

Total pain – der ganzheitliche Schmerz am Lebensende. Spannungsfeld ‚Leiden‘ in der Hospizbewegung und in der *Palliative Care*

Elisabeth Medicus (Innsbruck)

1. *Total pain* – Ursprung, Verwendung und Konzeptualisierung

Total pain bezeichnet in der Tradition der Hospiz- und Palliativbetreuung die überwältigende Erfahrung von Leiden am Lebensende, verkörpert im Schmerz, erschwert und verstärkt durch den Schmerz.

Cicely Saunders, die Begründerin der modernen Hospizbewegung, hat den Begriff *total pain* in den 1960er Jahren geprägt, in einer Zeit, in der einerseits die ersten großen biotechnischen Fortschritte der Medizin gefeiert wurden und andererseits sterbende Menschen nicht nur aus dem gesellschaftlichen Blickfeld verschwunden sind, sondern auch in der Medizin keinen Platz hatten. Schmerzen am Lebensende wurden oft gar nicht oder unzureichend behandelt. Sich vom etablierten Gesundheitssystem abwendend, hat Cicely Saunders 1967 mit dem *St Christopher's Hospice* einen Ort begründet, an dem Menschen am Lebensende einen Platz haben und betreut werden; von Beginn an war das *St Christopher's Hospice* ein forschungsgeleitetes Lehrkrankenhaus für engagierte Betreuung am Lebensende; es hatte einen außerordentlichen Einfluss auf die Entwicklung einer gesellschaftlich und akademisch wirkungsvollen *Palliative Care*. So ist durch die Hospizbewegung ein radikaler kultureller und institutioneller Wandel in der Haltung der Medizin und der Gesellschaft zu Tod und Sterben in Gang gesetzt geworden.

In Mitteleuropa begann erst zwanzig Jahre später, was in England und Kanada bereits umgesetzt war, und zwar zunächst eher als Bürger:innenbewegung und als solche auch als eine Protestbewegung, unter anderem gegen die Tabuisierung des Sterbens in der Gesellschaft und gegen die Haltung von Mediziner:innen unheilbarer Erkrankung und dem Tod gegenüber, die in Aussagen wie „es ist nichts mehr zu machen“ oder „wir können nichts mehr für Sie tun“ ihren Ausdruck gefunden hat und damit den

sterbenden Menschen allein lässt. *Total pain* ist in der Hospizbewegung so zur Chiffre für ganzheitliche Betreuung geworden, zu einem Eckpunkt von *Palliative Care*. Analgetisch wirksame Medikamente allein sind keine hinreichende Antwort auf das Leiden am Lebensende.

Doch wofür steht *total pain* denn genau? Ist damit alles Leiden am Lebensende gemeint – wäre es dann nicht ein leeres Wort, das vorgibt, alles und damit nichts erklären zu können? Ist *total pain* eine komplexe Schmerzform, typisch für das Lebensende? Was vom Wesen über das Leiden am Lebensende wird mit dem Begriff überliefert?

Allgemein ist anerkannt, dass Cicely Saunders damit ihr zentrales Anliegen personenzentrierter Betreuung am Lebensende befördert hat. Sie war Pionierin in der Verbindung von guter Schmerztherapie und der Begleitung schwer kranker Menschen. Am Beginn und immer noch im Zentrum steht eine Erzählung, in der Cicely Saunders das Gespräch mit Mrs. Hinson, die im *St Joseph's Hospice* in Hackney betreut wurde, beschreibt und kommentiert. Darin sind die Schlüsselemente von dem enthalten, was unter *total pain* verstanden werden kann. Der Text wurde 1964 in einer Zeitschrift für Pflegepersonen, dem *Nursing Mirror*, veröffentlicht:

One person gave me more or less the following answer when I asked her a question about her pain, and in her answer she brings out the four main needs that we are trying to care for in this situation. She said, "Well doctor, the pain began in my back, but now it seems that all of me is wrong." She gave a description of various symptoms and ills and then went on to say, "My husband and son were marvellous but they were at work and they would have had to stay off and lose their money. I could have cried for the pills and injections although I knew I shouldn't. Everything seemed to be against me and nobody seemed to understand." And then she paused before she said, "But it's so wonderful to begin to feel safe again." Without any further questioning she had talked of her mental as well as physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security.¹

Diese und andere Aussagen von Cicely Saunders bringen die Lebensrealität, die Individualität und die Komplexität der Erfahrungen des kranken Menschen sehr stark zum Ausdruck und machen die Bedeutung des Zuhörens evident.

¹ Cicely Saunders: Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. In: *Nursing Mirror* (14. Februar 1964), vii-x, viii.

Noch im selben Jahr, 1964, wird in einem Aufsatz² die Formulierung „all of me is wrong“ verwendet, um das Konzept des *total pain* in seiner stärkeren und definitiveren Bedeutung einzuführen: körperliche Symptome, soziale und psychische Probleme und spirituelle Not werden darin erfasst. In diesen Jahren war die Behandlung mit Analgetika bei schwer kranken Menschen in der Medizin noch kein verbreiteter Forschungsgegenstand und unzureichend.

Ein aussagekräftiges Bild findet sich in einem Buch, das Cicely Saunders schon 1983 erstmals veröffentlicht hat: Es ist die Zeichnung einer schwer kranken Frau, die zum Ausdruck bringt, dass sie die Krankheit und deren Folgen als zerstörerische Abrisssbirne für das Haus ihres Körpers erfährt.³ *Total pain* kann also traumatische Erfahrungen bezeichnen, die sich der Kommunikation widersetzen oder unaussprechlich sind. Der Begriff enthält gleichzeitig unterschiedliche und widersprüchliche Erfahrungen und Gefühle, die mit dem Sterben oder der Trauer einhergehen und würdigt diese.

In der Folge lassen sich im reichen schriftlichen Œuvre von Cicely Saunders unterschiedliche Konzeptualisierungen finden. Jedes Sterben ist so individuell wie das Leben, das ihm vorausging, die Erfahrung dieses Lebens spiegelt sich im Sterben körperlich, emotional, sozial und spirituell wider. So kann das Leiden eines Menschen von Angst bestimmt sein, von der Sorge um seine Familie, vom Bedürfnis, einen Sinn in der Situation zu finden, einer tieferen Grundlage zu vertrauen.⁴

Total pain kommt in jeder Weiterbildung über Palliativbetreuung zur Sprache, manchmal auch in Zusammenhang mit existenziellem Leiden, oft als Begründung für die Notwendigkeit eines multiprofessionellen Teams.

In *Palliative-Care*-Lehrbüchern hat *total pain* zwar einen festen Platz, wird aber nicht ausführlich erörtert, so im *Oxford Textbook Palliative Medicine*: „The concept of ‘total pain’ acknowledges the physical, psychological, social, and spiritual influence on a patient’s perception of pain, and the multidimensional effects it has on a person’s life.

2 Cicely Saunders: The symptomatic treatment of incurable malignant disease. In: *Prescribers’ Journal* 4 (1964), 68-73.

3 Cicely Saunders, Mary Baines, Robert Dunlop: *Living with Dying. A Guide to Palliative Care*. Third edition. Oxford et al. 1995, 12.

4 Vgl. David Clark: ‘Total pain’: the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept. In: *University of Glasgow. End of life studies* (25. September 2014). <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/> (23.6.2023).

Without attention to all these areas, pain relief is unlikely to be optimal.”⁵ Mehr dazu findet sich darin nicht. Dem entspricht, dass es im Unterschied zum häufigen und prominenten Gebrauch dieses Begriffes wenige klinische Publikationen dazu gibt. Meistens sind es Fallbesprechungen oder Hinweise auf die praktische Zusammenarbeit im interprofessionellen Team. Oft wird *total pain* als diagnostisches Kürzel für die komplexe Interaktion von verschiedenen miteinander in Verbindung stehenden Symptomen und Gegebenheiten verwendet.

Eine junge Forschungsgruppe in Glasgow widmet sich seit einigen Jahren der Relevanz des Begriffs, will das dahinterstehende Konzept weiter erforschen und auf seine Bedeutung für neue Herausforderungen in der Betreuung befragen: etwa, was soziologische Ansätze zum Verständnis und zur Bewältigung von *total pain* beitragen können; ob das Konzept nützlich ist, um allgemeiner über komplexe Erfahrungen von Schmerz und Leiden oder über den bevorstehenden Tod nachzudenken; wie *total pain* gesundheitliche Ungleichheiten oder gemeinschaftliche Reaktionen auf Sterben und Leiden artikulieren kann; ob der Begriff neue Denkansätze für nicht-menschliches Leiden eröffnet.⁶ Eine eher relationale Perspektive richten die Sozialwissenschaften auf das Konzept des *total pain* – einerseits im Sinne eines erweiterten Verständnisses füreinander, andererseits mit dem Hinweis auf die Grenzen des Begreifens.⁷ In Kunst und Literatur gibt es starke Zeugnisse für das, was mit *total pain*, insbesondere zum Lebensende hin, gemeint sein kann. So ist in der Erzählung von Leo Tolstoi *Der Tod von Iwan Iljitsch* eindrucksvoll davon die Rede:

Bald funkelte ein Tröpfchen Hoffnung auf, 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, dann wollte er stets jemand rufen, und doch wusste er von vornherein, dass es noch schlimmer würde, wenn andere zugegen waren.⁸

5 Lucy N. Wyld, Clare Rayment, Mike I. Bennett: Definition and assessment of chronic pain in advanced disease. In: Nathan I. Cherny et al. (Hg.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford 2021, 313-320, 315.

6 Glasgow End of Life Studies Group – Total Pain. In: *Glasgow End-of-Life-Studies Group* (no date). www.gla.ac.uk/research/az/endoflifestudies/projects/totalpain/ (24.6.2023).

7 Vgl. Marian Krawczyk, Joseph Wood, David Clark: Total pain: origins, current practice, and future directions. In: *Omsorg. The Norwegian Journal of Palliative Care* 2 (2018), s.p. <https://eprints.gla.ac.uk/167847/7/167847.pdf> (5.8.2023).

8 Leo N. Tolstoi: *Der Tod des Iwan Iljitsch*. Stuttgart 1992, 70-71.

Das Konzept des *total pain* scheint also in der Palliativbetreuung und in der Literatur über das Lebensende von grundlegender Bedeutung zu sein. Aber es gibt doch eine gewisse definitorische Verwirrung um dieses Konzept. Cicely Saunders eigener flexibler Umgang mit dem Begriff hat ein Vermächtnis paralleler Interpretationen hinterlassen. Sie hat den Begriff unter anderem in Zusammenhang mit der Theorie des Personseins und als Erfahrung von Schmerz in Verbindung mit einer existentiellen Krise verwendet.

2. Der Auftrag der Medizin, Leiden zu lindern – Schmerzen und Leiden verstehen?

Cicely Saunders erlebt und unterstützt während ihrer gesamten Laufbahn den Aufstieg von objektiven Daten in der Schmerztherapie gegenüber anekdotischen Belegen für die medikamentöse Behandlung von Schmerzen. Doch bis zuletzt stützen sich Saunders' Arbeiten, die sich mit dem *total pain* befassen, auf die Geschichten ihrer Patienten und Patientinnen, um die Einzigartigkeit jedes Menschenleidens deutlich zu machen.

Dass Schmerzen und Leiden sich aus faktischem Wissen und Beobachtung von außen nicht erklären lassen, hat Franz Kafka in einem Brief an Oskar Pollack am 8. November 1903 mit den folgenden starken Worten zum Ausdruck gebracht:

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.⁹

Dieser Respekt ist eine notwendige Voraussetzung für die hilfreiche Haltung: Er ist Grundlage, um zum mitfühlenden Handeln fähig zu sein und nicht in konfluierendem Mitleid ohnmächtig zu erstarren oder aktionistisch Dinge zu tun, die dem leidenden Menschen nicht nützen oder ihm gar sein Leiden absprechen.

Für eine gute Schmerztherapie braucht es aber auch die objektivierende Einschätzung der Ursache und der Qualität des Schmerzes, der Schmerzstärke und des Verlaufs im Rahmen der Behandlung; dies ist mit Hilfe medizinischer Untersuchungen,

⁹ Franz Kafka: *Kritische Ausgabe. Briefe 1900-1912*, hg. von Hans-Gerd Koch. Frankfurt a. M. 1999, 28.

standardisierter Fragen und Rating-Instrumenten möglich und basiert auf biomedizinischer Forschung.

Hinter diesen Zugängen stehen unterschiedliche Leidenskonzepte.

3. Leidenskonzepte in der Medizin

Das Phänomen des Leidens entzieht sich der Erklärung durch ein naturwissenschaftliches Paradigma.

Soll die Medizin ihren Objektivitätsanspruch einschränken, um den subjektiven Charakter des Leidens berücksichtigen zu können? Oder soll die Medizin ein objektivierbares Leidenskonzept entwickeln, mit dessen Hilfe Leiden wissenschaftlich erkennbar und mit naturwissenschaftlich fundierter Methodik zu lindern ist?

In einem radikal ganzheitlichen Verständnis kann nur der Betroffene etwas über sein Leiden aussagen. Wendet man eher einen biopsychosozialen Zugang an, so kann man sich dem Wesen des Leidens auch mit Hilfe objektivierender Einschätzung und Spezifizierung situationsbezogen nähern. Es ist das Verdienst von Claudia Bozzaro, zwei unterschiedliche philosophische Zugänge aufbereitet und vor dem Hintergrund der Konsequenzen für die Medizin interpretiert zu haben.¹⁰

Für einen subjektiven Begriff des Leidens tritt Eric Cassell ein.¹¹ Leiden ist ein umfassendes Erleben, die Person ist davon in allen Dimensionen betroffen. Wie Leiden erlebt und bewertet wird, hängt von individuellen Erfahrungen ab, ist also nur hermeneutisch zu erfassen und radikal subjektiv. Die Unterscheidung von körperlichen Schmerzen und seelischem Leiden, wie sie in der modernen Medizin getroffen wird, ist vor diesem Hintergrund kritisch zu hinterfragen. In diesem Leidenskonzept ist das Leiden am Lebensende *total pain*.

Für einen objektivierenden Blick tritt Stan van Hooft ein.¹² Er schränkt einen absolut verstandenen Leidenslinderungsimperativ in der Medizin ein. Denn auch wenn Leiden einen Menschen immer als ganze Person betrifft, so ist dieser doch – meistens – auf unterschiedlichen Ebenen auf Hilfe angewiesen. Ein objektiver Begriff von

10 Vgl. Claudia Bozzaro: Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext: Ein Problemaufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende. In: *Ethik in der Medizin* 27 (2015), 93-106.

11 Vgl. Eric J. Cassell: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford 1991.

12 Vgl. Stan van Hooft: Suffering and the goals of medicine. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 1 (1998), 125-131.

Leiden erleichtert es, diese Hilfe zu konkretisieren und dabei die Grenzen der Medizin zu formulieren.

So steht die Medizin im Spannungsfeld, einerseits zu sehen und anzuerkennen, dass es die ganze Person ist, die leidet, und andererseits um die Möglichkeiten zu wissen, wie medizinisch das Leiden eines Menschen kompetent und nachvollziehbar gelindert werden kann. Erst mit dem objektivierenden Blick werden die Grenzen der Medizin deutlich. Denn Leiden am Lebensende kann außerhalb der Sphäre der Medizin entspringen und damit auch nicht durch Medizin behandelt oder gar aus der Welt geschafft werden könnte: Etwa soziales Leiden, Leiden an Sinnverlust oder auch Leiden an der Existenz an sich, zum Beispiel an der Tatsache, dass wir alle sterbliche Menschen sind.

Die Deutungshoheit für *sein* Leiden liegt beim betroffenen Menschen. Doch angesichts der Tatsache, dass Leiden ein konstitutives Element der Existenz ist, und die letzte Konsequenz des Anspruchs, Leiden abzuschaffen die Abschaffung der Person wäre, stellt sich die Frage, wie weit der Auftrag, Leiden zu lindern, in der Medizin überhaupt reichen kann.

Claudia Bozzaro plädiert in den Schlussfolgerungen ihrer Arbeit dafür,

[...] dass die Grenzen der medizinischen Leidenslinderungsmöglichkeiten deutlich benannt werden sollten. Die Tatsache, dass das Leiden ein ganzheitliches Phänomen ist und dass es immer die Person des Patienten als Ganze betrifft, kann nicht unmittelbar bedeuten, dass die Medizin deshalb gleichermaßen für alle Dimensionen dieses Geschehens und für die Person als Ganze zuständig sein kann. Dies zumindest dann nicht, wenn mit Zuständigkeit gemeint ist, dass sie die ganze Person behandeln und das gesamte Leiden lindern muss. Das scheint mir eine Überforderung der medizinischen Möglichkeiten und nicht zuletzt des medizinischen Personals. Zudem kann sich dabei leicht das Risiko ergeben, dass der Patient als Person und sein Leiden doch nur auf jene Aspekte reduziert werden würde, für die es medizinisch-technische Behandlungsmethoden gibt. Mit der Konsequenz, dass vor allem existentielle, spirituelle oder psychosoziale Aspekte des Leidens einfach pathologisiert oder medikalisiert würden. [...] anzuerkennen, dass das Leiden, vor allem die existentielle Dimension des Leidens, eine Herausforderung ist, die alle gleichermaßen, ob Arzt oder Patient, letztlich auf Fragen stößt, für die es keine einfachen und auch keine allgemeingültigen, wissenschaftlich fundierten Antworten oder Lösungen gibt. Die Grenzen des medizinischen Leidenslinderungsauftrags zu benennen bedeutet dabei nicht, dass man den Patienten mit seinem existentiellen Leiden allein lassen sollte.¹³

13 Bozzaro, *Der Leidensbegriff in der Medizin*, 103-104.

Ein weiteres Problem ergibt sich, wenn Leiden, mit dem am Ende des Lebens mehr oder weniger jeder Mensch konfrontiert ist, pathologisiert und wie eine Krankheit behandelt wird. Dieser Zugang verlangt den leidenden Menschen ab, dass sie ihr Verhalten an normative Erwartungen eines guten Todes anpassen.¹⁴

4. *Total pain* lindern?

Kreatürliches Leiden ist für andere Menschen appellativ und löst intersubjektive Reaktionen – Mitleid, Empathie, Mitgefühl, Unbehagen – aus. Zum Selbstverständnis der Medizin gehört es, Leiden zu lindern. Iwan Iljitsch adressiert den Arzt, dass er ihm im Leiden helfen möge, er erwartet Hilfe vom Arzt. „Meinetwegen wieder Morphium, damit ich ein wenig vergessen kann. Ich will dem Arzt sagen, er soll sich etwas Neues ausdenken. Das ist unmöglich, das geht unmöglich so.“¹⁵ Kann der Arzt das Leiden von Iwan Iljitsch mit Morphium leiden?

Ja und nein: er kann den körperlichen Schmerz mit Morphin behandeln, das Leiden an seinem Leben nicht – an den Lügen, am Schein, an den verkehrten Zielen. Vielleicht muss Iwan Iljitsch, wenn sein körperlicher Schmerz gelindert ist, an seinem Leben nicht verzweifeln. Doch ob das gelingt, entzieht sich der Machbarkeit. Iwan Iljitsch wendet sich in seinem Leiden an den Arzt; dies entspricht der Realität, dass die Linderung von Leiden ein genuiner Auftrag ärztlichen Handelns ist.

Ein schönes Dokument in diesem Zusammenhang ist der *Hastings-Report* aus dem Jahr 1996, in dem es um die Ziele der Medizin geht.¹⁶ Die Linderung von Schmerzen und Leiden – „[t]he relief of pain and suffering caused by maladies“ – ist in diesem Dokument als das zweite von vier Zielen in der Medizin definiert.¹⁷ Im letzten Teil des Abschnitts, der diesem Ziel gewidmet ist, wird die Frage gestellt: Wie weit sollte die Medizin gehen, um Leiden zu lindern? Die Antwort lautet:

14 Vgl. Marian Krawczyk: “I’m here to help with pain”: Diagnosing and resolving total pain in hospital Palliative Care. In: Nina Nissen und Mette Bach: *Diagnostic Fluidity: Working with uncertainty and mutability*. Tarragona 2018, 149-170.

15 Tolstoi, Tod des Iwan Iljitsch, 71.

16 Das Hastings-Center ist ein renommiertes unabhängiges interdisziplinäres Zentrum für soziale und ethische Fragen im Gesundheitswesen und in der Wissenschaft. Es liefert wichtige Beiträge zur medizinischen Diskussion.

17 The Hastings Center: The Goals of Medicine: Setting New Priorities. In: *Special Supplement, Hastings Center Report* 26.6 (1996), 1-27, 11.

[...] some suffering, particularly when connected with a chronic or terminal condition, can raise for patients questions about the meaning of life itself, of good and evil, of personal fate and destiny – questions commonly thought of as spiritual or philosophical, not medical, in nature. Why am I sick? Why must I die? What is the point of my suffering? Medicine, as such, can offer no answers to such questions; they are not in its domain. And yet, as human beings, physicians and nurses will be looked to for some kind of response. Here, we suggest, the caregiver will have to call upon his or her own experience and perception of the world, simply being one human being with another human being, looking not only to medical knowledge but also to compassion and fellow-feeling. At times, however, even the most empathetic caring and the most advanced palliative care will reach their limit. Here medicine will have to recognize its own boundaries; not all of life can be controlled or managed by a medicine as finite in its possibilities as those human beings it serves are finite in theirs.¹⁸

In diese Richtung geht auch eine kritische Auseinandersetzung mit dem Begriff des *total pain* von Joseph Wood in der Zeitschrift *Medical Humanities*.¹⁹ Wenn etwas sehr Komplexes, wie ein komplexer Leidenszustand am Lebensende, einen Namen hat, so kann dies die Illusion wecken, Bescheid zu wissen. Darin liegt nicht nur die Gefahr der Simplifizierung, sondern auch der Versuchung, etwas Schwieriges handhabbar zu machen und in Aktionismus die Ohnmacht abzuwehren oder Grenzen zu überschreiten.

Ein weiteres Missverständnis wäre es, reduzierende Checklisten etwa für existenzielles oder soziales Leiden aus dem *total-pain*-Konzept abzuleiten. Cicely Saunders Anliegen war es, den ganzen Menschen in den Blick nehmen, einschließlich der Menschen, die zu ihm gehören, einschließlich der Spiritualität eines jeden Menschen. Standardisierbare Assessments und Interventionen sind hier fragwürdig. Das spirituelle Geheimnis des existenziellen Leidens eines Menschen ist auch mit dem Begriff des *total pain* nicht zu erfassen. *Total pain* widersetzt sich gerade dem Anspruch, dass wir unsere Wahrnehmung einer anderen Person abschließen könnten.

18 Hastings Center, *Goals of Medicine*, 12.

19 Vgl. Joseph Wood: Cicely Saunders, 'total pain' and emotional evidence at the end of life. In: *Medical Humanities* 48 (2022) 411-420.

5. *Total care* als Antwort auf *total pain* – Eine kritische Reflexion

Die EAPC (*European Association of Palliative Care*) beschreibt *Palliative Care* als „active, total care“.²⁰ Damit wird *total care* verwendet, um umfassender Betreuung ein Etikett zu geben und als die Alternative zu Medikalisierung und Institutionalisierung zu propagieren, ohne dass genauer gesagt würde, was das konkret bedeutet.²¹

Auch mit Begriffen wie *holistic care* oder ‚ganzheitlicher Betreuung‘ ist zunächst lediglich ein Anspruch formuliert. Klaus Dörner hat dazu geschrieben:

Das mit „Ganzheitlichkeit“ Gemeinte ist in zwei unterschiedliche Richtungen aufzulösen: Einmal ist der damit verbundene [...] Anspruch, [...], als ideologisch zu streichen, weil er die [...] Inbesitznahme, Aneignung eines ganzen Anderen bedeutet. Um überhaupt in der Medizin arbeiten zu können, brauche ich die Entlastung, den Freispruch von diesem Ganzheitlichkeitsanspruch [...] Zum anderen ist das Konstruktive dieses Konzeptes, nämlich die nichts vergessende Aufmerksamkeit für den gesamten Kontext eines Menschen, zwar immer noch eine unerträgliche Überforderung [...] Das Team kann jedoch vereinbaren, mit dieser ganzheitlichen Aufmerksamkeit sich auf einen Patienten zu beschränken, natürlich auf den [...], [...] der es am dringlichsten braucht; denn das und nur das ist im Alltag machbar.²²

Nina Streeck weist darauf hin, dass das Ideal der patientenzentrierten, ganzheitlichen Zuwendung zur Ermöglichung eines guten Sterbens auch anspruchsvoll für den umsorgten Sterbenden sein kann, der dadurch mit einer Reihe von Anforderungen konfrontiert ist.²³

Palliative Care befindet sich also im Spannungsfeld zwischen den oft engen Grenzen medizinisch-technischer Maßnahmen, die gegen Schmerzen eingesetzt werden können, und dem Anspruch, ganzheitlich helfen zu können. Immer wieder ist über Ideale und Auftrag nachzudenken. In einem radikal ganzheitlichen und subjektiven Verständnis ist es schwierig zu erklären, warum welche Mittel eingesetzt werden und wie diese zu

20 „Palliative care is the active, total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Palliative care takes a holistic approach, addressing the physical, psychosocial and spiritual care, including the treatment of pain and other symptoms.” Zit. nach Anne Fasting et al.: *Palliative care in general practice; a questionnaire study on the GPs role and guideline implementation in Norway*. In: *BMC Fam Pract* 22,64 (2021), 1-10, 2.

21 Vgl. Nina Streeck: „Die Frage ist, ob der Tod etwas ist, was man selber gestaltet.“ Das anforderungsreiche Sterbeideal der *Palliative Care*. In: Christoph Rehmann-Sutter (Hg.): *Was uns der Tod bedeutet*. Berlin 2019, 116-126.

22 Klaus Dörner: *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*. Stuttgart 2003, 231.

23 Vgl. Streeck, *Die Frage ist, ob der Tod etwas ist*, 119.

begrenzen sind. Der biotechnische Ansatz und die Objektivierung von Schmerzen und anderen Symptomen sind wirkungsvoll, damit lassen sich spezifische nachvollziehbare Maßnahmen zur Leidenslinderung ableiten. Doch sie sind limitiert, ganz besonders dort, wo es um existenzielles Leiden geht.

Das Ziel, mit Hilfe von *Palliative Care* ein leidfreies Sterben zu gestalten, muss scheitern. Lässt sich die Medizin trotzdem dazu verführen, so muss sie in letzter Konsequenz den leidenden Menschen selbst eliminieren oder sein bewusstes Erleben durch sedierende Medikamente ausschalten. Warum *active, total care* die Verkürzung des Lebens nicht als medizinische Dienstleistung zur Verfügung stellen sollte, lässt sich schwer erklären. Doch *Palliative Care* hat die Aufgabe, Menschen dabei zu unterstützen, ihr Sterben als letzte Lebensaufgabe annehmen zu können und nicht Mittel und Wege bereitzustellen, dass ein Mensch seinem Leben ein Ende setzen kann, auch wenn manche Menschen diese letzte Aufgabe nur auf diesem Weg bewältigen können. In jeder Situation ist ein individueller Weg zu suchen; eine forschungsgeleitete Praxis ist auch dafür das Werkzeug. Nina Streeck beschreibt diesen Weg als „a humbler assessment of the own ambitions, admitting that suffering sometimes resists its alleviation, could open up new, albeit more modest ways of dealing with suffering: enduring it, together with the patient.“²⁴

Claudia Bozzaro weist auf eine weitere Spur hin, die einzuschlagen ist: „Leidenden Beistand zu leisten, auch wenn man sie nicht gänzlich von ihrem Leiden befreien kann, erfordert [...] die Bereitschaft, sich vom Leiden des Anderen affizieren zu lassen und selbst nicht die Konfrontation mit existentiellen Grundfragen zu scheuen [...]“²⁵

Denn das Leiden am Lebensende fordert die Menschen in der Umgebung heraus. Das gilt auch für die Betreuenden und erfordert die Bereitschaft, sich mit eigenen Grenzen und damit mit dem eigenen Leiden auseinanderzusetzen. Um im Angesicht von *total pain* belastbar und hilfreich zu sein, brauchen die Betreuenden mehr als nur die Technik zur kompetenten Behandlung körperlicher Schmerzen – sie brauchen auch eine philosophische und spirituelle Orientierung. So ist die Reflexion eigener Erfahrungen notwendig, um angesichts der Grenzen als hilfreiches Gegenüber standzuhalten.

24 Nina Streeck: Death without distress? The taboo of suffering in palliative care. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 23 (2020), 343-351, 350.

25 Bozzaro, Der Leidensbegriff in der Medizin, 104.

6. Zusammenfassung: Ein Ort für das Leiden

Aus dem Jahr 1987 stammt eine Arbeit mit dem Titel: *Hospice – a safe place to suffer?*²⁶, das Hospiz also als ein Ort, an dem das Leiden aufgehoben ist, der im Leiden Halt gibt. Die Autorin beschreibt darin, dass Schmerzen und andere Symptome die Kraft aufzehren und in der Lage sind, die Ressourcen zu vernichten, die es für diesen letzten Übergang noch braucht. Menschen am Lebensende vollbringen eine große Anpassungsleistung und diese notwendige Anpassung ist Teil des Leidens am Lebensende. Dieses Leiden am Lebensende gilt es zu normalisieren, nicht zu pathologisieren.

Der Beitrag von *Palliative Care* dazu ist es, eine Umgebung zu gestalten, in der ein Mensch mit diesen Anforderungen leichter umgehen kann. Das ist der Grund, warum der Suizidwunsch bei umfassender Palliativbetreuung manchmal – nicht immer – sich verändert in eine Hinwendung zum Leben.

So ist das Ziel palliativer Betreuung nicht ‚der gute Tod‘, sondern: die Symptome zu lindern und erleichternde Bedingungen zu schaffen, eine förderliche Umgebung zu gestalten, damit ein Mensch die letzten Anpassungsleistungen seines Lebens, so gut es ihm möglich ist, vollbringen kann und den Mut zur Verfügung hat, das Sterben als letzte Lebensaufgabe zu bewältigen.

Vorstellungen von *total pain*, vom Schmerz, der die ganze Person erschüttert, können die Betreuenden daran erinnern, sich auf die emotionale Realität von schwer kranken und sterbenden Menschen einzulassen. Das Leiden des Anderen ist manchmal eine Erfahrung, für die es keine Sprache gibt, wo Sprache nicht mehr hinreicht. Die Anerkennung dieses Leidens kann alles sein, was in der Betreuung möglich ist. Cicely Saunders hat die Essenz ihres Lebenswerkes in den folgenden Worten zusammengefasst: „Our most important foundation [...] is the hope that in watching we should learn not only how to free patients from pain and distress, how to understand them and never let them down, but also how to be silent, how to listen and how just to be there.”²⁷

Äußerungen des leidenden Menschen haben eine bewegende, anstößige Kraft. Sie bilden die Realität des leidenden Menschen, dessen Leben zu Ende geht, umfassender ab, als Beschreibungen und objektivierende Skalen es könnten. Auch wenn sie in reduzierten Worten geäußert werden und vieles verschweigen, vermitteln sie die unzugängliche Komplexität dieser Erfahrung. Sie ermöglichen, sich auf die Erfahrung

26 Averil Stedeford: *Hospice – a safe place to suffer?* In: *Palliative Medicine* 1 (1987), 73-74.

27 Cicely Saunders: *Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care.* Lancaster 2005, 7.

des leidenden Menschen einzulassen und motivieren zum Mitgefühl als Bereitschaft, die emotionale Auswirkung einer Krankheit oder eines Leidenszustandes auf das Leben eines Menschen zu sehen, sich davon berühren zu lassen und zu helfen, so gut es geht. Manchmal ist das auf einer Ebene möglich, für die es in der Medizin gute Werkzeuge gibt. Manchmal sind andere Berufsgruppen gefragt. Manchmal, wenn das Leiden an der Existenz, das dem Leben inhärent ist, im Vordergrund steht, ist die aktive Solidarität des einfachen Da-Seins ein Trost und nur in der Begegnung möglich.

Im Konzept des *total pain* kommt zum Ausdruck: Leiden ist ein radikal subjektives Erleben; gleichwohl sind objektivierende Zugänge und Maßnahmen nötig, um Leiden lindern zu können. Dieses Spannungsfeld am Lebensende ist nicht in *total care* aufzulösen. Der Weg, im Spannungsfeld auszuhalten und damit umzugehen, ist die persönliche Begegnung mit dem kranken Menschen und die Begegnung mit sich selbst; das Haus, dessen es dazu bedarf, ist der aufgespannte Raum zwischen zwei Menschen.

Korrespondenzadresse

Elisabeth Medicus

Rumerweg 1a

6065 Thaur

E-Mail: elisabeth.medicus@i-med.ac.at