

Einführung

Vor einigen Jahren brachte der Chefarzt unseres Krankenhauses, Dr. Perry Gray, den Beschwerdebrief der Ehefrau eines Patienten in Umlauf, der in unserer Einrichtung behandelt worden war. Darin beschrieb sie, wie ihr Mann mit dem Krankenwagen in die Notaufnahme des Krankenhauses eingeliefert wurde und kurz darauf verstarb. Sie gab an, dass die meisten seiner Behandlungen zufriedenstellend und in einigen Fällen sogar ausgezeichnet waren – mit einer wichtigen Ausnahme. Kurz nach seiner Ankunft im Krankenhaus hatte die CT-Untersuchung ergeben, dass sein Lungenkarzinom auf den Bauchraum übergegriffen hatte. Man sprach mit ihm und seiner Familie, um sie auf das Schlimmste vorzubereiten. Um seine Schmerzen zu lindern, wurde ihm regelmäßig Morphium verabreicht. Er überlebte die Nacht und war am nächsten Morgen noch in der Lage, die Fragen seines Onkologen zu beantworten. Kurz darauf fiel er in die Bewusstlosigkeit.

Irgendwann zwischen 10:00 und 11:00 Uhr an diesem Morgen waren die Medizinstudenten und Assistenzärzte zur Visite eingeteilt. Sie trafen sich in dem Raum, der sich direkt gegenüber seinem Zimmer befand, gingen dann auf den Flur hinaus und standen direkt vor seiner Tür. Er lag in Bett 2 neben dem Fenster. Seine Eltern und ich saßen neben ihm, und der Vorhang war zwischen uns und dem Patienten in Bett 1 gezogen.

Auf dem Flur hörte ich jemanden sagen: »Bett 1 ist Frau X und Bett 2 ist Herr —.« Ich war auf meinen Mann konzentriert und hörte nicht, was als Nächstes über Frau X gesagt wurde. Dann hörte ich deutlich eine männliche Stimme »Herr—« sagen und eine zweite männliche Stimme sagte: »Nun, ich denke, wir könnten reingehen und nachsehen, ob er noch lebt.« Eine weitere männliche Stimme lachte und anschließend ging die Gruppe den Gang hinunter. Ich kann Ihnen nicht sagen, wie schmerzhaft das für mich war. Trotz seiner Krankheit war der Tod meines Mannes plötzlich und unerwartet eingetreten. Zu hören, wie er auf so eine gefühllose Weise abgetan wurde, war niederschmetternd. Vielleicht ist ein Mann mittleren Alters, der im Koma liegt, kein »interessanter« Fall, aber Denis war ein liebevoller und vielgeliebter Ehemann, Sohn, Bruder und Onkel. Er hätte weit mehr Respekt verdient, als ihm von diesen Studenten entgegengebracht wurde. Die anfängliche Bemerkung, das Lachen und das Fehlen jeglicher Zurechtweisung seitens der verantwortlichen Person veranlassten mich, die Versorgung, die er erhalten hatte, und die der zukünftigen Patienten, die von dieser Gruppe künftiger Ärzte betreut werden, in Frage zu stellen.

Als leitender Arzt steht Dr. Gray häufig in Kontakt mit dem medizinischen Personal. Er berichtete mir, dass keine andere Korrespondenz jemals eine derartige Reaktion hervorgerufen habe, nachdem er diesen Brief in Umlauf gebracht hatte. Viele Kollegen wandten sich an ihn und versicherten, dass *sie es nicht gewesen seien*. Vielleicht noch aufschlussreicher jedoch war, dass viele zugaben, dass sie es zwar nicht waren, es sehr wohl *aber hätten gewesen sein können*.

Niemand geht in das Gesundheitswesen mit der Absicht, Menschen zu schaden oder gefühllos, kalt oder unbarmherzig zu wirken. Glücklicherweise sind sich die meisten Menschen, die hier tätig sind, darüber im Klaren, dass Freundlichkeit und Mitgefühl der Schlüssel, ja sogar die Grundlage für eine erfolgreiche Versorgung von Patienten und ihren Familien sind. Und doch gibt es nur allzu oft Fälle, in denen der Kontakt mit dem Gesundheitswesen durch Erfahrungen getrübt wird, die von »ein wenig ärgerlich« oder abweisend bis hin zu regelrechten emotionalen Übergriffen reichen. Patienten können mit Herausforderungen konfrontiert werden, die an ihrem Selbstwertgefühl und ihrem Stolz nagen. Diese können so subtil sein wie das Warten-müssen auf einen Behandlungstermin; so heimtückisch wie ein Krankenhausarmband aus Plastik, das den Patienten anhand einer institutionellen Nummer oder eines Codes verfolgen lässt; so erschütternd wie auf Basis eines erkrankten Körperteils angesprochen zu werden – die sprichwörtliche »Magen-Darm-Blutung in Zimmer 2« oder »Brusttumor in Zimmer 3«; oder so verheerend wie das Gefühl, dass ihre Sorgen oder Ängste im unerbittlichen Getöse der modernen Medizin nicht wahrgenommen oder irgendwie nicht mehr gehört werden.

Zugegeben, einige Probleme lassen sich nur schwer vermeiden. Ein Versorgungsangebot für die breite Masse erfordert gewisse Opfer, die oft im Namen der Effizienz erbracht werden müssen. Die Terminpläne der Patienten müssen oft mit der Verfügbarkeit der Pflegekräfte in Einklang gebracht werden. Persönliche Vorlieben in Einrichtungen wie Krankenhäusern oder Pflegeheimen, seien es Essens-, Bett- oder Badezeiten, müssen bis zu einem gewissen Grad organisatorischen Abläufen und personellen Aspekten weichen. Und obwohl Vorschriften, Konformität und Standardisierung ihren Platz haben und notwendig sind, um funktionsfähige Gesundheitssysteme aufrechtzuerhalten, können sie für die Patienten hart sein, da sie diese zwingen, ein gewisses Maß an Kontrolle und Wahlmöglichkeiten aufzugeben, um im Gegenzug die benötigte Pflege zu erhalten. Kein Wunder, dass das [englische] Wort »patience« – Geduld, d. h. »klaglos ertragen«, und »Patient« von demselben lateinischen Begriff »patientem« abgeleitet sind, das sich auf »die Bereitschaft, Widrigkeiten zu ertragen, das ruhige Aushalten von Unglück und Leiden« bezieht.⁵ Es liegt auf der Hand, dass es viel Geduld bedarf, Patient zu sein. Je kränker man ist und je mehr Pflege man benötigt, desto mehr wird diese Geduld auf die Probe gestellt.

Ein Patient zu sein kann das eigene Selbstverständnis erschüttern. Wenn das, was Sie als Mensch ausmacht, weniger zählt oder als weniger bedeutsam wahrgenommen wird als die Details Ihrer Erkrankung, droht das Patient-Sein das Mensch-Sein zu dominieren. Jeder, der mit Patienten in Kontakt kommt, ist in diese entschei-

5 Anmerkung des Übersetzers: Im Original spielt der Autor mit den Worten »patience« und »patient«, die im lateinischen Begriff »patientem« ihren Ursprung haben.

dende Dynamik eingebunden, sei es der Arzt, der eine Untersuchung durchführt oder einen Eingriff vornimmt, die Arzthelferin, die am Telefon antwortet oder einen Termin vergibt, die Reinigungskraft, die das Krankenzimmer putzt, die Triage-Schwester, die über eine adäquate medizinische Maßnahme entscheidet, oder die Pflegehelferin, die bei intimen Pflegetätigkeiten wie dem Baden oder Ankleiden und beim Toilettengang hilft. Auch wenn alle eine spezifische Rolle und verschiedene Aufgaben zu erfüllen haben, vermögen sie die Art und Weise, wie das Zusammentreffen erlebt wird, grundlegend zu verändern, indem sie dem Patienten das Gefühl geben, wichtig zu sein, das Gefühl, dass jemand sich um ihn kümmert und dass seine Ängste, Sorgen oder Verletzlichkeit niemandem gleichgültig sind.

Ich erinnere mich daran, als ich einmal das Zimmer einer jungen Frau betrat, die an einer aggressiven Leukämie erkrankt war und an den Komplikationen einer Knochenmarktransplantation litt. Die Reinigungskraft, die ich täglich bei meinen regelmäßigen Visiten auf der Station gesehen hatte, stand an ihrem Bett und reinigte leise das Zimmer. Als ich hereinkam, sah sie mit Tränen in den Augen auf und sagte zu mir: »Es geht ihr heute nicht so gut.« Mir wurde deutlich, dass diese Reinigungskraft niemals eine Gleichgültigkeit an den Tag legen würde, durch die sich jemand wie ein Möbelstück fühlen könnte, ein weiteres Objekt, um das man herumkehrt, wischt oder den Staub entfernt.

Die Zufriedenheit mit der Gesundheitsfürsorge beginnt in dem Moment zu schwinden, in dem die Pflegeabläufe der Aufmerksamkeit für die zu pflegenden Personen den Rang ablaufen. Die Begründungen dafür, warum dies geschieht und was dagegen getan werden kann, sind kompliziert.

Es ist sehr zu bezweifeln, dass das medizinische Personal, das an der Behandlung von Denis beteiligt gewesen war, aus schlechten Menschen besteht. Die Tatsache, dass so viele Menschen Dr. Gray sagten, dass »sie es hätten sein können«, weist eher darauf hin, dass auch im Gesundheitswesen etwas geschieht, das die Menschen dazu veranlasst, das menschliche Drama und das Pathos der Arbeit in unmittelbarer Nähe von Krankheit, Leiden und Tod auszublenden.

Dr. Daniel D. Federman, Dekan der medizinischen Fakultät an der Harvard Medical School, vermutet, dass die medizinische Ausbildung und das, was die Studenten durchleben, etwas nach sich zieht, das die Empathie, mit der sie ankommen, abstupfen lässt.¹ Und obwohl dies weit verbreitet sein mag, hat es für die Patienten einen hohen Preis. Für die Patienten kann es bedeuten, dass sie sich abgewiesen, missverstanden oder irgendwie übersehen fühlen. Für die Angehörigen der Gesundheitsberufe kann es bedeuten, dass sie die ursprüngliche Motivation aufgeben, die die meisten von ihnen überhaupt erst in diesen Beruf geführt hat – die Möglichkeit, mit Menschen in Kontakt zu treten und ihre Menschlichkeit und ihr Mitgefühl zu bekunden.

Für diejenigen, die versucht sind, nicht weiterzulesen, hier die Quintessenz: *Patienten sind Menschen mit Empfindungen – und das zählt!*² Jeder, der sich für eine Tätigkeit im Gesundheitsberuf entscheidet und mit Patienten in Kontakt steht, darf dies niemals vergessen. Patienten sind Menschen. Menschen haben Gefühle. Und diese Gefühle sind bedeutsam. So einfach das klingen mag, womöglich sogar banal – es wird oft unterschätzt, leicht übersehen und auf tragische Weise vergessen. Genau das geschah an jenem Morgen, als Denis starb. Niemand wollte absichtlich

seine Gefühle verletzen oder die seiner Frau und Familie. Niemand hatte die Absicht, diesen Menschen, die gerade dabei waren, einen geliebten Menschen zu verlieren, weiteres Leid zuzufügen. Die Behandelnden versuchten vermutlich lediglich, sich durch einen weiteren hektischen Tag zu arbeiten, beschäftigt mit Visiten, dem Prüfen aktueller Blutwerte, der Auswertung diagnostischer Tests, dem Abwägen therapeutischer Entscheidungen, der Organisation von Entlassungsplänen. Es war nur ein geschäftiger Tag, wie fast jeder andere, auf einer typischen medizinischen Station. Doch trotz all dieser Betriebsamkeit und der Aufmerksamkeit für zahllose Details geriet das menschliche Drama, das sich in Bett 2 am Fenster abspielte, einfach nicht in ihr Blickfeld.

Falls Sie sich in der Ausbildung befinden oder in irgendeiner Form im Gesundheitswesen tätig sind und mit Patienten in Kontakt stehen, dann soll Ihnen *Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur: Die menschliche Seite der Gesundheitsversorgung* helfen zu verstehen, warum Fürsorge manchmal aus dem Blick gerät und wie Sie verhindern können, dass dies auch Ihnen geschieht. Dieses Buch richtet sich an alle, die neu in der Gesundheitsversorgung beginnen oder bereits darin tätig sind. Zwar wurde *Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur* geschrieben, um das Wohl der Patienten und die Art und Weise, wie Sie für sie sorgen oder, noch treffender gesagt, die Art, *wie Sie sich um sie sorgen*, in den Mittelpunkt zu stellen; doch kann es Ihnen auch helfen, sich (wieder) mit der ursprünglichen Motivation zu verbinden, die Sie in diesen Beruf geführt hat.

Sir William Osler, oft als Vater der modernen Medizin bezeichnet, sagte einmal: »Der gute Arzt behandelt die Krankheit; der große Arzt behandelt den Patienten, der die Krankheit hat.« *Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur* zeigt Wege auf, wie Sie Patienten zu behandeln vermögen, ohne dabei aus den Augen zu verlieren, wer diese wirklich sind. Ihre Arbeit verlangt ohne Zweifel fachliches Wissen und technisches Können – doch damit allein ist es nicht getan.

Denn am Ende gilt:

Patients are people with feelings that matter – Patienten sind Menschen mit Empfindungen – und das zählt.

Literatur zur Einführung

1. Federman, D. ABC Nightline: »A lesson in patients.« Aired Friday May 5, 2000. Transcript item number N000505. Information can be found at ABCNewsstore.com, or 1-800- call-ABC.
2. Chochinov HM. The secret is out: Patients are people with feelings that matter. *Palliat-Support Care*. 2013;11:287–288.

When you come into my room

»When you come into my hospital room, you need to know the facts of my life
that there is information not contained in my hospital chart
that I am 40 years married, with 4 children and 4 grandchildren
that I am »genetically Lutheran« ... with gut disease, like Luther himself
that I am a professor
that I teach teachers, priests, sisters how to nurture faith in the next generation
that I love earthy sensuous life, beauty, travel, eating, drinking J&B scotch, the theater,
opera, the Chicago Symphony, movies, all kinds, water skiing, tennis, running, walking,
camping
that I love loving, the wonder and awe of sexual intimacy
that I enjoy gardening, smell of soil in misty rain and scorching sun
that I have led a chronic illness group for 12 years«

–**Schmidt SA.** When you come into my room.

JAMA. 1996;276(7):512. doi:10.1001/ jama.1996.03540070008002

1 Das Patient-Sein verstehen

Wer die Würdebewahrende Sorgeskultur verstehen will, muss wissen, was es bedeutet, ein Patient zu sein. Nicht theoretisch, sondern spürbar, erlebbar. Um sich das nachfühlbar bewusst zu machen, sollten Sie zunächst einmal in einen Spiegel schauen. Sie werden jemanden sehen, bei dem dieselben Schwachstellen, Risiken und Ungewissheiten vorliegen wie bei seinen Patienten. Dieser Gedanke mag irritieren, macht uns aber deutlich, dass wir uns nicht so sehr von denjenigen unterscheiden, für die wir sorgen.

Tagtäglich umgeben und trennen uns diese scheinbaren Verschiedenheiten voneinander. Unsere Patienten sind krank, wir sind es nicht. Unsere Patienten sind bedürftig, wir sind es nicht. Unsere Patienten müssen sich verschiedenen Testungen und Untersuchungen unterziehen, während wir von diesen Demütigungen verschont bleiben. Unsere Patienten tragen möglicherweise Krankenhauskittel, wir hingegen unsere weißen Kittel oder Krankenhauskleidung. Unsere Patienten sind meist ängstlich, besorgt, verletzlich und unsicher. Wir dagegen können uns mit Objektivität, Klarheit und Zielstrebigkeit auf die spezifischen klinischen Aufgaben konzentrieren.

Sollten Sie eines Tags einmal aufmerksamer in den Spiegel blicken, könnten Sie sich vergegenwärtigen, dass die Augen, die Ihnen entgegenblicken, eines Tages Mühe haben werden zu sehen, oder dass die Ohren, die einst das Fallen einer Stecknadel hören konnten, schließlich an Schärfe verlieren. Die Person, deren Spiegelbild Sie sehen, hat zweifellos einen Verstand, der dazu in der Lage ist, verschiedene Fakten zu erfassen, bestimmte Aufgaben zu bewältigen und eine Vielzahl von Problemen und Herausforderungen zu durchdenken.

Menschen jedoch sind verletzlich. Der Geist kann getrübt werden durch Sorgen, Depressionen oder Verzweiflung. Krankheit, Alter oder Unglücksfälle können Vitalität, Mobilität und geistige Klarheit und schließlich das Leben selbst einfordern. Es gibt absolut keine Ausnahmen von dieser Regel. Die Realität unserer eigenen Gebrechlichkeit ist den meisten von uns nicht bewusst – warum sollte sie auch? Deshalb glätten wir, sobald wir unser Spiegelbild sehen, in der Regel unser Haar, tragen womöglich Make-up auf oder sorgen schlicht und einfach dafür, dass wir präsentabel genug aussehen, um den Rest des Tages zu bewältigen.

Gelegentlich werden wir daran erinnert, dass auch wir, ebenso wie unsere Patienten, verletzlich sind. Eine junge Assistenzärztin in der Psychiatrie beklagte sich bei ihrem Vorgesetzten darüber, dass sie sich jedes Mal schuldig fühlte, sobald sie ihren kranken und sterbenden Patienten besuchte, der ihr zugewiesen worden war, einen jungen Mann mit AIDS-bedingten Komplikationen, dessen Behandlungsoptionen und verbleibende Lebenszeit sich schnell reduzierten. Auf die Frage ihres

Vorgesetzten, warum sie sich schuldig fühle, antwortete sie, dass sie im Gegensatz zu ihrem Patienten jeden Tag die Klinik verlassen könne, um das Zusammensein mit ihren vielen Freunden und ihrer Familie zu genießen und sich auf eine Zukunft voller Liebe und Verheißungen zu freuen.

Als Antwort erhielt sie lediglich folgenden nüchternen und kalten Trost. »Fühlen Sie sich nicht schuldig«, sagte er ihr, »eines Tages werden *Sie* krank sein und sterben.«

Existenzielles Anklopfen

Von Zeit zu Zeit nimmt jeder von uns ein leises *existenzielles Anklopfen* als Erinnerung daran wahr, wie zerbrechlich und verletzlich wir sind. Ich erinnere mich an eine solche Begegnung mit meinem Freund und Kollegen, Dr. Jim Derksen. Jim wurde 1947 geboren und ist seit der Polio-Epidemie von 1953 behindert. Obwohl er seither im Rollstuhl sitzt, verabscheut er es, als »*an den Rollstuhl gefesselt*« bezeichnet zu werden. Aufgrund der Mobilität, die ihm der Rollstuhl bietet, zieht er es vor, sich als *Rollstuhlfahrer* zu bezeichnen.

Einen großen Teil seines erwachsenen Lebens widmete er den Rechten von Menschen mit Behinderungen. Er war an der Gründung des kanadischen Behindertenverbands sowie des kanadischen Behindertenrechtsrats beteiligt und spielte eine maßgebliche Rolle bei der Verankerung der Rechte von Menschen mit Behinderungen in der kanadischen Charta der Rechte und Freiheiten.

Vor einigen Jahren hatte ich das Privileg, mit ihm an einer Studie zusammenzuarbeiten, die sich mit Fragen der Verletzbarkeit, der Behinderung und der Palliativversorgung befasste. Eines Tages bezeichnete Jim mich verschmitzt als einen VFK. Ich habe den Köder geschluckt: »Ein was?« – »*Ein Vorübergehend Funktionsfähiger Körper*.«

Klopf, Klopf, Klopf! Die Botschaft war überdeutlich. Jeder von uns ist zerbrechlich und verletzlich.

Für die meisten Menschen beginnt der Eintritt ins Patient-Sein mit der Erkenntnis, dass sie, wer auch immer sie sind, wie auch immer sie sich sehen, was auch immer sie tun, woran sie glauben oder wonach sie streben, *ihr Körper sind*.

Im Moment dieser Erkenntnis wird ihnen gewahr, dass in ihrem Körper etwas schiefgelaufen ist oder schieflaufen könnte. Was auch immer es ist, es äußert sich in der Regel in Form von Symptomen: Schmerzen, Fieber, Blutungen, Blutergüsse, Schwäche, Steifheit, Schwindel, Kurzatmigkeit, eine Veränderung des Sehens, Hörens, Denkens oder die Entdeckung einer Geschwulst. Die Auflistung dessen, auf welche Weise Menschen plötzlich oder nach und nach feststellen, dass sie untrennbar mit ihrem Körper verbunden sind, ließe sich mit weiteren Beispielen fortsetzen.

Dass *wir unser Körper sind*, sollte uns eigentlich nicht überraschen. Jeden Tag kümmern wir uns auf unterschiedliche Weise um unseren Körper, indem wir ihn

ernähren, entleeren, waschen und kleiden. Eine Erinnerung daran, dass *Sie Ihr Körper sind*, scheint kaum notwendig zu sein. Gemeinsam mit dem Besitz eines Körpers wächst die Vertrautheit mit ihm: was er zu leisten vermag, wie er auf verschiedene Erfahrungen reagiert und die Erwartung, wie er dies auch in Zukunft können wird.

Der Eintritt in das Patient-Sein beginnt mit der Erkenntnis, dass diese Erwartungen möglicherweise nicht mehr mit den Leistungen der Vergangenheit übereinstimmen und dass der Körper irgendwann versagen kann und wird.

Ein Wimpernschlag

In meinem Alter habe ich, zu Beginn meines siebten Lebensjahrzehnts, schätzungsweise 250.000.000 Mal geblinzelt. Jedes dieser Male möchte ich als erfolgreiches Blinzeln bezeichnen. Spontan schließen sich meine Augenlider und öffnen sich sofort wieder, sobald sie ihren Zweck erfüllt haben, und das Sehvermögen ist, Gott sei Dank, immer noch intakt. Meine Augen bezeugen die Erfahrungen meines Lebens, von der Geburt meiner Kinder bis zum Tod von Menschen, die ich sehr geliebt habe. Sie haben Dinge gesehen, die atemberaubend schön sind, und versucht, die Ungeheuerlichkeit unsäglich Grausamkeiten zu begreifen, seien es Ausbrüche von Hass, Armut, Gewalt oder Ungerechtigkeit. Die Augen sind unsere Fenster zur Welt.

Natürlich gibt es hinter den Kulissen eines jeden Wimpernschlags Dinge, die den meisten von uns gar nicht bewusst sind. Bei jedem Wimpernschlag werden Tränen in das Auge abgegeben und die Talgdrüsen zwischen den Wimpern produzieren einen gleitfähigen Ölfilm, damit die Tränenflüssigkeit nicht zu schnell verdunstet, sowie Schleim, damit die Tränen an der Oberfläche des Augapfels haften bleiben. Diese Flüssigkeiten helfen dabei, Schmutz oder Fremdkörper, die sich an den Augenlidern vorbeischieben könnten, fortzuspülen. Ungeachtet dieser hochtechnischen, lebenswichtigen Funktionen hinter den Kulissen blinzeln wir munter weiter und genießen jeden Blick auf das, was das Leben zu bieten hat.

Doch eines Tages geschah etwas. Trotz aller erfolgreicher Wimpernschläge zuvor war der Wimpernschlag Nummer 250.000.001 anders. Dieser besondere Wimpernschlag, der, wie ich mich erinnere, ganz normal begann, endete mit einer plötzlichen und deutlichen Unschärfe meines linken Auges zusammen mit unheimlichen, wellenförmigen, schwarzen Streifen, die meine Sicht zusätzlich einschränkten. So viele Jahre lang hatte ich mein Sehvermögen ausschließlich subjektiv, sensorisch und als zuverlässig wahrgenommen. Jetzt aber erinnerte mich mein Körper daran, dass das Sehen auf objektiven, sensiblen, physiologischen Faktoren beruht. Mein sehr fähiger und liebenswerter Augenarzt bestätigte die nicht ganz so subtile Botschaft meines Körpers: *»Die Erklärung ist, dass Sie älter werden.«* Wie er mir erläuterte, *»verschlechtert sich mit dem Alter der Glaskörper, der hinter der Linse sitzt, und zieht an der Netzhaut, sodass diese einreißt, was die plötzliche*

Unschärfe bewirkt. Wenn die Netzhaut entlang eines Blutgefäßes reißt, kann das zu Blutungen in den Glaskörper führen, daher die schwarzen Streifen.» Siehe da: Ich bin mein Körper. Wie überaus ärgerlich.

Die Prägung emotionaler Reaktionen auf Krankheit

Wie man darauf reagiert, wenn man zu einem Patienten wird, hängt von einer Vielzahl von Faktoren ab. *Bei jeder körperlichen Erkrankung, unter der ein Patient leidet, ist mit einer emotionalen Reaktion zu rechnen.* Diese Reaktionen werden durch die *Besonderheiten* des gesundheitlichen Problems, die damit verbundene *Ungewissheit*, die *wahrgenommene Bedrohung* durch diese Veränderung, die *Bedeutung*, die man dieser Veränderung zuschreibt und die *persönlichen Eigenschaften und Umstände* des Menschen, der zum Patienten wird, geprägt (► Kasten 1.1). Die Kombination all dieser Einflüsse führt zu individuellen Reaktionen, sodass ein hohes Maß an Variabilität zu erwarten ist.

Kasten 1.1: Emotionale Reaktionen auf das Patient-Sein verstehen

- Konkrete Aspekte der gesundheitlichen Beeinträchtigung oder des Anliegens
- Ungewissheit darüber, was geschieht
- Empfundene Bedrohung des Körpers
- Die der Veränderung beigemessene Bedeutung
- Individuelle Besonderheiten und Lebensumstände

Um auf das Beispiel meines Netzhautrisses zurückzukommen: Die spezifischen Symptome sind so, wie ich sie beschrieben habe. Was die Ungewissheit betrifft, so war es für mich unmöglich, ohne eine genaue Erklärung für diese plötzliche Veränderung vorherzusagen, wie sich dieses Ereignis weiterentwickeln und sich mein Sehvermögen weiter verschlechtern würde, ob diese Veränderungen reversibel sind oder sogar ein dauerhafter und vollständiger Verlust des Sehvermögens auf diesem Auge möglich wäre.

Nicht zu wissen, was einen erwartet, kann Angst und Sorge hervorrufen. Die Angst vor dem, was passieren könnte, ist oft ebenso schwer zu ertragen oder zu bewältigen wie die Gewissheit, was passieren wird, selbst wenn diese Gewissheit auf einen gravierenden zukünftigen Verlauf hindeutet.

Was die wahrgenommene Verunsicherung angeht, so wusste ich, dass die Veränderung meines Sehvermögens keine Bedrohung meines Lebens darstellte. Die Sehkraft ermöglicht jedoch so vieles, was wir für selbstverständlich halten, und die ihr zugeschriebene Bedeutung prägt unsere Reaktion darauf. So zum Beispiel, mich selbst zum Augenarzt zu bringen! Plötzlich wurde die eigene Fähigkeit, Auto zu fahren oder dorthin zu gehen, wohin ich wollte, durch die Notwendigkeit ersetzt,

gefahren zu werden. Diese plötzliche auferlegte Abhängigkeit fühlte sich unangenehm an, eine Erschütterung der lang gehegten Annahme, für immer die Person am Lenkrad zu sein. Krankheit nimmt uns das Lenkrad aus der Hand.

Für einen Akademiker hat das Sehen eine tiefe Bedeutung, da die Fähigkeit zu lesen eng mit der Fähigkeit zu atmen wetteifert. Für mich stillt das Lesen eine Reihe von intellektuellen, emotionalen und spirituellen Bedürfnissen. Es ermöglicht mir den Zugang zu einem Universum an Informationen, Ideen, Erkenntnissen, Weisheit, stellvertretenden Erfahrungen, Emotionen und nicht selten auch Inspirationen, ohne die ich mir nicht mehr vorstellen kann, ich selbst zu sein.

Nachdem die Diagnose feststand – ein Netzhautriss – und das Heilmittel – eine Laseroperation – durchgeführt worden war, bestand die größte Herausforderung meines Sich-Fügens darin, dass ich drei Wochen lang nicht lesen durfte. Mein Arzt war sich der Schwierigkeit dieses Verzichts durchaus bewusst, blieb jedoch bei seiner Anweisung standhaft: »Sie müssen Ihre Augen schonen.«

Neben dem Verstehen der Ungewissheit darüber, was geschieht, sowie der wahrgenommenen Bedrohung und der Bedeutung, die man diesen Veränderungen zuschreibt, ist es entscheidend, die vielfältigen persönlichen Eigenschaften und Lebensumstände zu berücksichtigen, die jeden Menschen einzigartig machen.

In welcher Phase seines Lebens befindet sich dieser Mensch gerade?

In welchem Maß ist er fähig zu verstehen, was mit ihm geschieht?

Welche emotionalen Reserven stehen ihm zur Verfügung, um mit dieser besonderen Herausforderung umzugehen?

Wo – oder bei wem – findet er Kraft und Unterstützung?

Meine persönlichen Lebensumstände und Eigenschaften prägten meine Reaktion auf diese gesundheitliche Krise auf eine Weise, die nur mir eigen ist. Ich bin alt genug, um bereits andere gesundheitliche Herausforderungen erlebt zu haben. So ärgerlich die Erinnerung auch war, *dass ich mein Körper bin*, so sehr hätte mein jugendliches Ich mit der existenziellen Erschütterung zu kämpfen gehabt, nicht allmächtig zu sein. Ich habe eine berufliche Position inne und bin finanziell abgesichert, was es mir ermöglichte, für die Dauer der Genesung nicht oder nur eingeschränkt zu arbeiten. Darüber hinaus habe ich das große Glück, von wunderbaren Menschen umgeben zu sein – eine liebevolle Ehefrau, Kinder, Familie, Freunde und Kollegen –, die mich alle auf ihre eigene Weise wertschätzen und mir das Gefühl geben, weiterhin wichtig zu sein, weiterhin ich selbst zu sein, auch wenn eine meiner elementaren Ausdrucksformen vorübergehend außer Kraft gesetzt sind.

Naturgemäß hängt die Einordnung möglicher emotionaler Reaktionen auf das Patient-Sein – wie sie im ► Kasten 1.1 aufgelistet sind – von der bewussten Auseinandersetzung mit der jeweiligen Situation sowie von der individuellen Fähigkeit ab, körperliche Veränderungen zu erkennen, zu verarbeiten und ihnen Bedeutung zuzuschreiben. Doch es gibt Konstellationen, in denen diese Art der Reaktion schlicht nicht möglich ist, etwa bei einem Neugeborenen oder Säugling oder bei Menschen, deren Wahrnehmungsvermögen vorübergehend oder dauerhaft beeinträchtigt ist. Auch wenn dies die Fähigkeit, Veränderungen wahrzunehmen, Un-