

Patientenarbeit: biographischer und alltagsweltlicher Umgang mit medizinisch-therapeutischer Hochtechnologie

Fischer, Wolfram

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerksbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Fischer, W. (1987). Patientenarbeit: biographischer und alltagsweltlicher Umgang mit medizinisch-therapeutischer Hochtechnologie. In B. Lutz (Hrsg.), *Technik und sozialer Wandel: Verhandlungen des 23. Deutschen Soziologentages in Hamburg 1986* (S. 545-551). Frankfurt am Main: Campus Verl. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-149008>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Patientenarbeit. Biographischer und alltagsweltlicher Umgang mit medizinisch-therapeutischer Hochtechnologie

Wolfram Fischer

Ich möchte Ihnen zunächst einen Textausschnitt zur Kenntnis geben:

„Du kommst rein und lebst, das is alles.“ – „Du gewöhnst Dich dran, und das is alles, das is alles, was du machen mußt. Wenn du's erste Mal reinkommst, is es hart. Wenn du's erste Mal reinkommst, blickst du dich um. Ich hab davon vorher nix gehört. Nie was gehört über nix. Bis ich's bekam. Aber ich hab mich dran gewöhnt, das is alles.“

Von *Leben* und *Gewöhnung* ist hier die Rede, Gewöhnung an einen völlig neuen Ort, völlig *neue Umstände*, vorausgehende Naivität, *Ahnungslosigkeit*.

Damit ist ziemlich lapidar umschrieben, worum es in meinem Vortrag geht. Bevor ich dies weiter entfalte, denn das ist ja wohl nötig, möchte ich noch darauf aufmerksam machen, daß in dieser Aussage der Sprecher eigene Erfahrung vorbringt, eher gelangweilt-routinisiert, in jedem Fall unpathetisch.

Ich nenne diese Gewöhnung, die hier thematisiert wird, „Arbeit“, weil sie hart errungen werden muß, und variere damit zweifellos einen altherwürdigen soziologischen Begriff. Da es sich um Leistungen von chronisch Kranken handelt, spreche ich von „*Patientenarbeit*“, nochmals ganz deutlich, es geht um Arbeit von Patienten, nicht Arbeit an ihnen.

Der *Ort*, von dem hier die Rede ist, ist eine Dialysestation in einem Krankenhaus. Was hat der Patient zum ersten Mal gesehen, als er diesen Raum betrat? Etwa dies: Eine Runde von zehn Blutwaschmaschinen, an denen jeweils ein Patient hängt, angeschlossen ist. Durch zwei durchsichtige Schläuche, mit dicken Nadeln in künstlich vergrößerte Blutgefäße am Arm eingebracht, wird dunkelrot sichtbar das Blut von der Maschine durch deren

künstliche Niere gepumpt. Es sträubt sich etwas in einem – gleich ob Patient oder Sozialforscher –, wenn man das zum erstenmal sieht.

Die Patienten liegen in bequemen Sesseln, sie dösen, reden, sehen fern. Die Maschinen sind laut, häufig geben sie optischen und akustischen Alarm. Vier Schwestern sind voll mit der Überwachung und Re-justierungen beschäftigt. Sie arbeiten in drei überlappenden Schichten von 6 Uhr morgens bis 23 Uhr abends. Vierundzwanzig Patienten werden in vier Gruppen jeden Tag für etwa vier Stunden an den zehn Maschinen dialysiert. Sie kommen dreimal die Woche, jeden zweiten Tag. Das ergibt eine Gesamtkapazität der Station von knapp fünfzig Patienten. Zum Personal gehören 16 Pflegekräfte, eine Sekretärin, eine Sozialarbeiterin vollzeitlich; drei Urologen, zwei Chirurgen, zwei Psychologen, zwei Putzkräfte teilzeitlich. Zu den zehn im Betrieb befindlichen Maschinen kommen sechs ausgemusterte Modelle im Nebenraum als back-ups für den Notfall.¹

Damit sollte angedeutet sein, was in diesem Vortrag mit „medizinisch-therapeutischer Hochtechnologie“ gemeint ist. Die sparsamen Daten zur Technik und den involvierten komplizierten Arbeitsvorgängen müssen hier ausreichen. Es geht mir nicht um die Technik als solche, sondern ich konzentriere mich auf die *Patientenseite* und die Leistungen, die sie vollbringen müssen. Die Frage nach der „Einstellung zur Technik“ stellt sich bei dieser Population radikaler als in den anderen Beiträgen dieser Nachmittagssitzung: „Technik“ ist äquivok mit „Leben“, ihre Verneinung ist Selbstmord.

Die für alle Patienten *gemeinsamen Umstände* lassen sich erst einmal so skizzieren: Sie leiden an chronischem, und das heißt irreparablen Nierenversagen. Der Großteil von Wasser, das sie aufnehmen, sowie körperschädliche Stoffe müssen durch die künstliche Niere maschinell alle zwei Tage in einer Prozedur von rund vier Stunden aus dem Blut gefiltert werden. Strenge Diät und Kontrolle der Flüssigkeitseinnahme wird vom Patienten verlangt. Ohne Dialyse stirbt der Patient in wenigen Tagen. D.h. er schuldet sein Leben der Maschine, der Therapie und das nicht nur einmal, sondern dreimal die Woche, immer. Damit ist er auch im alltäglichen Leben hochrestringiert. Mehr noch, die Dialyse ist nicht so perfekt wie das menschliche Organ. Im Laufe der Jahre kumulieren die körperlichen Probleme derart, daß der Patient stirbt. Als günstigen Richtwert für die mögliche Gesamtdauer einer Dialysebehandlung kann man nach dem gegenwärtigen Stand der Technik etwa ein Dutzend Jahre annehmen. Als alternative Therapie kommt unter bestimmten, restriktiven Bedingungen eine Nierentransplantation infrage.

Was heißt dies nun *lebenspraktisch* für die Patienten? Wie bewältigen sie diese Therapie im tagtäglichen Vollzug, wie gestalten sich ihre biographischen Entwürfe? Hier wäre eine Fallanalyse angebracht, ja notwendig; sie kann nicht demonstriert werden, sondern muß als bereits vollzogen unterstellt werden. Ich gehe dieser Frage zunächst auf allgemeiner Ebene nach, aus der sich dann weitere Spezifizierungen ergeben. Was ich vortrage, gründet in empirischer Arbeit, die hier nicht eigens thematisiert werden kann.²

Der *gemeinsame Erfahrungshintergrund* aller Dialysepatienten ist die radikale leibliche Krise, die die gesamte Sozial-Leiblichkeit betrifft, d.h. an der Todesgrenze körperliches und soziales Handlungszentrum des Individuums infragegestellt.

In dieser Krise werden zwei universale lebensweltliche Dimensionen thematisch, die vorher offenbar als selbstverständlich unterstellt wurden und nicht explizit gewußt waren, also die eingangs alltagssprachlich artikulierten fundamentale „Ahnungslosigkeit“ ausmachen.

Erstens, der Verlust körperlicher Funktionen und Fähigkeiten bringt nicht nur spezifische *Grenzen* des Körpers zum Bewußtsein, sondern den „*Körper*“ *überhaupt* als Grundlage des Lebens. Die Krisis führt zu der Thematisierung des soweit in der „natürlichen Einstellung“ als selbstverständlich unterstellten Körpers als einem zentralen Selektionsprinzip der Lebenswelt. Die Realisierung seiner Grenzen bringt damit zum Vorschein, daß wir für gewöhnlich ein idealisiertes Körperkonzept als normal unterstellen, das unbegrenzte Handlungskapazität garantiert. Überspitzt formuliert: Wir leben für gewöhnlich konjunktivisch, „als ob“ wir körperlose „Geister“ wären. Die Krise bringt den Körper zurück in seiner Terminalität. Sie durchstreicht damit, was man den „Geist-Index“ der Sozialität nennen könnte.

Zweitens, der drastische Zusammenbruch jeglicher Zukunft in eine bloß ausgedehnte Gegenwart der Nierenpatienten zeigt nicht nur die zeitliche *Begrenzung* des Lebens, sondern impliziert eine generelle Thematisierung der Idealisierungen der *Lebenszeit als solcher*. Es wird offenbar, daß wir für gewöhnlich in der natürlichen Einstellung die temporalen Dimensionen des Lebens einklammern und eine idealisierte infinite Lebenszeit unterstellen, einen offenen Zukunftshorizont als selbstverständlich ansehen. Ebenfalls überspitzt formuliert: Wir leben für gewöhnlich konjunktivisch, „als ob“ wir für immer weitermachen könnten. Die Krise bringt Leben in seiner Finalität zum Ausdruck. Sie durchstreicht damit, was man den „Infinitäts-Index“ der Sozialität nennen kann.³

Wir halten uns vor Augen, daß diese Frage erst durch die Möglichkeiten der spezifischen modernen Medizintechnik entstehen. Sie werden manifest im Angebundensein an die Maschine und die damit verbundenen Arbeitsleistungen anderer. Die verzweifelte Aussage des Patienten „Teil einer Maschine zu sein und das für den Rest meines Lebens“ bezieht sich nur oberflächlich auf die problematische Integration von Artefakten in die eigene vitale Leiblichkeit; sie thematisiert umfassender die darunter liegende Verletzung der beiden genannten Lebenswelt-Idealisierungen.

Beide Dimensionen das „hic“ des Körpers und das „nunc“ der Lebenszeit, werden von den Nierenpatienten als drastisch restriktiv erlebt. Es wird von ihnen manchmal artikuliert als Verlust des Lebenssinns und ist häufig von suizidalen Äußerungen begleitet.

Die gemeinsame Erfahrungsplattform aller ESRD-Patienten zum Zeitpunkt des endgültigen Zusammenbruchs der Nierenfunktionen ist die Frage, wie man weiterleben kann bei durchgestrichenen „Geist- und Infinitäts-Indizes“, leben kann in einer räumlich reduzierten ausgedehnten Gegenwart. Ihre *Patientenarbeit*, das was man so „coping“ nennt, kann definiert werden als Zurechtkommen mit dieser Grundbedingung, einer Integration dieser Idealisierungs-Unterbrechungen in der einen oder anderen Weise ins eigene Leben. Davon wird gleich genauer die Rede sein müssen. Korrespondierend kann die These aufgestellt werden, Patienten, denen es nicht gelingt, die lebensweltlichen „Geist“- und „Infinitäts“-Idealisierungen wiederherzustellen, sind nicht therapiefähig – und das heißt hier: nicht lebensfähig. (Auch das ließe sich empirisch belegen.)

Ich versuche nun in der gebotenen Kürze die von Patienten erarbeiteten Wiedereinsetzungen, also „Reparaturstrategien“, konzeptionell zu rekonstruieren. Ich bewege mich dabei auf drei verschiedenen Ebenen. Zunächst wird Patientenarbeit ganz universell als *Verknüpfungsleistung biographischer und trajektoraler Erfahrungs- und Handlungsketten* gefaßt. Dann konzentriere ich mich auf die beiden distinkten Felder der *Alltagszeit* und *Lebenszeit*.

Verknüpfungsleistung biographischer und trajektoraler Erfahrungs- und Handlungsketten

Es geht hier um die Frage einer gelingenden Koordinierung individueller biographischer Lagen und Konzepte mit dem Trajekt, worunter die zeitlich erstreckte Krankheits- und Therapiegeschichte, einschließlich der komple-

xen Arbeitsleistungen des Krankenpersonals, also die praktisch durchgeführte Technologie im Einzelfall verstanden wird.

Die konkreten Einzelentscheidungen und Leistungen des Patienten bilden hier äußerst komplexe Muster von Gesamtverläufen, die einzelfallrekonstruktiv analysiert werden müssen und auch wurden. Das kann hier wegen der begrenzten Redezeit nicht demonstriert werden. Ich muß mich auf eine kategoriale Auflistung von Einzelaufgaben beschränken, die in ihrer Abstraktheit problematisch ist und kaum die eigentliche Verknüpfungsarbeit der beiden Verlaufstypen fassen kann.

Demnach beinhaltet *trajektoriale Patientenarbeit* folgende Aufgaben:

- Anzeichen einer bevorstehenden körperlichen Krise müssen erkannt und möglichst kontrolliert werden;
- Krisen und rezidivierende Episoden eingeschränkter Handlungskapazität müssen gemanagt werden;
- vergangene Krisen müssen im Rahmen der künftigen Entwicklung des Trajekts interpretiert und re-interpretiert werden;
- biographische Ressourcen müssen genutzt werden;
- biographische Angelegenheiten müssen zeitlich eingepaßt werden.

Biographische Patientenarbeit besteht aus:

- Kontextualisierung: Inkorporierung der Krankheit und Therapie in ihren sozialen und körperlichen Implikationen in die eigene Biographie entsprechend der jeweiligen Situierung im Lebensverlauf (Stellung im „Lebenszyklus“, Stellung in außerfamiliären Karriereverläufen);
- Identitäts-Rekonstitution: neue Konzipierung leiblicher Ganzheit angesichts der Bedingungen körperlicher Begrenztheit;
- Rekonstituierung der Idealisierung räumlicher Mobilität (Unabhängigkeit des Körpers, „Geist-Index“)
- Rekonstituierung der Idealisierung einer offenen Lebenszeit („Infinitäts-Index“).

Alltagszeit

Krankheiten unterbrechen alltägliche Routinen, verletzen in ihrer Unberechenbarkeit die temporale Grundstruktur alltäglicher Dauer und Rekurrenz. Bei chronischen Krankheiten mit ständig virulenten Krisen und möglichen Symptomschüben ist dies in besonderer Weise der Fall.

Dialysepatienten unterliegen demgegenüber einer temporal streng geregelten rekurrenten Therapie. Wie auch immer sich ihr Leben und ihre Krankheit entwickeln mögen, die zeitlich zwar umfangreiche, sie von anderen sozialen Aktivitäten abziehende, aber zyklisch wiederkehrende Therapie bleibt dauerhafter Bestandteil ihres alltäglichen Lebens, ihrer ausgedehnten Gegenwart. Damit wird die Verletzung der Alltagszeit konterkariert. Die routinemäßig wiederkehrende *Dialysebehandlung* wird zum alltagszeitlichen Rückgrat der Patienten, zum *Schrittmacher*. Therapie selber, aus der nur um den Preis des Lebens ausgebrochen werden kann, leistet hier die Reparatur sonst in chronischer Krankheit prinzipiell gebrochenen Alltagszeitstruktur. Die Leistung des Patienten besteht auf dieser Ebene lediglich darin, zu partizipieren. Dies mag empirisch schwierig sein und je nach Lebenslage unterschiedlich hohe individuelle Kosten beinhalten, geleistet wird die „Wiederherstellung der Alltagszeit“ durch die Therapie. (Hier gibt es gravierende Unterschiede zu anderen chronischen Krankheiten, die jedoch nicht auszuführen sind.)

Lebenszeit

Das Dilemma eines Lebens unter „geborgter Zeit“ bei durchgestrichenem „Infinitäs-Index“ erfordert demgegenüber aktive Reformulierungsarbeit der Patienten. Sie läuft immer darauf hinaus, die Idealisierung einer offenen Zukunft wiederherzustellen.

In der hier zugrundeliegenden empirischen Studie konnte ich die aufgezwungene Identitätsrekonstruktion ausdifferenzieren nach drei idealtypischen Reparaturstrategien, die selber temporal qualifiziert sind:

- a) Die Reparaturstrategie der *Historisierung*. Der Patient verlegt seine rekonstruierte Identität in die Vergangenheit. Der Lebenszeitraum der Gegenwart wird als identitäts-irrelevant eingestuft. Dies gelingt, wo der familiäre Zyklus und die Berufskarriere voll durchlaufen und abgeschlossen sind, also bei Patienten in hohem Lebensalter.
- b) Die Reparaturstrategie der *Präsentifikation*. Die rekonstruierte Identität wird hier präsentisch punktualisiert. Zukunfts- und Vergangenheitshorizonte der Lebenszeit werden zugunsten einer „epikuräisch“ genießbaren Gegenwart ausgeblendet. „Carpe diem“ ist die Devise. Diese Möglichkeit wurde besonders von Patienten im mittleren Lebensalter realisiert.

c) Die Reparaturstrategie der *Futurisierung*. Hier wird die rekonstruierte Identität vorwiegend in die Zukunft verlegt. Die Interdependenz zur eigenen Vergangenheit wird vollkommen durchbrochen. Die vage antizipierte Zukunft wird gefüllt mit der Erwartung auf baldige Verbesserung der therapeutischen Technik, bzw. der Hoffnung auf gelingende Transplantationen, selbst dann, wenn hier eigene negative Erfahrungen vorliegen. Diese Reparaturstrategie konnte für Patienten in ihren frühen Zwanzigern, die auf wenig ausgeprägte biographische Ressourcen zurückgreifen konnten, rekonstruiert werden.

Ich bin am Schluß meines Vortrages angelangt. Patientenarbeit wurde konzipiert als Verknüpfung biographischer und trajektoraler Aufgaben zur Wiederherstellung lebensweltlicher Idealisierungen im Rahmen, der durch die medizinische Technologie gesetzt wird. Es sollte gezeigt werden, wie die Konstitution sozialer Leiblichkeit unter diesen sowohl restriktiven als auch erweiterten Handlungs- und Erfahrungsbedingungen erfolgen kann.

Das letzte Wort hat Norman, 23 Jahre alt. Die seit drei Jahren dauernde Dialysebehandlung hat seine berufliche und familiäre Karriere empfindlich gestört. Nach einer fehlgeschlagenen Transplantation, die ihm in schrecklicher Erinnerung ist, hat er sich besser mit der Dialyse angefreundet, dennoch hofft er auf ein neues Transplantat in nächster Zukunft:

„Du kommst rein und lebst, das is alles.“ – „Du gewöhnst Dich dran, und das is alles, das is alles, was du machen mußt. Wenn du’s erste Mal reinkommst, is es hart. Wenn du’s erste Mal reinkommst, blickst du dich um. Ich hab davon vorher nix gehört. Nie was gehört über nix. Bis ich’s bekam. Aber ich hab mich dran gewöhnt, das is alles.“

Anmerkungen

1 Zugrundeliegt eine 1980-1982 in San Francisco durchgeführte empirische Studie: W. Fischer, *Time and Chronic Illness. The Social Constitution of Temporality*, Berkeley 1982.

2 a.a.O., S. 130-152.

3 Vgl. zur hiermit thematisierten Ambiguität von „Leiblichkeit“ W. Fischer, „Prekäre Leiblichkeit und Alltagszeit“, in: F. Fürstenberg/I. Mörth (Hrsg.), *Zeit als Strukturelement von Lebenswelt und Gesellschaft*, Linz 1986, S. 237-256.