

Leiden von chronisch kranken Menschen – was hilft?

(Korrespondenzadresse: Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Institut Dialog Ethik, Zürich)

*Chronische kranke Menschen leiden unterschiedlich stark an ihren Einschränkungen und Schmerzen. Der folgende Artikel leuchtet Rahmenbedingungen aus, damit aus chronischen Erkrankungen Erfahrungen gelingenden Lebens hervorgehen können.*¹

Im Kern betroffen

Eine chronische Erkrankung betrifft Menschen existentiell, denn die Betroffenen haben diesbezüglich keine Wahlfreiheit: Wie sehr sie auch wollen, eine chronische Erkrankung wird ein Mensch nie mehr los. Bei einer chronischen Erkrankung erlebt ein Mensch irreversibel den Verlust der Selbstverständlichkeit, dass sich sein Körper oder seine Seele von seinem Willen steuern lassen und er wird sich seiner Abhängigkeit von Körper und Seele bewusst. Diese Einschränkungen betreffen immer den ganzen Menschen: Auf körperliche Schmerzen reagiert seine Seele; umgekehrt wirken sich seelische Pein auch körperlich aus. Nicht Organe oder Lebensprozesse leiden, sondern der ganze Mensch. Eine chronische Krankheit erzwingt bei betroffenen Menschen Passivität und macht sie je nach Ausmass der Einschränkungen im eigentlichen Sinn des Wortes fassungslos. Die bisherige Lebensfassung kann vollständig zerbrechen: Körper und Seele stehen dem Willen nicht mehr selbstverständlich zur Verfügung, sondern machen sich selbstständig. Die bisherigen Lebenskonzepte geraten aus der Fassung. Zukunftspläne und Träume zerplatzen wie Seifenblasen.

Menschen reagieren individuell und sehr unterschiedlich auf eine chronische Erkrankung: Währendem die einen stark daran leiden, können andere einfacher damit umgehen oder sehen in der Erkrankung gar die Herausforderung, persönlich daran zu wachsen. Das Leiden einer Person hängt demnach nur bedingt von der Stärke der Krankheitssymptome und den daraus sich ergebenden Einschränkungen ab, sondern vielmehr von den persönlichen und gesellschaftlichen Voraussetzungen, mit der chronischen Erkrankung umgehen zu können. Die Gestaltungsmöglichkeiten des leidenden Menschen verhalten sich reziprok zur Grösse seines Leidenempfindens: Je grösser das Leiden, umso weniger kann der oder die Leidende das Leben noch gestalten.

¹ Der Artikel ist eine Zusammenfassung des Referates der Autorin an der Dialogtagung ‚Langes Leiden – was hilft?‘ vom 16. November 2006 in Zürich (organisiert von KOSCH; PrimaryCare 2006;6: Nr. 34-35) und einer Publikation „Den Sinn des Leidens ergründen; Fragen zum Gesundheitsverständnis und zu den Zielen der modernen Medizin“ in den Zeitfragen der Neuen Zürcher Zeitung zusammen mit PD Dr. Stefan Büchi vom 19.11.2005, Nr. 271, S. 75:

Offenbar haben Menschen einen gewissen Verhaltensspielraum, insofern sie Lebensbehinderungen als Leiden interpretieren oder nicht. Die psychosomatische Forschung geht dieser Frage nach und untersucht, warum gewisse Menschen an einer Situation leiden und schliesslich auch Schädigungen davontragen, währenddem andere angeben, dass sie durch solche Erfahrungen von Leid stärker geworden seien. Für Chronischkranke sind solche Untersuchungen von grösster Bedeutung, denn sie können ihnen neue Möglichkeiten im Umgang mit ihrer Erkrankung eröffnen. So können sogar aus chronischen Erkrankungen Erfahrungen gelingenden Lebens hervorgehen.

Leidenserfahrungen und Reifungsprozesse

Erst seit wenigen Jahren beschäftigt sich die psychosomatische Forschung mit der Frage, ob es Zusammenhänge zwischen Leiden und persönlicher Reifung gibt. Unter Leiden wird nach Cassel die bedrohte Intaktheit einer Person verstanden. Reifung wird als „subjektive Erfahrung positiver Veränderung des Selbst- und Weltkonzeptes, vertiefte Verbundenheit mit anderen Menschen, positive Sinnfindung, sowie ausgeprägter philosophische Reflexion und Vertiefung der Spiritualität“ definiert und erfasst (1). Andere empirische Untersuchungen (2), so diejenigen von Stefan Büchi, Leiter der Abteilung Konsiliarpsychiatrie am Universitätsspital Zürich mit dem von ihm entwickelten Instrument PRISM, bestätigen die Zusammenhänge zwischen traumatischen Erfahrungen und der selbst eingeschätzten Reifung: Je ausgeprägter die Traumatisierung durch einen Unfall, das Auftreten einer schweren Krankheit oder der Verlust eines geliebten Menschen, desto grösser kann die in den Jahren nach dem Trauma erlebte Reifung sein (3).

Was kann aus diesen Untersuchungen abgeleitet werden? Adaptationsprozesse bei chronischen Krankheiten werden stark geprägt von der individuellen Widerstandskraft, wobei drei Gruppen unterschieden werden können. Krankheiten, die als überfordernd erlebt werden, führen zwar zu ausgeprägtem Leiden, dennoch aber zu wenig Reifung. Es gibt aber auch Patientinnen, die mit der Krankheit leben können, ohne sich stark zu verändern und reifen dementsprechend ebenfalls wenig. Bei denjenigen Patientinnen, die durch die Krankheit sehr belastet aber nicht völlig überfordert sind, kommt es hingegen zu Veränderungen der Lebensperspektive, die als persönliche Reifung erlebt werden (3).

Bisher hat sich die psychosomatische Forschung an der Gruppe besonders stressresistenter und symptomarmer Patientinnen orientiert – also der zweiten Gruppe. Aufgrund der neuen Erkenntnisse zur posttraumatischen Reifung richtet sich die Aufmerksamkeit neu auf diejenigen Personen, die leidend reifen. Sie geben an, vermehrt auf andere Menschen bezogen und solidarischer zu leben. Ihr Leben erfahren sie in neuer Art und Weise als

sinnvoll. Aus diesem Blickwinkel stellt sich die Frage nach dem Wesen der Gesundheit neu: Ist Gesundheit nur Symptomfreiheit, oder könnte es auch leidendes Reifen bedeuten? (3)

Vom funktionalen zum humanen Gesundheitsverständnis

Die moderne Medizin, so auch einzelne Strömungen innerhalb der Psychiatrie, verkürzt die existentielle Erfahrung des Leidens auf somatische Symptome einer Organdysfunktion oder eine Störung von chemischen und biologischen Prozessen im menschlichen Körper. Heilung wird als eine Wiederherstellung dieser Funktionen einerseits und als korrigierender Eingriff in den fehlerhaften chemischen und biologischen Prozess andererseits verstanden. Gesundheit wird folglich als reibungsloses Funktionieren dieser Prozesse definiert. Hinter diesen Vorstellungen steht ein funktionales Menschenbild. Entsprechend ist es der Auftrag der modernen Medizin, die Funktionstüchtigkeit des Menschen wieder herzustellen.

Die vorliegenden Forschungsergebnisse stellen dieses einseitig funktionale Menschenbild in Frage: Erfahrungen von eingeschränkter Funktionstüchtigkeit und damit verbundener Leidenssymptomatik können offensichtlich das Selbstbild eines Menschen wie auch sein Verhältnis mit seiner Umwelt grundlegend verändern und zu Erfahrungen von Mitgefühl und Sinnhaftigkeit führen. Die Ergebnisse dieser Untersuchung werfen Fragen hinsichtlich des Handlungsauftrages der Psychiatrie, wie der modernen Medizin generell, im Umgang mit Leidenserfahrungen auf. Welchen Einfluss nehmen diese Ergebnisse auf das Verständnis des Handlungsauftrags der Medizin?

Nach der hippokratischen Tradition hat die Medizin den Auftrag, kranke Menschen zu heilen und – wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist – Leiden zu lindern. Im Kontext der Moderne hat sich dieser Auftrag dahin zu wandeln begonnen, Krankheit und Leiden ganz zum Verschwinden zu bringen oder zumindest zu kontrollieren. Dies, weil Krankheit und Leiden als unkontrollierbare Ereignisse im Leben eines Menschen dem Selbstverständnis des modernen Menschen, der die Willensfreiheit an die Stelle des Schicksals gesetzt hat, widersprechen. Im Verlauf dieser Entwicklung ist der Leidensbegriff sogar ganz aus dem offiziellen Vokabular der Medizin heraus gefallen: Der Begriff „Leiden“ kommt in Publikationen, die in der wichtigsten medizinischen Datenbank „Medline“ enthalten sind, kaum vor.

Ziele der Humanmedizin

Die Medizin, welche sich mit den Krankheiten des Menschen beschäftigt, nennt sich auch heute nicht „Krankheitsmedizin“, sondern Humanmedizin, und die Unterlagen zur Krankheit werden Kranken- und nicht Krankheitsgeschichte genannt. Das Eigentliche des Humanen

liegt offenbar gerade in der Zuwendung zum kranken, pflegebedürftigen und schwachen Menschen. Auch die ersten Krankenhäuser waren im Mittelalter zur Pflege der Armen und Heimatlosen gegründet worden. Das Humane in einem umfassenden Sinne zu fördern und zu unterstützen, war demnach ursprünglich die Kernaufgabe des medizinischen und pflegerischen Handelns. Paradox ist, dass die Gründung der Krankenhäuser im Mittelalter sowohl zum Verständnis der sozialen Verantwortung gegenüber schwachen Menschen, als auch zur Spezialisierung und damit Funktionalisierung weg von einer ganzheitlichen Sichtweise des Menschen in der Medizin geführt hat.

Die hier skizzierten Untersuchungsergebnisse legen eine Erweiterung des heute dominant funktionalen Gesundheitsverständnisses zu einem umfassend humanen Verständnis nahe. Gesundheit kann nicht nur mit Funktionstüchtigkeit gleichgesetzt werden, sondern kann auch als das Ergebnis eines Reifungsprozesses bei einem Menschen verstanden werden, der nach eigenem Ermessen durch seine Leidenserfahrung humaner geworden ist. Mit dieser Sichtweise werden die Ziele der Medizin einem erweiterten Gesundheitsbegriff eingeordnet, in dessen Kontext Leidenserfahrungen positive Auswirkungen haben können und entsprechend auch positiv gewertet werden. Es wäre jedoch zynisch, einem Menschen einen solchen Reifungsprozess von aussen zusprechen zu wollen. Diese Entscheidung liegt beim leidenden Menschen allein. Es braucht demnach noch weitere Nachforschungen darüber, welche die Bedingungen sind, damit ein solcher Reifungsprozess einsetzen kann. Es stellt sich hier auch die Frage, welche Rolle die Medizin bei einem solchen Reifungsprozess spielt und wie diese Zielsetzung deren derzeitigen Handlungsprioritäten verändern.

Neben der Heilung von Krankheit ist das Lindern von Leiden seit jeher wichtigstes Ziel medizinischen Handelns. Lindern von Leid wurde in der modernen Medizin jedoch meist als ein Kampf gegen die Symptome und die destruktive Wirkung von Krankheit verstanden. Die neuen Forschungsergebnisse könnten diese Perspektive erweitern: Leiden lindern kann auch ein behutsames Betreuen und respektvolles Begleiten eines leidenden Menschen bedeuten, so dass dieser sein Leiden als einen sinnvollen Reifungsprozess begreifen und annehmen kann.

Mitleiden

Leiden ist ansteckend und überträgt sich auf andere dem Leidenden nahe stehende Menschen: Auch ihre Lebensentwürfe werden in Frage gestellt, sie sind herausgefordert, Stellung zum Leidenden zu beziehen, sich für oder gegen die Pflege zu Hause entscheiden zu müssen, den Weg mit ihm zu gehen oder ihn zurückzulassen. Weggefährte eines

Leidenden zu sein verlangt Geduld, Zeit und die Bereitschaft, dessen Stimmungsschwankungen und auch dessen Verzweiflung auszuhalten. Es ist nicht einfach, die in dieser Situation hilfreiche Nähe und Distanz zum Leidenden zu finden, das eigene Leben zu leben und sich trotzdem vom Leiden des nahen Menschen berühren zu lassen. Auch der Mitleidende kann in dieser Situation verzweifeln – oder aber einen Reifungsprozess durchlaufen.

Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

Die genannten Reifungsprozesse finden nicht in einem luftleeren Raum, sondern in einem gesellschaftlichen Kontext statt. Sie setzen denn auch die hierfür notwendigen solidarischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen voraus, damit sich Reifungsprozesse bei einem chronischkranken Menschen und ihren Mitleidenden ereignen können.

Der gesellschaftliche Handlungsspielraum ermöglicht und begrenzt die individuellen Verhaltensmöglichkeiten. Beispielsweise sperren architektonische Hindernisse gehbehinderten Menschen und ihre Bezugspersonen von der Teilnahme am öffentlichen Leben oft aus, oder fehlende Anreize für die Arbeitgeber erschweren die Integration von psychischkranken und behinderten Menschen in die Gesellschaft.

In einer einseitig auf Funktionalität ausgerichteten Gesellschaft sind Raum und Zeit knappe Güter. Sie aber sind die Grundvoraussetzungen dafür, dass Reifungsprozesse möglich sind. Reifungsprozesse ereignen sich, oder nicht – erzwungen werden aber können sie weder von den Betroffenen selber und schon gar nicht von Aussenstehenden. Sie können aber sehr wohl verhindert werden, wenn die dafür notwendigen gesellschaftlichen Ressourcen fehlen.

(1) Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine* 1982; 306: 639-645.

(2) Büchi S et al. Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - A Brief Method to Assess Suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2002; 71(6): 333-341.

(3) Büchi S. und Baumann-Hölzle, R.: Den Sinn des Leidens ergründen; Fragen zum Gesundheitsverständnis und zu den Zielen der modernen Medizin; *NZZ* vom 19.11.2005, Nr. 271; S. 75

