

An Grenzen im Umgang mit unerträglichem Leiden – Perspektive einer Palliativmedizinerin

1. Hintergrund: Das Leiden als *conditio humana*

Wir Menschen suchen das Glück, Leiden suchen wir zu vermeiden. Gleichzeitig gilt: Entwicklung, Wachstum, Leben sind ohne Leiden nicht möglich.

Leben, Leiden, Sterben und Tod sind kollektive Erfahrungen des Menschseins, die nur individuell erlebbar sind. Der Begriff Schmerz meint eher den körperlichen Schmerz. Leiden ist eher der Schmerz am Schmerz, das Leiden, das Menschen einander zufügen oder auch existenzielles Leiden, also das Leiden an den Bedingungen der menschlichen Existenz: an Einsamkeit, an Schuld und Scham, an eigenen und fremden Grenzen, am Zweifel, dass das Leben einen Sinn hat, am Tod.

Manche Menschen, die existenziell leiden, haben keinen Zugang zu Spiritualität und zu spiritueller Begleitung. Nicht alles existenzielle Leiden ist spirituelles Leiden. Doch alles spirituelle Leiden ist existenzielles Leiden.

Immer schon hat der Mensch Strategien angewandt, um mit dem Leiden umzugehen, es zu lindern.

Eine dieser Strategien ist die Fähigkeit, sich den Schmerz bewusst zu machen und über das Leiden und seine Bedeutung nachzudenken. Das setzt voraus, dass der Mensch durch den Schmerz nicht vernichtet wird, dass er sich davon mehr oder weniger distanzieren kann.

Ivan Illich hat über den kulturellen Umgang mit dem Leiden geschrieben, dass Menschen schon immer vier verschiedene Zugänge praktiziert haben, um leidenden Menschen beizustehen. Ganz spontan tun wir das alles bei Kindern, wenn sie Schmerzen haben: Wir wenden uns Kindern zu und trösten sie, wir haben Rituale gegen ihren Schmerz, wir verwenden Geschichten und Vorbilder, um sie abzulenken und zu motivieren und nutzen Heilmittel: pflanzliche und chemische Substanzen, die analgetisch wirken.

In der Moderne und in einer einseitig auf spezifische Techniken ausgerichteten Medizin haben wir eine hohe Kompetenz für die Behandlung mit Medikamenten oder mit Techniken entwickelt. Die anderen Weisen des Umgangs werden eher vernachlässigt, sodass die Leidenslinderung an die Medizin delegiert wurde.

2. Leiden in der Palliativbetreuung

Am Lebensende leiden Menschen mit einer schweren Erkrankung nicht nur unter Schmerzen und anderen Symptomen, sondern an der Begrenztheit ihrer Existenz, am bevorstehenden Abschied, an der schwer wiegenden Veränderung des Körperbildes, an Isolation und Entfremdung, am Verlust von Zugehörigkeit zu einem größeren Ganzen, am Verlust der sozialen Rollen, an einer Sinnkrise, am Bruch im Lebensplan und in der Kontinuität des Lebens, am Gefühl von Wirkungslosigkeit und an anderen belastenden Gegebenheiten.

2.1. Umgang mit unerträglichen körperlich-psychischen Leidenszuständen

Unerträglich ist eine radikal subjektive Beschreibung. Nur ICH kann entscheiden, was für MICH unerträglich ist.

Die Medizin muss alles tun, um den unerträglichen *körperlichen* Schmerz ertragbar zu machen, damit eine Distanzierung davon möglich ist.

Schmerzen und Atemnot in einer Ausprägung, die als „vernichtend“, „zerstörerisch“, „unerträglich“ bezeichnet wird, sind also mit allen Mitteln, die zur Verfügung stehen, zu lindern. Dagegen gibt es wirksame Medikamente, die Opiode.

Eine Angst oder eine Unruhe, die als „vernichtend“, „zerstörerisch“, „unerträglich“ bezeichnet wird, ist mit allen Mitteln, die zur Verfügung stehen, zu lindern. Angst und Unruhe haben oft konkrete Ursachen und

können durch Gespräche, kausale Behandlung, eine beruhigende Umgebung gelindert werden. Wenn dies nicht möglich ist, gibt es auch Medikamente gegen Angst und Unruhe, Anxiolytika und Neuroleptika.

In manchen Situationen ist die Behandlung von Schmerz, Atemnot, Angst und Unruhe nur um den Preis der Sedierung oder, in seltenen Situationen, nur durch eine palliative Sedierungstherapie (üblicherweise mit Midazolam, Levomepromazin oder Propofol) möglich.

Anders verhält es sich mit dem als unerträglich wahrgenommenen psychoexistenziellen Leiden, das pharmakologisch nicht behandelt werden kann.

2.2. Umgang mit psychoexistenziellem Leiden in der Palliativbetreuung

Fragen nach dem Sinn der Erkrankung, nach dem Sinn des Leidens, nach dem Grund des Leidens sind normal, doch bei manchen Menschen (13-18% mit fortgeschrittener Erkrankung) kann daraus schwerwiegendes psychoexistenzielles Leiden werden, das den Sinn des Lebens und den Wert der eigenen Person in Frage stellt und mit Suizidalität korreliert. Auch körperliche Symptome können dadurch verstärkt werden.

Zu erkennen, wann existenzielles Leiden einer Intervention durch professionelle Betreuung bedarf, ist eine herausfordernde Situation in der Palliativbetreuung.

Denn existenzielles Leiden ist eine normale und keine pathologische Reaktion. Gegen existenzielles Leiden gibt es kein Medikament; psychoexistenzielles Leiden ist daher keine Indikation für eine Behandlung mit Medikamenten.

Es gibt jedoch Ansätze und Interventionen, um im interprofessionellen Team psychoexistenzielles Leiden zu lindern.

2.2.1. Wie kann existenzielles Leiden erfasst werden?

Mit dem Ausdruck „spirituelles“ oder „existenzielles“ Leiden können die Patienten und Patientinnen meistens nicht viel anfangen. In der Kommunikation sollte anders darüber geredet werden, zum Beispiel: *Fragen Sie sich manchmal, ob ihr Leiden einen Sinn hat? Oder: Sie haben gesagt, dass Sie sich sehr isoliert fühlen von ihrer Familie und ihrer Glaubensgemeinschaft. Können Sie mir mehr dazu erzählen?*

Betreuende sollten aufmerksam auf die oft verdeckten Hinweise der Patienten und Patientinnen achten, besonders dann, wenn Symptome so belastend sind, dass die Belastung nicht in einem Verhältnis zur Erkrankung zu stehen scheint. So ein Hinweis kann z.B. sein: *Niemand versteht, was ich durchmache.*

Eine mögliche Frage, die man dann stellen kann: *Was belastet Sie am meisten in Bezug auf Ihre Erkrankung?*

Risikofaktoren für psychoexistenzielles Leiden sind: unzureichende soziale Unterstützung; die Neigung zur Selbstbeschuldigung; das Gefühl, wenig Kontrolle über die Erkrankung zu haben und über alles, was damit verbunden ist; schwierige körperliche oder psychische Symptome; wenig körperliche Bewegung und sozialer Rückzug.

2.2.2. Was ist im ärztlichen Umgang mit existenziellem Leiden zu beachten?

Auch Ärzte und Ärztinnen, die schwer kranke Menschen betreuen, sollten ihr Assessment nicht nur auf körperliche Symptome richten. Im Begriff des *total pain* ist verdichtet beschrieben, dass existenzielles Leiden, körperliche Symptome, psychische Symptome (Angst, Depression), soziale Probleme und spirituelle Not einander verstärken können. Deshalb ist es wichtig, dass diese Dimensionen im Blick sind und beantwortet werden. Wenn das nicht gemacht wird, so kommt es oft zu einer unangemessenen Eskalation der Dosierung von Analgetika, Anxiolytika, Neuroleptika.

Palliative Sedierungstherapie als Behandlung für anhaltendes existenzielles Leiden ist sehr umstritten. Die professionelle und anerkannte Antwort auf psychoexistenzielles Leiden ist die Begleitung des Betroffenen.

Existenzielle Sorgen zum Thema zu machen, ist eine wichtige Kompetenz für Ärzte und Ärztinnen, die schwerkranke Menschen betreuen, denn dies kann Beziehung, Verständnis und Mitgefühl ermöglichen und hilft, Behandlungsmöglichkeiten zu klären. Für das Verständnis und den guten Umgang mit Menschen, die existenziell leiden, braucht es die Zusammenarbeit im Team mit Pflegepersonen, Sozialarbeitern und Sozialarbeiterinnen, Seelsorgern und Seelsorgerinnen und Psychologen und Psychologinnen.

2.2.3. Spezifische Ansätze im Umgang mit existenziellem Leiden

Es gibt eine Reihe von psychotherapeutischen Ansätzen, um psychoexistenzielles Leiden zu lindern. Die sogenannte „Würdezentrierte Therapie“ (dignity-therapy) erfordert nicht die Zuweisung zu einem Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin, auch Mitglieder des interdisziplinären Teams können diese individuelle Intervention anwenden. Sie ermöglicht die Erinnerung und Reflexion von Lebenserfahrungen, die für den Patienten oder die Patientin Bedeutung hatten. Im Gespräch wird unter anderem gefragt, welche Aufgaben er/sie in seinem Leben eingenommen hat, was seine/ihre Hoffnungen und Wünsche für die Menschen, die ihm/ihr am Herzen liegen, sind, wie er/sie erinnert werden möchte und was er/sie weiter geben möchte. Die Gespräche werden aufgezeichnet, transkribiert und dann dem Patienten oder der Patientin zurückgegeben, der/die dieses Dokument für sich behalten oder mit anderen Menschen teilen und ihnen hinterlassen kann.

Wenn Menschen zu schwach sind, um sich über eine längere Zeit konzentrieren zu können, kann existenzielles Leiden durch einfühlsame Präsenz und behutsames Fragen bis zu einem gewissen Punkt erleichtert werden. Entsprechende Fragen könnten folgendermaßen lauten: *Ich habe den Eindruck, dass Ihnen viel durch den Kopf geht. Was beschäftigt Sie denn besonders? Erzählen Sie mir doch davon.*

Gibt es bestimmte Dinge, die noch wichtig sind? Oder etwas, was Sie noch tun möchten?

3. Grenzen

Unerträgliches Leiden ist eine Grenzerfahrung auf mehreren Ebenen.

3.1. Rechtliche und ethische Grenzen

Auf der rechtlichen und berufsethischen Ebene gibt es unterschiedliche Regelungen und Empfehlungen in verschiedenen Ländern Europas. Einen allgemeinen rechtlichen und berufsethischen Konsens gibt es für die konsequente Behandlung vernichtender, als unerträglich erfahrener körperlicher Schmerzen selbst dann, wenn diese Behandlung das Leben verkürzen würde. Die Linderung dieses Leidens ist der höhere Wert als der Lebensschutz um jeden Preis. In der Praxis lässt sich zeigen, dass unerträgliches körperliches Leiden zumeist wirkungsvoll medikamentös auch ohne wesentliche Sedierung und ohne Lebensverkürzung gelindert werden kann.

Es gibt aber in ganz Europa eine intensive ethische und berufsethische Diskussion darüber, ob existenzielles Leiden eine Indikation für Tötung auf Verlangen, assistierten Suizid, palliative Sedierungstherapie ist.

In Österreich sind Tötung auf Verlangen und assistierter Suizid verboten. Aus der Sicht der Autorin ist psychoexistenzielles Leiden keine Indikation für palliative Sedierungstherapie, die auch in Österreich eine Möglichkeit ist, einem leidenden Menschen mit therapierefraktären schwersten Symptomen das Erleben von Schmerzen, Agitation und Ersticken zu ersparen.

Denn wenn existenzielles Leidens pharmakologisch ausgeschaltet wird, so hat dies gesellschaftliche Folgen, die wir nicht überblicken können.

Rechtliche Grenzverschiebungen schaffen neue Grenzsituationen. Manchmal ist das ein unmerklicher Prozess für die Gesellschaft, wie in den Beneluxländern die Diskussion um die Tötung auf Verlangen von Menschen, die an Demenz erkrankt sind oder von Menschen, die eine Depression haben, zeigt.

3.2. Grenzen unseres Wissens

Wir wissen in der Medizin nicht sehr viel über das Wesen psychoexistenziellen Leidens; Philosophen, Psychologen und Theologen haben dazu mehr geforscht und gedacht. Diese Informationen sprechen überwiegend dagegen, dass Ärzte und Ärztinnen die Wahrnehmung existenziellen Leidens ausschalten.

Auch der Anspruch ganzheitlicher Betreuung lässt sich immer nur als ein begrenzter Anspruch einlösen.

Das Wissen um den anderen Menschen, um seine Ressourcen, seine Geschichte wird immer ein begrenztes Wissen sein.

3.3. Persönliche Grenzen in der Betreuung

Betreuende werden vom Leiden affiziert und haben ihre je *persönlichen Grenzen* in der Begleitung leidender Menschen. Das Wahrnehmen dieser Grenze ist deshalb besonders wichtig, weil wir als Betreuende den leidenden Menschen nur in einer aktiven mitfühlenden Haltung helfen können; konfluierendes Mitleiden führt eher zur Übertragung des Leidenserlebens und damit in die Passivität. Betreuende, die oft für existenziell leidende Menschen zuständig sind, brauchen die Möglichkeit der Selbstreflexion und der persönlichen Entwicklung in den Fragen des Umgangs mit eigenem und fremdem Leiden.

So zeigt uns das Leiden Grenzen auf, an denen wir nur noch sagen können: „Hier kann ich leider nichts mehr machen. Doch ich lass dich nicht allein in deinem Leiden.“ Diese Haltung erfordert innere Stärke und einen guten sicheren Ort. Für die Kultur der Sorge an diesem Grenzort braucht es ein Team reflektierter Menschen, die sich wechselseitig und gemeinschaftlich unterstützen.

Thaur, 27. Mai 2019-05-27

Elisabeth Medicus

(Literatur bei der Verfasserin: elisabeth.medicus@i-med.ac.at)