

- ▶ Existenzielle Verzweiflung wird im Median bei **30 % der PalliativpatientInnen** beobachtet.
- ▶ Wegen zu geringer Ausbildung bezüglich der Themen Leiden und existenzielle Verzweiflung besteht für professionelle Betreuungspersonen in der Begegnung mit existenziell leidenden Menschen ein deutlich **erhöhtes Risiko für Burn-out**. Die leidenden Menschen selbst müssen gehäuft **eine Verschlechterung der Betreuungsqualität** erleben.



Leid belastet Betreuungsteams

Existenzielle Verzweiflung von PalliativpatientInnen

Palliative-Care-Teams betreuen häufig PatientInnen, die primär durch kaum kontrollierbare körperliche Symptome, wie beispielsweise Übelkeit oder Schmerzen, auffallen und schwer belastet sind. Diese Symptome sind mit Medikamenten nicht oder nur kurzfristig behandelbar und müssen somit als therapierefraktär bezeichnet werden. Zumeist lassen sich keine pathophysiologischen Korrelate in klinischer Untersuchung, Bildgebung oder Labor finden. Gleichzeitig besteht bei den Betroffenen oft eine ausgeprägte Einschränkung der Kommunikation bis hin zur völligen Sprachlosigkeit.

Fallbeispiel

Herr D., ein 65-jähriger Patient, wurde durch unser Team wegen eines Prostatakarzinoms mit ausgedehnter Knochenmetastasierung betreut. Die Schmerzen waren durch eine PCA gut kontrolliert. Symptomatisch standen im Vordergrund eine deutliche Schwäche sowie ausgeprägte Übelkeit und Erbrechen. Letztere traten trotz Anwendung verschiedenster Medikamente immer wieder auf, wobei in Labor und Bildgebung keine Ursachen gefunden werden konnten. Auf die Frage, wie er sich in der Erkrankungssituation erlebte, konnte Herr D. klar antworten: „Ich finde meine Schwäche zum Kotzen.“

Weiters sagte er: „Schauen Sie, an meinen Haaren ist nichts mehr dran. Ich schau mir beim Verwesen zu.“ Er berichtete von psychischer Belastung durch die Körperbildveränderungen, den Rollenverlust, die Ohnmacht und die Abhängigkeit von Angehörigen und Pflegepersonen. Wegen dieses Erlebens sagte er: „Ich will das Leiden los sein und möglichst bald friedlich sterben. Könnt's mi nit abtreten lassen?“ Er äußerte also den Wunsch nach Lebensverkürzung und fragte nach einem assistierten Suizid.

„Existenzielles Leiden“

Klarheit bringt hier die Existenzanalyse. Alfred Längle, ein Schüler von Viktor Frankl, bietet folgende Definition für existenzielles Leiden an: „Es ist ein Leiden an der Orientierungslosigkeit, am fehlenden größeren Zusammenhang, in dem wir unser Leben und unser Handeln verstehen können, an der Erfolglosigkeit, an der sinnlosen Schicksalhaftigkeit oder Hoffnungslosigkeit, die schließlich in Verzweiflung übergehen kann“.¹

Zusätzlich können bei der Betreuung von allen Erkrankten in existenzieller Not die drei folgenden Hauptaspekte beobachtet werden, die anhand des oben beschriebenen Fallbeispiels von Herrn D. verständlich werden. Diese drei Aspekte werden im Konstrukt „Trias der existenziellen Verzweiflung“ zusammengefasst:²

- körperliche Symptome und Leiden
- psychische Belastungen und Leiden
- Wunsch nach Beschleunigung des Sterbeprozesses

Diese drei Aspekte der Trias haben verschiedene, ineinandergreifende Eigenschaften. Sie sind in Ausprägung bzw. Schweregrad beim einzelnen Individuum stark unterschiedlich. Die drei Einzelaspekte können sich gegenseitig begründen und/oder verstärken, dadurch entstehen Teufelskreise. Beispielsweise lässt sich die Bedeutung eines körperlichen Symptoms bezüglich Leidensstellung und des Effektes von Leiden auf das Symptom anhand von Schmerz sehr gut darstellen. Leiden kann durch Schmerz (vermehrt) entstehen, und dadurch wird Schmerz verstärkt wahrgenommen, wenn der Schmerz die Kontinuität der Existenz, nicht unbedingt das Leben selbst, zu bedrohen scheint. Somit wird eine Gefahr für die Integrität der Person empfunden.³

Existenzielle Verzweiflung ist ein höchst indi-

vidueller und kein pathologischer Zustand. An diesem klaren Satz müssen alle getroffenen Maßnahmen gemessen werden. Da existenzielles Leiden keinen pathologischen Zustand darstellt, ist eine medikamentöse Behandlung oder ein psychotherapeutischer Ansatz nicht das Mittel der Wahl. Existenziell leidende Menschen sind auf die persönliche Begleitung durch Mitmenschen angewiesen, die durch die Reflexion der eigenen existenziellen Fragen innerlich gefestigt genug sind, um auch angesichts von Leiden und Verzweiflung präsent bleiben zu können. Ausschließlich durch eine derartige Haltung kann Palliative Care dem Auftrag zur Leidenslinderung nachkommen. Die Behandlung körperlicher Symptome ist sehr wichtig, jedoch ist die Unterstützung existenziell Verzweifelter die zentrale Aufgabe der Palliative Care.⁴

Belastung der Palliative-Care-Teams

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für Palliative Care lautet wie folgt: „Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von PatientInnen und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen.“⁵

Das betreuende Team nimmt einen hohen Handlungsdruck durch die schwer belasteten, tödlich erkrankten Menschen wahr. Der Druck wird zusätzlich durch das Selbstverständnis in der Palliative Care erhöht, nämlich durch den in der WHO-Definition formulierten Auftrag zur Linderung von Leiden. Da die gewohnten, medikamentösen Interventionen versagen, ent-



FACT-BOX

- Leiden bedeutet „Schmerzen der Seele“.¹
- Existenzielle Verzweiflung ist ein höchst individueller und kein pathologischer Zustand.
- Daher ist eine medikamentöse Behandlung oder ein psychotherapeutischer Ansatz nicht das Mittel der Wahl, existenziell leidende Menschen sind auf die persönliche Begleitung durch Mitmenschen angewiesen.
- Professionelle Betreuungspersonen müssen im Verständnis für das Thema Leiden und existenzielle Verzweiflung ausgebildet und durch die Reflexion der eigenen existenziellen Fragen innerlich gefestigt sein, sonst besteht in der Begegnung mit existenziell leidenden Menschen ein deutlich erhöhtes Risiko für eine Verschlechterung der Betreuungsqualität und Burn-out.

wickelt sich bei den Teammitgliedern dasselbe Gefühl von Hilflosigkeit und Machtlosigkeit wie bei den Erkrankten. Ausgedehnte, fast tägliche Besprechungen über diese PatientInnen sind die Folge, ohne dass daraus therapeutische Konsequenzen resultieren.

Trotz umfassender internationaler Forschung und obwohl die Betreuung existenziell verzweifelter Menschen für die Mitglieder von Palliativteams oft sehr belastend ist, hat das Wissen um dieses Thema erstaunlicherweise im medizinischen und pflegerischen Alltag noch keinen umfassenden Eingang gefunden. Das Wissen der MitarbeiterInnen im Bereich der spezialisierten Palliative Care dazu erscheint diffus. Im Vergleich zum Wissen um körperliche Symptome fehlt dieses im Bezug auf die Hintergründe von Leiderfahrungen. Dies beschreiben folgende Zitate eindrucksvoll:

In einem Review-Artikel zum Thema des existenziellen Leidens im Palliative-Care-Setting schreiben die Autorinnen zu Beginn der Zusammenfassung: „Das vorherrschende Ergebnis in diesem Review ist der Mangel an Einheitlichkeit wie existenzielles Leiden definiert und verstanden wird. (...) Das aktuelle Fehlen eines Konsenses bezüglich Einschätzung, Definition und Behandlung von existenziellem Leiden ...“.⁶

Existenzielle Not bei lebensbedrohlicher Erkrankung und die möglichen psychologischen Interventionen untersucht ein weiteres Review, in dem die AutorInnen in der Einleitung darstellen: „Obwohl Saunders und Frankl maßgeblich die Wichtigkeit existenzieller Belange in der Leidenserfahrung der PatientInnen mit einer terminalen Erkrankung hervorhoben, werden heute existenzielles Leiden und spiritueller Schmerz wenig von Gesundheitsfachkräften verstanden. Dies spiegelt sich in der Literatur im Mangel an klaren Definitionen und theoretischen Rahmenwerken für diese Konstrukte“.⁷

Ein weiterer Hauptgrund liegt in der Tatsache, dass ein umfassender Unterricht zu den Themen Leiden und existenzielle Verzweiflung weder in den Ausbildungscurricula der Pflegekräfte noch der Ärztinnen und Ärzte zu finden

ist und daher auch nicht gelehrt wird. Erst in den letzten Jahren werden vermehrt Fortbildungen zu den Themenbereichen angeboten, diese haben viele MitarbeiterInnen noch nicht erreicht.

Wegen des Gefühls von Hilflosigkeit und Inkompetenz stellt die Konfrontation mit diesen Situationen einen Hauptauslöser von Burn-out und Erschöpfung des Mitgefühls bei professionellen Palliative-Care-Teams dar. David Kissane schreibt von der kontagiösen Natur des existenziellen Leidens durch Identifikation.⁸ Daher distanzieren sich manche Teammitglieder von den Betroffenen, was zu einer Verschlechterung der Betreuungsqualität führt.

Ergebnisse einer österreichweiten Umfrage⁹

2017 wurde in der Onlineumfrage „Betreuung von Menschen in tiefer existenzieller Verzweiflung“ das Ausmaß der Belastungen durch die Betreuung existenziell verzweifelter Menschen untersucht, wodurch diese ausgelöst und wie sie im Team sichtbar werden. Weiters wurde nach den Strategien der Teams zur Entlastung, nach der Notwendigkeit von Unterstützungs- und Weiterbildungsmaßnahmen und nach Anzeichen für eine Verschlechterung der Betreuung gefragt.

340 Fachkräfte österreichischer spezialisierter Palliativeinrichtungen wurden befragt. Somit konnte knapp ein Fünftel aller Fachpersonen in diesen interprofessionellen Teams erreicht werden. 60 % der Beantwortenden arbeiteten in der Pflege, 25 % als Ärztinnen/Ärzte. 15 % waren in Psychologie, Seelsorge und Sozialarbeit tätig.

Im Vergleich zu internationalen Daten (13–18 %) wurden durch die TeilnehmerInnen an der österreichweiten Studie mehr PatientInnen (Median 30,5 %) in tiefer existenzieller Verzweiflung wahrgenommen.

Ein Viertel der UmfrageteilnehmerInnen berichteten von einer Reduktion der Kontakte zu PatientInnen, wodurch eine soziale Isolation entstehen kann. Knapp die Hälfte beobachtete den Wunsch nach einer Verabreichung von

Psychopharmaka oder einer palliativen Sedierungstherapie. Letzteres führt zur Abschaffung der leidenden Person, zum sozialen Tod, und zu einer scheinbaren Abschaffung des Leidens. Zwei Drittel äußerten den Wunsch nach Fortbildungen.

Insgesamt ist also davon auszugehen, dass drei Viertel der Betreuungspersonen inadäquate Maßnahmen zur Unterstützung existenziell verzweifelter in Erwägung ziehen oder durchführen. Der Hauptgrund liegt darin, dass ein Großteil der Betreuungspersonen kein umfassendes Wissen zum Thema der existenziellen Verzweiflung hat und somit auch nicht verstehen kann, wie existenziell leidende Menschen am besten unterstützt werden können.

Fazit

Wenn 30 % aller PalliativpatientInnen an schlecht behandelten Schmerzen litten, würden umfassende Schulungen erfolgen. Obwohl medizinisches Fachpersonal häufig mit Leiden und existenzieller Verzweiflung konfrontiert wird, haben diese Themen in der Ausbildung keinen Stellenwert, weder in der Ausbildung von Pflegenden noch von Ärztinnen und Ärzten.

Daher besteht die dringende Notwendigkeit, Bewusstsein für die Hintergründe von existenziellem Leiden und die daraus resultierenden Belastungen zu schaffen. Somit entsteht sowohl für die einzelnen Fachpersonen in Eigenverantwortung als auch für die Ausbildungszentren und Arbeitgeber die Verpflichtung, für entsprechende Aus- und Weiterbildungen zu sorgen. Diese Schulungen sollten zu einer Verbesserung der Betreuungsqualität, aber auch zu einer besseren gesundheitlichen Situation des Personals beitragen. ■

¹ Längle A, Bürgi D. Wenn das Leben pflügt: Krise und Leid als existenzielle Herausforderung. Edition Leidfaden. Vandenhoeck & Ruprecht 2016; S 34

² Gabl C, Existenzielle Leiderfahrung: Anspruch der Linderung durch Palliative Care Teams. Master Thesis zur Erlangung des Titels Master of Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg, 2017; S 43ff.

³ Cassell EJ, N Engl J Med 1982; 306:639–45

⁴ Gabl C, Existenzielle Leiderfahrung: Anspruch der Linderung durch Palliative Care Teams. Master Thesis zur Erlangung des Titels Master of Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg, 2017; S 96f.

⁵ Sepúlveda C et al., J Pain Symptom Manage 2002; 24:91–6

⁶ Boston P et al., J Pain Symptom Manage 2011; 41:604–18

⁷ LeMay K et al., Clin Psychol Rev 2008; 28:472–93

⁸ Kissane DW, J Palliat Care 2014; 30:255–8

⁹ Gabl C, Existenzielle Leiderfahrung: Anspruch der Linderung durch Palliative Care Teams. Master Thesis zur Erlangung des Titels Master of Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg, 2017; S 54ff.