

**An Grenzen im Umgang mit
unerträglichem Leiden**

Elisabeth Medicus

Umgang mit
Sterben und Tod

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)
Ergebnisse eines Delphiprozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG)

Oskar Weiser · Sophie Reider-Schar · Rudolf Likar · Claudia Bazzaro · Thomas Daniczak ·
Angelika Fuchner · Christoph Gahl · Bernhard Hammerl-Forsini · Maria Katschnig-Pulker · Ulrike H. J. Körmel ·
Hilke Kriester · Johannes G. Maron · Aurelia Miksovsky · Bettina Puschwald · Thomas Wisnerothler ·
Herbert Witzke

Thesen

Es gibt den zerstörerischen Schmerz.
Leben und Leiden sind untrennbar verbunden.
Der Auftrag der Medizin, Leiden zu lindern,
bedarf der gesellschaftlichen, berufsethischen
und persönlichen Reflexion.

„Töten Sie mich,
sonst sind Sie ein Mörder.“

Kafkas letzter Freund. Der Nachlaß Robert Klopstock (1899-1972).
Herausgeber: Hugo Wetscherek. Inlibris 2003
Thomas Anz: Franz Kafka. Leben und Werk. Verlag C. H. Beck 2009

...bald wieder erhob sich tobend das Meer der Verzweiflung, und immer der Schmerz, ewig der Schmerz, ewig die Qual, ewig ein und dasselbe. War er allein, so war es grauenhaft qualvoll...
„Ich will dem Arzt sagen, er soll sich etwas Neues ausdenken. Das ist unmöglich, das geht unmöglich so.“
Leo Tolstoi, Der Tod des Iwan Iljitsch

Es gibt in den westlichen Gesellschaften eine Tendenz, ... die Leidenden unsichtbar zu machen, um der Utopie einer leidfreien Gesellschaft näher zu kommen.
Dorothee Sölle

Leiden – der Schmerz am Schmerz

Leiden lässt sich aus Wissen und Beobachtung nicht restlos erklären. Leiden ist ein Erleben.

Leiden fordert uns auf, das Leiden zu lindern, Leiden ist appellativ.

Die Subjektivität des Leidens

Für Leidenszustände allgemein wie auch für unerträgliches Leiden bestehen keine objektiven Kriterien. Unerträglichkeit kann nur vom Leidenden selbst als solche benannt und ihm nicht von anderen Personen zugeschrieben werden. Für das Gegenüber kann sie aber mehr oder weniger gut nachvollziehbar sein.

Umgang mit
Sterben und Tod

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)

Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (ÖPG)

Detmer Weicker¹ · Sophie Pöller-Scher² · Rudolf Likar³ · Claudio Bozzaro⁴ · Thomas Datzko⁵ · Angelika Fetscher⁶ · Christoph Gahr⁷ · Bernhard Hammerl-Ferrari⁸ · Maria Kitzbeck-Pulzer⁹ · Ulrich H. J. Körner¹⁰ · Hella Krieger¹¹ · Johannes G. Wenz¹² · Aurelia Misurkar¹³ · Bettina Pörschall¹⁴ · Thomas Wimmerlöhner¹⁵ · Herbert Würzke¹⁶

Eingegangen: 15. Oktober 2016 / Angenommen: 18. November 2016

Subjektivität

Man kann sich zwar Symptome und Situationen vorstellen, welche die meisten Menschen als leidvoll und sogar als unerträglich bewerten würden. Aber gleichzeitig gibt es eine große Grauzone, in der eine solche intersubjektive Evidenz fehlt. Ebenso ist es sicherlich möglich, sich bis zu einem gewissen Grad durch Mitgefühl und Empathie in die Lage einer anderen Person zu versetzen und deren Leiden zumindest indirekt nachvollziehen zu können. Eine sichere Grundlage ist dies allerdings nicht, da schließlich bei einer solchen Beurteilung auch eigene Vorstellungen dessen, was man selbst als leidvoll oder unerträglich beurteilen würde, eine Rolle spielen.

Der appellative Charakter von Leiden

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)
Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (ÖPG)

Detmer Weicker¹ · Sophie Pöller-Scher² · Rudolf Likar³ · Claudio Bozzaro⁴ · Thomas Datzko⁵ · Angelika Fetscher⁶ · Christoph Gahr⁷ · Bernhard Hammerl-Ferrari⁸ · Maria Kitzbeck-Pulzer⁹ · Ulrich H. J. Körner¹⁰ · Hella Krieger¹¹ · Johannes G. Wenz¹² · Aurelia Misurkar¹³ · Bettina Pörschall¹⁴ · Thomas Wimmerlöhner¹⁵ · Herbert Würzke¹⁶

Eingegangen: 15. Oktober 2016 / Angenommen: 18. November 2016

Leiden fordert uns auf, das Leiden zu lindern – Leidensbegriff ist normativ

Wenn der Leidenslinderungsauftrag der Medizin als ein Auftrag zur umfänglichen Leidensvermeidung oder Leidensabschaffung verstanden wird, dann muss man sich klarmachen, dass dieser Auftrag in letzter Konsequenz nur durch die „Abschaffung“ der leidenden Person selbst eingelöst werden kann. Damit ist zwar keineswegs gemeint, dass deshalb jegliche Form von Leiden einfach hinzunehmen und zu erdulden wäre. Genauso wenig aber darf die Normativität des Leidensbegriffs einen Automatismus in Gang setzen, durch den die Linderung von Leiderlebnissen undifferenziert eingefordert oder in Aussicht gestellt wird.

Unerträgliches Leiden

Wenn ... schweres Leid als andauernd oder fortschreitend empfunden wird und die Hoffnung auf dessen Linderung oder Ende verloren gegangen ist, wird es häufig als unerträglich bezeichnet. Es kann aber auch sein, dass Patienten ihr Leiden dauerhaft und bis zum Tod als unerträglich empfinden.

Umgang mit
Sterben und Tod

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)

Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG)

Detmar Winkler · Sophie Rostler-Schur · Rudolf Likar · Claudia Bozzaro · Thomas Daniczak · Angelika Faschauer · Christoph Gafk · Bernhard Hammer-Ferrari · Maria Klotzka-Pulzer · Ulrich H. J. Körner · Hilde Krieger · Johannes G. Moran · Aurelia Mikušová · Bettina Pusswald · Thomas Wenzelmeier · Herbert Witzka

Eingegangen: 18. Oktober 2016 / Angenommen: 18. November 2016

Exkurs zum Begriff des „unerträglichen Leidens“ in der Medizin

Der Begriff des „unerträglichen Leidens“ („unbearable/intractable suffering“) stellt im Rahmen der Indikationsstellung für eine palliative Sedierungstherapie ein zentrales Kriterium dar. Dabei wird der Terminus operationalisiert und angewendet, als handle es sich um einen klar definierten Begriff. Dies ist jedoch keineswegs der Fall. Vielmehr ist der Begriff des unerträglichen Leidens unklar und unbestimmt ...

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)

Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG)

Detmar Winkler · Sophie Rostler-Schur · Rudolf Likar · Claudia Bozzaro · Thomas Daniczak · Angelika Faschauer · Christoph Gafk · Bernhard Hammer-Ferrari · Maria Klotzka-Pulzer · Ulrich H. J. Körner · Hilde Krieger · Johannes G. Moran · Aurelia Mikušová · Bettina Pusswald · Thomas Wenzelmeier · Herbert Witzka

Eingegangen: 18. Oktober 2016 / Angenommen: 18. November 2016

Inhaltliche Unbestimmtheit

Eine weitere Schwierigkeit im Umgang mit dem Begriff des unerträglichen Leidens besteht in dessen inhaltlicher Unbestimmtheit. Es ist unklar und umstritten, ob der Begriff lediglich auf körperliche Symptome – wie Schmerzen, Dyspnoe, Agitiertheit – oder auch auf sogenannte existentielle Leiderlebnisse – ein Gefühl von Sinnlosigkeit, die Angst, anderen zur Last zu fallen, Abhängigkeit, Angst vor dem Tod, den Wunsch, den Zeitpunkt des eigenen Todes selbst zu bestimmen, Kontrollverlust, Einsamkeit sowie ein Gefühl von Isolation – bezogen werden sollte.

Psychoexistenzielles Leiden

Es ist wichtig sich daran zu erinnern, dass die äußerste Tragödie nicht der Tod ist, sondern die Depersonalisation. Dies geschieht, wenn Menschen in einer fremden Umgebung sterben, isoliert von der spirituellen Unterstützung durch andere Menschen, wenn sie sich einsam und hilflos fühlen. Insgesamt ist die Isolierung einer Person – entweder durch eine „Verschwörung im Schweigen“ oder durch eine „Verschwörung im Reden“ – eine Hauptursache für Depersonalisation – und für Leiden.

Sharing the Darkness, Sheila Cassidy

It is important to remember that the ultimate tragedy is not death, but depersonalisation. This is commonly caused by:
Dying in an alien environment
Isolation from the spiritual support of other human beings
A sense of desolation and helplessness.
Globally, isolating a person behind either a 'conspiracy of silence' or a 'conspiracy of words' is a major cause of depersonalisation – and of suffering.

Sharing the Darkness, Sheila Cassidy

Umgang mit unerträglichem Leiden

Um die Bedeutsamkeit des nicht durch körperliche Symptome verursachten Leidens hervorzuheben, wurde in der Palliative Care das Konzept des «Total Pain» entwickelt ...

So hilfreich dies für eine ganzheitliche Betreuung sein kann, besteht die Gefahr, dass dieser Sprachgebrauch eine unkritische Ausweitung medizinischen Handelns auf den Umgang mit psychosozialen und existenziellen Leiden begünstigt.

Schmerzstillende Medikamente sind zur Behandlung psychosozialer und existenzieller Leiden nicht geeignet.

Die Möglichkeit, Leidensempfindung und -ausdruck durch eine Sedierung zu dämpfen oder ganz aufzuheben, darf nicht verhindern, dass nichtmedizinische Massnahmen ... erwogen und dem Patienten angeboten werden.

Umgang mit
Sterben und Tod

Total pain - Cicely Saunders

Es ist die gesamte Familie, die leidet und selbstverständlich müssen wir uns dessen bewusst sein, dass auch wir als Betreuende leiden. Vielleicht sollten wir in den Begriff des total pain auch das Leiden der Betreuenden einbeziehen, denn es kann passieren, dass wir das Gefühl des Versagens, Scheiterns abwehren: Ich kann nichts machen gegen dieses Leiden, deshalb denke ich mir, es sei nicht real. Das wird wohl keine bewusste Entscheidung sein, aber manchmal geschieht das schon; man hat das Bedürfnis, sich diesem Leiden nicht auszusetzen und geht davon.

Cicely Saunders

It's the whole family in pain and, of course, on from that you have to realize it's often the staff in pain. Probably one should add on to total pain staff pain because it's so often a projection of the feeling of failure. I can't do anything about this pain, therefore, I'm not going to think it is real. Now that may not be a conscious decision, but I think it sometimes does happen and you want to walk away.

Cicely Saunders

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)
 Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (ÖPG)

Debra Weller | Sophie Rieder-Scher | Rudolf Lika | Claudia Ruzsics | Thomas Durtsche | Angelika Falschner | Christof Gahl | Bernhard Helmreich | Gerard | Maria Krenschok-Polzer | Ulrich H. J. Körtner | Peter Krieger | Johannes G. Morin | Aurélie Mikossová | Bettina Posswald | Thomas Wasserthaler | Herbert Würsch

Erstpubliziert 19. Oktober 2016 / Aktualisiert 18. November 2016

Den Patienten/Die Patientin als Person und dessen/deren Leiden ernst zu nehmen, kann auch bedeuten, offen anzuerkennen, dass das Leiden eine Herausforderung ist, die alle gleichermaßen, ob Arzt/ Ärztin, Pflegenden, Seelsorger/in oder Patient/in, letztlich auf Fragen stößt, für die es keine einfachen und auch keine allgemeingültigen, wissenschaftlich fundierten Antworten oder Lösungen gibt. Die Grenzen medizinischer Leidenslinderungsmöglichkeiten zu benennen, bedeutet dabei nicht, dass man den Patienten/die Patientin mit seinem/ihrer existentiellen Leiden allein lassen sollte. Vielmehr sollte der Leidenslinderungsauftrag der Medizin in dem Sinne als ein absoluter verstanden werden, dass er die Pflicht begründet, Leidenden beizustehen und sie zu begleiten, selbst und gerade dann, wenn man nicht in der Lage ist, sie gänzlich von ihrem Leiden zu befreien.

Leidenskonzept	Subjektiver ganzheitlicher Zugang (Cassell)	Objektiver teleologischer Zugang (van Hooft)
Klinische Implikationen		
Definition und Interpretation vorrangig durch	Betroffene	Betreuungsteam
Indikation für palliative Sedierungstherapie	Leiden, von dem ein Betroffener sagt, es sei unerträglich	Leiden auf der biologischen Ebene und der Ebene unserer natürlichen Streben (z. B. Angst) Nicht: psycho-existenzielles Leiden
Auftrag der Medizin bei unerträglichem Leiden	Medizin soll ganzheitlich sein und sich für jedes Leiden zuständig fühlen	Medizin soll nur Leiden beantworten, für das es nachvollziehbare Methoden des Assessments und der Behandlung gibt

Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)
 Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (ÖPG)

Debra Weller | Sophie Rieder-Scher | Rudolf Lika | Claudia Ruzsics | Thomas Durtsche | Angelika Falschner | Christof Gahl | Bernhard Helmreich | Gerard | Maria Krenschok-Polzer | Ulrich H. J. Körtner | Peter Krieger | Johannes G. Morin | Aurélie Mikossová | Bettina Posswald | Thomas Wasserthaler | Herbert Würsch

Erstpubliziert 19. Oktober 2016 / Aktualisiert 18. November 2016

- Durch diese Erweiterung auf existenzielle Leiderlebnisse werden die oben genannten Schwierigkeiten im Hinblick auf die Indikationsstellung noch deutlicher. Während für Symptome wie Schmerzen, Fatigue oder Dyspnoe Instrumente und Skalen zur Messung vorliegen, bleibt zu fragen, wie die intersubjektive Erfassung in Bezug auf psycho-existenzielles Leiden möglich sein kann. Es handelt sich hierbei um seelische und existenzielle Empfindungen, zu denen Außenstehende nur bedingt, durch das Gespräch und Empathiefähigkeit Zugang haben und für deren Beurteilung im Hinblick auf Refraktarität und Unerträglichkeit das passende Assessmentinstrumentarium fehlt.
- Diese Unklarheit zeigt sich deutlich innerhalb des internationalen palliativmedizinischen Diskurses und der einschlägigen Leitlinien und Empfehlungen, die keine Einigkeit darüber herzustellen vermögen, ob psycho-existenzielle Leiderfahrungen als Indikation für eine TKS gelten sollen.

Ivan Illich
**Die Nemesis
 der Medizin**
 Die Kritik
 der Medikalisierung
 des Lebens
 becksche
 reihe

Kultur macht den Schmerz erträglich, indem sie ihn in ein sinnvolles Umfeld integriert, ...indem sie ihn als Notwendigkeit interpretiert; nur als heilbar aufgefasster Schmerz ist unerträglich.

Grenzen

Rechtliche Grenzen

- Was darf ich tun? Was darf ich nicht tun?

Berufsethische Grenzen

- Wofür bin ich/fühle ich mich zuständig?

Grenzen der Erkenntnis

- Der Andere als ein Fremder
- Ganzheitlichkeit?
- Was kann ich wissen?

Persönliche Grenzen

- Was soll ich tun?

Grenzen

... dass es bei der Beurteilung des Leidens im psychischen, existenziellen und spirituellen Bereich für die Behandelnden schwierig sein kann, das eigene Empfinden und die eigenen Werte von denjenigen des Patienten abzugrenzen.

Umgang mit Sterben und Tod

„Wenn Du vor mir stehst und mich ansiehst, was weißt Du von den Schmerzen, die in mir sind und was weiß ich von Deinen. Und wenn ich mich vor Dir niederwerfen würde und weinen und erzählen, was wüsstest Du mehr von mir als von der Hölle, wenn Dir jemand erzählt, sie ist heiß und fürchterlich. Schon darum sollten wir Menschen voreinander so ehrfürchtig, so nachdenklich stehen, wie vor dem Eingang zur Hölle.“

Franz Kafka, in einem Brief an Oskar Pollak 1903

Das Spannungsfeld des Arztberufes

- Der Tod ist die Voraussetzung für das Leben
- Menschen reifen über den Schmerz
- Wachstum ist im Verzicht möglich
- Klage und Freude gehören zusammen
- Das Leben des einzelnen Menschen schützen
- Den Schmerz erträglich machen
- Den Verzicht begrenzen - Teilhabe ermöglichen
- Den Klagenden nicht verzweifeln lassen

Zusammenfassung

- Grenzverschiebungen schaffen neue Grenzsituationen
- **Unerträgliches** Leiden als Indikation für medizinisches Handeln ist problematisch
- Der Auftrag der Medizin: zerstörerisches Leid fachlich zu behandeln und lindern, existenziell leidende Menschen kompetent zu begleiten
- Das braucht Reflexion: Wie (v)ertrage ich selbst das Leiden?
- Hospiz – ein sicherer Ort für das Leiden, ein Ort, der im Leiden Halt geben kann
- Verbundenheit und Verbindlichkeit gegen Sinnlosigkeit und Entfremdung setzen
