

Prof. Dr. Annelie Keil (Bremen)

Abstract zu: Onkologiepflege Fortbildung, 10.-11.9.2020, Olma Messen St. Gallen, St.Gallen Oncology Conferences (SONK) Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (Rorschacherstrasse 150, CH9006 St. Gallen)

Die Krankheit Krebs als biografischen Ausnahmezustand erleben und den Umgang mit dem „objektiven Faktor Subjektivität“ lernen

Im **biografischen Aufruhr** und „Ausbruch“ einer Krankheit geht es auf dem Hintergrund eines „**objektiven**“ **Befundes** aus dem Reich der Medizin samt den medizinischen Informationen und professionellen Erwägungen um **den subjektiven Faktor**, also die Eröffnung eines umfangreichen **Gesprächs des Empfängers der Diagnose mit sich selbst und mit anderen**, die ihn von nun an als Angehörige und Professionelle in der Patientenrolle begleiten, die er mit der Akzeptanz der Diagnose angenommen hat. Niemand muss zum Arzt gehen, niemand muss sich behandeln lassen und jeder Patient kann auch gegen den Rat eines Arztes eine Behandlung abbrechen. Am Ende des Lebens nennen wir „**Patientenverfügung**“, was auch vorher zur Verfügungsgewalt und zum Mitspracherecht eines jeden Patienten gehört. Diese **Tatsache der freien Entscheidung** wird manchmal von Menschen im Prozess der Behandlung vergessen und sie fühlen sich dann in ihrer Not mehr oder weniger genötigt, etwas zu tun, was sie gar nicht wollen.

Das Unfassbare muss erfasst und verstanden werden, **das bisher Unverfügbare so verfügbar wie möglich gemacht werden**, damit Entscheidungen gefällt werden können und nächste Schritte möglich sind. Was bisher im Schweigen der Organe als Gesundheit galt, entpuppt sich als unwahr und trügerisch. **Im stillen Untergrund der leiblichen Existenz**, im „stofflich Unbewussten“ (Reich) hat ein **Organ das Schweigen gebrochen**, andere Bereiche des Organismus und seiner Systeme in Mitleidenschaft gezogen und in der Form eines Tumors z. B. im Rahmen einer Krebserkrankung etwas zum Ausdruck gebracht, was es nun zu verstehen, zu kommunizieren, zu bewältigen und besprechbar zu machen gilt.

In der **Diagnose einer Krankheit** wird das bisher unbekannte **somatische Geschehen zu einem objektiven Befund zusammengefasst und bekommt einen Namen**. Ein Wegweiser steht nun am Weg des erkrankten Menschen und definiert seine Patientenrolle: er weiß namentlich, was er hat! Aber weiß er wirklich, was er hat? *Er hat* eine Krankheit, aber deren Herkunft, Entwicklung, zukünftigen Wirkungen und Nebenwirkungen kennt er nicht. Auch die Medizin ist bis zum Ende der Behandlung vor Überraschungen nicht gesichert. Eine

Krankheit zu haben ist etwas anderes als **krank zu sein**. **Die Seinsweise des Kranken zu fühlen, in sich aufzunehmen**, sie seelisch- geistig mit all ihren Folgen zuzulassen, **erschüttert die gesamte Existenz**, nicht nur im Augenblick der Diagnose, sondern **je nach persönlicher Situation (Alter, Armut, Geschlecht, Familie etc.)** für lange Zeit, möglicherweise lebenslang.

„*Nicht ein Organ, sondern der ganze Mensch wird krank*“ und „*Im objektiven Befund steckt ein Subjekt*“, heißt es bei Viktor von Weizsäcker in seiner anthropologischen psychosomatischen Krankheitslehre. „*Die Geschichte einer Krankheit ist etwas anderes als die Geschichte des erkrankten Menschen*“. Mit diesem Perspektivwechsel tritt das Subjekt, der **die Krankheit erlebende Mensch** selbst auf die Bühne und in den Zeugenstand. Er hat eine befundete Krankheit, aber er ist mehr als sein Befund. Das erfordert mehr als eine im engen Sinn medizinische Antwort auf das Krankheitsgeschehen und ebenso eine biografisch orientierte Pflege, wenn der Mensch im Mittelpunkt der Medizin und des Gesundheitssystems stehen soll. Die Herausforderung zum wirklichen Dialog zwischen dem *Ereignis Krankheit* als dem objektivierbaren Geschehen und dem *Erlebnis Krankheit* im subjektiven Erleben des erkrankten Menschen steht mehr denn je auf der Tagesordnung in Wissenschaft, Ausbildung wie Fort- und Weiterbildung.

Die Thesen werden an biografischen Beispielen und auf dem Hintergrund der Erfahrungen der Referentin im persönlichen Umgang u.a. mit der Krankheit Krebs erläutert.

Literatur

Dieter Nittel, Astrid Seltrecht (Hrsg) (2013) Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive. Mit Online- Material für Fachleute. Springer Verlag Berlin. Heidelberg

Annelie Keil (2014): Wenn die Organe ihr Schweigen brechen und die Seele streikt. Krankheit und Gesundheit neu denken. Scorpio Verlag München, auch als TB erschienen)

Annelie Keil (2005) Die Krankheit Brustkrebs. Frauen auf der Suche nach der verborgenen Gesundheit- eine Wegbegleitung. Edition Temmen, Bremen

Viktor von Weizsäcker (1973) Der Gestaltkreis. Frankfurt. TB Suhrkamp

Video Vortrag

Die Krankheit Krebs als biografischen Ausnahmezustand erleben und den Umgang mit dem „objektiven Faktor Subjektivität“ lernen

(der Fettdruck diente mir als Lesehilfe)

Meine Damen und Herren!

*Passend zum Thema haben Sie es aus der statistischen Sichtweise des Umgangs mit der Pandemie mit einer „**riskanten Alten**“ zu tun. Im Großen und Ganzen bin ich stabil, arbeite immer noch gern und vergnügt, depressive Verstimmungen nehmen leicht zu und vor allem besorgt mich eine andere weltweite politische „Pandemie“, nämlich die Infragestellung der mühsam erkämpften Menschenrechte und der freiheitlichen Demokratie. Das macht mir als Kriegskind in der Abschlussrunde meines Lebens Angst.*

***Ich bin 81 Jahre alt** und habe mit Blick auf den kleinen Virus mit der großen Wirkung **alle notwendigen Vorerkrankungen**: Herzinfarkt, Diabetes, Brustkrebs und Darmkrebs, gegenwärtig eine akute Arthrose, außerdem lebe ich als Hochaltrige allein in meinen vier Wänden (allerdings zusammen mit meiner Katze Sternchen) **Dass Staat und Gesellschaft sich um mich als Hochbetagte in Corona Zeiten sorgen, finde ich ok. Dass alle über 60-Jährigen undifferenziert zur Risikogruppe** gezählt werden, finde ich falsch und dass die stationäre wie ambulante Versorgung und Pflege alter Menschen in Alten- und Pflegeheimen(zumindest in Deutschland))**nicht oberste Priorität** hatte, erfüllt mich mit Zorn.. Dass an Corona erkrankte Menschen und Pflegende auf den Intensivstationen auf palliative Begleitung und Mithilfe verzichten mussten, ist ein Skandal!*

Die Organe haben ihr Schweigen gebrochen, die Seele streikt, der Geist verliert den Verstand und auch die tröstliche Orientierung an der Gewissheit, man sei gesund, auch wenn die Brüchigkeit im Lebenslauf schon mit den Hufen scharrt. **Schließlich gibt es Naturkatastrophen, Unfälle und Bäume**, die auch dem gesündesten

Menschen bei Sturm auf den Kopf fallen und ihn töten können. **Die gewohnte Perspektive, dass das Leben einfach weitergeht**, alles bleibt wie es ist, Körper, Geist und Seele ohne ‚Befund bleiben, ist nach der Diagnose einer schweren Krankheit plötzlich hin. **Ein fremder Gast** hat unangemeldet das Haus betreten, stellt sich mit seinem **Namen „Krebs“** vor, lässt sich ungefragt in einem der geliebten Ruhesessel nieder und wartet nun darauf, angemessen begrüßt, empfangen und behandelt zu werden. „Guten Morgen, liebe Sorgen, seid ihr auch schon alle da. Habt ihr auch so gut geschlafen, ja dann ist ja alles klar“, singt der Kabarettist. Aber beim Überfall durch einer Krebsdiagnose hört der Spaß auf. Tür zuknallen, Bodyguard rufen, Anzeige wegen Hausfriedensbruch, Duell auf Augenhöhe, Lösegeldsumme anbieten, zum letzten Tanz einladen, **nichts davon geht**. Eine Brustkrebspatientin überlegt:

Ob

ich ihn

einfach

an der Garderobe

abgebe

meinen Krebs

und dann

die Marke verliere

da hängt

er dann

mutterseelenallein

der Arme

Das **Wesentliche einer Krankheit** wie Brustkrebs ist für die Patientin oder den männlichen Patienten **nicht nur**, dass sie oder er eine formal mit medizinischer Diagnose bestätigte **Krankheit hat**, sondern dass der Mensch **krank ist und schon war, bevor er es wusste**. Er ist krank geworden, ein Prozess hat stattgefunden! **Krank zu sein**

bedeutet, **am eigenen Leibe und mit allen Sinnen**, seelisch, geistig und sozial **erleben und erleiden zu müssen, was es bedeutet, erkrankt zu sein**, die Herausforderungen der Patientenrolle von einem Augenblick auf den anderen annehmen **zu müssen und nicht zu wissen**, wohin die Reise geht. Der „**objektive Befund**“, den der Diagnostiker in einer Art Geheimsprache der Medizin **als schriftliche Beurteilung** vorlegt und der nun zur **evidenzbasierten wissenschaftlich begründeten Basis** für die Behandlung und weitere Maßnahmen werden soll, **übersteigt** in der Regel **nicht nur das Wissen und Verständnis** der Patienten, sondern **erzeugt einen** mehr oder weniger **emotionalen biografischen Aufruhr**. Manchmal auch in der **Form einer Erstarrung, Verleugnung oder Bagatellisierung**.

Diagnosen schlagen zu und ein. Etwas **Unfassbares wurde beim Namen genannt**, aber dadurch nicht unbedingt fassbar! Manche **Diagnosen sind eindeutig, viele andere nicht**. Manche **Untersuchungsergebnisse lassen lange auf sich warten** und versetzen die Untersuchten in einen **schwer erträglichen Wartezustand**. Für manche **Patienten bestätigen sich ihre Vermutungen** und sie leiten zusammen mit den Ärzten sofort die nächsten Schritte ein. **Anderen geht die Diagnose zu weit**, das Gesagte scheint **übertrieben, nicht abgesichert** genug. Über nicht wenige Diagnosen bricht ein **Expertenstreit** aus, zweite und dritte Meinungen werden eingeholt.

Ob der Erkrankte versteht, was er liest, glaubt, was er hört, entsetzt ist oder der Diagnose und den Behandlungsvorschlägen **vertraut, ist nicht vorhersehbar, aber von entscheidender Bedeutung** für die eigene, **also subjektive Einstellung zur Krankheit**, so für den **Beginn** oder die **Ablehnung** von Behandlungen, die **Akzeptanz** und **Kooperation** während der Behandlungen, die **Veränderung** von Settings, den **Erfolg** oder **Misserfolg** der Therapien, **die Beziehung zu Ärzten, Pflegepersonal** und anderen beteiligten Professionen (Krankenkasse, Physiotherapie, Apotheke etc.)

Bis zur Diagnose, ihrer Beurteilung und ihrer Prognose war die Krankheit verborgen, mögliche Symptome hatten keinen Namen,

das vielleicht schon gestörte Wohlbefinden keinen Befund. **Jetzt** ist sie- ob früh genug oder schon zu spät- **aus der Dunkelheit des Verdachts herausgetreten**, bekommt den Namen „**Mammakarzinom**“, vielleicht noch mit Zusätzen wie „multiple Lymphknotenmetastasen, und **taucht die geheimnisvoll stille, höchst subjektive Landschaft zwischen Gesundheit und Krankheit in ein grelles Licht.**

Es herrscht Aufruhr. Mit rasender Geschwindigkeit **erobert die Diagnose das Leben einer Frau, besetzt ihr Denken, Fühlen und Handeln** und versucht, die Patientin **auf ihren pathologischen Befund zu reduzieren.** Konzentration ist angesagt. Regie führt auf die eine oder andere Weise die Angst, bei vielen schon die Todesangst. Aus einer bisher gesunden **Frau** ist plötzlich auf bürokratische Weise eine **Patientin mit Brustkrebs** geworden, deren **Urteilsfähigkeit, gesunder Menschenverstand und Lebenshoffnung** zwischen hektischer Informations- und Interventionsflut, medizinischer Geheimsprache und der Unmöglichkeit, das Geschehen zu definieren, **ertränkt zu werden droht.** Die Brust hat sich in einen alles beherrschenden Knoten verwandelt, der **Explosionsgefahr signalisiert** und schnell und geradezu hastig **nach Intervention und Entschärfung ruft.**

Nicht die umgehend notwendige, qualitativ ausgewiesene **medizinische Diagnostik ist das Problem** im Umgang mit dem erkrankten Menschen, sondern **die Art und Weise**, wie sich dieser **Umgang in der Mitteilung und im Gespräch über Diagnosen und später die Behandlungen manifestiert**. Die medizinisch gerechtfertigte Reduktion der Diagnose auf die so genannten „harten Daten“, wie die naturwissenschaftlich beweisbaren Fakten genannt werden, macht im **Augenblick der Datenübermittlung aus dem lebendigen Beispiel** eines erkrankten Menschen einen „**Fall**“, **der in die Statistik eingeht und an dem außer dem objektiven medizinischen Befund fast nichts mehr interessiert.** In der Praxis geht es nach der medizinischen Mitteilung jetzt aber um das komplexe Gespräch mit dem Arzt, und viele Ärzte folgen diesem Auftrag, auch wenn dieser in ihrer Ausbildung kaum zum Thema wird.

Viele **Ärzte** und natürlich auch **Pflegende** sind für den Umgang mit dem subjektiven Erleben der Patienten, seiner seelisch- geistigen Verfassung oder seiner spezifischen sozialen Situation nicht ausreichend qualifiziert und überfordert. **Viel zu langsam und oft gar nicht haben sich Erkenntnisse** der psychosomatischen Medizin, der Psychoonkologie , der allgemeinen Psychologie und Soziologie oder gar der biographisch integrierten Medizin (Uexküll, Weizsäcker) **als wissenschaftlicher Hintergrund** für den professionellen Umgang mit dem erkrankten Patienten durchgesetzt. **Zu verstehen**, dass **nicht nur ein Organ**, sondern der **ganze Mensch erkrankt**, dass die **Geschichte einer Krankheit etwas anderes** ist als **die Geschichte des erkrankten Menschen** und die **Krebspatientin** trotz **vergleichbarer Ähnlichkeit mit anderen an Brustkrebs erkrankten Frauen** **mehr als eine statistische Größe**, nämlich ein „**kasuistisches Original**“ (v. Weizsäcker) ist, verlangt **keine Sonderausbildungen**, sondern die Auseinandersetzung mit dem **Menschenbild** in Medizin und Pflege und ein **interdisziplinäres Grundverständnis der professionellen Arbeit**, das in jeder Ausbildung von Gesundheitsberufen relativ einfach zu vermitteln wäre!

Täglich werden **Frauen** im Augenblick der Diagnose „Mammakarzinom“ **mit sich selbst**, ihrem **bisherigen Leben** und indirekt und vorab auch **mit ihrer bisher unerkannten Krankengeschichte** konfrontiert. Jede von ihnen beginnt mit ganz **unterschiedlichen Voraussetzungen** einen ganz spezifischen Teil ihrer Lebensreise. Keine kann sich auf die Geschichte einer anderen Frau verlassen, keine in den Schuhen einer anderen gehen. **Die Geschichte der Krankheit** ist etwas anderes als die Geschichte des erkrankten Menschen, hat uns die biografische Medizin Viktor von Weizsäckers gelehrt. Die Frauen aber werden als „**anerkannte Patientinnen**“ **wie statistische Größen nach pathologischen Schweregraden und Metastasen Level** sortiert, steigen **unvorbereitet in eine „Patientenkarriere“** ein, deren Ablauf, Siege und Niederlagen niemand kennt, und ihre Lebenserwartung bemisst sich nach statistischen Wahrscheinlichkeiten .

Wie auch sonst im Leben, **bleiben wir in Gesundheit und Krankheit lebendige und keine logischen Beispiele des Lebens**, selbst wenn **der entsprechend programmierte Computer** in einem zertifizierten Brustzentrum **in kürzester Zeit eine** Diagnose mit histologischem Befund, evidenzbasiertem Therapievorschlag sowie den besten Behandlungsort ausspuckt und sogar berechnen kann, was die Behandlung kostet, und ob sie sich noch lohnt.

Eine dreiundvierzigjährige Patientin beschreibt in einem Interview ihr Verhältnis und ihre Einstellung zu ihrer Krebsdiagnose am Ende von Chemotherapie und strahlentherapeutischer Behandlung: „Ich habe den Krebs dann in eine Schublade gesteckt und wollte die Schublade nie wieder aufmachen.“ⁱ Sie mache einen „starken Eindruck“, hatte der behandelnde Gynäkologe ihr mit auf den Weg gegeben, und brauche „so etwas“ wie Psychotherapie nicht.

Die Patientin fühlte sich geschmeichelt und glaubte auch selbst, dass sie „das“ schon packen werde. Organisch war aus Sicht der Ärzte nach der Behandlung bei ihr alles in Ordnung, aber die Seele streikte weiter, und andere „Organe“ meldeten sich zu Wort. Nach neun Monaten ging es der Patientin „hundeelend“, sie brauchte Hilfe und wechselte in eine psychoonkologische Praxis. Hier konnte sie nun endlich von ihren zunehmenden Befindlichkeitsstörungen jenseits ihrer Befunde sprechen.

Sie leide unter fürchterlichen Panikattacken mit Atemnot und der panischen Angst zu ersticken, erzählt sie. Sie zittere am ganzen Körper und gehe nicht mehr allein aus dem Haus. Jegliche Anforderung an sie erfülle sie mit Angst und Entsetzen. Sie ziehe sich immer mehr aus dem sozialen Leben zurück. Mittlerweile reagiere ihr Partner sehr besorgt auf ihre „Verwandlung“, sie selbst habe keine Lebensqualität mehr. Sie fühle sich wie auf einer Achterbahn und wisse nicht, wo ihr der Kopf stehe. Zum ersten Mal in ihrem Leben sehe sie kein Licht mehr am Ende des Tunnels, obwohl sie schon viele „Baustellen“ in ihrem Leben gehabt habe. Das erste Mal denke sie nun öfter daran, sich das Leben zu nehmen.ⁱⁱ (Senf/Kaiser, in Nittel/Seltrecht, 2013, 390)

Mit Hilfe der Organe und allem, was ihm über **das Nerven-, Immun- und Hormonsystem** zur Verfügung steht, **spürt und erlebt der Körper**, wie es ihm mitten in unserem Leben geht und **teilt uns über Schmerzen, Funktions- und Befindlichkeitsstörungen wie das emotionale Erleben in jedem Augenblick seine Empfindungen, Erfahrungen und Erlebnisse mit: Hunger, Durst, Appetitlosigkeit, Missempfindungen, Müdigkeit, Erschöpfung, erregte Wachheit oder plötzlicher Konzentrationsverlust, aber auch Angst, Wut, Freude, Liebe und Hass, Ehrgeiz, Hilf- und Hoffnungslosigkeit suchen leidenschaftlich nach adäquaten Ausdruck** und melden sich in je spezifischer Sprache leibhaftig zu Wort. Ein **Muskelkater oder ein schmerzender Rücken** klären über Muskeln auf, die man nie gespürt hat, **eine Angst** versucht sich mit Schwitzen, Zittern, Magenbeschwerden zu Wort zu melden. Die **Verzweiflung** über eine Diagnose kann zum Suizid führen und natürlich kann man auch an Einsamkeit sterben. „Wie es da drin aussieht, geht niemand was an“, singt der Prinz in Lehárs „Land des Lächelns“, und die **Idee von einer Gesundheit, die sich ohne Befunde, also im Schweigen der Organe** jenseits von Lebensschmerzen und Seelenunruhen, ein schönes Leben macht, ist ein solches Land, in dem man freiwillig nicht gern hinter die Kulissen schaut- es sei denn, die Organe brechen ihr Schweigen und die Seele streikt.

Lernen im Ausnahmezustand? Ohne Lernen geht es gar nicht, ob man will oder nicht. Das eintretende Ereignis lässt **nicht in Ruhe**, verlangt **irgendeine Reaktion**, braucht Entscheidungen, will **Anstoß** zur Selbstreflexion **und Anstiftung** zu Hoffnung sein. Vielleicht soll die Situation nur erduldet werden, aber dann muss Geduld gelernt werden. Was also gelernt werden muss, soll oder kann, bleibt zunächst offen. Auch ob der Erkrankte lernen will oder darf, ist unklar. **Wie aber lernt der Mensch über das Erleben des Krankseins und der Wirkung der Diagnose den Kontakt mit sich selbst**, wenn das Leben in große Turbulenzen gerät, wenn der Ausnahmezustand rücksichtslos Fragen ohne zu fragen stellt, wenn er ohne Ansehen der Person und ihrer Bereitschaft, sich der Krise zu stellen, diese einfach diktiert?

Die **latente Gewissheit**, dass der Mensch verletzlich ist und irgendwann auch sterben wird, bricht im Fall der konkreten Diagnose einer schweren Erkrankung unfallartig **mit voller Wucht** und meistens überraschend **in die historische Gegenwart eines Menschen** ein, bringt unausweichlich auf den Punkt, dass es etwas zu **akzeptieren gilt** und versetzt den Betroffenen nicht in irgendeinen allgemeinen, sondern **in seinen ganz persönlichen biografischen, Ausnahmezustand**. (Alter, soziale Lage, andere Erkrankungen, Familiensituation, psychische Belastbarkeit) **Kein anderer Mensch** wird selbst **bei gleicher Diagnose** diesen **Aufprall zweier Wirklichkeiten** zwischen Gesundheit und Krankheit in derselben Weise, zur gleichen Zeit, am selben Ort erleben, keiner die gleichen seelischen, geistigen und sozialen Erschütterungen durchleiden, keiner die gleichen Helfer um sich haben. Jeder Betroffene wird **also seine spezifischen Fragen stellen**, die bei aller Ähnlichkeit mit den Fragen anderer Menschen bei gleicher Diagnose auf sehr persönliche Antworten und individuell angepasste Behandlungsvorschläge hoffen. Keine Frau will der Brustkrebs von Zimmer 23, kein Mann der Herzinfarkt von Zimmer 24, also ein Fall wie jeder andere dieser Kategorie sein. **Nur in der Statistik existiert der durchschnittliche Patient, mit der durchschnittlichen Lebenserwartung und der üblichen evidenzbasierten Behandlungsmethode**. In der Lebenswirklichkeit des erkrankten Menschen **existiert nicht dieser Durchschnittsmensch**, sondern zunächst nur er selbst mit all seiner Angst, Verzweiflung, Hoffnung, seiner Bereitschaft oder Verweigerung, sich auf den Ausnahmezustand einzulassen. **Gelebtes und „ungelebtes“ Leben, Wissen und Ahnungslosigkeit, Vertrauen und Misstrauen reichen sich die Hand**.

Warten, die Hände werden feucht, in den Achselhöhlen sammelt sich der Schweiß; Angst beherrscht mich. Die Wartezeit kommt mir endlos vor in der kleinen Kabine. (Brustkrebspatientin, Keil 2005, 18)

Letztendlich kann ich meinen Vorfahrinnen danken, dass ich noch lebe. Ohne die Angst, die Erinnerung an qualvolles Sterben und seelisches Leiden hätte ich meinen Körper nicht aufmerksam beobachtet, hätte vielleicht den kleinen Knubbel in der rechten Brust

*nicht ernst genommen. Ganz sicher hätte ich jedoch ohne diesen familiären Hintergrund die Müdigkeit für ein Symptom der späten vierziger, die plötzlich Herzrhythmusstörungen als Überarbeitung und Hinweis auf einen natürlichen Alterungsprozess hingenommen. Trotz der vier Sonographien und der Mammographie konnte ich mich nicht beruhigt abwenden von meiner Brust und dem Knubbel darin.
(Patientin, Keil, 2005,19/20)*

*In wenigen Minuten sollte ich mich entscheiden. Brust ab oder nicht. Ich war ein Grenzfall. Der Arzt gab mir zwei Stunden.
(Brustkrebspatientin, Keil 2005,19)*

Was aber ist **anders in der Ausnahmesituation** und **wie kommt das subjektive Erleben** ins Spiel? **Der Mensch selbst**, der sich nach der Diagnose nun erstmalig auch als Kranker fühlt, obwohl er schon lange krank ist? Der aufgrund des **Befundes plötzlich zum „organisierten Patienten“** wird (Balint), sich ins Medizinsystem einfädeln und auf dem Höhepunkt seiner Laufbahn seine Arbeit unterbrechen muss, vielleicht nie wieder an den Arbeitsplatz zurückkehren kann? **Wie verändert der diagnostische Blick die Selbst- und Fremdwahrnehmung** und wie **überbringt ein Arzt die schlechte oder gute Botschaft** so, dass eine **sachliche Auseinandersetzung und ein subjektiver Lernprozess** überhaupt angestoßen werden kann? Was war schon **vor der Diagnose** im Leben der Betroffenen kritisch und warum blieb ihnen dies bisher verborgen? **Wie tief und wie weit** wirkt die Erschütterung durch die Diagnose in eine vorhandene Krise (Ehekrise, ökonomische Krise) eines Menschen hinein und woraufhin muss möglicherweise der biografische Verstehens- und Lernhorizont etwa im Fall einer palliativen Erkrankung ausgedehnt werden?

*„Meine Krebs- Information, so abstrakt und naturwissenschaftlich ärztlich sie codiert ist, birgt ein Geheimnis. Das Geheimnis des Welträtsels: der Geburt und des Sterbens. Und beide sind unsäglich, sie gehen jeder Erfahrbarkeit voraus. Solches Wissen, das sich um sich selber dreht, das kann man nicht mehr wegstoßen. Es ist innerster, unumgänglicher Seeleninhalt bis zum realen Tod hin.“
(Bergmann, 2011, S.8)*

Der Ausnahmezustand, um den es geht, **ist nicht die Krankheit als solche und nicht ein medizinischer Befund im engeren Sinn**, sondern (nochmals!!) **die Art und Weise**, wie die biografische Krise beim erkrankten Menschen ausgelöst und erlebt wird, Unruhe und Unsicherheit stiftet und mit Störungen aller Art „Wohlbefinden“ und „Wohlergehen“ nachhaltig und über Jahrzehnte beeinflusst. Die **Krankheit konfrontiert den Menschen mit seiner grundsätzlichen Verletzlichkeit und Endlichkeit**, wühlt unterschiedlich auf, bremst Entwicklungen aus, ruft nach Umkehr, verändert möglicherweise Gefühlslandschaften und Wahrnehmungsmuster, überprüft Zustand und Qualität eines Lebens und klopft vehement an die Türen der Lernbiografie und die dahinter liegenden Erfahrungen, Überzeugungen, Ideologien und Vorurteile.

Ein kleiner Knoten. Ich bleibe gelassen. Ich doch nicht! Ein Termin beim Frauenarzt ist am übernächsten Tag. Vorher kontrolliere ich, ob „ER“ überhaupt noch da ist, (Brustkrebspatientin, Keil, 2005, 17)

Der Knoten ist bösartig. Ist eine Verwechslung ausgeschlossen? Der operierende Oberarzt bestätigt mir, dass die Färbung des Knotengewebes auf einen bösartigen Befund hindeutete. In mir breiten sich Angst und Selbstzweifel aus. Zwei Jahre bin ich mit einem zuversichtlichen Gefühl herumgelaufen. Nun traue ich meinen Gefühlen nicht mehr und das ist das Schlimmste. Ich stürze in einen bodenlosen Abgrund.“ (Brustkrebspatientin, Keil,2005,16))

Jede Krankheit hat eine objektive und eine subjektive Seite. Sie ist „Ereignis und Erlebnis“, heißt es bei Viktor von Weizsäcker. Die eine Seite **des Krankheitsgeschehens wird im Befund sichtbar**, hat sich punktuell als Tumor, Herzinfarkt, Beinbruch, Krampfanfall, Hörsturz, Zusammenbruch, **sozusagen als akute Störung materialisiert** und tritt auf diese Weise in Erscheinung. Sie wird sichtbar und greifbar, sozusagen öffentlich, **kann gemessen, registriert und von Experten in die differenzierten Raster und Erklärungssysteme der Medizin eingeordnet werden. Was sich im stillen Untergrund des Organismus oder der Seele verändert hat**, gewuchert ist, Gefäße verschlossen, sein Unwesen getrieben, Widerstand geleistet und gekämpft, eine Krankheit erfunden und

gestaltet hat, **tritt auf die Bühne des Lebens und gibt ein biologisches Geheimnis preis.** Die Organe brechen ihr Schweigen, die Seele wird „verhaltensauffällig“, der Geist ist durcheinander und vergisst, was er gespeichert hatte.

Die andere, die subjektive Seite der Krankheit ist das Erlebnis. Hier geht es um das biografische Geheimnis, das in jeder Krankheit steckt. Nicht die Krankheit, ihr biologisch- pathologisches Substrat, sondern der erkrankte Mensch tritt in den Mittelpunkt des Geschehens. Wie erfährt und erlebt der erkrankte Mensch seine Krankheit und wie verändert sich seine Wahrnehmung im Verlauf der Krankheit durch die medizinischen Interventionen und ihre Auswirkungen auf sein Befinden? **Wie geht der Kranke selbst und wie gehen andere in seiner Umgebung, Angehörige, professionelle Helfer, Freunde mit der Erkrankung um?** Für das Erleben wie die Bewältigung des Ereignisses einer Krise **ist der biografische Kontext von großer Bedeutung. Wer ist der, den es überraschend wie aus heiterem Himmel trifft?** Oder die, die schon so viel erlitten hat und eigentlich immer davon ausgeht, dass ihr Leben nicht gut gehen kann? In welchen **Gefühlslandschaften, Gedanken- und Erlebniswelten landet das Ereignis Krankheit?** In welchem Verhältnis stehen die bisher unbekannte Geschichte der Krankheit und ihre weitere Entwicklung mit der Geschichte des erkrankten Menschen, die ihrerseits im Verborgenen liegen kann. Möglicherweise treten mit Ausbruch der Krankheit andere Lebensereignisse und ungelöste Konflikte auf die Bühne und fordern zum Handeln heraus?

Im Lernen im Ausnahmezustand einer schweren Krankheit zwischen Diagnose und Genesung, geht es nicht um die Krankheit als solche und nicht nur um einen medizinischen Befund im engeren Sinn, sondern um den erkrankten Menschen, um sein Leiden wie seine Entscheidungen und die Art und Weise, **wie die biografische Krise beim erkrankten Menschen ausgelöst und erlebt wird,** Unruhe und Unsicherheit stiftet und mit Störungen aller Art „Wohlbefinden“ und „Wohlergehen“ nachhaltig beeinflusst. Die Krankheit **konfrontiert den Menschen mit seiner grundsätzlichen Verletzlichkeit,** wühlt unterschiedlich auf, bremst Entwicklungen aus, ruft nach Umkehr,

verändert möglicherweise Gefühlslandschaften und Wahrnehmungsmuster, überprüft Zustand und Qualität eines Lebens und klopft vehement an die Türen der Lebens- und Lernbiografie und die dahinter liegenden Erfahrungen, Überzeugungen, Ideologien und Vorurteile.

Das Leben mit und das Überleben einer Krebserkrankung ist ein langer **Prozess, der nicht endet**, wenn die **Symptome verschwinden** und der Erkrankte **ohne medizinischen Befund ist**. Das **Ereignis wie das Erlebnis** haben sich in das **biografische Gedächtnis und die Lebenserfahrungen** eingegraben, Narben hinterlassen, Angst und Misstrauen als Wächter aufgestellt, mehr Hilfsbedürftigkeit ausgelöst, auch stärker gemacht. Das Leben ist ja während der Erkrankung und danach weitergegangen, hat Veränderungen nötig gemacht, die die Lebenslage verbessert oder verschlechtert haben. Wie im vorherigen Vortrag dargestellt gehören unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse zum Lebensalltag, Langzeitfolgen der Tumorerkrankung mischen sich mit Problemen des Älterwerdens.

Im Umgang mit Menschen in Not steht der Professionelle also letztlich immer vor einem Rätsel, muss die **Ambivalenzen zwischen dem Subjektiven und Objektiven, dem Menschlichen und dem Fachlichen grundsätzlich und im Einzelfall zur Kenntnis nehmen** und im Rahmen einer professionellen wie auch persönlichen „**Kultur der Sorge**“ reflektieren. Robin Joungson hat in seinem Buch „Time to care- Wie sie ihre Patienten und ihren Job lieben“ (Mabuse Verlag, Frankfurt 2016) mit vielen Belegen auf die **gesundheitsgefährdende Not der Professionellen im Gesundheitssystem aufmerksam gemacht**, die durch die tägliche Erfahrung der Ambivalenz wie der realen Widersprüche zwischen dem Fachlichen und dem professionellen Auftrag auf der einen Seite und dem Menschlichen wie den subjektiven Bedürfnissen auf der anderen Seite in eine fast aussichtslose berufliche wie persönliche Konfliktsituation geraten sind. Die Pandemie hat uns dafür mehr als ein Lehrbeispiel geliefert.

So wichtig der Prozess der Professionalisierung im Bereich der personenbezogenen Dienstleistungen mit Blick auf

Qualitätssicherung und Kontrolle, Ausbildung, Reform und Innovationen angesichts gesellschaftlicher Veränderungen gewesen ist und als kontinuierliche Herausforderung weiterhin große Bedeutung hat, **so klar ist auch, dass die Frage einer individuellen personenzentrierten Medizin und Pflege**, die Leid und Leiden nicht individualisiert, das Gesellschaftliche nicht ausblendet und den interprofessionellen wie interdisziplinären Dialog ernsthaft fördert, zu sehr ins Abseits geraten ist. In vielen Bereichen, vor allem aber auch in Medizin und Pflege stehen wir vor der **dringenden Notwendigkeit, die Hilfs- und Versorgungsansätze und vor allem das Konzept sozialen Zusammenlebens** nicht allein dem Prinzip der Individualität, Selbstbestimmung, hoher fachlicher Spezialisierung als abstrakten Größen zu verschreiben, **sondern vermehrt nach Möglichkeiten lebendiger Beziehung** zwischen dem „Objektiven“ und dem „Subjektiven“ zu suchen. **Leben ist Beziehung** und das in besonderem Maß dann, wenn es gefährdet ist und Hilfe braucht.

Krankheit existiert nicht aus sich heraus und vor sich hin, sondern **ist Beziehung des Menschen zu sich selbst** (z.B. seinem Organismus, seinen Beziehungen, seinen Erfahrungen, Erlebnissen, seinem Lebensschmerz), **Beziehung zu anderen Menschen**, die ihn behandeln, pflegen, begleiten und ist **Beziehung zu der konkreten Welt, die den leidenden Menschen umgibt**. „Dass wir miteinander reden können, macht uns zu Menschen“- dieser Satz des Philosophen Karl Jaspers gehört meiner Meinung nach zu den wichtigsten Leitsätzen für Ausbildung und Praxis in Medizin und Pflege.

