

Biographische Verortungen im Zuge der Covid-19 Pandemie

Anmerkungen zur Verwundbarkeit und Resilienz im Selbstbild von Menschen mit autoimmuner Diagnose

Michael Nijhawan und Yikun Zhao

Beitrag zur Veranstaltung »Transitionen aus biographietheoretischer Perspektive« der Sektion Biographieforschung

Einleitung

Die folgenden Beobachtungen erschließen sich aus einer soziologischen Studie, die sich mit den Alltagserfahrungen von Menschen mit Autoimmunerkrankungen im Zuge der Covid-19 Pandemie befasst (Nijhawan 2025). Dabei führten wir die dreißig biographischen Interviews nach intensiver Vorarbeit und Rekrutierungsphase von Anfang 2023 bis Ende 2024 im Großraum Toronto in Kanada durch. Methodologisch basiert die Studie auf qualitativ-interpretativen Verfahren und der *Grounded Theory*, die schon in ihren Anfängen an einer kritischen Auseinandersetzung mit dem Gesundheitswesen und Krankheitserfahrungen interessiert war (vgl. Bury 1982, 1991; Corbin und Strauss 1988; in ihrer Weiterentwicklung Charmaz 1993; Williams 2000) und sich auf diese Weise auch mit Transitionen und der Wechselwirkung von Mikro- und Makroprozessen im Bereich Chronizität auseinandergesetzt hat (vgl. Manderson und Smith-Morris 2010; Riessman 2015). Dieser spezielle soziologische Ansatz ist in der deutschen Biographieforschung ebenso rezipiert und weiterentwickelt worden (vgl. Fischer 1986; Kohli 1985; Rosenthal 1995; Schütze 1983; siehe auch Dausien 2013; im Hinblick auf Kritische Theorie u.a. Apitzsch 2018).

In unseren Ausgangshypothesen aus Alltagserfahrungen sind wir von einer Prekarisierung von Menschen mit immunsupprimierten Körpern ausgegangen, die verstärkte soziale Isolation und stark erhöhtes Ansteckungsrisiko einschließt. Es war von Verwerfungen in den Lebensbiographien und den sozialen Beziehungsgefügen auszugehen, sowie von unterschiedlichen Einstellungen der Betroffenen zur öffentlichen Gesundheitsvorsorge während und nach der Pandemie. Hier waren auch ungewollte Effekte der politischen Aneignung eines immunologischen Diskurses mitzudenken; ebenso Fragen der ungleichen Ressourcenverteilung und der ungleichen Häufung von Covid-Inzidenzen in benachteiligten Wohnbezirken, die einhergehen mit Barrieren im Gesundheitswesen. Wir hatten demnach sowohl milieuspezifische und räumlich-strukturelle Differenzen als auch Transitionsprozesse im Blick und stellten uns die Frage, inwiefern das Konzept des biographischen Bruches im Hinblick auf Vulnerabilität und Resilienz weitergedacht werden kann (vgl. Bury 1982; Williams 2000).

Die narrativen Interviews führten wir in der post-pandemischen Phase durch. Unsere Rekrutierungsstrategie lief zunächst über soziale Akteure und NGOs (*community-based healthcare services*); und erst im späteren Verlauf über größere Verbände (z.B. Lupus Ontario, MS Society Canada) und das University Health Network (UHN), einem Verbund von universitären Krankenhäusern in Toronto. Unser Ansatz zielte darauf ab, Menschen verschiedenen Alters, Geschlechts, kultureller Herkunft und sozialem Status in ihrem Alltag abzuholen. Unsere Studie zielte somit nicht auf eine patientenfokussierte Untersuchung des klinischen Kontexts, sondern auf die jeweiligen Lebensverhältnisse und Erfahrungsberichte, und somit auf das soziale Umfeld.

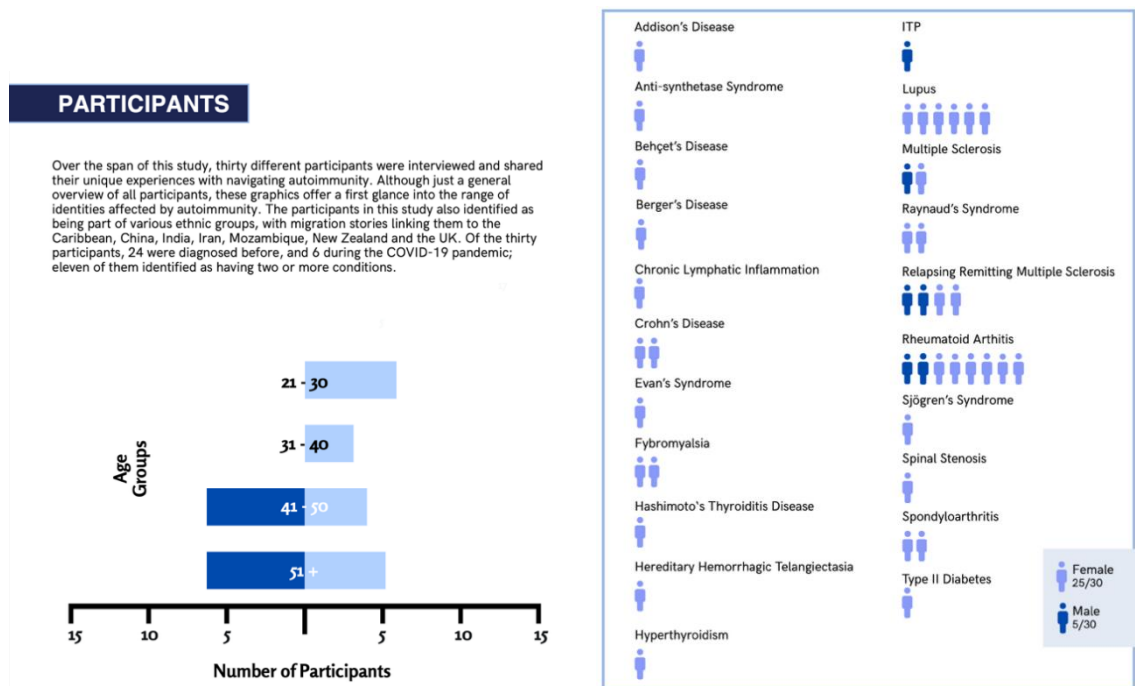


Abb. 1 Überblick der Interviewteilnehmer*innen

Unsere Studie bildet eine, jedenfalls für Toronto, typische, hohe Diversität ab (Abb. 1), wobei wir Menschen mit asiatischer Herkunft, aber auch Menschen mit europäischen, afrikanischen und karibischen Wurzeln berücksichtigten, die das Stadtleben und kulturellen Wandel regional und überregional entscheidend mitgeprägt haben. Die lokale Verortung unserer Teilnehmer*innen ist hier zumindest stadtpolitisch- und geographisch betrachtet signifikant, und zeigt sich auch in der Art und Weise, wie gelebte Sozialität in unseren circa 90-minütigen bis zweistündigen Interviews von ihnen mitgedacht wird. Bezüglich der sprachlichen, kulturellen und migrationsbedingten Spezifika war es auch ausschlaggebend, dass unsere eigenen Forschungsbereiche und Lebensbiographien mit den beschriebenen Prozessen eng verwoben waren, was wiederum eine Sensibilisierung für das Thema beinhaltete, die sowohl in der Vorbereitung der narrativen Interviews als auch bezüglich der emotionalen Präsenz und der Sensibilisierung in der Interviewführung eine wichtige Rolle spielte.

Diagnostisches Vertigo und Resilientes Selbst

Im Folgenden legen wir anhand von ausgewählten Narrativen den Fokus auf Konzepte der Verwundbarkeit und Resilienz, wobei Themengebiete wie etwa die diskursiven Regeln des Sprechens, normative Erwartungen im Selbstbild oder die Auswirkungen von einschneidenden Ereignissen und Krisen ebenfalls angesprochen werden.

Cara und Sylvia sind beide um die 50 Jahre alt und in ihrer Biographie von chronisch-autoimmunen Erkrankungen geprägt. Anhand ihrer Erzählungen lässt sich zunächst der Zusammenhang zwischen diagnostischem Vertigo – also eine sich über lange Zeiträume erstreckende Phase der fehlenden Diagnosen und Fehldiagnosen, der komplexen Symptomatiken und frustrierenden Erfahrungen mit medikamentösen Behandlungen – und Fragen der Resilienz erörtern. Während sich beide Teilnehmer*innen an ein Leben mit chronischen Leiden angepasst haben, hat die Pandemie zu erheblichen Veränderungen und Einschränkungen geführt, die auch weiterhin ihren Alltag bestimmen.

Cara, die eine neunjährige Tochter hat und ihre an Demenz erkrankte Mutter betreut, durchlebte einen komplexen Krankheitsverlauf mit früh diagnostiziertem systemischem Lupus (SLE) und einer seltenen, lebensbedrohlichen Lungenerkrankung, die erst Jahre später auftrat. Sie beschreibt ihr Krankheitserleben als geprägt von Zyklen wechselnder Symptome, eingebettet in eine permanente Erschöpfung, was ein differenziertes Verständnis von Chronizität jenseits von episodischen Verläufen offenbart. Ihr Umgang mit Autoimmunität beinhaltet sowohl die Akzeptanz von sozialen Grenzen als auch eine tiefe Verinnerlichung institutioneller und gesellschaftlicher Erwartungen an die Patientenrolle. Die Offenlegung ihrer Krankheit ist in der Vergangenheit selektiv geschehen. So spricht sie offen über ihren Lupus; was jedoch ihre eigene Verletzlichkeit betrifft, die mit den invasiven intravenösen Behandlungen einhergeht, bespricht sie diese nur mit einem eng vertrauten Personenkreis. Ihre Erfahrungen mit sozialer Stigmatisierung haben im medizinischen und beruflichen Umfeld zu negativen Einstellungen geführt, wobei ihre Beziehungen zum medizinischen Fachpersonal dennoch überwiegend positiv interpretiert werden. Die vorwiegend unsichtbare Natur des Lupus (chronische Gelenkschmerzen, innere Organschäden, usw.) hat anfangs zu einer Unterschätzung der Schwere im medizinischen Kontext geführt. Diese Unsicherheit führte bei Cara immer wieder zu normativen Konflikten. Einerseits zögerte sie, medizinische Hilfe bei ernststen Beschwerden anzufordern, um wie sie sagt, „das System nicht zu überfordern“. Andererseits verstärkten Unvorhersehbarkeit und erlebte Unsicherheit ihre Einsamkeitsgefühle. Das Verhältnis von Körper und Medizin ist für sie durchweg ambivalent: Lebensrettende Eingriffe stehen den erheblichen Nebenwirkungen, wie etwa die durch Kortisonbehandlungen ausgelösten Nebenniereninsuffizienz und Knochenschäden, gegenüber. Alternative Heilmethoden hat sie ebenfalls ausprobiert, wobei sie hier eine klare Grenzlinie zwischen symptomatischer Linderung der Naturheilpraktiken und der eher wirksamen allopathischen Behandlung für sich konstatiert.

Obwohl Cara Interesse an Selbsthilfegruppen äußert, fehlen ihr derzeit solche sozialen Netzwerke; sie sehnt sich nach einem Raum für offenen Austausch, während sich ihre sozialen Kontakte doch sehr auf die Betreuung ihrer Tochter und Mutter beschränken. Die Pandemie hat bei ihr Gefühle von Isolation und Unsicherheit bestärkt. Sie hat sich vermehrt aus gesellschaftlichen Aktivitäten zurückgezogen, die ihr zuvor wichtig erschienen. Zwischen Lockdowns, Krankenhausaufenthalten und einer ambivalenten Erfahrung im Umgang mit Abstandsregeln und Masken-Mandaten verstärkte sich bei ihr ein Gefühl der Angst, Entbehrung und ein emotionales Ringen um Verlust. Während ihr Zugang zu professioneller psychosozialer Unterstützung aus ökonomischen Gründen beschränkt bleibt, fühlt sich Cara, wenn nicht alleingelassen, so doch auf sich selbst angewiesen, um eine gewisse Resilienz aufrechtzuerhalten. Dabei helfen ihr mittlerweile spirituelle Praktiken, die sich im Kontext der Pandemie als wichtige Ressource der Sinnstiftung und emotionalen Bewältigung herausgebildet haben. Cara beschreibt einen reflexiven, sehr persönlichen Dialog mit dem Göttlichen, der von einem Wechselspiel von emotionalen Höhen und Tiefen geprägt ist. Dieser betrifft ihre Krankheitserfahrung, in der die Neuorientierung mehr Anerkennung, Empathie und einen graduellen Übergang von sozialer Isolation zu relationaler Hingabe ermöglicht hat. Ihre Darstellungen veranschaulichen daher eine gewisse Paradoxie im Selbstbild. Einerseits beschreibt sie sich als stark isoliert und individualisiert im Umgang mit Ungewissheit, Verletzlichkeit und Rollenerwartungen; andererseits sieht sie sich in sozialer und spiritueller Verbundenheit – Aspekte, die ihr geholfen haben, Verlusterfahrungen zu überwinden.

Sylvia erinnert sich dagegen an ihre Kindheit als ein „bloßes Herumwurschteln“, in der „merkwürdige Dinge“ mit ihr geschahen. Die Krankheit manifestierte sich in ihrem Körper als etwas Fremdes und Unerklärliches, das sie als abnorm und beängstigend wahrnahm – eine Wahrnehmung, die auch ihr unmittelbares soziales Umfeld auf sie zurückspiegelte. Der Übergang in ein Leben mit chronischer Krankheit vollzog sich bei ihr in Eskalationsstufen, also über lange Zeiträume ihrer Lebensbiographie. Eine klärende Diagnose (Morbus Behçet, Morbus Berger) erhielt sie über einen Zufall erst im Alter von vierzig Jahren. Während dieser langen Transformation, in der sie mit unvorhersehbaren, schmerzhaften und stark beeinträchtigenden Symptomen lebte, wird Autoimmunität als eindringende Kraft empfunden, als etwas Dinghaftes („es kam plötzlich“; „es sind ganz verschiedene Arten von Schmerz“). Das Gefühl der ständigen Antizipation plötzlicher Symptome, die ganz alltägliche Dinge wie das Überqueren einer Straße betreffen („ich könnte beim Überqueren der Straße zusammenbrechen“), erzeugt bei Sylvia ein Bewusstsein andauernder Nicht-Souveränität gegenüber den externen, unberechenbaren Schockeffekten dieser Erkrankung. Paradoxerweise war es die Pandemie, die zu einem Kontrollgewinn über ihren Körper im sozialen Raum führte. Sie beschreibt diesen Zugewinn an Autonomie und Selbstkontrolle über Alltagstätigkeiten (dem Gärtnern, dem Kochen und dem Zusammensein mit Vögeln) in einer zurückgezogenen Welt, in der sie im Laufe der Zeit ein gewisses Maß an Zufriedenheit erfahren hat, wenn auch zum Preis geringer sozialer Partizipationsmöglichkeiten.

Was an Sylvias Erzählung auffällt, ist ihre ausdauernde Resilienz und die innere Ruhe, die sie angesichts starker Schmerzsymptome und ihrer Odyssee auf der Suche nach angemessener medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung ausstrahlt. Akzeptanz, im Sinne des gewöhnlichen und alltäglichen Umgangs mit ihrer autoimmunen Erkrankung, scheint daher aussagekräftig für ihren Lebensnarrativ zu sein. Gleichzeitig kommt ihre intuitive Selbstwahrnehmung zum Vorschein, da sie viele Entscheidungen im Bereich des Ungewissen und Unbekannten trifft. Dieses Zuwenden zur Prekarität ist für sie durch ihre Verbundenheit mit der Natur abgedeckt.

Während wir an beiden Beispielen aufzeigen können, wie im Beziehungsgeflecht von Diagnose (als sozialer Handlung, vgl. Jutel 2024) und Resilienz, Zwischenbereiche des Werdens und Veränderns in Erscheinung treten, so fällt doch auf, dass die Selbstbilder beider Personen sehr unterschiedlich in Bezug auf das Krankheitserleben ausfallen. Qualitative Interviews ermöglichen es hier, diese Unterschiede auch in ihren Nuancen herauszuarbeiten. Diese Nuancen sind auch hinsichtlich der Beziehung von Mikro- und Makroprozessen von Bedeutung, da wir nur so aufzeigen können, wie Transitionen im engeren Sozialgefüge verschiedenen Faktoren unterliegen, und keineswegs nur einseitiger Ausdruck des strukturellen Wandels und der Krisenbewältigung sind.

Soziale Marginalisierung und das Transitorische Selbst

Diesen Gedanken wollen wir anhand der Geschichten von Awdiya und Dee weiterverfolgen, die beide auf unterschiedliche Weise mit sozialer Prekarität im Nexus von sozialer Marginalisierung und innerfamiliären Konflikten im Migrationskontext zu kämpfen haben. Für beide Teilnehmer*innen beinhaltet diese Situierung enorme psychische Belastungen und Herausforderungen an ihr eigenes Selbstbild. Sie bedingen auch normative Konflikte in der jeweiligen Familienkonstellation, die mit Migrationsgeschichten verknüpft sind. Bei Awdiya erfolgte die Diagnose bereits im Kindes- und Jugendalter. Damals wurde der Lupus als lebensbedrohliches Ereignis wahrgenommen, einhergehend mit dem teilweisen Versagen der „normalen“ Krankenhausversorgung. In Awdiyas Erzählung werden die kritischen Transitionen in ihrer Gesundheitsversorgung zu Krisenzeiten der Adoleszenz und sozialen Brüchen im Familiengefüge in Beziehung gesetzt. Während der Pandemie, die mit ihrer Entlassung aus der klinischen Pädiatrie zusammenfällt, wird ihr unmittelbar bewusst, wie medizinische Versorgung, die Sorge um sich und die

sozialen Bedingungen der pflegerischen Sorge ineinander verstrickt sind. In Awdiyas Narrativ wird Gesundheit nie als selbstverständlich erachtet, sondern als stete Anforderung, sich materiell abzusichern, und im Kontext des Zusammenspiels von verkörperter Erfahrung und psychischem Leben neu zu adjustieren.

Im Gespräch verweist sie immer wieder darauf, wie es ist in ihrem Körper zu leben, wie ihr Leben von einem medizinischen Regime geprägt ist, das tiefgreifende Auswirkungen auf diesen Körper hat. So durchlebt sie auch eine kritisch-depressive Phase, die sie als eine Verweigerungshaltung interpretiert, nicht nur im Sinne der medizinischen Mitwirkungspflicht, sondern auch im Sinne einer sozialen Verweigerung gegenüber normativen Einschreibungen im eigenen Lebensumfeld. Viele Momente in ihrer Erzählung spiegeln Einschätzungen wider zu „social death“, wie sie in Lauren Berlants Arbeiten (2011) angedacht werden. Der Körper wird in Awdiyas Erzählung zu einem Körper der dauerhaften Prekarität, gezeichnet von chronischem Schmerz, ständiger Unvorhersehbarkeit („immer bereit sein für das Schlimmste“), ein Körper, der von einem permanenten Gefühl des Kontroll- und Autonomieverlustes gekennzeichnet ist. Ein solcher Körper lässt sich für sie nicht in die Norm einfügen, die im medizinischen Kontext oft in der Phrase mündet: „Du bist nicht deine Krankheit!“ Vielmehr beschreibt Awdiya, wie sehr sie von der Krankheit eingenommen ist, so dass diese Norm nicht nur semantisch unpassend, sondern geradezu skandalös scheint („Als hätte ich sie fast schon als Teil meiner Identität akzeptiert“).

Awdiyas Narrativ ist aus einer Perspektive der Sorge um sich verstehbar („Ich sorgte mich so sehr um meinen Körper, dass ich bereit war, ein Medikament zu nehmen, das meinen Körper ruiniert hat“), die ein Element von Hingabe an ein Leiden impliziert, die das empathische Selbst dazu befähigt, einen Anspruch an die Welt zu erheben; und zwar im Sinne von Veena Das' (2015, p. 219) Konzept des *claim*, also nicht als bloßer Ausdruck oder Anspruch auf kulturelle Zugehörigkeit, sondern als emergente Stimme der Sinnstiftung und Subjektkonstitution in Situationen existentieller Unsicherheit und sozialer Ambiguität. Awdiya, die sehr artikuliert spricht und auch das soziologische Idiom der Intersektionalität heranzieht (speziell auf die Unsichtbarkeit von Krankheit innerhalb ableistischer Strukturen bezogen), erhebt diesen Anspruch (*claim*) gerade auch an ihr unmittelbares soziales Umfeld. Das wiederholte Vergessen der Einschränkungen, die ihre Krankheit mit sich bringt, sei es durch Familienangehörige oder andere ihr nahestehenden Personen, wird als ein Vergessen erfahren, das mit der Zeit immer stärker in eine Haltung des Nichtsehens oder Nicht-sehen-Wollens übergeht. Die Frage des Zuhörens wird von Awdiya auf verschiedenen Erzählebenen artikuliert. Sie reflektiert darüber, wie diese emergente Stimme in ihr ein neues, wenn auch nicht immer stabiles Fundament für ihr Selbst darstellt. Obgleich sie um ihre körperliche und soziale Prekarität weiß, ist sie dennoch in der Lage, auch mittels einer gewissen Akzeptanz ihrer Umstände, einen Grad der Souveränität zurückzugewinnen.

Wie bei Awdiya, so hat auch Dees Lupus Diagnose, wie sie sagt, „das Leben auf den Kopf gestellt.“ Für Dee bedeutete die Diagnose eine Zäsur, die nicht nur ihre Gesundheit betrifft, sondern auch ihre berufliche Zukunft als Modedesignerin, die sie nach enormen persönlichen Anstrengungen (gegen internalisierte Vorstellungen eigener Wertlosigkeit) und der Überwindung von gesellschaftlichen Barrieren, die vor allem aus der psychischen und physischen Gewalt ihrer Mutter während ihrer Kindheit und Jugend resultierten, anstrebte. Die Komplexität dieses Übergangs in ein Leben, das nun von ständigen, chronischen Schmerzen sowie schweren und beeinträchtigenden Symptomen geprägt ist, muss differenziert betrachtet werden. Sie ist nicht zu verstehen, ohne dass wir dabei die Erfahrung struktureller Diskriminierung mitdenken, die sie als schwarze Frau mit karibischen Wurzeln erlebt, sowie die Frage der transgenerationalen Traumata, die Dees familiäre und soziale Interaktionen geprägt haben. Hierbei handelt es sich um Gewalterfahrungen, die in ihrer Jugendzeit zu suizidalen Gedanken und schließlich zur Flucht aus dem toxischen familiären Umfeld führten.

Für Dee markiert die Diagnose somit einen doppelten Bruch. Da ist einerseits die Erfahrung, selbst „gebrochen“ zu werden; andererseits beschreibt sie den Beginn eines bewussten Durchbrechens von

Barrieren (hier insbesondere der soziale Effekt von Traumata) zugunsten eines mitfühlenden, verstehenden Selbst. Dees Auseinandersetzung mit ihrer chronischen Erkrankung bedeutet, in einem prekären Schwellenraum zu leben. Das äußert sich sozioökonomisch in ihrer Abhängigkeit von Sozialleistungen, die es nahezu unmöglich macht, ein Leben ohne soziale Verwundbarkeit, Stress und Isolation zu führen. Dee hat akzeptiert, dass ihr Studienerfolg am College bislang nicht den erhofften Einstieg in eine Karriere ermöglichte. Die Situation führte auch zum Bruch einer Partnerschaft infolge der Belastungen während und nach Krankheitskrisen. Fürsorge, sowohl in Form einer Sorge um sich als auch der Sorge für andere, ist im Kontext dieser sich überlappenden Entbehrungen und Reparaturleistungen selbst ein prekäres, wohl aber bemerkenswertes Gelingen. Wie Dees Narrativ nahelegt, ermöglicht sie zumindest eine partielle Wiederherstellung von Beziehungen. So hat sie ihren Ex-Partner als engen Vertrauten binden können; sie hat einen Kreis aus nahestehenden Personen gebildet, den sie als Kollektiv vitaler Fürsorge bezeichnet. Der Begriff der Wiederherstellung bietet sich hier an, und darf keineswegs mit Passivität, bloßer Akzeptanz oder dauerhafter Transition verwechselt werden. In Dees Fall müssen diese Begriffe mit großer Vorsicht verwandt werden. Sie weiß, dass Vergebung (etwa gegenüber ihrer Mutter) die Anerkennung, Gerechtigkeit und den Schutz derjenigen voraussetzt, die weiterhin von Gewalt betroffen sein könnten. Auch ihre Widerstandsfähigkeit ist kontextabhängig. Ihre bewusste Weigerung, erneut abgewertet und misshandelt zu werden, steht dabei im Kontrast zur Zustimmung zu medizinischen Eingriffen, selbst dann, wenn diese riskant (z. B. durch Impfungen ausgelöste Krankheitsschübe) oder teuer (etwa beim Zugang zu Biologika oder Traumatherapie) sind, und sich in ihrer vermeintlichen Effektivität und erhofften Verbesserung der sozialen Ausgangslage als unsicher erweisen.

In ihrem Krankheitsnarrativ zeigt Dee eindrücklich, was eine Autoimmunerkrankung für ihren Alltag bedeutet. Sie verweist auf körperliche Symptome und verkörperte Zustände, wie etwa Hautausschläge im Gesicht, geschwollene Arme und Gelenke, Gewichtszunahme infolge der Nebenwirkungen von Medikamenten, pandemiebedingten Störungen und dem Wegfall von Routinen, die zuvor ihr Wohlbefinden stützten. Das „Davor“ und „Danach“ der Diagnose konstituiert ein verändertes Erinnerungsbild, das mit Verlust, Einschränkung und einem schrumpfenden Raum für Reparatur und Genesung konfrontiert ist, gleichzeitig aber auch jene wenigen glücklichen Momente schützt, in denen sie ein Veränderungspotential aufrechterhält. Die Erinnerungen an ihr vordiagnostisches Selbst, die von der Materialität der biographischen Erfahrungen mit häuslicher Gewalt gezeichnet sind, stehen im Narrativ einem entschlossenen Willen gegenüber, soziale Erwartungen neu zu definieren und das Leben gestaltbar zu machen.

In der Gegenüberstellung der beiden biographischen Erzählungen fällt auf, dass trotz der jeweils prekären ökonomischen und familiären Lage der Akteur*innen, inklusive der biographischen Bedeutung von generationsübergreifenden Traumata, Unterschiede im Selbstverständnis und in Fragen der Resilienz zu erkennen sind. Aspekte der sozialen Marginalisierung äußern sich in Awdiyas Erzählung insbesondere hinsichtlich ihrer Kritik am lokalen Gesundheitssystem und der Bagatellisierung ihrer Krankheit im familiären Umfeld. Für Dee hingegen zeigt sich eine prekäre Abhängigkeit von medizinischen und pflegerischen Einrichtungen, die sie in einem Dazwischen festzuhalten scheinen, einerseits in der Möglichkeit vergangene Gewalterfahrungen zu verarbeiten, andererseits in ihren Zukunftsplänen eingefroren zu sein. Es lässt sich so zeigen, was wir auch in weiteren Interviews beobachten konnten: das Verhältnis von sozialer Marginalisierung und die Selbstfürsorge ist in jedem Einzelfall sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Chronizität und Resilienz: Sprache im Zwischenbereich biographischen Werdens

Es sind die im Alltag eingebetteten Dinge und Prozesse, die im Sprechen über chronische Autoimmunkrankheiten zutage treten und an denen sich zeigen lässt, wie Veränderungen in den Zwischenbereichen des biographischen Werdens stattfinden und verarbeitet werden. Die Verwendung sprachlicher Mittel ist dennoch von Fall zu Fall unterschiedlich. Es geht hierbei nicht allein um den kreativen Gebrauch von Krankheitsmetaphern, mit denen Alltagserfahrungen eingefangen werden, wie wir im Fall Veronicas gleich noch vertiefen werden. Vielmehr stellt sich auch die Frage, wo die Grenzen der sprachlichen Vermittlung liegen, wie unterschiedliches Sprechen Ausdruck prekärer Lagen ist, und wie wir das Verhältnis von Sprache zu vorherrschenden, im gesellschaftlichen Diskurs eingelagerten Idiomen und normierten Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit sehen.

In dieser Hinsicht weicht Veronicas Erzählung durch ihre reflektierte Metaphern-Verwendung von den anderen Beispielen ab – sie beschreibt sich im Interview auch selbst als „Metaphern-Queen“. Die kreative Verwendung von Metaphern ist sicherlich auf Veronicas hohen Bildungsgrad zurückzuführen; aber auch ihre Fähigkeit, Sprache im Alltag wirkungsvoll und überzeugend einzusetzen, spielt eine Rolle. Diese Fähigkeit berührt die Kommunikation in Arzt-Patienten-Interaktionen ebenso wie in ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit (in klinischen Kontexten), bei der kommunikative Ressourcen ja eine wichtige Rolle spielen. So beschreibt Veronica ihre äußerst selten auftretende Autoimmunkrankheit mit dem Bild „einen streunenden Hund überreicht zu bekommen“, der sich im Laufe der Zeit in einen „Labradoodle“ verwandelt hat. Damit deutet sie an, wie sich Phasen der unkontrollierbaren Krankheitssymptome allmählich in eine kontrollierbare, gemäßigte Lebenssituation transformiert haben. Während der Pandemie verbrachte sie ganze zwei Jahre mit „Drei-Martini-Tagen“ auf dem Sofa („Ich habe ein großes rotes Sofa. Und es ist mit einer solchen Schwerkraft ausgestattet“). Trotzdem bleibt die Erfahrung mit ihrer seltenen Erkrankung prekär, nicht zuletzt wegen der ungewissen Lebenserwartung, die mit ihrer Erkrankung einhergeht. Die Autoimmunerkrankung führt auch zu mehr sozialer Isolation („Ich bin sehr einsam in der Bewältigung meiner Erkrankung, und als sie mir Bettruhe empfahlen, dachte ich nur: Die haben mir gesagt, nimm deine Medikamente“). Das verstärkte Gefühl der Einsamkeit wird zwar von einem fürsorgenden Partner und ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit aufgefangen, aber eben nur zu einem Grad, wie es ihre körperlichen Zustände und das Medikamentenregime zulassen.

Zum Verständnis von Veronicas narrativem Selbst gehört ebenfalls ein Ringen mit normativen Widersprüchen. Geprägt von ihrem professionellen Werdegang, sind Selbstmanagement und Selbstoptimierung eine verinnerlichte Norm, und auch Ausdruck einer einverlebten Lebenspraxis. Wenn sie beispielsweise ihr ehrenamtliches Engagement beschreibt, heißt das für sie, gesellschaftlich „nützlich zu sein“ und einen „Beitrag“ zu leisten. Diese Idee vom gesellschaftlichen Nutzen ist aber auch Veränderungen unterworfen. So hat sie sich von einer unkritischen Übernahme der Rolle des produktiven neoliberalen Subjekts wegbewegt, hin zu einem kritischen Bewusstsein dafür, wie ihr früherer Habitus und Lebensstil mitverantwortlich für den Krankheitsverlauf war („Ich hatte eine stressige Phase ... und dann ist es zerborsten“). Die Bewältigung dieses Übergangs bedeutet für Veronica, ihr soziales Selbst neu zu definieren. Sie zeigt sich extrovertiert, initiativ, kommunikativ, tritt als Fürsprecherin für sich und andere auf, gleichzeitig aber bleiben die „materiellen Gefüge des Weiterlebens in der Gegenwart“ (Berlant 2011, S. 15) fragil und affektiv überlagert von neoliberalen Kräften, die soziale Architekturen prägen. Dieses Gefühl, affektiv „ausgedehnt“ („being stretched out“) oder überfordert zu sein, zeigt sich besonders in den widersprüchlichen Szenen der Krankheitsbewältigung und Genesung, und muss daher notwendigerweise paradox bleiben. Diese Paradoxie wird auch in Veronicas Erleben des eigenen Körpers deutlich. So beschreibt sie ihren Körper mitunter als entfremdetes Objekt, als etwas, das sie hat und dem

sie zugleich misstraut („Ich vertraue meinem Körper im Allgemeinen einfach nicht“). Veronicas Reflexion über das Misstrauen gegenüber ihrem eigenen Körper verweist auf die Spannungen zwischen der medizinischen Normativität und dem Körpererleben, wie es die Disability Studies als Spannungsfeld zwischen Körper als Subjekt und Körper als Objekt beschreiben (vgl. Garland-Thomson 2005).

Im Fall Veronicas wirkt die Metapher als sprachliches Werkzeug, das zugleich Kontroll- und Selbstermächtigungsfunktion ist. Sie ist damit Teil eines reflexiven Prozesses, durch den sie ihre Krankheitserfahrung einordnet und sozial kommunizierbar macht. Die Autoimmunerkrankung wird nicht als zufälliges Schicksal, sondern als dynamischer Prozess verstanden, in dem sich Phasen der schleichenden, kaum wahrgenommenen sozialen und körperlichen Erosion mit Phasen temporärer Kontrolle und Handlungsermächtigung abwechseln. In diesem Sinne zeigt auch Veronicas Beispiel, wie sich chronische Krankheit in der Alltagswelt manifestiert, und zwar als ein Zustand, der sowohl das sozial Sichtbare als auch das Unsichtbare in Transitionen umfasst. Hier benutzt Veronica im Übrigen die buddhistische Metapher des doppelten Pfeils, um den affektiven Widerspruch zu beschreiben, der das Leben mit chronischer Krankheit prägt: Das Wissen um das Leiden selbst und die soziale Erwartung, dennoch Dankbarkeit zu zeigen, spiegeln den Spannungsbogen von Selbstfürsorge und gesellschaftlicher Normativität wider, aus dem sich nicht so leicht entkommen lässt.

Schlussbetrachtungen

In unserer Darstellung dieser Fallbeispiele haben wir uns methodologisch von der These des „biographischen Bruches“ (Bury 1982) losgelöst; ein Perspektivwechsel, der auch in der rezenten soziologischen Literatur abgebildet ist (Williams 2000). Anstatt das Selbstkonzept von Menschen mit chronischen Autoimmunerkrankungen primär über den Moment oder das Ereignis der Diagnose im Sinne eines lebensbiografischen Bruches zu rahmen, zeigt sich in den Erzählungen vielmehr ein Reflexionsprozess über die fortwährende Herausforderung, das Leben nach der Diagnose lebbar zu gestalten. Im Zentrum dieser Bemühungen steht die Aufrechterhaltung eines Sinnsystems, auf das sich die Selbstnarrationen stützen und diese gleichzeitig auch hervorbringen. Biographische (Re-)Konstruktion geht somit über die individuelle Krankheitserfahrung hinaus und ist tief eingebettet in gesellschaftliche Prozesse und Transitionen, die sowohl allmählich oder auch abrupt stattfinden können. Auch analytisch verschiebt sich der Fokus dadurch: Weg vom Verarbeiten der Diagnose hin zum Erlernen eines Umgangs mit Chronizität, unabhängig davon, wie disruptiv die Krankheit erlebt wird. Eine solche Perspektive thematisiert die Auswirkungen der Diagnose und den daraus resultierenden Anspruch auf „Selbstarbeit“, indem sie diese als eingebettet in kollektive Erfahrungen und strukturelle Einflüsse sieht.

Unsere vorläufigen Forschungsergebnisse veranschaulichen, wie sich die Komplexitäten des biographischen „Dazwischen“ weder auf rein individuelle noch auf sozial-intersektionale Faktoren, Identitätskategorien oder Zuschreibungen reduzieren lassen (vgl. Cho et al. 2013; Collins 2019). Es geht dabei in unserer Erörterung nicht primär darum, Menschen mit chronischen Erkrankungen im öffentlichen Diskurs oder in identitätspolitischen Debatten zu verorten (ein wichtiges Anliegen), sondern sie in ihrer Verwundbarkeit, ihrer Selbstfürsorge und in ihrem beständigen Erproben neuer Handlungsspielräume zu verstehen. Wie anhand der fünf ausgewählten Beispiele dargestellt, steht nicht das Mobilisieren vorgefertigter Symbole oder verfügbarer Sinnstrukturen des Diskurses im Vordergrund. Vielmehr beobachten wir in den biografischen Interviews das Entstehen neuer Ausdrucksformen und neuer Repräsentationen von komplexen emotionalen Erfahrungen. Solche emergenten Stimmen können auch Anlass dafür sein, normativ-narrative Kategorien neu zu überdenken. In der Medizinsoziologie gibt es hierzu bereits Anknüpfungspunkte (vgl. Woods 2014). Es scheint uns daher wichtig, weiter zu untersuchen, wie insbesondere in Migrationskontexten, Übersetzungsprozesse und kulturell und sozial

unterschiedlich eingebettete Selbstkonzepte in biographische Narrative eingehen und mitunter etablierten normativen Konstrukten zuwiderlaufen.

Unsere Analyse umschließt eine weitere zentrale Beobachtung: Die (Re-)Konstruktion eines lebberen Lebens nach einer Diagnose autoimmuner Krankheit scheint wesentlich vom Versuch getragen zu sein, ein Sinnsystem aufrechtzuerhalten oder gar neu zu entwickeln, an dem das Selbstkonzept der Betroffenen hängt. Dieser Prozess lässt sich entlang eines Spektrums beschreiben. An einem Ende dieses Spektrums finden sich Personen, bei denen die biografische Erfahrung der Diagnose narrativ als Abwärtsspirale von Chronizität und Lebensqualitätsverlust dargestellt wird. Am anderen Ende stehen Erzählungen, in denen die Diagnose als biografische Veränderung oder als Übergang in eine neue Lebensphase gedeutet wird. Diese Haltungen sind dabei nicht als Gegensätze zu verstehen, sondern als interpretative Schemata, anhand derer deutlich wird, inwieweit die Diagnose als Herausforderung eines bestehenden Sinnsystems oder als Erweiterung desselben erlebt wird. Solche Handlungsperspektiven sind in soziale Felder eingebettet, die die vielschichtigen sozialen Bedingungen sichtbar machen, in denen das soziale Selbst, der erfahrene Körper und sozio-strukturelle Übergänge miteinander verwoben sind. Wir schlagen daher vor, „Selbstarbeit“ in diesem Zusammenhang als produktiven analytischen Ort zu begreifen, um prozessorientierte und intersektionale Perspektiven auf Krankheitserfahrungen zu entwickeln, und zwar durch die Analyse der (Re-)Konfiguration von Sinnsystemen im breiteren biografischen und sozialstrukturellen Kontext, der weit über die Krankheit selbst hinausreicht.

Literatur

- Apitzsch, U. 2018. Biographieforschung und Kritische Theorie. In *Handbuch Biographieforschung*, Hrsg. H. Lutz et al., 11–21. Wiesbaden: Springer VS.
- Berlant, L. 2011. *Cruel Optimism*. Durham und London: Duke University Press.
- Bury, M. 1982. Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness* 4(2):167–182.
- Bury, M. 1991. The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects. *Sociology of Health and Illness* 13(4):451–468.
- Charmaz, K. C. 1993. *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Cho, S. et al. 2013. Toward a Field of Intersectionality Studies: Theory, Applications, and Praxis. *Signs* 38(4):785–810.
- Collins, P. H. 2019. *Intersectionality as Critical Social Theory*. Durham und London: Duke University Press.
- Corbin, J., und Strauss, A. 1988. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco, CA: Jossey Bass.
- Coyle, L.A., und S. Atkinson. 2019. Vulnerability as practice in diagnosing multiple conditions. *Medical Humanities* 45:278–286.
- Das, V. 2015. *Affliction: Health, Disease, Poverty*. New York: Fordham University Press.
- Dausien, B. 2013. Biographieforschung – Reflexionen zu Anspruch und Wirkung eines sozialwissenschaftlichen Paradigmas. *BIOS* 26(2):163–176.
- Fischer, W. 1986. Alltagszeit und Lebenszeit in Lebensgeschichten von chronisch Kranken. In *Lebenslage, Lebensalter, Lebenszeit*, Hrsg. K. Hurrelmann, 157–171. Basel: Beltz.
- Garland-Thomson, R. 2005. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Jutel, A.G. 2024. *The Sociology of Diagnosis. A Brief Guide*. Cheltenham: Elgar Publishing.

- Kohli, M. 1985. Die Institutionalisierung des Lebenslaufs. Historische Befunde und theoretische Argumente. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 37:1–29.
- Manderson, L., und C. Smith-Morris, Hrsg. 2010. *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Nijhawan, M. 2025. More than just a diagnosis. A sociological study with people living with chronic autoimmune illness in the Greater Toronto Area (2022–25). Report. <https://www.yorku.ca/research/ycar/wp-content/uploads/sites/783/2025/04/more-than-just-a-diagnosis-report-2025.pdf> (Zugegriffen: 1. Juni 2026).
- Riessman, C. 2015. Ruptures and Sutures: Time, audience, and identity in an illness narrative. *Sociology of Health & Illness* 37(7):1055–1071.
- Rosenthal, G. 1995. *Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibungen*. Frankfurt am Main und New York: Campus.
- Schütze, F. 1983. Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis* 13(3):283–293.
- Williams, S. J. 2000. Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health & Illness* 22(1):40–67.
- Woods, A. 2014. Beyond The Wounded Storyteller: Rethinking Narrativity, Illness and Embodied Self-Experience. In *Health, Illness and Disease*, Hrsg. H. Carel und R. Cooper, 125–140. London und New York: Routledge.