

DLH-Geschäftsstelle:

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel.: 0228-33 88 9 200

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Fax: 0228-33 88 9 222

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Das Unerträgliche unerträglich sein lassen

Aufbereitung des Vortrags „Das Unerträgliche unerträglich sein lassen“ auf der DLH-Fortbildungsveranstaltung am 12. März 2022, Referent: Prof. Dr. Volker Beck, Hochschule Darmstadt, Fachbereich Soziale Arbeit, E-Mail: volker.beck@h-da.de

Vertrautheit mit der Unerträglichkeit

Aufgrund des im Folgenden dargestellten Schicksalsschlags vor über 50 Jahren, der mit Trauer, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Alleinsein verbunden war, ist Professor Dr. Volker Beck, Hochschule Darmstadt, mit der Unerträglichkeit sehr vertraut; dieser Schicksalsschlag hat ihn in die Psychoonkologie geführt.

„Ein Sonntagabend im September des Jahres 1971. Ich war vierzehn Jahre alt und habe vor unserer Wohnung in Würzburg mit meinen Freunden Fußball gespielt. Meine ein Jahr jüngere Schwester wollte mich aus meinem Zimmer heraus zum Abendessen rufen, als sie plötzlich laut schrie. Ich bin sofort die drei Stockwerke hochgerannt und habe sie bewusstlos auf meinem Bett liegend gefunden. Meine Eltern und meine drei kleinen Schwestern waren völlig entsetzt. Meine Schwester hatte einen Stromschlag durch meine defekte Schreibtischlampe bekommen. Sie ist wenige Minuten nach diesem Unfall noch in unserer Wohnung verstorben. Diese Tragödie war für unsere Familie in jeder Hinsicht unerträglich. Noch heute ist dieses Trauma lebendig, ich vermag dieses Unglück noch immer nicht zu erfassen. Auch deswegen nicht, weil meine Schwester drei Monate vor ihrem Tod mit viel Glück eine mehrstündige Tumoroperation überstanden und sich gut davon erholt hatte. Meine Eltern haben monatelang jede Nacht bis zur vollständigen Erschöpfung geweint, geklagt, geschrien. Mein Vater hat den Schmerz durch Alkohol betäubt und ist zeitlebens nicht mehr davon losgekommen. Das Unerträgliche war für ihn absolut unerträglich. Zwei meiner Schwestern hat diese Tragödie zum Suizid geführt. Und ich bin Psychotherapeut und Psychoonkologe geworden und befasse mich seit Jahrzehnten mit dem Thema Krebs.“

Komplexität der Unerträglichkeit

Im Kontext einer Krebserkrankung stellt sich die Frage, was als unerträglich angesehen wird. Die Antworten unterscheiden sich in Abhängigkeit von den betroffenen Personen - Patienten, Ärzten, Psychoonkologen, Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe, den Geschehnissen sowie den Gedanken und Gefühlen. Es stellt sich die Frage nach der aushaltbaren Dauer der Unerträglichkeit, nach Aus- und Fluchtwegen sowie nach den persönlichen Ressourcen, die für die Begegnung mit und die Verminderung der Unerträglichkeit nötig sind. Diesen Aspekten müssen sich alle von einer Krebserkrankung Betroffenen – Patienten, deren Angehörige und Freunde, Ärzte und Therapeuten – stellen. Es ist zu hoffen, dass niemand die härteste Antwort gibt, die lautet, keine Antwort zu kennen und zu finden, sich im Niemandsland der negativen Möglichkeiten zu verlieren und keinen Resonanzboden mehr unter den Füßen zu spüren. Aus dem Gesagten ergibt sich, dass die Unerträglichkeit außerordentlich komplex mit einer Vielzahl an wechselwirkenden Aspekten ist. Vielfach sind diese Aspekte nicht bewusst wahrnehmbar und werden in ihren Potenzialen und ihrer Dynamik mehr oder weniger gut verstanden. Insbesondere der Umgang mit der Verzweiflung, der Hilf- und Hoffnungslosigkeit, dem Niedergeschlagensein, der Angst, der Ohnmacht, der Verzweiflung, der Sinnlosigkeit, der Lieblosigkeit, der Einsamkeit, der Scham, der Wut sowie dem ungelebten und unerfüllten Leben im Kontext des Unerträglichen belastet häufig das Leben und die Lebensqualität von Krebspatienten stark und ist zugleich gut beeinflussbar. Aus diesen Erkenntnissen lassen sich neue Perspektiven für den Umgang mit Krebsbetroffene-

nen sowie ihren Angehörigen in der psychoonkologischen Praxis und in der Selbsthilfe ableiten.

Unerträglichkeit in der Psychoonkologie

Das Unerträgliche ist die Negation des Lebens und die Anti-These zum Leben schlechthin. Es umfasst sehr viele Gefühle, die gerne aus dem Leben herausgehalten werden. Es beinhaltet die Vergänglichkeit und Endlichkeit, gekoppelt mit dem Wissen um Leiden, Schmerz und Verlust. Vor diesem Hintergrund kann eine Krebserkrankung als traumatisches Geschehen wahrgenommen werden, das sowohl den Patienten als auch seine Angehörigen belastet und aus dem Leben drängt. In Abhängigkeit vom Verlauf der Erkrankung kann sich das Gefühl der Unerträglichkeit chronifizieren und das Leben komplett beherrschen. Ein Ziel der Psychoonkologie sollte daher sein, Möglichkeiten zur Bewältigung des Unerträglichen aufzuzeigen und Kraftquellen zu finden.

In der Psychoonkologie beeinflussen heute Tabus, ideologisch vermittelte Werte und Normierungen massiv die Sicht auf die Krankheit Krebs und verdrängen und verbieten den Blick auf das Unerträgliche als die dunkle Seite der Erkrankung. Vielfach dominieren der Wunsch und das Bedürfnis, dass alles wieder gut, heil, normal wird. Es geht darum, den Krebs zu bewältigen, die Lebensqualität zu fördern und am Leben teilzunehmen. Aufgeben ist keine Option und das Unerträgliche hat keine Daseinsberechtigung. Entsprechend werden negative Gefühle tendenziell tabuisiert und fragmentiert. Außerdem verdrängt und leugnet die auf Konsum, Produktion, Wohlbefinden und Funktionalität fixierte Gesellschaft kollektiv das Leiden und hat daher für das Unerträgliche keine passende Sprache und keine passenden Räume und Rituale. Es hat sich eine Unfähigkeit zum Leiden ausgebreitet.

Jedoch spüren viele Patienten ein Unbehagen dabei, eine Patientenrolle einzunehmen, die der einer gelungenen Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung entspricht. Diesen Patienten bietet sich oftmals zu wenig Raum für negative Empfindungen und zu wenig Freiheit für Ohnmacht, Hilflosigkeit und Verzweiflung. Diese Gefühle verhalten ohne Echo und ohne wirkliche Resonanz und zwingen damit leidende Menschen, zu Marionetten sozial erwünschter und ideologisch honorierter Verhaltens- und Ausdrucksweisen zu werden. Mit dieser Haltung entsprechen die Patienten der

Auffassung von Jimmie C. Holland, amerikanische Pionierin der modernen Psychoonkologie, dass eine stark an der herrschenden gesellschaftlichen Norm orientierte Form der Krankheitsverarbeitung eine „Tyrannei des positiven Denkens“ sei.

Mittelfristig muss eine fortschrittliche Psychoonkologie jedoch den Anspruch haben, die ideologischen Beschränkungen deutlich stärker als bisher bewusst zu machen, zu demaskieren und den mit der Unerträglichkeit verbundenen Gefühlen insbesondere im Kontext einer Krebserkrankung Raum zu geben. Auf diese Weise können alle Aspekte des Lebens und des Krankheitsbewusstseins bearbeitet werden.

Unerträglichkeitsrelevante Aspekte

In den Kontext des Unerträglichen im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung fallen sozial unerwünschte Gefühle, aber auch der Aspekt des ungelebten Lebens und des Bösen. Die subjektiv erlebte Intensität und Dynamik des Unerträglichen hängt bei Krebspatienten auch von der Art und Weise ab, wie und in welcher Form diese mutmaßlich negativen Gefühle den Krankheitsverlauf prägen und wie mit diesen in der Psychoonkologie umgegangen wird.

Sozial unerwünschte Gefühle

Ein besonders blinder Fleck in der Theorie und Praxis der Psychoonkologie sind sozial unerwünschte Gefühle, wie Wut, Zorn, Hass, Neid, Eifersucht und Aggression, die das Leben der Erkrankten bewusst oder unbewusst beeinflussen.

Ein Beispiel ist die massive Wut, die ein Patient gegen seinen aggressiven Hirntumor entwickelt hat, den er auf langjährige systematische Kränkungen von Vorgesetzten in seinem Beruf zurückführt. Er leidet an dieser Wut und an einer Umwelt, die ohne Verständnis diese Wut abwehrt und sanktioniert und auf diese Weise weiter anheizt. Diese chronische Wut und die mit ihr einhergehende Verbitterung belasten den Alltag und die sozialen Bindungen des Patienten massiv. In dieser extremen Ausprägung könnte die Verbitterung als komorbide psychische Belastungsstörung qualifiziert werden.

Gesellschaftlich betrachtet ist die Wut ein „verpöntes“ Gefühl. Jedoch macht erst die Unterdrückung der Wut diese unerträglich und führt dann häufig zu einem gewaltsamen Ausdruck.

Jedoch hat die Wut auch positive Aspekte. Einige Studien deuten darauf hin, dass Wutregulation mit Lebensqualität, körperlichem Wohlbefinden und Schmerz zusammenhängt. Eine aktuelle Untersuchung bestätigt einen Zusammenhang zwischen Wuthemmung und Schmerzen bei anhaltender Depression und Angst bei Brustkrebspatientinnen¹.

In der psychoonkologischen Behandlung geht es nicht primär darum, dem Hirntumorpatienten seine Wut zu nehmen, sondern ihm die Möglichkeit zu geben, in einem passenden Setting und einem geeigneten Raum seine Wut anzunehmen. Es ist seine Wut, sie gehört zu ihm, sie hat eine Botschaft für ihn und sein soziales Umfeld. Die Wut ist nur deswegen unerträglich und gefährlich, weil sie als unerträglich qualifiziert bzw. disqualifiziert wird. Es ist zu hoffen, dass er wie auch andere Krebspatienten eine Person findet, die ihn in diesem Zustand versteht und annimmt und mit der er das Unerträgliche teilen kann.

Ungelebtes Leben

Häufig erkennen Krebskranke mit dem Begreifen eines gegebenenfalls bald anstehenden Todes die Kostbarkeit des eigenen einmaligen und unwiederbringlichen Lebens. Gefühlt beginnen viele dann erst ihr Leben, leben intensiver, sind dankbarer und wünschen sich häufig ein besseres Leben. Hinzu kommt bei vielen die Angst, das Leben in der Zukunft als ungelebtes Leben zu verlieren und auch das zuvor gelebte Leben verloren zu haben, da sich der Blick auf dieses Leben mit der Erkrankung verändert. In dieser Lage ist eine psychoonkologische Unterstützung sehr hilfreich.

Das Böse

Die Unerträglichkeit äußert sich auch im Bösen. Dieser allumfassende Begriff ist kaum ableitbar und definierbar und wird trotzdem täglich gedacht, gefühlt und in der Kommunikation genutzt. Die Berührung mit dem Bösen ist in der Regel unerträglich.

Das Böse beherrscht als verdrängte Kraft tief abgespalten das persönliche wie gesellschaftliche Leben der Menschen. In der Sehnsucht nach dem Guten wird die Existenz des Bösen verleugnet. Dadurch geht die Fähigkeit, das Böse zu erkennen, zu verstehen und sich mit ihm konstruktiv auseinanderzusetzen, verloren. Dies gilt in einem besonderen Maße für

das Verständnis von Gut und Böse bei Krankheit und Gesundheit. Gerade in der Krebsmedizin verbirgt sich das Böse als eine tabuisierte Metapher und ist deswegen besonders mächtig. Über das Böse bei einer onkologischen (bösartigen) Erkrankung wird nicht gesprochen. Hier fehlen uns sowohl die Worte wie auch die Gefühle.

Internetportal „Psycho-Onkologie Online“

Wie bereits erwähnt, wird das Unerträgliche in der Psychoonkologie häufig nicht beachtet. Hier bietet das Internetportal „Psycho-Onkologie Online“ (www.psycho-onkologie.net) ein Unterstützungsangebot für Krebspatienten, die das Alleinsein nur schwer ertragen, von dem Unerträglichen überwältigt werden oder Kraftquellen suchen. Dort werden u.a. Krebsbetroffene persönlich online beraten nach der zentralen Botschaft „Bei Krebs ist es so wichtig, nicht allein zu sein!“.

¹ DaReetta Sipilä, Taina Hintsala, Jari Lipsanen, Tiina Tasmuth, Ann-Mari, Estlander, Eija Kalso (2019) The relationship between

anger regulation, mood, pain, and pain-related disability in women treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2019; 28:2002–2008