



Dies ist eine Leseprobe von Klett-Cotta. Dieses Buch und unser gesamtes Programm finden Sie unter www.klett-cotta.de

Zu diesem Buch

Die Angst, stigmatisiert, ausgegrenzt und als Last angesehen zu werden oder in existenzielle Probleme zu geraten, kann schwer erkrankte Menschen zusätzlich enorm belasten. Krankheitsscham wird dann nicht selten zum verborgenen Begleiter. Schambesetzte Themen kommen aber auch in der Psychotherapie oder ärztlichen Sprechstunde meist nicht offen zur Sprache, mit durchweg negativen Konsequenzen für den Behandlungserfolg. Anhand vieler Beispiele aus der Praxis sensibilisiert das Buch für dieses verdrängte Thema, zeigt, wie es im therapeutischen Setting erkannt und aus der Tabuzone geholt werden kann. Das Hauptaugenmerk liegt auf den zahlreichen praktischen Interventionsmöglichkeiten aus verschiedenen Therapierichtungen, die eine Neubewertung, Verhaltensänderung und verändertes Erleben bei den Betroffenen unterstützen.

Die Reihe »Leben Lernen« stellt auf wissenschaftlicher Grundlage Ansätze und Erfahrungen moderner Psychotherapien und Beratungsformen vor; sie wendet sich an die Fachleute aus den helfenden Berufen, an psychologisch Interessierte und an alle nach Lösung ihrer Probleme Suchenden.

Alle Bücher aus der Reihe »Leben Lernen« finden Sie unter:
www.klett-cotta.de/lebenlernen

Waltraut Barnowski-Geiser

Krankheitsscham – die verborgene Emotion

Erkennen, verstehen, helfen

Klett-Cotta

Leben Lernen 330



Die digitalen Zusatzmaterialien haben wir zum Download auf www.klett-cotta.de bereitgestellt. Geben Sie im Suchfeld auf unserer Homepage den folgenden Suchcode ein: **OM89278**

Klett-Cotta

www.klett-cotta.de

© 2022 by J. G. Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger GmbH, gegr. 1659, Stuttgart

Alle Rechte vorbehalten

Cover: Jutta Herden, Stuttgart

unter Verwendung einer Abbildung von © Adobe Stock/evannovostro

Gesetzt von Eberl & Koesel Studio, Altusried-Krugzell

Gedruckt und gebunden von CPI – Clausen & Bosse, Leck

ISBN 978-3-608-89278-9

E-Book ISBN 978-3-608-11872-8

PDF-E-Book ISBN 978-3-608-20556-5

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Inhalt

Einstimmung	9
1 Krankheitsscham erkennen	14
1.1 Stummes Leiden im Verborgenen – Annäherung an ein Panorama des Erlebens	17
1.1.1 Schwer zu fassen: Vom Begriff der Krankheitsscham zum Panorama des Erlebens	20
1.1.2 In der Isolierzelle	24
1.1.3 Zwischen Präsentierteller und Kloake	25
1.1.4 Heimatlos	27
1.1.5 Vereist über dem Vulkan	28
1.1.6 Vulnerabilität für Krankheitsscham: Wie Wunden aus Kindheitstagen verletzlich machen	29
1.2 Krankheit	34
1.2.1 Gesundheit, Krankheit, Wohlbefinden in der Neuzeit	37
1.2.2 Krankheit und Emotion	40
1.2.3 Krankheit und ihre Attribuierung: Subjektive Krankheitstheorie	41
1.2.4 Was macht krank, was heilt? Impulse aus der neuen Psychoneuroimmunologischen Medizin	44
1.3 Die Emotion Scham	48
1.3.1 Befangen, verlegen, peinlich: Formen von Scham	50
1.3.2 Bloß nicht auffallen: Scham-Indikatoren	52
1.3.3 Am Pranger in der modernen medialen Welt: Die neue Kultur der Peinlichkeit	54
1.3.4 Krankheitsscham in unserer Gesellschaft	57
1.4 Was Menschen die Röte ins Gesicht treibt: schambesetzte Erkrankungen	62
1.4.1 Wofür schämt sich Deutschland? Eine »Hitliste«	63
1.4.2 Krankheitsbilder und Krankheitsscham	64

2 Krankheitsscham: Verstehen und Helfen	87
2.1 Perspektive und Menschenbild	87
2.1.1 Menschenbild – Identität – Krankheitsscham	90
2.1.2 Anders denken, anders sein und Lebenskunst? – was hilft Menschen mit Krankheitsscham	90
2.1.3 Mythen auf dem Heilungsweg	92
2.2 Frühe und systemische Erfahrungen als Quellen von Krankheitsscham	93
2.2.1 Wie frühe Erfahrungen nachwirken: eine Annäherung aus psychoanalytischer Perspektive	95
2.2.2 Gefährliche Kindheitsarchitektur? Frühe Erfahrungen aus neurowissenschaftlicher Perspektive	97
2.2.3 Beschämung, Kränkung, Machtmissbrauch, Gewalttätigkeit: Krankheit zwischen Heilungsstätte und Tatort	102
2.3 Diagnostik der Krankheitsscham: Kryptoanalytisches Dechiffrieren in Feldern des Erlebens	116
2.3.1 Innere Räume und Instanzen	119
2.3.2 Affektive Verfassung	122
2.3.3 Vitalität und Erregungskontur	123
2.3.4 Leibliche Orientierung	124
2.3.5 Körperbild und Körpererleben	126
2.3.6 Entwicklungs- und Krankheitsgeschichte	127
2.3.7 Soziales Netzwerk und Bindung	128
2.3.8 Transgenerationales Erbe	131
2.3.9 Synopse des Verstehens: Diagnostik-Fragebogen zur Krankheitsscham für Therapeutinnen	133
2.4 Das Hilfefkonzept »Vivace« – Bewegte Wege aus belastender Krankheitsscham	144
2.4.1 Baustein Verbindung	145
2.4.2 Innenwendung	152
2.4.3 Verortung	159
2.4.4 Ausdruck	163

2.4.5 Coping-Adaption.....	168
2.4.6 Engagement entwickeln.....	172
3 Zum guten Schluss	180
Literatur	182

Einstimmung

Manchmal werde ich gefragt, an welchem Buch ich gerade schreibe. Wenn ich antworte: »An einem Buch über Krankheitsscham«, verändert sich oft die Atmosphäre, es wird ein wenig »komisch« zwischen mir und meinem Gegenüber. Es scheint sich etwas schwer Greifbares zwischen uns zu schieben. Peinlichkeit, Leere beschwert plötzlich den Raum, macht seltsam stumm. Menschen senken ihren Blick, schauen weg, atmen schneller. Einige fragen noch einmal nach, etwa so: »Echt, Krankheitsscham? Oh Gott!«, und bemühen sich, schnell zu einem anderen Thema zu wechseln. Da ich inzwischen um diese Resonanzen weiß, antworte ich manchmal auf die Frage allgemeiner und formuliere, dass ich an einem Buch über Krankheit und Emotionen schreibe. Dann beginnt teils ein reger Dialog, in den Erzählungen und Erfahrungen der Menschen einfließen.

Krankheitsscham, so scheint es, ist für viele Menschen ein heikles Thema. Dies verwundert nicht: Wenn Menschen schwer, chronisch oder auch unerklärlich erkranken, geht dies meist mit Not einher. Wenn sich zur Krankheit die Scham gesellt, spielen wir im Team mit einem ungunstigen Duo existenziellen Betroffen-Seins. Krankheits-scham, wie ich sie nennen möchte, ist weit verbreitet und wenig erkannt. In meiner Praxis treffe ich wiederholt Menschen, die sich für ihre Krankheit schämen. Dies ist aber selten der Anmeldegrund zu ihrer Therapie. Scham über die eigene Erkrankung ist eine Emotion, die im Verborgenen ihre Fäden zieht. Manchmal so stark, dass die Betroffenen sich wie Marionetten fühlen, insbesondere dann, und das ist nicht selten der Fall, wenn ihnen ihre Krankheitsscham nicht bewusst ist. Dann stellt sich bei Klientinnen Verzweiflung, Resignation, Stagnation und ein chronisches Gefühl des unverstandenen Seins ein. Therapeutinnen arbeiten mit dem Gefühl, diesen

Menschen nicht wirklich helfen zu können, vielleicht auch nicht mehr zu wollen – tun wir doch die mit der Krankheitsscham einhergehende Sprachlosigkeit allzu schnell als Widerstand, Unwille oder auch Oberflächlichkeit des Patienten ab. Wertvolle Heilungschancen und Persönlichkeitspotenziale bleiben so ungenutzt.

Wenn Erkrankte in das Land der Krankheitsscham geraten sind, gleicht dieses einem Sumpf. Diesem Sumpf zu entkommen, nicht tiefer und tiefer zu versinken, kann zu einer herausfordernden Lebensaufgabe werden: Klienten müssen sich selbst als in Scham verirrt verorten, Ortskundigkeit erwerben, Passierwege und Rückzugsorte finden, Abgründe umgehen, Aufstiege wagen, wiederholtes Fallen akzeptieren, sich wieder aufrichten, um schließlich Auswege zu finden. Gerade wenn Krankheit mit eigener und sozialer Ächtung einhergeht, als peinlich erlebt wird, chronisch zu werden droht, unerklärlich und undefinierbar erscheint, dann wird das Leben neben der ohnehin schon großen Belastung, etwa durch Schmerzen und Symptome, zu einer immensen Lebensprüfung. Nicht selten endet dies in Resignation und Hoffnungslosigkeit, teils in schweren co-morbiden psychischen Erkrankungen. Gefühlslandschaften, die den Erkrankten zusätzlich belasten, sprießen großflächig auf dem Boden der Krankheit: Neben den Basisgefühlen von Angst und Schmerz werden dann Scham und Schuld zu tragischen Begleitern. Da diese Gefühle als unangenehm erlebt werden, spielen sie oft auf dem Boden des Unbewussten: Kranke drohen zu Marionetten ihrer unerkannten Schamdynamik zu werden (Tiedemann, 2010). Wenn Schamabwehr und Verdrängung im Vordergrund stehen, fühlen sich Kranke gelähmt, Ärzte und Therapeuten hilflos (Wurmser, 1990; Lammers, 2016). Letztere bekommen wenig von diesem Spielfeld, einem vermeintlichen Nebenschauplatz, mit, da die Kranken, nicht um ihre Problematik wissend, deshalb kaum offen verbalisieren. Andererseits kennen professionell Tätige sich dort teils selbst wenig aus: Scham und Krankheitsscham ist kein Krankheitsbild im Sinne der Internationalen Krankheitsklassifikation (ICD10 oder DSM) und gleicht einem übersehenen, gern verdrängten Nebenschauplatz – sie brauchte jedoch einen Platz auf der Hauptbühne. Ansonsten droht sie, unerkannt, Heilung und Hilfe, Zuwendung und Lösungsansätze zu verhindern.

Die Angst, stigmatisiert, ausgegrenzt, »zu viel« zu sein, womöglich als verrückt angesehen zu werden, mindert Lebensqualität, kann in quälende Schamdynamiken münden und stellt in der Folge Identität und Sein in Frage. Wer sich seiner selbst nicht mehr sicher ist, muss unter Mühen auf die eigenen Füße kommen, *Land gewinnen auf brüchigem Boden*, wie es Gesundheitswissenschaftlerin Annelie Keil in ihrem Buchtitel treffend metaphorisch ausdrückt (Keil, 2014b). Wer lange krank ist, schwer erkrankt, dem geht es an die »Existenz« – Probleme mit Kollegen und Angehörigen, Verlust des Arbeitsplatzes oder der Partnerschaft sind keine Seltenheit. Die Folgen der mit der Krankheit einhergehenden Bedrohungen, sozialer Abstieg und Existenzbedrohung etwa, bieten einen reichen Nährboden für wild sprießende Krankheitsscham. Beziehungen und Sozialkontakte können schwer belastet werden, auch zerbrechen: Soziales Leben, eigentlich Hoffnungsträger im Krankheitsgeschehen, wird dann zur Lebensstolperfalle. Krankheitsscham geht in Resonanz. Die Scham kann so massiv werden, dass sie selbst zu einer Erkrankung wird. Krankheitsscham schwingt zwischen Ich und Du und wird verinnerlicht. Der oder die anderen sind maßgebliche Orientierungspunkte, Menschen sehen ihre Krankheit gleichsam »im Blick der tausend Augen« der anderen (Wurmser, 1990).

Menschenbilder und Kulturen prägen unseren Blick auf uns selbst und somit auch unseren Umgang mit Krankheit. Dies erfuhren wir nicht zuletzt schmerzlich in der Corona-Pandemie. Ausgrenzung, Angst vor Ansteckung, Existenz- und Lebensangst, Glaube und Misstrauen über Heilungswege, sogar über die eigentliche Existenz der Krankheit, bestimmten den Alltag aller: Gesunder und Kranker. Menschen verlieren teils Existenz und Sicherheit, andere gewinnen. Gerade die Verlierer sind in Gefahr, erlebte Beschämung in Hass zu wandeln, drohen sich gesellschaftlich zurückzuziehen, abzuspalten, wegzutauchen. All diese Menschen begegnen uns in der therapeutischen Praxis, und wir sollten ein Augenmerk darauf haben, ihnen angemessen zu begegnen. Im therapeutischen Setting kann Krankheitsscham aus der Tabuzone geholt und bewältigt werden: die individuellen Copings müssen identifiziert werden, sind sie doch so vielfältig wie individuell, so hilfreich wie blockierend. Krankheits-

scham hat Sinn und Bedeutung; damit Erkrankte mit und an ihr wachsen, muss sie wahrgenommen und gestaltet werden. Hierbei können Methoden, Verfahren und Menschenbild der kreativen und der leiborientiert-integrativen Therapien wertvolle Dienste leisten. Dieses Buch bietet eine Vielzahl praktischer Anregungen und Praxiserzählungen. Die Umstände und Lebensdaten wurden so verändert, dass Ähnlichkeiten mit realen Personen rein zufällig wären.

Da Krankheitsscham zu den heiklen Emotionen gehört, müssen wir uns auf betroffene Menschen besonders einstimmen. Als Therapeuten müssen wir achtsam sein für uns selbst, für unser Gegenüber und die Beziehung, unsere Stimmungen, Gefühle, Emotionen, unsere individuelle eigene Landschaft des Krankheitserlebens und für unsere Krankheitsscham, für unsere Resonanzen. Wenn wir als Therapeutinnen und Ärzte Krankheitsscham nicht identifizieren, weder bei uns selbst noch bei unseren Klienten, können wir nicht angemessen helfen: Therapieabbrüche sind keine Seltenheit – mit ungunstigen Gefühlen auf beiden Seiten, mit vertanen Heilungschancen und oftmals Resignation auf der Seite des Kranken. Ähnlich wie Scham und andere negativ erlebte Emotionen wird Krankheitscham leicht übersehen, unterschätzt, übergangen. Wenn Sie sich als professionell Helfende entschließen, sich mit von Krankheitsscham betroffenen Menschen stärker zu beschäftigen, so setzt diese Arbeit die Auseinandersetzung mit dem Eigenen voraus. Auch dazu können Sie dieses Buch nutzen.

Als ich mich entschloss, dieses Buch zu schreiben, befanden wir uns mitten in der Corona-Pandemie. An einem Abend im Dezember 2020 fuhr überraschend eine große Lichterparade aus Traktoren durch unsere Stadt. Die liebevoll dekorierten Wagen trugen die Aufschrift: »Funke der Hoffnung«. Diesen Funken der Hoffnung, so las ich später in der regionalen Presse, möchten die Organisatoren den Menschen trotz Corona-Pandemie senden. Welch schöne Idee! Ein solcher Funke der Hoffnung möchte auch dieses Buch sein. Ich schreibe dieses Buch für Sie, die Sie therapeutisch mit Krankheitschambelasteten arbeiten, für Sie, die Sie persönlich von Krankheit und Scham belastet sind, für Sie als Angehörige oder Helfende und für mich, die ich mich ebenso von diesem Thema betroffen fühle. In

meiner Arbeit als Therapeutin und als Betroffene konnte ich erleben, wie die Krankheitsscham im Leben bestimmend sein und doch gewandelt werden kann. Wenn wir begreifen, dass schwere Krankheiten und Krisen keine Fehler im universalen System, keine Schuld oder Strafen derjenigen sind, die sie ereilen (Keil, 2014b), dann können wir die Chance ergreifen und uns selbst besser kennenlernen – in Bezug auf Gesundheit und Krankheit und in unserer Scham. Im aktiven Umgang mit Krankheit und Scham kann Lebensqualität und Wohlbefinden möglich werden. Dieses Wissen mag ich gern mit ihnen teilen und schreibend die Emotion der Krankheitsscham besser verstehen, ergründen und begreifen. Der Dichter Hermann Hesse beschreibt die Bedeutung der Emotion treffend in der Erkenntnis,

»dass das, was unser Dasein wertvoll und lustvoll macht, nichts anderes ist als unser Fühlen und Empfinden ... Auch die Gesundheit wog nicht schwer; jeder war so gesund als er sich fühlte, mancher Kranke blühte bis kurz vor dem Ende vor Lebenslust, und mancher Gesunde welkte angstvoll in Furcht vor Leiden hin. Glück war überall da, wo ein Mensch starke Gefühle hatte und ihnen lebte, sie nicht vertrieb und vergewaltigte, sondern pflegte und genoß.« (Hesse, 2002, S. 194 f.)

KAPITEL 1

Krankheitsscham erkennen

Mit welcher Praxis-Erzählung steige ich ein in dieses Buch? Mir fallen Menschen ein, die an Krankheitsscham leiden. Ich verwerfe immer wieder Erzählungen, diese und jene Geschichte erscheint mir nicht geeignet für den Einstieg. Bis ich bemerke: Ich bin in meiner eigenen Scham angekommen, denn ich fühle mich beim Schreiben in Resonanz mit den Menschen, die von Krankheitsscham betroffen sind ... und ich beginne in den Dunstkreis der Scham einzutauchen: exakt so, wie es auch vielen meiner therapeutischen Kolleginnen und Kollegen ergehen mag. Wie in einer Filmszene sehe ich Menschen, die mir in diesem Arbeitsfeld begegnet sind, vor meinem inneren Auge. Szenario: Gruppentherapie. Eine Gruppe sitzt im Kreis. Ein Herr, End-Fünfziger, nennen wir ihn Herbert, leidet seit vielen Jahren an einer Prostataerkrankung, über die er nicht spricht. Seine Sexualität hat gelitten, seine Frau auch, so sehr, dass die Ehe auf dem Prüfstand steht. Sie interpretiert sein mangelndes sexuelles Interesse als verheimlichte Seitensprünge. In meiner imaginativen Film-Gruppentherapieszene betritt nun Inge die Bühne. Sie steht schon länger am Rand, kommt nicht in den Gruppenkreis. Sie hat Sorge, dass der Stuhl, der für sie bereitgestellt wurde, ihr großes Gewicht nicht tragen wird. Nach einem zweiten Stuhl fragen? Nein, dafür ist sie schon in anderen Situationen wiederholt ausgelacht worden. Schmerzlich wird ihr bewusst, warum sie seit langem kaum noch das Haus verlässt. Im Kreis haben nun zwei jüngere Frauen, Ella und Carla, Platz genommen. Sie schauen bewusst uninteressiert, wirken gelangweilt. Dabei rast Ellas Puls. Wie Carla ist sie sicher, dass die anderen Gruppenteilnehmer bereits wahrgenommen haben, was sie seit Jahren als ihren Makel erleben: Ellas Untergewicht, Carlas stark überschminkte Akne. Ella bekommt ob ihrer Phantasien, was

die anderen Gruppenteilnehmer über sie denken, Schweißausbrüche, die ihr nun noch zusätzlich peinlich sind. Zudem fragt sie sich seit längerem, ob mit ihr eigentlich seelisch alles in Ordnung ist oder sie vielleicht eine psychische Erkrankung hat. Sie befürchtet, dass auch hier die Menschen wieder über sie richten werden, dass sie unverständlich finden, warum sie nicht einfach mehr essen kann. Dabei will sie doch gar nicht über ihr Gewicht reden. Ist sie nicht viel mehr als eine Kilogrammzahl? Beschämend findet sie die Fragen ihrer Mitmenschen. Das geht diese Menschen wirklich nichts an, oder? Frau K., eine Mittdreißigerin, fühlt ihren Schwindel steigen. Furchtbar der Gedanke, hier als Einstieg mit Drehschwindel zusammenzubrechen. Vorsichtshalber fragt sie schon mal nach der Toilette: Das wäre das Schlimmste, vor Menschen, die sie nicht kennt, wieder die Kontrolle komplett zu verlieren. Rettungswagen, Krankenhaus – vielleicht sollte sie doch lieber schnell nach Hause gehen. Ihr Nachbar Heinz lutscht lässig dreinschauend Kaugummi. Sicher ist sicher. Es muss ja nicht gleich auffallen, dass er vor der Stunde wieder einmal Mut aus ein paar Schnäpsen getankt hat. Ein Platz ist noch frei, Frau S., eine attraktive Frau in den Sechzigern, betritt den Raum. Sie redet gleich ununterbrochen, während ihr Blick nur das eine sucht: die Toilette, sie braucht unbedingt ein sicheres Örtchen. Ihre Darmprobleme können aus dem Nichts hervorschießen. Frau S. kompensiert, wie sie später in der Therapie erzählt, ihre Angst und Scham über ihren Reizdarm mit Wortdurchfall. Wie in vielen Filmen bemüht, könnte die Gruppe nun Suchtgruppen-Klischee-like starten: »Guten Tag, ich heiße Ella, ich leide an Krankheitsscham.«

Die Scham, mit der ich beim Schreiben dieser Zeilen in Resonanz zu den an belastender Krankheitsscham leidenden Menschen trete, drohte mich, ähnlich wie die Betroffenen selbst, ins Schweigen zu führen, in die Lähmung, ins nicht mehr ausdrücken Wollen, in das sich nicht zeigen Wollen. Und daraus wird teils die permanente Anstrengung, bloß nicht öffentlich aufzufallen, an den Pranger gestellt zu werden oder gar, ganz neuzeitlich, in einen Shitstorm auf Facebook zu geraten. Und schon sind wir mitten in der diffizilen Thematik: Krankheit erfasst den ganzen Menschen, seinen Leib, seinen so-

zialen Umraum, seine Angehörigen und eben auch medizinisch und therapeutisch Tätige. Hat sich die Krankheitsscham erst einmal ausgebreitet, droht Sprachlosigkeit auch in der therapeutischen Praxis: Weder die Krankheit und erst recht nicht die Scham kommen zur Sprache. Sind Menschen jedoch gleichsam »durch die Scham hindurchgegangen«, kann Nähe, Mitmenschlichkeit und Hoffnung entstehen.

Frau I. ist gerührt. Sie fühle sich zutiefst erkannt und verstanden von ihrer Tochter, die schon lange nicht mehr in ihrer Nähe lebe. Nie sei ihr bewusst gewesen, dass die Tochter, die ihre seit Jahren währende Epilepsie natürlich von Kindesbeinen an hautnah mitbekommen habe, sich so empathisch in sie einfühle. Sie erzählt: »Meine Tochter schenkte mir letzte Woche »einfach so« eine Krankheits-Aufmunterungs-Box, die sie liebevoll gestaltet hatte. Vier Wochen lang hatten mich meine Ausfälle wieder fest im Griff gehabt. Ich war verzweifelt. Nun so eine schöne Box mit von ihr selbst gestaltetem Inhalt: Ich möge meine aktuelle Krankheitsverfassung einordnen und danach einen Zettel ziehen, auf dem eine Idee angeboten wird, wie ich mir gerade helfen könne. Ich war gerührt. Ich zog, da es mir an diesem Tag ein wenig besser ging als an den Tagen zuvor, einen Zettel für eine »mittelmäßige Befindlichkeit«. Auf diesem stand: »Ich bin für dich da. Ruf mal an: Du nervst nicht, wenn du von Deiner Krankheit erzählst.« Tränen laufen bei Frau I.: »Meine Tochter hat ins Schwarze getroffen. Seit drei Jahrzehnten leide ich unter diesen schweren Zusammenbrüchen, in denen ich mich nicht mehr aufrecht halten, teils nicht laufen kann ... und ich hatte Angst, anderen davon zu erzählen. Ich habe bis heute Angst, andere mit meiner Krankheitsgeschichte zu nerven. Ich schämte mich lange für diese, wie es schien, unerklärlichen Ausfälle. Als Mutter hatte und habe ich Angst, meine Kinder durch meine Erkrankung zu belasten.«