

Wenn chronisch kranke Menschen leiden – was hilft?¹

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

Les personnes qui souffrent d'une maladie chronique sont différemment confrontées à la douleur et subissent des contraintes plus ou moins fortes, selon les cas. Cet article éclaire les conditions cadre qui permettent aux malades chroniques de tirer de leurs expériences un mode de vie néanmoins acceptable.

Ruth Baumann-Hölzle

Im Kern betroffen

Eine chronische Erkrankung betrifft Menschen existentiell, denn sie 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 wirkt 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 selbständig. Die bisherigen Lebenskonzepte geraten aus der Fassung. Zukunftspläne und Träume zerplatzen wie Seifenblasen.

Menschen reagieren individuell und sehr unterschiedlich auf eine chronische Erkrankung: Während die einen stark darunter leiden, können andere einfacher damit umgehen oder sehen in der Erkrankung gar eine Herausforderung, persönlich 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, desto weniger kann der oder die Leidende das Leben noch gestalten. Offenbar existiert ein gewisser, individueller Ermessensspielraum, inwiefern ein Mensch eine Lebensbehinderung als Leiden interpretiert oder nicht.

Die psychosomatische Forschung geht dieser Frage nach und untersucht, warum gewisse Menschen an einer Situation leiden und schliesslich auch Schädigungen davontragen, während andere angeben, dass sie durch die Erfahrung von Leiden stärker geworden seien. Für chronisch Kranke sind solche Untersuchungen von grösster Bedeutung, denn sie können ihnen neue Möglichkeiten im Umgang mit ihrer Erkrankung eröffnen. So gehen aus chronischen Erkrankungen mitunter sogar Erfahrungen gelingenden Lebens hervor.

Leidenserfahrungen und Reifungsprozesse

Erst seit wenigen Jahren beschäftigt sich die psychosomatische Forschung mit der Frage, ob es Zusammenhänge zwischen Leiden und persönlicher Reifung gibt.

¹ Dieser Beitrag ist die Zusammenfassung meines Referates anlässlich der Dialogtagung «Langes Leiden – was hilft?» vom 16. November 2006 in Zürich (organisiert von der Stiftung KOSCH, der APPM, der FMH und anderen; vgl. dazu den Bericht von Ruth Herzog-Diem im letzten Heft [1]) sowie eines zusammen mit PD Dr. med. Stefan Büchi, Zürich, unter der Rubrik «Zeitfragen» in der «Neuen Zürcher Zeitung» veröffentlichten Artikels mit dem Titel «Den Sinn des Leidens ergründen; Fragen zum Gesundheitsverständnis und zu den Zielen der modernen Medizin» [2].

Unter *Leiden* wird nach Eric J. Cassell die bedrohte Intaktheit einer Person verstanden. *Reifung* wird als «subjektive Erfahrung einer positiven Veränderung des Selbst- und Weltkonzeptes, vertiefter Verbundenheit mit anderen Menschen, positiver Sinnfindung sowie ausgeprägter philosophischer Reflexion und einer Vertiefung der Spiritualität» definiert und erfasst [3]. Andere empirische Untersuchungen [4], etwa das von Stefan Büchi, Leiter der Abteilung Konsiliarpsychiatrie am UniversitätsSpital Zürich, entwickelte 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 [2].

Was lässt sich aus diesen Untersuchungen ableiten? Adaptationsprozesse bei chronischen Krankheiten werden stark geprägt von der individuellen Widerstandskraft, wobei drei Gruppen unterschieden werden können. Krankheiten, die als überfordernd erlebt werden, können zu ausgeprägtem Leiden führen, an dem Menschen ohne zu reifen zerbrechen. Es gibt aber auch Patientinnen und Patienten, die mit einer schweren Krankheit leben können, ohne sich stark zu verändern. Auch sie reifen dementsprechend wenig. Bei denjenigen Patientinnen und Patienten, die durch die Krankheit sehr belastet, aber nicht völlig überfordert sind, kann es hingegen zu Veränderungen der Lebensperspektive kommen, die als persönliche Reifung erlebt werden [2].

Bisher hat sich die psychosomatische Forschung an der Gruppe besonders stressresistenter und symptomarmer Patientinnen und Patienten orientiert – also an der zweiten Gruppe. Aufgrund der neuen Erkenntnisse zur posttraumatischen Reifung richtet sich die Aufmerksamkeit heute auf diejenigen Personen, die leidend reifen. Die Betroffenen geben an, vermehrt auf andere Menschen bezogen und solidarischer zu sein und ihr Leben dadurch in neuer Art und Weise als sinnvoll zu erfahren. Aus diesem Blickwinkel stellt sich die Frage nach dem Wesen der Gesundheit neu:

Ist Gesundheit nur Symptomfreiheit, oder könnte es auch leidendes Reifen bedeuten?

Vom funktionalen zum humanen Gesundheitsverständnis

Viele Modelle der modernen Medizin, nicht zuletzt auch einzelne Strömungen innerhalb der Psychiatrie, verkürzen die existentielle Erfahrung des Leidens auf somatische Symptome einer Organdysfunktion oder eine Stö-

rung von chemischen und biologischen Prozessen im menschlichen Körper.

Heilung wird einerseits als Wiederherstellung von als beeinträchtigt erachteten Funktionen und andererseits als korrigierender Eingriff in fehlerhafte chemische und biologische Prozesse verstanden.

Gesundheit wird folglich als reibungsloses Funktionieren dieser Prozesse definiert. Hinter solchen Vorstellungen steht ein funktionales Menschenbild, und dementsprechend ist es der Auftrag der modernen Medizin, die Funktionstüchtigkeit des Menschen wiederherzustellen. Die vorliegenden Forschungsergebnisse stellen dieses einseitig funktionale Menschenbild in Frage: Erfahrungen von eingeschränkter Funktionstüchtigkeit und der damit verbundenen Leidenssymptomatik können offensichtlich sowohl das Selbstbild eines Menschen als auch sein Verhältnis zu seiner Umwelt grundlegend verändern und so Erfahrungen von Mitgefühl und Sinnhaftigkeit ermöglichen. Die Ergebnisse dieser Untersuchung werfen Fragen hinsichtlich des Handlungsauftrages der Psychiatrie, wie der modernen Medizin überhaupt, im Umgang mit Leidenserfahrungen auf. Welchen Einfluss haben diese Ergebnisse auf das Verständnis des Handlungsauftrages der Medizin?

Nach der hippokratischen Tradition hat die Medizin die Pflicht, kranke Menschen zu heilen und – wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist – deren Leiden zu lindern. Im Kontext der Moderne begann sich dieser Auftrag dahingehend verändern, dass Krankheit und Leiden nun ganz zum Verschwinden oder zumindest unter Kontrolle gebracht werden sollten. Dies, weil Krankheit und Leiden als unkontrollierbare Ereignisse im Leben eines Menschen dem Selbstverständnis der Moderne, welche die Willensfreiheit an die Stelle des Schicksals setzte, widersprachen. Im Verlauf dieser Entwicklung ist der Leidensbegriff sogar ganz aus dem offiziellen Vokabular der Medizin herausgefallen: Der Begriff «Leiden» kommt in Publikationen, die in der wichtigsten medizinischen Datenbank, der «Medline» enthalten sind, kaum noch vor.

Ziele der Humanmedizin

Die Medizin, die sich mit den Krankheiten des Menschen beschäftigt, nennt sich auch heute nicht «Krankheits-», 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. Schon 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 bzw. Funktionalisierung und damit weg von einer ganzheitlichen Sichtweise des Menschen in der Medizin geführt hat.

Die hier skizzierten Untersuchungsergebnisse legen eine Erweiterung des heute dominanten funktionalen Gesundheitsverständnisses zu einem umfassenden humanen Konzept nahe. Gesundheit kann nicht nur mit Funktionstüchtigkeit gleichgesetzt werden, sondern lässt sich auch als das Ergebnis eines Reifungsprozesses bei einem Menschen verstehen, der nach eigenem Ermessen durch seine Leidenserfahrung humaner geworden ist.

Dank einer solchen Sichtweise werden die Ziele der Medizin im Umfeld eines erweiterten Gesundheitsbegriffes angesiedelt, in dessen Kontext Leidenserfahrungen positive Auswirkungen haben können und dementsprechend auch positiv gewertet werden. Es wäre jedoch zynisch, einem Menschen einen solchen Reifungsprozess von aussen zusprechen zu wollen. Diese Entscheidung liegt immer beim leidenden Menschen allein. Es braucht demnach noch weitere Nachforschungen darüber, welches 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 derzeitige Handlungsprioritäten verändert.

Neben der Heilung von Krankheit ist das Lindern von Leiden seit jeher wichtigstes Ziel medizinischen Handelns. Letzteres wurde in der modernen Medizin jedoch meist als ein Kampf gegen die Symptome und die destruktive Wirkung einer Krankheit verstanden. Die neuen Forschungsergebnisse könnten diese Perspektive erweitern: Leiden lindern kann auch ein behutsames Betreuen und ein 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 nahestehende Menschen, so dass mitunter auch deren eigene Lebensentwürfe in Frage gestellt werden und diese herausgefordert sind, Stellung zum Leidenden zu beziehen, sich für oder gegen die Pflege zu Hause zu entscheiden, den Weg mit ihm zu gehen oder ihn zurückzulassen. Weggefährte eines Leidenden zu sein, verlangt Geduld, Zeit und die Bereitschaft, dessen

Stimmungsschwankungen und nicht zuletzt 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 im luftleeren Raum, sondern in einem gesellschaftlichen Kontext statt. Sie setzen denn auch die hierfür notwendigen solidarischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen voraus, damit sich Reifungsprozesse bei chronisch kranken Menschen und ihren Mitleidenden ereignen können.

Der gesellschaftliche Handlungsspielraum ermöglicht und begrenzt die individuellen Verhaltensmöglichkeiten. Beispielsweise sperren architektonische Hindernisse oftmals gehbehinderte Menschen und deren Bezugspersonen von der Teilnahme am öffentlichen Leben aus, oder fehlende Anreize für die Arbeitgeber erschweren die (Re-)Integration von psychisch kranken 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 können sie aber weder von den Betroffenen selbst, geschweige denn von Aussenstehenden. Sie lassen sich jedoch sehr wohl verhindern, wenn die dazu notwendigen gesellschaftlichen Ressourcen fehlen.

Literatur

- 1 Herzog-Diem R. Langzeiterkrankungen – PatientInnen und Fachleute im Dialog. PrimaryCare. 2007;7(25):383–6.
- 2 Büchi S, Baumann-Hölzle R. Den Sinn des Leidens ergründen. Fragen zum Gesundheitsverständnis und zu den Zielen der modernen Medizin. NZZ. 2005; (271; 19. November):75.
- 3 Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 1982;306:639–45.
- 4 Büchi S, et al. Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) – a brief method to assess suffering. Psychother Psychosom. 2002;71(6):333–41.

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Dialog Ethik
Verein und Institut
Soneggstrasse 88
8006 Zürich
rbaumann@dialog-ethik.ch