals durch den Bergbau nunmehr durch kleinere Dienstleistungs- und mittelständische Technikbetriebe geprägt ist. Entsprechend ihrer Herkunft aus einem traditionellen Arbeitermilieu absolvieren Herr und Frau Hellwein unmittelbar nach dem Schulabschluss eine Ausbildung und finden als Elektriker und Zahnarzthelferin eine Anstellung in örtlichen Betrieben. Nach Heirat und der Haushaltsgründung tritt bald schon sich eine Schwangerschaft ein und eine Tochter erblickt nach unkompliziertem Verlauf das Licht der Welt.

Soeben hat sich die junge Familie in die Obliegenheiten und Anforderungen einer neuen Lebensphase eingerichtet, als Frau Hellwein, sie ist nunmehr 22 Jahre alt, eines Abends unvermittelt – „wir [das Ehepaar] hatten auf der Couch gelegen, haben Fernseh geguckt, sie [die Tochter] war noch kein ganzes Jahr alt, und auf einmal da, hat sie irgendwelche Geräusche gemacht und da guckt man sie an, da war sie ja schon am krampfen“ (1/42-44) – einen epileptischen Anfall erleidet. Von der Unwirklichkeit der Situation erschüttert – „[sie] hat ja auch nicht mehr geantwortet oder überhaupt nicht mehr reagiert“ (1/46) – holt Herr Hellwein zunächst seine „Schwiegereltern, die haben bei uns unten im Haus damals unter uns gewohnt (1/47)“ herbei. Da sich diese ebenso beunruhigt und ratlos zeigen wie Herr Hellwein – „da war ja, da ist man total geschockt, weiß man ja nicht was los ist“ (1/44-45) –, wird der Notarzt zur Hilfe gerufen „und dann ist sie natürlich ins Krankenhaus gebracht worden und daraufhin ist das dann erst alles diagnostiziert worden“ (1/50-51).

Ungeachtet der Turbulenz des sich nun entfaltenden Geschehens erweist es sich für die Verhandlung und Einordnung der Situation hilfreich, dass Herr Hellwein bereits während seiner Ausbildung mit einem epilepsiekranken Kollegen zusammengearbeitet hat: „ich habe das damals ja auch nur relativ eindeutig gewusst, was es ist, weil ich damals als Jugendlicher es schon mal gesehen hab, sonst wäre ich auch nie auf die Idee gekommen, dass das, das eine mit dem anderen irgendwie zusammenhängt“ (1/557-560).

Angesichts dieser Ereignisse und ihrer Interpretation vor dem Hintergrund des individuellen Erfahrungsschatzes wird der Familie alsbald bewusst, dass es „vorher wohl schon Anzeichen dafür [gab], aber die konnten wir nicht deuten“ (1/13-14), denn in der Herkunftsfamilie von Frau Hellwein „wurde immer gesagt, ich träum und was nicht alles“ (1/32). Jedoch, so erinnert sich Frau Hellwein, „da wurd nicht drüber gesprochen als ich Kind war, es hieß immer träum nicht, pass auf“ (1/35) und so wurde den damals zwar augenfälligen, aber in ihrer Morphe gleichwohl dezenten Ereignissen keine größere Bedeutung beigemessen. Erst die sich nunmehr anbahnende Diagnose erklärt in der Retrospektive der Familie nun eine vor Jahren erfolgte Verletzung der Zunge, deren Ursache dereinst weder der Familie noch den Versorgungsakteuren ersichtlich war: „ich war beim Hals-, Nasen-, Ohrenarzt, in der Notfallambulanz, weil mir ein Stück aus der Zunge fehlte, ich habe eine richtige Verletzung, die habe ich immer noch, aber da kam keiner drauf“ (1/18-19).

Somit wird der Familie allmählich „klar, dass das nicht der erste Anfall in dem Sinne gewesen ist“ (1/93-94). Mehr noch markiert das Ereignis den Ausgangspunkt der jungen Familie für ein Leben mit Epilepsie. Denn es bleibt nicht beim einzelnen Anfall, vielmehr sistiert das Anfallsleiden und fordert als habituelles, phasisches Geschehen seinen Raum und seine Konzessionen im familialen Alltag. So muss zunächst eine kompetente medizinische Versorgung eingeleitet und eine medikamentöse Einstellung gefunden werden. Dieses Unterfangen erweist sich jedoch als Odyssee durch das epileptologische Versorgungssystem, bis ein kundiger, qualifizierter Epileptologe ermittelt ist – „auch kleinere Anfälle hat der [einer der zunächst konsultierten Neurologen] als Angst diagnostiziert, da habe ich Beruhigungstabletten bekommen“ (1/66-67) –, der ein weitgehend wirksames medikamentöses Regime findet. Denn „die Neurologen vorher, die haben das nicht wirklich geschafft“ (1/58-59). Jedoch „die

Anfälle sind ja durch die Medikamente zwar so dementsprechend abgelindert, aber der Doktor Wiegand hat natürlich auch eine ganze Reihe an Medikamente ausprobiert, wobei manche natürlich auch ihre Nebenwirkungen hatten, die dann auch nicht so ganz so erfreulich waren“ (1/ 81-84).

Ungeachtet der Erschütterung des sich gerade erst etablierenden Familienlebens durch die nunmehr manifestierte Epilepsie gilt es der Familie, den Erfordernissen der Erkrankung im Alltag Rechnung zu tragen und um den künftigen Lebenslauf aktiv gestalten, den Postulaten des Anfallsleidens nur so viel Platz wie eben nötig einzuräumen: „und dann versucht man...fängt man an sich schon damit arrangieren zu wollen“ (1/94-95). Denn die Familie hat Pläne: So wird die zweite Tochter geboren, ein Eigenheim erworben und wenige Jahre später kommt die dritte Tochter zur Welt.

Im Laufe der Zeit und mit Zunahme der familialen Aufgaben erlebt Frau Hellwein jedoch, dass sie sich in inner- wie in außerfamilialen Zusammenhängen immer weniger belastbar fühlt. Insbesondere der Umgang mit Unvorhersehbarem bereitet ihr zunehmend Schwierigkeiten: „diese spontanen Sachen da kann ich überhaupt nicht mit umgehen“ (1/787-788). Denn, so empfindet Frau Hellwein, „kommt wieder irgendwas außer der Reihe, haut es mich sofort aus den Socken“ (1/ 1152-1153).

Dieser Mangel an Flexibilität und Resistenz – und nicht die Epilepsie – zeichnet dann auch im Kern dafür verantwortlich, dass ein beruflicher Wiedereinstieg nach der Geburt der Kinder in mehreren Versuchen scheitert: „für das Arbeiten und so ist das schon eine ganz schöne Behinderung“ (1/778). So erfährt sie nach Wiederaufnahme ihrer Tätigkeit als Zahnarzhelferin: „ich habe mit offenen Karten gespielt und wirklich ganz bewusst und ähm dann hab ich das von der alt eingesessenen Dame dann zu hören gekriegt, ja, die ist ja nicht leistungsfähig genug“ (1/506-508). Auch ein späterer Arbeitsversuch an der Kasse eines Supermarktes misslingt: „es gibt da keinen festen Plan, es gibt immer nur, da muss man springen, dann hat man heute, morgen, übermorgen und dann nächste Woche und ähm immer dieses Ungewisse, keine festen Tage so das sind so Sachen...also das macht mich wahnsinnig...da komme ich nicht mit klar“ (1/783-788). Jedoch ist es nicht allein der aus der missglückten Aufnahme der beruflichen Tätigkeit resultierende Ausfall im Finanzbudget der Familie, der die Situation verschärft,

sondern, so konstatiert Herr Hellwein, vielmehr die „psychische Belastung, die damit einhergeht“ (1/780) und „das kratzt schon an ihrem Selbstbewusstsein“ (1/780-781).

Derweil fordert das Anfallsleiden insbesondere auch im innerfamilialen Alltagskontext seinen Tribut, denn traten zunächst Anfälle lediglich vereinzelt auf, erfolgen sie nun in erhöhter Frequenz. So gilt es, das Risiko und die Ungewissheit eines Anfalls zu handhaben und so weit wie möglich zu kontrollieren. Förderlich erweist sich in diesem Zusammenhang, dass das Anfallsgeschehen weitgehend einem eigenen, häufig gleichen Muster folgt: „das ist ja bei ihr relativ regelmäßig alle zwei Wochen, in dem Rhythmus ist es ja ungefähr“ (1/696-697) und „der Anfall kommt meistens abends“ (1/108).

Zudem gelingt es der Familie, Hinweise in Gestalt zunehmender Misslaunigkeit und Vulnerabilität – „die Stimmung ist dann immer etwas gereizt“ (1/359) –, dafür zu identifizieren, wann ein Anfall bevorstehen könnte: „wenn Mama am Tisch sitzt und wir jetzt so normal reden und die uns anmeckert, wir sollen leise sein, dann, dann wissen wir schon irgendwann passiert jetzt grad in den nächsten zwei Tagen was“ (1/356-358). Ja, selbst das signifikante Verhalten der Familienhunde wird im Rahmen der Deutungsarbeit und Vorbereitungen auf ein Anfallsereignis einbezogen: „wenn der Charly seinen Kopf dreht, dann weiß man, der Mama geht es nicht gut, da muss man da dann irgendwas, da weiß man dann, da kommt noch was“ (1/309-311). Überdies „ist es immer dasselbe Schema, was dann da abläuft, sie sitzt auf der Couch, meistens und dann haben wir den Fernseher...und dann hört man...wieder so einmal wie sie tief Luft holt“ (1/129-132), „sie da dann die linke Körperhälfte so ziemlich steif hält“ (1/186-188) und „da kommt halt dieses oh Gott, oh Gott, oh Gott, ne, und die Brille wird weggelegt und dann versucht sie, nestelt sie schon an den Füßen rum, will sich die Socken ausziehen oder zieht sich die Socken dann auch aus und verlangt dann zu trinken“ (1/134-146). Diese weitgehende Egalität der Abläufe zeichnet so auch dafür verantwortlich, dass die Familie über die Länge der Zeit vergleichsweise gelassen den Ereignissen begegnen kann.

Liegt die Hauptverantwortung für das familiäre Anfallsmanagement insbesondere bei Herrn Hellwein, sind aber auch die Kinder – unweigerlich – in das Risikomanagement der Familie einbezogen: „also der Anfall kommt meistens abends und ähm da sind wir [die Kinder] auch meistens schon im Bett und dann warten wir halt immer ein bisschen

und ähm, wenn wir dann nichts mehr hören, dann wissen wir, dass das alles in Ordnung wieder alles ist“ (1/108-111) und „Papa hat mir [der ältesten Tochter] gesagt, nichts zu trinken der Mama geben, gucken, dass Mama sich nicht verletzen kann und warten und wenn es zu lange dauert, Krankenwagen anrufen“ (1/100-102). Denn die Anfälle lassen sich im familialen Alltag nicht verbergen – „also verheimlicht wird das nie, geht ja auch gar nicht“ (1/391) „und als sie dann größer wurden und dann gesehen haben, tja war halt da, auch mit meinen Medikamenten oder so die haben das halt gesehen, als ich Tabletten genommen habe und irgendwann haben sie gefragt und umso mehr die Kinder gefragt haben, umso mehr Antworten haben sie gekriegt, ähm, wer fragt, der kriegt Antworten und dann hat man versucht, das zu erklären“ (1/428-432). Zweckdienlich erweist für die innerfamiliale Vermittlung der Epilepsie die Analogie einer Behinderung – „das gehört zum Alltag, dass Leute eine Einschränkung, eine Behinderung haben“ (1/1391-1392) – heranzuziehen und das Anfallsleiden nicht primär als Krankheit zur Sprache zu bringen, denn diese erscheint Kindern wie Eltern fassbarer und anschaulicher als ein abstrakter Krankheitsbegriff.

So wachsen auch die Kinder mit der Zeit in die Übernahme von Verantwortung für das Wohlergehen der Mutter, der Verpflichtung gegenüber dem Sicherheitsregime und dem Umgang mit einem von chronischer Krankheit betroffenen Familienangehörigen hinein: „klar, wo die kleiner waren, da haben die natürlich große Augen gemacht dann aber... haben wir... also so Angst, aber da waren sie noch so klein“ (1/229-230) gleichwohl „die kennen das gar nicht anders...die sind damit aufgewachsen, so haben die sich daran gewöhnt an den Ritus“ (1/259-260).

Angesichts besagter Gleichförmigkeit des Anfallsgeschehens, des natürlichen, offenen familialen Umgangs mit der Erkrankung und der gelassenen elterlichen Rezeption des Anfallsleidens wird das Geschehen und dessen Handhabung alsbald von den Kindern als „normal so zum Alltag geworden“ (1/98) empfunden: „aber das ist ja so wie, ich sag mal, wenn ein kleines Kind hinfällt, wenn der Erwachsene gleich so (atmet tief ein) macht, dann fängt das Kind an zu weinen und wenn man so, ach ist doch nichts passiert, ne, dann guckt so steht auf und geht weiter, so haben wir das natürlich dann auch versucht uns zu, zu geben, wenn es passiert ist, dass es nicht, nicht so grad, dass sie nicht in Panik geraten müssen, sondern die Ruhe bewahren sollen und das haben die eigentlich ganz gut gelernt“ (1/262-267). So gelingt es selbst der jüngsten Tochter durch

das Vorbild des Vaters und der älteren Geschwister angeleitet, den bizarren Ereignissen in einer unbesorgten und ruhigen Haltung zu begegnen: „und dann habe ich das auch so gelernt und dann habe ich, und dann hat der Papa früher auch immer gesagt, ist nicht so schlimm, es wäre nichts passiert, ist ganz normal und dann habe ich das auch gedacht das jetzt auch gar nicht so schlimm“ (1/271-274).

Mehr noch begreifen die Kinder die Interaktion mit einem erkrankten Familienmitglied als natürliche Chance, die sie gegenüber ihrem Umfeld hervorhebt, ihre sozialen Kompetenzen auszubilden und zu stärken: „die [Mitschüler] kennen das überhaupt nicht so, dass irgendjemand eine Behinderung hat, bei denen in der Familie sind alle normal“ (1/1404-1405) und „ist natürlich schön, dass alle normal sind, aber ist auch irgendwie halt doof, dass die dann halt nicht so lernen, mit solchen Leuten umzugehen“ (1/1408-1410). Ebenso erleben die Kinder, dass sie sich auch durch gesteigerte Aufmerksamkeit, die Kompetenz zum Perspektivabgleich – „ja also für uns ist es jetzt nicht so schlimm, aber ich denk mal für Mama ist es ganz schön hart“ (1/572-573) – und ein Mehr an Empathie von ihren Mitschülerinnen und Freundinnen unterscheiden: „wir nehmen ja aufeinander Rücksicht und die setzen ihren Kopf durch und die nehmen keine Rücksicht darauf, ob ihre Eltern irgendwas haben, irgendeinen Termin haben, die wollen und dann setzen die ihren Kopf durch“ (1/1002-1006).

Entgegen dieser erfolgreichen emotionalen und kognitiven Bewältigung des Anfallsgeschehens erfährt die Familie jedoch auch die Einschränkungen und Verwerfungen eines Lebens mit Epilepsie: „jeder hat sein Päckchen davon zu packen äh zu tragen“ (1/1112). So ist der Alltag über die Länge der Zeit durch eine feste Form und Ordnung bestimmt – „mittlerweile da hat sich der Rhythmus bei uns auch so geändert, dass wir abends, weiß ich nicht, um neun Uhr spätestens zu Bett gehen“ (1/1039-1040) –, die der hochgradigen krankheits- wie auch alltagsbedingten Belastung der Familie insbesondere der Eltern geschuldet ist. Denn es gilt, sowohl temporäre Krisen zu meistern – „gerade die Phasen, der Tag nach, wenn dann ein Anfall war, wo sie den auch körperlich merkt, dass da irgendwas gewesen ist, dann ist sie ganz schön niedergeschlagen“ (1/1103-1105) – wie auch generelle Funktionseinschränkungen und zeitweise Überbelastungen zu kompensieren: „alle anderen machen dann mal eben und, und ich [Frau Hellwein] knalle völlig durch“ (1/1188-1189).

Insbesondere erweist sich die mangelnde Mobilität der Familie, geschuldet der epilepsiebedingten Fahruntauglichkeit von Frau Hellwein, als einschränkend familiales Faktum – „und ähm manchmal, wenn sie fragt, ob ich Zeit habe, erzähl ich einfach, ich komm nicht hin, weil der Papa, der muss arbeiten, Mama kann mich nicht bringen“ (1/587-589) –, das nicht nur die Pflege sozialer Kontakte beeinflusst, sondern auch die alltägliche Organisation der Haushaltsführung bestimmt. Da Herr Hellwein nunmehr der einzige in der Familie ist, der ein Kraftfahrzeug führen darf „bleibt halt alles an ihm [dem Ehemann] hängen“ (1/1003-1004). Vor diesem Hintergrund überlegt die älteste Tochter in der Vergegenwärtigung der väterlichen Belastung, „ich kann in einem halben Jahr einen Führerschein machen“ (1/1441), denn „ab 17 darf man mit einer Begleitperson fahren“ (1/1451).

In der Folge dieser organisatorischen Erfordernisse sieht sich die Familie gezwungen – mehr als andere –, das Familienleben einer dezidierten Planung, verbindlichen Absprachen und strikten Verteilung der Aufgaben – „wir planen viel, alles eigentlich“ (1/859) – zu unterwerfen, um die Herausforderungen des Alltags bewältigen zu können. Auch hier sind die Kinder eingebunden, die jedoch entgegen der elterlichen Zuordnung – das hat nichts damit zu tun, dass ich krank bin“ (1/935), „ich denke, das hat einfach was mit dem Großwerden zu tun“ (1/980) – ihr Mehr an familialen Verpflichtungen der Erkrankung eines Angehörigen geschuldet sehen: „wir machen ja hier so als Kinder viel so mit im Haushalt, weil halt Mama schafft es halt dann nicht immer alles so“ (1/905-906). Denn, so erleben die Kinder die Interaktion in anderen Familien: „ich [die mittlere Tochter] weiß, bei den Böttchers [einer befreundeten Familie], die müssen nur sagen, Mama bringst du mir ein Glas und dann bringt die Mama“ (1/912-914). Diese Differenz in den Perspektiven reflektierend, nehmen die Eltern die Herausforderungen ihrer Kinder wahr: „natürlich müssen unsere auch ein bisschen Verantwortung mit übernehmen, aber man kann sich auch auf sie verlassen“ (1/1000-1001). Dabei bewerten sie diese jedoch – entgegen ihren Töchtern – als notwendige Entwicklungsaufgabe im Rahmen der kindlichen Sozialisation – „damit ihr [die Kinder] auch lernt was es zu tun gibt“ (1/921) – vor dem Hintergrund eines gleichwohl traditionell geprägten elterlichen Gesellschafts- und Rollenbildes: „nee, das sollten, äh sollte ein gutes Mädchen tun können, ein bisschen bügeln, ein bisschen Staub wischen, bisschen Staub saugen“ (1/1422-1423).

Neben der krankheitsgeschuldeten (Re-)Organisation der Haushaltsführung ist es insbesondere den Eltern ein Hauptanliegen, die Familie als Ort emotionalen Ausgleichs zu bewahren an dem die Familienangehörigen, ihre Sorgen und Probleme auch unabhängig von der Erkrankung eines Familienangehörigen adressieren können: „[die Kinder] haben ja teilweise auch Probleme, die sie dann auch selber sehr wichtig...und wenn die dann nicht so meinen, dass die dann nicht so ernst genommen werden damit, dann ist natürlich dann auch ein bisschen der Streitfaktor angehoben hier“ (1/702-705). Gleichwohl wird der Raum für gemeinsame Freizeitaktivitäten, die der Erholung und Regeneration der familialen Kraftreserven dienen, immer kleiner: „ich [Frau Hellwein] traue mich auch nicht mehr schwimmen zu gehen“ (1/1285). Da die Anfälle vor allem in den abendlichen Entspannungsphasen auftreten, betont Frau Hellwein: „man traut sich gar nicht mehr abends wegzugehen (1/1270-1271).“ Aber nicht nur die alltäglichen Rüstzeiten moduliert das Anfallsgeschehen, auch konterkariert es den gewohnten Verlauf von Gemeinschaftsritualen insbesondere an Festtagen, die von besonderer Bedeutung für die Familie sind – „das sind natürlich dann so Abende gerade Sylvester, genauso wie Weihnachten abends, hab ich auch einen Anfall gekriegt“ (1/1261-1262) – und bestimmt deren Neuordnung: „Sylvester hab ich einen Anfall gekriegt, hab ich mich wachgehalten, dann eine Stunde später einen zweiten Anfall gekriegt, dann hab ich mich bis viertel nach so wachgehalten und dann bin ich um viertel nach Zwölf ins Bett gegangen“ (1259-1261).

So befindet sich Familie Hellwein in einer stetigen Kontroverse, zwischen den Forderungen der Erkrankung und den Belangen einer durch Normalität geprägten Alltagspraxis. Dennoch hat Familie Hellwein im Laufe der Zeit zu einer konstanten funktionalen Ordnung gefunden, die einerseits geprägt ist durch den Modus sensibler gegenseitiger Rücksichtnahme, andererseits durch die Etablierung streng strukturierter Routinen und die Ausformung fester Rollenbilder. Hilfreich erweist sich dabei, dass Familie Hellwein einen im Inneren wie im Äußeren offenen, durch milde Ironie geprägten Umgang mit der Erkrankung pflegt – „man kann sein Päckchen nicht so tragen ohne sich mal darüber lustig zu machen“ (1/1317-1318) –, der den Mitgliedern ermöglicht, in eine zumindest zeitweise Distanz zu den Belastungen des Alltags zu treten und ferner einen Abgleich der Einzelperspektiven vorzunehmen.

Jedoch muss Familie Hellwein nicht allein für den Aufbau und Erhalt einer stabilen innerfamiliären Struktur Sorge tragen, vielmehr stellt sich auch die Aufgabe, die Epilepsie in außerfamiliären Kontexten zu verhandeln und dabei ihre Anliegen behutsam zu adressieren, um diese berücksichtigt zu wissen.

Doch das soziale Umfeld erweist sich in der Einschätzung der krankheitsbedingten Situation der Familie als indifferent. Denn die Familie verschweigt die Erkrankung auch in ihren extramuralen Sozialbeziehungen nicht. So erleben die Familienmitglieder durchgehend divergente Reaktionen der Umwelt auf die Eröffnung der Epilepsie. Auf der einen Seite stoßen sie vielfach auf Unwissen von Arbeitskollegen, Mitschülern und Bekannten gegenüber der Erkrankung – „ja da wusste kaum jemand was das ist“ (1/534) –, die eine Darlegung der krankheitsbedingten Situation erzwingt: „und dann musste man denen das erst mal erklären und das war dann schon echt so ätzend allen das zu erklären so“ (1/535-536). Auf der anderen Seite erweckt die Mitteilung der Epilepsie und der Information über die Gegebenheiten des Anfallsleidens nicht immer ein verständnisvolles Verhalten der Umgebung. Vielmehr erfährt die Familie nicht selten Unsicherheit – „ja aber der [ein Bekannter der Familie] wusste selber überhaupt nicht, wie die damit umgehen sollten“ (1/444-454) –, Ignoranz – „ich weiß gar nicht, was du willst, du hast ja gar nichts (1/460) –, aber auch Ablehnung der Adressaten: „es gibt ja Leute, die machen sich darüber lustig, die wissen gar nicht, was das wirklich bedeutet“ (1/617-618). Erschwert wird die außerfamiliäre Kommunikation der Epilepsie dadurch, dass die Symptome der Krankheit dem Umfeld weitgehend verborgen bleiben – „das sind Krankheiten, die sieht man nicht“ (1/488-489) –, sich somit die Auswirkungen und Konsequenzen für die Familie nicht unmittelbar erschließen – „die meinen dann ja immer ich steh mitten im Leben und das geht mir ja richtig gut“ (1/464-465) – und die Familienmitglieder derenthalben unter Legitimationszwang setzt: „da meint man immer das sind Krankheiten, die man sich ausdenkt“ (1/489-490).

Anlässlich dieser diffusen Reaktionen auf die Eröffnung der Erkrankung entwickeln die Familienmitglieder – geleitet durch die individuelle Erfahrung und ihre jeweiligen deklarativen Kompetenzen – ein recht unterschiedliches, gleichwohl vielschichtiges Offenbarungsverhalten gegenüber ihrer sozialen Umgebung: Spricht Herr Hellwein insbesondere im Kollegen- und Freundeskreis weitgehend offen und unbesorgt über die Epilepsie, differenziert Frau Hellwein je nach Abwägung ihres Gegenübers, wem sie

das Anfallsleiden mitteilt und wem sie dieses eher verschweigt: „kommt natürlich auf den Menschen an...und je nachdem wem erzählt man mehr oder weniger, ich habe natürlich auch keine, keine Lust irgendwie demjenigen, der sich sowieso nicht dafür interessiert, noch was zu erzählen“ (1/472-474).

Die älteste Tochter hingegen thematisiert die Erkrankung gleichermaßen wie ihr Vater frei – „also ich sprech da lieber drüber als das zu verschweigen so“ (1/573) – jedoch verbindet sie mit der Eröffnung gegenüber ihren Mitschülern und dem Bekannten- wie im Freundeskreis ein aufklärendes Anliegen und handhabt unterdessen die Mitteilung der Epilepsie nahezu unbelastet und routiniert: „also ich find das nicht schwierig so, ist halt so, wie sich ein Brot zu schmieren...immer der selbe Ablauf“ (1/447-449).

Aufgrund eigener Erfahrungen mit epileptischen Anfällen – „ich hatte das auch mal“ (1/592) – spricht auch die jüngste Tochter mit ihren Freundinnen, den Mitschülern und Klassenlehrern weitgehend offen über die Erkrankung ihrer Mutter. Jedoch differenziert sie, welchen Themenbereich sie mit welchen Freunden anspricht. So werden belastete Themen mit engeren Freunden angesprochen – „und dann habe ich das auch meinen besten Freundinnen erzählt“ (1/594) –, jedoch alle Mitschüler über die Epilepsie informiert. Ähnlich die mittlere Tochter, die aufgrund von ablehnenden Reaktionen – „ein paar bei uns in der Klasse also da sind so ein paar Mädchen und die Jungen, die machen sich dadraüber da auch lustig“ (1/580-581) – nur mit den „besten Freundinnen“ (1/582) über die Probleme der Erkrankung spricht.

Anlässlich ihres offenen und unumwundenen Mitteilungsverhaltens – jedoch in Abhängigkeit der Informiertheit und der Bewertung der empathischen Haltung ihrer Umgebung – stößt die Familie – ungeachtet vereinzelter Bekundung von Desinteresse und Ablehnung – überwiegend auf Interesse und erfährt in der Folge eine Vielzahl sozialer wie emotionaler Unterstützungsleistungen.

So findet Herr Hellwein auf seiner Arbeitsstelle solidarischen Beistand durch seinen Gruppenleiter, wenn er bedingt durch die Krankheit seiner Ehefrau „kurzfristig Urlaub haben muss“ (1/630), aber auch emotionale Unterstützung indem dieser ihn um die arbeitsbezogenen Sorgen entlastet: „der hat immer gesagt, das, das kriegen wir schon geregelt“ (1/631). Mehr noch stellt der Dienstleiter für Herrn Hellwein eine generelle extrafamiliäre Vertrauensinstanz dar, an die er sich jederzeit mit seinen Problemen

wenden kann: „mein direkter Vorgesetzter, das ist ein ziemlich menschlicher, menschlicher Typ, sag ich mal, das ist...er kümmert sich sehr“ (1/625-626).

Frau Hellwein hingegen erfährt Beistand hauptsächlich aus dem Freundes- und Bekanntenkreis. Denn dessen Personal zeigt sich äußerst empathisch und schließt allein schon durch Tonfall und Stimmausdruck auf ihren affektiven Zustand – „die [eine Freundin] merkt zum Beispiel genau so, wenn ich ans Telefon gehe und mich melde, wie es mir geht“ (1/466-467) – oder gar in der Interpretation des Gang- und Bewegungsbilds – „der [ein Nachbar] sieht genauso wie ich gerade laufe oder wie ich mich grad bewege, ob es mir grad gut geht oder ob ich mich nicht wohl fühle“ (1/469-471) – auf die körperliche wie seelische Befindlichkeit von Frau Hellwein.

Aber auch die jüngsten Kinder erfahren die ausgenommene Solidarität ihrer außerfamilialen Bezugspersonen. So erlebt die mittlere Tochter die antizipierende Unterstützung ihres Freundeskreises: „wenn ich zur Schule komme, dann habe ich manchmal so einen Blick, da fragt meine beste Freundin sofort, ja was ist denn los, ist irgendwas wieder mit deiner Mutter passiert und so, dann, dann erzähl ich der das dann immer“ (1/582-585). Nicht anders die jüngste Tochter, deren Freundinnen in der Interpretation ihrer gedrückten Stimmungslage auf Probleme im häuslichen Bereich schließen: „und immer wenn ich irgendwie schlecht drauf war, dann so, ist irgendwas passiert?“ (1/613-614).

Indessen erweckt die älteste Tochter, im Rahmen ihres durch Aufklärung motivierten Mitteilungsverhaltens, vor allem instrumentelle und informative Unterstützung gleichermaßen wie die Anteilnahme und das Verständnis ihrer Lehrer. So wird ihr, wenn der Vater nicht abkömmlich ist und es die familiale Situation erfordert, ermöglicht, von der Schule fern zu bleiben, damit sie sich um ihre Mutter kümmern kann: „also mein Lehrer hat dann auch gefragt, ja was war denn?“ (1/643). Mehr noch wird ihr edukatives Anliegen vom Lehrpersonal aufgegriffen und als Thema in den Lehrplan der Schulklasse aufgenommen: „also wir haben uns im Unterricht mal drüber unterhalten, welche, also ob wir behinderte ähm Familienmitglieder haben“ (1/ 543-545) „und wir haben das in Bio gemacht und dann hat unser Lehrer dann auch erklärt so Sachen wie der was darüber wusste“ (1/550-551). So zeigt sich, dass dank des geschickten Offenbarungsverhaltens der einzelnen Familienmitglieder auch das

familiale Umfeld eine stabilisierende soziale Ressource bildet auf die sich die Familie stützen kann.

Gleichwohl Familie Hellwein durch die Etablierung einer in inner- wie in außerfamilialen Zusammenhängen tragfähigen Struktur die Bewältigung der Epilepsie befördern konnte, erscheint das familiale System in all seiner Routine und Resilienz gegenüber krankheitsbedingten Krisen durchaus von filigraner Stabilität, denn, so zieht die Familie ihr Fazit, nur „wenn es der Mutter gut geht, geht es auch mit der Familie gut“ (1/1226).

Familialer Umgang mit Epilepsie

In der Gesamtschau lässt sich folglich konstatieren, dass es Familie Hellwein gelungen ist, sich mittels intramuraler Formung und Ordnung des Alltags und Empathie sowie extramuraler Solidaritätsbekundungen und Unterstützungsleistungen den Erfordernissen eines Lebens mit Epilepsie anzupassen, ohne dabei ihre Aufgaben in der Bearbeitung von Statusübergängen, der Befriedigung emotionaler Bedürfnisse, der Sozialisation der Kinder und der Wohlfahrtsproduktion für das Gesamtsystem aus den Augen zu verlieren.

Familie Hellwein präsentiert sich dabei als ein balanciertes, robustes System, das von traditionellen Normen und Werten geprägt, durch das uneingeschränkte solidarische Handeln seiner Mitglieder hohen Zusammenhalt aufzeigt und eine ausgebildete Problemlösungskompetenz entfaltet, die es ihr erlaubt im Rahmen kognitiver und interaktionaler Strukturierung und faktischer Kompensation, ein erfolgreiches Krankheitsmanagement zu entwickeln.

Die Epilepsie ist bereits – wie in der familialen Rückschau offenbar wird – seit der Kindheit Teil des Lebens von Frau Hellwein, als solche unerkannt wird sie im zweiten Ehejahr durch das Auftreten eines tonisch-klonischen Anfalls zur unzweifelhaften Realität. Ungeachtet der sich nun in Regelmäßigkeit ereignenden Anfallsepisoden sowie der zunächst diagnostischen und dann auch medikamentösen Unsicherheiten im Versorgungsverlauf fährt das junge Paar in der gemeinsamen zukunfts zugewandten

Lebensplanung fort und entfaltet über die Zeit ein alltagspraktisches Krankheitsmanagement, das es ihr erlaubt, auch komplexen Anforderungen zu begegnen:

„Ja und dann versucht man sich schon mal, fängt man an sich schon damit arrangieren zu wollen dann, ne?“ (1/90-91)

Hier wird bereits deutlich, dass die Familie den Erfordernissen der Erkrankung unverzüglich Rechnung trägt, sich nicht mit der Formulierung vager Hoffnungen aufhält und den Umgang mit der Epilepsie sogleich pragmatisch und handlungsbezogen angeht.

Grundlegend hierfür erweist sich vor allem die familiäre Konstruktionsleistung eines weitgehend verlässlichen Modells ictalen Geschehens einerseits und, gespeist aus individuellen Erfahrungsbeständen und professionsvermittelter Informiertheit, die Entwicklung einer kohärenten, alltagstauglichen Krankheitstheorie der Epilepsie.

Bezeichnend dabei ist, dass die Familie über den Lauf der Zeit keine ausgewiesene Epilepsieidentität entfaltet, sondern die Erkrankung vielmehr – signifikanterweise vor allem in den Innenbezügen – als Behinderung konzeptionalisiert:

„...das gehört zum Alltag, dass Leute eine Einschränkung, eine Behinderung haben.“ (1/1413-1414)

Im Gegensatz zum Krankheits- richtet der Behindertenbegriff, unabhängig davon, welche Ursachen der Einschränkung zugrunde liegen, das Augenmerk vor allem auf die – überwiegend dauerhafte – Beeinträchtigung und den daraus resultierenden Mangel an gesellschaftlicher Teilhabe. So hat dieses Konzept im familialen Alltagsgebrauch der Hellweins mehrere sinnreiche und praktische Stärken: Zunächst ermöglicht es der Familie, die Dauerhaftigkeit und Konsistenz der Epilepsie zu betonen und sich nicht durch die Unwägbarkeiten einer potenziellen Progression der Erkrankung irritieren zu lassen. Auf diese Weise kann ein Normalisierungsprozess eingeleitet werden, der gestattet, vor allem die krankheitsbedingten Funktionseinschränkungen zu fokussieren, also den Aspekt der Epilepsie, der für die Familie durch substituierendes oder ergänzendes Handeln kompensierbar erscheint. Gleichmaßen dient es dazu, der Fremdheit und dem Schrecken der Epilepsie eine sichernde Fassung zu geben und damit affektiv bearbeitbar zu machen. Mehr noch befördert es eine De-Stigmatisierung der Epilepsie indem die Familie einen Bedeutungsrahmen wählt, der gesellschaftlich

vergleichsweise positiver konnotiert ist, dessen Auslegung konkreter und somit vermittelbarer erscheint. Die Kehrseite dieser Umdeutung besteht jedoch in der Gefahr der Verharmlosung der Krankheitsproblematik, welcher der Familie zwar bewusst, aber im Vollzug des Alltags zuweilen in Vergessenheit zu geraten droht.

Als gleichermaßen bedeutend für die erfolgreiche Krankheitsbearbeitung ist die familiäre Konstruktion eines konsistenten Anfallsmodells anzusehen. Denn auf dieser stabilisierenden Grundlage lassen sich einerseits Gefahren wirklichkeitsnah einschätzen, die Durchführbarkeit familialer Vorhaben überprüfen, ebenso wie Entwicklungsmöglichkeiten im Lebenszyklus der Familie bewerten, aber auch Normabweichungen tolerieren, ohne dass das Deutungssystem dabei aus den Fugen gerät. Andererseits verhilft das schlüssige Anfallsmodell weitgehend zu einer krankheitsbezogenen Emotionsregulierung, als dass es die Familie vor affektiven Turbulenzen und Ängsten infolge fortwährender Unsicherheit protektiert. Nicht zuletzt ermöglicht es, die Anfallspassagen, ja die Epilepsie selbst, kommunikativ transportierbar und damit greif- und vermittelbar zu machen. Somit lässt sich zusammenfassend feststellen, dienen sowohl das konsistente Anfallsmodell wie auch die kohärente Krankheitstheorie der Behinderung nicht allein der Alltagsbewältigung, sondern auch dazu, das familiäre Selbstbild angesichts der krankheitsbezogenen Herausforderungen als Solidargemeinschaft zu konzeptionalisieren und zu festigen:

“... wir nehmen ja aufeinander Rücksicht.” (1/1002)

Auf dieser Plattform gelingt es nun der Familie, die Konversion von Malaspekten der Epilepsie konsequent zu verfolgen indem sie vor allem deren positive Korrelate herauskehrt, um so das Leben nicht durch deren negative Gesichtspunkte dominieren zu lassen. Angelegentlich realisiert die Familie gar ihre exklusiven, krankheitsbedingten Chancen auf stärkeren Zusammenhalt und zunehmende intergenerationale Verbundenheit gestärkt durch reziproke Aufmerksamkeit, Anteil- und Rücksichtnahme. Darüber hinaus erkennen insbesondere die Kinder ihren außergewöhnlichen Vorteil zu einer hoch differenzierten, gleichsam sublimen Sozialisation. Denn die Erkrankung ermöglicht ihnen – durch modellhaftes Lernen am elterlichen Vorbild – die Aneignung und Entfaltung von Einfühlungsvermögen, Verantwortungsbewusstsein und Frustrationstoleranz:

“...ist natürlich schön, dass alle normal sind, aber //I.: Mhm.// ist auch irgendwie halt doof, dass die dann halt nicht so lernen, mit solchen Leuten umzugehen.” (1/1408-1410)

Mehr noch erlaubt das familiale Krankheitskonzept – auf der Basis einer realistischen Interpretation der Epilepsie als zwar einschränkende aber dennoch berechenbare Konstante – eine voluntative auf den Erhalt von Stabilität zielende Organisation des Familienalltags.

Über die Zeit entwickelt sich – fußend auf ein umfassendes Krankheitsmanagement – eine strukturelle Passung der Alltagsroutinen, die der Familie einen durch die Epilepsie weitgehend unbeschädigten Alltag ermöglicht, ohne dabei die Anforderungen der Erkrankung zu vernachlässigen. Als normative Lösungsstrategie und strukturierendes Element zur Anpassung des familialen Lebens an die Epilepsie wird der Alltag einer strikten Planung unterzogen, die nahezu alle Lebensbereiche – nicht nur, die von der Erkrankung unmittelbar betroffenen – berührt und die Mitglieder nachhaltig zur Arbeitsorganisation und Beharrlichkeit verpflichtet:

„Nein, wir planen viel, alles eigentlich.“ (1/842)

Ogleich dieses mitunter rigide Regime nur geringen Spielraum für flexible Lösungen lässt, sieht die Familie keine realistische Alternative zu einer dergestalt geformten Lebenspraxis, will sie nicht Gefahr laufen, ihre Stabilität zu beschädigen und mithin an Autonomie einzubüßen. In der Folge richtet sich auch hier ihre Aufmerksamkeit vor allem auf deren positiven Aspekte. So erfasst und betont die Familie insbesondere die sichernden und gemeinschaftsfördernden Potenziale einer zwar strengen, gleichsam verbindlichen wie verbindenden Alltagsorganisation. Denn, gemäß der familialen Programmatik, gilt das dispositive Handeln als Angelegenheit des gesamten Systems und so werden auch die Kinder – ihrem jeweiligen Entwicklungsstand entsprechend – in die Verantwortung genommen und an die Bindungen einer strukturierten Alltagspraxis herangeführt. Mehr noch wird diese volitive Strukturierung in den Augen der Hellweins zum besonderen Merkmal der Familie, die sie von anderen abhebt.

Allein ein Bereich bleibt als gemeinschaftliche Obliegenheit ausgespart: Das Anfallsmanagement. Verantwortlich hierfür zeichnet vor allem die anfallsbedingte, passagere Bewusstseinsintrübung der Ehefrau und Mutter. So wird das direkte

Krankheitsmanagement, vor der familialen Prämisse von Funktionalität, weitgehend an die Restfamilie delegiert. Bezeichnenderweise richtet sich die Aufmerksamkeit der Familie dabei konsequent auf den Aspekt des Risikomanagements, denn vorrangig gilt es dem familialen System, das Anfallsgeschehen und seine unmittelbaren Auswirkungen zu kontrollieren.

Dementsprechend werden Gefahren eingeschätzt, Sicherungspläne entworfen, Handlungsanweisungen für den Notfall erteilt und ein familialer Modus der Wach- und Achtsamkeit habituiert, der die Familie befähigt, anfallsbedingte Krisen beizeiten kompetent zu begegnen und, wenn möglich, abzuwenden. Trotz dieser Zentrierung vernachlässigen die Familienmitglieder andere epilepsiebedingte Steuerungsaufgaben, wie die Einnahme von Medikamenten, eine gesundheitsförderliche Lebensweise oder die regelmäßige Konsultation des behandelnden Arztes nicht. Fallen diese Obliegenheiten wieder in den Verantwortungsbereich von Frau Hellwein, die ihnen sorgsam nachgeht, sind sie jedoch von eher untergeordneter Bedeutung im Kanon des Epilepsiemangements, werden routiniert gehandhabt, eher beiläufig thematisiert und rücken erst dann in den Vordergrund, wenn sich das System angesichts einer Zuspitzung der Krankheitssituation in seiner Funktionalität beeinträchtigt sieht. Damit folgt auch diese Strategie der Logik der familialen Krankheitstheorie, die, wie gezeigt, ohne eine deklarative Krankheitsidentität auskommt, vielmehr als Störung von Funktionen aufgenommen wird. Im Mittelpunkt der Handlungen um das Krankheitsmanagement steht der Ehemann, der gemäß seiner Erfahrungen und natürlichen Autorität das Dirigat übernimmt, das Sicherheitsregime formuliert und etabliert, für ein angstfreies Klima sorgt, das Geschehen interpretiert und das Umfeld anleitet. Auch hier sind die Kinder nicht ausgespart. Jedoch agieren sie in diesem Zusammenhang – ihrem Entwicklungsgrad und Status entsprechend – in sekundärer und exekutiver Funktion des vor allem väterlichen Willens.

„Und dann habe ich das auch so gelernt und dann habe ich, dann hat der Papa früher auch immer gesagt: Ist nicht so schlimm, es wäre nichts passiert, ist ganz normal. Und dann habe ich das auch //I.: Mhm.// gedacht das jetzt auch gar nicht so schlimm.“ (1/267-270)

Die Konsistenz dieser Struktur und die Entschiedenheit mit der an dieser Ordnung festgehalten wird ermöglicht sodann auch dem Nachwuchs eine weitgehend von der

Erkrankung unbeschattete Entwicklung und Entfaltung ihrer Persönlichkeit. Denn die elterliche Nachdrücklichkeit hilft der Tendenz zur Parentifizierung der Töchter größtenteils vorzubeugen und schützt sie weitgehend vor Anforderungen, denen sie gemäß ihrem Entwicklungsstand nicht gewachsen sind. Ja, befördert vielmehr aus Sicht der Familie eine Entwicklungschance, die anderen Familien versagt bleibt. Ebenso verdeutlicht es aber auch die latente Vulnerabilität des Familiengefüges, denn die Mutter ist dank ihrer auf Inklusion ausgerichteten Rolle von zentraler Bedeutung und ein Wegbrechen dieser ebenso gewichtigen wie einflussreichen Instanz würde das gesamte System bedrohen.

Vor diesem Hintergrund erstaunt es nicht, dass die Familie insbesondere der Schaffung und dem Erhalt von individuellen Erholungs- und Entspannungsmöglichkeiten ihre erhöhte Aufmerksamkeit schenkt. So werden jedem Familienmitglied persönliche Freiräume zugebilligt in denen sie ihren Neigungen entsprechende Freizeitaktivitäten nachgehen können, um Abstand von der Familie zu gewinnen und ihre persönlichen Ressourcen für die Bewältigung des Alltags zu stärken.

Bei aller Rücksichtnahme auf die individuellen Belange steht jedoch die Bewahrung gemeinschaftlicher Regenerationsräume an vorderster Stelle auf der familialen Agenda. Dementsprechend wird konsequent auf die Einhaltung von gemeinschaftlichen Alltagsritualen, wie gemeinsame Mittags- und Abendmalzeiten oder Freizeitgestaltung, geachtet und hingearbeitet. Gleichermaßen konzentriert sich die Familie auf die Organisation und Begehung von Festtagen. Deren Bedeutung darin sichtbar wird, dass die Familie auch dann an deren Gestaltung festhält, wenn ein Anfallsereignis das Vorhaben durchkreuzt und die Mitglieder nur unter Aufbietung außerordentlicher Kraftreserven ihre Vorhaben verfolgen können. Dieses ritualisierte, fest im Lebenszyklus verankerte Stereotyp wird gleichsam zur tragenden Konvention der Familie, denn es bietet der Gemeinschaft den zentralen, nicht substituierbaren, zeitlichen Rahmen und die feste Örtlichkeit für die Verhandlung familialer Angelegenheiten.

So ist das intensive Bemühen der Familie vor allem auf die Bereitstellung und nachhaltige Verankerung geeigneter Foren im Alltagsleben gerichtet. Denn in ihnen findet sich die soziale Arena in der die Mitglieder ihre Eindrücke, Empfindungen und

Absichten austauschen, Absprachen tätigen, Aufgaben verteilen, aber auch Konflikte austragen und bearbeiten können. Damit dienen diese Austragungsorte ebenso der gemeinsamen Deutungsarbeit, die auf Sinnfindung zielt, und verhelfen ergo, das Selbstverständnis des familialen Systems auszuformen, zu bestätigen, zu entfalten und nötigenfalls zu korrigieren. Ebenso werden hier die Grenzen zwischen privaten und öffentlichen Bereichen ausformuliert. Mehr noch bieten sie dem Nachwuchs das Podium für die Entwicklung und Erprobung sozialer Fertigkeiten und kompetenten kommunikativen Handelns, welches den angstfreien Umgang mit der Erkrankung ermöglicht und die Entwicklung von Maladaptionen vorbeugt. Unterstützend, weil emotionsregulierend, wirkt dabei vor allem der humorvolle Umgang und kommunikative Tenor der Familie, der Belastungen relativieren hilft, vor Selbstmitleid schützt und mithin die Handlungsfähigkeit der Familie erhält.

Auf dieser sichernden Plattform offener intramuraler Kommunikation gelingt es Familie Hellwein nun gleichermaßen, die extramuralen Bezüge aufzunehmen und deren Angelegenheiten zu bestreiten. So entwickeln die Familienmitglieder, basierend auf den intern geschulten Fertigkeiten, in den außerfamilialen Relationen ein kompetentes Mitteilungsverhalten, das ihnen die Offenbarung der Epilepsie ermöglicht ohne befürchten zu müssen, durch ihr Umfeld negativ sanktioniert zu werden. Die Grundlage hierfür bildet eben jenes tragfähige Konzept der Epilepsie, das auch im innerfamilialen Zusammenhang den angstfreien Umgang mit der Erkrankung ermöglicht, damit Selbst- wie Fremdstigmatisierung vorbeugt und ebenso zweckdienlich wie erfolgreich als deklaratives Modell in den Außenbezügen eingesetzt werden kann.

Darüber hinaus erfordert das informative Handeln der Familien jedoch auch ein elaboriertes Verständnis ihrer Umwelt und emphatische Haltung gegenüber den jeweiligen Adressaten:

„Kommt natürlich auf den Menschen an...und je nachdem wem erzählt man mehr oder weniger, ich habe natürlich auch keine, keine Lust irgendwie demjenigen, der sich sowieso nicht dafür interessiert, noch was zu erzählen.“
(1/463-466)

So müssen die Familienmitglieder in ihren je eigenen sozialen Bezügen einschätzen können, gegenüber wem sie zu welchem krankheitsbezogenen Thema, zu welchem

Zeitpunkt, mit welcher emotionalen Emphase sie die Epilepsie ansprechen können, ohne dabei Gefahr zu laufen, ihr Gegenüber zu überfordern, eine ablehnende Haltung, ja gar eine Diskreditierung des familialen Systems zu provozieren. Auch hier liegt die Radix der familialen Adressatensensibilität in den intramuralen Austragungsorten und der in ihnen erworbenen sozialen und kommunikativen Kompetenz. In der Folge wird das geschickte Mitteilungsverhalten sowohl zu einem Akt der De-Stigmatisierung als auch der Mobilisation von instrumentellen und sozialen Ressourcen. Denn einerseits korrigiert es, gemäß der familialen Deutung, gegebenenfalls die Umweltperspektive auf die Erkrankung, andererseits erweckt und fördert es die unterstützenden Potenziale der sozialen Umgebung.

In der Folge bewirkt das differenzierte Offenbarungs- und Mitteilungshandeln, dass die Umgebung sowohl ihre instrumentellen – in Form von Hilfe bei der Personenbeförderung –, zeitlichen, in der Freistellung von Arbeit und Unterricht, als auch emotionalen – durch die affektive Anteilnahme und Unterstützung-, und antizipativen – durch die Vorwegnahme von Hilfestellungen – freisetzt und anbietet. Mittels dieser umfassenden Mobilisierung adjuvanter sozialer Hilfen vermag die Familie sodann, den Alltag gemäß ihren Vorstellungen zu organisieren und die krankheitsbedingten Herausforderungen zu meistern. Andererseits erfährt das familiäre Selbstkonzept soziale Bestätigung durch das extramurale Umfeld, welche wiederum das Familiensystem nach innen wie nach außen festigt und somit die Autonomie der familialen Lebenspraxis stärkt. Denn die Konsolidierung und Bestätigung des Familiensystems durch internen Konsens wie externe Akzeptanz der Deutungs- und Handlungsmuster, vermittelt durch die kluge kommunikative Interaktion, protegiert gleichermaßen vor der inhärenten Invasivität sozialer Hilfen, die mithin durch Grenzverletzungen zu einer Abhängigkeit des Adressaten führen können, damit ungewollt die Handlungsfähigkeit von Familien gefährden und das System als idealiteren Handlungsort der Krankheitsbewältigung schwächen.

Dementsprechend gelingt es der Familie auf der Grundlage einer erfolgreichen kognitiven, emotiven und volitiven Krankheitsbearbeitung, krankheitsbedingter Passung von Alltagsroutinen und Sicherstellung familialer Stabilität mittels offenen kommunikativen Handelns im Modus von Rücksichtnahme und Empathie sowie ihrer primäre Konzentration auf den Funktionserhalt, sich nicht der Struktur der Krankheit zu

unterwerfen, sondern vielmehr die Krankheit zu strukturieren und ihre Handlungsfähigkeit zu erhalten. Dabei nimmt Familie Hellwein billigend in Kauf, dass der Umgang mit der Epilepsie einen gewissen Grad an Hyperkompensation aufweist, der sich insbesondere im Krankheitsmanagement der Familie demonstriert, das wie betont, fast ausschließlich als Obliegenheit der Restfamilie betrachtet wird und auf der Abtretung dieses Aufgabenfelds durch Frau Hellwein basiert, deren Autonomieräume sich in der Folge unweigerlich verkürzen.

Familiale Umgang mit einer Krankenrolle

In der Rückschau auf die Familiengeschichte vergegenwärtigten die Hellweins einen Krankheitsverlauf von mehr als zwanzig Jahren. Kraft dieser zeitlichen Permanenz und geglückter Begegnung der krankheitsbezogenen Herausforderungen ist die Epilepsie nicht als krisenhafter Bruch und prekäre Statuspassage im Gedächtnis der Familie verbucht, sondern als mithin signifikantes, aber natürliches Wesensmerkmal und naturegegebene Wirkkraft ihrer Biographie quittiert.

Dies wird deutlich in der folgenden Aussage die das Ergebnis der familialen Programmatik zusammenfasst:

„Das ist normal so, so, zum Alltag geworden.“ (1/97)

Als Kern- und Schlüsselement der geglückten Krankheitsbearbeitung steht die globale Strukturierungsleistung Familie Hellweins, die sogleich, bei den ersten noch diffusen, später manifesten Symptomen der Epilepsie ihren Ausgang nimmt und die Krankheitserfordernisse unumwunden in Angriff zu nehmen verhilft. So drängt die Familie von Beginn an konsequent auf eine fachlich versierte Abklärung und zeigt sich hier bereits als gewissenhaft, aktiv in der Wahrnehmung der Patientenrolle, die als gemeinsames Anliegen des Ehepaares angesehen wird, seine praktischen Anforderungen aber allein Frau Hellwein überantwortet werden. Im Nachklang der aus den Klärungsbemühungen der Familie erwachsenen Diagnose der Epilepsie, gibt sich die Familie nun keineswegs den Unwägbarkeiten der Erkrankung hin, sondern beginnt mittels kognitiver Umstrukturierung, die Anforderungen eines Lebens mit chronischer

Krankheit alltagspraktisch bearbeitbar zu machen. Wie erinnerlich nutzt sie dazu das Modell der Behinderung, das ihr nicht nur emotionale Sicherheit, sondern auch – in seiner Fokussierung auf funktionale Einschränkungen – handlungsbezogene Spielräume vermittelt:

“Ich denk mal, das ist eine Sache der Einstellung, manche finden das garantiert total schlimm, dass jemand irgendwie krank ist //I.: Mhm.// und dann eine Behinderung hat oder und man finden das halt so normal. Und wenn man das so schlimm findet, glaube ich, hat man noch viel mehr am Hals, als wenn man das als Alltägliches nimmt.“ (1/1499-1502)

In der Folge nimmt Frau Diedrich die Rolle einer Behinderten als Teil der umfassenden auf Normalisierung zielenden Strukturierungsmaßnahmen im familialen System auf, die fürderhin ihren Status bestimmt und als fester Bestandteil des familialen Rollen- und Beziehungsgefüges verankert wird:

„Naja ist halt so, keine Ahnung gehört halt dazu, wie wenn man `nen dicken Muttermal im Gesicht hat sozusagen //I.: Mhm.// der gehört zum Leben und das gehört jetzt einfach zum Leben so das...“ (1/387-389)

Hier zeigt sich noch einmal der Begründungszusammenhang in dem die konkrete Handhabung der Epilepsie Familie Hellwein eine ‚Behindertenrolle‘ zweckmäßiger erscheint als eine ‚Krankenrolle‘. Da sie einerseits einen weniger diskreditierenden Leumund als die Epilepsie besitzt, andererseits die praktischen Anforderungen als instrumentelle Unterstützung zu formulieren verhilft, die sich in dieser Formulierung für die Familie greif- und handhabbarer erweisen als die diffusen, unsteten Erfordernisse bei chronischer Krankheit. Ein weiterer Aspekt, der in diesem Zusammenhang von Bedeutung ist, ist die Konnotation von Konstanz im Begriff der ‚Behinderung‘, die mithin wenig beängstigende Veränderungen der zugrundeliegenden Kondition erwarten lässt, da sich ‚Behinderung‘ in der familialen Betrachtung im Gegensatz zu ‚Krankheit‘ als eher statisches Phänomen darstellt.

Diese Rollenlegung vermittelt nun Frau Diedrich einen festen, sichernden Rahmen in dem ihre Verantwortungs- und Aufgabenbereiche als Hausfrau und Mutter ebenso wie die Obliegenheiten der Krankheit klar skizziert sind. Mehr noch bietet sie der Restfamilie konkret definierte Bereiche in denen sie gleichbleibend, irritationsfrei ihren

als Assistenz verstandenen Unterstützungsleistungen für Frau Hellwein nachkommen können.

„Wir machen ja hier so als Kinder viel so mit im Haushalt, weil halt Mama schafft es halt dann nicht immer alles so.“ (1/905-906)

So verbleibt Frau Hellwein dauerhaft in ihren traditionell mit der Hausfrauen- und Mutterrolle verknüpften Aufgaben- und Verantwortungsbereich, kümmert sich etwa um den Einkauf, die Nahrungszubereitung, die Betreuung von Hausaufgaben der Kinder und die Gesundheit der Familie. Der Ehemann und die Kinder treten in diesem Hoheitsbereich nur dann aufs Tapet, wenn Aufgaben anfallen, die zuvor – sei es nun aus psychischen Gründen oder schutzbezogenen Überlegungen – als nicht von Frau Hellwein zu bewältigende Anforderungen definiert wurden. Die Festlegung dieser sekundierenden Maßnahmen erfolgt nun in den familialen Foren, die dazu dienen, den Alltag zu strukturieren, zu organisieren und zeitlich zu planen. Jedoch werden die Assistenzbereiche nicht permanent neu verhandelt, sondern sind eher Ergebnis grundlegender Zuschreibungen, so dass im Alltag einzig noch bestimmt werden muss, wer gerade welche Angelegenheit erfüllen kann und soll. Die Regie dieser alltagsbezogenen Arrangements liegt in der gemeinsam geteilten Verantwortung der Eltern, die die jeweiligen Angelegenheiten ihres Zuständigkeitsbereichs deklarieren und zuteilen.

Auf der Folie dieser Behinderten-/Krankenrollen-Konzeption lassen sich nun auch situative Schwankungen tolerieren und kompensieren, ohne dass das System dabei aus den Fugen gerät. So werden zeitweise Asthenien und mnestiche Probleme in der Folge als Alltagsphänomene verbucht, die zwar von Belang sind, insofern als dass sie eine passagere Ausweitung der Assistenz abverlangen, aber keine grundlegende Revision der Rolle erfordern, da sie als Varianz des Alltags erachtet werden. Konstitutiv für das Modell ist nun das Ausbleiben dauerhafter oder gar schwankender dramatischer Alterationen im Krankheitsverlauf, die dergestalt immer neue Anpassungsleistungen erfordern würden.

Zeigt das mithin starr und schematisch anmutende Konzept hier eine gewisse flexible Qualität, erweist es sich dennoch mit dem Risiko behaftet, dass ernstzunehmende dauerhafte Änderungen der Situation mithin unterbewertet bleiben, da sie unter der

Auslegung als Alltagsschwankungen summiert werden könnten. Denn eine grundlegende Assimilation der Rollenkontur, ihrer Entpflichtungen und Postulate müsste erst einem kollektiven Aushandlungsprozess unterzogen werden, um sicherzustellen, dass das Familiensystem die Änderungen der Grundsituation auch nachhaltig antizipieren kann.

Ein bemerkenswerter Aspekt der eingenommenen Behinderten-/Krankenrolle ist nun, dass das Krankheitsmanagement nahezu restlos an den Ehemann und die Kinder delegiert wird. So werden Gefährdungspotenziale bewertet, Sicherheitsregime etabliert und in ein Milieu der Aufsicht und Obhut eingebettet. Ist die Auslagerung dieses wesentlichen Teils des Rollenkonstrukts primär rein praktischen Überlegungen – der ichtalen Bewusstseinsentrübung – geschuldet, bietet es Frau Hellwein die Sicherheit, sich konsequent auf die ihr zugänglichen Bereiche zu konzentrieren, ohne Sorge tragen zu müssen, dass das Krankheitsmanagement nicht ausreichend berücksichtigt wird. Andererseits entzieht diese Überantwortung einen nicht unbedeutenden Bereich ihrer direkten Kontrolle.

Dessen ungeachtet widmet sich Frau Hellwein ganz den Erfordernissen der Patientenrolle, die nun wieder ganz in ihren Aktionskreis fallen. So befolgt sie, trotz abklingender Hoffnung auf Besserung, sorgfältig routiniert die Einhaltung von Medikamentenplänen, Untersuchungsterminen und anfallsverhindernde Empfehlungen zur Gestaltung der Tagesstruktur. Jedoch bleibt auch dieser Bereich nicht ganz ohne die Draufsicht der Restfamilie in dem Bestreben, kurzfristig substituierend intervenieren zu können, wenn Frau Hellwein krankheitsbedingt den Anforderungen nicht nachkommen kann. Mithin ist auch hier ein Autonomieverlust zu verbuchen, denn die weitgehende Definitionsmacht, wann ein epilepsiebedingter Zustand sich derartig zuspitzt, dass er das Eingreifen erfordert, liegt nicht in ihren, sondern in den Händen der Restfamilie.

Erweist sich die Umstrukturierung der Krankenrolle in eine Behindertenrolle mit all seinen Nuancen in den intrafamilialen Zusammenhängen als sinnreiches Konstrukt, das Frau Hellwein Schutz vor anfallsbedingten Risiken und alltagsbezogenen Überforderungen bietet, stößt es jedoch in den extramuralen Zusammenhängen an seine Grenzen. Denn so einleuchtend und funktional sich das Modell für die Bewältigung interner Angelegenheiten zeigt, so wenig scheint es für die Legitimation der nach außen

weisenden Diskrepanzen zu genügen. Mehr noch stellt auch die Anführung der Epilepsie nicht die erwünschte Anerkennung der Krankenrolle ohne weiteres her:

„...obwohl das sind Krankheiten, das sieht man nicht, //I.: Ja// da meint man immer, das sind Krankheiten, die man sich ausdenkt oder ich habe keine Ahnung. Wenn man natürlich umfällt und man hat große Anfälle, die jeder sieht //I.: Mhm// dann ist das vielleicht eine andere Geschichte, //I.: Mhm// aber meine Form, die sieht man nicht. Man sieht ja gut aus.“ (1/479-483)

Wie diese Kommentierung verdeutlicht, verhindert das Fehlen eines erkennbaren Signums die öffentliche Würdigung der Rolle, mehr noch schwingt gar die Anschuldigung vorsätzlicher Täuschung und Übervorteilung mit, die es zu korrigieren gilt, um nicht der Bürde gesellschaftlicher Diskreditierung anheimzufallen.

So sieht sich die Familie zu aufwändigen Legitimations- und Konkretisierungsbemühungen genötigt, die das innerfamiliale Deutungssystem versuchen in die Öffentlichkeit zu tragen und dergestalt für Respektierung der Situation zu werben. Gelingt dies den Kindern und dem Ehemann auffallend gut, ermüdet Frau Hellwein jedoch zusehends an diesen strapaziösen Informations- und Aufklärungsunterfangen und gibt sich schließlich einer passiven, mithin resignativ gefärbten Haltung hin.

Lässt sich die öffentliche Darstellung der Krankenrolle in rein informellen Bezügen, durchaus vernachlässigen, ohne dass dies ernsthafte Konsequenzen nach sich zöge und gar das beindruckend mobilisierte Netzwerk Schaden nehmen würde, zeigt sich die genaue wie anschauliche Ausführung in formal zu gestaltenden Interaktionszusammenhängen als unumgänglich. Dies demonstriert sich als Frau Hellwein einen Wiedereinstieg in den Arbeitsmarkt plant. Hier muss sie besondere Sorgfalt walten lassen, möglichst präzise ihre Situation darzulegen und die Konturen ihrer Krankenrolle zu umreißen, ohne dass sie sich dabei für die angestrebte Aufgabe abqualifiziert. Gelingt ihr die Bewerbung und wird ihr ein Arbeitsangebot unterbreitet, zeigt sich doch noch während der Probezeit, dass sie den Anforderungen der Stelle im Rahmen ihrer Erkrankung nicht gewachsen ist. Denn der Schutz durch die Krankenrolle beruht allein auf dem wohlwollenden Entgegenkommen der Kollegen und des Arbeitgebers. So bewahrt sie die informelle Anerkennung der Krankenrolle nicht vor

Flexibilität erfordernden, kräftezehrenden Arbeitsaufgaben und Frau Hellwein verliert bereits nach kurzer Zeit ihren Arbeitsplatz:

„...für das Arbeiten und so ist das schon eine ganz schöne Behinderung. //I.:
Ja.// Weil es ja nicht nur die Anfälle an sich sind, meiner Meinung nach jetzt,
die Anfälle an sich..., sondern auch die psychische Belastung, die damit
einhergeht. Das zerrt schon an ihrem Selbstbewusstsein.“ (1/778-781)

In dieser Ausführung des Ehemanns beweist sich zum einen, dass es unter den Aspekten des Arbeitsmarktes die informelle Bestätigung der Krankenrolle nicht ausreicht und es mithin eines offiziell beglaubigtem Status bedarf, um ein Arbeitsverhältnis unter den Aspekten einer chronischen Krankheit längerfristig abzusichern. Zum anderen zeigt sich hier der devaluierende Effekt solcher Abweisungen, der nicht nur seinen Schatten auf das bislang erfolgreiche Handeln in der eigenverfassten Kontur der Krankenrolle wirft, sondern auch das Selbstbild von Frau Hellwein unterminiert, was mithin dem Familiensystem weitere Stabilisierungsbemühungen abverlangt.

Der Umgang mit der Krankenrolle gründet, so lässt sich zusammenfassend feststellen, auf der produktiven, diskursiven Krankheitsbearbeitung der Hellweins mittels derer die Familie das Alltags- und Krankheitsmanagement umfassend strukturiert und sich dergestalt erfolgreich an ein familiales Leben mit Epilepsie anzupassen vermag. Entsprechend der diskursorientierten familialen Auseinandersetzung mit der Epilepsie erfolgt die Positionierung, Profilierung und Konturierung der Krankenrolle im familialen Gefüge im Konsens der Familienmitglieder. Wird die familiale Krankenrolle im Rahmen kognitiver Umstrukturierung mit dem Aspekt der Behinderung akzentuiert, ermöglicht dies Frau Hellwein, weitgehend in ihrem Rollen- und Aufgabenbereich zu verbleiben. Andererseits überantwortet sie in der Folge das Krankheitsmanagement nahezu gänzlich an die Restfamilie. Erweist sich diese Konzeptionierung in intramuralen Zusammenhängen als zweckdienlich, um den krankheitsbezogenen Anforderungen zu begegnen, zeigen sich in extramuralen Bezügen Limitationen dieses Konzepts, als dass es zur Einnahme von Rechten und Anmeldung von Ansprüchen nicht genügt, noch die generelle Anteil- und Rücksichtnahme des Umfelds garantiert.

5.3 Familie Seefeld – ein dulndendes System

Herr Seefeld leidet seit seinem 28. Lebensjahr unter epileptischen Anfällen, die sich zunächst als auras eingeleitete Abwesenheitszustände manifestieren, später in einer sekundär generalisierte tonisch-klonische Morphe in Erscheinung treten. Herr Seefeld ist verheiratet und als verantwortlicher Geräteelektroniker in einem ortsansässigen Großunternehmen der Elektrotechnik tätig; Frau Seefeld arbeitet als freiberufliche Friseurin. Das Paar hat einen achtjährigen Sohn und eine fünf Monate alte Tochter.

Familie Seefeld lebt am Rande des historischen Zentrums einer alten westfälischen Kleinstadt, deren Infrastruktur vormals durch Handwerk und Ackerbürgertum geprägt war, sich nunmehr dank der Ansiedlung größerer Industriebetriebe und der Gebietsreform der 1970er Jahre zu einem Mittelzentrum der Region entwickelt hat.

Entstammt Herr Seefeld einer seit mehreren Generationen ortsansässigen Familie, zieht Frau Seefeld, als belgische Staatsbürgerin, erst in den späten 1980er Jahren – im Rahmen der elterlichen Tätigkeit auf einem Militärstützpunkt – in die Umgebung der Stadt. Nach der mittleren Reife an hiesigen Schulen absolviert Frau Seefeld eine Lehre als Friseurin, Herr Seefeld als Geräteelektroniker in einem großständigen Betrieb. Entsprechend der regionalen landsmannschaftlichen Tradition ist insbesondere Herr Seefeld dem lokalen Vereins- und Gesellschaftsleben stark verbunden, engagiert sich in zahlreichen Ehrenämtern und lernt so, im Rahmen einer festlichen Veranstaltung des Schützenvereins, seine spätere Frau kennen. Das Paar zieht alsbald zusammen, richtet einen eigenen Hausstand ein und heiratet wenig später, denn es plant die Gründung einer Familie, „weil ein Kind haben wir uns immer gewünscht“ (1/671). Der Wunsch geht nur wenig später in Erfüllung: Frau Seefeld wird schwanger. Auch beruflich erfüllen sich die Hoffnungen des jungen Paares: Herr Seefeld bewährt sich als zuverlässiger und ambitionierter Mitarbeiter seiner Firma in der er mit der verantwortlichen Planung und Durchführung immer anspruchsvollerer Unternehmen und Vorhaben im In- und Ausland betraut wird. Derweil wählt Frau Seefeld den Weg in die Selbstständigkeit und baut sich über die Zeit – dank ihrer verbindlichen und gewandten Art – einen umfangreichen Kundenstamm auf. Da die Schwangerschaft komplikationslos verläuft, kann sich das Paar auch weiterhin seinem umfangreichen

Bekanntenkreis und seinen sportlich sozialen Aktivitäten im Judo- und Schützenverein widmen sowie sich durch Mehrarbeit ein finanzielles Polster schaffen, um ihren zweiten Traum – „ein Haus wollten wir schon immer kaufen“ (1/672) – in absehbarer Zeit zu verwirklichen.

Jedoch erfährt die bislang gradlinige familiäre Biographie eine Störung, denn Herr Seefeld, er ist nun 28 Jahre alt, bemerkt ab und an kurze kognitive Aussetzer – „das begann alles schleichend“ (1/335) –, die ihn aber nicht weiter beunruhigen und als Alltagsphänomene – „das hat man ja manchmal“ (1/337-338) – im Rahmen seiner hohen Beanspruchung als zwar irritierend, aber nicht handlungsrelevant interpretiert werden. Indessen rückt der Geburtstermin näher und bald erblickt ein Sohn das Licht der Welt. Dem Paar stellt sich nun die Aufgabe, sich in der neuen Rolle als Eltern eines Säuglings einzurichten. Gelingt dies Frau Seefeld mühelos, orientiert sich Herr Seefeld nach wie vor an seinen extramuralen Verpflichtungen – „es war schon so eigentlich, dass du [der Ehemann] sehr für Vereine und so für viele Vereine gelebt hast“ (1/736/737) – und kann in der Folge nur wenig Zeit für die Erfüllung seiner familialen Anforderungen erübrigen.

Derweil sistieren die kurzfristigen Bewusstseinsintrusionen nicht und so bemerkt Herr Seefeld alsbald eine steigende Frequenz im Auftreten der bislang erfolgreich verdrängten Abwesenheitszustände. In der Annahme der Nicht-Sichtbarkeit – „es spielt sich alles nur im Kopf ab“ (1/59) –, bestätigt durch die ausbleibende Reaktion seiner Umgebung, – „Außenstehende haben das nicht mitgekriegt, außer wenn der mich in dem Moment angesprochen hätte“ (1/52-53) – versucht er jedoch weiterhin, das Geschehen zu ignorieren. Bleiben die Ereignisse im Freundes-, Bekannten- und Kollegenkreis mutmaßlich unbemerkt, wird Frau Seefeld hingegen alsbald „klar, dass da irgendetwas nicht stimmt“ (1/349), denn „da war immer öfter dieses ..., so ein Träumen, so ein Nicht-Dasein“ (1/337). Doch entgegen dieser Wahrnehmung misst auch Frau Seefeld den Vorfällen zunächst keine größere Bedeutung zu: „das hat man ja manchmal, das hat man ja mal einfach so, ein bisschen gucken so, in sich gekehrt sein“ (1/337-339).

Und so verbleibt einstweilen die familiäre Thematisierung der Vorfälle. Doch über die Zeit zeigt sich das Alltagsleben der Familie durch die kognitiven Phänomene mehr und

mehr beeinträchtigt: „Information muss manchmal schnell gehen und er konnte das nicht aufnehmen, das hat mich [Frau Seefeld] dann schon genervt“ (1/426-427), und „irgendwann war es dann auch so viel und ich mich dann immer geärgert habe, man erzählt was, man macht immer was und dann hat er gesagt: was, was, was willst du? und ich: hör doch mal zu, ich erzähl dir doch nicht alles drei Mal! ... und dass ich dann auch irgendwann gedacht habe, äh der ist ja gar nicht da“ (1/349-354). Nun realisiert auch Herr Seefeld, dass die Situation erklärungsbedürftig geworden ist, denn „Maren, also meine Frau, hat das irgendwann mal mitgekriegt“ (1/346-347). So bricht er sein Schweigen über die Geschehnisse und teilt sich zwar widerstrebend, aber unmissverständlich seiner Frau mit: „irgendwann hatte ich dir das erzählt“ (1/60).

Doch die Offenbarung bewirkt eher Unsicherheit in der Familie, als dass sie Aufschluss über die Vorgänge bieten könnte, denn „es hatte ja auch kein Wort für uns“ (...), es war nicht greifbar“ (1/354-355) und so bleibt das Geschehen eher diffus und in seinen Konsequenzen abstrakt. Herr Seefeld versucht nun weiterhin – in der Hoffnung, dass die Phänomene seiner Umgebung auch weiterhin verborgen bleiben –, eine eingehendere Debatte der Vorfälle zu vermeiden, da er befürchten muss, dass die Erörterung Folgen für seine Alltagspraxis haben könnte: „also das ist, hat ja auch keiner gesehen und weil ich hatte ja auch keinen Bock auf die Diskussionen dann hatte und ...ja man will es dann auch selber auch nicht wahrhaben, ne?“ (1/91-92). So verbleibt eine weiterführende Debatte, derweil die Sorgen, die Herr Seefeld verdrängt, bei seiner Frau stetig wachsen: „weil da waren Ängste, da ist was im Kopf, nur was, man denkt dann ja auch nen Tumor, ne, es gibt ja so viel Sachen, so viele negative Sachen“ (1/360-362). Und so „hat [es] ganz lange gedauert bis er zum Arzt gegangen ist“ (1/360). Denn Herr Seefeld weiß nicht, wie er die Ereignisse zum Ausdruck bringen soll – „weil man sich ja auch irgendwo schämt und man weiß nicht, wie soll ich das jetzt, was ich jetzt habe, dieses Problem, in Worte fassen, wie reagiert mein Hausarzt dann darauf?“ (1/379-381) – und welche Folgen ein Arztbesuch für seine physische wie soziale Integrität nach sich ziehen könnte: „ich geh nicht zum Arzt, der denkt ja, ich bin bekloppt“ (1/388-389). Und so setzt sich das Ringen um die Handlungserfordernisse der nunmehr die ganze Familie belastenden Situation weiter fort: „also das war über Monate eine schwere Diskussion (...) zu Hause“ (1/389-380).

Bezeichnenderweise eskaliert das Geschehen bei einem Familienfest in dessen Rahmen sich Herr Seefeld den organisatorischen und sozialen Anforderungen nicht entziehen kann und seine mental kognitiven Einschränkungen mehr als deutlich zu Tage treten: „also der Knall ist gekommen, an Rene [der Sohn] seinem ersten Geburtstag ...also das weiß ich noch ganz, ...weil da hatte, hattest du [der Ehemann] den Tag neun oder zehn Anfälle“ (1/437-439) und „wo dann äh der Tag gelaufen war, ich so einen Hals hatte, äh ehrlich gesagt und ähm, dass ich gesagt habe, das kann so nicht mehr weiter gehen, es geht nicht, es muss was gemacht werden“ (1/448-451).

Trotz aller Entschiedenheit erlebt Frau Seefeld jedoch: „ich habe mir den Mund fusselig geredet“ (1/374), aber „er hat nichts gemacht, also sprich, er ist nicht zum Arzt gegangen“ (1/423-425). Schlussendlich bewegt sie ihren Ehemann: „es war schon so eine Erpressung, dass ich schon gesagt habe, ich mach das nicht...du gehst erst zum Arzt“ (1/396-400). Wohl oder übel beugt sich Herr Seefeld und wagt sorgenvoll den Schritt in eine unsichere Zukunft, den der Kontakt mit dem Medizinsystems für ihn bedeutet. „Und äh da war ich auch ziemlich erstaunt, dass ähm mein Hausarzt gleich gesagt hat: ja das hört sich nach Epilepsie an und da hat er auch mich gleich zum Neurologen verwiesen“ (1/384-386). Als auch der Neurologe die Verdachtsdiagnose bestätigt, fühlt sich die Familie zunächst entlastet, denn „das Kind hatte dann relativ schnell einen Namen“ (1/386-397) und die „Erleichterung: es hatte einen Namen“ (1/414) angesichts der Bürde diffuser Phantasien über die Natur der Vorfälle wird von beiden geteilt. Hingegen folgt nach kurzer Atempause alsbald die Bestürzung über die Füllung der Diagnose: „da war ich [Herr Seefeld] ja geschockt: wie, wat Epilepsie?“ (1/366-367). Denn die Erkrankung sieht Herr Seefeld mit gesellschaftlichen Ressentiments behaftet, die auch er kraft seines lebensweltlichen Überzeugungen verinnerlicht hat – „weil ich ja auch wie die meisten in der Bevölkerung da nur diese, diese typische Form von Epilepsie mit motorischen Zappeleien und was weiß ich was die im Kopf haben“ (1/367-369) – und die Akzeptanz der Diagnose erschweren: „so was habe ich doch nicht“ (1/369).

Schließlich nimmt Herr Seefeld das ärztliche Urteil zur Kenntnis und hofft mittels „Tabletten nehmen und gut“ (1/417-418), dass keine weiteren Anfälle folgen, er die Erkrankung ad acta legen und sein Leben wie gewohnt fortsetzen kann. Doch bald muss Herr Seefeld erkennen – „man hatte ja nicht so viel Ahnung“ (1/417) –, dass das

Diktum des Neurologen, wie insgeheim befürchtet, mit einschneidenden Konsequenzen für seine Alltags- und Berufspraxis verbunden ist. So wird ihm auferlegt, nicht mehr Auto zu fahren und insbesondere, die beruflich geforderte Aktivität mit gefährlichen Gerätschaften und an unbewachten Maschinen zu unterlassen. Dank der Initiative des Arbeitgebers und geschickten Verhandeln kann Herr Seefeld jedoch eine beidseits zufriedenstellende Lösung herbeiführen: „ich bin, Gott sei Dank, in einer ganz großen Industriefirma“ (1/248-249) und „die haben sich auch darum bemüht, dass ich dann andere Tätigkeiten kriege“ (1/237-238). Für seine Kollegen ist nun klar: „Seefeld darf keine drei Schichten machen“ (1/258-259). Der Grund für diese Veränderung bleibt den Mitarbeitern gleichwohl verschwiegen: „die Krankheit selber war ja auch nie da groß präsent und wenn ich so einen Anfall hatte, haben die [Kollegen] das eh nie mitgekriegt, das konnte ich ja auch gut verheimlichen“ (1/259-261). Muss sich Herr Seefeld im Beruflichen den arbeits- und sicherheitsrechtlichen Forderungen der Epilepsie wohl oder übel beugen, ist er im Privatem hingegen weder bereit, sein Selbstkonzept als untadeliger Leistungsträger der Familie und Gemeinde zu opfern, noch zeigt er sich willens, die gewohnte Normalität des Alltags, den Forderungen der Erkrankung anzupassen. So fährt er weiterhin Auto und hält die Erkrankung im Freundes- und Bekanntenkreis weiterhin verborgen.

Aber auch in innerfamiliären Zusammenhängen wird das Thema nahezu gänzlich ausgespart, denn die Anfallsfrequenz verringert sich mit der Eindosierung antikonvulsiver Medikamente und so sieht Herr Seefeld keinen Grund, der Epilepsie breiteren Raum auf der familialen Agenda zuzubilligen. Derweil scheitern seine Bemühungen – „man beschäftigt sich ja mit der Materie“ (1/83) –, das Wesen der Erkrankung zu ergründen, denn das Auftreten von Anfällen folgt keinem erkennbaren Muster: „und dann war es wieder ziemlich oft, sehr oft und dann war es wieder, auch vielleicht ein Monat oder zwei Monate nichts und dann ging es wieder los dann war es wieder ziemlich oft“ (1/85-86). Gleichmaßen sind auch etwaig situationsgebundene Auslöser nicht zu entdecken: „man konnte da ja nichts zuordnen... warum krieg ich jetzt wieder einen Anfall?“ (1/84). Einzig die Identifikation eines Vorgefühls ermöglicht ihm eine gewisse Kontrolle über das Geschehen: „ich wusste genau, jetzt geht es los dieses typische Bauchgefühl, was auch viel beschrieben wird“ (1/341-342).

Dennoch sind es nicht die Anfälle, die mit der Zeit den familialen Alltag beschweren, vielmehr muss insbesondere Frau Seefeld erfahren, dass ihr Ehemann sich „extrem aggressiv“ (1/70) zeigt und mit „Ausrastern“ (1/69) auch auf bislang leicht zu bewältigende Anforderungen reagiert. Diese unvermittelte Affektsteigerung belastet fortan zunehmend das Familienleben – „das hatte extrem Auswirkungen auch auf die Familie“ (1/69) – und führt die familiäre Bewältigungskompetenz alsbald an ihre Grenzen: „wo wir dann irgendwann auf den Punkt gekommen sind... das geht so nicht, also bei minimalen Sachen aufbrausend und dass wir manchmal gesessen haben: was nun?“ (1/73-75).

Vor diesem Hintergrund trifft Herr Seefeld die zunächst isolierte, bald aber geteilte Entscheidung, die eindosierten Medikamente wieder abzusetzen, denn die Familie erkennt einen vermeintlichen zeitlichen Zusammenhang zwischen dem Beginn der Medikation und der zunehmenden Angespanntheit. „Und dann habe ich aber diese ganzen Tabletten abgesetzt also die Nebenwirkungen waren sehr extrem“ (1/63-64), denn Herr Seefeld schätzt: „ich komm besser mit den Anfällen klar als mit diesen scheiß Tabletten“ (1/66). In der Konsequenz der meidenden Haltung gegenüber den Postulaten der Epilepsie und einem mangelnden Wissen um andere medikamentöse Optionen entschließt sich Herr Seefeld nun, überdies die verabredeten Besuche bei seinem Neurologen einzustellen: „und bin auch nicht mehr zum Arzt gegangen“ (1/79). Frau Seefeld hingegen ist sich uneins, ob der Entschluss richtig getroffen wurde, gesteht sich aber ein, dass es scheinbar keine überzeugende, im Alltag tauglich Alternative zum Vorgehen ihres Mannes zu geben scheint.

„Das ging dann fünf Jahre so“ (1/92-93) und Herr Seefeld resümiert: „ich konnte relativ gut damit leben“ (1/93), denn das Anfallsgeschehen verändert sich nicht. Zwar zeigen sich Zeitpunkt und Anlass unbestimmt, aber das Bild verbleibt weitgehend konstant – „das waren immer nur so ein paar Sekunden“ (1/340) – und „deswegen konnte ich das immer gut vor der Außenwelt so verheimlichen“ (1/340-341). Denn besagte „typische Aura“ (1/342) ermöglicht Herrn Seefeld, sich in Anfallssituationen aus der Öffentlichkeit zurückzuziehen und bewahrt ihn so vor vermeintlicher sozialer Diskreditierung: „ich wusste ganz genau, es geht los, kurz weg gewesen, so in den Nebenraum gegangen und dann nach ein paar Sekunden kam ich wieder“ (1/344-345). Frau Seefeld hingegen kann sich nur schwer mit den Umständen und der

euphemisierenden Haltung ihres Ehemanns abfinden: „meine Frau sah das dann anders“ (1/925). Denn es bleibt eine diffuse „Angst“ (1/457), dass sich die Anfallsepisoden verändern könnten und ob der Bereitschaft ihres Mannes, sich gefährlichen Situationen auszusetzen, die ein latentes Unfallrisiko in sich tragen: „also es gibt immer so Situationen, Grenzgebiet, wo du [Herr Seefeld] denkst, wenn dir jetzt was passiert, was ist dann?“ (1/241-242). Denn Herr Seefeld – in der Sorge um den Verlust von Vertrauen und Abwertung seiner Person –, „will ja auch die, die Kollegen nicht zu sehr belasten“ (1/244-245).

Dessen ungeachtet tritt ein neues Bedrängnis in das Familienleben, denn nicht nur die epileptischen Absenzen konterkarieren die gewohnte Organisation des familialen Alltags, zu ihnen gesellen sich nun auch mnestiche Probleme bei Herrn Seefeld – „über die Zeit wurde es ganz krass, mit der Vergesslichkeit“ (1/462) –, die weitere Anpassungsstrategien erfordern und das nicht nur in familialen Bezügen – „wir haben dann auch irgendwann mal so Zettel gemacht und äh dass ich ihm alles, wenn ich dann weg war, das aufgeschrieben habe“ (1/502-503), sondern auch in beruflichen Zusammenhängen: „deswegen mache ich auch so viel Dokumentation“ (1/490) „aber ich würde das den Kollegen nie sagen, in Wirklichkeit ist das auch für mich“ (1/485-486).

Trotz zunehmender Belastung und Sorgen entwickelt die Familie indessen weiterhin ihre ambitionierten Pläne für die Zukunft: „ein Haus wollten wir immer schon kaufen“ (1/672). Als Herr Seefeld dann von einem alleinstehenden Altbau in zentraler Lage hört, dessen Kauf das Budget der jungen Familie zulässt, werden Haus und Grundstück schnell entschlossen erworben. Zudem wünscht sich die Familie seit langem ein weiteres Kind: „und dann wollten wir eigentlich ein zweites noch hinterher, das hat dann ja nicht geklappt“ (1/999-1000). Doch nun mit Erwerb des Hauseigentums kündigt sich, nachdem das Ehepaar die Hoffnung fast aufgegeben hatte – „dann war das nach acht Jahren eigentlich doch mehr eine Überraschung“ (1/1000-1001) –, ein Geschwisterkind an: „das werde ich auch meinen Lebtag nicht vergessen, da war ich [Herr Seefeld] in England, abends im Hotelzimmer, sie rief an und ich habe die, ich hab sie nicht verstanden (...) und dann irgendwann: ...ich bin schwanger!“ (1/10001-1005). Nun bemüht sich die Familie, die bereits in die Jahre gekommene Bausubstanz des

Hauses mit Hilfe von Bekannten, Eltern und Großeltern eiligst zu renovieren, um noch vor der Geburt des Kindes in das neue Eigenheim ziehen zu können.

„Sollte eigentlich eine schöne Zeit sein eigentlich“ (1/145), in der sich die Familie im neuen Heim einrichten und in aller Ruhe auf die Geburt vorbereiten kann. Doch es kommt anders als erhofft und die Situation eskaliert: „Der vierte Dezember ...den Tag werde ich nicht vergessen, weil genau vier Tage später ist unsere Tochter geboren ...das war der Horror“ (1/97-99), denn Herr Seefeld erleidet coram publico seiner Arbeitsstelle einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall. „Ich selber, von dem Anfall, weiß da nichts von ...ich war eine viertel Stunde bewusstlos“ (1/107-108) und Herr Seefeld realisiert erst als der Rettungsdienst erscheint – „was machen denn die Johanniter Jungs denn hier?“ (1/110) –, dass etwas Außergewöhnliches vorgefallen sein muss: „dann haben sie mich gleich links und rechts gepackt, aus dem Büro raus, dann kommt man durch die Werkstatt und die ganzen Mitarbeiter standen da auch alle, gafften mich alle an ...ich wusste, wusste mit der Situation nichts anzufangen, was ist, was geht hier ab, bin ich jetzt verhaftet oder...?“ (1/116-120) und „der Rettungsarzt hier sagt, ...ich muss ins Krankenhaus“ (1/123-124). So bleibt Herrn Seefeld grade noch Zeit, seiner Frau mitzuteilen, in welche Klinik er gebracht wird, denn auch bei Frau Seefeld kommt es zu Problemen: „ihr ging es auch nicht gut und der Frauenarzt hat gesagt, sie müssen sofort äh jetzt ins Krankenhaus“ (1/133-135). „Dann waren wir beide im Krankenhaus“ (1/136) „und sind dann immer gependelt (...) zwischen Kreißsaal und dann Neurologie, aber es ging alles gut, Gott sei Dank, meiner Tochter geht es gut“ (1/140-143).

Für Herrn Seefeld, der „nie gedacht hätte, dass ich mal so einen richtigen Grand Mal kriege“ (1/151), bilden die Ereignisse um das Anfallsgeschehen den Auftakt für die längst überfällige und innerfamilial immer wieder aufgeschobene Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Denn nun ist die Epilepsie öffentlich, lässt sich nicht länger „verheimlichen“ (1/259) und wird zum Angelpunkt der Kommunikation um Herrn Seefeld: „oh Gott, Epileptiker, der Arme“ (1/632). In der Folge sucht er wieder den Neurologen auf, der sich anfangs vorwurfsvoll zeigt – „warum haben Sie das damals abgesetzt und so?“ (1/153-154), dennoch die Behandlung erneut aufnimmt, eine geänderte Medikation ansetzt und eindringlich an das Fahrverbot bei Epilepsie gemahnt: „ich musste ja auch bei ihm unterschreiben, dass ich kein Auto fahren darf“ (1/155-156). Gezeichnet durch den Schrecken des generalisierten Anfalls, will Herr

Seefeld nun dem ärztlichen Appell Folge leisten, denn, „wenn ich jetzt Auto fahre und mir passiert das, was mir passiert ist in der Firma und ich fahre womöglich noch irgendjemanden tot da, also dann würde ich meines Lebens nicht mehr glücklich und ich habe dann nach dem auch kein, das Steuer nicht angefasst“ (1/158-161). Doch die Frage, die sich ihm daraufhin stellt, ist, „wie lebt sich das jetzt in der Familie aus“ (1/165-166), denn die Entscheidung muss durch die Familie quittiert werden. In der Folge müssen die Familienmitglieder neue Fertigkeiten erwerben, bislang ungenutzte Ressourcen erschließen, aber auch neue Rollen und Abhängigkeiten tolerieren: „seitdem kann meine Frau perfekt mit dem Anhänger fahren... bleibt ja nichts anderes übrig und irgendwie ist man viel auf (...) Freunde und Kumpels angewiesen“ (1/169-171).

Ebenso gilt es, sich erneut mit der regelmäßigen Einnahme der Antikonvulsiva anzufreunden – „am Anfang, als ich das genommen habe, war es ganz schlimm mit Keppra [das neue Antiepileptikum], da habe ich, ich sag mal, ich habe mir gesagt, jetzt scheiße, da musst du durch“ (1/472-473) – und einen Weg zu finden, der es erlaubt, die unerwünschten Effekte des Medikamentenregimes zu tolerieren – „seitdem ich Keppra nehme, hat sich vieles geändert, ...die Nebenwirkungen, dass ich damit gelernt hab auch zu leben (1/467-468)“, denn Herr Seefeld ist nun „heilfroh, seitdem ich das Keppra nehme, da hatte ich auch nichts mehr“ (1/212-213). So hat er einen Weg gefunden, mit den familial belastenden „Stimmungsschwankungen“ (1/914) – „in dem einen Moment gut drauf und dann im nächsten Moment könnte ich explodieren“ (1/914-915) –, die er abermals dem neuen Medikament zuschreibt, umzugehen: „man lernt damit zu leben und wenn ich merke, ich raste gleich aus, dann schnapp ich mir den Hund und geh dann erst mal, ne, einmal um die Stadt“ (1/916-918). Denn nunmehr „sind die Nebenwirkungen nicht so schlimm wie der Anfall selber, vorher war es ja, habe ich das ja anders herum gesagt“ (1/475-476).

So resümiert Frau Seefeld: „vielleicht hat es auch was Gutes gehabt, dass [es] mal so richtig geknallt hatte, also seitdem hat sich hier einiges geändert hier“ (1/926-927). Denn obgleich keine weiteren Anfälle auftreten, sind trotz allem die Leerstellen des familialen Diskurses zu schließen und die Schief lagen der Krankheitsbearbeitung zu korrigieren. So „setzt sich [die Familie nun] mit vielen Sachen intensiver auseinander [und] erkennt, was wichtig ist, was nicht so wichtig ist“ (1/941-942). War Herr Seefeld „vorher in vielen Vereinen... [hat] das jetzt auch auf einen Verein dezimiert“ (1/942-

943), denn „durch den großen Anfall [hat er] gemerkt, dass die Familie an erster Stelle steht“ (1/734-735). In der Folge widmet sich Herr Seefeld nun inständig seinen Kindern und verbringt insbesondere mehr Zeit mit der jüngst geborenen Tochter: „mit Laura ist er auch schon ganz anders eigentlich wie mit Rene damals“ (1/740-741). Zudem „sieht [er] auch [die] Vorteile“ (1/908-909) einer geordneten Tagesstruktur, welche ihm sein Neurologe anempfohlen hat: „einen geregelten Tagesablauf, sag ich mal so, Schicht dann sowieso nicht, damit ich dann regelmäßig schlafe“ (1/905-906). Bald lässt sich auch ein vermeidlicher Auslöser für den Anfall identifizieren: „ja so dieser Stress, ich glaube, das war mit ein Faktor, ja, Umbau, Schwangerschaft und dann ja halt vier Tage vor der Geburt dann hat es dann geknallt“ (1/886-889). Und so empfindet Herr Seefeld gleich seiner Frau, dass „es viel gebracht hat im Familienleben“ (1/910-911) und dass er „sehr viel ruhiger, gelassen“ (911-912) geworden ist und sich „selber keinen Druck mehr“ (1/899) macht, um ein weiteres Anfallsereignis zu vermeiden.

Dessen ungeachtet „ist doch immer die Angst auch dabei“ (1/203) und insbesondere Frau Seefeld „kommen Szenarien, die man sich halt so nicht vorstellen kann“ (1/206-207): „Ralf kommt die Treppe runter und hat die Kleine auf dem Arm, er kriegt einen Anfall“ (1/204-205). So stellt sich der Familie die Aufgabe, ein Risikomanagement zu etablieren, um für den Ernstfall gewappnet zu sein. Folglich muss nun auch der inzwischen achtjährige Sohn über die Anfallserkrankung des Vaters aufgeklärt und unterrichtet werden: „das haben wir ihm eingeprägt und du [der Ehemann] hast es ihm gezeigt so einen Videofilm wie das ist mit so einem Anfall“ (1/782-783). Denn erst in der Folge dieser drastischen visuellen Demonstration kann dieser in die familialen Notfallplan als Ressource einbezogen werden: „was hat er zu tun, wenn der Papa auf einmal liegt hier, auf dem Fußboden liegen, Schaum vor dem Mund oder was weiß ich ...Telefonliste an der Pinnwand ...er zusieht alle Gefahrenteile aus dem, aus dem Weg räumen, ... ich habe immer das Handy mit ...anrufen, Mama anrufen, Opa anrufen, Telefonliste hat er und wenn nicht erreichbar, dann Nachbarin anrufen“ (1/185-190).

Die Handlungen um die praktischen Konsequenzen der Krankheit sind jedoch nur die eine Seite der Bearbeitungserfordernisse, auf der anderen Seite zeigt sich die Auseinandersetzung mit einer neuen Identität als übergroße Herausforderung für das familiale System: „ich [Herr Seefeld] habe mich dann selber da mit der Krankheit an sich befasst“ (1/1204-1205). Denn nun ist die Krankheit offenkundig. Konnte er in

Zeiten „harmloser Anfälle“ (1/51) große Teile seiner Identität retten – „bei den kleinen Anfällen habe ich natürlich anders gedacht, weil ich da relativ gut mit leben konnte“ (1/923-924) –, muss er sich jetzt dem Vollbild der Epilepsie, seinem von Befangenheit geprägten Krankheitskonzept stellen und sich dessen vermeintlichen Diktum beugen. So konstatiert Herr Seefeld von nun an: „ich bin Epileptiker“ (1/595). Denn derweil zeigt Herr Seefeld „diese typische Form von Epilepsie mit motorischen Zappeleien“ (1/367-369), die er selbst als Wesen der Erkrankung erkannt zu haben scheint, und vermag nicht mehr, in eine vorgebliche Unbedenklichkeit der Krankheit auszuweichen. Gleichwohl beharrt Herr Seefeld darauf, dass er „mit der Krankheit kein Problem [hat], körperlich, gesundheitlich“ (1/227-228), ignoriert damit die Auswirkungen auf die Familie und lokalisiert die Probleme allein im „Drumherum“ (1/568), also im mutmaßlichen, vorurteilsbehafteten gesellschaftlichen Diskurs der Epilepsie, den er selbst verinnerlicht hat und der ihn als scheinbar nicht vollwertiges Mitglied der Gesellschaft ausweist. Die Situation erschwerend erweist sich, dass die familiäre Auseinandersetzung um das Selbstkonzept des „Epileptikers“ (1/1191) nicht stattfindet. Vielmehr versucht Herr Seefeld, die Implikationen in Eigenregie zu bearbeiten und so betont Frau Seefeld im Resümee der Situation: „wir können damit leben“ (1/713-714) aber „eine Ehe muss schon stark sein also auch, um das auszuhalten“ (1/549-550).

Obgleich die Bewältigungsarbeit der Familie noch in den Anfängen steckt und wiederum in Schieflage zu geraten droht, gilt es, die außerfamilialen Angelegenheiten neu zu ordnen und das fällt, gemessen an der Vielzahl innerfamiliärer Verarbeitungsprobleme, umso schwerer. Dennoch muss eine Kommunikations- und Interaktionsstrategie gefunden werden, da die Epilepsie bereits – durch den Anfall auf der Arbeit – zu einer öffentlichen, diskursiven Angelegenheit geworden ist: „würde man es verheimlichen, dann sind die Probleme noch größer“ (1/609-610). So entschließt sich die Familie, keinen weiteren Hehl aus dem Anfallsleiden zu machen – „wir gehen da ganz offen mit um“ (1/576) und „wenn das zur Sprache kommt, dann sage ich ganz klar, ich bin Epileptiker“ (1/594-595). In Ermanglung alternativer Offenbarungsstrategien entwickelt Herr Seefeld zudem eine kategorisch deklarative Haltung in den Beziehungen zur Umwelt: „entweder akzeptieren die das oder akzeptieren das nicht“ (1/577-578), „ich bin wie ich bin und wer damit nicht leben kann, der soll es sein lassen“ (1/616-617). Bei aller Ingenuität im Umgang mit dem Thema gilt es der Familie

jedoch, soweit es ihr möglich ist, die Kontrolle darüber zu bewahren, wer über die Krankheit wann informiert wird: „also in der Schule hat er [der Sohn] nichts erzählt...das wissen wir“ (1/807).

Denn die Kehrseite dieser explizit polarisierenden Haltung – „das ist auch eine negative Erfahrung“ (1/937) – offenbart sich in der Abwendung von Teilen des Freundes- und Bekanntenkreises von der Familie: „ja es [die Gruppe der Freunde und Bekannten] hat sich von alleine aussortiert (1/836), „weil viele dann auch nicht (...) damit klar gekommen sind“ (1/541-542). So hat Herr Seefeld in Außenkontakten das Gefühl, „gleich in eine gewisse Schublade gesteckt“ (1/615) zu werden und erlebt, dass viele Freunde „lieb und nett zu dir [sind], aber in Wirklichkeit denken sie ganz anders, oh, der ist doch Epileptiker“ (1/536-538). Nicht anders die Erfahrungen im Schützenverein: „da steht zur Debatte, erster Vorsitzender, ich bin da Kandidat Nummer eins, ...ich will das auch werden, ...dann hört man im Nachhinein, von anderen Leuten, ja mir haben sie erzählt, jetzt vom Vorstand, du kannst das im Moment nicht, du bist doch schwer krank“ (1/528-532).

Für Herrn Seefeld stellt sich die Lage als schier unlösbare Aufgabe dar, denn er kann die Ambivalenz seiner Situation aus externer Krankheitszuschreibung und internal empfundener Lebenskraft kaum auflösen: „wobei das für mich ja auch schon wieder so ein Widerspruch ist, ich bin Epileptiker, weil ich ja keine Probleme damit habe“ (1/595-597). So erlebt Herr Seefeld die Epilepsie einzig als soziale Erkrankung, denn „die Gesellschaft, da sind die großen Probleme“ (1/563-564) und Frau Seefeld, das Votum ihres Mannes teilend, betont: „heutzutage darf man nicht krank werden“ (1/5). Dennoch erfährt die Familie auch soziale Unterstützung mit der sie nach dem sozialen Rückzug vieler Freunde kaum mehr gerechnet hat: „das hat sich äh raus kristallisiert damals und auch Hilfe aus ganz unerwarteten Ecken“ (1/841-842).

In der Folge ist die ehemals stark außenorientierte Familie überwiegend auf sich selbst, die nähere Verwandtschaft und einen engen Kreis von Freunden verwiesen und stellt fest, dass sie näher zusammenrücken muss: „trotz diesen ganzen Stress also ...ja, auf jeden Fall hat es uns als Familie befestigt, weil es ist auch schwierig damit zu leben“ (1/558-559). Denn der vermeintlich unumgängliche soziale und biographische Urteilsspruch der Familie lautet: „einmal Epileptiker, immer Epileptiker“ (1/277-278).

Familialer Umgang mit Epilepsie

Familie Seefeld ist es durch ihren über weite Strecken reflexiven maladaptiven Umgang mit der Epilepsie bislang nicht gelungen, sich den physischen, alltagsbezogenen und sozialen Erfordernissen der Krankheit mithin erfolgreich anzupassen und läuft damit Gefahr, in immer neue Krisensituationen zu geraten und die familiäre Wohlfahrt zu gefährden.

Die Seefelds stellen sich dabei als ein Familiensystem dar, das in traditionellen Werten verhaftet ist, aber sich zugleich von gesellschaftlichen Maximen nach Entfaltung von Individualität und Realisierung von außerfamilialen Möglichkeiten gefordert sieht. Der Umgang mit der Erkrankung ist vor diesem Hintergrund zunächst durch ihre kognitive und emotionale Vermeidung bestimmt, die a la longue in eine resignativer Akzeptanz der Epilepsie mündet.

Die Krankheit tritt nicht mit einem situativen Furioso in das Leben der jungen Familie, vielmehr beginnt sie schleichend und mit einer sanft anklingender Symptomatik. Denn zunächst äußert sich die Epilepsie ausschließlich in kurzen mnestischen Absenzen, sodass Herr Seefeld den Eindruck gewinnen muss, die Störungen seien allein Ausdruck seiner wachsenden beruflichen und sozialen Anforderungen. Auch als die Vorfälle kumulieren sieht Herr Seefeld zunächst keinen Anlass, sich dem Geschehen kognitiv zu stellen, da er das Gefühl hat, dass seine Alltagspraxis durch die singulären Begebenheiten weitgehend unbeeinflusst bleibt und er dergestalt ihnen nur nachrangige Relevanz einzuräumen braucht. Zudem erachtet er die Beschäftigung mit den Vorfällen als zusätzliche Belastung seiner ohnehin anspruchsvollen Agenda und versucht, das Geschehen weitgehend zu ignorieren. Zumal er den Eindruck gewonnen hat, dass die Ereignisse der Aufmerksamkeit der Familie und des sozialen Umfelds verborgen bleiben.

Doch mit Zunahme der Absenzen wird Frau Seefeld mehr und mehr aufmerksam auf die Abwesenheitszustände ihres Mannes. Denn diese zeigen sich bald nicht nur als rein physische Phänomene, sondern werden bedeutsam in den Alltagsangelegenheiten der jungen Familie. So sieht sie alsbald Anlass genug, ihren inneren Monolog über die Unstimmigkeiten im Verhalten ihres Ehemanns zu beschließen, ihn mit dem Geschehen und ihren Sorgen zu konfrontieren und auf eine Klärung der Situation zu drängen. Doch

Herr Seefeld antwortet mit weiteren Ausweichbewegungen und vermeidet die Auseinandersetzung mit den immer deutlicher werdenden, aber für ihn nicht zu akzeptierenden Unstimmigkeiten seiner Person. So verbleibt zunächst der störungsbezogene Diskurs und Frau Seefeld muss sich wohl oder übel der Verweigerung ihres Mannes, sich mit dem Geschehen auseinanderzusetzen, beugen.

In dieser Auftaktphase der Erkrankung wird deutlich, dass sowohl die Erklärungs- und Offenlegungsbemühungen seitens Frau Seefeld als auch die Vermeidungs- und Ausweichbewegungen von Herrn Seefeld auf ein gemeinsames Ziel, der Stabilisation der familialen Alltagspraxis, ausgerichtet sind. Die Entwicklung und Konstitution unterschiedlicher Herangehensweisen ist dabei den ungleichen Perspektiven, Relevanzen und Präferenzen des Paares geschuldet. Fokussiert Herr Seefeld vor allem seine beruflichen und extrafamilialen Aktivitäten, die er, wie gezeigt, nicht gefährdet sieht, erlebt Frau Seefeld hingegen vor allem in den intrafamilialen Zusammenhängen die Funktionseinbußen ihres Ehemanns:

„Information muss manchmal schnell gehen und er konnte das nicht aufnehmen, das hat mich [Frau Seefeld] dann schon genervt.“ (1/426-427)

Hier wird ersichtlich, dass die angestrebte Wohlfahrt der Familie im Rahmen ihrer Ambitionen von der reibungslosen Interaktion und Erfüllung ihrer Aufgaben abhängt. Zeigen sich hier Störungen gilt es, diese möglichst umgehend zu beheben, um deren Durchführung nicht zu behindern.

In der Folge des meidenden Kalküls seitens Herrn Seefeld, schleichen sich jedoch im Laufe der Zeit immer mehr Ängste, bezogen auf die Natur der Vorfälle, im familialen Alltag ein. So spitzt sich die Lage zu und erst als Herr Seefeld nach wiederholter Intervention seiner Partnerin realisiert, dass im Zuge seiner fortgesetzten Ausweichmanöver der Zusammenhalt der Familie zur Disposition stehen könnte, entschließt er sich, einen Arzt aufzusuchen und um Klärung des Geschehens zu bitten. Hier unterwirft sich Herr Seefeld nach anfänglich ausgesetztem Zögern den Forderungen der Ehefrau und nimmt Abstand von seinem Meidungsverhalten, wie zu zeigen sein wird jedoch nur für kurze Zeit.

Führt die Konsultation des Haus- und wenig später des Facharztes zwar zum erwünschten Aufschluss über die Natur der Sache und entlastet damit die Familie von

der langsam beunruhigenden Diffusität der Situation, bildet die Diagnose der Epilepsie zugleich den Auftakt für die Auseinandersetzung mit neuen, komplexeren Handlungserfordernissen: Nun gilt es den Seefelds, sich einer neuen Realität und ihren biographischen, alltagspraktischen, sozialen und krankheitsbezogenen Implikationen zu stellen. Jedoch zeigt sich die Familie nicht geneigt diese anzunehmen und ersehnt:

„Tabletten nehmen und gut.“ (1/417-418)

Hier drückt sich die familiäre Normalisierungshoffnung aus, die trotz Diagnose, eingeleiteter Behandlung und verordneter beruflicher Einschränkung aufrecht erhalten wird. So verbleibt erneut der Diskurs und mit ihm der überfällige Kurswechsel. Zumal die Chance auf eine erfolgreiche Bearbeitung der Anforderungen schon von Beginn an durchkreuzt wird. Denn Herr Seefeld bemerkt, dass die affektsteigernden Nebenwirkungen des Medikamentes, auf das er nun eingestellt ist, den Nutzen der Anfallsfreiheit hintertreibt, die erhoffte Möglichkeit zum Abschluss des Krankheitsthemas sowie die Fortführung einer Normalbiographie konterkariert. So kehrt er zu seiner mithin verworfenen Vermeidungs- und Ausblendungshaltung zurück, setzt das Medikament ab und hofft, dass das Leben so wieder in gewohnten Bahnen verlaufen wird. Denn Herr Seefeld ist nicht bereit, seine Identität vor dem Hintergrund der Erkrankung zu aktualisieren, zumal er die Epilepsie als devaluierendes soziales Stigma betrachtet.

Frau Seefeld – unter der Turbulenz des Geschehens – hingegen toleriert das Verhalten ihres Ehemanns, denn auch sie sieht keine Alternative, da die emotionalen Ausbrüche seitens ihres Partners den Familienalltag mehr belasten als das Anfallsgeschehen und die damit verbundenen kognitiven Einschränkungen. Gleich ihrem Ehemann zeigt nun auch Frau Seefeld krankheitsbezogene Meidungstendenzen, als Symptom einer aus Ratlosigkeit geborenen Hinnahmehaltung, die ihre einstigen Bemühungen um Offenlegung und Konfrontation nun ablöst. Anders Herr Seefeld, der bemüht ist, das Geschehen komplett zu verdrängen und den anlaufenden Erfordernissen keinen Raum in seiner Lebensrealität zu bieten.

So findet auch weiterhin keine Krankheitsbearbeitung statt und die Familie versucht trotz aller Fährnisse und Belastungen, ihr mithin beschädigtes Selbstkonzept zu retten. Gelingt dies in innerfamiliären Zusammenhängen weitestgehend – Herr Seefeld

entschließt sich, weiterhin Auto zu fahren, den Neurologen nicht länger aufzusuchen und die Erkrankung zu verschweigen – glückt der Versuch im beruflichen Kontext nur bedingt. Denn er muss infolge des ärztlichen Diktums seinen innerbetrieblichen Arbeits- und Aufgabenbereich verlassen, ein Faktum, das sich nicht revidieren und ignorieren lässt, wie das verordnete medikamentöse Regime.

Für Herrn Seefeld bedeutet dieser Aspekt eine ernstzunehmende Herausforderung, denn seine berufliche Integrität, als zuverlässiger Kollege und kompetenter Mitarbeiter, gilt ihm als zentraler und tragender Aspekt seiner Identität. So ist er bestrebt, den Grund für die betriebliche Umsetzung nicht offenbar werden zu lassen und rechtfertigt die Situation ohne dabei deren eigentlichen Anlass enthüllen zu müssen.

Und auch im Familien- und Sozialleben wird versucht, Alltag und Selbstbild nicht weiter in Frage stellen zu lassen. Freilich ist die familiäre Alltagspraxis durch die nun wieder auftretenden Anfälle gestört, aber durch die Reorganisation der Aufgabenverteilung und -abläufe lässt sich das Geschehen weitgehend kompensieren und so eine Normalidentität ansatzweise bewahren. Hier beweist sich, dass die Vermeidungs- wie auch die Duldungsbemühungen der Familie jeweils von komplexer Natur ist: Konstituiert sich die Vermeidungstaktik von Herrn Seefeld nicht nur auf kognitiver Ebene, sondern wird auch emotional und willentlich vollzogen, bezieht sich die Duldungshaltung von Frau Seefeld ausschließlich auf die Rationalität des Geschehens, emotional bieten sie hingegen keine Entlastung. Denn kann Herr Seefeld mit dem „Weiter-So“ die Anforderungen des Alltags größtenteils bewältigen und eine gewisse emotionale Stabilität herstellen indem er den Affekten des Geschehens keinen Raum zubilligt, betrachtet Frau Seefeld das Kalkül ihres Mannes eher problematisch und macht sich Sorgen um die Zukunft der Familie, sieht aber keine anderen Handlungsoptionen. Zumal die Pläne der Familie – trotz der Erschütterungen – weiterhin ambitioniert verfolgt und umgesetzt werden können. Die Außenwelt bleibt von all dem nahezu unbehelligt, denn Herr Seefeld kann – dank seiner präiktalen Auren – das Anfallsgeschehen vor der sozialen Umgebung verbergen, indem er sich aus der jeweiligen sozialen Interaktion zurückzieht.

Hat es nun den Anschein, dass die Familie in den kommenden Jahren dergestalt ihre Lebenspraxis erfolgreich ordnen kann, kommt es mit dem in der beruflichen

Öffentlichkeit eintretenden Grand Mal zu einer, immer schon befürchteten, aber bislang ausgebliebenen, substanziellen Krise des familialen Systems. Denn nun lässt sich die Epilepsie nicht länger verbergen und wird zum Kern der öffentlichen Diskussion um Herrn Seefeld. Hier zeigt sich nun auch die bedingte Tauglichkeit einer Meidungs- und Ausweichhaltung, denn sie bietet keinen Plan und erlaubt kein taktiles Manöver, wie mit einer anfallsausgelösten, alltagsimmanenten Krisensituation umzugehen ist. Vielmehr bemüht sich die Familie nun im Eilschritt, die Versäumnisse der Vergangenheit nachzuholen und eine Korrektur im Umgang mit der Epilepsie herbeizuführen, denn diese erscheint nun – vor dem Hintergrund der neuen Realität – unumgänglich.

In der Folge werden wieder regelmäßige Arzttermine vereinbart, ein neues medikamentöses Regime aufgenommen, Notfallpläne entworfen und das Führen des Familienfahrzeugs ausnahmslos Frau Seefeld anvertraut. Auch gilt es nun, ein angemessenes Offenbarungsverhalten zu entfalten, das es erlaubt, das Bild der Erkrankung im Sinne der Familie zu transportieren. Prekärerweise gelingt es der Familie in der Folge früherer Unterlassungen und nun fast übereilt anmutender Revisionsversuche, jedoch nicht, ein adäquates Mitteilungsverhalten zu entwickeln, das dem sozialen Umfeld gestattet, ihr Wissensrepertoire zu erweitern und auch ihre etwaigen Emotionen zu kanalisieren. Denn Familie Seefeld, wie zu erinnern ist, gilt die Epilepsie als mit einem Stigma behaftet und betrachtet sich in den Augen der Öffentlichkeit durch das Anfallsleiden diskreditiert. So fehlt es der Familie an einem flexiblen Instrumentarium in der lebensweltlichen Kommunikation der Krankheit und so sieht sie sich, in Ermangelung einer differenzierteren Handlungsstrategie, gezwungen, in einen schonungslos offenen Dialog mit der Umwelt zu treten:

„Wenn das zur Sprache kommt, dann sage ich ganz klar, ich bin Epileptiker.“ (1/594-595)

Dabei nutzt sie aber nicht die potenziellen Steuerungsmöglichkeiten, die ihr in der Offenbarung und Verhandlung der Krankheit zur Verfügung stünden. Einzig versucht die Familie, die extramurale Kommunikation der Epilepsie zu kontrollieren, ohne dabei richtungsweisend und aktiv eingreifen zu können. Die Kontrolle bezieht sich somit ausschließlich auf das ‚Wer‘, für das ‚Was‘ fehlt es der Familie an Gestaltungsmöglichkeiten. Mithin nimmt sie in Kauf, die Umwelt durch die Schroffheit

der Offenbarung zu brüskieren. Denn das Offenlegungsverhalten und dessen Konsequenzen werden nicht reflektiert, der familiale Diskurs verbleibt auch hier. Entsprechend der unzureichenden Verarbeitung des Krankheitsgeschehens werden Probleme, Ressentiments und mangelhafte Wissensbestände allein der Gesellschaft angelastet und nicht im familialen Zusammenhang aufgespürt.

Es zeigt sich, dass vor dem Hintergrund einer neuen Krankheitsrealität der vermeidende Umgang seitens Herrn Seefeld und der dulddende Umgang seitens Frau Seefeld nun in eine gemeinsam verfolgte und getragene Haltung resignativer Akzeptanz münden. So betont die Familie, dass nun, da die Epilepsie offenkundig sei, diese nicht länger verdrängt werden könne, vielmehr müsse sie nun angenommen werden, da ein Ausweichen keine Lösung der nun überdeutlich gewordenen Problematik darstellen kann.

So glückt es Familie Seefeld nur eingeschränkt, sich den Erfordernissen der Epilepsie anzupassen. Denn die postulierte Akzeptanz der Erkrankung vollzieht sich allein auf der kognitiven Ebene und fokussiert damit ausschließlich die krankheitsbezogenen und alltagspraktischen Implikationen der Epilepsie. Das Krankheitsmanagement wird zwar zwischen den Familienmitgliedern geteilt jedoch werden bedeutende Inhaltsbereiche ausgespart. So wird die affektive Annahme der Erkrankung nicht vollzogen, noch werden biographische und identitätsbezogene Konsequenzen bearbeitet. Hier offenbart sich, dass Residuen des zuvor meidenden, nun dulddenden Umgangs mit der Epilepsie eine auf Verständnis gründende Annahme der Bedeutungsinhalte verhindern und in der Folge nur eine mithin auf Resignation fußende dulddende Rezeption der Krankheit zulassen. So entwickelt sich die Krankheit zum Damoklesschwert der Familie, dessen Bedrohung sich durch die Familie weder abwenden noch abschwächen lässt, sondern als schicksalsgebunden ertragen werden muss.

Familialer Umgang mit einer Krankenrolle

Analog zum Umgang mit der Epilepsie, der in Reaktion auf das kumulierende Krankheitsgeschehen durch einen konsekutiven Haltungswechsel der Seefelds imponiert, sind auch Annahme und Ausführung der Krankenrolle durch die Abfolge vermeidenden und akzeptierenden Handelns geprägt.

Wie gezeigt, tritt die Epilepsie in das Leben von Familie Seefeld, als das Paar noch ganz mit dem Aufbau ihrer Lebensgemeinschaft und die Entwicklung von Lebensentwürfen beschäftigt ist. Dabei zeichnet die Familie ein Bild, das sowohl innerfamilialen Werten und Pflichten als auch außerfamilialen, beruflich wie sozialen Verpflichtungen hohe Bedeutung beimisst. Resultieren aus den ambitionierten Lebensvorstellungen zahlreiche mitunter komplexe und zeitintensive Aktivitäten, verwundert es nicht, dass die ersten Signale der Epilepsie in der Betriebsamkeit des Alltags aufgehen und als zwar störend, aber nicht bedrohlich beiseitegeschoben werden. Doch lässt sich das Geschehen nicht länger ignorieren als die Zahl und Ausprägung der Ereignisse zunimmt, in Alltagsbezügen an Relevanz gewinnt und bei der Ehefrau zunächst Aufmerksamkeit, bald schon Besorgnis erregt. In dieser noch diffusen Situation zeigt sich nun bereits ein Vorstadium der Krankenrolle. Denn Frau Seefeld realisiert über die Dauer der Zeit, dass die Auffälligkeiten ein immer größeres Störpotenzial darstellen und ihnen eine mögliche Krankheitsqualität anhaftet, die die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe erfordert. Doch Herr Seefeld ist nicht willens seine Lebenspraxis durch die Unwägbarkeiten einer medizinischen Diagnostik beeinflussen zu lassen und versucht, die Abklärung der Vorkommnisse zu umgehen. Erst als Frau Seefeld nun mit aller Macht insistiert beugt sich Herr Seefeld und konsultiert seinen Hausarzt.

Der nun folgende Befund der Phänomene als Epilepsie sorgt hingegen nur für eine Teilentlastung des familialen Systems, denn einerseits setzt die Diagnose zwar der Ungewissheit ein gewisses Ende, andererseits beunruhigt sie durch ihre Fremdheit und Bedeutsamkeit für den familialen Lebensentwurf. Jedoch erfährt die Familie, dass die Erkrankung als durchaus gut behandelbar gilt und so hofft Herr Seefeld, dass, wenn er die Erwartungen an die Patientenrolle nur getreu befolgt, die lebensweltliche Dimension der Erkrankung nicht bedienen muss und die Einnahme der Krankenrolle vermeiden kann. So beachtet er in aller Sorgfalt die Therapieanordnungen, nimmt die angeratenen

Medikamente gewissenhaft ein und die Untersuchungstermine geflissentlich wahr, vernachlässigt aber die Thematisierung der sozialen und familialen Belange der Epilepsie. Allein im beruflichen Feld muss er sich so dem Diktat der Erkrankung beugen und die Krankenrolle bedienen, denn die Betriebsleitung erlegt ihm einen Wechsel seines Arbeitsbereichs auf, dem er sich kraft Beschluss nicht widersetzen kann. Jedoch lässt er seine Kollegen über den Anlass der Versetzung im Unklaren, erledigt auch weiterhin gefährdende Tätigkeiten und so gelingt es ihm, obwohl offiziell deklariert, die Einnahme einer Krankenrolle auch in arbeitsbezogenen Zusammenhängen zu umgehen und eine Beschädigung seiner beruflichen Integrität zu vermeiden.

Frau Seefeld hingegen lässt ihren Ehemann in diesem Handeln gewähren. Denn einerseits ist sie froh, dass er den Anliegen der Patientenrolle gewissenhaft nachkommt, was seinen Ausdruck darin findet, dass die Anfälle weitgehend unterbleiben. Andererseits befürchtet sie, wie Herr Seefeld, dass mit Aufnahme einer Krankenrolle einschneidende Folgen für das familiale System zu erwarten wären und diese eben nicht nur im intra-, sondern vor allem auch im extramuralen Bereich. So würde mit Einnahme einer Krankenrolle das gesamte Familienkonzept einer leistungsstarken, eloquenten Gemeinschaft infrage gestellt. Mehr noch würden sich Tür und Tor öffnen für Reputationseinbußen in der Folge öffentlicher Diskreditierung, die der Familie in Kenntnis ihres Milieus nahezu sicher erscheinen.

Derweil nehmen die krankheitsbezogenen Einschlüsse in die familiale Lebenspraxis zu und gewinnen eine neue Qualität: Nicht allein, dass psychotrope Nebenwirkungen der Medikation deutlich werden, die das Familienklima zunehmend belasten, auch werden mnesetische Störungen augenfällig, die das reibungslose Realisieren privater, wie beruflicher Vorhaben hintertreibt. Dessen ungeachtet vermeidet die Familie auch weiterhin, die Epilepsie zu thematisieren und fährt, im nun schon verzweifelt anmutenden Bemühen ihr Selbstbild zu bewahren und einen Kontrapunkt gegen das turbulente, besorgniserregende Geschehen zu setzen, fort die Meilensteine ihres Lebensprogramms – ein zweites Kind, ein eigenes Haus – abzuarbeiten. Um dieses zu gewährleisten werden nun Strategien entworfen, die kognitiven Defizite zu kompensieren. Vor allem aber wird beschlossen, die Medikation abzusetzen, um ihren unangenehmen Nebeneffekten aus dem Weg zu gehen. In der Folge dieser zunächst

allein, dann auch zusammen mit seiner Frau getroffenen Entscheidung vollzieht Herr Seefeld stringent den Ausstieg aus der Patientenrolle. Denn angelegentlich entschließt er sich nun auch, die regelmäßige Konsultation seines Arztes einzustellen:

„Ja auf jeden Fall äh habe ich dann von mir aus dann selber dann, ne, eingestellt und bin auch nicht mehr zum Arzt gegangen.“ (1/77-79)

Hier zeigt sich, dass die Patientenrolle Herrn Seefeld, obgleich er ihren Anforderungen in aller Sorgfalt und Gewissenhaftigkeit nachgekommen ist, immer unliebsam war, aber notgedrungen toleriert wurde, solange ihr Nutzen – die Vermeidung der Krankenrolle – gegenüber ihren Kosten – die Erinnerung an die Epilepsie – überwogen. Als nun dieses Verhältnis in Richtung der Gegenseite zu kippen droht, versucht er eben nicht durch eine erneute Unterredung mit dem Arzt das Gegengewicht zu stärken und auf Änderung der Medikation zu drängen, sondern streift die Patientenrolle vollständig ab und restituiert sein altes Rollenprogramm.

Kann die Familie so ihre angeschlagene Lebenspraxis über die Zeit von nahezu fünf Jahren leidlich unangefochten retten – in der Betrachtung von Herrn Seefeld mehr, aus der Perspektive Frau Seefelds weniger – erschüttert ein Grand Mal das familiäre Programm grundlegend und führt das Familiensystem in eine veritable Krise. Denn ereignet sich dieser dramatische Anfall in aller Öffentlichkeit, unter Zeugnisnahme seiner Arbeitskollegen, die sogleich eine notärztliche Versorgung einleiten, kann sich die Familie nicht länger den Postulaten der Epilepsie entziehen. Von jetzt auf gleich sind der Familie nun jegliche Wahl- und Steuerungsmöglichkeiten entzogen und Herr Seefeld wird ex abrupto in die Patienten- und direkt folgend in eine Krankenrolle katapultiert.

„Ich glaube, man muss immer abwägen, was ist dann schlimmer, oder so ein Anfall. //I.: Mhm.// Und jetzt in dem Fall ist natürlich so ein Anfall schlimmer. //I.: Mhm.// Die Auswirkungen, die damit zu tun haben. Beruflich oder familiär. Bei den kleinen Anfällen habe ich natürlich anders gedacht. //I.: ja, ja.// (.) Weil ich da relativ gut mit leben konnte. //I.: Mhm.// Okay, meine Frau sah das dann anders. Das hat sie ja geschildert, aber... //I.: Mhm.// (1/920-925)

In dieser Reflexion Herrn Seefelds zeigt sich wie einschneidend das Ereignis für die Gestaltung der Lebenspraxis zu betrachten ist. Zwar beharrt Herr Seefeld darauf, dass er

die Kontrolle über die Situation nach wie vor besitzt und betont damit seine Autonomie in der Entscheidung, jedoch ist ihm die faktische Wahlmöglichkeit längst verlustig gegangen und er muss sich zwangsläufig dem Sog des Geschehens fügen. Gleichwohl erkennt die Familie im Wirbel der Ereigniskaskaden eben auch Gestaltungs- und Entwicklungsmöglichkeiten, die ihr bislang – im Bestreben, das alte Leben zu bewahren – verstellt waren. Was sich in der positiv konnotierten Einschätzung von Frau Seefeld dokumentiert:

„...vielleicht hat es auch was Gutes gehabt, dass [es] mal so richtig geknallt hatte, also seitdem hat sich hier einiges geändert hier.“ (1/926-927)

An vorderster Stelle auf dem Aufgabentableau steht nun die Wiederaufnahme der Patientenrolle und die Erfüllung ihrer Anforderungen. Nun werden Medikamente wieder eidosiert, Kontrolltermine eingehalten und auch die ärztlich angeratene Begrenzung seines Arbeitsfeldes gewissenhaft befolgt. Kann Herr Seefeld den Einstieg in die Patientenrolle einigermaßen leicht bewerkstelligen, fällt der Eintritt in eine Krankenrolle ungleich schwerer. Denn deren Obliegenheiten, obwohl als unerwünschtes Szenario im Leben der Familie durchaus präsent, stellt Neuland für Herrn Seefeld dar. So gilt es zunächst, die durch den großen Anfall offengelegte Krankenrolle zu verteidigen. Denn alsbald schon reagiert das Umfeld auf seinen neuen Status:

„Oh Gott, Epileptiker, der Arme, ne? //I.: Mhm.// Und das, wenn das zur Sprache kommt, dann sag ich auch ganz klar, ich habe da keine Probleme mit. //I.: Mhm.// Ich nehme da meine Medikament und so wie ich das verstanden habe auch mein Leben lang, muss ich das nehmen. //I.: Mhm.// Und gut. Diabetiker müssen auch äh ihr Leben lang ihre äh //I.: Mhm.// Spritzen in den Bauch knallen, ne?“ (1/632-636)

Hier wird deutlich, wie Herr Seefeld versucht, durch einen impliziten Appelle das Geschehen zu entdramatisieren und seine Krankenrolle in ein für ihn rechtes Licht rücken, um seine öffentliche Identität nicht allein durch die Epilepsie bestimmen zu lassen. Denn schon bald muss er die volle Last der Krankenrolle erfahren:

„Nee der Seefeld, der kann das nicht machen, der ist doch schwer krank. Äh das geht doch nicht. //I.: Mhm.// Und das sind auch... Das ist ein Beispiel von vielen, wo du dann denkst ähm: Ja (.) sind lieb und nett zu dir, aber in Wirklichkeit denken sie ganz anders.“ (1/535-538)

In dieser Kommentierung zeigt sich, dass seine Handlungsspielräume im öffentlichen Raum mit der externen Zuweisung einer Krankenrolle immer enger werden und er sich machtlos fühlt, dem Geschehen Einhalt zu gebieten. Jedoch erkennt Herr Seefeld, auf dem Boden der extramuralen Zurückweisung, die Chance auf die Revision seiner innerfamilialen Lebenspraxis. Ungeachtet dieser allseits als willkommen begrüßten Entwicklung hadert Herr Seefeld dennoch weiterhin mit seiner Krankenrolle:

„Aber ich fühl mich ja gesund, ich bin auch fit. Ich bin auch... Ich hab, hab doch nicht hier jede Woche einen Grand Mal oder was. Die Probleme, die Drumherum, die so damit verbunden sind, //I.: Mhm.// da haben wir die meisten Probleme mit. //I.: Mhm.// Nicht mit der Krankheit selber.“ (1/567-570)

Wie hier deutlich wird entspricht die übergeworfene Rolle eben nicht Herrn Seefelds Realitätsempfinden als gesunder Akteur und führt ihm einmal mehr seine limitierten Chancen auf aktive Rollengestaltung vor Augen. So sieht er sich gezwungen, eine Rolle einzunehmen, die er nicht steuern und in seinem Sinne auskleiden kann. In dieser Zwangslage verfällt er – in Ermangelung sensiblerer Vorgehensweisen, qua seiner fehlenden emotionalen Krankheitsbearbeitung – auf ein kategorisches wie kategorisierendes Mitteilungsverhalten seiner Krankenrolle:

„Wenn das irgendwie zur Sprache kommt, dann sage ich ganz klar: Ich bin Epileptiker. //I.: Mhm.// Wobei das für mich ja auch schon wieder so ein Widerspruch ist. Ich bin Epileptiker. //I.: Mhm.// Weil ich ja keine Probleme damit habe damit.“ (1/594-597)

Mit dem Gebrauch der diffamierenden Bezeichnung des ‚Epileptikers‘ versucht Herr Seefeld, quasi dem Gegenüber den ‚Wind aus den Segeln zu nehmen‘ und auf dieser Basis Raum für eigene Füllungen seiner Krankenrolle zu erlangen. Jedoch muss er erfahren, dass nicht alle durch diese Strategie zu überzeugen sind und sich einige von ihm und der Familie lossagen. Darüber hinaus tritt in der Erklärung Herrn Seefelds noch einmal die empfundene Ambivalenz seiner Krankenrolle hervor indem der er sich gezwungen sieht, diese zu verkörpern, ohne ihre Inhalte zu teilen.

In der Folge entwickelt er einen symbolischen Umgang mit seiner Krankenrolle als Ausdruck einer perzipierten Ambiguität und Distanz.

Resümierend wird hier das Ringen mit der Krankenrolle bei Epilepsie deutlich. Denn abweichend vom Erleben seiner Frau empfindet Herr Seefeld das Krankheitsgeschehen als wenig besorgniserregend und weitgehend zu ignorierende Angelegenheit auf seiner Agenda. Mithin ist die passagere Gegebenheit der Epilepsie, die sich eben nur in Anfallsepisoden äußert, mitverantwortlich dafür, dass er den Eindruck gewinnt, der Erkrankung keine weitere Bedeutung beimessen zu müssen. Denn die Rezeption der Krankenrolle würde ihn in seinen Entfaltungsspielräumen beschneiden, zumal er das Stigma antizipiert, das eben einer Krankenrolle bei Epilepsie anhaftet. So ist es notgedrungen Aufgabe des Umfelds – an erster Stelle Frau Seefeld, bald der behandelnde Arzt, später auch der Arbeitgeber – ihn damit zu konfrontieren, dass eine ernsthafte Erkrankung vorliegt, deren Anforderungen nicht einfach übergangen werden können. Dennoch weigert sich Herr Seefeld beharrlich, auf der Folie fehlenden Krankheitsempfindens und zu erwartender Einschränkungen, eine Krankenrolle anzunehmen. Erst als die Konstellation der Ereignisse keinen Ausweg mehr zulässt, muss er sich notgedrungen der Rolleneinnahme beugen und deren Obliegenheiten akzeptieren. Der Grundkonflikt, der ihn dazu bewogen hat, die Krankenrolle zu vermeiden, kann jedoch auch mit Eintritt in die Rolle nicht aufgelöst werden. Denn Herr Seefeld sieht sich nun gezwungen, seine Krankenrolle in sein Identitätsprofil einzubauen und muss, wie befürchtet, erleben, dass sie sich nur in intrafamilialen Räumen auch so gestalten lässt, wies es seinem Empfinden ‚gesund‘ zu sein annähernd entspricht. Extrafamilial erweist sie sich hingegen als stahlhartes Korsett, das die Aktionsräume maximal beschränkt, kein Aufbrechen ermöglicht, in ihrer Vordergründigkeit das öffentliche Bild seiner selbst bestimmt und damit gar die Diskreditierung seiner Person befördert. Vor diesem Hintergrund sieht sich Familie Seefeld der Erkrankung ausgeliefert zumal seine Krankenrolle zwar in ihren praktischen Bezügen ratifiziert wurde, ihre emotionale und biographische Bearbeitung aber noch aussteht, ohne die der Familie das Handwerkzeug fehlt, um den limitierenden Faktoren zu begegnen und Chancen auf eine aktivere Rollengestaltung zu eröffnen.

5.4 Familie Diedrich – ein erschöpftes System

Frau Diedrich leidet seit ihrem 37. Lebensjahr unter fokal-epileptischen Anfällen, die durch psychische und vertigogenöse Auren eingeleitet sind und sich in milden oralen Automatismen äußern. Frau Diedrich ist von Beruf Krankenpflegerin, ihr Mann arbeitet als Dreher in einem mittelständischen Betrieb. Das Ehepaar kehrt anlässlich einer schweren Erkrankung der Schwester an den Geburtsort zurück und bildet mit dem Schwager und seinen Kindern eine Hausgemeinschaft auf dem ehemaligen Anwesen der Eltern. Das Ehepaar hat eine achtjährige Tochter und einen sechsjährigen Sohn, die die ortsansässige Grundschule besuchen.

Familie Diedrich lebt in einem randständigen Neubaugebiet der 1950er Jahre einer ländlichen Gemeinde in Norddeutschland. Seit Anfang der 2000er Jahre bildet die Kernfamilie der Diedrichs zusammen mit der Mutter von Frau Diedrich, dem angeheirateten Schwager, der 14jährigen Nichte und dem 21jährigen Neffen eine familiäre Lebensgemeinschaft, die ihren räumlichen und emotionalen Mittelpunkt im Haus der Diedrichs findet.

Diese für moderne Lebensentwürfe eher ungewöhnliche Lebenssituation der Familie ist einem Schicksalsschlag geschuldet, der die Familie vor zehn Jahren ereilte und die künftige Biographie der Diedrichs lenkt: Frau Diedrichs Schwester verstirbt nach kurzer Krankheit an den Folgen eines Tumorleidens und hinterlässt ihren Ehemann und ihre halbwüchsigen Kinder. Infolge dieser familialen Tragödie sehen sich Frau Diedrich und ihr Ehemann in der sozialen Pflicht, ihren Lebensmittelpunkt in die Heimatregion zurückzuverlegen und die Schwagerfamilie zu unterstützen. Denn Frau Diedrich zog es, anders als ihre Schwester, nach Abschluss der Mittleren Reife in eine nordrheinwestfälische Kreisstadt, um dort eine Ausbildung als Kinderkrankenschwester zu durchlaufen. Hier sieht sie auch ihre weitere Zukunft begründet, denn nach bestandenem Examen erhält sie sogleich ein Stellenangebot und arbeitet fortan auf einer pädiatrischen Station ihres vormaligeren Lehrkrankenhauses. Zudem lernt sie noch während der Ausbildungszeit ihren späteren Ehemann kennen, der als Mechaniker in einem ortsansässigen Betrieb beschäftigt ist. Bald schon ziehen sie zusammen, heiraten und planen, eine Familie zu gründen.

Kaum hat sich das Paar in einem neuen Leben eingerichtet, erkrankt plötzlich und unvermittelt Frau Diedrichs Schwester. Mehr noch schreitet deren Krebserkrankung überraschend schnell fort und alsbald muss die Familie vergegenwärtigen, dass der Krebs nicht heilbar ist und der Tod der Schwester bevorsteht. Ist trotz der räumlichen Trennung der Kontakt der Familie nie abgerissen und hat das Tumorleiden die familialen Bande weiter gefestigt, sehen sich die Diedrichs nun in der Verantwortung, die Fürsorge für die Schwagerfamilie zu übernehmen und kehren auf das elterliche Anwesen zurück. Dank der empathischen, sorgenden und zupackenden Art des Paares wird Frau Dietrich bald zur „zweiten Mutter“ (1/1708) der Kinder. Ungeachtet der Belastungen und Herausforderungen einer neuen räumlichen und sozialen Lebenssituation sowie der längst nicht bewältigten Trauer um den Tod der Schwester gelingt es der Familie, sich in der neuen Situation zurechtzufinden und ihr neues Leben einzurichten. Im Zentrum des Geschehens steht dabei Frau Diedrich, die für ihre Mitglieder emotionaler Mittelpunkt, Handlungszentrum und Relevanzsystem ist: „... also ich hab immer versucht den Haushalt zu führen und um die Kinder zu kümmern, ja eigentlich irgendwie alles zu regeln, zu managen“ (1/1709-1711). Soeben hat sich die neue Situation annähernd stabilisiert und ihre dringendsten Anforderungen sind gemeistert, nimmt das Paar als Teil ihrer Lebensplanung den vormaligen Kinderwunsch wieder auf und so kommen binnen kurzer Zeit eine Tochter und einen Sohn zur Welt.

Kaum hat sich die Familie in eine erneut gewandelte Struktur und Lebensrealität eingefunden, irritiert jedoch ein neues unvermitteltes Ereignis den familialen Alltag: „da waren diese Kopfschmerzen“ (1/264), die zunächst nur gelegentlich, über die Zeit hingegen immer häufiger auftreten. Zwar zeigt sich die Familie einigermaßen beunruhigt, sieht aber zunächst keinen Anlass, der Ursache des Kopfschmerzes nachzugehen. Eines Tages jedoch findet die Familie Frau Diedrich bewusstlos „auf der Treppe“ (1/1151) liegend. Sofort wird der Notarzt verständigt, ein MRT veranlasst und „zwei Stunden später haben die Ärzte den Tumor festgestellt“ (1/1551-1552). „Dann hat der Arzt gesagt, dass man operieren sollte und danach hat sich aber herausgestellt, dass der Tumor nicht bösartig war“ (1/276-277).

Kaum ist der jähe Schrecken der Diagnose und nachfolgend der unverzüglichen Operation überwunden und ihr glücklicher, komplikationsloser Ausgang begrüßt – „wir haben uns so gefreut, wie sie den Tumor entfernt haben, dass sie wieder sprechen

konnte, dass sie richtig sehen konnte und anschließend auch das normale Denken auch da ist“ (1/793-795) – konterkariert ein erneutes beunruhigendes Ereignis die erhofft schnelle und ungehinderte Rekonvaleszenz: „...da hatte ich [Frau Diedrich] dieses Gefühl, irgendwie ist dir ganz komisch im Kopf“ (1/21). Doch wird das Empfinden angesichts der ersehnten Genesung und der baldigen Wiederaufnahme des gewohnten Lebens zunächst nur wenig Beachtung geschenkt: „dann hab ich gedacht, ja gut, es liegt noch an der Operation und das gibt sich schon wieder“ (1/22-23). Aber es bleibt nicht bei vereinzelt physischen Sensationen, vielmehr treten diese bald in nahezu täglicher Form in das Leben der Familie: „und das kam so jeden Tag irgendwie immer wieder, dieses ganz schreckliche komische Gefühl im Kopf und dass ich mich anschließend ganz merkwürdig fühlte“ (1/23-25). Schließlich reklamiert Frau Dietrich eine Untersuchung des Geschehens, denn die eigenen Einordnungs- und Beschwichtigungsversuche sind nicht länger tauglich und die Zahl der Ereignisse zunehmend irritierend. Doch auf die Phänomene angesprochen, vertröstet das Personal der Rehabilitationsklinik, in die Frau Diedrich zwischenzeitlich verlegt wurde, schwenkt auf die Interpretation der Diedrichs ein und versucht, die Situation durch Verweis auf die Resektion zu entspannen: „und dann hab ich das erwähnt und dann hieß es, nein, das würde an der Operation liegen“ (1/25-26). Durch die professionelle Bestätigung ihrer eigenen Deutungsversuche zunächst beruhigt hofft die Familie nun auf baldige Besserung. Jedoch trägt die professionelle Zuordnung der Symptomatik nicht für lang und verliert zunehmend an Konsistenz, denn die Empfindungen persistieren und nehmen gar an Intensität zu: „dann war das immer extremer“ (1/28). In Ermangelung einer neuen widerspruchsfreien Erklärung interpretieren die Mitarbeiter der Rehabilitation das Geschehen schließlich in Richtung einer fehlgeschlagenen Verarbeitung der Operation und gescheiterter Bewältigungsbemühungen: „dann hab ich das da wieder erwähnt und dann hieß es, nein, und ich wäre psychisch überlagert und es wäre alles noch zu viel für mich und ‚ja, so hab ich es dann erst mal hingenommen‘“ (1/31-33). Wohl oder übel gibt sich die Familie zunächst zufrieden, denn sie freut sich darauf, die Tochter, Ehefrau, Mutter und Schwägerin und Tante nächstens in ihrer Mitte begrüßen zu können.

Wieder daheim geben sich die zunehmend beängstigenden Empfindungen jedoch nicht, vielmehr „hatte ich das ganz oft am Tag und immer wieder und ich konnte damit nicht

umgehen, ich wusste ja gar nicht, was das ist“ (1/28-29). Schließlich werden nach verschiedenen ärztlichen Konsultationen erste Medikamente eingesetzt, ohne, dass die Familie eine für sie befriedigende Erklärung Ereignisse erhält: „ich hab ja Tabletten damals gleich bekommen, ich weiß gar nicht mehr, was ich da am Anfang hatte, ganz viel neu dosiert, aber ich weiß nicht mehr, was das war“ (1/34-35). Doch die medikamentöse Therapie zeitigt nicht den erwünschten Erfolg „und das hat sich so über die Monate und Jahre hinweg gezogen, immer wieder dieses komische Gefühl im Kopf und immer wieder dieses Erschöpftsein, dieses ganz viel anschließend Weinen müssen“ (1/40-42). In der Folge verweist der Hausarzt zur Weiterbehandlung an einen Neurologen. Als auch dieser sich ratlos zeigt und sich der wohlfeilen Diagnose seiner Kollegen anschließt – „ich wäre einfach psychisch überlagert, das wäre alles zu viel für mich und es würd sich alles wieder geben“ (1/43-45) – beginnt für Frau Diedrich eine Odyssee durch das neurologische Versorgungssystem, die sie über die Zeit an der Kohärenz und Stimmigkeit ihrer Eigenwahrnehmung zweifeln lässt: „ich bin ja von einem Neurologen zum nächsten dann gegangen, ich hatte zich Neurologen ausprobiert und ich hab ja nachher selber schon gedacht, ja du Doofe, du spinnst“ (1/56-58).

Doch das Versorgungssystem missdeutet auch weiterhin die Symptomatik, kann keine schlüssige Diagnose und wirksame Therapie bereitstellen und damit zur Linderung der Symptomatik beitragen: „es hieß immer nur, es wäre nichts (1/43-44)“ und „man wurde im Grunde genommen immer nur hin und her geschoben“ (1/318-319). So zieht die Familie bald auch komplementäre Behandlungsmöglichkeiten in Erwägung: „ich hab dann auch schon viel mit nebenbei probiert, dann bin ich beim Heilpraktiker gewesen, dann half es mal nen Moment, so dachte man immer, aber, ja, dann auf einmal ging es alles wieder den Bach runter“ (1/282-284). Schließlich wird vor dem Hintergrund des neurologischen Befundes als psychisches Phänomen gar eine psychiatrische Behandlung empfohlen: „beim Psychiater bin ich lange gewesen“ (1/292), jedoch „das hat mir nichts gebracht, wir haben uns zwar nett unterhalten, aber das war's dann“ (1/297-298). Erst ein weiterer konsultierter Neurologe führt mit seinem Verdacht eine Wende der längst schon brüchigen, ausweglosen Therapieanstrengungen herbei: „ich besorg Ihnen `nen Termin an einem Epilepsiezentrum“ (1/51-52). Gesagt getan macht sich die Familie in der Hoffnung, der Stagnation des Geschehens ein Ende setzen zu können – „Gott sei Dank, endlich, irgendwas passiert“ (1/84-85) – auf den Weg und

„die [Mitarbeiter der Epileptologie] haben sich das angehört da, zwei, drei Sätze da war für die klar, eindeutig, das ist ein Anfallsleiden“ (1/259-260).

Derweil wartet die nunmehr gesicherte Diagnose mit neuen Bedrohungen und Zweifeln auf: Einerseits wird sie begrüßt, denn die Bestätigung des Medizinsystems beendet eine Phase verzweifelter Suchbewegungen, die von Unsicherheit und Skepsis und zunehmend schwindender Hoffnung geprägt war, und stabilisiert damit – zumindest zeitweise – den emotionalen Haushalt des familialen Systems: „jetzt hatte man endlich mal eine Diagnose, wo man sagen konnte, das ist es“ (1/320-321). Andererseits geht das ärztliche Urteil rasch mit erneuter Unsicherheit bezüglich Morphologie und Prognose der Erkrankung einher: „irgendwie konnte man sich das gar nicht vorstellen, ich zumindest nicht, dass ich nen Mensch bin, der Epilepsie hat, denn Epilepsie hieß für mich immer, die ganz großen Anfälle, nich, und dieses da liegen und ganz heftig, ja, krampfen“ (1/307-310). Mehr noch impliziert die Diagnose neben der medizinischen auch eine soziale Zuschreibung, die ihre dunklen Schatten von nun an auf das Leben der Familie zu werfen droht: „...dass ich jetzt auf einmal dazu gehöre und so was haben soll (1/310-311). Denn die Epilepsie ist für die Familie aufgrund ihrer bizarren Symptomatik ebenso furchtbesetzt wie gesellschaftlich diskreditierend. So zeigt sich das familiale System zunächst „beruhigt“ (1/313), in der Vergegenwärtigung vermeintlicher Konsequenzen für die Lebensplanung jedoch mehr und mehr „geschockt“ (1/213).

Gleichwohl verbleibt eine tiefere Auseinandersetzung mit der erneut gewandelten Lebenswirklichkeit, zugunsten der Bearbeitung alltagsnaher Erfordernisse einer Großfamilie, die ihre zeitnahe Erfüllung einklagen: „wir mussten damit leben auch, wir mussten uns damit arrangieren“ (1/338). Steht die Familie bereits mit den organisatorischen Anforderungen im Zeichen der Erkrankung vor einer Herkulesaufgabe, konterkariert statt befördert die nunmehr eingesetzte Medikation zudem den ungestörten Vollzug der familialen Lebenspraxis: „wir haben viele Tabletten ausprobiert, weil sie öfter auch auf fast alle Medikamente immer schon ziemlich auffällig reagiert, „...alles was an Nebenwirkungen auftreten konnte, hat sie denn mitgekriegt“ (1/280-282). Diese zeigen sich alsbald in ihrem vollumfänglichen und nicht minder beängstigendem Spektrum: „von Diazepam kriegte ich [Frau Diedrich] ja auch sofort diese Halluzination und dieses ganz schreckliche Angstgefühl“ (1/355-356)

und „[ich] hatte da von einem anderen Medikament tierisch an Gewicht verloren“ (1/67-68). Überdies weist das medikamentöse Regime keine anfallshemmende Wirkung auf, mehr noch erhöht sich gar mit der Zeit die Frequenz des ichtalen Geschehens: „...für ein paar Monate war es eigentlich so, dass man so sagen konnte, so 14 Tage“ (1/180-181) jedoch „seit Ende des letzten Jahres ist es eigentlich überhaupt nicht mehr einzuordnen“ (1/184). Aber auch dessen Intensität nimmt zu: „es ist einfach nur ganz schrecklich im Kopf in dem Moment (1/90-91). In der Folge kann sich die Familie immer weniger auf das Auftreten der Anfälle einstellen: „...mir geht es relativ gut und im nächsten Moment kann es sein, dass es anfängt, ja, dann geht es los, dann sitz ich hier nen Moment und hab meinen Anfall und anschließend dauert' s nicht lange dann fang ich an zu weinen und kann auch körperlich dann nicht mehr und das zieht sich dann natürlich so über den Tag oft ja länger hin...“ (1/90-95).

Gelingt es den Diedrichs zwar, die Zeichen, wann ein Anfall unmittelbar bevorsteht, zu erkennen – „äußerlich kann man das auch schon sehen“ (1/96), „also im Gesicht meistens und sie [die Mutter] ist dann so mega empfindlich und so“ (1/131) –, scheidet hingegen die Suche nach übergreifenden Mustern, die eine risikofreie Organisation des Alltags und ein gewisses Maß an Kontrolle des Geschehens ermöglichen würden. So ist die Familie den Unwägbarkeiten der Erkrankung ausgeliefert. Denn das Anfallsgeschehen ist zudem mit einer ausgeprägten ichtale Nachphase verbunden – „ich [Frau Diedrich] bin dann schon so, dass ich wirklich auch Ruhe brauch“ (1/147) –, die bald schon Spuren im Familienleben hinterlässt und seine Abläufe bestimmt: „also insgesamt kann ich das dann auch nicht mehr gut haben, wenn es dann laut ist, auch gerade Max [der sechsjährige Sohn], weil er so lebendig ist, also da muss es wirklich ein bisschen ruhiger sein (1/147-149). So bedeutet jeder einzelne Anfall eine schlagartige, verzerrende Unterbrechung des familialen Alltags: „da sieht man zu, dass einfach Ruhe im Haus ist und sich alle daran halten, auch wenn sie grade was anderes wollen“ (1/171-173). Mehr noch korrigiert das ichtale Geschehen auch das emotionale Klima abrupt: „es ist auch eine ganze andere Stimmung hier im Haus“ (1/203) und „alles wird krampfiger, merkt man sofort, dass das Verhalten sich sofort verändert“ (1/201-202). Denn „keiner weiß, was er tun soll, alle wollen mir [Frau Diedrich] wohl helfen, keiner kann mir aber helfen...ja, das ist so...ja jedem sind irgendwo die Hände gebunden“ (1/226-227) und „für die Kinder ist es ja noch schlimmer, die wissen gar nicht was sie machen sollen“

(1/197-198) „und dann zieht man sich ein bisschen mehr zurück und so, nimmt man [der Schwager] die Kinder mit nach Draußen und so“ (1/156-157). Doch sich der Situation zu entziehen, bietet keine Lösung, denn es bleibt die hilflose Sorge um die Ehefrau und Mutter: „kannste machen was du willst, es hilft nichts, was du einfach machen kannst ist irgendwo, ähm, in greifbarer Nähe bleiben“ (1/895-896).

Nicht anders die Gesamtsituation der Familie, die sich bald nicht mehr von den Konsequenzen des Anfallsgeschehens trennen lässt: „dass man, dass man's ganz ausblenden kann und sagen, da ist nichts, alles paletti, alles gut, nichts zu machen“ (1/877-878) –, denn „auf alle Fälle muss man, ganz egal, man muss irgendwie reagieren“ (1/858-859). Und so annektiert die Epilepsie Schritt für Schritt auch die anfallsfreien Räume des familialen Alltags und drückt ihnen ihren Stempel auf, obgleich „wir versuchen, versuchen eigentlich schon so die Zeit über, ähm, wo sie denn halt wenige oder gar keine Anfälle hat schon ein einigermaßen normales Familienleben so stattfinden zu lassen“ (1/823-825). Doch auch diese Freiräume werden mit der Zeit immer weniger. In der Folge halten zunehmend Rat- und Machtlosigkeit Einzug in das Leben der Diedrichs, das sich nahezu gänzlich der Erkrankung unterordnen muss, denn „es ist immer im Kopf dabei“ (1/877) und „dann lernt man sich ganz anders zu verhalten“ (1/194-195). So gibt es bald schon kaum noch Sicherheit im familialen Alltag: „da ist immer die Angst, hoffentlich kommt es gleich nicht, und das überträgt sich auf alle und ich [Frau Diedrich] ärgere mich dann auch so oft, dass es immer nur um mich geht“ (1/848-850). Denn die Bedürfnisse der anderen Mitglieder nach Aufmerksamkeit und Zuwendung müssen gegenüber den Postulaten der Anfallsereignisse zurückstehen. Mehr noch vereitelt das Anfallsgeschehen jegliche „langfristige Planung“ (1/1595) auf die eine Großfamilie angewiesen ist – „wir ham schon alles geplant und ja dann kam das wieder“ (1/1588-1589) und lässt die Mitglieder auf „spontane Momente“ (1/1614-1615) hoffen.

Zwar ist die Familie durch die Vielzahl tiefgreifender Lebensereignisse geschult, keine weitreichende Lebensentwürfe zu zeichnen – „das war vorher [Beginn der Epilepsie] auch schon so“ (1/1596-1597) –, hat gelernt, unerwarteten Anforderungen zu begegnen und gar eine gewisse Chance in den Herausforderungen zu erkennen, doch verliert sie über die Länge der Zeit ihrer hierzu notwendigen Zuversicht und Tatkraft: „es fehlt einem die Energie zu sagen...ich geh jetzt dabei...und machs, diese Kraftreserven, die

werden halt alle durch die derzeitige Situation verbraucht“ (1/1579-1580). Dergestalt kommt es auch zu keinem gelingendem Arrangement mit der neuen Lebenslage: „also, dass ich deswegen mit der Situation ... heute viel besser umgehen kann wie vor drei Jahren, kann ich wirklich nicht sagen“ (1/940-942). In der Folge reduzieren sich die habituellen Routinen der Familie auf das Minimum notwendiger Versorgungsleistungen ihrer Mitglieder und die grundlegende Auseinandersetzung mit der Erkrankung, ihren Folgen und Konsequenzen verbleibt im Zuge situativer Alltagsanforderungen und frustrierender Krankheitsrealität: „da wird auch gar nicht drüber geredet, ich meine, braucht man doch nicht unbedingt“ (1/842-843). Denn die Familie findet einerseits im „alltäglichen Geschäft ... wo überall Trubel ist ... nicht die Zeit dafür“ (1/2013-2015), andererseits muss sie die Augenblicke nutzen, die nicht vom Anfallsgeschehen überlagert sind, um ihre abnehmenden Ressourcen zu sichern: „von daher versuchen wir dann in diesen guten Tagen, normal zu leben“ (1/831-832).

So sind diese seltenen Augenblicke „wo's halt soweit in Ordnung ist“ (1/829) der Familie zu kostbar, um das „was vorher gewesen ist ... wieder zur Rede zu stellen“ (1/830-831). Vielmehr wird versucht, „in der anfallsfreien Zeit schon ein einigermaßen normales Familienleben stattfinden zu lassen“ (1/859-860). Denn es macht in den Augen der Familie, vor dem Hintergrund ihrer reduzierten Reserven, „kaum Sinn“ (1/828) die Belastungen zu thematisieren: „es da immer daraufhin zu münzen, dass da die Tage vorher was gewesen ist“ (1/821-831). Daher ist sie froh um jegliche „Ablenkung“ (1/2014) von den Kümernissen „um sich so die Zeit dafür jetzt gar nicht nehmen zu müssen“ (1/2014-2015), denn sie befürchtet, dass die Beschäftigung mit der Epilepsie, die „besseren Zeiten“ (1/958) vergiften könne.

Doch sind die Ereignisse zu dominant und alltagsprägend, als dass sie gänzlich unthematisiert bleiben könnten und so werden anlassgebunden, die notwendigsten Dinge im Kreis der Familie geklärt: „da haben wir immer schon davon gesprochen“ (1/380). In der Annahme, dass die Belastung der Familie durch den Diskurs über die Epilepsie noch zunehmen könnte – „die Strafe ist schon schlimm genug“ (1/884) – wird die Ermittlung allerdings auf die drängendsten Erfordernisse beschränkt und die eingehendere Auseinandersetzung mit der Epilepsie und ihrer Konsequenzen ausgeklammert. Dafür nimmt die Familie in Kauf, dass die einzelnen Mitglieder einen unterschiedlichen Informationsstand besitzen, der überdies unreflektiert bleibt, sich auf

Vermutungen stützen muss und für zusätzliche Unsicherheit sorgt. So konstatieren die erwachsenen Mitglieder: „also in der Familie weiß es eigentlich jeder ..., dass sie [Frau Diedrich] es [die Erkrankung] hat und, äh, da muss man nicht mehr erklären (1/619-620). Zwar haben die Kinder den Eindruck, dass „sie [Eltern und Onkel] mir [der Nichte] vieles erklärt haben“ (1/378), doch befürchtet insbesondere Frau Dietrich, dass die elterlichen Erläuterungen nicht richtig angekommen sind, denn „ich glaube, richtig wahrgenommen hast du das erst letztens“ (1/389). Ebenso empfindet die Tochter, die sich zwar über die zu treffenden alltagsbezogenen Maßnahmen während eines Anfalls von Frau Diedrich informiert fühlt, die aber nicht um die Diagnose und ihre Bedeutung weiß: „du [die Mutter] hast nur gesagt, falls du mal diesen dollen Anfall bekommst, was ich dann machen soll, aber nicht, das was es ist, dieses Wort Epilepsie, das habt ihr mir nicht gesagt“ (1/397-399). Und so stellt die Tochter fest, dass ihr keine ausreichende und zufriedenstellende Erklärung des Geschehens angeboten wurde: „man hat mir das nicht richtig erzählt“ (1/395).

Untermuert wird die Strategie der Nicht-Thematisierung zudem durch die inzwischen von allen Familienmitgliedern geteilte „Angst“ (1/961) vor dem Anfall selbst und einer möglichen Änderung der Anfallsmorphe – „dass ich einen großen Anfall kriege, da hatte ich immer Angst vor“ (1/966-967). Aber auch vor den Fährnissen der Zukunft werfen ihre Schatten voraus, denn die Familie sieht sich mittlerweile in einer krankheitsbedingten „Abwärtskurve“ (1/959): „ich hab auch gemerkt, dass es immer mehr bergab geht jetzt, ne, so in den letzten drei Jahren“ (1/968-969). Befördert wird dieses defätistische Einschätzung dadurch, dass die Familie – „ich selber merk es noch nicht mal“ (1/1006) – zunehmend mnestische Defizite bei Frau Diedrich feststellt, die sie zunächst nur durch die Reaktionen ihrer Umwelt wahrnimmt – „dann sind sie schon immer alle genervt, dass ich immer dasselbe frage“ (1/993-994) –, bald aber auch direkt erfahren muss: „ich merk einfach so auch wenn ich mit Emma Hausaufgaben mache, dass ich manchmal so die leichtesten Sachen nicht mehr weiß“ (1/1006-1007). Die Ursachen bleiben jedoch verschwommen und so sieht Frau Diedrich ein Konglomerat nicht minder furchteinflößender Faktoren in der Verantwortung für die Problematik: „wo ich denke, entweder kommt es davon, weil du seit zehn Jahren nur noch den Haushalt und die Kinder um die Ohren hast oder weil in den letzten Jahren so wirklich viel passiert ist, dass der Kopf da irgendwo nicht mit zurecht kommt“ (1/1008-1011).

Aber nicht nur die hochgradige psychische Belastung, der Frau Diedrich ausgesetzt ist, gilt als mögliche Quelle, sondern auch die steigende Zahl der Anfälle lassen sich als mögliche Ursache nicht ausschließen und verstärken den Eindruck einer abwärts gewandten Zukunft: „ich hab einfach gedacht, wenn du diese großen Anfälle kriegst dann, was passiert dann ... ich hab manchmal echt so die Angst, du wirst irgendwann noch ganz, ganz bescheuert davon“ (1/975-977). So pflanzt sich die Furcht einer möglichen demenziellen Symptomatik im Alltag der Diedrichs ein: „dass ich echt immer Angst habe, du verblödest doch einfach“ (1/986-987), „dass das, ja, das Gehirn das wird immer kleiner“ (1/984-984).

Vor dem Hintergrund wird die Epilepsie mehr und mehr zu einem angstbesetzten Thema und ihr familialer Diskurs nahezu verunmöglicht. In der Folge sind die Familienmitglieder mit ihren Sorgen und Ängsten auf sich allein gestellt: „man denkt drüber nach, aber man redet nich drüber“ (1/916-917). So agieren die Einzelnen isoliert von der familialen Gemeinschaft und ihre Nöte bleiben der kollektiven Kenntnis verborgen: „meistens ist es dann so, dann so abends, wenn ich [die Nichte] dann im Bett lieg, sozusagen müde werde und alleine bin und so, dass ich dann auch oft weine deswegen“ (1/760-762). Zwar wird die Reaktion der Kinder – „die Kinder sind ja dauernd am weinen“ (1/866) – wahrgenommen, diese aber als Antwort auf eine unmittelbar belastenden Anfallssituation gewertet. Mithin divergieren die wechselseitigen Einschätzungen in der Familie und sind von Ungewissheit geprägt. Äußert Frau Diedrich: „da habe ich überhaupt nicht gerechnet, dass sie [die Nichte] deswegen wohl traurig ist“ (1/1994-1995), ahnt hingegen ihr Ehemann die mithin verborgenen Anstrengungen der Kinder, das Geschehen emotional und kognitiv zu bewältigen: „dass sie sich zwischendurch sich da schon nen Kopf drum macht und da nich mit zufrieden ist, das war mir eigentlich schon eher klar“ (1/2005-2006). So werden Unsicherheit, Angst und Rückzug zu ubiquitären Themen der Familie, sowohl bei den jüngeren – „Lisa zieht sich dann immer eher zurück“ (1/422) als auch bei den älteren Kindern – „wie Mario, der Große, der ist 21, der zieht sich dann aber ganz zurück“ (1/1674-1675) ... „er kann da gar nicht mit umgehen“ (1/1678), „er hat da immer Angst vor“ (1/1683). Nicht anders der Schwager, der sich aus Rat- und Hilflosigkeit der durch das Anfallereignis dominierten Situation entzieht: „blödes Gefühl, man weiß einfach nicht was man machen soll dagegen“ (1/922-923) und „wenn

man dann ins Haus kommt und merkt, da ist wieder was, dann geht man besser wieder auch mit einem schlechten Gewissen“ (1/864-866).

Die gleiche Befangenheit kennzeichnet auch das Verhältnis der Familie gegenüber der Öffentlichkeit. Denn die Anfälle lassen sich, der habituellen Unwägbarkeit ihres Auftretens geschuldet, weder im Privaten noch im Öffentlichen ausklammern: „also egal wo wir sind das hatte ich schon im Geschäft, das hat ich schon im Kindergarten, bei Geburtstagen, ja, überall schon“ (1/574-575), ob auf irgendwelchen Festen, auf Feierlichkeiten, einfach überall, nich (1/584-585). Doch bietet ihre dezente Morphe auch einen gewissen Schutz. So nimmt die Familie an, dass die Anfälle als solche aufgrund mangelnden Wissens – „dass es da viele zick verschiedene Formen von gibt, wissen, glaub ich, die Wenigsten“ (1/442-443) – durch die Umgebung nicht hinlänglich zu identifizieren seien: „ich denke mal, die meisten Leute sehen Epilepsie halt immer gleich diese großen kompletten Krampfanfall, wo sie dann auch halt auf der Erde liegen und nichts mehr wissen“ (1/440-442). Desgleichen verhindert das passagere Auftreten der Ereignisse die Demaskierung der Erkrankung: „du siehst es ja erst mal nich, es steht ja nich vorm Kopf geschrieben, dass se ein Anfallsleiden hat“ (1/567-568). Zumal nicht jede anfallsbezogene Situation einer Erklärung bedarf: „in der Kirche, da hat ich's [einen Anfall] auch schon, dass ich nur da gesessen hab, auf einmal so, dass die vielleicht gedacht ham, mir wird schlecht, was weiß ich“ (1/593-594). So fordert das Umfeld dank der diskrete Gestalt der Anfälle – „weil es dauert ja nur einen Moment“ (1/600) – selten eine Begründung ein: „es sagt ja auch keiner was in dem Moment (1/594), „es hat nie einer irgendwie mich darauf angesprochen dann und gefragt, geht es Ihnen nicht gut?“ (1/598-599). Doch gestaltet sich die Strategie der Indifferenz, das Geschehen unkommentiert stehen zu lassen, mit Veränderung der Anfallssymptomatik zunehmend schwerer: „ich glaube auch, dass man sich dann noch mehr zusammenreißt, dass man denkt, so, jetzt, ja, du musst einfach, ob du willst oder nicht, du musst jetzt wieder so tun als wenn alles gut ist“ (1/600-602).

Hier erweist sich das Krankheitsbild der Epilepsie, gekennzeichnet von episodenhaftem Auftreten der Symptomatik sowohl als Segen wie auch als Fluch. Ermöglicht es einerseits das Anfallsgeschehen gegebenenfalls zu verschleiern, hintertreibt es andererseits die Legitimation des Krankenstatus: „diese blöden Krankheiten, wenn du nen Arm gebrochen hast, das siehst du, aber diese Krankheiten siehst du ja nicht“

(1/569-560). Doch ist dieses Dilemma in den Augen der Diedrichs nur von geringerem Übel, denn die Konsequenzen eines unumwundenen Mitteilungsverhaltens wären ihnen ungleich schwerer zu tragen. So zeigt sich die Familie einerseits auch im öffentlichen Raum nicht mächtig, die Epilepsie hinlänglich zu kommunizieren, denn „alle [Angehörigen der Familie] fragen immer, ja Lena, was ist das denn für ein Gefühl, aber ich kann es ja nicht beschreiben, es tut ja nicht weh, es ist einfach nur ganz schrecklich im Kopf in dem Moment“ (1/89-91). Andererseits befürchtet sie, dass durch die Offenbarung ihre interne Organisation weiteren Schaden nehmen könnte. So nimmt Frau Dietrich ihre Rolle und Aufgaben in öffentlichen Bezügen, denen sie sich nicht einfach entziehen kann, auch weiterhin wahr. Eine Offenlegung im öffentlichen Raum würde vermeintlich eben dieses Routinen konterkarieren. In der Folge ignoriert sie – wenn auch wider besseren Wissens – das ärztlicherseits ausgesprochene, anfallsbedingte Fahrverbot und erleidet sogleich einen Anfall: „dann bin ich ja schon mal schnell mit dem Wagen und ja dann, dann hab ich es auch schon mal gemerkt, oh, wie, könnte losgehen, ich gleich rechts ran, da hab ich gedacht, oh Gott oh Gott, nich jetzt, du darfst eh nicht fahren und dann tuckelst du hier durch Maldam [die Ortschaft], es ist aber, Gott sei Dank, dann ist alles gut gegangen“ (1/578-581).

Doch die praktischen Forderungen sind nicht sind nicht das schlagkräftigste Argument und maßgebliche Motiv, die Epilepsie zu verbergen. Vielmehr befürchtet die Familie, auf Ressentiments der sozialen Umwelt zu stoßen, wenn sie die Epilepsie offenlegt. Denn die Familienmitglieder haben den lähmenden Schrecken im engen Umfeld erlebt, der sich mit der Eröffnung der Erkrankung einstellt: „viele sind auch einfach erst mal so, ja so, so geschockt irgendwo [...], auch grad im Freundeskreis (1/517-518). Obgleich sie durchweg Anteilnehmende Rückmeldung erhalten – „denen tut es dann so leid“ (1/518) – und keine diskriminierenden Äußerungen erfahren muss – „wo ich es erzählt habe, habe ich eigentlich noch von niemanden irgendwelche dummen Sprüche oder Kommentare gehört“ (1/515-516) –, besteht dennoch ein grundlegender Zweifel an den Bekundungen des Umfelds und der Aufrichtigkeit ausbleibender Reaktionen: „was im Nachhinein gesprochen wird, weiß ich jetzt nicht“ (1/514). Wohl erlebt die Familie, dass Freunde, Bekannte und Nachbarn weiterhin zu ihnen stehen – „es hat sich keiner so zurückgezogen“ (1/522) –, doch ist sie sich nicht sicher, ob dies nicht allein dem

„Anstand [ihrer Umwelt zu verdanken ist], sich irgendwelche merkwürdigen Kommentare zu sparen“ (1/513-514).

Geschuldet ist diese familiäre Skepsis jedoch dem eigenen ungeklärten Verhältnis gegenüber der Erkrankung. Denn die Familie sieht die Epilepsie mit einem sozialen Makel behaftet und vermutet, dass die eigene Scheu vor dem epileptischen Anfall von ihrer Umgebung geteilt wird. So ist ihr das wahrgenommene Erstaunen ihrer Umwelt nicht fremd: „wenn sie Meike sehen, wundern sie sich, dass sie eine ganz normale Frau ist, wie jede andere auch“ (1/541-543). Diese Einstellung ist tief im biographischen Gedächtnis der Familie verwurzelt und speist sich aus dem persönlichen, schreck- und schambesetzten Erleben konvulsiver Ereignisse in der Vergangenheit. So ist Frau Dietrich bereits in ihrer Berufspraxis im Krankenhaus mit generalisierten Anfällen konfrontiert worden: „ich hab das früher nur ein paar Mal auf Station mitgekriegt, das fand ich auch immer ganz schrecklich, obwohl wir da auf Station waren, ich hatte immer richtig Angst davor, wenn Patienten dann ihren Anfall kriegten“ (1/473-475). Mehr noch hat sie die Situation ihrer Schwester vor Augen, die, ähnlich der ehemals eingeleiteten Maßnahmen bei einem großen epileptischen Anfall, einen „Mundkeil“ (1/477) während ihrer intensivmedizinischen Versorgung erhalten hat: „Bettina hatte das auch immer, meine Schwester, die dann verstorben ist, die hatte das kurz bevor sie gestorben ist“ (1/485-486). Schwager und Ehemann hingegen erinnern sowohl die epileptischen Anfälle von Klassenkameraden – „damals in der Schule, in der Parallelklasse, da war einer, der hatte auch Epilepsie, in regelmäßigen Abständen, schon ein paar Anfälle dieser großen heftigen, da waren alle baff“ (1/447-449) – wie auch aus dem Kreis der Verwandtschaft: „Onkel Hubert hatte das, oh, das sah schon schlimm aus, auf einmal patsch, lag er da, Schaum vorm Mund, das sieht ja schrecklich aus“ (1/463-465). Gleichermaßen hat sich bei der Familie die Ohnmacht gegenüber dem Anfallsgeschehen tief im Gedächtnis eingepägt. So erinnert der Schwager seinen Schrecken und seine Machtlosigkeit während der Anfallssituation eines Mitschülers: „bin ich echt ein bisschen zu schwach da zu helfen, ja, auszappeln lassen und machen lassen, die wollen ja nicht von so arg früh reden“ (1/465-466). Und auch Frau Dietrich steht die Hilflosigkeit in ihrer pflegerischen Betätigung angesichts epilepsiebedingter Konvulsionen noch deutlich vor Augen: „oh Gott oh Gott, ich hab nur gleich um Hilfe gerufen“ (1/474-475).

Eben diese Verlegenheit identifiziert die Familie auch in der ländlichen Gemeinschaft, die das Thema im öffentlich Diskurs ausklammert: „Epilepsie, da spricht kaum einer drüber auch heute nich“ (1/470). Daher, so die familiale Argumentationslinie, mangelt es der Umgebung an differenziertem Wissen über die Erkrankung: „ich denke mal, die meisten Leute sehen Epilepsie halt immer gleich diese großen kompletten Krampfanfall, wo sie dann auch halt auf der Erde liegen und nichts mehr wissen, dass es da viele, zich verschiedene Formen von gibt, wissen, glaub ich, wissen die Wenigsten“ (1/440-443). Mehr noch diagnostiziert die Familie angesichts dieser gesellschaftlichen Mangellage eine öffentliche und eigene Handlungsunsicherheit, die sie auch im Privaten erleben: „viele wissen eigentlich gar nicht, wie man damit, wie man damit umgeht“ (1/539-540). Jedoch liegen die kommunikativen und handlungsbezogenen Blockaden nicht allein in der vermeintlich omnipräsenten Unkenntnis begründet. Vielmehr sieht die Familie das Thema Epilepsie als gesellschaftlich tabuisiert, aufgrund dessen eine Aufklärung unterbleibt und historisch tradierte Vorurteile weiterhin existent erscheinen: „nein, das Thema wurde früher ja auch gar nicht behandelt, nee, so indem so drüber gesprochen wurde“ (1/467-468).

Vor dem Hintergrund entscheiden sich Frau Diedrich und ihre Familie zu einer defensiven, reaktiven mithin verhüllenden Offenbarungsstrategie. Ergo, die Krankheit erst dann zu offenbaren, wenn es die gesellschaftliche Konvention zwingend erforderlich macht und die Familie Gefahr laufen könnte, durch Nichterklärung der Situation, mehr noch als durch ihre Offenbarung, sozial diskreditiert zu werden: „ich hatte das im Kindergarten mal ganz schlimm, ne, wo ich dann Ella auch weggebracht hatte und dann sprach mich noch ne Mutter an, [...] in dem Moment hab ich nur gedacht, lass mich einfach in Ruhe, aber ich wollte da jetzt auch nichts sagen, dann im Nachhinein hab ich ihr dann gesagt, nich so, dass ich gar nicht hätte antworten können in dem Moment, weil es mir gerade so schlecht gegangen ist (1/603-608) „oder neulich letztens hatten wir hier Besuch, dass ich [der Ehemann] ihnen dann erklärt habe, was war, weswegen Meike halt eher ins Bett gegangen ist, dass das schon nen Grund hatte, ne, das macht man schon irgendwie (1/613-615). Desgleichen zeigt sich gesellschaftlicher Erklärungsbedarf, wenn insbesondere jüngere Familienmitglieder, sich gegenüber der sozialen Umwelt nicht angemessen auszudrücken vermögen und durch ihre Handeln das Unverständnis der Öffentlichkeit provozieren könnten: „sie [die

Tochter] kann das dann nicht nach außen hin tragen, oder zeigen, ich bin jetzt traurig oder darüber reden, Ella [die Tochter] zieht sich dann immer eher zurück, ne, da hab ich gedacht, in der Schule, sag's der Klassenlehrerin lieber mal, damit die weiß, was überhaupt los ist“ (1/421-424). So bleibt der Kreis derjenigen, die über die Erkrankung informiert sind relativ klein: „von der Krankheit an sich oder das was ich hatte, das wissen ja hier so ein paar Nachbarn und Freunde und Bekannte, und in der Schule“ (1/413-414).

Im Einklang mit der intrafamilialen und antizipierten öffentlichen Befangenheit wird die Epilepsie von den erwachsenen Familienmitgliedern nur selten – und wenn, nur in sozial vertrauten Zusammenhängen – als solche benannt, vielmehr werden Hüllbegriffe wie „Anfälle“ (1/617), „Schwäche“ (1/617) oder „Anfalls- und Tumorleiden“ (1/207) verwandt, die als Begründung herangezogen werden, wenn es die Situation erfordert. Anders die Nichte, die sich, angesprochen auf die Konstitution ihrer Tante, in Nichtwissen flüchten kann: „letztens hab ich immer so gesagt, dass sie halt krank ist, aber ich weiß nicht warum“ (1/647-648). So bleibt das Wesen der Erkrankung dem Bewusstsein der Öffentlichkeit weitgehend verborgen: „viele wissen aber nicht, dass es Epilepsie ist, die wissen`s schon, dass es irgendwas, äh, da nicht richtig ist, dass es auch irgendwo mit dem Kopf zusammenhängt, aber dass es jetzt alles Epilepsie ist, wissen die meisten Leute nicht“ (1/434-437). In der Folge dieser mehr verdeckenden als aufklärenden Strategie bleibt nicht nur das Bild der Erkrankung in privaten wie öffentlichen Zusammenhängen verschwommen und schemenhaft, sondern behindert auch die Kontrolle darüber, wer von der Anfallskrankheit oder dem Tumorleiden weiß: „wer das nun wirklich weiß könnt ich [der Ehemann] nich sagen, viele sind`s wohl nich (1/437).

Auf dieser Folie von Angst und Scham, residierender Anfallsaktivität, verbliebener Auseinandersetzung und mangelnder Handlungsspielräume gelingt es nun der Familie immer weniger, ihr Leben an die Epilepsie anzupassen. Vielmehr dominiert das Krankheitsgeschehen zusehends den gesamten familialen Alltag und raubt immer größer werdende Teile der Ressourcen, die für dessen Bewältigung unentbehrlich sind. Dergestalt werden die Freiräume enger, die die Familie für ihre Rüstzeiten und Bestätigung ihres Sozial- und Biographiekonzepts benötigt: „die besseren Zeiten werden weniger und weniger“ (1/954). Insbesondere für Frau Diedrich erweist sich die

Krankheitssituation als nahezu ausweglos, da für sie keine Hoffnung besteht, sich in einem Leben mit Epilepsie einrichten zu können: „du kommst da wirklich nicht mit zurecht“ (1/58). Mehr noch erscheint ihr das Leben mithin nicht mehr lebenswert: „wenn du einfach nicht mehr da wärst, wär`s auch nicht schlimm“ (1/68/69). Und auch die Familie sieht sich vor eine existenzbedrohende Situation gestellt, denn die „Lebensqualität mit den Anfällen ist kaum noch vorhanden“ (1/1537). So erkennt sie keine andere Möglichkeit im Umgang mit der Erkrankung, als diese auszublenden und abzuwehren: „wir halten die Krankheit von uns ab“ (1/838-839). Jedoch ist diese Strategie angesichts der Omnipräsenz der Epilepsie kaum noch zu gebrauchen. Vor diesem Hintergrund bleibt der Familie kaum mehr als die vage Hoffnung, dass zukünftig eine der antiepileptischen Therapien anschlagen möge und sie so wieder in ein normales Leben zurückkehren lässt.

Familialer Umgang mit Epilepsie

Familie Diedrich fällt es kraft der Virulenz der Epilepsie und ihrer angstbesetzten Reaktion auf das Krankheitsgeschehen zunehmend schwerer, den krankheits- und alltagsbezogenen Anforderungen zu begegnen. Angesichts kumulierender Anfallsfrequenz und nicht länger tragfähiger Strategien im Umgang mit der Erkrankung steuert die Familie auf eine ausweglose Situation zu, die sie in Funktionalität und Zukunftsplanung immer mehr gefährden.

Dergestalt offenbart sich Familie Diedrich als geschlossenes, traditionellen Familienwerten und -strukturen verhaftetes System, das mittels kognitiver Meidung der Epilepsie einerseits und retirierenden Erduldens der Epilepsie andererseits das Leben mit der Erkrankung zu bewältigen sucht.

Betrachtet man die Situation der Familie vor Eintritt der Erkrankung, so zeigt sich jedoch zunächst ein völlig anderes Bild: Familie Diedrich stellt sich hier als tatkräftiges, ambitioniertes System dar, das seinen normativen und selbst gestellten Anforderungen nahezu mühelos zu begegnen weiß. Dabei zeichnet sich die Familie durch ihre Robustheit aus, die auch angesichts krisenhafter Ereignisse kaum zu konsternieren erscheint. Hier beweist sie selbst in Zeiten höchster Anforderungen eine dynamische

Entschlossenheit und Flexibilität, die es ihr ermöglicht, auch existenzielle Herausforderungen zu meistern und ihre Lebensplanung gemäß den situativen Erfordernissen zu gestalten. So nimmt die Familie, nach dem Tod der Schwester, die Aufgaben der Trauerarbeit, Reintegration ihres Lebensmittelpunkts und Aufbau einer neuen Familienstruktur entschlossen in Angriff. Dergestalt gelingt es ihr, in der Heimatregion beruflich wie sozial Fuß zu fassen und die Kernfamilie um Schwager, Nichte und Neffe zu erweitern, ohne die Interessen der Einzelnen zu vernachlässigen. Für die starke Kohäsion, die die Familie in dieser Lebenslage aufzeigt, zeichnet maßgeblich Frau Diedrich verantwortlich, die bald schon zum emotionalen und aktionalen Mittelpunkt sowie zur treibenden Kraft des expandierten Familiensystems avanciert.

Als schließlich die soziale Existenzgrundlage und der emotionale Zusammenhalt gesichert erscheinen, nehmen die Diedrichs erneut Anschluss an ihren zwar situativ beiseitegelegten, aber nie gänzlich aufgegebenen Lebensentwurf und bald schon erblickten Tochter und Sohn das Licht der Welt. Dieselbe Willens- und Entschlusskraft demonstriert die Familie als offenbar wird, dass Frau Diedrich unter einem Hirntumor leidet: Schnell fügt sich die Familie dem Unvermeidlichen, stimmt nach kritischer Abwägung der empfohlenen Resektion zu, trifft die notwendigen Entscheidungen zur einstweiligen Versorgung der Familie und geht nach erfolgreicher Operation die empfohlenen Rehabilitationsmaßnahmen zielstrebig an. Soeben schreitet die Genesung voran als sich erste psychische, vertigognöse Auren als Zeichen einer beginnenden Epilepsie einstellen. Auf eine rasche Normalisierung der Situation hoffend schreibt die Familie die auftretenden Sensationen zunächst der Reizung durch den neurochirurgischen Eingriff zu. Entsprechend trägt sie die Sinnesempfindungen nicht nach außen in der Erwartung, diese mögen sich von selbst geben und den Heilungsprozess nicht weiter verzögern.

Jedoch sistieren die Anfälle nicht und in der Familie wächst die Überzeugung, dass es um ein pathologisches Phänomen handeln müsse. So fordert sie, in fester Absicht den Ursachen des Geschehens auf den Grund zu gehen und ohne weitere Verzögerung zu beheben, eine Interpretation und Behandlung durch das Medizinsystem ein. Ganz im Sinne des familialen Propriums, sich Problemen unumwunden zu stellen, Entscheidungen nicht zu verzögern und Unvermeidliches direkt anzugehen. Doch die

Versorgungsakteure können keine substanzielle Erklärung bereitstellen, schließen sich der familialen Normalisierungsthese an und schwenken schließlich – als die Familie angesichts zunehmender Anfallsaktivität verstärkt insistiert – auf eine psychische Maladaptation des Geschehens ein.

„Ich bin ja von einem Neurologen zum Nächsten dann gegangen, ich hatte zich Neurologen ausprobiert und ich hab ja nachher selber schon gedacht, ja du Doofe, du spinnst, nich.“ (1/56-59)

Hier zeigt sich, dass diese Auftaktphase noch ganz im Zeichen emotionaler wie volitiver Konfrontation und Auseinandersetzung steht, die in bewegten Diskussionen und zyklischen medizinischen Konsultationen ihren Ausdruck findet und trotz zeitweiser Zweifel an der Wahrheit der Ereignisse auf ein rationales Erklärungsmodell sowie eine effektive Behandlungsstrategie zielt.

Jedoch bleibt die Suche ohne Erfolg und das Versorgungssystem auch weiterhin die ersehnte Antwort schuldig. Für die Familie beginnt nun eine Zeit gescheiteter Therapieversuche von denen sich die professionellen Akteure angesichts gescheiteter Diagnosebemühungen ex juvantibus eine Remission erwarten. Auf diesem Weg erleidet die reflexive, konfrontative Strategie der willentlichen Auseinandersetzung nun ersten Schaden. Denn bald gibt sie – aufgrund ihrer bald überstrapazierter Frustrationstoleranz – den Wunsch nach Aufschluss über die Zusammenhänge auf, verfolgt allein noch die Behebung der nunmehr alltagsrelevanten Störungen und büßt in der Folge bereits Teile ihrer habituellen familialen Kontrollüberzeugung ein.

Erst die Beratung an einem Epilepsiezentrum setzt dem irrelaufenden Geschehen ein Ende und führt eine weitere Kurskorrektur mit der nun eindeutigen Bestimmung der Phänomene als Epilepsie herbei. Jedoch führt die Diagnose nicht zur erhofften Remission der prekären Entwicklungen. Vielmehr wird mit der ärztlichen Erkenntnis eine neue Richtung eingeschlagen, die eine ungeahnte, einschüchternde Ausdehnung des Geschehens eröffnet und die sozialen Nebenfolgen unvermittelt real werden lässt. So stellt sich die Diagnose der Epilepsie in den Augen der Familie als Demarkationslinie für ein neues beschädigtes Leben dar, das in seinen freien Entfaltungsmöglichkeiten und Entwicklungspotenzialen beschnitten erscheint. Denn für die Familie ist die Epilepsie, unabhängig ihrer physischen Fähigkeiten, mit einem sozialen

Stigma behaftet, das die selbstbestimmte, unangefochtene Fortführung ihres Lebenswegs durchkreuzt.

„Epilepsie, da spricht kaum einer drüber auch heute nich.“ (1/470)

In der Äußerung der Familie wird offenbar, dass sich die gewohnten lebensweltbezogenen Handlungsspielräume mit der Diagnose verschließen, denn die aktive Auseinandersetzung und offensive Zugang ist angesichts des wahrgenommenen Tabus der Erkrankung und dem daraus resultierenden gesellschaftlichen Schweigeconsens nahezu komplett verstellt. In der Folge wird das medizinische Verdikt als devaluierender Schicksalsspruch empfunden und die Familie reagiert mit Angst, Scham und Rückzug auf das nunmehr namhaft gewordene Geschehen. Denn auch der Krankheitsverlauf schreitet weiter fort, Anfälle nehmen an Intensität zu, Medikamente versagen und äußern sich vielmehr in psychotropen Nebenwirkungen, die den Alltag mehr belasten als ihn zu erleichtern. Hinzu tritt, dass nun auch die Anfallsmorphe mit physischer Angst einhergeht und damit die affektive Lage der Familie weiter verschärft. Derweil bleiben die Suchbemühungen nach Anfallsmustern vergebens und das Empfinden schwindet zusehends, Einfluss auf und damit eine gewisse Kontrolle über das Geschehen ausüben zu können. Nie gekannte Gefühle der Macht- und Hilflosigkeit halten damit Einzug in das familiale System. Angesichts ihrer schwindenden Selbstwirksamkeitsüberzeugung gibt die Familie fast gänzlich ihre vormalige Strategie der willentlichen Auseinandersetzung mit der Situation auf. Mehr noch schwenkt sie geradezu gegenläufig auf eine kognitive und emotionale Meidung der Epilepsie ein, um – so die Hoffnung – dergestalt eine normale Lebenspraxis aufrechterhalten zu können.

„Wir halten die Krankheit von uns ab. Dann wird auch nicht zwischendurch... passiert nich, da reden wir nicht drüber.“ (1/838-839)

Diese neue Handhabe wird nun in mehreren Dimensionen deutlich: Prägnanterweise kommt der vormals rege Diskurs um die Erkrankung fast gänzlich zum Erliegen, respektive wird einzig auf praktische Bezüge der Anfallsversorgung begrenzt; immer in der familialen Intention durch die Nichtthematisierung von epilepsiebedingten Belastungen, Sorgen und Nöten ein vermeintlich normales Familien- und Alltagsleben retten und fortsetzen zu können. Epilepsiebezogene Themen der emotionalen und kognitiven Bearbeitung, des Neuarrangements der Binnenstrukturen, der Reorganisation

von Verantwortungsbereichen und die Gestaltung der Außenbeziehungen angesichts der Epilepsie werden nun affektiv und willentlich nahezu gänzlich ausgeklammert. In der Folge dieser Ausgrenzung nimmt die Familie in Kauf, dass ihre Mitglieder unterschiedlich über die Epilepsie informiert und in ihrer Bearbeitung auf sich allein gestellt sind.

„Dass sie [die Nichte] da wirklich auch viel im Bett drüber nachdenkt und Angst hat, hab ich so gar nicht mit gerechnet, muss ich wohl sagen.“

(1/2008-2009)

Hier zeigen sich die Folgen der gemiedenen Auseinandersetzung mit der Krankheit indem kaum einer in der Familie weiß, was der andere über die Erkrankung denkt oder fühlt, wie er mit der Situation umgehen soll, was die familial geteilten, latenten Gefühle von Scham, Furcht und Scheu noch weiter befördert.

In der Konsequenz des Handelns verliert sich auch die in früheren Situationen so zielstrebig betriebene Sammlung von Information zu der Problematik. Denn der Wert von Wissen wird angesichts der Epilepsie nunmehr äußerst ambivalent beurteilt. Einerseits gilt den Kenntnissen sozialrechtlicher Belange und Regelungen – wie Fragen des Führerscheins und steuerlichen Vorteilen – als durchaus relevant, welche allerdings im faktischen Handeln der Familie kaum Niederschlag finden. Auf der anderen Seite wird die Anhäufung von krankheitsbezogenem – hier vor allem medizinischem – Wissen eher als Quell weiterer Bedrohungen, Ängste und Kümernisse gewertet und entsprechend vermieden.

Mithin gelingt es der Familie nicht, ein Krankheitskonzept zu entwickeln, das sich in alltagspraktischen Belangen tauglich erweist. Vielmehr konstruiert sich diese als Amalgam aus diffusem, abgetrenntem, elektivem fach aber auch ressentimentgeladenem Wissen, das wiederum den Umgang mit der Epilepsie mehr blockiert als fördert. Auf diesem Tableau wird die Epilepsie als ‚Strafe‘ empfunden, die das Familiensystem unvermittelt ereilt und die von einer höheren Instanz verhängt, der Beeinflussung durch die vermeintlichen Delinquenten gänzlich entzogen ist.

Vor diesem Hintergrund entfaltet sich auch das Krankheitsmanagement der Familie zu einem nahezu hoffnungslosen Unterfangen. Denn die Familie entbehrt jegliches Kontrollerleben der Erkrankung und so muss sie das Geschehen notgedrungen

tolerieren, ohne steuernd Einfluss nehmen zu können. Verzweifelt hält sie so an den Routinen einer Normalidentität weiterhin fest, obgleich diese durch die Anfallsereignisse komplett hintertrieben werden. In Ermangelung eines strapazierfähigen und affektneutralen Konzepts der Erkrankung, das erlauben würde, die Epilepsie in den Alltag zu integrieren, wird diese nun kognitiv aus dem Familienleben verbannt:

„Wir halten die Krankheit von uns ab.“ (1/838-839)

Mit diesem Manifest der Familie, das die nicht zu leugnende Realität der Krankheit abspaltet, hält ein zweites, quasi geheimes Leben Einzug, das durch die Folgen und Belastungen der Epilepsie geprägt, nicht an die Oberfläche dringen und damit offenbar werden darf, will die Familie nicht Gefahr laufen, ihr an Normalität ausgerichtetes Leben scheitern zu sehen.

Seinen Niederschlag findet dieser ausklammernde Umgang mit der Epilepsie gleichermaßen in den Außenbezügen der Familie. Auch hier gilt es, in der familialen Logik der Abspaltungs- und Vermeidungsstrategie, die Epilepsie nicht zu thematisieren, um Rolleneinbußen, vor allem aber der Beschädigung ihrer sozialen Integrität vorzubeugen. Denn, wir erinnern uns, Familie Diedrich sieht die Epilepsie mit einem sozialen Makel behaftet von dem sie überzeugt ist, dass dieser auch von ihrem Umfeld geteilt wird. Dergestalt wird in den extramuralen Belangen nur dann das Krankheitsgeschehen offenbart, wenn die Situation es unvermeidbar macht, sprich, wenn die Familie befürchten muss, durch Nicht-Erklärung schlecht beleumundet zu werden. Um jedoch vermeintliche Einbußen, die mit der Mitteilung verbunden sein könnten, möglichst weit zu begrenzen, wird die Epilepsie nicht als Begründung benannt. Vielmehr führt die Familie für sie weniger stigmatisierte Explikationen, wie Schwäche oder Tumorleiden, ins Feld. Die Kinder hingegen können sich nur in weniger elaborierte Konstrukte flüchten, da ihnen zum einen an sprachlichen Möglichkeiten mangelt, zum anderen Informationen über die Gründe des Geschehens fehlen und können einzig darauf hinweisen, dass ihre Mutter krank sei.

Konnte diese nach außen getragene Strategie der Nicht-Offenbarung in der ersten Phase der Erkrankung noch eine weitgehende Informationskontrolle ermöglichen, denn die Anfälle äußern sich mit kaum sichtbaren Zeichen, reduzieren sich diese Chancen im

Zeitverlauf kontinuierlich. Denn das iktale Geschehen nimmt zu und Frau Diedrich gelingt es in der Öffentlichkeit immer weniger – da ihre Energiereserven nahezu aufgebraucht sind –, nach einem Anfall Normalität vorzuspiegeln und, wie es die Umwelt von ihr gewohnt ist, zu interagieren. So müssen immer häufiger Situationen begründet werden und unweigerlich steigt die Zahl derer, die um den vermeintlichen Defekt der Familie wissen. In der Folge dieser reflexiven Offenbarungspolitik, die eher einer Maskierung denn einer Offenlegung entspricht, da die Epilepsie keinesfalls unumwunden eingestanden, sondern beschönigend von ‚Anfallsleiden‘ gesprochen wird, beschneidet sich die Familie um weite Teile ihrer gewünschten Kontrollmöglichkeiten, denn die Öffentlichkeit wird dergestalt unvermittelt mit dem Anfallsgeschehen konfrontiert. Zumal es insbesondere Frau Dietrich mehr und mehr Kraft kostet, die mithin fehlgeleiteten Eindrücken des Umfelds – falls das Geschehen nicht verschleiert werden kann – zu korrigieren. Auch verliert sie, wie im intramuralen Zusammenhang, alsbald die Übersicht darüber, wer von der Erkrankung, in welcher nosologischen Bezeichnung weiß. Denn im Rahmen dieses ausschließlich reaktiven Mitteilungsverhaltens obliegt die Hauptverantwortung des Informationsmanagements bei Frau Diedrich, die über die Dauer das kommunikative Geschehen nicht mehr zu steuern weiß und vor den wachsenden Anforderungen zunehmend kapituliert. Die anderen Familienmitglieder hingegen müssen sich dieser Maxime beugen und Wege suchen, die vermeiden, dass die Epilepsie in der Öffentlichkeit demaskiert wird. Gleich Frau Diedrich versuchen auch sie, zunächst das Geschehen nicht anzusprechen und erst dann zu kommentieren, wenn es notgedrungen begründet werden muss. So gerät die Familie immer wieder in unangenehme Zwangssituationen, da sie nicht weiß, welchen Informationsstand ihr jeweiliges Gegenüber hat. In der Konsequenz antwortet die Familie auch hier – wie im innerfamiliären Kreis – mit Teilrückzügen, um möglichen Konfrontationen zu vermeiden. Auf der einen Seite entfällt so die Last der Rechtfertigung, auf der anderen Seite beschneidet sie sich um die Erschließung potenzieller sozialer Ressourcen ihres Umfelds, derer sie in Anbetracht ihrer schwindenden intramuralen Reserven mehr denn je bedarf. Jedoch ist die Entfaltung eines aktiveren Informationsverhaltens, das ihr gestatten würde, Fehlinterpretationen zu unterbinden, im Rahmen der familialen Meidungsstrategie blockiert. Denn die

potenzielle Unterstützung durch das Umfeld betrachtet die Familie mit einer gewissen Skepsis, was sich in der folgenden Äußerung ausdrückt:

„[Dass die Leute] Anstand haben, sich irgendwelche merkwürdigen Kommentare zu sparen, sag ich jetzt mal. Was im Nachhinein gesprochen wird, weiß ich jetzt nicht. (1/514-515)

So vermutet die Familie, dass sich hinter der freundlichen Fassade öffentlicher Reaktion ein eigentlich ablehnendes, potenziell diskreditierendes Verhalten verbirgt, das die familiäre Situation bei Offenlegung der Epilepsie eher verschärfen als lindern würde.

Angesichts dieses passiven Krankheitsmanagements manövriert sich Familie Diedrich durch eine Strategie kognitiver und emotionaler Meidung sowie nicht erfolgter Anpassung an ein Leben mit Epilepsie zunehmend in eine desperate Situation, die über die Länge der Zeit kaum noch Kontroll- und Gestaltungsmöglichkeiten bietet. So besteht mithin ihre einzige Hoffnung darin, dass die Anfallsaktivität irgendwann verbleibt und damit eine Rückkehr in ein normales Leben ermöglicht wird.

Familialer Umgang mit einer Krankenrolle

Anders als der Umgang mit der Epilepsie, der wie gezeigt wurde weitgehend durch kognitive und emotionale Vermeidung bestimmt ist, wird die Einnahme einer Krankenrolle nahezu ungehindert durch Familie Diedrich ratifiziert.

Seinen Auftakt nimmt das Geschehen und die Annahme einer Krankenrolle in einem schnell anklingenden Crescendo in dem zunächst eine Tumorerkrankung in Erscheinung tritt, die sich glücklicherweise rasch als gutartiges Leiden herausstellt. Wird Frau Diedrich vor dem Hintergrund der Ereignisse abrupt in die Patienten- und Krankenrolle katapultiert, bleibt der Familie keine Wahl, als sich schnell mit dem Status- und Gefügewandel zu arrangieren. Auch sieht sich Familie Diedrich schon bald von den anfänglichen Sorgen und Ängste um die Ehefrau und Mutter befreit, denn seitens der professionellen Akteure wird signalisiert, dass eine Ausheilung der Erkrankung sicher zu erwarten ist. So hält sich Frau Diedrich vorbildhaft an die ärztlichen Weisungen, absolviert die Therapien gewissenhaft und willigt hoffnungsvoll auch in die

empfohlenen Versorgungsarrangements ein; derweil die Familie sie gradlinig emotional wie praktisch darin unterstützt den medizinischen Maßnahmen unumwunden Folge leisten zu können. Dies alles vor dem Panorama einer als akut eingestuften Erkrankung, die eine Kuration des Leidens verheißt und eine künftige Rückkehr in die Normalität verspricht. Vor diesem Hintergrund gelingt der Eintritt Frau Diedrichs in die Krankenrolle reibungslos, denn entsprechend der ärztlichen Krankheitsprognose, muss sie nur mit einem begrenzten Aufenthalt in der Rolle rechnen und kann sich an den Gegebenheiten der traditionellen Krankenrolle ausrichten. Besteht nun keinerlei Fragen hinsichtlich Rollenanforderungen und der familialen Konsequenzen aus der Statusänderung, ist die Familie bemüht, anfallende Aufgaben provisorisch, denn eine baldige Rückkehr in den Aufgabenbereich ist zu erwarten, aber umfassend zu übernehmen. Alles um Frau Diedrich den emotionalen Boden zu bereiten, sich mit aller Kraft auf eine schnelle Genesung zu konzentrieren. Denn die professionelle Einschätzung speist die Hoffnung der Familie mittels Befolgung der ärztlichen Anordnungen, die Erkrankung schon bald ad acta legen zu können.

Jedoch erweist sich diese Hoffnung als trügerisch, denn es ereignen sich unversehens erste kaum merkliche Anfälle – als Ausdruck einer beginnenden Epilepsie –, die ein rasches, komplikationsfreies Ende der Krankheitsperiode anzweifeln lassen und das ersehnte, zeitnahe Abstreifen der Kranken- und auch der Patientenrolle konterkarieren. Mithin beginnt für Familie Diedrich nun eine Odyssee durch das Medizinsystem, das ihr Vertrauen in die Expertise der Akteure wanken lässt und Frau Diedrich zu einer eher kritischen Haltung in ihrer Rolle als Patientin bewegt. Was sich vor allem darin zeigt, dass die Familie über die Länge der Zeit neben anderen schulmedizinischen Fachrichtungen auch komplementäre Angebote zu Rate zieht. Dieser ermüdende Weg findet nun schließlich sein Ende als die Familien nach Konsultation eines Neurozentrums die Diagnose einer Epilepsie erhält.

Vor dem Hintergrund ihres medizinischen Fachwissens – wir erinnern uns, Frau Diedrich ist gelernte Krankenpflegerin –, aber auch gesellschaftlich tradiertem Vorbehalte tritt für sie nun die gesamte Krankheitslast der Epilepsie zu Tage und wirft seinen vorausseilendes Zwielicht auf das künftige Leben der Familie. Nunmehr wird die bereits schon angeschlagene Hoffnung auf Genesung nahezu gänzlich konterkariert und Gefühle von Ohnmacht und Fassungslosigkeit halten Einzug in den familialen Alltag.

Ungeachtet ihrer desillusionierenden Erfahrungen mit dem Medizinsystem findet Frau Diedrich zurück in die Rolle einer mustergültigen Patientin, die das Therapieregime und Versorgungsempfehlungen achtsam einhält. Denn einerseits fühlt sie sich nunmehr sachkundig betreut, andererseits erwächst in ihr die – bald jedoch schon abgetragene – Hoffnung, mittels konsequenter medikamentöser Behandlung, das Anfallsgeschehen kontrollieren zu können. Gelingt ihr die Rückkehr in die vormalige Ausführung der Patientenrolle scheinbar mühelos, erweist sich die Re-Definition der Krankenrolle als gleichsam problembeladenes, streckenweise unlenkbares Unterfangen. Jetzt gilt es, sich von der relativen Rollenklarheit akuter Krankheit zu verabschieden, bei der sich Belange zwangsläufig einfinden und aktive Rollengestaltung kaum gefordert ist, und den Brückenschlag zur Rollenperformanz chronischer Krankheit zu bewerkstelligen. Mithin muss nun ein Rollenmodus gefunden werden, der das Auf und Ab des Krankheitsgeschehens widerspiegelt und erlaubt, mal ganz in der klassischen Krankenrolle aufzugehen, mal die Rolle beiseite zu schieben und sich vorrangig den alltäglichen Obliegenheiten zu widmen. Der Weg dorthin zeigt sich jedoch mit zahlreichen Hürden verstellt: Als mithin größtes Hindernis erweist sich der angstbesetzte, meidende Umgang der Familie mit der Epilepsie, der eine nachhaltige Auseinandersetzung mit der Krankheit verstellt. In der Folge versucht Familie Dietrich verzweifelt, die Erkrankung auszuklammern und gleichsam in zwei Wirklichkeiten mit je eigenen Regel- und Relevanzsystemen zu leben: Der ersehnten Normalrealität und der abzuwehrenden Krankheitsrealität. Diese dringt indes immer wieder in den Alltag ein:

„Da läuft überhaupt nichts mehr, dann lernt man sich ganz anders zu verhalten.“ (1/196-197)

In dieser Kommentierung bekundet sich anschaulich die jäh einsetzende Unterbrechung der Routinen und Kontinuität der Lebenspraxis durch die Anfallsereignisse. Nicht nur, dass die begonnenen Aktivitäten ein abruptes Ende finden, auch sind die Familienmitglieder gefordert, sich schlagartig einem anderen Verhaltenskodex zu unterwerfen, der die krisenhaft aufgeladenen Atmosphäre der Situation referiert. Mehr noch müssen sie das Abklingen des Zustands vergegenwärtigen, um dann wieder Anschluss an das Handeln im Modus des normalen Alltags nehmen zu können. Ist dies schon für die Erwachsenen nur schwer zu antizipieren, wird es für die Kinder zu einem

schier überfordernden Unterfangen, dessen zeitweise Lösungsmöglichkeit einzig im hilflosen Rückzug besteht. Dieses Zurückweichen verhindert nun wieder die Klärung der Situation und damit die Vermittlung von Orientierung, da auch eine spätere kommunikative Bearbeitung, aufgrund der konsensuellen familialen Überzeugung, damit die notwendigen Regenerationszeiträume zu beschneiden, nicht stattfindet.

Mithin entwickelt sich aus diesem Bedingungsgefüge ein passiv resignatives Krankheitsmanagement, das vergemeinschaftet mit den Faktoren des meidenden Umgangs mit der Epilepsie seinen Schatten auch auf die Findung und Performanz einer angemessenen Krankenrolle wirft und ihre aktive Gestaltung verhindert. Vor diesem Hintergrund oszilliert Frau Diedrichs Handeln zwischen Krankheitsüberzeugung und Normalitätswunsch. Einerseits ist ihr bewusst, dass sie krankheitsbedingt nur noch eingeschränkt ihren alltagsbezogenen Anforderungen nachkommen kann, ihre Krankenrolle damit immer öfter in den Vordergrund tritt, andererseits versucht Frau Diedrich an den Paradigmen des familialen Normalzustandes auch weiterhin festzuhalten, hoffend, so das mehr und mehr in Schiefelage geratene Leben der Familie wieder gerade rücken zu können und die ersehnte Ordnung zu erhalten:

„Von daher glaub ich auch...ist es auch schwer mir was abzunehmen, ne?
Weil ich eigentlich immer das Alles lieber selber erledige, ne? Da weiß ich,
das ist so wie ichs haben möchte und ne?...ja...von daher, glaub ich, bleibt es
so wie es ist, ne?“ (1/138-1041)

Dergestalt verweigert sie das Entgegenkommen ihrer Familie, Tätigkeiten im Haushalt, bei der Erziehung oder im sozialen Umfeld abzunehmen und fährt trotz zunehmender Erschöpfung fort, ihren angestammten Aufgaben nachzukommen. Entsprechend kümmert sie sich um den Haushalt, die Betreuung der Kinder, die Einkäufe und die gesamte Ordnung des familialen Alltags. Hier agiert sie nahezu vollends im Habitus einer an Normalität ausgerichteten ‚Gesundenrolle‘ und blendet die Tribute an eine Krankenrolle aus. So fährt sie weiterhin Auto und ignoriert auch die Empfehlungen zum häuslichen Arbeitsschutz. Angesichts der Progression des Anfallsgeschehens kann sie diesen Anforderungen jedoch kaum noch gerecht werden und so nimmt die Zahl Leerstellen im Alltag der Familie mehr und mehr zu. Jedoch sieht Frau Diedrich keine Möglichkeit, dies zu ändern, denn jegliche Korrektur würde das filigrane Gebäude der Normalität gefährden. Einzig der Ehemann versucht, wenn es die Krankheit erfordert,

passager, also in Zeiten anfallsbedingter Ausfälle, die Angelegenheiten der Familie zu strukturieren und die Einschnitte im Arbeitsgefüge der Familie zu überbrücken, um sich gleich wieder in seinem Aufgabenbereich zurückzuziehen, sobald Frau Dietrich signalisiert, dass sie wieder ihre Angelegenheiten verrichten kann. Mithin ist ein sensibles fortlaufendes Austarieren der Situation vonnöten, um deren jeweilige Erfordernisse zu erkennen und den jeweiligen Handlungsbedarf daraus abzuleiten. Auch hierzu würde es eine konzertante Auseinandersetzung über die Erkrankung benötigen, die die Familie, wie betont, jedoch vermeidet. Zumal die Erkrankung im Laufe der Zeit an Dynamik gewinnt, sich psychische Überlagerungen einstellen in deren Folge sich die Zahl unbearbeiteter Aufgabenfelder häuft und Frau Dietrich immer öfter die Schutzräume einer Krankenrolle in Anspruch nehmen muss.

„Aber wie gesagt, es ist immer im Kopf dabei ist es schon, ne. Das man, das man's ganz ausblenden kann und sagen, da is nichts, alles paletti, alles gut... nichts zu machen.“ (1/875-877)

In dieser Reflexion Herrn Dietrichs wird noch einmal die gesamte Ambiguität und Komplexität der Situation deutlich. Denn es zeigt sich, dass Frau Dietrich zwar versucht, mal notgedrungen als Kranke, mal ungebunden als Gesunde zu agieren und dabei das jeweilige Rollenkleid anzulegen. Dieses Handeln stellt hingegen in den Augen der Familie ein hoffnungsloses Unterfangen dar, da die Epilepsie nie ausgeklammert werden kann und auch in Zeiten von Normalität, Frau Dietrichs Krankenrolle auf einer Metaebene immer präsent ist und das familiäre Interaktionsgeschehen bestimmt.

Besteht im innerfamilialen Raum über den Status von Frau Dietrich als Kranke zunehmend weniger Zweifel, erwächst der Familie im öffentlichen Raum ein deutliches, nur schwer zu lösendes Darlegungs- und Legitimationsproblem. Hier bestimmen nun zwei Faktoren das Informationshandeln der Familie: Zum einen die Befürchtung, dass bei unverhohlenen Offenlegung der Epilepsie aufgrund latenter gesellschaftlicher Vorbehalte die familiäre Integrität Schaden erleiden könnte. So agiert Frau Dietrich in der Öffentlichkeit zunächst vollständig in der von Krankheit unbeeinträchtigten Rolle einer intakten Hausfrau und Mutter in der kleine Unstimmigkeiten mit einem passageren Unwohlsein entschuldigt werden. Mit Fortschreiten der Erkrankung, weist diese Performanz jedoch immer mehr Dissonanzen auf, sodass die Familie die

Krankenrolle wohl oder übel in den öffentlichen Raum tragen muss, will sie die mehr und mehr auffälligen Ungereimtheiten legitimieren. Rettet sie sich vorerst mit den vermeintlich weniger stigmatisierten Konstrukt des Tumorleidens, vor einer potenziellen Beschädigung ihrer Reputation, wird die Epilepsie mit zunehmender Aktivität verschleiern als ‚Anfallsleiden‘ deklariert. Zum anderen kommt hier nun ein weiterer Aspekt zum Tragen, der die Einnahme einer Krankenrolle im extramuralen Raum durchkreuzt:

„Diese blöden Krankheiten, wenn du `nen Arm gebrochen hast, das siehst du, aber diese Krankheiten siehst du ja nicht.“ (1/569-560)

In dieser Feststellung verdeutlicht sich, wie schwer es der Familie fällt, soziales Verständnis für ihre Situation zu erlangen. Denn aufgrund der Nicht-Sichtbarkeit der Epilepsie sind die Familienmitglieder angehalten, jegliche Diskrepanz punktuell zu erläutern und zu entschuldigen. Mithin muss die Familie so die Einnahme der Krankenrolle fortlaufend rechtfertigen, immer unter dem Damoklesschwert einer möglichen Diskreditierung, die sich bei Offenlegung einstellen könnte.

Summierend verdeutlicht das Handeln Familie Diedrichs die mannigfaltigen Probleme bei Einnahme und Gestaltung einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit. Als wesentlicher Faktor zeigt sich hier die – aufgrund affektiver Überlagerung und Ressentiments gegenüber der Epilepsie – nicht erfolgte familiäre Krankheitsbearbeitung. Zwar sind die Erkrankung, Krankenstatus und Krankenrolle von Frau Diedrich unanzuzweifelnde Realität im innerfamilialen Alltag, jedoch bleiben deren Konturen und Belange in der Folge fehlender Auseinandersetzung weitgehend unklar. Vor diesem Hintergrund konstruiert die Familie zwei voneinander getrennte Wirklichkeiten, die eine von Krankheit, die andere von Normalität bestimmt. Entsprechend agiert Frau Diedrich, wie es ihr Zustand erlaubt, mal als kranke, mal als gesunde Ehefrau und Mutter. Für das Familiensystem stellen eben diese Volten eine kaum zu bewältigende Herausforderung dar, denn es muss sich situativ auf immer neue Relevanzen einstellen. Ein weiterer Aspekt, der die Komplexität in der sich die Familie Diedrich bewegt verdeutlicht, ist die Problematik der öffentlichen Einnahme einer Krankenrolle, die sie einerseits vollziehen muss, um nicht allein schon durch mangelnde Begründungslogik kompromittiert zu werden. Andererseits stellt sich ihr die Herausforderung den Krankenstatus so zu kommunizieren, dass sie nicht einem

epilepsiebezogenen Integritätsverlust anheimfällt, was ihr besonders schwer fällt, da die Familie eine nahezu phobische Haltung gegenüber der Erkrankung entwickelt hat.

6 Strukturen familialen Umgangs mit Epilepsie und Krankenrolle

Das forschungsleitende Anliegen der vier zuvor präsentierten Fallrekonstruktionen war es, angesichts der potenziellen Überforderung des Kranken im Ausgleich von Krankheits- und Lebenssituation, die familialen Beobachtungs-, Unterstützungs- und Kompensationsanstrengungen im Kontext ihrer alltagsbezogenen Anforderungen zu erhellen.

Dieser Zielsetzung folgend bestand das prominente Untersuchungsinteresse darin, den familialen Umgang mit chronischer Krankheit und Krankenrolle aufzuzeigen sowie ihre typischen Strukturen herauszuarbeiten. Das Handeln bei der Gestaltung und Integration einer Krankenrolle wurde dabei als zentraler Aspekt des familialen Umgangs mit chronischer Krankheit verstanden, der sich nicht losgelöst vom intra- wie extramuralen Geschehen erschließt. Weshalb in den familialen Falldarstellungen die Summe des Handelns von Familien mit Epilepsie in den Blick genommen wurde, um zum einen dem oftmals kontraproduktiv anmutenden Umgang mit einer Krankenrolle Plausibilität, zum anderen dem familiale Ringen um Normalität im Angesicht chronischer Krankheit Ausdruck zu verleihen.

Bevor nun der familiale Umgang mit ihrer Krankenrolle aus einer abstrahierenden Perspektive beleuchtet und kontrastiert wird, soll noch einmal der familiale Umgang mit Epilepsie und Krankenrolle mittels vier kurzer Skizzen in Erinnerung gerufen werden:

Familie Balthasar vergegenwärtigt, bevor sie noch mit Krankheit konfrontiert wird, eine schleichende Destabilisierung ihrer Lebenspraxis, die augenscheinlich der zunehmenden Ermüdung des Ehemanns und Vaters in der Verrichtung seiner familialen und beruflichen Tätigkeiten geschuldet ist. Manövriert sich Herr Balthasar bald in einen veritablen Erschöpfungszustand zeigt er sich jedoch nicht willens, Konsequenzen aus seiner prekären Situation zu ziehen und erhofft durch eine Strategie des Abweisens und Ausweichens das Problem lösen zu können. Zwar insistiert Frau Balthasar vor dem Hintergrund ihrer zunehmenden Beunruhigung, drängt auf Klärung und Quittierung des Geschehens, doch Herr Balthasar schwenkt auf die Appelle seiner Frau nicht ein. Mehr noch zieht er sich aus der familialen Arena zurück in der Hoffnung, durch Umgehung und Nichtbeachtung die Fährnisse der Situation bannen zu können. Die Familie

hinterlässt er hingegen in Ungewissheit, machtlos das Geschehen zu beeinflussen. Verantwortlich für seinen meidenden Umgang mit der Erkrankung zeichnet Herr Balthasars Befürchtung, mit dem Eingeständnis einer schwerwiegenden, ohne Fremdhilfe nicht zu revidierenden Situation vom Selbstbild des souveränen Leistungsträgers Abschied nehmen und mithin seinen Lebensplan korrigieren zu müssen. Liegt die Wurzel dieser Haltung in den Manifesten des familialen Selbstkonzepts und akzentuiert sich bereits im Vorstadium der Epilepsie, prägt sie nachfolgend eben auch sein Handeln auf entscheidende Weise. Ganz im Duktus von Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmtheit, die als Merkmale familialer Performanz den Balthasars immer von hoher Bedeutung waren, betrachtet er das erforderliche Krankheitsmanagement als sein alleiniges Verantwortungsfeld und versucht, die Obliegenheiten der Erkrankung aus dem Familienkreis zu isolieren. In der Folge ist er bestrebt, die Normalität des familialen Lebens aufrechtzuerhalten und trotz zunehmender Indisponenz seinen Aufgaben gerecht zu werden. Erst das krisenhafte Ereignis eines Autounfalls läutet den Beginn der Reparaturen an der nun bereits beschädigten Lebenspraxis und die Bearbeitung der krankheitsbezogenen Erfordernisse ein. Jedoch muss die Familie realisieren, dass dies nicht rasch und unumwunden geschieht, sondern der Ehemann und Vater – noch ganz im Habitus uneingeschränkter Souveränität – die Angelegenheiten nach seinem eigenen Ermessen abarbeitet und sich nicht offen für eine Debatte über die Sorgen und Anliegen der Familie zeigt. Derweil werden immer neue Defizite augenfällig, die die Familie wohl oder übel aufzufangen hat. Nicht anders zeichnet sich auch die Rezeption seiner *Krankenrolle*, die gleichermaßen im Duktus von Meidung und Verzögerung durch Herrn Balthasar und Anmahnungen seitens der Familie angegangen wird. Denn mit einer Einnahme ist eben auch das Eingeständnis verminderter Leistungsfähigkeit, Fertigkeitsverlusten, ja, Revision der Lebensziele verbunden. Mehr noch müssen gar bei öffentlicher Bekanntgabe Reputationseinbußen befürchtet werden, die mithin gar die materielle Existenz der Familie gefährden könnten. Entsprechend verzögert Herr Balthasar die Einnahme einer Krankenrolle, obgleich die Familie aufgrund der erlebten Einschränkungen ihm diese schon längst zuschreibt und ihre Bestätigung ersehnt, damit das aufgestaute Pensum der Bearbeitungserfordernisse angegangen werden kann. Verabschiedet sich Herr Balthasar – durch das Faktische der Situation genötigt –

langsam von seiner Vermeidungshaltung und öffnet sich den angestauten Erfordernissen, muss die Familie jedoch erkennen, dass sich ihre Lebenslage damit nicht entspannt. Denn Herr Balthasar versteht die Aufnahme seiner Krankenrolle als kleinschrittigen, iterativen Lernprozess, dessen Resultate nicht nächstfolgend zu erwarten sind, sondern mühsam, etappenweise errungen werden müssen. In der Folge realisiert die Familie, dass ihre Situation immer indifferenter wird, indessen die Zahl ihrer Neutralisationsaufgaben stetig wächst, sie machtlos in einen Zustand der Entmutigung und des Zweifels an ihrer Kompetenz trudelt, der bald schon gar das familiäre Selbstbild in Frage stellt.

Anders nun *Familie Hellwein*, die sich unumwunden mit den Gegebenheiten und Erfordernissen des Krankheitsgeschehens im Alltag und seinen Konsequenzen für ihren weiteren Lebensentwurf konfrontiert. Familie Hellwein entfaltet über die Zeit eine Haltung maximaler Kompensation, die ihr erlaubt, den Komplexitäten der Erkrankung adäquat zu begegnen. Konstitutiv für die erfolgreiche Bearbeitung der Erfordernisse ist ihr kommunikatives Handeln, das der Familie erlaubt, kollaborativ auch vielschichtige Anforderungen, wie die Organisation intrafamilialer Aufgaben oder den Dialog mit ihrer Umwelt, zu bewältigen. Mehr noch versetzt die kognitive Umstrukturierung der Epilepsie als ‚Behinderung‘ Familie Hellwein in die Lage, den krankheitsimmanenten Aspekt von Unsicherheit weitgehend zu nivellieren. So wird die Übernahme von Zuständigkeits- und Aufgabenfeldern, seien sie rein passager oder von längerer Dauer, in den familialen Foren thematisiert und bearbeitet. Dergestalt erhält der Alltag eine authentische Fassung, die sowohl Frau Hellwein als auch den Angehörigen das Maß an Sicherheit vermittelt, das sie für ihr Handeln auch in komplexen Zusammenhängen, wie etwa episodenhaften Zuspitzung des Anfallsgeschehens oder frustrationsgeladenen Situationen, benötigen. Mehr noch festigt diese Konstruktion das familiäre Selbstbild eines auf Rücksichtnahme und uneingeschränkte Solidarität bauenden kompetenten Systems. Gestattet dieses Modell nun, dass Frau Hellwein in ihrem angestammten Aufgaben- und Geltungsbereichen verbleibt, gründet es jedoch auf der einvernehmlichen Exklusion der Ehefrau und Mutter vom direkten Krankheitsmanagement, dessen Verantwortlichkeiten ausschließlich der Restfamilie überantwortet werden. So entfalten die Angehörigen ein umfassendes Monitoring und Risikomanagement, um das anfallsbedingte Gefahrenpotenzial zu mindern und auf

Situationsveränderungen umgehend reagieren zu können. Versichern diese Abtretungen Frau Hellwein einen umfassenden krankheitsbezogenen Schutz, gehen sie jedoch mit dem Kehrwert der Autonomieeinbuße einher, die à la longue Frau Hellweins Selbstvertrauen nicht unbeeinflusst lässt. Entsprechend der Überzeugung und dem Vorsatz der Hellweins, die Erkrankung als ‚Behinderung‘ zu operationalisieren und damit redigierbar zu machen, ist der familiäre Umgang mit ihrer *Krankenrolle* vor allem instrumenteller Natur. Wird Frau Hellweins Krankenrolle als Behindertenrolle figuriert, ermöglicht dies der Familie doch, ihre Anliegen klar zu definieren und notwendige Hilfestellungen als ‚Assistenzleistungen‘ zu verbuchen. Im Rahmen dieser Strukturierung wird der Krankenrolle die Unwägbarkeit dynamisch schiftender Verläufe genommen und ihr eine statische Qualität verliehen, die der Familie für die Disposition innerfamiliärer Obliegenheiten zweckdienlich erscheint. Ermöglicht dieses Rollenkonzept in seiner Formung die mithin reibungslose Organisation des familialen Alltags, birgt es in seiner Rigidität jedoch die Gefahr, dass schleichende Krankheitsentwicklungen übersehen werden, zumal die Familie sich im Rahmen ihres Krankheitsmanagements vor allem auf die Beobachtung akuter Geschehnisse fokussiert. Mehr noch manifestiert es den Status Frau Hellweins im familialen Gefüge und willigt ihr kaum Bewegungsfreiheit zu. Beweist die funktionale Anlage ihrer Krankenrolle im Kontext innerfamiliärer Aufgabenbewältigung seine Funktionalität, stößt sie jedoch in extrafamiliären Bezügen auf Grenzen. So gelingt es der Restfamilie aufgrund ihrer kommunikativen Fertigkeiten auch in schwierigen Konstellationen, ihre Anschauung zu transportieren und damit für Interesse, Verständnis und Beistand zu werben. Für Frau Hellwein zeigt sich das Modell indes eher ungeeignet, um ihr Selbst und ihre Situation zu beschreiben. Denn einerseits erweist es sich – aufgrund seiner elaborierten Qualität – mit hohem deklarativem Aufwand verbunden, zu dem Frau Hellwein mehr und mehr die Kraft fehlt, andererseits genügt das Konzept nicht, die Einnahme einer Krankenrolle hinlänglich zu legitimieren und den öffentlichen Dispens von Verpflichtungen zu erlangen.

Familie Diedrich hingegen sieht sich bereits – durch die Feststellung eines Tumorleidens – dem Thema Krankheit gegenübergestellt als die Epilepsie Einzug in das familiäre Leben hält. War der Umgang mit Krankheit bis zur Diagnose des Anfallsleidens ganz durch die Brisanz der Lage und der willensstarken

Auseinandersetzung mit ihren Erfordernissen bestimmt, schwenkt die Familie nach der Diagnose einer Epilepsie auf eine abwehrende, meidende Haltung um. Geschuldet ist diese Wende Frau Diedrichs Erleben der Epilepsie als Schrecken, der Ängste provoziert, Alltaggestaltung und Lebensentwurf komplett konterkariert, mehr noch einen dunklen Schatten auf das familiale Selbstbild wirft. Um nun die Situation vor diesen massiven Angriffen zu retten, arbeitet Frau Diedrich darauf hin, die Krankheit aus dem Familienleben zu bannen. Mit dieser Abspaltung tun sich nun zwei Welten für Familie Diedrich auf: Auf der einen Seite die lichte, mithin unbeschwerte Welt des normalen Alltags, in der unbelastet von Krankheit und Furcht alles seine gewohnte Ordnung hat, einen ausgeglichen Rhythmus besitzt und die Familie unbekümmert ihren Routinen nachkommen kann. Auf der anderen Seite die dunkle, leidvolle Welt der Epilepsie in der Bangigkeit herrscht, Lähmung und Konfusion die Situation regieren, der Alltag komplett aus den Fugen gerät und die Familie sorgenvoll und gleichzeitig hilflos auf die Ehefrau und Mutter schauen lässt. Da die Krankheitsrealität jäh und unvermittelt in den Familienalltag einzubrechen pflegt, herrscht jedoch auch an guten Tagen ein Klima latenter Unsicherheit, die die Familie kaum noch zur Ruhe kommen lässt, denn die Epilepsie demonstriert – vor allem auch implizit – ihre machtvolle Präsenz und lässt sich nicht einfach durch Nichtbeachtung wegsperren. Dies wirkt sich nun auch auf den Umgang mit ihrer *Krankenrolle* aus, denn diese ist im Alltag allzeit präsent und charakterisiert die Ansicht der Ehefrau und Mutter im Rahmen des familialen Gefüges. Und auch Frau Diedrich sieht für sich keinen anderen Weg, als den Status einer Kranken zu akzeptieren. Derweil ihr Handeln in der familialen Doppelwelt einerseits durch eine Normalität bezeugende Aufgabenerfüllung bestimmt ist, andererseits durch die jählings alltagsunterbrechenden Anfallsmomente, die nur noch ausgeliefertes Erleiden zulassen. In dem Bestreben, die Restfamilie nicht weiter mit der Epilepsie zu belasten, unterbindet Frau Diedrich konsequent die Thematisierung der Situation und eine Verantwortungsübernahme der Familienmitglieder. So schultert sie – vermeintlich allein – das Krankheits- und Alltagsmanagement der Familie. Mit der Konsequenz, dass Ehemann und Kinder keinen Platz in der Welt der Krankheit finden, nur noch handlungsunfähig und gedankenschwer auf das Geschehen blicken und sich gar, wenn die Situation ihre Kräfte überfordert, aus der familialen Arena zurückziehen. Ist der Restfamilie bewusst, dass der Krankenstatus fürsorglich unterstützendes Handeln

erfordert, sehen sie sich jedoch macht- und hilflos gegenüber dem impliziten Appell, sich nicht um die Krankheit zu kümmern. Nicht anders die öffentliche Seite der Diedrichschen Krankenrolle: Gelingt es hier zunächst eine Positionierung zu vermeiden, indem vor allem Frau Diedrich mit all ihrer verbliebenen Kraft dem Umfeld Normalität vorspiegelt, sickern die Ungereimtheiten abrupt unterbrochener Interaktionen, als Zeichen kleinerer Anfälle, langsam in den öffentlichen Diskurs um Familie Diedrich ein. Angelegentlich versucht die Familie diese Auffälligkeiten zu erklären, ohne dabei ihr eigentliches Wesen zu enthüllen. Alles aus der geteilten Angst, dem Stigma der Epilepsie anheimzufallen und das Familiensystem damit zu schädigen.

Ähnliches gilt für *Familie Seefeld* auch bei ihr zeigt sich der meidende Umgang mit Epilepsie zunächst als zentrales Moment im Versuch, einer Erschütterung des Lebens entgegenzuwirken und damit Normalität zu bewahren. Erst als es unumgänglich erscheint, der Erkrankung Raum zu bieten, schwenkt die Familie auf eine Strategie duldender Akzeptanz ein. Denn die Erkrankung beginnt für die Seefelds mit einem schleichend dezenten Auftakt und so ist es anfangs allein Herr Seefeld der realisiert, dass sich befremdliche Phänomene in sein Leben einstellen. Weiß er diese zunächst zu ignorieren, gelingt ihm deren Ausblendung auf Dauer jedoch nicht, denn seine Frau wird mehr und mehr aufmerksam auf das bizarre, nun auch in den Familienroutinen augenfällige Geschehen. Jedoch lässt Herr Seefeld auch weiterhin nicht davon ab, eine Anerkennung und Klärung der markanten Ereignisse zu verhindern und versucht, die Besorgnis und den zunehmendem Unmut seiner Ehefrau zu beschwichtigen. Erst als Frau Seefeld nicht länger bereit ist, die Situation zu ertragen und unmissverständlich mit Konsequenzen droht, kapituliert Herr Seefeld, konsultiert einen Arzt und beugt sich der Diagnose einer Epilepsie. Dies jedoch nur bedingt, denn akzeptiert er die medizinischen Konsequenzen, verweigert er sich kategorisch der Einnahme einer *Krankenrolle*. Anders Frau Seefeld: Erachtet sie den Krankenstatus als längst schon gegeben und harrt seiner Einlösung, duldet sie dennoch das Veto ihres Ehemanns. Denn angesichts der Wucht der Diagnose und der dank Behandlung abklingenden Symptomatik fehlen ihr sowohl krankheitsbezogene Argumente als auch die Imagination eines zukünftigen Lebens mit Epilepsie, um die Übernahme einer Krankenrolle erfolgreich einklagen zu können. Mehr noch toleriert sie den Ausstieg ihres Ehemanns aus der Patientenrolle als die Nebeneffekte der Medikation gravierender erscheinen als die Anfälle selbst. So

bringt erst das Ereignis eines großen Anfalls coram publico eine – erzwungene – Kursänderung. Werden nun eilends die überfälligen Korrekturen in Angriff genommen, Medikamente wieder angesetzt, ein familiales Krankheitsmanagement installiert und eine Informationsstrategie für die Umwelt entworfen, verbleibt jedoch die Adaption einer Krankenrolle. So nimmt Herr Seefeld allein ihre medizinisch krankheitsbezogenen Anteile auf, ihre lebensweltlichen Bezüge weist er indes weiterhin von sich. Denn Herr Seefeld sieht sich vor ein für ihn unauflösbares Dilemma aus zugeschriebener Krankheit und gefühlter Gesundheit gestellt. Nimmt Frau Seefeld diesen Konflikt nicht in voller Schärfe wahr – erkennt sie doch erheblich mehr Hinweise auf Krankheit und Einschränkung – teilt sie dennoch dessen Ambivalenz. Denn auch ihr fehlt ein passendes, kohärentes Modell einer Krankenrolle bei Epilepsie. Befeuert wird dieses Dilemma zudem durch externe Attributionen, die angefüllt sind von stereotypen Postulaten und herabsetzenden Begleitvorstellungen. Ein Ausweichen ist jedoch nicht länger möglich, denn Herrn Seefelds Krankenrolle ist längst schon publik. So muss er sich zwangsläufig dem rigiden Rollenurteil der Umwelt beugen, ohne dass ihm oder seiner Frau Möglichkeiten zur Steuerung oder gar zur Widerlegung gegeben erscheinen. In der Folge entwickelt die Familie eine aus ihrer Not geborene Strategie des symbolischen Umgangs mit ihrer Krankenrolle, der es ihnen erlaubt, den Anforderungen der Umwelt Folge zu leisten und gleichzeitig ihrem Befremden Ausdruck zu verleihen, ohne damit jedoch Einfluss auf Herrn Seefelds öffentliches Rollenbild nehmen zu können. So sieht die Familie forthin einzig Gestaltungsspielraum im Intrafamilialen, was mithin zur verstärkten Innenorientierung führt, die von Frau Seefeld – begrüßt, von Herrn Seefeld, da sie gewissermaßen unter Zwang erfolgt, bedauert wird.

6.1 Strategisches Handeln im familialen Umgang mit einer Krankenrolle

Nachdem das Handeln der vier Familien im Umgang mit der Erkrankung und ihrer Krankenrolle noch einmal verdichtet dargestellt wurde, gilt es nun, dieses auf seine Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu untersuchen. Hierzu wird noch einmal auf den Kontext der familialen Lebenswelt und den Umgang mit Epilepsie rekurriert, denn wie betont, erschließt sich das familiale (Unterstützungs-)Handeln um die Aufnahme einer Krankenrolle nur in diesem Wechselverhältnis. Zudem wird der familiale Umgang mit ihrer Krankenrolle unter temporalen Gesichtspunkten betrachtet und die Anwartschaft, das Ausforschen und die intra- wie extramurale Formung einer Krankenrolle vor dem Hintergrund des Krankheitsgeschehens beleuchtet.

Der Prolog zu einer Krankenrolle – Zeit des Abwägens

Nimmt der Umgang mit einer Krankenrolle seinen Ausgang nicht erst mit der Diagnosestellung, sondern werden bereits im Vorfeld entscheidende Weichen für die spätere Handhabung gestellt, ist zunächst die noch weitgehend von Normalität geprägte prädiagnostische Zeit, in die sich nun erste Irritationen einschleichen, zu betrachten, um auf dieser Folie erste Berührungen mit einer Krankenrolle aufzuzeigen. Denn diese Zeit kann mit ganz unterschiedlichen biographischen Stationen im familialen Lebenslauf zusammenfallen, die ihre je eigenen Anforderungen an familiale Organisationsprozesse und Entwicklungsaufgaben stellen und mithin richtungsweisend für den künftigen Umgang mit Krankheit und Krankenrolle sind.

Zunächst *Familie Balthasar*, die, wie betont, sich als eine moderne, für unkonventionelle – man erinnere sich an das Thema der ‚Wahlfamilie‘ – Konstellationen offene Gemeinschaft betrachtet und sich in einer Situation befindet, die vor allem durch den beginnenden Ablöseprozess der adoleszenten Kinder geprägt ist. Mithin ist ihre familiale Lebenslage einerseits durch Restrukturierungsaufgaben, andererseits durch Autonomisierungsbestrebungen bestimmt. Diese Herausforderungen erscheinen der Familie jedoch als leicht zu bewältigen, kommt hier doch ein familiales Grundthema zum Klingen. Denn das Familiensystem bescheinigt seinen Mitgliedern seit jeher einen hohen Grad an Selbstbestimmung und Unabhängigkeit, ja fördert diesen geradezu programmatisch, ohne dabei ein solidarisch verbundenes Handeln aus dem

Blick zu verlieren. Auf dieser Matrix erscheint es ihr nun möglich, auch hochanspruchsvolle Aufgaben ihrer ambitionierten Lebensagenda nahezu unbegrenzt zu meistern. Umso mehr überrascht es die Familie, den Vater und Ehemann schleichend in einen asthenen Zustand geraten zu sehen. Das anfängliche Erstaunen wird indes bald schon zur Sorge als sich die Erschöpfung nicht auflöst, gar noch weiteren Raum fordert und dem gewohnten Vollzug des Alltags entgegenarbeitet. Will Herr Balthasar seine Angehörigen nicht mit seiner Kraftlosigkeit belasten, ist es Frau Balthasar, die erst verhalten, bald schon nachdrücklich eine Klärung der Situation einklagt. Obgleich Herr Balthasar die Sorgen seiner Partnerin nicht teilt und die Verantwortung für die Genesung von der Entkräftung ganz bei sich sieht, willigt er zögernd ein und beantragt eine Kur. Hier schon zeigt sich, dass Familie Balthasar bereits mit einer Krankenrolle in Kontakt kommt. Denn für die Angehörigen schifft er mit Zuspitzung und Dauer der Erschöpfung langsam vom Status eines ‚Indisponierten‘ in den Status eines ‚Kranken‘, der handlungseingeschränkt auf Unterstützung angewiesen ist. Jedoch teilt Herr Balthasar diese familiäre Zuschreibung nicht, sieht seine Handlungskompetenz nicht beeinträchtigt und angelegentlich keinen Bedarf an familialer oder gar professioneller Hilfe. Auch als sich ein erster Anfall ereignet, führt dieser zu keiner Revision seiner Überzeugung, vielmehr vermeint Herr Baltasar, bestärkt durch die professionelle Einschätzung, die Problematik aus eigener Kraft, kontextfrei und ohne Unterstützung lösen zu können. Entgegen dem Empfinden der Familie, sieht er sich eben nicht in einer Krankenrolle, vielmehr agiert er als Gesunder, der allenfalls passager angeschlagen ist, aber weder Hilfe noch Freistellung bedarf. Was nun insbesondere Frau Balthasar in eine für sie kaum auszuhaltende Zwangslage versetzt, denn einerseits realisiert sie den Ernst der Situation, andererseits kann sie nicht umhin, den Willen ihres Partners zu respektieren. Damit ist ihr abverlangt, sowohl das Handeln ihres Mannes im Auge zu behalten, ohne dabei aktiv eingreifen zu können, als auch das Mehr an Aufgaben zu kompensieren, das sich langsam in ihren Verantwortungsbereich verschiebt.

Ähnliches gilt für *Familie Seefeld*, die sich jedoch in einer anderen Lebenssituation befindet, sich mit einer Familiengründung beschäftigt sieht und sich gerade erst mit ihren Anforderungen arrangiert. Auch für Familie Seefeld stellt die Eigenverantwortlichkeit ihrer Mitglieder ein wesentliches Thema dar und so stellt sich ihr die Frage, welchen Grad an Innenorientierung sie benötigt und welches Maß an

Außenorientierung sie sich zubilligen kann, ohne den Aufbau der Gemeinschaft zu gefährden. Dringt durch diese Zeit der Tenor des Aufbruchs, der Konsolidierung von Partnerschaft und Persönlichkeitsentfaltung, marschiert die Erkrankung als plötzliches, konteragierendes Geschehen in das Leben der jungen Familie ein. So schiebt Herr Seefeld die ersten bald schon alarmierenden Zeichen von Unstimmigkeit beiseite, um die Aspirationen der Familie, aber auch seine beruflichen Entwicklungsperspektiven nicht zu gefährdenden. Auch hier ist es nun die Ehefrau, die die Dissonanz früher wahrnimmt als von ihrem Mann vermutet und zunächst vorsichtig, alsbald nachdrücklich auf den Handlungsbedarf hinweist. Jedoch weicht Herr Seefeld aus, will den Irritationen keinen Raum bieten. Denn unterdessen ist ein Sohn zur Welt gekommen und so gilt es der Familie, eine erneute Statuspassage zu bewältigen und sich in der Elternrolle mit ihren Anforderungen zu bewähren. Herr Seefeld versucht nun, die Vaterrolle mit seinen beruflichen und sozialen Ambitionen in Einklang zu bringen, ohne dabei den häuslichen Verpflichtungen Vorrang zu gewähren. Ist dieses Manöver allein schon diffizil sieht er keinen Raum für Störfaktoren und so übergeht Herr Seefeld die Erkrankung und verdrängt die Brisanz ihrer Zeichen. Und auch Frau Seefeld blickt angesichts der Herausforderungen der Mutterschaft – einstweilen – über die Sorgen um ihren Ehemann hinweg. Rasch treten diese jedoch in den Vordergrund und so ist es Frau Seefeld, die sich der Situation stellt und die realisiert, dass den immer deutlicher werdenden Handlungseinbußen ihres Mannes eine Gesundheitsstörung zugrundeliegen könnte, die nicht ohne professionelle Hilfe zu bewältigen ist. Herr Seefeld hingegen will die Situation so nicht beschrieben wissen, erlebt sich als weitgehend intakt, möchte durch fremdes Einwirken seine Lebenspraxis weder hinterfragt noch beeinflusst sehen und konsultiert erst einen Arzt als seine Frau mit Konsequenzen droht. Auch hier ist es die Ehefrau, die ihren Mann bereits an der Schwelle zu einer Krankenrolle erlebt. Jedoch teilen beide vor dem Hintergrund ihrer Lebenssituation die Einschätzung, dass eine Nicht-Ratifizierung günstiger für ihr Leben erscheint als die Annahme einer Krankenrolle.

Anders nun *Familie Hellwein*, die sich als traditionell ausgerichteter Familienverband ganz den Werten unbedingter Solidarität ihrer Mitglieder und Wohlfahrt der Gemeinschaft – in dessen Rahmen die individuellen Anliegen ihrer Mitglieder vor den kollektiven Bedürfnissen des Gesamtsystems zurückstehen – verschrieben sieht. Auch

Familie Hellwein trifft die Realität der Erkrankung in einer Statuspassage in der sie sich mit den Gegebenheiten einer Familie mit Kleinkindern arrangieren muss. Jedoch weicht sie nicht aus als unversehens ein erster psychomotorischer Anfall auftritt. Ohne Umschweife und behelfsmäßige Normalisierungsversuche kontaktiert Familie Hellwein das Medizinsystem und bittet um Klärung des für sie als ernsthafte Krankheit evidenten Geschehens. Jedoch reagieren die professionellen Akteure nicht wie erhofft, sondern verbuchen die nunmehr wiederkehrenden Ereignisse als normale, allenfalls harmlose psychische Phänomene. Hingegen ergibt diese Interpretation für die Familie keinen Sinn und so sieht sich das Paar – entgegen dem ärztlichen Rat, der zu Ablenkung und Geduld aufruft – gezwungen, einem mühevollen Staffellauf durch das Gesundheitssystem zu unternehmen bis eine sinnfällige Erklärung und wirksame Therapie gefunden ist. Familie Hellwein zeigt sich hier als gefestigtes System, das sich aufgrund seiner Kohäsion und Adaptabilitätsfähigkeit gradlinig den Erfordernissen der Situation stellt und sich auch dadurch nicht beirren lässt, dass ihr das Versorgungssystem eher Barrieren in den Weg legt, als dass es behilflich ist, die wahrgenommenen Phänomene zu klären. Diese familiale Insistenz demonstriert sich nun auch im Umgang mit Frau Hellweins Krankenrolle an deren Berechtigung und Situationsangemessenheit für die Familie keinerlei Zweifel besteht und an deren Einnahme sie – selbst gegen die Widerstände des Versorgungssystems, das die Einnahme einer Krankenrolle als inadäquat betrachtet – beharrlich festhält. So entfaltet die Familie von Beginn an eine kollektiv geteilte Perspektive auf das Geschehen, die es ihr ermöglicht, konzentriert und kooperativ zu agieren. Mithin dient der konfliktfreie intrafamiliäre Konsens über die Angemessenheit einer Krankenrolle bereits im Auftakt der Epilepsie einer zielgerichteten Bearbeitung der Erfordernisse und befähigt die Familie, unumwunden Unterstützung zu mobilisieren.

Ähnlich in ihrer Grundstruktur, aber anders im Handeln stellt sich nun *Familie Diedrich* dar. Auch sie richtet sich als traditionelle Lebensgemeinschaft aus, in der Verbundenheit und Zusammenhalt ihrer Mitglieder von grundlegender Bedeutung sind. Hat Familie Diedrich gerade eben erst eine Phase der Trauer um den jähen Tod einer Angehörigen durchlebt, sich der Fürsorge für die Schwagerfamilie gestellt und diese glücklich gemeistert, nimmt sie ihren konstitutiven Lebensplan wieder auf und erfüllt sich den ersehnten Kinderwunsch. Auch hier beschreibt sich eine Umbruchphase im

familialen Leben, die zudem durch die doppelte Anforderung, der Integration der Familie des Schwagers und Findung des Paares als leibliche Eltern imponiert. Hat sich diese neue Lebenslage soeben stabilisiert, tritt nun eine weitere Herausforderung in Form eines cerebralen Tumorleidens in das Leben der jungen Familie. Präsentiert sich die Erkrankung als hochakutes Geschehen mit all seinen Versorgungserfordernissen, geht die Familie den krankheits- und alltagsbezogenen Postulaten der Situation zwar angsterfüllt, aber dennoch konsequent nach. Familie Diedrich wird so unversehens mit einer Krankenrolle konfrontiert, deren Verpflichtungen sowohl Frau Diedrich als auch die Restfamilie, ihrer Alternativlosigkeit geschuldet, geduldig und beharrlich nachkommen; zumal es aufgrund der akut anmutenden Symptomatik keine Unsicherheit bezüglich ihrer Erfordernisse gibt und sich ihre Performanz ganz an traditionellen Mustern ausrichten lässt. Doch erweist sich die Rolleneinnahme nicht als bald schon abzuschließende Passage im familialen Lebenslauf. Zwar kann der Tumor, wie erhofft, komplikationslos entfernt werden, jedoch fordert nun eine weitere Begebenheit ihren Tribut: Plötzlich vergegenwärtigt Frau Diedrich psychische Sensationen, die zunächst als normales Genesungsphänomen quittiert werden, bald aber mit Unstimmigkeiten aufwarten. Unversehens realisiert sie in ihnen eine Qualität, die sie aus der Rolle der Genesenden katapultiert und in einen – nun diffusen – Krankenstatus zurücküberweist. Jedoch wird dieser seitens der professionellen Akteure negiert und so muss sich die Familie einer Folge fehlgerichteter Versorgungsepisoden stellen. Mit all ihrer verbleibenden Kraft – obgleich Herr Diedrich zunächst nicht von der Schwere der Symptome überzeugt ist – überwindet die Familie nun die Hürden der Versorgung und versucht, die Ursache der erlebten Sensationen zu ergründen. Auch hier demonstriert sich ein – gezwungenermaßen – ungehindertes Eintauchen in eine Krankenrolle, die jedoch einige Verwerfungen aufweist: Zunächst ist ihr die Rollenperformanz als Akut-Erkrankte abverlangt, dann als Rekonvaleszentin, um schlussendlich wieder in eine Krankenrolle einzutauchen, ohne zu wissen, wie diese zu gestalten ist, zumal deren Legitimität durch das Versorgungssystem angezweifelt wird.

Vor dem Hintergrund des sehr unterschiedlich ausfallenden Umgangs mit den ersten Zeichen der Epilepsie zeigt sich einmal mehr, mit welcher Ungewissheit und Unsicherheit die prädiagnostische Zeit im Krankheitsverlauf für die Erkrankten und ihre Angehörigen einhergeht. Denn die Situation ist angesiedelt im Grenzbereich zwischen

‚bedrohter‘ Gesundheit und ‚drohender‘ Krankheit und lässt die Familien bereits von Beginn an die *Ambiguität* chronischer Krankheit spüren. Dreht sich das Handeln der Erkrankten mithin um die Auseinandersetzung mit einer neu aufkeimenden Realität, sehen sich die Familien gefordert, Klarheit in ihre diffuse Lage zu bringen und sich mithin auch gegen die Wünsche und Überzeugungen der Kranken zu positionieren. Wie im Kontrast der vier Familien deutlich geworden ist, werden in dieser Zeit bereits proleptisch erste Kursbestimmungen vorgenommen und Manöver erprobt, die auch im späteren Verlauf den Umgang mit Epilepsie und Krankenrolle prägen. Dass dazu recht unterschiedliche Strategien zum Einsatz kommen, zeigt die Gegenüberstellung der Familien. Um dies zu verdeutlichen, soll noch einmal akzentuiert das Interaktionsgeschehen um die ersten Symptome der aufdämmernden Krankheit betrachtet werden:

Familie Balthasar in ihrer konzentrierten Familienagenda, schlingert quasi vor dem Horizont einer zunehmenden Infragestellung ihrer Routinen in die Krankheitssituation hinein. Frau Balthasar versucht daraufhin ihren Mann zu konfrontieren und im Habitus der ‚Leistungsfamilie‘, die aufkeimenden Probleme zu thematisieren und unumwunden zu bearbeiten. Herr Balthasar entzieht sich jedoch den Gegenüberstellungsversuchen seiner Frau und verweigert die Auseinandersetzung mit dem Geschehen, ganz in dem Erleben, dass seine bisherige kräftezehrende Lebenspraxis zwar mehr und mehr fraglich und ein Umbrechen deutlich wird, jedoch die Notwendigkeit zur Revision und ein Bild zukünftiger Praxis noch unklar erscheinen. So wählt er den Weg einer Kontinuierung des Alltags und weitgehenden Ausblendung der für die Familie augenfälligen Störfaktoren, während Frau Balthasar schon früh die Widersinnigkeit der Situation und des Handelns ihres Mannes erkennt, sich aber machtlos fühlt, ihnen entgegenzuwirken.

Ähnliches gilt für *Familie Seefeld*, die zwar im Duktus einer im Aufbau befindlichen, ambitionierten Gemeinschaft agiert, deren Routinen jedoch noch nicht so gefestigt sind, wie bei Familie Balthasar, und noch weitgehend Orientierungsbemühungen die familiäre Lebenspraxis bestimmen. Auch hier versucht die Ehefrau ihren Partner zu konfrontieren, der jedoch – wie Herr Balthasar – der Anerkennung der Situation aus dem Weg zu gehen trachtet, die irritierenden Krankheitszeichen ausblendet und obstinat an der Etablierung einer erfolgreichen, unangefochtenen Berufslaufbahn festhält. Anders als Frau Balthasar gibt sich Frau Seefeld indes mit der Entscheidung zufrieden,

da ihr das Geschehen auf dem Tableau anstehender Aufgaben – wie Herrn Seefeld – von untergeordneter Bedeutung erscheint.

Anders nun *Familie Diedrich*, die sich jäh und unausweichlich der Realität von Krankheit und Handlungserfordernissen gegenübergestellt sieht. Hier sind angesichts der Virilität des Geschehens keine Ausweichmanöver möglich, noch sind sie in den Augen der Familie denkbar. So stellt sich Frau Diedrich – vor ihrem Erfahrungshintergrund als Krankenpflegerin – zwar angstbesetzt, aber entschlossen den krankheitsbedingten Herausforderungen und durchläuft geduldig und ganz im Rahmen der klassischen Krankenrolle die notwendigen therapeutischen Maßnahmen. Nicht anders demonstriert sich diese Zielstrebigkeit in der späteren Phase als Frau Diedrich erste Ungereimtheiten im Genesungsverlauf realisiert und zielstrebig auf Klärung drängt. Und auch für die Angehörigen zeigen sich die anfälligen Unterstützungsaufgaben klar beschrieben und so sind sie bestrebt, der Ehefrau und Mutter ausreichend Freiraum zu verschaffen, um sich erst auf die Genesung und nachfolgend auf die Klärung der Phänomene konzentrieren zu können.

Nicht anders *Familie Hellwein*, die ihr Handeln tatkräftig den Erfordernissen der ersten Erkrankungszeichen anzupassen weiß und unermüdlich um Aufschluss über die als krankheitswertig wahrgenommenen Geschehnisse ringt, ohne dabei den familialen Alltag und ihren Lebensplan aus den Augen zu verlieren. So gelingt es Herrn Hellwein, kompetent auch die Ressourcen seines Umfelds zu mobilisieren, um seiner Ehefrau die Strukturierungs- und Organisations- und Ausführungshilfe zu bieten, die auf dem langen, mühevollen Weg zur Diagnose notwendig erscheinen.

In den vielschichtigen und zuweilen aufreibenden Aktivitäten der Angehörigen verdeutlicht sich hier bereits die anspruchsvolle und komplexe Arbeit, die sie als Unterstützungsinstanz angesichts der Bedrohung durch Krankheit leisten, sei es in der überaus kräftezehrende Anschubhilfe wie im Fall der Familien Balthasar und Seefeld oder in der umfassende Mobilisation emotionaler und instrumenteller Hilfen wie sie die Familien Hellwein und Diedrich demonstrieren. Mehr noch wird hier nun ein *doppelter Fokus* im Handeln deutlich, denn sie agieren nicht allein aus der personenzentrierten Perspektive der Liebe und Zuneigung für ihre Partner, sondern eben auch aus der systemischen Perspektive der Wohlfahrt für die familiale Gemeinschaft. Bei letzterer

sind sie zuweilen restlos auf sich allein gestellt, wenn sich die Kranken angesichts irritierender, zuweilen furchteinflößender Geschehnisse, mangelnder Kapazitäten oder unterschiedlicher Relevanzen ganz auf sich selbst konzentrieren und sie allein die Interessen des Familiensystems im Auge behalten müssen.

Dies demonstriert sich eben auch im familialen Umgang mit einer Krankenrolle, der, wie die Familien demonstrieren, bereits in der prädiagnostischen Zeit beginnt und dessen je eigene Formung sich erst in der Betrachtung ihrer familialen Selbstüberzeugungen, ihrer Lebenszyklen und ihrem Umgang mit Krankheit erschließt. So zeigt sich, dass die Postulierung einer Krankenrolle Frau Balthasar und Frau Seefeld dazu dient, die noch unbestimmte Krankheitssituation zu realisieren, zu strukturieren und auf ein Krankheitsbewusstsein ihrer Partner, mehr noch auf die Vergegenwärtigung von Konsequenzen und Einsicht auf Angewiesenheit von (Fremd-)Hilfe hinzuarbeiten. Ist das gegenseitige Einvernehmen über die Krankheitssituation gegeben, wie im Fall der Familien Hellwein und Diedrich, dient die klare und frühzeitige Annahme einer Krankenrolle, wie sie auch immer sie gefärbt wird, vor allem dazu, Unterstützungserfordernisse zu operationalisieren und Hilfeleistungen zeitnah zu mobilisieren.

Der Auftakt zu einer Krankenrolle – Zeit des Sondierens

Als mithin dramatische Zeit erweist sich das Diagnosestadium chronischer Krankheit, denn hier erhält das bislang diffuse Geschehen einen Namen, eine medizinische Nosologie, die in ihren inhärenten zuweilen klaren, zuweilen unbestimmten Prognosen, Therapiefolgerungen und sozialen Konnotationen den Stab über das künftige Leben bricht. Unabhängig davon, wie umfassend und folgenschwer sich die Diagnose für die Lebenspraxis erweist, immer bedeutet sie für die Erkrankten und ihre Familien einen manchmal antizipierten, manchmal abrupt erlebten Einschnitt in ihr Leben und eine Infragestellung ihrer Zukunftsentwürfe. Konnte die Auseinandersetzung mit einer Krankenrolle bis zu diesem Punkt mithin erfolgreich vermieden werden, ist sie nun zwingend, denn mit ihrer nicht länger zu leugnenden Realität sind die Erkrankten nun durch das ärztliche Handeln konfrontiert. So erhalten sie mit der Diagnose den gleichsam offiziell bestätigten Status eines Kranken. Wie positionieren sich die

Familien jetzt, da die Realität einer Krankenrolle nicht mehr abzustreiten ist und wie gestalten sie nunmehr ihren Eintritt und ihre Ausführung?

Bei *Familie Balthasar* zeitigt die Diagnose keine nachhaltenden Effekte. Herr Balthasar nimmt, wenn auch halbherzig, die Patientenrolle auf, verweigert aber die Ratifizierung einer Krankenrolle. Er hält scheinbar unbeeindruckt an seinem Überzeugungssystem des ‚Erschöpftseins‘ fest in das er nun auch die Epilepsie einbezieht. Vor dem Hintergrund moduliert er seine Lebenspraxis allein im Rahmen seiner selbstreflektiven Überzeugungen, handhabt die Medikamenteneinnahme eher nachlässig und vermeidet durch Umgehung der familialen Debatte die Auseinandersetzung mit einer Krankenrolle und damit eben auch die familial erwünschte Umsetzung ihrer Postulate. Dies jedoch nicht aufgrund möglicher Schrecknisse oder sozialer Assoziationen der Epilepsie, sondern allein in dem Bestreben, seine Handlungsspielräume abzuschirmen und vor Demontagen zu bewahren. Die Familie hingegen fühlt sich mehr und mehr hilflos und kann das Handeln des Ehemanns und Vaters mit seinen krankheitsbedingten, unorganisierten Auflastungen nur erdulden, denn da sich Herr Balthasar dem Diskurs entzieht, sind der Familie die Hände gebunden, ordnend und unterstützend einzugreifen. Derweil vor allem Frau Balthasar, die Auslassungen seines Handelns ungefragt kompensieren muss, um die Stabilität der familialen Gemeinschaft aufrechtzuerhalten.

Gleiches gilt für *Familie Seefeld*, die sich jedoch ungleich stärker durch die Diagnose der Epilepsie beeindruckt sieht, was mithin der prominente Grund für Herrn Seefeld ist, zwar die Patientenrolle anzutreten und ihr folgsam, ja geradezu rigide nachzugehen, jedoch den Eintritt in eine Krankenrolle zu verweigern und den nunmehr lautstark vorgetragenen Appell seiner Partnerin zur Ausführung entrüstet von sich zu weisen. Hat Herr Seefeld kein eigenes Rezept mit der Symptomatik umzugehen, wie etwa Herr Balthasar, der auf ‚Eigenheilung‘ setzt, zeigt er sich sorgsam in der Medikamenteneinnahme und in der medizinischen Konsultation mit dem Resultat, dass weitere Anfälle unterbleiben. Derweil lehnt auch er krankheitsbezogene Modulationen seines Lebens rigoros ab. Stellt sich auch hier die Kontinuierung – besser die Entfaltung – seiner Lebens- und Berufsvorstellungen als Kardinalmotiv für die Verweigerung einer Rollenübernahme dar, kommt noch ein weiteres hinzu: Herr Seefeld fühlt das Stigma der Epilepsie, das – ohne es in persona erlebt zu haben – sein Selbstbild attackieren und seine Handlungspraxis dramatisch beschneiden würde, wenn

er in die Rolle als Epilepsiekranker eintaucht. Und auch Frau Seefeld teilt das Empfinden ihres Mannes, gibt sich, wenn auch im Bangen eines jähen Erwachens, mit der, da die Symptomatik abklingt, gelinderten Situation zufrieden und erträgt die kompromissgeborenen Aufbürdungen, die aus der von ihr tolerierten Entscheidung ihres Mannes entspringen.

Ungleich anders handelt nun *Familie Hellwein*, für die sich der familiäre Stabilitätserhalt als bedingungsloses Leitprinzip im Umgang mit der Erkrankung darstellt. So sind die Familienmitglieder entschlossen bemüht, ihre Lebenspraxis den Erfordernissen der Epilepsie anzupassen, ohne dabei die Erfüllung von Alltagspostulaten zu vernachlässigen. Die unumwundene Einnahme einer Krankenrolle dient ihr dabei als zentrale Strukturierungshilfe, um sowohl die Obliegenheiten des Krankheitsgeschehens als auch die Organisation des Alltags handhabbar zu machen. Ist es vor allem Herr Hellwein, der die Koordinaten im Umgang mit der Erkrankung bestimmt und fixiert, werden die zu treffenden Entscheidungen von allen Mitgliedern gemeinschaftlich und konsensual getragen. So auch die alltagsbezogenen Aufgabenfelder Frau Diedrichs, die in Relation zur Krankenrolle abgesteckt und auf ihre Handhabbarkeit überprüft werden. Nicht anders die Delegation des Krankheitsmanagements, das von der familialen Krankenrolle entkoppelt, fast restlos an den Ehemann und mit Heranwachsen auch an die Kinder überantwortet wird. Ausgenommen allein die Aufgaben der Patientenrolle, denen Frau Hellwein autonom nachkommt, es sei denn, sie ist durch das Anfallsgeschehen in der Wahrnehmung ihrer Aufgaben verhindert.

Verfügt *Familie Diedrich* bereits über einen namhaften Erfahrungsschatz im Umgang mit einer Krankenrolle stellt sich ihre erneute Aufnahme – besser noch Modifikation – nach Erhalt der Diagnose ungleich schwerer dar. Denn einerseits erlebt sie, dass eine Epilepsie vollkommen andere Forderungen stellt als eine Tumorerkrankung. Andererseits antizipiert Frau Diedrich die sozialen, mehr noch die identitätsbezogenen Konnotationen der Diagnose. So sieht sie sich durch das ärztliche Urteil an einem dramatischen Wendepunkt für ihr Leben und ihr Selbstbild, ja sogar für ihr Persönlichkeitsempfinden. Dementsprechend gestaltet sich der Weg zur Rückkehr in eine eigentlich schon abgeworfen geglaubte Krankenrolle als gleichsam unlösbare Aufgabe. Jedoch ist auch die Verweigerung der Krankenrolle bei nunmehr faktisch

gewordener Epilepsie keine Option, um ihren Fährnissen aus dem Weg zu gehen. Denn einerseits ist die alte Rolle als Akuterkrankte mit ihren umfassenden Entpflichtungen nicht mehr realisierbar, andererseits ist die von Frau Diedrich empfundene Krankheitslast – dem ausbleibenden Therapieerfolg und kumulierenden Anfallsgeschehen mit zunehmend affektiven Sensationen geschuldet – zu gewaltig, als dass sie den Schutzraum einer Krankenrolle entbehren könnte. So sieht sich Frau Diedrich angesichts der emotionalen Überlagerung der Epilepsie als Leidende in eine diffuse Krankenrolle geworfen, der keine Gestaltungsmöglichkeiten innewohnen, mehr noch der ein immanenter Makel anhaftet, den sie als ‚Strafe‘ ertragen muss. Auf dieser Folie zielt nun Frau Diedrich darauf, diese Last von der Familie fernzuhalten und allein zu schultern. Was zur Folge hat, dass die Familie dem Geschehen handlungsunfähig gegenübersteht und nicht weiß, wie sie agieren, wie sie unterstützen und auffangen soll. Denn im Bestreben, die Familie vor der Erkrankung zu schützen, vermeidet, ja verhindert Frau Diedrich den familialen Krankheitsdiskurs, der erforderlich wäre, die drängenden Fragen der Familie zu klären und die Angelegenheiten zu organisieren.

Zusammenführend wird hier zum einen deutlich, dass es bei chronischer Krankheit kein adäquates Rollenschema gibt in das die Kranken ohne weiteres eintauchen können und das ihnen verhelfen würde, die krankheitsbedingten Anforderungen zu bearbeiten. Vielmehr müssen sie sich nun auf eine strapaziöse Suche nach einem Weg und einer Form begeben, die ihnen erlaubt, der Ambivalenz ihrer Situation Ausdruck zu verleihen. Zum anderen wird sichtbar, welche Flexibilität die Familien an den Tag legen müssen, die für die familiäre Konsistenz schmerzhaften Manöver der Erkrankten zu kompensieren und immer wieder neu das mithin bedrohte Gleichgewicht der Gemeinschaft durch ihr reflexives Agieren und flexibles Darbringen von Auffangleistungen auszubalancieren.

Stellt nun bereits das innerfamiliäre Handeln um die Krankenrolle eine enorme Herausforderung für Familien dar, gilt es nun, da die Krankheit Realität geworden ist, auch den *extrafamilialen Umgang* mit der Krankenrolle zu gestalten. Erweist sich dieser doch ebenso herausfordernd und zudem mit etlichen sozialen Risiken behaftet. Denn zum einen muss er für die Legitimation von Einschränkungen und Ausfällen sorgen, zum anderen muss er attribuierte Handlungsbegrenzungen aufgrund diskreditierender Zuschreibungen vermeiden helfen.

So agiert *Familie Balthasar* solidarisch mit dem Ehemann und Vater indem sie seiner Legitimationsrhetorik, die Erkrankung als ‚Erschöpfungszustand‘ zu deklarieren, zwar sorgenvoll, aber kooperativ folgt. Denn Herr Balthasar – im Einklang mit der Vermeidung des Krankheitsthemas und Verweigerung einer Krankenrolle – entschuldigt seine, nun auch öffentlich sichtbar werdenden Performanzdefizite mit zeitweiser Überanstrengung und beharrt auf seiner Rolle als ‚Erschöpfter‘. In Kongruenz mit dieser Argumentation fährt er fort, seine öffentlichen Ämter und beruflichen Angelegenheiten nur soweit zu korrigieren, dass die Logik seiner Darstellung keinen Schaden erleidet. Alles noch in der Hoffnung, dass die Erkrankung nur von passagerer Natur ist und er sich bald wieder voll seinen beruflichen und sozialen Angelegenheiten widmen kann. Wie betont, beugt sich hier die Familie seinem Wunsch, die Epilepsie nicht zu veröffentlichen und ist bemüht, wenn auch mit Unbehagen, die gleiche Kommunikationslinie wie Herr Balthasar einzuschlagen, denn eine Diskrepanz der Aussagen könnte die Integrität der Familie ebenso schädigen, wie eine vermeintlich unverhohlene Veröffentlichung der Epilepsie.

Auch hier handelt *Familie Seefeld* nicht anders und ist gleichermaßen bestrebt, die Krankenrolle nicht zu veröffentlichen. Jedoch agiert Herr Seefeld in der Öffentlichkeit als in jeder Hinsicht ‚Gesunder‘ und ist bemüht, dies durch die demonstrative Erfüllung seiner sozialen Ämter, das Fahren des Familienwagens und die Pflege seines umfangreichen Freundes- und Bekanntenkreises zu untermauern. Für die zeitweilig auftretenden Ausfälle seiner Performanz gibt er indes keine Begründung an, in der Hoffnung, dass diese weitgehend unbemerkt bleiben. Allein in einem Bereich sind ihm jedoch die Gestaltungs- und Kontrollmöglichkeiten verwehrt. Denn der Arbeitgeber ist über die Epilepsie informiert und so muss Herr Seefeld im Rahmen des betrieblichen Arbeitsschutzes in einen für ihn sicheren Werkbereich wechseln, um eine Gefährdung durch Anfälle am Arbeitsplatz zu vermeiden. Dennoch gelingt es ihm, den Anlass für die Umsetzung im Kollegen- und Freundeskreis zu verschleiern, indem er den Wunsch, ein neues Arbeitsfeld kennenzulernen, als Triebfeder seiner Versetzung anführt. Und auch Frau Seefeld handelt in Übereinstimmung mit dem Handeln ihres Mannes, denn sie bleibt von Fragen zum Gesundheitszustand ihres Mannes weitgehend verschont und sieht so keinen Grund, die Epilepsie aktiv in der Öffentlichkeit zu annoncieren und damit möglicherweise Misskredit zu ernten.

Anders nun *Familie Hellwein*, die unumwunden die Krankenrolle im öffentlichen Diskurs deklariert und über die Dauer der Zeit ein elaboriertes Kommunikationsmanagement entwickelt. Ermöglicht wird ihr dieses durch den offenen Umgang mit der Erkrankung im inneren Kreis der Familie, der nahezu jeglichen krankheits- und alltagsbezogenen Aspekt der Epilepsie zu thematisieren erlaubt. So werden im Familienplenum auch die Bekanntgabe der Erkrankung besprochen, Darstellungsmöglichkeiten erörtert und im sozialen Umfeld – zunächst bei Vertrauenspersonen, später auch im weiteren Kreis – erprobt. Mithin gelingt es der Familie so, Ressourcen des sozialen Umfelds zu erschließen, für einen weithin sicheren, weil authentischen Auftritt zu sorgen und Anerkennung für Frau Hellweins Krankenrolle – trotz aller Darstellungsproblematik einer für die Öffentlichkeit unsichtbaren Erkrankung – zu ernten.

Wiederum anders handhabt *Familie Diedrich* den öffentlichen Auftritt. Ist für sie die Krankenrolle im intramuralen Zusammenhängen omnipräsent und ein nicht zu leugnendes Faktum, das aktives Handeln weitgehend beschränkt, sieht vor allem Frau Diedrich bei der öffentlichen Positionierung und Performanz Gestaltungsmöglichkeiten. Denn die Anfallsereignisse treten nur selten auf und lassen sich gegebenenfalls – dank ihrer dezenten Morphe – verbergen. So entscheidet sich die Familie auf Bitten der Ehefrau und Mutter, weder die Erkrankung noch ihre Krankenrolle zu veröffentlichen. Denn vor allem Frau Diedrich antwortet auf die Epilepsie schambesetzt, sieht in ihr einen sozialen, mehr noch einem persönlichen Makel, der zwar vorrangig sie betrifft, aber durch vergemeinschaftende Zuschreibung auch auf die Restfamilie überzugehen droht. Angelegentlich schweigt die Familie nun in der Öffentlichkeit über das intramurale, zunehmend furchtbesetzte Geschehen. Frau Diedrich stellt sich vor diesem Hintergrund als im Genesungsprozess der Tumorerkrankung befindlich dar. Denn diese Begründung erlaubt ihr, wenn nun doch ein Anfall in der Öffentlichkeit auftritt, entweder Normalität vorzuspiegeln oder aber die Situation mit Nachklängen des Tumorleidens zu entschuldigen und um Verständnis für die emotionalen Interferenzen zu werben. Gelingt ihr dies zunächst recht gut, fällt es den Kindern aufgrund ihrer innerfamiliär nicht thematisierten Sorgen um die Mutter zunehmend schwerer, die häusliche Situation zu verbergen und die Erkrankung gemäß den Vorgaben der Mutter im öffentlichen Diskurs auszusparen.

Summierend lässt sich also für die Zeit der Diagnose festhalten, dass hier ein nicht rückzuführender Umbruch im Familienleben seinen Ausgang nimmt und die krankheitsbezogenen Konsequenzen nunmehr in ihrem vollen Bedeutungsgehalt zutage treten. Es muss nun eine Haltung zur Krankheit, eine Form der Krankenrolle gefunden und über ihre Performanz entschieden werden, die erlaubt, entweder eine krankheitsbezogene Revision von Alltag und Lebensplänen – mithin mehr schlecht als recht – auszusetzen oder aber unter allen Mühen herbeizuführen. Hierin wird einmal mehr der doppelte Fokus, den Familien wie Erkrankte vergegenwärtigen, deutlich und die ambiguitäre Aufgabe, einerseits den Anforderungen des Alltags, andererseits den Erfordernissen der Krankheit genügen zu müssen. Eine Gestaltungsaufgabe, die höchste Ansprüche erfüllen muss. Denn nicht nur die zuweilen aufreibende, innerfamiliäre Aushandlung einer Rolleneinnahme und -gestaltung – und damit die Verhandlung von Krankheit und Alltag – ist den Familien abgefordert, sondern eben auch die Entscheidung diese öffentlich zu machen oder aber, in der Befürchtung potenzieller Integritätsverluste, zu verbergen. Setzen die einen dabei auf Adaption und die anderen auf Rejektion, wird deutlich, dass es den Familien in diesem Ringen vor allem um die Rettung des (Familien-)Lebens geht und nicht primär um die Bearbeitung von Krankheit.

Die Erkundung einer Krankenrolle – Zeit des Austarierens

Analog zu anderen nicht progredienten bzw. degenerativen Erkrankungen – vorausgesetzt eine wirksame therapeutische Intervention ist verfügbar – gehen auch Epilepsien mit zeitweise ausgedehnten stabilen Phasen im Krankheitsverlauf einher, bei denen es zum Stillstand oder gar zum kompletten Ausbleiben der Symptomatik kommt und mithin allein das Medikamentenregime an die Realität der Erkrankung erinnert. Bei anderen wiederum schiebt sich die Begleitsymptomatik in den Vordergrund, die dann wesentlich das Leben bestimmt. Eher selten vergegenwärtigen Menschen mit Epilepsie hoch dynamische Verläufe, die sich in episodisch aufflammender, turbulenter Anfallsaktivität äußern.

Unabhängig davon, welchen Verlauf die Erkrankung nimmt, sind Menschen mit Epilepsie und ihre Familien in der nun folgenden postdiagnostischen Zeit bemüht, das

Geschehen kognitiv zu verarbeiten und ihr Leben mit der Erkrankung – mithin auf Dauer – einzurichten. Wurden bereits erst Gehversuche unternommen steht nun, da die Erkrankung nicht mehr als passageres Geschehen der familialen Biographie betrachtet werden kann, die Hauptverhandlung einer Krankenrolle, ihre Bedeutungszuschreibung und ihre Gestaltung für die familiale Gemeinschaft an. So gilt es, Verpflichtungen und Freistellungen zu bemessen, Positionen im familialen Rollen- und Beziehungsgefüge zu bestimmen und nicht zuletzt die Kommunikation und Einnahme einer verhandelten Rolle im öffentlichen Raum zu regeln.

Eben diese Aushandlung einer Krankenrolle stellt nun für *Familie Balthasar* eine kaum zu bewältigende Herausforderung dar. Denn der Krankenstatus ist bislang nur in der Attribuierung der Familie existent und von Herrn Balthasar, der weiterhin keine Neigung zeigt, Konsequenzen aus der Diagnose zu ziehen, bis dato unratifiziert. Erst im Erleben eines epilepsiebedingten Autounfalls markiert sich ein gewisser Wendepunkt in der erstarrten familialen Lebenspraxis. Nun realisiert Herr Balthasar, dass seinen vor allem selbstbezogenen Bemühungen kein hinlänglicher Erfolg beschieden ist, er die Epilepsie nicht länger verleugnen kann und ihr erheblich mehr Tribut zollen muss, als erhofft. Doch auch weiterhin verbleibt der von der Familie ersehnte Diskurs zur Bearbeitung aufgestauter Regelungs- und Gestaltungserfordernisse. Herr Balthasar sieht diese – in der Intention, die Familie unbehelligt lassen zu wollen – als familial nicht verhandelbar und partikulare Angelegenheit seines Handlungsbereichs. Er verkennt dabei, dass vor allem seine Ehefrau längst schon die Folgen der Erkrankung trägt und unter der Unvermitteltheit und zunehmender Anhäufung neuer Anforderungen leidet. So erörtert und verabredet Herr Balthasar die Priorität und die Zeitspanne seiner anzugehenden Aufgaben vor allem mit sich selbst und teilt die Resultate seiner Bearbeitungsbemühungen nahezu beiläufig der Restfamilie mit, die sich mit den Produkten wohl oder übel arrangieren muss. Akzeptiert er nun Schritt für Schritt die Einnahme einer Krankenrolle, sieht er diese eben nicht als familiales Agens, sondern einzig als sein hoheitsvolles Arbeitsgebiet, das ihm auferlegt ist und ihn zur eigenverantwortlichen Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihrer Konsequenzen auffordert. Das Einrichten seiner Rolle stellt sich ihm dabei als Lernprozess dar, der konsekutiv, durch seine Kapazitäten gesteuert und weitgehend unabhängig zu absolvieren ist. Damit ignoriert er die familiale Dimension einer Krankenrolle, die den

Angehörigen erlauben würde, mit den krankheitsbedingten Einschränkungen umzugehen und ihre Handlungserfordernisse zu bestimmen. Eben dies verweigert Herr Balthasar, schließt die Restfamilie, in der Absicht, sie nicht zu belasten, aus und agiert als bedingt ‚Gesunder‘ mit unangefochtener Autonomie, der keine Unterstützung zu benötigen vermeint. Der Familie sind damit die Hände für ein aktives Eingreifen gebunden und die Hoffnung auf Neuordnung der familialen Verhältnisse durch die Einnahme einer Krankenrolle wird in der Folge seines Handelns zerschlagen. Somit trägt hier die selbstreflexive Formung einer Krankenrolle eher zur Destabilisierung des Systems bei, statt ihre – von der Familie ersehnte – Rekonsolidierung zu befördern.

Anders agiert *Familie Seefeld*, die nach dem Schock der Diagnose die Übernahme einer Krankenrolle komplett negiert, aber einen familialen Konsens für die Entscheidung herbeiführt. Dies begründet auf der familial geteilten Hoffnung, dass einzig durch die Einlösung der Patientenrolle und getreue Befolgung ihrer Postulate, der Erkrankung Einhalt geboten werden kann und damit die Krankenrolle nicht bedient werden muss. In der Folge ist Familie Seefeld sorgsam darauf bedacht, der Einnahmeordnung antikonvulsiver Medikation nachzukommen und tatsächlich setzt die Anfallsaktivität aus. So sieht die Familie eben keinen überzeugenden Grund, eine – für ihr familiales Selbstbild unwillkommene – Krankenrolle aufzunehmen und legt die Erkrankung als relevanten Faktor für ihre Alltags- und Lebenspraxis bald schon ad acta. Erst als sich unvermittelt Nebenwirkungen der Antiepileptika zeigen, die in ihrer psychotropen Form den Alltag spürbar überlagern, rückt die Erkrankung wieder ins Blickfeld der Familie und gemahnt insbesondere Frau Seefeld an die Epilepsie und den Krankenstatus ihres Mannes. Herr Seefeld hingegen zieht seine Konsequenzen aus der Situation und wirft die Patientenrolle, im Einvernehmen mit seiner Ehefrau, unumwunden ab. Fortan handelt er komplett als ‚Gesunder‘, erleidet zwar regelmäßig Anfälle, vermeint aber mit diesen besser leben zu können als mit den Nebeneffekten der Medikamente. Frau Seefeld hingegen betrachtet ihren Mann angesichts des wiederaufflammenden Anfallsgeschehens zwar nun wieder in einer Krankenrolle, toleriert aber sein Handeln, da sich der bislang zweckdienlich erwiesene Gegenentwurf – die Patientenrolle – für die Familie belastender darstellt, als die Situation mit Anfällen. Kann sich die familiale Lage mittels dieser Strategie über die Zeit halbwegs entspannen, droht sie jedoch erneut zu kippen, als ein generalisierter Anfall auftritt. Nun kommt es zum beschleunigten

Wiedereinstieg in die Patientenrolle und – da jetzt nicht länger zu vermeiden – zur Aufnahme einer Krankenrolle. Dabei resultiert das nunmehr forcierte Handeln allein aus der Zwangslage des öffentlichen Anfalls und entspringt nicht Herrn Seefelds Fühlen und Erleben. Denn mit Wiedereindosierung der Medikamente unterbleiben die Anfälle erneut und treten auch im späteren Verlauf nur äußerst selten und dann weitgehend dezent auf. Angelegentlich betrachtet sich Herr Seefeld als ‚gesund‘ und sieht sich vornehmlich durch die Nebenwirkungen der Medikamente an die Epilepsie erinnert, die er nun aber dank geeigneter Kompensationsmaßnahmen zu bewältigen weiß, sodass sie keine Spuren im familialen Alltag hinterlassen. Entsprechend kontrovers erlebt die Familie ihre Situation aus empfundener Gesundheit und – im Rahmen der öffentlichen Rezeption – zugeschriebener Krankheit, deren Ambiguität sie jedoch nicht aufzulösen weiß. In der Folge zieht sich Herr Seefeld enttäuscht von den Reaktionen seiner Umwelt ins Private zurück. Denn im innerfamilialen Kreis sind der Familie Gestaltungsmöglichkeiten gegeben, die ihr extrafamilial versagt bleiben. Hier kann Herr Seefeld weitgehend unangefochten als ‚Gesunder‘ agieren und muss sich nicht dem rigiden Rollendiktat der Außenwelt unterwerfen.

Anders nun wieder *Familie Hellwein*, die – ganz im Habitus der zugreifenden und anpackenden Gemeinschaft – sich unumwunden der Krankheitsrealität stellt, kooperativ ihre Krankenrolle konzeptionalisiert und jegliche Unsicherheit in Gestaltungsfragen zielstrebig aus dem Weg räumt. Um die Schutz- und die Handlungsräume für Frau Hellwein zu konkretisieren und inhaltlich auszufüllen, wird die Krankenrolle ganz am Diktum familialer Funktionalität und Praktikabilität mit dem für Familie Hellwein zweckdienlich erscheinenden Bedeutungskonstrukt der ‚Behinderung‘ versehen. Auf dieser Folie ist es der Familie nun möglich, Verantwortlichkeiten und Freistellungen abzustimmen und zu verankern. Selbst der Umgang mit potenziellen Interferenzen findet hier seinen Platz und seine Handlungsoption. Verbleibt Frau Hellwein zwar dergestalt weitgehend selbstbestimmt in ihrer Rolle als Hausfrau und Mutter werden die Definition ihrer Krankenrolle und das Krankheitsmanagement zur Angelegenheit der Restfamilie, die ihre Obliegenheiten bestimmt und verantwortlich dirigiert. Den damit verbundenen Autonomieverlust akzeptiert Frau Diedrich angesichts des Mehrwerts familialer Stabilität, den eben diese Abtretung bedeutet. So festigt und ritualisiert sich

der familiäre Umgang mit ihrer Krankenrolle über die Länge der Zeit und wird gar zum moderierenden Prinzip für das Handeln und Selbstverständnis der Familie.

Ähnliches gilt für *Familie Diedrich*, jedoch befördert hier die Aufnahme einer Krankenrolle nicht die familiäre Stabilität, sondern trägt vielmehr zu ihrer Labilisierung bei. Denn Familie Diedrich gelingt es nicht – nach den Fährnissen des Tumorleidens –, ein adäquates Konzept einer Krankenrolle bei Epilepsie zu entwickeln. So bleibt Frau Diedrichs Krankenrolle – in der Folge des schamvoll angstbesetzten, meidenden Umgangs mit der Erkrankung – weitgehend konturlos und vermittelt weder kognitive noch handlungspraktische Ausrichtungshilfen, sondern ist ausschließlich behaftet mit Leid, Ohnmacht und Handlungsunfähigkeit. Zwar ist Frau Diedrichs Krankenrolle von übergreifender Realität im familialen System, jedoch versucht Frau Diedrich ihre Einlösung im Alltag möglichst weit zu begrenzen. So streift sie diese nur an Tagen, die von Anfällen dominiert sind, über und sucht ihren Gewahrsam auf, um sobald es ihr Zustand erlaubt, ihr Gehäuse wieder zu verlassen und in die Rolle der Gesunden zu wechseln. Alles, um das Familiensystem so wenig wie möglich zu belasten und der Gemeinschaft weitgehend Normalität zu bieten. Für die Restfamilie transportiert sich der Zweck dieser Bewegungen jedoch nicht, denn sie erlebt die Ehefrau und Mutter nicht als zeitweise krank und zeitweise gesund, sondern durchlaufend im Status einer Kranken. Mehr noch sorgt der abrupte Wechsel für Irritationen und befördert mithin die familiäre Desorganisation. In der Folge trägt eine so nur passager bediente und inhaltlich unbestimmt bleibende Krankenrolle auch hier zur Desorientierung und Destabilisierung des familialen Systems bei, als dass sie über die Ordnung von Freistellungs- und Fürsorgebereichen der Familie Sicherheit vermitteln würde.

Wie gezeigt werden konnte entwickelt und konsolidiert sich der intramurale Umgang mit der jeweiligen Krankenrolle im Verlauf der Erkrankung, vorsichtig erforschend die einen, offensiv anpackend die anderen oder aber in Formen des Negierung und der Abweisung, wie im Fall der Familien Seefeld und Diedrich. Dabei handeln die Familien im Umgang mit ihrer je eigenen Form einer Krankenrolle, wie bereits herausgestellt wurde, nicht in einem Vakuum, sondern immer im Gefüge ihres sozialen Umfelds und der Resonanz, die sie aus ihm erfahren. Ist ihre Krankenrolle nun Gegenstand öffentlicher Rezeption und sind bereits erste Strategien zur Information und Aufklärung erprobt, stellt sich nun die Frage, ob die Familien ihr *Offenbarungsverhalten ihrer*

Krankenrolle beibehalten oder ob sie dieses aufgrund der gesammelten Erfahrungen ändern und auf welchen Widerhall sie dabei stoßen.

Ganz in der Linie des durch Herrn Balthasar vorgegebenen schrittweise ertastenden Umgangs mit seiner Krankenrolle ist nun auch die Gestaltung der extrafamilialen Kommunikation *Familie Balthasars* durch ein iteratives Vortasten und eine sequenzielle Informationspolitik geprägt. Derweil die Legitimationsrhetorik des ‚Burn-Outs‘ langsam brüchig wird und bereits einige Widersprüche erzeugt, lenkt Herr Balthasar ein und entscheidet, sein Umfeld nun gezielt, aber in Abstufungen über die Erkrankung und den eigentlichen Grund seiner beruflichen und sozialen Retirade aufzuklären. Jedoch verabschiedet sich die Familie nicht ganz von der früheren Argumentationslinie – der ‚Entkräftung‘ –, denn ihr ist gewahr, dass sie bei einer abweisenden Rezeption der Epilepsie, Schaden nehmen könnte. So informiert Herr Balthasar zunächst schrittweise seine Mitarbeiter und teilt ihnen die Folgen seiner Krankenrolle mit. Erlebt er in diesem inneren beruflichen Zirkel keine Zurückweisung, sondern erntet vielmehr Anerkennung und Unterstützung, bleibt die Familie dennoch skeptisch, ob sich diese positiven Erfahrungen auch im weiteren Umfeld replizieren lassen. So werden nun einzelne, vertrauensvolle Personen über die Epilepsie aufgeklärt, anderen wiederum wird einzig von der ‚Erschöpfung‘ berichtet. Da Herr Balthasar auch hier die Direktive des Handelns allein in seiner Hand sieht, können die Familienangehörigen erst nachsetzen, wenn er den Personenkreis benennt, der von der Epilepsie weiß. Jedoch teilt er den Familienangehörigen die Gruppe der Informationsträger nicht mit und so bewegt sich vor allem Frau Balthasar – denn auch die Kinder wissen nicht sonderlich von der Epilepsie – in steter Ungewissheit, mit wem sie frei sprechen kann und bei wem sie besser Vorsicht walten lässt.

Familie Seefeld hingegen entscheidet sich nun, da die Epilepsie durch den Anfall auf der Arbeitsstelle publik geworden ist, für ein unumwundenes Offenbarungsverhalten und deklariert ihre Krankenrolle im öffentlichen Diskurs freiheraus. Dabei antizipiert sie durch das Erleben von Zu- und Zurückweisungen, dass die Krankenrolle bei Epilepsie nicht unbelastet ist und sieht sich gezwungen, die Umgebung gleichsam prophylaktisch darüber aufzuklären, dass er – Herr Seefeld – durch die Erkrankung kaum eingeschränkt ist und es nur wenige Dinge gibt, die er krankheitsbedingt zu unterlassen hat. Mehr noch versucht die Familie, einer Identitätsgefährdung

entgegenzuwirken, die sich bereits durch die Attribuierungen des Umfelds bemerkbar macht, indem sie die ‚Normalität‘ der Familie herauskehrt und appelliert, diese Perspektive auch für ihre Krankenrolle gelten zu lassen. Dies gelingt ihr jedoch nur zum Teil und so muss die Familie vergegenwärtigen, dass sich Freunde zurückziehen und Herr Seefeld immer weniger seinen sozialen Ambitionen nachgehen kann, da ihm die Öffentlichkeit geradeheraus die Fähigkeit abspricht, diesen nachzukommen. In der Folge dieser Abweisung konzentriert sich die Familie primär auf das Private, denn angesichts öffentlicher Maßregelung, sieht die Familie nur noch in ihrer Häuslichkeit Entfaltungs- und Gestaltungsmöglichkeiten.

Anders nun *Familie Hellwein*, die auch weiterhin aktiv die öffentliche Kommunikation ihrer Krankenrolle bestreitet und bald nicht nur im inneren Kreis, sondern nun auch im Extramuralen die Erkrankung als ‚Behinderung‘ adressiert. Können die Familienangehörigen so die Anteilnahme und Unterstützung ihres Umfelds mobilisieren, ermüdet Frau Hellwein indes zusehends in diesem Unterfangen und muss erfahren, dass ihre Rhetorik nicht länger genügt, um Verständnis und Anerkennung zu erlangen. Wirkt sich die positive Rezeption der Umwelt geradezu stärkend auf das Selbstbild der Familie aus, erlebt Frau Hellwein hingegen, dass ihr Aufklärungsversagen und die fehlende öffentliche Affirmation ihrer Krankenrolle ihrer Selbstwirksamkeit Schaden zufügt.

Auch *Familie Diedrich* verändert ihr Kommunikationsverhalten, denn Frau Diedrich realisiert, dass ihr der Auftritt als ‚Genesende‘ nicht länger gelingt und ihr die Kräfte schwinden, bei Anfällen in der Öffentlichkeit Normalität vorzuspiegeln. So werden die situativen Auffälligkeiten für das Umfeld immer deutlicher und die Familie realisiert schrittweise, dass eine neue, konsistentere Begründung erforderlich ist. In der Folge wird zunächst das Tumorleiden als Entschuldigung angeführt und als auch dieses nicht mehr zur Rechtfertigung reicht, fügt die Familie das ‚Anfallsleiden‘ als gleichermaßen aufklärende wie verschleiernde Erläuterung hinzu. Denn die offene Deklaration der Epilepsie ist der Familie nicht möglich, da sie überzeugt ist, dass das Umfeld ihre schambesetzte Haltung gegenüber der Erkrankung teilt und eine unverhüllte Preisgabe die Familie in summa desavouieren würde. In Abwägung der Situation und Abschätzung der Adressaten schlägt Frau Diedrich nun mal die eine mal die andere Begründungslinie ein. Für die Restfamilie stellen sich diese Alternationen jedoch als

Dilemma dar, denn sie kann sich nicht sicher sein, wer in ihrem Umfeld mit welcher Erläuterung informiert wurde. So formt sich das familiäre Mitteilungsverhalten ausschließlich reaktiv. Bald schon muss Familie Diedrich jedoch erkennen, dass die Glaubwürdigkeit der Argumente und ihre passive Handhabe nicht länger angetan sind, die Einnahme einer Krankenrolle zu legitimieren. Jedoch sieht die Familie keine Möglichkeit einer anderen Bezeugung und nimmt lieber in Kauf, dass ihr das öffentliche Recht auf eine Krankenrolle abgesprochen und die familiäre Glaubwürdigkeit Schaden erleidet, als dass sie die Epilepsie unumwunden publiziert, denn damit wäre zwar die Einnahme einer Krankenrolle zu rechtfertigen, müsste aber mit dem Preis öffentlicher Diskreditierung erkaufte werden.

In der zeitlichen Betrachtung des familiären Umgangs mit einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit wird deutlich, welches dynamische Geschehen sich hier entwickelt und welche Anstrengungen die Familien unternehmen müssen, ihre Krankenrolle zu konturieren und ihre Inhalte, das heißt ihre Ver- und Entpflichtungen, im familiären Alltag zu fixieren. Eben dieses Gestaltungserfordernis verliert sich nicht mit der Dauer der Erkrankung, vielmehr avanciert es zu einem ‚Dauerauftrag‘ der Familien, der immer wieder neu erfüllt werden muss. Denn, wie am Beispiel Epilepsie besonders deutlich zu verfolgen ist, zeigen sich die Erkrankten angesichts der Ambiguität chronischer Krankheit mit Findung und Einnahme einer Krankenrolle überfordert. Dies demonstriert sich in den Anforderungen, die an sie gestellt sind. So sind die Kranken dazu angehalten, ohne auf gesellschaftlich legitimierte Muster zurückgreifen zu können, sich fortlaufend mit ihrer Situation auseinanderzusetzen, bedingt Optionen abzuwägen und Formen der Performanz einzuüben, um alles wieder zu revidieren, wenn sich ihre krankheitsbezogene Lage ändert, eine (Re-)Sondierung von Handlungsspielräumen erforderlich wird und ein neuer Modus Procedendi gefunden werden muss. Bei all dem stehen die Familien, wie gezeigt werden konnte, den Kranken nun nahezu unermüdlich beiseite, begleiten ihre Gehversuche, begutachten das Geschehen, bieten Reflexion und regen oder mahnen Korrekturen an.

6.2 Steuernde Aspekte im familialen Umgang mit einer Krankenrolle

Um die Interessen, die die Familien mit der Anwendung ihrer jeweiligen Strategien verfolgen, genauer zu beleuchten, sollen diese nun noch einmal aus der jeweiligen Perspektive der Erkrankten und ihrer Angehörigen summarisch gegenübergestellt und charakterisiert werden.

Herr Balthasar – den drohenden Umbruch seiner Lebenspraxis vor Augen, der sich bereits durch die Erschöpfung andeutet –, versucht sich, mit aller Macht dem bald schon akkumulierenden Geschehen entgegenzustemmen, sein gewohntes Leben zu kontinuieren, dabei weiterhin in uneingeschränkter Autonomie zu handeln und dergestalt, die Einnahme einer Krankenrolle so lange es nur geht zu vermeiden. Auch die Diagnosestellung ändert an dieser prolongierenden Haltung zunächst nichts. Vielmehr setzt er eine Rollenaufnahme weiterhin aus, immer noch hoffend, die Erkrankung durch eigenes Handeln bannen zu können. Erst als seine Handlungsspielräume enger und enger werden, er sich die Unmöglichkeit der Fortführung seiner vormaligen Lebenspraxis unwiderruflich eingestehen muss, nimmt er seinen Rollenauftrag an und beginnt Schritt für Schritt mit der Sondierung ihrer Obliegenheiten und Gestaltungsmöglichkeiten.

Frau Balthasar hingegen erlebt ihren Mann bereits früher in einer Krankenrolle als dieser wahrhaben will. Ganz in der familialen Überzeugung, Herausforderungen offensiv zu begegnen, drängt sie nun auf ihre Akzeptanz und zeigt sich auf Höchste irritiert, als Herr Balthasar sich, entgegen seiner gewohnten Art, vorrangig auf sich selbst konzentriert, die Anliegen der Familie komplett aus den Augen zu verlieren scheint und eine Rollenübernahme ablehnt. Als Ergebnis dieser familialen Vergessenheit und Verweigerung krankheitsbezogenen Handelns, die sie an ihrem Mann erlebt, vergegenwärtigt Frau Balthasar urplötzlich Auflastungen, die weder debattiert noch anerkannt werden. Umso stärker klagt sie eine Krankenrolle ein, damit die mehr und mehr eskalierende Situation geklärt und die familialen Angelegenheiten (neu-)geordnet werden können.

Herr Seefeld sieht sich am Beginn einer hoffnungsvollen Berufskarriere und eines erfüllten Familienlebens, als ihn die Erkrankung ereilt. Auch er setzt auf eine unirritierte, gradlinige Fortsetzung seiner beruflichen Laufbahn und sozialen

Aspirationen und schiebt die Epilepsie, solange irgend möglich, beiseite. So steht die geflissentliche Ausführung der Patientenrolle ganz in der Linie seiner Strategie der Ausklammerung von Krankheit und Absage an eine Krankenrolle. Entsprechend ist ihre spätere Aufnahme nicht seinem Einsehen geschuldet, sondern allein ihrer Unausweichlichkeit durch den öffentlichen Anfall. Denn die Übernahme einer Krankenrolle entspricht nicht seinem Krankheitserleben und vermeintlichen Handlungskapazitäten, sondern ist einzig Resultat gesellschaftlicher Forderungen. So erfährt er eine konfligierende und für ihn kaum aufzulösende Diskrepanz zwischen seinen vermeintlichen Handlungskapazitäten und den öffentlichen Attribuierungen, die ihn unweigerlich einen symbolischen Umgang mit seiner – zugeschrieben – Krankenrolle entwickeln lässt, der ihm erlaubt, nicht vollkommen mit der Gesellschaft in Konflikt zu geraten, aber dennoch seinem Befremden über die Situation Ausdruck geben zu können.

Auch *Frau Seefeld* bemerkt die kognitiven Dissonanzen ihres Mannes früher als von ihm erahnt. Ist ihre Forderung nach Aufschluss über die Phänomene zwar vor allem der Sorge um das Wohlergehen ihres Ehemanns geschuldet, entwickelt sich jedoch bald schon das Ausschalten der mehr und mehr alltagsrelevanten Störfaktoren zu einem ungleich stärkeren Motiv. Als sich die Situation entschärft, keine Anfälle mehr auftreten, dann aber die Nebenwirkungen den reibungslosen Vollzug des Familienlebens erneut durchkreuzen, befürwortet sie das Handeln ihres Mannes, die Medikamente wieder abzusetzen. Nachdem dann der Eintritt in eine Krankenrolle nicht mehr zu vermeiden ist und eine ernsthafte Auseinandersetzung mit den Obliegenheiten erfordert, teilt sie die Einschätzung ihres Partners, dass deren soziale Zuschreibungen für das Familienleben nicht förderlich sind. Jedoch steht sie ihrer Übernahme nicht ganz ablehnend gegenüber, kann sie in ihr doch auch einen gewissen Nutzen erkennen, nämlich die lang vermisste und reklamierte Konzentration ihres Mannes auf die Familie.

Frau Hellwein hingegen erkennt und realisiert sofort die Bedrohung, die von den ersten Anfällen ausgeht und stellt sich pragmatisch unumwunden ihren Postulaten. Um der Krankheit nur so viel Raum zu bieten wie nötig – und damit das Alltagsleben nicht zu gefährden –, nimmt sie ohne Umschweife eine eher traditionell geprägte Krankenrolle auf. Vor diesem Hintergrund billigt sie die Auslagerung des Krankheitsmanagements an

die Familie und geht gewissenhaft sowohl den Anforderungen der Patientenrolle als auch dem – nun um die krankheitsbezogenen Handlungsinsuffizienzen bereinigten – Pflichtenheft der Hausfrau und Mutter nach.

Herr Hellwein, zunehmend unterstützt durch die Kinder, übernimmt ganz das Dirigat des Geschehens und seiner Erfordernisse, strukturiert und redigiert emotional wie kognitiv die Situation, um die Erkrankung für die Familie handhabbar zu machen. Dabei achtet er sorgsam darauf, dass die Familienmitglieder auch ihren Mehranforderungen entsprechen können und ihre Anliegen – trotz zeitweiser Hintanstellung – nicht aus dem Augenwinkel geraten. So ist sein Handeln im Umgang mit der familialen Krankenrolle direktiv, gestaltend ausgerichtet und ganz dem Leitgedanken familialer ‚Funktionalität‘ und Aufgabenerfüllung verpflichtet.

Frau Diedrich hingegen sieht durch die Diagnose der Epilepsie den Weg in eine hoffnungsvolle Zukunft verstellt. Für sie gibt es kein Arrangement mit der Erkrankung und keine alltagspraktischen Strukturierungsmöglichkeiten. Ihr Umgang mit ihrer Krankenrolle ist vor diesem Hintergrund ein verzweifelt erleidender. Um die Familie nicht in den Abgrund blicken zu lassen, den sie in der Krankheit sieht, versucht Frau Diedrich, die Einnahme ihrer Krankenrolle auf Zeiten, die von Anfällen dominiert sind, zu begrenzen. Sobald die Nachwirkungen des Geschehens eben abgeklungen sind, zwingt sie sich, ihre Rolle so schnell es nur geht zu verlassen und der Familie einen Alltag zu bieten, der fern ist von Zugeständnissen an Krankheit und Krankenrolle.

Herr Diedrich, die Schwagerfamilie und die Kinder stehen diesem Handeln indes ohnmächtig und hilflos gegenüber. Denn die Entscheidung zu den episodischen Rollenwechseln trifft allein Frau Diedrich, die in der Hoffnung, so die Familie zu entlasten, eine Erörterung der Situation unterbindet. Derweil muss Herr Diedrich erkennen, dass sich seine Frau immer weiter aufreißt, ohne dass ihm Möglichkeiten zum Gegensteuern gegeben sind. Denn eine Entpflichtung von ihren Aufgaben und substituierendes Handeln ihrer Familie lässt Frau Diedrich ausschließlich in von Anfällen beherrschten Zeiten zu, um anschließend gar deren Produkte wieder zu korrigieren. So fühlt sich die Familie der Situation ebenso ausgeliefert und wehrlos gegenübergestellt wie Frau Diedrich selbst, außerstande eine konsistente Krankenrolle zu gestalten und damit Einfluss auf das Geschehen nehmen zu können.

Familiale Strategien im Umgang mit einer Krankenrolle im zeitlichen Verlauf

	Familie Balthasar	Familie Hellwein	Familie Diedrich	Familie Seefeld
Der Prolog zu einer Krankenrolle	Kognitiv meidender Umgang (Herr B.) Konfrontativer Umgang (Frau B.)	Entschlossen zugreifender Umgang im familialen Konsens	Fatalistisch hoffnungsvoller Umgang im familialen Konsens	Kognitiv meidender Umgang (Herr S.) Mahnender Umgang (Frau S.)
Der Auftakt zu einer Krankenrolle	Verzögernder Umgang (Herr B.) Kompensatorischer Umgang (Frau B.)	Funktionalistisch instrumenteller Umgang im familialen Konsens	Dynamischer Umgang im familialen Konsens	Ausblendender Umgang im familialen Konsens
Die Erkundung einer Krankenrolle	Lernend schrittweise austarierender Umgang (Herr B.) Ausharrender Umgang (Frau B.)	Aktiv strukturierender Umgang im familialen Konsens	Resignativ erleidender Umgang (Frau D.) Hilflos kompensatorischer Umgang (Herr D.)	Symbolisch tolerierender Umgang im familialen Konsens

Abbildung 7: Familiale Strategien im Umgang mit einer Krankenrolle im zeitlichen Verlauf

Wie nun in der kontrastierenden Betrachtung der Perspektiven im familialen Umgang mit ihrer Krankenrolle in ihrer temporalen Gegebenheit deutlich wird, sind die von den Familien entwickelten Strategien vorrangig darauf gerichtet, so ein zentraler Erkenntnisgewinn, die *Stabilität des – familialen – Lebens zu gewährleisten und zu sichern*. Gleich wie sie beschaffen sind, ob nun entschlossenen kompensatorisch, drängend konfrontierend, resignativ erdulend, symbolisch tolerierend oder aber zögerlich austarierend immer dienen sie einem gemeinsamen Zweck, nämlich, der Strukturierung des Geschehens und Konsolidierung der Lebenspraxis. Dabei nehmen die Familien vorrangig eine systemische Haltung und übergeordnete Perspektive ein, indem sie die Gesamtsituation im Auge behalten, wenn die Kranken sich in ihrem Ringen,

Krankheit und Leben in Balance zu halten, vor allem auf sich selbst konzentrieren und in der Folge, die Interessen der Gemeinschaft aus dem Blick zu geraten drohen.

Mithin wird deutlich, dass sich die Zielgerichtetheit ihrer Handlungslogik, die passager kaum erkennbar scheint, erst dann erschließt, wenn sie im Kontext der familialen Lebenssituation – in ihrer Bedingtheit durch das Krankheitserleben, das aspirierte Selbst- und Familienbild, die Herausforderungen der familialen Lebensphase und biographischen Pläne – betrachtet wird. Der Erfolg der verfolgten Strategie beweist sich darin, ob sie der – familialen – Lebenspraxis Stabilität verleihen kann, es ihr gelingt, zur Organisation der familialen Situation und zur Integration des Geschehens im familialen Alltag beizutragen. Scheitert sie jedoch droht den Familien die Desorganisation und Desintegration ihrer Lebenspraxis, deren Umbilden über die Länge der Zeit das familiäre Bewältigungsvermögen übersteigen und das System in eine Krise führen können.

Entscheidend für das Verständnis der eingeschlagenen Strategie ist, wie betont, jedoch nicht allein die Betrachtung ihrer innerfamilialen Formung, vielmehr müssen auch die außerfamilialen Gestaltungsbemühungen beleuchtet werden. Diese sollen nun noch einmal unter Reflexion des jeweiligen kommunikativen Handelns in Augenschein genommen werden, um die Wechselbeziehung intra- und extramuraler Interaktion in ihrer Bedingtheit durch die familialen Lebensumstände und die Gegebenheit ihrer Umwelt zu verdeutlichen.

Auch hier zunächst *Familie Balthasar*, die mit fortschreitender Entkräftung des Ehemanns und Vaters, nicht umhinkann, die Auffälligkeiten der familialen Situation zu erläutern. Als legitime Begründung erweist sich hier das Syndrom des ‚Burn-Outs‘, das mithin gesellschaftlich anerkannt, Ausfälle entschuldigt, ohne den Ruf der Betroffenen nachhaltig zu schädigen, im Gegenteil vermag es ihm gar das Ansehen eines leistungsbereiten ‚High Performers‘ zu verleihen. Als nun die Erkrankung diagnostiziert wird, kommt es jedoch nicht zu einer Angleichung der Rhetorik, vielmehr hält die Familie an ihrer alten Begründungslinie fest. Erst als die Einnahme einer Krankenrolle im familialen Kreis langsam quittiert wird, entschließt sich Herr Balthasar gezielt, einzelne Mitarbeiter später einen größeren Kreis über die Epilepsie zu informieren. Erhält Herr Balthasar im Rahmen seines Informationshandelns durchaus Zustimmung und Bestätigung seiner Krankenrolle, zeigt sich die Familie erneut verunsichert und

unangenehmen Fragen der Öffentlichkeit ausgesetzt. Denn Herr Balthasar weiht seine Familie nicht in sein Vorgehen ein und so manövriert die Familie zwischen Skylla und Charybdis, um sich einerseits solidarisch mit dem Ehemann und Vater zu zeigen, andererseits nicht entweder durch fehlerhafte Information oder unplanmäßige Offenlegung ihre soziale Integrität einzubüßen.

Familie Hellwein hingegen entschließt sich bereits im Vorstadium der Diagnose, keinen Hehl aus ihrer Notlage zu machen und unumwunden ihre Situation zu erklären. Nicht anders in der Zeit nach der Diagnose, die zwar als belastend für ihre Lebenspraxis betrachtet wird, aber nie mit Befangenheit oder Befürchtung sozialer Einbußen einhergeht und darum kein Motiv darstellt, diese zu verschweigen. So entwickelt Familie Hellwein ein offen erklärendes Mitteilungsverhalten, das jedoch nur dann zum Einsatz kommt, wenn es die Situation erfordert. Im späteren Verlauf erfährt das Informationshandeln eine inhaltliche Ausdehnung und nimmt gar aufklärenden Charakter an, indem vor allem das Wesen der Epilepsie und der Umgang mit Krankheit thematisiert werden. Gelingt es den Familienmitgliedern in dieser elaborierten Vorgehensweise das Umfeld zu überzeugen und Unterstützung zu mobilisieren, zeigt sich Frau Hellwein jedoch bald mit dieser Strategie überfordert und zieht sich im Erleben der Verständnislosigkeit ihrer Umwelt immer mehr aus der Öffentlichkeit zurück.

Familie Diedrich ist im Gegensatz dazu einem Schweigegelübde verpflichtet, denn sie betrachtet die Erkrankung mit Scham und ist von ihrer diskreditierenden Natur überzeugt. In der Folge versucht Frau Diedrich in der Rolle einer Rekonvaleszentin auf dem Weg zur Gesundheit zu verbleiben, eventuelle Auffälligkeiten als Residuen der Tumorerkrankung zu deklarieren und einen normalen Genesungsverlauf vorzuspiegeln, indem sie ihre wahre leidvolle Situation verbirgt. Erst als dieses kaum noch möglich erscheint, nimmt sie die Argumentationslinie des ‚Anfallsleidens‘ auf. Damit wechselt sie von der ‚Rehabilitandenrolle‘ in eine Krankenrolle, ohne jedoch die Epilepsie zu entschleiern, was wiederum zu Legitimitätseinbußen in der Öffentlichkeit führt, die ihr nun teilweise Anerkennung, vor allem aber emotionale Unterstützung, vorenthält. Auch für die Angehörigen stellt sich die Situation problematisch dar, denn auch ihnen beleibt die Achtung ihrer Nöte und Bemühungen in der Öffentlichkeit verwehrt, mehr noch

verlieren sie an Glaubwürdig, wenn sie die Situation nicht in Übereinstimmung mit dem Handeln der Ehefrau und Mutter deklarieren.

Familie Seefeld verschweigt zunächst die Erkrankung und setzt die Öffentlichkeit auch dann nicht in Kenntnis, als die beruflichen Konsequenzen der Epilepsie schon längst Realität geworden sind. Erst ein generalisierter Anfall, der sich im Angesicht der versammelten Kollegenschaft ereignet, beendet schlagartig das Geheimhaltungskalkül und verwehrt ihr in seiner Unvermitteltheit jegliche Möglichkeit, die Erkrankung gesteuert zu offenbaren. In der Folge entwickelt die Familie ein präventiv deklaratives Mitteilungsverhalten, das wenig flexibel, kaum adressatensensibel über die notgedrungen einzunehmende Krankenrolle und ihre empfundene Distanz zu deren Obliegenheiten informiert. Denn die Familie hat erlebt, dass sich Teile ihres Freundes- und Bekanntenkreises zurückziehen, andere wiederum kann sie durch ihr Informationshandeln überzeugen, die dann in Verbundenheit und Anteilnahme zu ihnen stehen.

Familiale Offenbarungsstrategien einer Krankenrolle im zeitlichen Verlauf

	Familie Balthasar	Familie Hellwein	Familie Diedrich	Familie Seefeld
Der Prolog zu einer Krankenrolle	Verhaltene Mitteilung als ‚Erschöpfung‘	Mitteilung der als krankheitswertig empfundenen Situation	Mitteilung der als krankheitswertig empfundenen Situation	Verschweigen der Auffälligkeiten
Der Auftakt zu einer Krankenrolle	Forcierte Mitteilung als ‚Erschöpfung‘	Unumwundene deklarative Mitteilung der Epilepsie	Verschweigen der Epilepsie	Verschweigen der Epilepsie
Die Erkundung einer Krankenrolle	Iterativ, sequenziell gesteuerte Mitteilung der Epilepsie	Extensiv, aufklärende Mitteilung der Epilepsie als ‚Behinderung‘	Reaktiv, verschleiernde Mitteilung der Epilepsie	Präventiv, symbolische Mitteilung der Epilepsie

Abbildung 8: Familiale Offenbarungsstrategien einer Krankenrolle im zeitlichen Verlauf

Wie in der Betrachtung der extrafamilialen Informationsstrategien zur Erkrankung und Krankenrolle deutlich geworden ist, steht und fällt ihr Erfolg mit ihrer Handhabe und der Überzeugungskraft ihrer Argumentationslogik. Denn die Frage ihrer Veröffentlichung, wie gezeigt werden konnte, stellt die Familien vor eine *dilemmatorische Situation*: Einerseits bleibt ihre Offenlegung, sei sie mit noch so großer Sorgfalt vorbereitet, immer ein mit Unsicherheit und Unkontrollierbarkeit behafteter Akt, der nur eingeschränkten Gestaltungsraum zulässt und mithin unfreiwillige Festschreibungen nach sich zieht. Mehr noch kann die Offenbarung zur Stigmatisierung der Familien führen und ihren gesellschaftlichen Entfaltungsmöglichkeiten enge Grenzen setzen. Andererseits bietet auch das Verschweigen oder Verschleiern der Erkrankung – aus der Befürchtung sozialer Integritätseinbußen – keine auf Dauer tragfähige Lösung. Denn türmen sich krankheitsbezogene Indizien in der Öffentlichkeit auf und werden soziale Ungereimtheiten nicht ausreichend erklärt, besteht das Risiko, an Glaubwürdigkeit und Seriosität zu verlieren. Mehr noch bleibt den Familien sowohl im einen wie im anderen Fall soziale Anerkennung und solidarische Unterstützung verwehrt. Aber auch wenn die Veröffentlichung ihrer Krankenrolle glücklich verläuft, die Familien keiner Diskreditierung anheimfallen, kann die extramurale Einnahme ihrer Krankenrolle weitere Legitimitätsanfragen und Anerkennungseinbußen nach sich ziehen, wenn die Erkrankung mit einer diskreten passageren Symptomatik einhergeht und sich dem Umfeld der Krankenstatus nicht augenscheinlich erschließt. Darüber hinaus gilt es eben auch, die sozialrechtliche Dimension einer Krankenrolle zu beachten, denn sie entscheidet in Korrespondenz mit der Patientenrolle über Arbeitsfähig- oder -unfähigkeit, Lohnfortzahlungen oder Rentenbezüge.

So gestaltet sich die Publikation einer je eigen geformten Krankenrolle im öffentlichen Raum als mithin heikler Balanceakt, der ein elaboriertes Informationsmanagement erfordert, das einerseits die Rechtmäßigkeit der Übernahme genügend bezeugt, andererseits vermeidet, Tür und Tor für potenzielle Diskreditierung zu öffnen. Gelingt nun den Familien ihre Krankenrolle, ohne Reputationseinbußen, anzumelden und für Anerkennung ihrer jeweiligen Auskleidung zu sorgen, entscheidet dies über die Mobilisation sozialer Unterstützung. Misslingt jedoch der öffentliche Auftritt, werden ihre Rolleninspirationen von der Umgebung nicht geteilt oder Kranke und Familie gar durch herabsetzende Zuschreibungen beleumundet, besteht die Gefahr, dass sie an

gesellschaftlicher Solidarität einbüßen, sich die Familien ins Private zurückziehen, wo zwar Gestaltung der Situation möglich ist, jedoch um den Preis gesellschaftlicher Isolation erkaufte werden muss. Mehr noch erhöht die soziale Separation das Belastungsprogramm der Familien indem sie den Mangel an gesellschaftlicher Unterstützung zu kompensieren hat. So unterstreicht die Problematik des Informationsmanagements einmal mehr die Bedeutung *familialer Aushandlungs- und Abstimmungsprozesse*.

Doch nicht allein für die öffentliche Platzierung ist die familiäre Verhandlung wesentlich, vielmehr zeigt sie sich von grundlegender Relevanz für den inner- wie außerfamilialen Umgang mit der Krankenrolle und damit für die Ordnung des familialen Systems. Denn von ihrer Entwicklung, Positionierung und Auskleidung hängt im hohen Maße die Stabilität des familialen Lebens ab.

Gelingt ihre kooperative und konsensuelle Ratifizierung trägt sie dazu bei, der Erkrankung eine authentische Fassung zu geben, ihre Herausforderungen im familialen Kreis bearbeitbar zu machen und sowohl den Kranken als auch den Angehörigen Sicherheit und Schutz zu bieten. Dabei sind an die Konturierung und Ausführung der Krankenrolle höchste Anforderungen gestellt, die, wie gezeigt wurde, die Familien anfänglich und auch noch im weiteren Verlauf zeitweise überfordern können bis ein Weg gefunden wird, mit ihr umzugehen und die anfallenden Aufgaben zu regeln. So hat die Gestaltung einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit sowohl mit den Bedürfnissen der Erkrankten als auch mit denen der Angehörigen zu korrespondieren. Das heißt, sie muss nicht nur familiäre Aufgaben- und Verantwortungsbereiche hinlänglich und für alle deutlich definieren, mit anderen familialen Rollen und Familienbeziehungen harmonisieren, sondern auch über die autonomen Freiheits- und Sorgegrade der Kranken und der Restfamilie Auskunft geben, um Überfürsorge auf der einen und Überbeanspruchung auf der anderen Seite zu vermeiden. Mehr noch muss sie sich in das familiäre Selbstbild einfügen, ohne dass sie dieses dominiert oder gar selbststigmatisierend diskreditiert. Nicht zuletzt muss sie einen gewissen Grad an Beweglichkeit aufweisen, um mit möglichen Alterationen der Erkrankung oder Veränderungen im familialen Lebenszyklus korrespondieren zu können. Richtet sich diese komplexe Findungs- und Gestaltungsaufgabe zunächst an die Kranken selbst wird ersichtlich, dass sie diese Anforderung nahezu unweigerlich an ihre Grenzen führt.

Denn, um es nochmals zu betonen, chronisch Erkrankte haben ihr Augenmerk eben nicht allein auf ‚Krankheit‘ zu lenken, sondern vielmehr auf das durch Krankheit verunsicherte ‚Leben‘. Die Familien hingegen, wie deutlich geworden ist, agieren in diesem Bemühen vor allem als Rückhalt-, Sicherungs- und Ordnungssystem, das immer im Gewahren der Gesamtperspektive, die anfallenden Kapazitätsmängel aufzufangen versucht und auf Strukturierung des Geschehens hinarbeitet. Denn scheitert diese, kommt es also zu keinem tragfähigen Konsens in der Betrachtung der Obliegenheiten, wird auch das familiale System über die Dauer der Zeit, angesichts ungeordneter Kompensations- und Korrekturanforderungen, an seine Grenzen geführt, wie sich bei den Familien Balthasar und Diedrich zeigt. So besteht mithin die Gefahr, dass die Erkrankung unstrukturierten Einfluss auf das familiale Leben nimmt, die Gemeinschaft sich nicht länger organisieren kann, ihr Wirkvermögen einbüßt und ihrer Handlungsfähigkeit verlustig geht. Denn in der Folge mangelnder oder inopportuner Klärung von Rollenobliegenheiten, verbleiben die Bestimmung von Konzessionen, Verbindlichkeiten und der zielgerichtete Einsatz von Unterstützungsleistungen. Mehr noch besteht das Risiko un geregelter Überantwortungen und Anhäufungen von Aufgaben, die das familiale System in seinen handlungspraktischen, kognitiven und emotionalen Fähigkeiten im Laufe der Zeit überbelasten und seine Beweglichkeit überstrapazieren kann.

Dabei wird bei allen Freiheitsgraden, die die Gemeinschaft ihren erkrankten Angehörigen in der Gestaltung ihrer Rolle zubilligen und aller Bereitschaft, Turbulenzen abzufedern und Auslassungen flexibel abzufangen, deutlich, dass Familien auch ein gewisses Maß an Konsistenz benötigen, um ihre Aufgabenvielfalt auf Dauer bewältigen zu können. So überfordern andauernde, kurz frequenzierte Volten in der Rollenperformanz der Erkrankten das familiale System, das mithin auf eine Konsolidierung des Geschehens und der Gestaltung angewiesen ist.

Dies lenkt die Aufmerksamkeit abschließend noch einmal auf das Krankheitserleben im familialen System. Augenfällig wird hier, dass weder die Kranken noch ihre Familien, sich oder den erkrankten Angehörigen einmal ‚krank‘ und dann wieder ‚gesund‘ erleben, sondern entweder mithin ‚krank‘, wie Familie Hellwein, oder mithin ‚gesund‘, wie Familie Seefeld. Das heißt, die Familien empfinden den Status der Krankheit als dauerhaft gegeben, auch wenn der Kranke zeitweise anders agiert. Und auch die

Erkrankten selbst sehen ihren zeitweisen Ausstieg aus ihrer Krankenrolle eher als eine Chimäre, die einen Zustand illusioniert, der nicht ihrer tatsächlichen Situation entspricht, denn wie Frau Diedrich resümierend apostrophiert: „es ist immer im Kopf dabei“.

7 Folgerungen für die Theoriebildung und Versorgungsgestaltung

Nun da die empirischen Ergebnisse der Untersuchung vorgestellt und diskutiert wurden, sollen die abschließenden Betrachtungen den wichtigsten theoretischen und versorgungspraktischen Folgerungen der Untersuchung Raum bieten. Im Zentrum des Forschungsinteresses stand, demonstriert am Beispiel ‚Epilepsie‘, der familiäre Umgang mit chronischer Krankheit und Krankenrolle. Anders als in bislang vorliegenden Studien zu Familie und Epilepsie konnte hier vermittels fallrekonstruktivem Vorgehen eine Binnensicht der Familie eingenommen, ein exklusiver Einblick in den familialen Umgang mit chronischer Krankheit erteilt sowie die Dynamik und Logik des familialen Handelns angesichts ihrer doppelten Aufgabenstellung – der Unterstützung des Kranken und der Aufrechterhaltung familialer Lebenspraxis – aufgezeigt werden. Damit schließen sich etliche Leerstellen epileptologischer Sozial- und Pflegeforschung, deren Mängel, wie betont, zum einen an der vornehmlichen Einnahme der Expertenperspektive auf den Gegenstand, zum anderen an der unzureichenden systemischen Darstellung der Familie als betroffenes Sozialsystem festzumachen sind. So wurde nicht der Gesamtbetrag von Partikularannahmen als Zeugnis der Gemeinschaft subsummiert, sondern die von Epilepsie betroffenen Familien als Gesamtsystem adressiert.

Einmal mehr konnte so die Familie als primäre Bewältigungsinstanz chronischer Krankheit gewürdigt und ihre Leistungen in der Unterstützung erkrankter Angehöriger hervorgehoben werden. Aus methodischer Perspektive haben sich die iterativ geführten Familiengespräche, die Analysemethode aus der Kombination von Grounded Theory und Objektiver Hermeneutik als konstruktiv und erkenntnisfördernd bekundet, die in ihrer Verknüpfung eine Offenlegung der Strukturgestalt „in der Sprache des Falls“ (Oevermann 1981:4) ermöglichten. Ebenso hat das von Hildenbrand (2005) für Fallrekonstruktionen empfohlene theoretische Sampling von Fall zu Fall dank theoriegeleiteter, fortlaufender Kontrastierung zu einer vertiefenden Einsicht in die familialen Lebenswelten und den familialen Umgang mit chronischer Krankheit verholfen.

Dabei soll nicht unerwähnt bleiben, dass sich hier auch Limitationen der Untersuchung zeigen: Zwar gestattete das inkrementelle Sampling die umfassende Einsichtnahme in das familiäre Handeln bei chronischer Krankheit, jedoch konnte aus forschungspragmatischen Gründen nur ein Schlaglicht auf die temporalen Aspekte im familialen Umgang mit chronischer Krankheit geworfen und Entwicklungen im Zeitverlauf vorzugweise retrospektiv aus den Erinnerungsbeständen der Familien rekonstruiert werden. Um den Blickwinkel in Hinsicht auf die zeitbezogenen Veränderungen zu erweitern, wäre indes eine Untersuchung im Längsschnitt ratsam, die erlaubt, Familien über ausgedehntere Zeitspannen, als im Rahmen der vorliegenden Arbeit möglich, zu begleiten und Einblick auch in spätere Phasen des Verlaufs nehmen zu können, die wiederum unter anderen biographischen Herausforderungen stehen. Ebenso wäre eine Ausdehnung des Samples um progrediente bzw. degenerative Erkrankung zur Erweiterung des Erkenntnisrahmens empfehlenswert, denn zwar weisen sich Epilepsien durch ihre zeitweise dynamischen Verläufe aus, jedoch entfallen bei ihnen weitgehend die abwärtsgewandten Phasen chronischer Krankheit. Auch ist das Augenmerk auf einen weiteren beachtenswerten Aspekt im Umgang mit chronischer Krankheit zu richten, der in der Literatur zunehmend Aufmerksamkeit findet und im Rahmen der Untersuchung nur ansatzweise betrachtet werden konnte: Dem aus der Remission chronischer Krankheit mithin resultierenden Phänomen der ‚Normalitätslast‘ (vgl. Kap 1), der die Identitätsproblematik nach Stillstand langjährig Symptomatik als Festhalten an einer ‚Krankenrolle‘ bzw. forciertes Eintauchen in eine ‚Gesundenrolle‘ mit all ihren Verwerfungen beschreibt (Wilson et al. 2007). Nicht zuletzt sollte in zukünftigen Forschungsprojekten der Einfluss sozialer Gradienten auf den familialen Umgang mit chronischer Krankheit einer eingehenderen Betrachtung unterzogen werden. Denn wie neuere Befunde – resultierend aus den Forschungserkenntnissen zu sozialer Ungleichheit (Bauer 2009; Bauer/Büscher 2008) – erahnen lassen, nimmt der Mangel an Ressourcen einen nicht unerheblichen Einfluss auf das familiäre Handeln bei chronischer Krankheit. Ungeachtet dieser Begrenzungen konnten im Rahmen der vorliegenden Untersuchung zahlreiche und eindrucksvolle Erkenntnisse zur Theoriebildung und Praxisgestaltung gewonnen werden, die in der Folge diskutiert werden sollen.

7.1 Folgerungen für den Theoriediskurs

Wie die Überlegungen von Hildenbrand (2009a) und Gerhardt/Friedrich (1982) zu Familien mit chronischer Krankheit herausgestellt haben, ist familialen Systemen ein außergewöhnliches – zeitweise ruhendes – Potenzial zur Bewältigung auch substanzieller Krisen zu eigen, wie sie sich in der Erkrankung eines Angehörigen zeigen. Zur Bearbeitung der Anforderungen verfügen sie über ein außerordentliches Maß an Plastizität, das ihnen – zuweilen bis zum Äußersten – erlaubt, flexibel auch auf hochkomplexe Anforderungen zu reagieren. Damit stehen Familien, wie durch die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung neuerlich und eindrucksvoll bestätigt wurde, nicht gleichsam ohnmächtig und hilflos der Krankheitssituation eines Angehörigen gegenüber, sondern besitzen die Kraft und Mittel, sich potenziell den strukturellen, prozessualen und biographischen Herausforderungen zu stellen, ihre Ressourcen zu bündeln und sich als wirkmächtiges Sorgesystem zu formieren.

Dabei konnte die Untersuchung eindrücklich und die Forschungsliteratur ergänzend demonstrieren, dass auch der familialen Gemeinschaft, wie es Schaeffer und Moers (2008:28) für chronisch Kranke formulieren, ein „doppelter Einsatz“ abverlangt ist. Sie sich de facto in *zweifacher Mission* befindet, die ihnen auferlegt, sowohl die Interessen des Kranken als auch die Belange der Restfamilie zu berücksichtigen, also gleichsam zeitgleich die Wohlfahrt des Kranken als auch des Gesamtsystems im Auge zu behalten, zu schützen und zu fördern. So stellt sich das familiäre Handeln – ebenso wie das Bemühen der Kranken selbst – als ein stetes Ringen um Gleichgewicht ihrer lebensweltlichen Ansprüche und krankheitsbezogenen Erfordernisse dar. In der Konsequenz ist den Familien chronischer Kranker abgefordert, fortlaufend auszutarieren, welche Postulate Vorrang haben und welche – zeitweise – zurückgestellt werden können. Gelingt ihnen diese kognitive und handlungspraktische Strukturierung, ermöglicht es den weitgehend störungsfreien Vollzug des Alltags. Scheitern sie jedoch, besteht die Gefahr, dass sie aus ihrer Balance geraten, an Stabilität verlieren und letztlich ihr Potenzial als Sorgeinstanz einbüßen, ja, à la longue gar ihre Existenz aufs Spiel setzen. Wie die Ergebnisse der Untersuchung unterstreichen, erfordert dies ein beharrliches Abwägen der zuweilen widersprüchlichen Anforderungen und sensibles Aushandeln der jeweiligen Anliegen in der familialen Arena. Denn anders als erkrankte Kinder sind chronisch kranke Erwachsene konstitutiv mit uneingeschränkter Autonomie

ausgestattet. Entscheidungen können in der Folge nicht nachgerade stellvertretend für sie getroffen werden, sondern allein im Einvernehmen und Auftrag der Kranken. Jedoch bringt der Verlauf chronischer Krankheit mit sich, dass der Kranke eben nicht durchgängig als kompetenter Akteur seiner Situation zu handeln vermag, sondern zeitweise an Souveränität einbüßt und auf Hilfe und anwaltschaftliches Handeln seiner Angehörigen angewiesen ist. Für die Familien bedeutet dies nun, dass sie zwar episodisch zu substituierendem Handeln aufgerufen sind, dabei aber weder alltagsbezogene Obliegenheiten noch krankheitsbedingte Unterstützungsbedürfnisse ungefragt konstatieren und ungeheißenermaßen entscheiden dürfen. Vielmehr müssen sie, wie die Ergebnisse der Untersuchung zeigen, in einem zuweilen langwierigen und mithin aufwändigen Prozess immer neu diskutiert werden (Corbin/Strauss 2010; Glaser/Strauss 1970), erst dann lassen sich die familialen Angelegenheiten sicher bearbeiten und gegebenenfalls (neu-)regeln.

Der familiäre Umgang mit chronischer Krankheit und die Fähigkeiten, die den Aushandlungsprozess begleiten, demonstrieren sich nun in der familialen Rezeption und Integration einer Krankenrolle in das Familiensystem. Ist diese in ihrer traditionellen Formung mit einem rigiden Rechte-/Pflichtenkanon versehen, der den Erkrankten abverlangt, mittels Freistellung von Alltagsaufgaben und beflissener Befolgung der medizinischen Weisungen, an der baldigen Gesundung mitzuarbeiten, lässt sich die Krankenrolle bei chronischer Krankheit nicht auf ein uniformes Wirkungsziel hin definieren. Vielmehr stellt sich der Umgang mit der ihr typischen Ambiguität, wie Schaeffer und Moers (2008) hervorheben, als Kernerfordernis dar, das immer wieder neu und zeitlich unbestimmt austaxiert werden muss. Denn ein finales Abstreifen der Rolle ist fraglich angesichts der zeitlich expansiven – zuweilen sich bis zum Lebensende ausdehnenden – Verläufe. Vor diesem Hintergrund sehen sich chronisch Kranke angehalten, fortlaufend ihre zeitweise konstanten zeitweise stagnierenden Kapazitäten zu vergegenwärtigen und ihre Handlungsoptionen, wie auch ihre Grenzen zu realisieren. Sie bewegen sich damit in einer Situation, die sowohl durch Krankheit, als gleichermaßen durch Gesundheit bestimmt ist. Eine hoch anspruchsvolle Aufgabe, denn die Konturen einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit, ihre Anforderungen und ihre Suspensionen sind gesellschaftlich weitgehend undefiniert, sodass sich

chronisch Kranke in einem von Schaeffer und Moers (2008) sowie von Larsen (2006; 2009) benanntem ‚Rollenvakuum‘ befinden.

Gleichzeitig lässt sich die klassische Krankenrolle, wie die Untersuchung erstmals gezeigt hat, nicht einfach ignorieren, denn sie beweist ihre Gegenwart allein dadurch, dass sie in Ermangelung tragfähiger Alternativkonzepte als Referenz für das Handeln bei chronischer Krankheit, zeitweise von den Erkrankten selbst, vor allem aber vom sozialen Umfeld herangezogen wird. Mehr noch bekundet sie ihre Präsenz darin, dass einzelne ihrer Postulate, wie die Inanspruchnahme medizinischer Versorgung, und Entpflichtungen, wie die Freistellung von beruflicher Arbeit, auch bei chronischer Krankheit Gültigkeit haben. Damit sind die Kranken gefordert, die Verantwortungen ihrer Rolle weitgehend in Eigenregie zu erkunden und zu definieren. Wie die vorliegende Untersuchung beeindruckend darstellen konnte, sind sie eben mit dieser Aufgabe mithin *strukturell überfordert*, sodass den Familien eine kontinuierliche Beobachtungs- und Unterstützungsfunktion zukommt. Somit wird die Findung und Gestaltung einer situativ angepassten Krankenrolle zur übergreifenden Aufgabe für das Familiensystem. Dient sie doch, wie die familialen Fallrekonstruktionen erstmalig offen legen, dazu, *familiale Ordnung* herzustellen, die Verwerfungen, die Krankheit für die familiäre Sozietät bedeutet, zu strukturieren und bearbeitbar zu machen. Es reicht also nicht aus, wenn der Kranke für sich eine Bestimmung und ein Handlungskonzept dessen gefunden haben sollte, wie er die Krankheitssituation bewältigen und seine Krankenrolle gestalten kann. Vielmehr muss er für seine Sicht der Dinge werben und hoffen, dass seiner Perspektive sowohl familiäre als auch öffentliche Anerkennung zuteil wird. Denn bleiben ihm diese versagt, verwirkt er auch die Anwartschaft auf informelle Unterstützungsleistungen. Mehr noch gerät er in Gefahr, sich zu isolieren.

Gleiches gilt für die Angehörigen, die dem Kranken nicht einfach ihre Sicht und einen Rollen- und Verhaltenskodex diktieren können, sondern vielmehr den Findungsprozess in fördernder, zeitweise duldender, zeitweise korrigierender, immer aber das Geschehen monitorender Funktion begleiten und unterstützen müssen. Eine gleichwohl anspruchsvolle Aufgabe, die zudem unter erschwerten Bedingungen zu erfüllen ist, denn gleichlaufend, haben sie das Gesamtwohl des Systems im Auge zu behalten, das dem Kranken mithin aus dem Blick zu geraten droht. Hierzu ist den Familien jedoch kein mustergültiges Modell dessen an die Hand gegeben, wie sie diese Aufgabe

bewältigen können. Vielmehr müssen sie ihr Handeln selbstreflexiv erproben, um einen adäquaten und wirkungsvollen Weg zur Unterstützung zu finden, ohne dabei die Autonomie des Kranken zu beschädigen.

Somit lässt sich die familiäre Aneignung und der Umgang mit einer Krankenrolle bei chronischer Krankheit als *iterativer gemeinschaftlich zu vollziehender Lernprozess*, ähnlich wie es Büker (2010) und Tiesmeyer (2012) für das Bewältigungshandeln von Angehörigen chronisch kranker Kinder formulieren, der seine je eigene Form und sein je eigenes Fortkommen hat, wie erstmals beleuchtet werden konnte, langsam erforschend, ungeduldig konfrontierend, jählings abweisend, unumwunden anpackend oder passiv erdulnd. Diesen Lernprozess müssen Kranke und Angehörige gleichermaßen durchschreiten und dabei fortlaufend für Abgleich ihrer Perspektiven sorgen. Denn der Prozess steht unter den Bedingungen der jeweiligen Möglichkeiten und Aspirationen, kann so von unterschiedlicher Dauer sein, durch lebensweltliche Präferenzen und familiäre Selbstkonzepte moduliert sein. Kommt es jedoch nicht zu einem Austausch und bleiben Stand und Ergebnisse des Lernens unbenannt oder wird versucht, das Fortschreiten der Lernarbeit über die Möglichkeiten der einzelnen Mitglieder hinaus zu forcieren, droht das kollektive Bewältigungshandeln zu blockieren und die Stabilität der Familie Schaden zu nehmen. So ist die Aneignung einer Krankenrolle im familialen System als kooperativer Prozess unter Wahrung der Autonomieräume und Realisierung der Kapazitäten der einzelnen familialen Protagonisten zu verstehen.

Wie in der Untersuchung erstmalig zu sehen war, gehen die Erkrankten dabei in eine Art Vorleistung und entfalten vielfältige Strategien, um dieser Herausforderung begegnen zu können. Die Angehörigen hingegen warten, vor dem Hintergrund zu respektierender Autonomieräume, zunächst ab und prüfen, ob sich die Herangehensweise der Kranken als tauglich und stabilitätsförderlich erweist, um zu intervenieren, wenn die Zweckdienlichkeit der Handlungen aus der Familiensicht nicht gegeben erscheint. Das heißt, wenn die Wohlfahrt der Kranken oder aber die Wohlfahrt des Gesamtsystems nicht mehr sichergestellt ist. Auch hierzu setzen die Familien, in Abhängigkeit vom Handeln der Kranken, vielschichtige Strategien ein – von konfrontativ korrigierend bis geduldig kompensierend – und beweisen mit dieser

wesentlichen Mediationsleistung ihre zentrale Position als Sorge- und Unterstützungsinstanz bei chronischer Krankheit.

Wie nun Familien ihre Krankenrolle aufnehmen und auskleiden, steht, den Befunden nach, nicht allein im Verhältnis zu den intramuralen, sondern eben auch zu den extramuralen Bedingungen und Reaktionen, denen die Familien begegnen. Denn der Krankenrolle haftet eine gesellschaftliche Dimension an, die mithin entscheidenden Einfluss auf den familialen Umgang mit ihr nimmt. Dies demonstriert sich nun im Besonderen an chronischen Erkrankungen, die nur bedingt in den Augen der Öffentlichkeit erkennbar sind. Hier sind Familien gefordert, mitunter fortlaufend ihre Situation darzulegen, changierende Teilhabemöglichkeiten deutlich zu machen und für Defizite, wie für Guthaben Legitimation zu erlangen, ohne dass ihre Glaubwürdigkeit dabei Schaden erleidet. Mehr noch müssen Kranke und Familien bei stigmabehafteten Erkrankungen durch ein elaboriertes Informationsmanagement darauf achten, bei der Veröffentlichung ihrer Krankenrolle nicht gesellschaftlich diskreditiert zu werden (Schneider/Conrad 1983). Ein mithin, wie die Ergebnisse imponierend zeigen, wirkmächtiger Einflussfaktor, der die Rezeption einer Krankenrolle nachhaltig beherrschen kann. Dabei richtet sich das Geschehen nicht vorrangig danach aus, ob Erkrankte und ihre Angehörigen das Stigma bereits erlebt haben, sondern allein am Grad der Überzeugung bei einer Veröffentlichung stigmatisiert werden zu können. Die öffentliche Deklaration erweist sich damit als eine hochdiffizile Aufgabe, die ein außerordentliches Maß an Gestaltungssorgfalt erfordert, ja nachgerade erzwingt, denn, wie deutlich wurde, bezieht sich der antizipierte, vermeintliche soziale Makel eben nicht allein auf die Erkrankten, sondern wird mithin auf die Familie als Gesamtsystem projiziert, das in der Folge seine Identität beschädigt und Handlungsspielräume einschränkt sieht. Auch hier demonstriert sich einmal mehr die eindrucksvolle Monitoring- und Korrekturaufgabe, die Familien im Umgang mit chronischer Krankheit abverlangt wird, denn sie müssen fortlaufend beobachten und reflektieren, welche Form und welchen Stand das Informationsmanagement des Kranken hat, um sich Inhalten und Gestalt anzupassen oder ihre Revision bei potenziellen Reputationsschäden anzumahnen.

Die Implikationen für die Theoriebildung abschließend soll – bei aller aufgezeigten Kompetenz von Familien im Umgang mit chronischer Krankheit – die eingangs betonte

familiale Tendenz zur Überstrapazierung ihres Unterstützungs- und Kompensationspotenzials herausgehoben werden. Wie deutlich geworden ist, sind Familien bereit, sich angesichts der Erkrankung eines Angehörigen auf einen überaus komplexen Erfahrungs-, Lern- und Produktionsprozess einzulassen und dabei außerordentliche Unterstützungsleistungen zu entfalten, die von tatkräftiger Hilfe über supervisorischer Assistenz, bestärkender Sekundanz, stützendem Beistand bis zu korrigierender Intervention reichen. Werden diese eminenten Anstrengungen unternommen, um das Geschehen möglichst schonend in den Alltag zu integrieren und dem familialen Leben auch weiterhin Stabilität zu verleihen, sind Familien eben nicht davor gefeit, in ihren Bemühungen auch maladaptive Wege einzuschlagen und ihre Kraftreserven damit zu überfordern. Denn auch sie sehen sich mit der Ambivalenz chronischer Krankheit konfrontiert und müssen fortlaufend abwägen, welchen Grad an Aufmerksamkeit der Kranke und das familiale System benötigen, immer mit dem Risiko behaftet, situationsbedingt die Interessen und Bedürfnisse, der einen zu Gunsten der anderen zu vernachlässigen und damit aus der Balance zu geraten. Mehr noch müssen sie Kapazitäten realisieren und kontinuierlich taxieren, welchen Anforderungen Kranke wie Angehörige gewachsen sind und welche sie situativ überfordern. Eben dieses andauernde Ausbalancieren, insbesondere, wenn sich die Abweichungen vom Gleichgewicht besonders gravierend zeigen, von langer Dauer sind und gar manifeste Konflikte potenzieren, kann Familien an die Grenzen ihres Handlungsvermögens führen, ohne dass ihnen Möglichkeiten zum Gegensteuern gegeben erscheinen; was in seinen Konsequenzen auf die Folgerungen für die Versorgungsgestaltung verweist, die im nachstehenden Kapitel formuliert werden sollen.

7.2 Folgerungen für die Versorgungsgestaltung

Nicht zuletzt soll den Postulaten für die Versorgungsgestaltung, die aus den Befunden abzuleiten sind, Raum geboten werden. Wie die Untersuchung aufzeigen konnte, verlangt die gesundheitliche Versorgung chronisch Kranker die umfassende Einbeziehung krankheitsbezogener wie sozialer, lebensweltlicher und biographischer Bezüge. Dies erfordert ebenso langfristige wie multidimensionale Versorgungskonzepte, die sowohl präventive als auch kurative und rehabilitative Maßnahmen einschließen. Mehr noch zeigt sich eben nicht nur der Erkrankte, sondern auch das familiale System von der Erkrankung betroffen, das sich im Fall von Krankheit als Sorgegemeinschaft und Bewältigungsinstanz formiert, Hilfe- und Unterstützungsleistungen mobilisiert und dabei die Anforderungen des familialen Alltags nicht aus den Augen verlieren darf. So gilt es gleichermaßen den familialen Bemühungen Rechnung zu tragen, Familien in das Versorgungsgeschehen einzubeziehen und ihre Potenziale zu fördern und zu stützen. Eine Forderung, die schon seit langem seitens Wissenschaft und Politik gestellt wird (exemplarisch: Schaeffer 2004; Schnepf 2006; SVR 2000/2001; 2009). Jedoch erweisen sich die Gesundheitsdienstleistungen – vor allem in der Versorgung erwachsener Kranker – nach wie vor wesentlich an den individuellen Problemlagen der Erkrankten ausgerichtet, den Belangen ihrer Familien gilt so gut wie keine Aufmerksamkeit. Eine Situation, die betrachtet man die mannigfaltigen und mithin sensiblen Leistungen der Familien, einer Geringschätzung und Vernachlässigung von Ressourcen gleichkommt. So ist die Konzentration auch auf das familiale System zu richten und sich den Prämissen einer familienorientierten Versorgung zu öffnen. Also den Erkrankten in seinem familialen Lebenswelt und gleichermaßen die Familie in ihren Kommunikationsprozessen, Überzeugungssystemen, organisatorischen Mustern und ihrer Beziehung zur Umwelt, wie Hildenbrand (2009a) hervorhebt, zu betrachten, um mögliche Blockaden im Umgang mit der Erkrankung frühzeitig zu registrieren, Maladaptionen vorzubeugen und die Familie als Sorgeinstanz langfristig zu stärken. Vor diesem Hintergrund zeigen sich nun die nachstehenden Gesichtspunkte von Bedeutung:

- Grundlegend – eben auch unter versorgungsbezogenen Aspekten – zeigt sich der *Umgang mit Ambiguität*, resultierend aus Alltagsverpflichtungen und krankheitsevozierten Erfordernissen, der, wie zu sehen war, für den Kranken überaus

schwierig zu gestalten ist. Mehr noch muss auch die familiäre Ambiguität im Umgang mit der Erkrankung in den Blick genommen werden, um die Stabilität und Lebensqualität des gesamten Systems langfristig zu sichern. Hierzu sind die professionellen Akteure gefordert, ihr Handeln zu koordinieren, multidisziplinäre Versorgungskonzepte zur Anwendung zu bringen, Versorgungsstrukturen zu etablieren, die den sich im Krankheitsverlauf und Lebenszyklus ändernden Bedürfnissen der Kranken wie ihrer Familien gerecht werden, und nicht zuletzt ein Repertoire therapeutischer, beratender sowie begleitender Methoden und Programme vorzuhalten, die erlauben, flexibel auf Anforderungen einzugehen und familienstützende Angebote zu unterbreiten.

- Hierbei zeigt sich der *Autonomieerhalt bzw. -förderung* als maßgeblicher Orientierungspunkt familienzentrierter Versorgung. Gilt dieser ebenso als grundlegende Prämisse für die gesundheitliche Versorgung chronisch Kranker, ist der Selbstbestimmung des familialen Systems besondere Beachtung zu schenken, insbesondere dann, wenn es eher maladaptive Bewältigungswege einschlägt und in dessen Folge auf unterstützende Fremdhilfe angewiesen ist. Andernfalls, also bei stark invasiv eingreifenden Hilfen, besteht die Gefahr, Abhängigkeit von professionellen Hilfesystemen zu produzieren und langfristig die autonomen Regenerationspotenziale, mehr noch die Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugung der Familie zu schwächen.

- In diesem Zusammenhang gleichermaßen von Bedeutung ist der *Ausbau familialer Partizipation* am Versorgungsprozess. Notwendig ist hier zunächst die Vermittlung grundlegender Informationen zur Ursache und Prognose der Erkrankung, ihren Therapiemöglichkeiten und -verfahren sowie zu Versorgungs- und Beratungsangeboten, die sich allzu selten eben auch an die Familien richten, jedoch als Basis einer gemeinsam zu treffenden Entscheidung über Vorgehen und Maßnahmen und damit zur Beteiligung am Versorgungsgeschehen wesentlich sind. Hierbei ist den professionellen Akteuren eine umfassende Verhandlungskompetenz abverlangt, denn es gilt, die Souveränität des Patienten zu wahren, dabei gleichermaßen die Interessen der Familie im Blick zu behalten und den Grad zu ermessen, in dem sie in das Versorgungsgeschehen einbezogen werden will und kann, ohne dabei einer Überbeanspruchung ihrer Kapazitäten anheimzufallen.

- Überdies sind – angesichts der Neigung von Familien ihr Inventar bedingungslos einzusetzen und der Anfälligkeit ihre Möglichkeiten überzustrapazieren – *gesundheitsförderliche* und *protektive Versorgungskonzepte* zu entwickeln. Dies umschließt zum einen die Förderung familialer Widerstandsfähigkeit und Gesundheitskompetenz, zum anderen den Schutz ihrer Ressourcen, um das familiäre Selbstmanagement zu sichern und nachhaltig zu stärken. Hierzu gilt es, den Aufbau von Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten für Familienangehörige zu fördern. Gleichmaßen ist hier die Kooperation von professionellen Akteuren und der Familie als Sorgeinstanz zu thematisieren, die nur selten aktiv gestaltet wird, gefahrlaufend, dass durch eine mangelhafte Koordination der Hilfen Überanstrengungen und Fehlentwicklungen Vorschub geleistet wird. Nicht zuletzt ist auch unter diesem Aspekt das Augenmerk auf Versorgungslücken und -defizite zu richten, die mithin von den Familien aufwendig kompensiert werden müssen und dergestalt das familiäre Belastungsprogramm verbreitern.

Vor diesem Hintergrund sind nun die versorgungsstrukturellen Folgerungen zu betrachten, die sich hieraus ergeben:

- Zunächst wäre hier der *Ausbau der Beratungslandschaft* zu reklamieren. Zum einen gilt es, Beratungsstellen zu fördern und neu einzurichten, die sich insbesondere den Belangen von Familien mit einem chronisch kranken Erwachsenen annehmen. Hier kommt es darauf an, sowohl Informationen zu Hilfeangeboten und Unterstützungsmöglichkeiten als auch beratende Anleitung zur Problemlösung zu bieten. Zum anderen wäre eine engere Vernetzung bereits bestehender Beratungsangebote zu fordern, um deren Potenziale und Möglichkeiten maximal für die betroffenen Familien wirksam werden zu lassen. In diesem Zusammenhang sollen auch die krankheitsspezifischen Edukationsprogramme nicht unerwähnt bleiben, die sich zumeist primär an das erkrankte Individuum richten und um familienorientierte Konzepte und Schulungsformen zu ergänzen sind.

- Darüber hinaus erweist sich die Einrichtung eines *Familienzentrierten Case Managements* als wesentlich, das mittels einer passgenauen, zielgerichteten Hilfeplanung, Versorgungsangelegenheiten koordiniert und steuert, formelle wie informelle Versorgungsakteure miteinander verbindet, dabei die Qualität erbrachter

Leistungen überwacht und evaluiert, um Versorgungsmängel und -defizite aufzudecken und auf eine Optimierung der Leistungen hinzuarbeiten (Kleve et al. 2011). Case Management in systemischer Ausrichtung hätte so die Chance, insbesondere zwischen unterschiedlichen Perspektiven und Interessen von Kranken, Angehörigen und Gesundheitsdienstleistern zu vermitteln und Familien kontinuierlich in ihrem Bewältigungshandeln zu begleiten.

- Nicht zuletzt – und mit den Themen- und Wirkungsbereichen familialen Case Managements korrespondierend – erweist sich auch die Einrichtung und Förderung der *Familiengesundheitspflege*, wie sie die WHO (1999) in ihrer Kampagne ‚Gesundheit 21‘ anrät, von Bedeutung. Auf die Unterstützung der familialen Bewältigung chronischer Krankheit zielend, bringt das Konzept der Familiengesundheitspflege vor allem Strategien der Gesundheitsförderung und Prävention zum Einsatz. Um einen möglichst niedrigschwelligen Zugang zu realisieren, setzen die Programme auf zugehende Hilfen als Bestandteil von kommunalen, oftmals stadtteilbezogenen Gesundheitsdiensten (Eberl/Schnepp 2008). Gilt das Konzept bereits in vielen europäischen Ländern – im Rahmen von District oder Community Nursing-Programmen – als grundlegender Baustein der Gesundheitsversorgung (Seitz et al. 2008), befindet sich dessen Umsetzung im deutschen Gesundheitssystem – trotz zahlreicher Initiativen – noch in den Anfängen (Dichter et al. 2009). Hier ist dafür zu plädieren, finanzielle und strukturelle Voraussetzungen zu schaffen, um die familiäre Gesundheitspflege nachhaltig zu etablieren und auszubauen.

Literaturverzeichnis

- Allert, T. (2002):** Objektive Hermeneutik und fallrekonstruktive Forschung. Potenziale der soziologischen Perspektive für die klinische Forschung. in: Schaeffer D., Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Huber. S. 103–118
- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., Neufeld, M.Y. (1999):** Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia* 2. Pp. 216-224
- Andel van, J., Zijlmans, M., Fischer, K., Leijten, F.S. (2009):** Quality of life of caregivers of patients with intractable epilepsy. *Epilepsia* 50(9). Pp. 2102-2109
- Andermann, F. (2008):** Overview: Disorders that can be confused with Epilepsy. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2695-2697
- Asadi-Pooya, A.A., Schilling, C.A., Glosser, D., Tracy, J.I., Sperling, M.R. (2007):** Health locus of control in patients with epilepsy and its relationship to anxiety, depression, and seizure control. *Epilepsy & Behavior* 11(3). Pp. 347-350
- Aydemir, N., Tekcan, A.I., Ozkara, C. (2009):** Remembering the first seizure and the diagnosis of epilepsy: how much impact do they have in our lives? *Epilepsy & Behavior* 16(1). Pp.156-160
- Aymanns, P., Filipp, S.H. (2005):** Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens: Die Familie als Stützensystem. In: Althammer, J. (Hg.): *Familienpolitik und soziale Sicherung*. Berlin Heidelberg: Springer. S. 1-23
- Badura, B. (2001):** Thesen zur Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. In: von Reibnitz, C., Schnabel, P.-E., Hurrelmann, K.(Hg.): *Der mündige Patient*. Weinheim, München: Juventa. S. 61-69
- Badura, B., Iseringhausen, O. (2005):** Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. In: Badura, B., Iseringhausen, O. (Hg.): *Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation*. Bern: Verlag Hans Huber. S. 9-14
- Baker, G.A., Hargis, E., Hsih, M.M., Mounfield, H., Arzimanoglou, A., Glauser, T., Pellock, J., Lund, S., International Bureau for Epilepsy (2008):** Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy & Behavior* 12(3). Pp. 395-401
- Baker, G.A., Hesdon, B., Marson, A.G. (2000):** Quality-of-life and behavioral outcome measures in randomized controlled trials of antiepileptic drugs: a systematic review of methodology and reporting standards. *Epilepsia* 41(11). Pp.1357-1363
- Baker, G.A., Jacoby, A., Chadwick, D.W. (1996):** The association of psychopathology in epilepsy. *Epilepsy Research* 25. Pp. 29-39
- Baker, G. A., Spector, S., McGrath, Y., Soteriou, H. (2005):** Impact of epilepsy in adolescence: a UK controlled study. *Epilepsy & Behavior* 6(4). Pp. 556-562

- Bauer, U. (2009):** Der Ungleichheitstheoretische Zugang. *In:* Schaeffer, D. (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Aufl. Bern: Huber. S. 263-279
- Bauer, U., Büscher, A. (2008):** Soziale Ungleichheit in der pflegerischen Versorgung – ein Bezugsrahmen. *In:* Bauer, U., Büscher, A. (Hg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 7-45
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (2001):** Medizinische Versorgung im Freistaat Bayern – Versorgung von Epilepsiekranken in Bayern. Wolzrach: Druckhaus Kastner
- Begley, C. (1972):** Social prejudice and adjustment of people with epilepsy. *Epilepsia* 13. Pp. 33-45
- Begley, Ch., Annegers, J., Lairson, D., Reynolds, T., Hauser, W. (1994):** Costs of Epilepsy in the United States: A Model Based on Incidence and Prognosis. *Epilepsia* 35. Pp. 1230-1243
- Beran, R.G. (2008):** Epilepsy and law. *Epilepsy & Behavior* 12(4). Pp.644-51
- Berkenfeld, R., Dennig, D., Peckmann, T., Mayer, T. (2010):** Integrierte Versorgung von Patienten mit Epilepsie. *Zeitschrift für Epileptologie* 23(4). S. 249-254
- Betts, T. (1993):** Psychogene, nicht-epileptische Anfälle („Pseudoseizures“). *In:* Rabending, G. (Hg.): Epilepsie – Grundlagen und Perspektiven. Konstanz: Schnetztor-Verlag. S. 21-24
- Bischofberger, I., Schaeffer, D. (2001):** Normalisierung von Aids aus Sicht der Angehörigen–von der akuten Krise zur Dauerkrise. *Pflege & Gesellschaft* 6. S. 37-44
- Bishop, M., Allen, M.M. (2003):** The impact of epilepsy on quality of life: A qualitative analysis. *Epilepsy & Behavior* 4. Pp. 226-233
- BMFSFJ (Bundesministerium für Familien, Senioren Frauen und Jugend) (2006):** Siebter Familienbericht: Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik.
<http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationsliste,did=75114.html>.
03.12.2014
- BMFSFJ (Bundesministerium für Familien, Senioren Frauen und Jugend) (2011):** Familienreport 2011. Leistungen, Wirkungen, Trends. Berlin: BMFSFJ
- BMFSFJ (Bundesministerium für Familien, Senioren Frauen und Jugend) (2014):** Gesetz zur verbesserten Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf geplant.
<http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aeltere-menschen,did=207570.html>. 03.12.2014
- Boer de, H.M., Mula, M., Sander, J.W. (2008):** The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behav.* 12(4). Pp. 540-546
- Bourgeois, B.F. (2001):** General Concepts of Medical Intractability. *In:* Lüders, H.O., Comair, Y.G. (Eds.): *Epilepsy Surgery*. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney, Tokyo: Lippincott Williams & Wilkins. Pp. 69-74

- Bourgeois, B.F., Gilliam, F. (2008):** Adjunctive and Combination Therapy In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1321-1325
- Boyer, C.A., Lutfey, K.E. (2010):** Examining Critical Health Policy Issues within and beyond the Clinical Encounter Patient–Provider Relationships and Help-seeking Behaviors. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1 suppl). Pp. 80-93
- Brähler, E., Wilz, G. (2012):** Mitbetroffen – Angehörige akut und chronisch Erkrankter. *Psychother Psych Med* 62. S. 333–334
- Brandtstädter, J. (2011):** Resilienz, Ressourcen, eudämonische Kompetenzen. In: Brandtstädter, J. (Hg.): *Positive Entwicklung*. Spektrum Akademischer Verlag. S.53-73
- Bressi, C., Cornaggia, C.M., Beghi, M., Porcellana, M., Iandoli, I.I., Invernizzi G. (2007):** Epilepsy and family expressed emotion: results of a prospective study. *Seizure* 16. Pp. 417-423
- Brodie, M.J., Kwan, P. (2005):** Epilepsy in elderly people. *BMJ* 331. Pp. 1317-1322
- Brown, S.W. (1994):** Quality of life – a view from the playground. *Seizure* 3 Supp. Pp.11-15
- Brown, S.W., Besag, F.M. (2008):** Psychiatric and Residential Care In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2209-2214
- Brünger, M., Mayer, H. (2011):** Diagnostik und Behandlung von Anfallserkrankungen. *Psychotherapie im Dialog-Anfälle* 4(12). S. 279-285
- Buelow, J.M., Smith, M.C. (2004):** Medication management by the person with epilepsy: Perception versus reality. *Epilepsy & Behavior* 5. Pp. 401-406
- Büker, C. (2010):** Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber
- Burkart, G. (2008):** Familiensoziologie. Konstanz: UVK UTB
- Burkhardt, H. (2011):** Heterogenität und Vulnerabilität älterer Patienten. In: Wehling, M., Burkhardt, H. (Hg.): *Arzneitherapie Für Ältere* 2. Ausgabe. Berlin, Heidelberg: Springer. S. 2-8
- Bury, M. (1982):** Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4. Pp. 167-182
- Bury, M. (2009):** Chronische Krankheit als biografischer Bruch. In: Schaeffer, D. (Hg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. 1. Aufl. Bern: Huber. S. 75–90
- Busch, W., Nave-Herz, R. (2005):** Familie und Gesellschaft. Beiträge zur Familienforschung. Oldenburg: Bibliotheks- und Informationssystem der Univ.

- Büscher, A., Schnepf, W. (2011):** Die Bedeutung von Familien in der pflegerischen Versorgung. In: Schaeffer, D., Wingefeld, K. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft.. Weinheim: Juventa. S. 469-487
- Büscher, A., Wingefeld, K. (2008):** Funktionseinschränkungen und Pflegebedürftigkeit im Alter. In: Kuhlmei, A., Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Gesundheit und Krankheit im Alter. Bern: Huber. S. 107-119
- Camfield, S.C., Camfield, P.R., Gordon, K., Wirrell, E., Dooley, J.M. (1996):** Incidence of epilepsy in childhood and adolescence: A population wide study in Nova Scotia from 1977-1985. *Epilepsia* 37. Pp.19-23
- Carlton-Ford, S., Miller, R., Nealeigh, N., Sanchez, N. (1997):** The effects of perceived stigma and psychosocial over-control on the behavioral problems of children with epilepsy. *Seizure* 6. Pp. 383-391
- Carran, M.A., Kohler, C.G., O'Conner, M.J., Cloud, B., Sperling, M.R. (1999):** Marital status after epilepsy surgery. *Epilepsia* 40. Pp. 1755-1760
- Carreno, M., Lueders, H.O. (2001):** General Principles of Presurgical Evaluation. In: Lüders, H.O., Comair, Y.G. (Eds.): *Epilepsy Surgery*. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney, Tokyo: Lippincott Williams & Wilkins. Pp. 185-200
- Chappell, B., Smithson, H. (1998):** Patient view on primary care services for epilepsy and areas where additional professional knowledge would be welcome. *Seizure* 7. Pp. 447-457
- Charmaz, K. (2000):** Experiencing chronic illness. In: Albrecht, G., Scrimshaw, S. (Eds): *Handbook of social studies in health and medicine*. London: Sage. Pp. 277-292
- Charyton, C., Elliott, J.O., Lu, B., Moore, J.L. (2009):** The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 16(4). Pp. 640-645.
- Chrisp, T., Tabberer, S., Thomas, B. (2013):** Bounded autonomy in deciding to seek medical help: Carer role, the sick role and the case of dementia. *J Health Psychol.* 18. Pp. 272-281
- Clarke, A.E., Friese, C. (2007):** Grounded Theorizing Using Situational Analysis. In: Bryant, A., Charmaz, K. (Eds.), *The SAGE handbook of grounded theory*. Los Angeles: SAGE. Pp. 363-397
- Clarke, B.M., Upton, A.R., Castellanos, C. (2006):** Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 9 (3). Pp. 119-25
- Cockerham, W. (2000):** *Medical Sociology*. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall
- Cockrell, O.C., Eckle, I., Goodridge, D.M.G., Sander, J.W.A.S., Shorvon, D.S. (1995a):** Epilepsy in an population of 6000 re-examined: secular trends in first attendance rates, prevalence and prognosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 58. Pp. 570-576
- Cockrell, O.C., Johnson, A.L., Sander, J.W.A.S., Shorvon, D.S. (1995b):** Remission of epilepsy: Results from the national general practice study of epilepsy. *Lancet* 346. Pp.140-144

- Cockrell, O.C., Johnson, A.L., Sander, J.W.A.S., Hart, Y.M., Shorvon, D.S. (1997):** Prognosis of epilepsy: A review and further analysis of the first nine years of the British National General Practice Study of Epilepsy, a prospective population-based study. *Epilepsia* 38. Pp. 31-46
- Conrad, P. (1985):** The meaning of medications: Another look at compliance. *Social Science & Medicine* 20. Pp. 29-37
- Conrad, P., Schneider, J. (1992):** Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness. Philadelphia, PA: Temple University Press
- Corbin, J. (2002):** Die Methode der Grounded Theory im Überblick. *In:* Schaeffer, D., Müller-Mundt, G. (Hg.), *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber. S. 59–70
- Corbin, J., Hildenbrand, B. (2003):** Qualitative Forschung. *In:* Rennen-Allhoff B., Schaeffer, D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa-Verl. S. 159–184
- Corbin, J., Strauss, A. (2010):** Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. (3. überarbeitete Auflage). Bern: Huber
- Craig, A., Oxley, J. (1988):** Social Aspects of Epilepsy. *In:* Laidlaw, J., Richens, A., Oxley, J. (Eds.): *A Textbook of Epilepsy*. Edinburgh, London, Melbourne, New York: Churchill Livingstone. Pp. 631-640
- Cramer, J.A., Glassman, M., Rienzi, J. (2002):** The relationship between poor medication compliance and seizure. *Epilepsy & Behavior* 3. Pp. 338-342
- Cramer, J.A., Westbrook, L.E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M.B., Camfield, C. (1999):** Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*. 40(8). Pp.1114-1121
- Daras, M.D., Bladin, P.F., Eadie, M.J., Millet, D. (2008):** Epilepsy: Historical Perspectives. *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 13-39
- Dell, J.L. (1986):** Social Dimensions of Epilepsy: Stigma and Response. *In:* Whitman, S., Hermann, B.P. (Eds.): *Psychopathology in Epilepsy – Social Dimensions*. New York, Oxford: Oxford University Press. Pp. 185-210
- Devinsky, O., Vorkas, Ch., Barr, W.B., Hermann, B.P. (2008):** Personality Disorder in Epilepsy. *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2105-2111
- Dichter, M., von Lützau, P., Dunger, C., Hochgraeber, I., Zebe, G., Walla, J., Büscher, A. (2009):** Die Familiengesundheitspflege und ihre Umsetzung in einer städtischen und einer ländlichen Region in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft*. 14.2. S. 138-154
- DiMatteo, M.R. (2004):** Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology* 23(2). Pp. 207–218

- Dodrill, C.B., Bazel, L.W. (1986):** Interictal behavioral features of patients with epilepsy. *Epilepsia* 27. Suppl. 2. Pp. 123-135
- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., Weinman, J. (2005):** What is chronic illness? *Chronic Illn.* 1 (1). Pp. 1-6
- Engel, J., Williamson P.D., Berg, A.T., Wolf, P. (2008):** Classification of Epileptic Seizures. *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 511-519
- Duchowskny, M.S., Harvey, A.S., Sperling, M.R., Williamson, P.D. (2008):** Indications and Criteria for Surgical Intervention. *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1751-1759
- Eadie, M.J., Bladin, P.F. (2001):** A Disease Once Sacred – A History of the Medical Understanding of Epilepsy. Eastleigh/England: John Libbey & Company Ltd.
- Eberl, I., Schnepf, W. (2008):** Familiengesundheitspflege: neue Versorgungsstrukturen und Handlungsfelder in der primären Versorgung. *In:* Kirch, W., Badura, B., Pfaff, H. (Hg.): *Prävention und Versorgungsforschung: Ausgewählte Beiträge des 2. Nationalen Präventionskongresses und 6. Deutschen Kongresses für Versorgungsforschung*. Heidelberg: Springer Medizin. S. 549-554
- Ekwall, A., Sivberg, B., Rahm Hallberg, I. (2004):** Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 18. 3. Pp. 239-248
- Elliot, I.M., Lach, L., Smith, M.L. (2005):** I want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior* 7. Pp. 664-678
- Elliott, J. O., Charyton, C., Sprangers, P., Lu, B., Moore, J. L. (2011):** The impact of marriage and social support on persons with active epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 20(3). Pp. 533-538
- Elliott, J.O., Long, L. (2008):** Perceived risk, resources, and perceptions concerning driving and epilepsy: a patient perspective. *Epilepsy & Behavior* 13(2). Pp. 381-386
- Elliott. J., Shneker B. (2008):** Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 12(4). Pp.547-56
- Ellis, N., Upton, D., Thompson, P. (2000):** Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 9. Pp. 22-30
- Engel, J., Pedley, T.A. (2008):** What is Epilepsy? *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1-7
- England, M.J., Liverman, C.T., Schultz, A. M., Strawbridge, L.M. (2012):** Epilepsy across the spectrum. National academic press

- Epilepsie-Kuratorium (1985):** Epilepsiebericht `85. Köln: Rheinland-Verlag
- Epilepsie-Kuratorium (1990):** Standards der Epilepsiebehandlung. Epilepsie-Blätter 3. S. 83-84
- Epilepsie-Kuratorium (1998):** Epilepsiebericht `98. Berlin: Verlag Einfälle
- Etzrodt, Ch. (2003):** Sozialwissenschaftliche Handlungstheorien. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft
- Feldmann, K. (2006):** Soziologie kompakt. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden
- Fernandes P.T., Salgado, P.C.B., Noronha, A.L.A., Barbosa, F.D., Souza, E.A.P., Sander, J.W., Li, L.M. (2005):** Prejudice toward chronic disease: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure* 16. Pp. 320-323
- Fischer, R.S., Vickrey, B.G., Gibson, P., Hermann, B.P., Penovich, P., Scherer A., Walker, S.G. (2000a):** The impact of epilepsy from the patient's perspective I: Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Research* 41. Pp. 39-51
- Fischer, R.S., Vickrey, B.G., Gibson, P., Hermann, B.P., Penovich, P., Scherer A., Walker, S.G. (2000b):** The impact of epilepsy from the patient's perspective II: Views about therapy and health care. *Epilepsy Research* 41. Pp. 53-61
- Flick, U. (2010):** Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.
- Fothergill, T. (2012):** Epilepsy and driving: duties and challenges. *British Journal of Neuroscience Nursing* 8(3). Pp. 148
- Forsgren, L. (1995):** Epidemiologie of Intractable Epilepsy in Adults. In: Johannessen, S.I., Gram, L., Sillanpää, M., Tomson, T. (Eds.): *Intractable Epilepsy*. Stroud: Wrightson Biomedical Publishing. Pp. 25-40
- Frank, A. (2013):** From sick role to practices of health and illness. *Medical Education* 47. Pp. 18–25
- Frantz, M., Fischbach, H., Hauser, A., May, T.W., Boeningk, H.E., Korn-Merker, E., Hezer-v. Wehrs, V. (1999):** Wie erleben Eltern die Epilepsie ihrer Kinder? *Epilepsieblätter* 12. S. 101-105
- Freeman, J.M., Pedley, T.A. (2008):** Indications for Treatment. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven. Pp. 1119-1123
- Freidson, E. (1961):** The Sociology of Medicine. *Current Sociology* 10. Pp. 123-140
- Freidson, E. (1965):** Disability as social deviance. In: Sussman, M. (Ed.): *Sociology and Rehabilitation*. Washington D.C.: American Sociological Association. Pp. 71–99
- Freidson, E. (1970):** Profession of medicine. New York: Dodd, Mead & Co.

- Frevert, G., Cierpka, M., Joraschky, P. (2008):** Familiäre Lebenszyklen. In: Cierpka, M. (Hg.): Handbuch der Familiendiagnostik. Springer Berlin Heidelberg. S. 171-197
- Friedmann, E., Thomas, S.A., Liu, F., Morton, P.G., Chapa, D., Gottlieb, S.S. (2006):** Relationship of depression, anxiety, and social isolation to chronic heart failure outpatient mortality. *American Heart Journal.* 152(5). Pp. 940–948
- Gabe, J., Bury, M., Elston, M. A. (2005):** Key concepts in medical sociology. London: SAGE
- Gallant M. (2003):** The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health education & behavior* 30(2). Pp. 170–195
- Gallant M. (2007):** Help or hindrance? How family and friends influence chronic illness self-management among older adults. (Report). *Research on aging* 29(5). Pp. 375
- Geigges, W., Probst-Geigges, C. (2002):** Schwere und chronische Krankheiten. In: Scheib, P., Wirsching, M. (Hg.): Paar-und Familientherapie. Berlin, Heidelberg: Springer. S. 397-410
- Gerhardt, U. (1986):** Patientenkarrieren eine medizinsoziologische Studie. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Gerhardt, U. (1991):** Gesellschaft und Gesundheit: Begründung der Medizinsoziologie. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Gerhardt, U., Friedrich, H. (1982):** Familie und chronische Krankheit. Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In: Angermeyer, Matthias C.; Angermeyer, Matthias C.; Freyberger, Hellmuth (Hg.): Chronisch kranke Erwachsene in der Familie. Stuttgart: Enke (Enke-Sozialwissenschaften), S. 1–26
- Giordani, B.J. (1996):** Intellectual Cognitive Disturbances in Epileptic Patients. In: Sakellares, J.C., Berend, S. (Eds.): Psychological Disturbances in Epilepsy. Massachusetts: Butterworth-Heinemann. Pp. 45-97
- Glaser, B., Strauss, A. (1970):** Awareness of dying. Chicago, Ill.: Aldine Publ.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (2009):** The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. New Brunswick: Aldine
- Göcke, K. (1996):** Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland. In: van Kampen, N. (Hg.): Mit Epilepsie leben. Aachen: Klenkesverlag. S.243-252
- Goldensohn, E.S. (1998):** Historical Perspectives. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): Epilepsy - A Comprehensive Textbook. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven. Pp. 15-40
- Goldstein, L.H., Holland, L., Soteriou, H., Mellers, J.D. (2005):** Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Res.* 67(1-2). Pp.1-11
- Gram, L. (1995):** Basic Principles of Drug Therapy. In: Johannessen, S.I., Gram, L., Sillanpää, M., Tomson, T. (Eds.): Intractable Epilepsy. Stroud: Wrightson Biomedical Publishing. Pp. 183-190

- Gramstad, A., Iversen, E., Egelson B.A. (2001):** The impact of affective dispositions, self-efficacy and locus of control on psychosocial adjustment in patients with epilepsy. *Epilepsy Research* 1. Pp. 53-61
- Guo, W., Wu, J., Wang, W., Guan, B., Snape, D., Baker, G. A., Jacoby, A. (2012):** The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: Findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy & Behavior* 25(2). Pp. 282-288
- Haerer, A.F., Anderson, D.W., Schonberg, B.S. (1986):** Prevalence and clinical features of epilepsy in biracial United States population. *Epilepsia* 27. Pp. 66-75
- Hamiwka, L., Singh, N., Niosi, J., Wirrell, E. (2008):** Perceived health in children presenting with a "first seizure". *Epilepsy & Behavior* 13(3). Pp. 485-488
- Hanses, A. (1996):** Epilepsie als biografische Konstruktion. Bremen: Donat Verlag.
- Hanses, A. (1996):** Epilepsie als biographische Konstruktion. Eine Analyse von Erkrankungs- und Gesundungsprozessen anfallserkrankter Menschen anhand erzählter Lebensgeschichten. Zugl.: Bremen, Univ., Diss., 1995. Bremen: Donat.
- Hanses, A. (1997):** „Also, nach diesem ersten Anfall ist es normal weitergegangen“ – zur biografischen Konstruiertheit von Epilepsie. *Epilepsieblätter* 10. S. 2-5
- Hanses, A. (1998):** Biographie und Epilepsie: Forderung an die Soziale Arbeit zur Unterstützung einer „Biographizität“ anfallskrankter Menschen. In: Stark, A. (Hg.): *Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems*. Tübingen: dgvt-Verlag. S. 117- 140
- Haslbeck, J., Schaeffer, D. (2009):** Routines in medication management: the perspective of people with chronic conditions. *Chronic Illness* 5. Pp. 184-196
- Hauser, W.A., Annegers, J.F., Kurland, L.T. (1991):** Prevalence of epilepsy in Rochester, Minnesota: 1940-1980. *Epilepsia* 32. Pp. 429-445
- Hawley, S.R., Paschal, A.M., Ablah, E., Romain, T.St., Liow, K., Molgaard, C.A. (2007):** Initial perspectives from midwestern neurologists: Epilepsy patients`barriers and motivation for seeking treatment. *Epilepsia* 48. Pp. 1920-1925
- Helmstaedter, C. (2012):** Kognitive Defizite bei unbehandelten Patienten mit neu diagnostizierter Epilepsie. *Zeitschrift für Epileptologie* 25(4). S. 273-277
- Hermann, B., Jacoby, A. (2009):** The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy & Behavior* 15(2). Pp. 11-S16
- Hermann, B.P., Trenerry, M.R., Colligan, R.C., The Bozemann Epilepsy Surgery Consortium (1996):** Learned helplessness, attributional style, and depression in epilepsy. *Epilepsia* 37. Pp. 680-686

- Hermann, B.P., Whitman, S. (1986):** Psychopathology in Epilepsy: A Multietiological Model. *In:* Whitman, S., Hermann, B.P. (Eds.): Psychopathology in Epilepsy – Social Dimensions. New York, Oxford: Oxford University Press. Pp. 5-37
- Hermann, B.P., Wyler, A.R. (1989):** Depression, locus of control, and the effects of epilepsy surgery. *Epilepsia* 30. Pp. 332-338
- Hildenbrand, B. (1979):** Familiäre Organisation, Alltagsweltliche Orientierung und psychische Krankheit. Bamberg: Lauenberger.
- Hildenbrand, B. (1983):** Alltag und Krankheit. Ethnographie einer Familie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Hildenbrand, B. (1990):** Geschichtenerzählen als Prozess der Wirklichkeitskonstruktion in Familien. *System Familie* 3. S. 227–236
- Hildenbrand, B. (1998):** Qualitative Forschung in der systemischen Therapie. *System Familie* 11. S. 112–119
- Hildenbrand, B. (2005):** Fallrekonstruktive Familienforschung. *In:* Busch, F. W., Nave-Herz, R. (Hg.): Familie und Gesellschaft: Beiträge zur Familienforschung. BIS Verlag. S. 219-236
- Hildenbrand, B. (2007a):** Sozialisation in der Familie und Generationenbeziehungen. *Familiendynamik* 32. S. 211–228
- Hildenbrand, B., (2007b):** Mediating Structure and Interaction in Grounded Theory. *In:* Bryant, A., Charmaz, K. (Eds.), *The SAGE handbook of grounded theory*. Los Angeles: SAGE. Pp. 539–564
- Hildenbrand, B. (2009a):** Die "Bewältigung" chronischer Krankheit in der Familie. Die "Bewältigung" chronischer Krankheit in der Familie. *In:* D. Schaeffer (Hg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber. S. 133–155
- Hildenbrand, B. (2009b):** Anselm Strauss. *In:* Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl. S. 32-41
- Hildenbrand, B., Peter, C. (2002):** Familiengeschichtliche Gespräche zur Rekonstruktion der Entwicklungsdynamik von Krankheiten. *In:* Schaeffer, D., Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber. S. 247–267
- Hirfanoglu, T., Serdaroglu, A., Cansu, A., Soysal, A.S., Derle, E., Gucuyener, K. (2009):** Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior* 14 (1). Pp. 71-77
- Hoare, P. (1993):** The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure* 2. Pp. 269-275
- Hobdell, E.F., Grant, M.L., Valencia, I., Mare, J., Kothare, S.V., Legido, A., Khurana, D.S. (2007):** Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing* 39. Pp.76-82

- Holton, J.A. (2007):** The Coding Process and Its Challenges. *In:* A. Bryant, A., Charmaz, K. (Eds.): The SAGE handbook of grounded theory. Los Angeles: SAGE. Pp. 265–289
- Höpflinger, F. (2006):** Demographischer Wandel. Die Stadt, die Frauen und die Zukunft. *In:* Ministerium für Generationen, Familien und Frauen des Landes NRW (Hg.): Frauen und Generationsbeziehung in der zweiten Lebenshälfte. Düsseldorf. S. 255–268
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., Kohler, A. Z. (2011):** Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter: aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Bern: Huber
- Hörl, J., Schimany, P. (2004):** Gewalt gegen pflegebedürftige alte Menschen in der Familie. Ein Zukunftsthema für die Generationenbeziehungen. *Zeitschrift für Familienforschung* 15(2). S. 194-215
- Hum, K.M., Smith, M.L., Lach, L., Elliott, I.M. (2010):** Self-perceptions of social function 2 years after pediatric epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior* 17(3). Pp. 354-359
- Hurrelmann, K. (2006):** Einführung in die Sozialisationstheorie. 9., unveränd. Aufl. Weinheim: Beltz (Beltz-Studium Kultur und Gesellschaft)
- Illich, I. (1977):** Die Nemesis der Medizin. Überarbeitete u. erweiterte Endfassung von “Die Enteignung d. Gesundheit.”. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- International League against Epilepsy (1997):** Commission Report; The epidemiology of epilepsies – future directions. *Epilepsia* 38. Pp. 614-618
- International League against Epilepsy, Commission on Classification and Terminology (1981):** Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 22. Pp. 489-501
- International League against Epilepsy (ILAE), Commission on Classification and Terminology (1989):** Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 30. Pp. 389-399
- Jacoby, A. (2002):** Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 3. Pp. 10-20
- Jacoby, A., Buck, D., Baker, G., McNamee, P., Graham-Jones, S., Chadwick, D. (1998):** Uptake and costs of care for epilepsy: findings from a UK regional study. *Epilepsia*, 39(7). Pp.776-786
- Jacoby, A., Snape, D., Baker, G.A. (2005):** Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology* 4(3). Pp. 171-178
- Jacoby, A., Wang, W., Vu, T.D., Wu, J., Snape, D., Aydemir, N., Parr, J., Reis, R., Begley, C., de Boer, H., Prilipko, L., Baker, G. (2008):** Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. *Epilepsy & Behavior* 12(2). Pp.286-297
- Jakob, R. (1994):** Soziologische Implikationen chronisch-degenerativer Erkrankung. *Soziale Probleme* 5. S. 168-179

- Jallon, P. (2002):** Epilepsy and epileptic disorders, an epidemiological study. *Epileptic Disorders* 4. Pp. 1-12
- Janz, D. (1962):** Epilepsie-Ambulanz als Institution. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 87. S. 1385-1387
- Janz, D. (1969):** Die Epilepsien. Spezielle Pathologie und Therapie. Stuttgart: Thieme
- Jefferys, J.G. (2008):** Epilepsy in Vitro: Electrophysiology and Computer Modeling. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 457-479
- Johannessen, S.I., Patsalos, P.N., Tomson, T., Perucca, E. (2008):** Therapeutic Drug Monitoring. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1171-1183
- Kanner, A.M., Blumer, D. (2008):** Affective Disorders. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2123-2137
- Kanner, A.M., Ettinger, A.B. (2008):** Anxiety Disorder. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2139-2153
- Kassebrock, F. (1998):** Psychosoziale Konflikte von Familien mit einem epilepsiekranken Kind. Typische Problemkonstellationen in Grundschulalter und Pubertät. Hilfen im Rahmen der Kinder- und Jugendhilfe. In: Stark (Hg.): *Leben mit chronischer Erkrankung des zentralen Nervensystems. Krankheitsbewältigung – Rehabilitation – Therapie*. Tübingen: Dgvt-Verlag. S. 89-102
- Kickbusch, I. (1981):** Die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie: Einige forschungskritisch-programmatische Bemerkungen. In: Badura, B. (Hg.): *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung*. Erstausg. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Edition Suhrkamp)
- Kirchgässler, K.U. (1986):** Diagnose und Deutung. Medizinsoziologische Untersuchungen zu den Handlungskonsequenzen der Diagnose einer chronischen Krankheit am Beispiel Epilepsie. Gießen: Verlag
- Kleve, H., Haye, B., Hampe-Grosser, A., Müller, M. (2011):** Systemisches Case Management. Falleinschätzung und Hilfeplanung in der Sozialen Arbeit. 3. überarbeitete Auflage. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme Verlag
- Knoll, N., Burkert, S. (2009):** Soziale Unterstützung und soziale Netzwerke als Ressource der Krankheitsbewältigung. In: Schaeffer, D. (Hg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber. S. 223-243
- Kobau, R., DiIorio, C. (2003):** Epilepsy self-management: A comparison of self-efficacy and outcome expectancy for medication for medication adherence and lifestyle behaviors among people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 4. Pp. 217-225

- Koch-Stöcker, S. (2001):** Psychiatric Treatment in a Comprehensive Care Setting of Patients with Epilepsy. *In:* Pfäfflin, M., Fraser, R.T., Thorbecke, R. Specht, U. Wolf, P. (Eds.): Comprehensive Care for People with Epilepsy. (Vols. 16) UK-Eastleigh: John Libbey & Company. Pp. 67-76
- Koch-Stöcker, S. (2002):** Psychische Störungen im Kontext epilepsiechirurgischer Eingriffe bei Temporallappenepilepsien. Eine prospektive Pilotstudie bei 100 Patienten des Epilepsiezentrums Bethel. (Dissertation), Universität Lübeck
- Koch-Stöcker, S. (2006):** Neuropsychiatrische Aspekte der Psychosen bei Epilepsien. *Nervenheilkunde* 5. S. 331-337
- Kraimer, K., (2000):** Die Fallrekonstruktion. *In:* K. Kraimer (Hg.): Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp. S. 23–57
- Kröger, F., Altmeyer, S. (2013):** Systemische Familienmedizin – eine kritische Bestandsaufnahme. *Familiendynamik* 38.2. S.108-118
- Kucukarslan, S., Reeves, A.L., McAuley, J.W. (2008):** Patient-perceived risk associated with epilepsy and its medication treatment. *Epilepsy & Behavior* 13(3). Pp. 449-453
- Kugoh, T., Fukunishi, I., Hosokawa, K., Kashihara, K., Sora, I. (1989):** Psychological aspects of families with epileptic patients: a study using general health questionnaire. *The Japanese journal of psychiatry and neurology* 43. Pp. 550–551
- Kugoh, T., Hosokawa, A. (1991):** Psychological aspects of patients with epilepsy and their family members. *Epilepsia* 32. Pp. 43-45
- Kurz, A., Wilz, G. (2011):** Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. *Der Nervenarzt* 82(3). S. 336-342
- Laccheo, I., Ablah, E., Heinrichs, R., Sadler, T., Baade, L., Liow, K. (2008):** Assessment of quality of life among the elderly with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 12(2). Pp. 257-261
- Laidlaw, J., Laidlaw, M.V. (1988):** People with Epilepsy. *In:* Laidlaw, J., Richens, A., Oxley, J. (Eds.): A Textbook of Epilepsy. Edinburgh, London, Melbourne, New York: Churchill Livingstone. Pp. 631-640
- Larsen, P.D. (2006):** Chronicity. *In:* Lubkin, I.M., Larsen, P. D. (Eds.): Chronic illness: impact and interventions. Sudbury, Mass: Jones and Bartlett. Pp. 3-22
- Larsen, P.D. (2009):** Illness Behavior. *In:* Lubkin, I.M., Larsen, P. D. (Eds.): Chronic illness: impact and interventions. 7th Edition. Sudbury, Mass: Jones and Bartlett. Pp. 25-41
- Lehrner, J., Kalchmayr, R., Serles, W., Olbrich, A., Patariaia, E., Aull, S., Bacher, J., Leutmezer, F., Gröppel, G., Deecke, L., Baumgartner, C. (1999):** Health-related quality of life (HRQOL), activity of daily living (ADL) and depressive mood disorder in temporal lobe epilepsy patients. *Seizure* 8(2). Pp.88-92

- Lempert, L.B., (2007):** Asking Questions of the Data: Memo Writing in the Grounded Theory Tradition. In: Bryant, A., Charmaz, K. (Eds.): The SAGE handbook of grounded theory. Los Angeles: SAGE. Pp. 245–264
- Leone, M.A., Beghi, E., Righini, C., Apolone, G., Mosconi, P. (2005):** Epilepsy and quality of life in adults: a review of instruments. *Epilepsy Res.* 66(1-3). Pp. 23-44
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E., Shrout, P.E., Dohrenwend, B.P. (1989):** A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review.* Pp. 400-423
- Löfgren, E., Pouta, A., von Wendt, L., Tapanainen, J., Isojärvir, J.L., Järvelin, M.R. (2009):** Epilepsy in the northern Finland birth cohort 1966 with special reference to fertility. *Epilepsy & Behavior* 14. Pp. 102-107
- Loring, D.W., Barr, W., Hamberger, M. Helmstaedter, Ch. (2008):** Neuropsychological Evaluation – Adults. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook.* Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1057-1065
- Luhmann, N. (2009):** *Soziales System, Gesellschaft, Organisation.* 5. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwissenschaften (Soziologische Aufklärung, / Niklas Luhmann ; 3)
- Lüscher, K. (2012):** Familien heute: Mannigfaltige Praxis und Ambivalenz. *Familiendynamik* 37 (3). S. 212-323
- MacKeown, T. (1979):** *The role of medicine.* Oxford: Blackwell.
- Mahrer-Imhof, R., Jaggi, S., Bonomo, A., Hediger, H., Eggenschwiler, P., Krämer, G., Oberholzer, E. (2013):** Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure* 22(2). Pp. 128-135
- Malgrem, K., Sullivan, M., Ekstedt, G., Kullberg, G., Kmlien, E. (1997):** Health-related quality of life after epilepsy surgery: a Swedish multicentre study. *Epilepsia* 38. Pp. 830-838
- Martin, R., Vogtle, I., Gillmann, F., Faught, E. (2005):** What are the concerns of older adults living with epilepsy? *Epilepsy & Behavior* 7. Pp. 297-300
- Mayer, H. (1998):** Erleben und Verhalten bei Epilepsie. In: Stark, A. (Hg.): *Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems.* Tübingen: dgvt-Verlag. S. 75-88
- McCagh, J., Fisk, J.E., Baker, G.A. (2009):** Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res.* 86(1). Pp.1-14
- McEwan, M.J., Espie, C.A., Metcalfe, J., Brodie, M.J., Wilson, M.T. (2004):** Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* 13(1). Pp.15-31
- Mechanic, D. (1959):** Illness and Social Disability: Some Problems in Analysis. *Pacific Sociological Review* 2. Pp. 37-41

- Meyer, T. (2014):** Der Wandel der Familie und anderer privater Lebensformen. *In:* Geißler, R. (Hg.): Die Sozialstruktur Deutschlands. 7. Grundlegend überarbeitete Auflage. Wiesbaden: Springer. S. 413-454
- Mik-Meyer, N., Roelsgaard Obling, A. (2012):** The negotiation of the sick role: general practitioners' classification of patients with medically unexplained symptoms. *Sociology of Health & Illness* 34 (7). Pp. 1025–1038
- Mims, J. (1997):** Self esteem, behavior, and concerns surrounding epilepsy in siblings of children with epilepsy. *Journal of Child Neurology* 12. Pp. 187-192
- Mittan, R.J. (1986):** Fear of Seizures. *In:* Whitman, S., Hermann, B.P. (Eds.): *Psychopathology in Epilepsy – Social Dimensions*. New York, Oxford: Oxford University Press. Pp. 90-121
- Modi, A.C., King, A.S., Monahan, S.R., Koumoutsos, J.E., Morita, D.A., Glauser, T.A. (2009):** Even a single seizure negatively impacts pediatric health-related quality of life. *Epilepsia* 50(9). Pp. 2110-2116
- Mody, I., Schwartzkroin, P.A. (1998):** Acute Seizure Models. *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven. Pp. 499-515
- Moffat, C., Dorris, L., Connor, L., Espie, CA. (2009):** The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 14(1). Pp. 179-89
- Monzoni, C., Reuber, M. (2009):** Conversational displays of coping resources in clinical encounters between patients with epilepsy and neurologists: a pilot study. *Epilepsy & Behavior* 16(4). Pp. 652-659
- Morse, J.M., (2007):** Sampling in Grounded Theory. *In:* Bryant, A., Charmaz, K. (Eds.): *The SAGE handbook of grounded theory*. Los Angeles: SAGE. Pp. 229–244
- Mühling, T., Rupp, M. (2008):** Familie. *In:* Baur, N. (Hg.): *Handbuch Soziologie* VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 77-95
- Naess, S., Eriksen, J., Tambs, K. (2009):** Perceived change in life satisfaction following epilepsy diagnosis. *Scand J Public Health* 37(6). Pp.627-631
- Nave-Herz, R. (2005):** Der Familienzyklus als empirischer Forschungsansatz. *In:* Busch, F. W., Nave-Herz, R. (Hg.): *Familie und Gesellschaft: Beiträge zur Familienforschung*. BIS Verlag. S. 207-218
- Nave-Herz, R. (2006):** Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. 2. Aufl. Weinheim: Juventa-Verl
- Nave-Herz, R. (2013):** Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. 3. überarbeitet Aufl. Weinheim: Juventa-Verl.

- Neidhardt, F. (1970):** Die Familie in Deutschland. Gesellschaftliche Stellung, Struktur und Funktionen. 2. Aufl. Opladen: Leske (Beiträge zur Sozialkunde Reihe B, Struktur und Wandel der Gesellschaft, 5)
- Neligan, A., Bell, G.S., Johnson, A.L., Goodridge, D.M., Shorvon, S.D., Sander, J.W. (2010):** Long-term prognosis in patients with epilepsy. *Epilepsia* 51; Suppl. 4. Pp.69-70
- Newsom-Davis, I., Goldstein, L.H., Fitzpatrick, D. (1998):** Fear of seizures: An investigation and treatment. *Seizure* 7. Pp. 101-106
- Nilsson, L., Tomson, T., Farahmand, B.Y., Diwan, V., Persson P.G. (1997):** Cause-specific mortality in epilepsy: a cohort study of more than 9.000 patients once hospitalised for epilepsy. *Epilepsia* 38. Pp. 1062-1068
- O'Donoghue, M.F., Sander, J.W.A.S. (1997):** The mortality associated with epilepsy, with particular reference to sudden unexpected death: A review. *Epilepsia* 38. Pp.15-19
- OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) (2013):** Health at a Glance 2013: OECD Indicators, OECD Publishing. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en. 15.11.2014
- Oevermann, U. (1973):** Zur Analyse der Struktur von sozialen Deutungsmustern. <http://publikationen.ub.uni-frankfurt.de/volltexte/2005/533/pdf/Struktur-von-Deutungsmuster-1973.pdf>. 03.12.2014
- Oevermann, U. (1981):** Fallrekonstruktionen und Strukturgeneralisierung als Beitrag der objektiven Hermeneutik zur soziologisch-strukturtheoretischen Analyse. <http://publikationen.ub.uni-frankfurt.de/volltexte/2005/537/pdf/Fallrekonstruktion-1981.pdf>. 03.12.2014
- Oevermann, U. (1986):** Kontroversen über sinnverstehende Soziologie. Einige wiederkehrende Probleme und Mißverständnisse in der Rezeption der „objektiven Hermeneutik“. In: Aufenanger, S., Lenssen, M. (Hg.): *Handlung und Sinnstruktur. Bedeutung und Anwendung der objektiven Hermeneutik*, München: Kindt. S. 19-83
- Oevermann, U. (1991):** Genetischer Strukturalismus und das sozialwissenschaftliche Problem der Entstehung des Neuen. In: Müller-Dohm, St. (Hg.): *Jenseits der Utopie. Theoriekritik der Gegenwart*. Frankfurt am Main: Suhrkamp. S. 267–336
- Oevermann, U. (2000):** Die Methode der Fallrekonstruktion in der Grundlagenforschung sowie der klinischen und pädagogischen Praxis. In: Kraimer, K. (Hg.), *Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp. S. 58–156
- Oevermann, U. (2001):** Die Soziologie der Generationenbeziehungen und der historischen Generationen aus strukturalistischer Sicht und ihre Bedeutung für die Schulpädagogik. In: Kramer, R.T. Helsper, W., Busse, S. (Hg.): *Pädagogische Generationsbeziehungen – Jugendliche im Spannungsfeld von Schule und Familie*. Opladen: Leske & Budrich. S. 78–128

- Oevermann, U. (2002):** Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik. Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung. http://www.ihs.k.de/publikationen/Ulrich_Oevermann_Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf. 03.12.2014
- Oevermann, U. (2008):** "Krise und Routine" als analytisches Paradigma in den Sozialwissenschaften. http://www.ihs.k.de/publikationen/Ulrich-Oevermann_Abschiedsvorlesung_Universitaet-Frankfurt.pdf. 03.12.2014
- Oosterhuis, A. (1999):** Coping with epilepsy: The effect of coping styles on self-perceived seizure activity and psychological complaints. *Seizure* 8. Pp. 93-96
- Pais-Ribeiro, J., da Silva, A.M., Meneses, R.F., Falco, C. (2007):** Relationship between optimism, disease variables, and health perception and quality of life in individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 11(1). Pp.33-38
- Parsons, T. (1951):** *The Social System*. Glencoe, Ill: Free Press
- Parsons, T. (1965):** Struktur und Funktion der modernen Medizin. In: König, R., Tönnemann, M. (Hg.): *Probleme der Medizin-Soziologie*. Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Sonderheft 3, 3. Auflage. Köln: Westdeutscher Verlag. S. 11-57
- Parsons, T. (1969):** Definition von Gesundheit und Krankheit. Krankheit im Lichte der Wertbegriffe und der sozialen Struktur Amerikas. In: Brocher, T., Mering, O., Horn, K., Mitscherlich, A. (Hg.): *Der Kranke in der modernen Gesellschaft*, Köln, Berlin: Kiepenheuer und Witsch. S. 57-87
- Parsons, T. (1991):** *The social system*. Routledge sociology classics. London: Routledge
- Parsons, T. (2005):** *Sozialstruktur und Persönlichkeit*. 7. unveränderte Auflage. Eschborn: Klotz Verlag
- Parsons, T., Fox, R. (1952):** Illness, Therapy, and the American Family. *Journal of Social Issues* 8(4). Pp. 31-44
- Pasternak, J.L. (1981):** An analysis of social perceptions of epilepsy: Increasing rationalisation as seen through the theories of Comte and Weber. *Social Science & Medicine* 15. Pp. 223-229
- Paterson, B.L. (2001):** The shifting perspectives model of chronic illness. *J Nurs Scholarsh.* 33(1). Pp. 21-6
- Paterson, B.L. (2003):** The koala has claws: applications of the shifting perspectives model in research of chronic illness. *Qual Health Res.* 13(7). Pp. 987-94
- Pearce, S., Pickard, H. (2010):** Finding the will to recover: philosophical perspectives on agency and the sick role. *J Med Ethics*. Pp. 1-3
- Perrine, K.R. (1993):** A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 34 Suppl 4. Pp. S28-33

- Perry, B.L. (2011):** The Labeling Paradox: Stigma, the Sick Role, and Social Networks in Mental Illness. *Journal of Health and Social Behavior* 52(4). Pp. 460-477
- Personage, M. (1988):** Historical overview of legislative aspects of epilepsy. *In:* Canger, R., Loeber, J.N., Castellano, F. (Eds.): *Epilepsy and Society, realities and prospects*. Amsterdam: Excerpta Medica. Pp. 7-23
- Pescosolido, B., Boyer, C., Medina, T. (2013):** The Social Dynamics of Responding to Mental Health Problems. *In:* Aneshensel, C., Phelan, J., Bierman, A. (Eds.): *Handbook of the Sociology of Mental Health*. Dordrecht: Springer Netherlands. Pp. 505-524
- Pfaff, H., Kaiser, C. (2006):** Aufgabenverständnis und Entwicklungsstand der Versorgungsforschung – Ein Vergleich zwischen den USA, Grossbritannien, Australien und Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2. S. 111-119
- Pfäfflin, M. (2011):** Epidemiologie der Epilepsien. IZE.<http://www.izepilepsie.de/home/index,id,32.html>. Eingesehen am 15.11.2014
- Pfäfflin, M., May, T. (2000):** Wie viele Patienten mit Epilepsie gibt es in Deutschland und wer behandelt sie? *Neurologische Rehabilitation* 6. S. 77-81
- Pfäfflin, M., May, T.W., Stefan, H., Adelmeier, U. (1997):** Prävalenz, Behandlung und soziale Aspekte von Epilepsien in Deutschland – Erste Ergebnisse einer epidemiologischen Querschnittsstudie. *Epilepsie-Blätter* 3. S. 15-20
- Pfäfflin, M., May, T.W., Stefan, H., Adelmeier, U. (2000):** Epilepsiebedingte Beeinträchtigungen im alltäglichen Leben und in der Erwerbstätigkeit – Querschnittsstudie an Patienten niedergelassener Ärzte. *Neurologische Rehabilitation* 6. S. 140-148
- Picot, M.C., Baldy-Moulinier, M., Daures, J.P., Dujols, P., Crespel, A. (2008):** The prevalence of epilepsy and pharmaco-resistant epilepsy in adults: A population-based study in a Western European country. *Epilepsia* 49. Pp. 1230-1238
- Pinikahana, J., Dono, J. (2009):** The lived experience of initial symptoms of and factors triggering epileptic seizures. *Epilepsy & Behavior* 15(4). Pp. 513-520
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2007):** Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 62(2). Pp. 126-137
- Pratt, L. (1976):** Family structure and effective health behavior. *The energized family*. Boston: Houghton Mifflin Comp.
- Pugliatti, M., Beghi, E., Forsgren, L., Ekman, M., Sobocki, P. (2007):** Estimating the cost of epilepsy in Europe: A review with economic modeling. *Epilepsia*. 48. Pp. 2224-33
- Räty, L.K., Larsson, G., Starrin, B., Larsson, B.M. (2009):** Epilepsy patients' conceptions of epilepsy as a phenomenon. *J Neurosci Nurs*. 41(4). Pp.201-210

- Räty, L.K., Wilde Larsson, B.M. (2007):** Quality of life in young adults with uncomplicated epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 10(1). Pp. 142-147
- Reis, R., Meinardi, H. (2002):** ILAE/WHO „Out of the shadows campaign“ – Stigma: Does the flag identify the cargo? *Epilepsy & Behavior*. Pp. 33-37
- Retzlaff, R. (2010):** Familien-Stärken. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G., Pietz, J. (2006):** Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55(1). S. 36-52
- Robinson, E., DiIorio, C., DePadilla, L., McCarty, F., Yeager, K., Henry, T., Schomer, D., Shafer, P. (2008):** Psychosocial predictors of lifestyle management in adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 13(3). Pp. 523-528
- Rosenthal, G., Köttig, M. (2010):** Biographische Fallrekonstruktionen. *In:* Bock, K., Miethe, I., Ritter, B. (Hg.): *Handbuch qualitative Methoden in der Sozialen Arbeit*. Opladen: Budrich. S. 232–239
- Rosenthal, G. (2002):** Biographische Forschung. *In:* Schaeffer, D., Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber. S. 133–148
- Rosenthal, G. (2005):** Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung. Weinheim: Juventa-Verl.
- Rosland, A.M., Heisler, M., Choi, H.J., Silveira, M.J., Piette, J.D. (2010):** Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help? *Chronic illness* 6(1). Pp. 22-33
- Rosland, A., Heisler, M., Piette, J.D. (2013):** The Impact of Family Behaviors and Communication Patterns on Chronic Illness Outcomes: A Systematic Review. *J Behav Med.* 35(2). Pp. 221–239
- Runge, U., Rating, D. (2000):** Krankheitsbilder der Epilepsien im Kindes-, Jugend-, und Erwachsenenalter. *In:* Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (Hg.): *Modelle zur Versorgung schwer behandelbarer Epilepsien*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft. S. 7-12
- Saetre, E., Abdelnoor, M., Perucca, E., Taubøll, E., Isojärvi, J., Gjerstad, L. (2010):** Antiepileptic drugs and quality of life in the elderly: results from a randomized double-blind trial of carbamazepine and lamotrigine in patients with onset of epilepsy in old age. *Epilepsy & Behavior* 17(3). Pp. 395-401
- Sander, J.W.A.S., Shorvon, S.D. (1996):** Epidemiology of the epilepsies. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 61. Pp. 433-443
- Scambler, G., Hopkins, A. (1986):** Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness* 8. Pp. 26-43
- Schaeffer, D. (2002):** Rekonstruktion der Krankheits- und Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. *In:* Schaeffer, D., Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber. S. 119–132

- Schaeffer, D. (2004):** Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Verlag Hans Huber
- Schaeffer, D. (2006):** Bewältigung chronischer Erkrankung. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39(3). S. 192-201
- Schaeffer, D. (2009):** Bewältigung chronischer Erkrankung – Status Quo der Theoriediskussion. In: Schaeffer, D. (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber. S. 15-51
- Schaeffer, D., Moers, M. (2008):** Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege & Gesellschaft 13(1). S. 6-31
- Schaeffer, D., Moers, M. (2009):** Abschied von der Patientenrolle. In: Schaeffer, D. (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Aufl. Bern: Huber. S. 111-132.
- Schaeffer, D., Moers, M. (2011):** Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Schaeffer, D., Wingenfeld, K. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. München, Weinheim: Juventa. S. 329-363
- Scheff, T.J. (1971):** Being mentally ill. 5. Print. Chicago: Aldine
- Schimank, U. (2010):** Handeln und Strukturen. Weinheim: Juventa
- Schlippe, v. A. (2003):** Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme. systema 1(17). S. 20-37
- Schmidt, D. (1996):** Pharmakotherapie der Epilepsien. Behandlungsstrategien und klinische Pharmakologie. München: Zuckschwerdt
- Schmidt, D., Krämer, G. (2012):** Medikamentöse Therapie der Epilepsie. Der Nervenarzt 83(2). S. 213-219.
- Schmitz, B. (2012):** "Psychiatrische Aspekte bei Epilepsien." Der Nervenarzt 83(2). S. 205-208
- Schnabel, P.E. (2001):** Familie und Gesundheit. Bedingungen, Möglichkeiten und Konzepte der Gesundheitsförderung. Weinheim: Juventa-Verl. (Grundlagentexte Gesundheitswissenschaften).
- Schneble, H. (1989):** Krankheit der ungezählten Namen. Bern, Stuttgart, Toronto: Verlag Hans Huber
- Schneble, H. (2003):** Heillos, heilig, heilbar – Die Geschichte der Epilepsie von den Anfängen bis heute. Berlin, New York: Walter de Gruyter
- Schneble, H., Brünger, M. (2011):** Epilepsie–eine Krankheit im Spiegel der Menschheitsgeschichte. PiD-Psychotherapie im Dialog 12(04). S. 353-355
- Schneider, J.W., Conrad, P. (1981):** Medical and sociological typologies: The case of epilepsy. Social Science & Medicine 15. Pp. 211-219

- Schneider, J.W., Conrad, P. (1983):** Having Epilepsy – The Experience and Control of Illness. Philadelphia: Temple University Press.
- Schneider, W.L. (2008):** Grundlagen der soziologischen Theorie: Band 1: Weber – Parsons – Mead – Schütz. 3. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH
- Schnepf, W. (2006):** Im Angesicht des Anderen: „Schützen müssen“. Pflege & Gesellschaft 11(1). S. 61-76
- Schomerus, G., Matschinger, H., Angermeyer, M. (2013):** Continuum beliefs and stigmatizing attitudes towards persons with schizophrenia, depression and alcohol dependence. Psychiatry Research 2. Pp. 23-35
- Schöndienst, M. (2006):** Zur Bedeutung psychosomatischer und psychiatrischer Konzepte in der Epileptologie. Nervenheilkunde 5. S. 338-345
- Schramm, J. (2000):** Entwicklung der Epilepsiechirurgie in Deutschland. In: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (Hg.): Modelle zur Versorgung schwer behandelbarer Epilepsien. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft. S. 37-42
- Schwager, H.J. (1992):** Wohin mit den Epileptikern? Eine neue soziale Frage im Zeitalter der Industrialisierung. Epilepsie-Blätter 5. S. 44-48
- Seitz, F., Terschüren, C., Fendrich, K., van den Berg, N., Hoffmann, W., Elkeles, T. (2008):** Das Konzept der Familiengesundheitspflege in Europa. Pflege & Gesellschaft 13.3. S. 260-278
- Shackleton, D. P., Trenité, D. K. N., De Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., Westendorp, R. G. J. (2003):** Living with epilepsy Long-term prognosis and psychosocial outcomes. Neurology, 61(1). Pp. 64-70
- Siegrist, J. (1988):** Medizinische Soziologie. München: Urban & Schwarzenberg
- Sillanpää, M., Schmidt, D. (2006):** Prognosis of seizure recurrence after stopping antiepileptic drugs in seizure-free patients: A long-term population-based study of childhood-onset epilepsy. Epilepsy & Behavior 8(4). Pp. 713-719
- Sillanpää, M., Haataja, L., Shinnar, S. (2004):** Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. Epilepsia 45. Pp. 971-977
- Smeets, V.M., van Lierop, B.A., Vanhoutvin, J.P., Aldenkamp, A.P., Nijhuis, F.J. (2007):** Epilepsy and employment: literature review. Epilepsy & Behavior 10(3). Pp. 354-362
- Specht, U., Thorbecke, R. (2010):** Epilepsien. In: Frommelt, P., Lösslein, H. (Hg.): NeuroRehabilitation. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag. S.739-756
- Spector, S., Cull, C., Goldstein, L.H. (2001):** High and low perceived self-control of epileptic seizures. Epilepsia. 42. Pp. 556-564

- Sperling, M.R., Schilling, C.A., Glosser, D., Tracy, J.I., Asadi-Pooya, A.A. (2008):** Self-perception of seizure precipitants and their relation to anxiety level, depression, and health locus of control in epilepsy. *Seizure* 17(4). Pp. 302-307
- Stafstrom, C.E., Vinning, E.P., Rho, J.M. (2008):** Ketogenic Diet. *In:* Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1377-1385
- Staudinger, U. (2006):** Eine evidenzbasierte Trendanalyse. *In:* Bertram, H., Krüger, H., Spieß, K. (Hg.). *Wem gehört die Familie der Zukunft. Expertisen zum 7. Familienbericht der Bundesregierung*. Opladen: Budrich. S. 327-347
- Statistisches Bundesamt (2013):** Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Ländervergleich-Pflegeheime. <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergbnisse.html>. 03.12.2014
- Stefan, H. (2000):** Versorgungsstruktur in Deutschland – interner Aufbau und Konsens. *In:* Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (Hg.): *Modelle zur Versorgung schwer behandelbarer Epilepsien*. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden. S. 27-35
- Stefan, H. (2008):** Medikamenten-Compliance bei Epilepsie. *Der Nervenarzt* 79. S.1446-1447
- Stevanovic D., Tepavcevic D.K., Jovic-Jakubi B., Jovanovic M., Pekmezovic T., Lakic A., Ronen G.M. (2009):** Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25): preliminary data for the Serbian version. *Epilepsy & Behavior* 16(4). Pp. 599-602
- Strauss, A. (1975):** *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby
- Strauss, A. (2007):** *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. Stuttgart: UTB GmbH.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990):** *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. 1. print. Newbury Park, Calif: Sage
- Strauss, A., Corbin, J. (2010):** *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Psychologie Verl.-Union.
- Strauss, A., Glaser, B. (1983):** *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby
- Strübing, J. (2008):** *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwissenschaften.
- Suchman, E.A. (1965):** Stages of illness and medical care. *Journal of Health and Human Behavior*. Pp. 114-128
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) (2009):** *Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten 2009*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft

- SVR (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen) (2000/2001):** Gutachten 2000/2001 – Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit – Band I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft
- Taylor, D.C. (1998):** Psychiatric Issues. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): Epilepsy - A Comprehensive Textbook. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven. Pp. 2039-2044
- Taylor, D.C., Hermann, B.P. (1998):** Psychiatry and Psychology in Medical and Surgical Treatment. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): Epilepsy - A Comprehensive Textbook. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven. Pp. 2117-2124
- Temkin, O. (1971):** The Falling Sickness – A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology. Baltimore, London: John Hopkins Press
- Textor, M.R. (1984):** Die Familie. Beiträge aus verschiedenen Forschungsbereichen. Frankfurt am Main: Haag + Herchen
- Thomas, S.V., Bindu, V.B. (1999):** Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 8. Pp. 66-69
- Thompson, P., Upton, D. (1992):** The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1. Pp. 43-48
- Thompson, P., Upton, D. (1994):** Quality of life in family members of Persons with epilepsy. In: Trimble, M.R., Dodson, W.E. (Eds.): Epilepsy and quality of life. New York: Raven Press Ltd. Pp. 22-30
- Thompson, P.J., Grand, L. (2001):** Epilepsy associated Emotional Disturbances and the Role of Coping Strategies. In: Pfäfflin, M., Fraser, R.T., Thorbecke, R., Specht, U., Wolf, P. (Eds.): Comprehensive Care for People with Epilepsie. (Vols. 16). UK-Eastleigh: John Libbey & Company. Pp. 59-76
- Tiesmeyer, K. (2012):** Familien mit einem krebskranken Kind. 1. Aufl.. Bern: Huber
- Tomaka, J., Thompson, S., Palacios, R. (2006):** The relation of social isolation, loneliness, and social support to disease outcomes among the elderly. *Journal of Aging & Health* 18(3). Pp. 359–384
- Trimble, M.R. (2008):** Overview: Psychiatric Issues. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): Epilepsy - A Comprehensive Textbook. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2075-2076
- Trimble, M.R., Schmitz, B. (2008):** Schizophrenia and other Psychoses. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): Epilepsy - A Comprehensive Textbook. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 2113-2121
- Tröster, H. (1998):** Stigma-Bewältigung bei Menschen mit Epilepsie. *Gruppendynamik* 29. S. 189-205
- Turner, R.H. (1990):** Role Change. *Annual Review of Sociology* 16(1). Pp. 87-110

- Twaddle, A. (1969):** Health decisions and sick role variations: an exploration. *Journal of Health and Social Behavior* 10(2). Pp. 105-115
- Varul, M.Z. (2010):** Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness. *Body & Society* 16(2). Pp. 72-94
- Velissaris, S.L., Wilson, S.J., Saling, M.M., Newton, M.R., Berkovic, S.F. (2007):** The psychological impact of a newly diagnosed seizure: losing and restoring perceived control. *Epilepsy & Behavior* 10(2). Pp. 223-233
- Vincent, C.E. (1966):** Familia Spongia. *Journal of Marriage and the Family* 28. Pp. 29–36
- Wade, D.T., Halligan, P.W. (2007):** Social roles and long-term illness: is it time to rehabilitate convalescence? *Clinical Rehabilitation* 21. Pp. 291–298
- Wagner, J.L., Smith, G.M., Ferguson, P.L., Wannamaker, B.B. (2009):** Caregiver perceptions of seizure severity in pediatric epilepsy. *Epilepsia* 50. Pp. 2102-2109
- Wagner, K., Schulze-Bonhage, A. (2013):** "Gedächtnisstörungen bei Epilepsien." *Gedächtnisstörungen*. Springer Berlin Heidelberg. S. 150-165
- Weinstein, R. (1983):** Labeling Theory and the Attitudes of Mental Patients: A Review. *Journal of Health and Social Behavior* 24. Pp. 70-84
- Weizsäcker von, V. (1997):** Soziale Krankheit und soziale Gesundung. *Soziale Medizin* Bearbeitet von Dieter Janz und Walter Schindler unter Mitwirkung von Peter Achilles, Mechthilde Küttemeyer und Wilhelm Rimpau. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Weizsäcker von, V. (2008):** Soziale Krankheit und soziale Gesundung. Würzburg: Königshausen & Neumann
- Welter-Enderlin, R. (2010):** Resilienz und Krisenkompetenz. Kommentierte Fallgeschichten. 1. Aufl. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme-Verl.
- Wernet, A. (2006):** Hermeneutik - Kasuistik - Fallverstehen. Eine Einführung. Stuttgart: Kohlhammer
- Wernet, A., (2009):** Einführung in die Interpretationstechnik der objektiven Hermeneutik. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- West, P. (1979):** An investigation into social construction and consequences of the label epilepsy. *Sociological Review* 27. Pp. 719-741
- West, P. (1986):** The Social Meaning of Epilepsy: Stigma as a Potential Explanation of Psychopathology in Children. *In: Whitman, S., Hermann, B.P. (Eds.): Psychopathology in Epilepsy – Social Dimensions*. New York, Oxford: Oxford University Press. Pp. 245-265
- Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K., Van Andel, J., Leijten, F. S. (2011):** Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *Journal of neurology* 258(1). Pp. 37-43

- Westphal-Guitti, A.C., Alonso, N.B., Migliorini, R.C., da Silva, T.I., Azevedo, A.M., Caboclo, L.O., Sakamoto, A.C., Yacubian, E.M. (2007):** Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy. *J Neurosci Nurs.* 39(6). Pp. 354-360
- Wheless, J. (2006):** Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers. *Epilepsy & Behavior* 8(4). Pp. 756-764
- WHO (World Health Organization) (1999):** Gesundheit 21 – Gesundheit für alle im 21. Jahrhundert. Kopenhagen: Europäische Schriftenreihe „Gesundheit für alle“ Nr.6
- WHO (World Health Organization) (2005):** Atlas: Epilepsy Care in the World. Geneva: WHO Press
- Wieland, S. (2012):** Der (Mehr-) Wert der Zwei-Elternteil-Familie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Williams S.J. (2005):** Parsons revisited: from the sick role to...? *Health* 9(2). Pp.123-44
- Wilson, S.J., Bladin, P.F., Saling, M.M. (2001):** The “Burden of Normality”: Concepts of adjustment after seizure surgery. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 70. Pp. 649-656
- Wilson, S.J., Bladin, P.F., Saling, M.M. (2004):** Paradoxical results in the cure of chronic illness: The “Burden of Normality” as exemplified following seizure surgery. *Epilepsy & Behavior* 5. Pp. 13-21
- Wilson, S.J., Bladin, P.F., Saling, M.M. (2007):** The burden of normality: a framework for rehabilitation after epilepsy surgery. *Epilepsia* 48. Suppl 9. Pp.13-16
- Wilson, S.J., Bladin, P.F., Saling, M.M., Pattison, P.E. (2005):** Characterising psychosocial outcome trajectories following seizure surgery. *Epilepsy & Behavior* 6. Pp. 570-580
- Wilson, S.J., Saling, M.M., Kincade, P., Bladin, P.F. (1998):** Patient expectations of temporal lobe surgery. *Epilepsia* 39. Pp. 167-174
- Wilson, S.J., Wrench, J.M., McIntosh, A.M., Bladin, P.F., Berkovic S.F. (2010):** Profiles of psychosocial outcome after epilepsy surgery: The role of personality. *Epilepsia* 51. Pp.1133-1138
- Wingenfeld, K. (2011):** Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In: Schaeffer, D., Wingenfeld, K. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa. S. 263-290
- Wirrell, E.C., Wood, L., Hamiwka, L.D., Sherman, E.M. (2008):** Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 13(1). Pp.169-173
- Wolf, P. (1991):** Acute Behavioural Symptomatology at Disappearance of Epileptiform EEG Abnormality. Paradoxical or Forced Normalization. In: Smith, D., Trimble, M.R. (Eds): *Advances in Neurology* 55. New York: Raven Press. Pp. 127-142
- Wolf, P. (1998):** International Classification of the Epilepsies. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven. Pp. 765-772

- Wolf, P. (2008):** Behavioral Therapy. In: Engel, J., Pedley, T.A. (Eds.): *Epilepsy - A Comprehensive Textbook*. Second Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven. A Wolters Kluwer Business. Pp. 1401-1405
- Wolf, P., Mayer, T., Specht, U., Thorbecke, R., Boenigk, H., Pfäfflin, M. (2003):** *Praxisbuch Epilepsien – Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH
- Wolf, P., Okujava, N. (1999):** Possibilities of non-pharmacological conservative treatment of epilepsy. *Seizure* 8. Pp. 45-52
- Wolff, J. L., Roter, D. L. (2011):** Family presence in routine medical visits: a meta-analytical review. *Social science & medicine* 72(6). Pp. 823-831
- Wood, L.J., Sherman, E., Hamiwka, L.D., Blackman, M., Wirrell, E. (2008):** Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 13(1). Pp.144-148
- Wood, L.J., Sherman, E.M., Hamiwka, L.D., Blackman, M.A., Wirrell, E.C. (2008):** Maternal depression: the cost of caring for a child with intractable epilepsy. *Pediatr Neurol.* 39(6). Pp. 418-422
- Wu, D.Y., Ding, D., Wang, Y., Hong, Z. (2010):** Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Res.* Pp. 25-30
- Yoon, D., Frick, D.F., Carr, D.A., Austin, J.K. (2009):** Economic impact of epilepsy in the United States. *Epilepsia* 50. Pp. 2186-2191
- Young, J.T. (2004):** ‘Illness Behaviour’: A Selective Review and Synthesis’. *Sociology of Health & Illness* 26(1). Pp. 1-31
- Zhang, X., Norris, S.L., Gregg, E.W., Beckles, G. (2007):** Social support and mortality among older persons with diabetes. *Diabetes Educator* 33(2). Pp. 273–281
- Zhu, D., Jin, L., Xie, G., Xiao, B. (1998):** Quality of life and personality in adults with epilepsy. *Epilepsia* 39. Pp. 1208-1212
- Ziegler, G. (1982):** Individuelle und familiäre Bewältigungsstrategien am Beispiel von Herzinfarkt und Diabetes. In: Angermeyer, M. C., Freyberger, H. (Hg.): *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie*. Stuttgart: Enke (Enke-Sozialwissenschaften). S. 44–54
- Zimmermann, T., Alsleben, M., Heinrichs, N. (2012):** Progredienzangst gesunder Lebenspartner von chronisch erkrankten Patienten. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie* 62(09/10). S. 344-351

Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift mit dem Titel *Epilepsie und Familie – Familialer Umgang mit chronischer Krankheit und Krankenrolle* selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwendet habe. Die inhaltlich oder wörtlich übernommenen Literaturquellen wurden als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde keiner anderen Universität als Dissertation vorgelegt. Es wurden keine anderen Dissertationen an einer anderen in- oder ausländischen Universität eingereicht.

Herford, den _____

Datum

Unterschrift

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier °° ISO 9706