

An der diesjährigen Europäischen Palliativ-Care-Konferenz (EAPC) war die von Robert Twycross, einem Pionier der britischen Hospiz-Bewegung, gehaltene Plenarvorlesung dem Thema «Death without Suffering?» gewidmet. Mit dem Referat wird ein Spannungsfeld in Palliative Care thematisiert. Dahinter verbirgt sich die Frage, ob sich Palliative Care neben der Schmerzbekämpfung auch das Ziel gesetzt hat, das durch Krankheit verursachte Leiden zu beseitigen.

Peter Lack, lic.theol.

Der Umgang mit Leiden – Herausforderungen an Palliative-Care-Einrichtungen



Peter Lack, lic.theol.

1. Was ist Leiden?

Bevor wir uns der eigentlichen Frage zuwenden, sind begriffliche Klärungen nötig. Sind Schmerzen und Leiden identisch? Nein, Schmerzen und Leiden sind nicht identisch. Zwar ist Schmerz eine häufige Ursache von Leiden, aber nicht die einzige. Es gibt viele andere Ursachen des Leidens, soziale, politische, psychologische, familiäre, kulturelle, religiöse usw. Cassell (2004) beschreibt Leiden als «a state of severe distress associated with events that threaten the intactness of a person». Charakteristisch für Leiden ist die damit verbundene Bedrohung oder Verletzung der persönlichen Integrität. Dies berührt den Begriff und das Verständnis der «Person», die mehr ist als nur die körperliche Realität. Palliative Care hat ein erweitertes Verständnis der Person, welches biologische, psycho-soziale, spirituelle und kulturelle Dimensionen mitefasst. Auch die Theologin Dorothee Sölle (1973) sieht im Leiden drei Aspekte: der physische, der psychische und der soziale Schmerz. «Schmerzen, die uns nur in einer dieser Dimensionen treffen, sind nicht nur leichter zu überwinden, sondern werden vor allem leichter vergessen; sie hinterlassen nicht die Spuren in der Seele, die für das «Unglück» charakteristisch sind.» Sind in einer Erfahrung alle drei Dimensionen betroffen, nennt sie es in Anlehnung an Simone Weil «Unglück» oder Leiden.

Cassell hat in einer «Topographie des Menschseins» die unterschiedlichen Aspekte menschlicher Existenz beschrieben. Dazu gehören beispielsweise: die biografische Geschichte; Lebens- und Leidenserfahrungen, die jemand am eigenen Leib gemacht hat oder an denen jemand Anteil hatte; die Familiengeschichte und ihre Traditionen; die Beziehungen zu lebenden, abwesenden oder verstorbenen Familiengliedern; die beruflichen und privaten Rollen; die Beziehung zu sich selber; zu Zugehörigkeit zu Kultur-, Staats- und Glaubensgemeinschaften usw. Die Verletzung oder Bedrohung menschlicher Integrität in einem oder mehreren dieser Aspekte führt zu Leiden. Mit anderen Worten: alle diese «Orte» sind mögliche «Herde» von Leiden.

Es ist aber auch wichtig festzuhalten, dass es einen engen Zusammenhang zwischen Schmerzen und Leiden gibt. Menschen leiden aufgrund von Schmerzen,

- wenn sie das Gefühl haben, die Schmerzen nicht mehr kontrollieren zu können,

- wenn der Schmerz überaus und überwältigend schwer ist,
- wenn die Quelle des Schmerzes nicht bekannt ist oder
- wenn die Bedeutung des Schmerzes unklar oder der Schmerz chronisch, d.h. lange andauernd ist (Cassell 2004).

Auch Sölle (1973) beschreibt die Erfahrung des überwältigenden körperlichen Schmerzes: «Wie schon bei körperlichem Schmerz, etwa Zahnweh, alle anderen Organe unwichtig werden können, fühllos sind, man nur noch Zahn ist [...] Alles übrige tritt als unwesentlich zurück, der Mensch konzentriert sich im Leiden [...]. Das extreme Leiden privatisiert den Menschen total, es zerstört seine Fähigkeit zur Kommunikation.» Entsprechend benennt Sölle Isolation als ein Kennzeichen, ein Symptom des Leidens.

Das Leiden dauert an, bis die Bedrohung ein Ende hat oder die Integrität auf anderem Weg wieder hergestellt ist (Cassell 2004). In der vorherrschenden Körper-Geist-Dualität wird der Medizin die Behebung körperlicher Symptome zugeordnet. Entsprechend konzentriert sich die Medizin im Umgang mit Leiden auf das Beheben der körperlichen Formen des Leidens was Schmerzbehandlung bedeutet. Dies genügt aber nicht immer; auch bei guter Schmerztherapie bleiben Schmerzen bestehen, deren Ursache nicht immer eruiert werden kann. Um Besserung zu erreichen, fordert Cassell die Körper-Geist-Spaltung zu überwinden. Solange diese weiter besteht, bleiben gewisse Formen des Leidens unerkannt und unbehandelt, weil entweder das Leiden als «subjektiv» und nicht «real» betrachtet oder weil es ausschliesslich mit körperlichem Schmerz verbunden wird. Das vorherrschende Verständnis von Leiden, welches sich allein auf körperlichen Schmerz konzentriert, kann aber auch dazu führen, dass in der Behandlung Massnahmen ergriffen werden, die dem Patienten noch mehr Leiden schaffen. Wichtig ist deshalb der Hinweis, dass Patienten nicht nur an der Krankheit und ihren Symptomen, sondern oft auch an der Behandlung leiden.

Das Praxisbeispiel:

Der Arzt Stein Husebø hat einen eindrücklichen Fall einer 24-jährigen Frau mit Ovarialkarzinom vorgestellt, bei der trotz Dauerinfusion von Morphin und Navopin die Schmerzen nicht befriedigend gelindert werden konnten. Eines Tages fragte der Arzt eher zufällig: «Was bedeutet es für Sie, dass Sie keine Kinder bekommen werden?». Ihr ganzer Schmerz brach in der Folge unter Tränen hervor und sie erklärte, dass sie zwar mit dem Krebs leben könne, aber nicht mit der Realität, dass sie keine Kinder haben werde. Niemand hatte mit ihr darüber gesprochen. In der Folge sprach die junge Frau viel über dieses Thema. Ihre Schmerzen verringerten sich so sehr, dass das Morphin reduziert werden und sie nach Hause gehen konnte, was vorher als ausgeschlossen betrachtet wurde. (Husebø 1999)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass alle Dimensionen des Menschseins mögliche Gründe von Leiden darstellen. In diesem einfachen Satz offenbart sich die *Conditio Humana*: Wir sind verletzbare Wesen. Was der Umgang mit dem Leiden anbelangt, kann festgehalten werden: Entweder die leidensstiftende Ursache geht vorüber oder – wie Cassell sagt – die «Integrität wird auf anderem Weg wieder hergestellt». Diesem Aspekt werden wir uns als nächstes zuwenden.

2. Die Bewältigung von existentiellm Leiden

Alle, die mit schwer oder chronisch erkrankten Personen arbeiten, wissen, dass das Schmerzerleben überaus individuell ist und Menschen auf ähnliche Situationen ganz unterschiedlich reagieren. Gleiches gilt für das Leiden. Leiden ist eine persönliche, will heissen von der «Person» geprägte Angelegenheit. Dabei ist die individuelle körperliche Schmerzerfahrung, die dem Leiden zugrunde liegen kann, nur ein Aspekt. Wie bereits erwähnt, kann aber das Leiden seinen Grund auch noch in anderen Dimensionen des Menschseins haben. Eine Patientin kann beispielsweise in ihrer Integrität ebenso verletzt sein aufgrund des Selbstbildes, wegen der eingeschränkten Möglichkeit, eine oder mehrere ihrer sozialen Rollen – z.B. als Partnerin oder Mutter – wahrzunehmen, oder weil sie den körperlichen Schmerz als Folge einer gestörten Beziehung zum Transzendenten sieht. Hat jemand ein solches Ereignis erfahren, ist die Frage, ob es ihm / ihr wieder möglich ist, ihr Leben «zusammen zu setzen», und Integrität (wieder) herzustellen.

Als erste Kraft, die hilft, Leiden zu bewältigen, nennt Cassell «borrowing strength of others». Menschen, welche ihrer Integrität verlustig geworden sind, können sich dank Kraft, die sie von anderen beziehen, z.B. von Betreuungspersonen oder von Personen mit derselben Erfahrung, aufrechterhalten. Dies ist eine interessante These, die weiter untersucht werden sollte, insbesondere die Frage, worin das «Leihen», sozusagen die zwischenmenschliche Kompensation, genau besteht.

Auch Sölle geht auf den Umgang und die Bewältigung des Leidens ein. Sie hat in ihrem Buch «Leiden» den theologischen Umgang mit dem Leiden bearbeitet. Aspekte davon halte ich auch für die Arbeit in Palliative Care als erhellend. Es ist allerdings wichtig, darauf hinzuweisen, dass die Autorin in ihrem Buch ganz unterschiedliche Formen des Leidens, insbesondere soziales und politisch-wirtschaftlich bedingtes Leiden im Auge hat, also nicht nur Situationen von schwerer Krankheit oder Sterben.

Sölle entwirft ein Phasen-Modell des Leidens von Isolation über Expression und Kommunikation hin zu Solidarität und Veränderung. Solidarität drückt sich in mitmenschlicher Anteilnahme und Unterstützung aus. Dazwischen aber, zwischen der «dumpfen Sprachlosigkeit» und dem verändernden Handeln ordnet sie unter Bezugnahme auf das biblische Genre der Klage die Expression, das klagende Reden ein. Sie schreibt: «Das extreme Leiden privatisiert

den Menschen total, es zerstört seine Fähigkeit zur Kommunikation». Eine erste Phase der «Überwindung» ist, eine Sprache zu finden, die aus dem Leiden herausführt. Dies ist oft die Sprache der Klage, des Schreis. «Die Ausweglosigkeit bestimmter Formen des Leidens [...] wird ausgehalten, wo der Schmerz sich noch artikuliert». Menschen äussern sich mit Gefühlen wie Trauer, Wut, Rückzug usw. Diese Gefühle sind aber nur der Ausdruck des Leidens. Um den Grund des Leidens wirklich zu erfassen, müssen die Gefühle zurückverfolgt und in einen Zusammenhang gebracht werden mit einem Aspekt persönlicher Erfahrung des leidenden Menschen. Dies geschieht in Kommunikation zwischen PatientIn, Betreuenden und Angehörigen, denn oft ist es dem / der Leidenden selbst nicht klar, warum ihn / sie etwas so sehr trifft und an welche Dimensionen seiner / ihrer Existenz es rührt. Ohne Zweifel spielt die zwischenmenschliche Kommunikation eine zentrale Rolle. Oft aber erleben sich Leidende in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt oder unfähig. Nicht selten berichten sie, dass sie sich als «unerträglich» oder «asozial» empfinden und sind der Meinung, sie seien eine Zumutung für ihr Umfeld. Gerade deshalb sind aktive, nachgehende Gesprächsangebote und noch mehr Beziehungs-Angebote von grosser Bedeutung.

Ein weiterer Weg, wie Menschen Leiden bewältigen und Integrität wieder herstellen, ist das Deuten der Leidenserfahrung. Dies relativiert die Leidenserfahrung bzw. es lässt sie in einem anderen Licht erscheinen und verleiht ihr andere Qualitäten. Die Defiziterfahrung des Schmerzes oder der Einschränkung wird relativiert oder sogar aufgehoben durch den Erkenntnis- oder Erfahrungszuwachs über die eigene Person, das eigene Leben oder die menschliche Existenz allgemein. Dies trifft ausgeprägt für alle Religionen und Konfessionen zu. Diese verfügen über eine grosse Deutungsvielfalt des Leidens. Als Beispiele können die christliche Kreuzestheologie oder das Karma-Konzept in fernöstlichen Theologien genannt werden. Gängige Muster religiöser Leidensverarbeitung hat Käppeli in ihrer Untersuchung aufgezeigt (1998).

3. Leidensbewältigung durch transzendente Deutung

Indem Menschen schreckliche, ihre Integrität verletzende Ereignisse mittels transzendentaler Deutung in ihre persönliche Lebensgeschichte integrieren, wird eine Ordnung wiederhergestellt, welche durch das Ereignis in Frage gestellt wurde. Es ist diese Un-Ordnung, das Chaos des unberechenbaren und willkürlichen «Schicksals», das vermutlich die grösste Verletzung oder Bedrohung im grossen Unglück darstellt: das Unverständnis, die Unerklärlichkeit, weshalb dieses Ereignis den einzelnen Menschen trifft. Alle Deutungen transzendenter, spiritueller oder kosmologischer Art haben die Absicht, dieser Un-Ordnung, dem sich der Mensch machtlos ausgeliefert fühlt, eine Ordnung entgegenzustellen und sich damit selber zu ermächtigen. Indem der Leidende deutet und das erlebte Leiden sich

persönlich aneignet wird der Leidende vom Objekt zum Subjekt.

«Transzendent» wird hier nicht in einem konfessionellen Sinn verwendet, sondern im Sinne von «über die Person hinausgehend», «überindividuell» oder als «einordnen in ein grösseres Ganzes». So verstanden sind auch Werthaltungen, Weltanschauungen Grundlage und Ausgangspunkte von transzendentalen Deutungen sein.

Cassell bezeichnet diese spezifische Form der Leidensbewältigung als *«probably the most powerful way in which one is restored to wholeness after an injury to personhood»*.

Ein Beispiel transzendenter Deutung bei schwerer Krankheit findet sich bei Deister (2000). Sie schreibt über das Gespräch mit einem jungen, HIV-positiven Mann:

«Mein Glaube an Christus hat mir geholfen, das Leiden zu integrieren und nicht nur durchzustehen!»

Die Autorin kommentiert:

«Wie diese Integration verlief oder aussieht, kann (will?) er mir nicht beschreiben, aber er wirkt dabei lebendig und ausgeglichen. Glaube wirkt für ihn auf zwei Ebenen: Auf der emotionalen Ebene gibt er «Kraft zu leben und zu sterben» und auch «Ruhe, Frieden, Aussöhnung». Auf der rationalen Ebene kann Marco durch den Glauben das Leid verarbeiten und in einen umfassenderen Zusammenhang einordnen. «Nein, das macht den Schmerz nicht kleiner, aber er ist nicht mehr gegen mich, der Schmerz!»

Nicht alle Deutungen aber sind gut für Leidende. Sölle hat in Auseinandersetzung mit der christlichen Theologiegeschichte den Begriff des «christlichen Masochismus» geprägt und kritisiert. Damit meinte sie eine Theologie, welche Leiden verursachende soziale Umstände legitimiert indem sie in einen göttlichen Heilsplan integriert werden, dem sich der Mensch ohne zu murren unterwerfen soll. In dieser Theologie ist «Das Leiden [...] dazu da, dass unser Stolz gebrochen, unsere Ohnmacht erwiesen, unsere Abhängigkeit ausgenutzt wird.» (Sölle 1973). Auch wird in dieser Sichtweise nicht danach gefragt, wie die (sozialen) misslichen Umstände verbessert werden könnten. Solche Erklärungen banalisieren die Leidenserfahrung, machen den Menschen stumm und sind kein Beitrag zur Leidensbewältigung. Das Fazit, welches Sölle zieht: «Eine Religion, die Menschen zu stabilisieren vorgibt, sie aber nicht einmal sprechen lehrt und sie daher neurotisiert, ist radikal zu kritisieren». Später wurden in der Befreiungstheologie und in der feministischen Theologie mit den Kriterien «Befreiung» bzw. «Empowering» weitere wertvolle Anhaltspunkte für das Verständnis von Leiden und Deutung geliefert.

Diese Einsichten haben für alle Formen transzendentaler Deutung Gültigkeit. Viele Menschen lehnen heute traditionell christliche Anschauungen ab und haben sich neu orientiert. Ein Grund dafür liegt im Versagen der Kirchen, die theologische Entwicklung konsequent in die kirchliche Praxis umzusetzen. Dieses Vakuum hat dazu geführt, dass

neu-religiöse Bewegungen und therapeutische Ansätze sich dem Thema annehmen und die Sinnfrage beantworten indem sie Leiden deuten. Dagegen ist nichts einzuwenden, sofern sie nicht zu einer Sprachlosigkeit beim Patienten führen und nicht das Leiden vermehren. Nicht alle Deutungssysteme aber zeichnen sich durch einen selbstkritischen Umgang aus und so kann es vorkommen, dass Deutungen geäussert werden, welche die Tragweite der Krankheit, der Todesbedrohung oder des körperlichen Zerfalls banalisieren. So wird leidenden Menschen die Möglichkeit genommen, das Leiden in eigener Weise auszudrücken und gegebenenfalls eine eigene, persönliche Deutung vorzunehmen. Dorothee Sölle hat folgenden Satz geäussert: «Die Sucht der Theologen, zu deuten und zu reden, wo schweigen angemessen wäre, ist schwer erträglich». Diese zutreffende Aussage ist heute für alle Personen und Berufsgruppen wichtig, die Menschen bei grossem Leiden begleiten. Der leidende Mensch ist äusserst verletzlich und das Hervorbringen authentischer, leidensvermindernder Deutungen braucht seine Zeit und grosse Sorgfalt in der Begleitung. Ansonsten läuft man Gefahr, dem Patienten noch mehr Leiden zuzufügen.

Die Bedeutung dieses Umstands für palliative Einrichtungen hat Robert Twycross in einem Vortrag auf eine kurze Formel gebracht. Er meinte, Palliativ-Einrichtungen würden nicht das Leiden beseitigen, sondern das Beste, was sie sein könnten, sei «A safe place to suffer». Damit ist die dem Beitrag vorangestellte Frage beantwortet.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass beim Erleben von schwerem Leid die Deutung, die Sinngebung und das Einordnen in einen die Person übergeordneten Kontext eine wichtige Bewältigungsstrategie von Patienten darstellt. Um das Leiden besser zu verstehen, ist das Erfassen der persönlichen «Bedeutung» der Leidenserfahrung zentral. Diese setzt sich aus kognitiven, spirituellen, emotionalen, sozialen und biografischen Erfahrungen, Einsichten, Überzeugungen usw. zusammen. Die Bedeutung ist sozusagen der Meta-Text, der aus einem Ereignis durch eine persönliche Brille herausgelesen wird, deren Gläser aus den verschiedenen Dimensionen des Menschseins zusammengesetzt sind.

4. Die individuelle Leidensbewältigung im Kontext kulturell vorherrschender Werte

Schliesslich gibt es noch eine andere Form der Leidensbewältigung, die ich eine kulturelle nenne. Es ist die Frage, in welcher Haltung wir als Gesellschaft dem Leiden grundsätzlich gegenüberstehen. Aufgrund vieler medizinischer Erfolge ist in Westeuropa und Nordamerika der Eindruck entstanden, dass Leiden vermeidbar ist. Das Gegenteil ist der Fall: als Menschen sind wir in jeder Hinsicht immer an- und hilflos, mit anderen Worten: jeder Moment kann der Augenblick sein, in welchem die persönliche Integrität bedroht ist – bis hin zum körperlichen Zerfall. Das Negieren dieses Umstands hat vermutlich dazu geführt, dass wir die Übung verloren haben, uns mit solchen Ereignissen

auseinanderzusetzen. Was die individuelle Auseinandersetzung anbelangt, schreibt Daniel Callahan:

«*Es ist sicher so, dass wir alle im Verlauf unseres fortschreitenden Lebens Schmerzen erleben werden, das ist prädisponiert. Es ist aber nicht vorgegeben, wie ich auf diese Schmerz-Erfahrung im Sinne der Verarbeitung reagieren werde.*»

Und er fragt weiter:

«*Welche Art Person möchte ich mitbringen, wenn ich mich dem Leiden stellen muss, und der Krankheit und der Todesangst, die dieses Leiden verursachen? Welche Art Person sollte ich jetzt formen und für diese Begegnung wachsen lassen?*»

Dies sind sicher nicht die Fragen, die Betreuende leidenden Menschen stellen sollten! Es sind aber Fragen, denen sich ein Mensch – mit etwas Glück – im Verlauf des eigenen Lebens ausgesetzt sieht. Wenn Palliative Care diese «persönliche Kompetenz» der Leidensverarbeitung fördern will, so stellt sich die Frage, welche Kultur (im Umgang mit Krankheit, Sterben und Leiden) in unseren Gesellschaften vorherrschend ist und wie sich Palliative Care in den öffentlichen Diskurs zu diesen Themen einbringt.

Korrespondenz:

Peter Lack, lic.theol.
Geschäftsleiter GGG Begleiten | Voluntas, Basel
Supervisor CPT i.A.
lack.peter@ggg-basel.ch

Literatur:

- Callahan, D. Nachdenken über den Tod – Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben. München: Kösel 1998 (Orig.: The Troubled Dream of Life – Living with Mortality. New York: Simon & Schuster 1993)
- Cassell E. J. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. Second Edition. Oxford: University Press 2004.
- Deister, T. Krankheitsverarbeitung und Religiöse Einstellungen – Ein Vergleich zwischen onkologischen, kardiologischen und HIV-Patienten. Mainz: Matthias-Grünwald 2000
- Husebø, S. Was bei Schmerzen hilft – Ein Ratgeber. Freiburg i.B.: Herder 1999
- Käppeli, S. Zwischen Leiden und Erlösung – Religiöse Motive in der Leidenserfahrung von krebserkrankten Juden und Christen. Bern: Hans Huber 1998
- Sölle, D. Leiden. Freiburg i.B.: Herder 1973
- Twycross, R. Death without suffering? In: European Journal of Palliative Care 2005; 12 (2), 5-7.

Peter Lack lic.theol.

La prise en charge de la souffrance – un défi aux équipes de soins palliatifs

(Résumé)

Les termes de souffrance et de douleur, qui représentent deux notions bien distinctes, sont en fait souvent employés de manière interchangeable aussi bien par les professionnels que par les patients. Eric Cassell a défini la souffrance comme a state of severe distress associated with events that threaten the intactness of a person (2004). La souffrance constitue donc une atteinte non seulement à la dimension corporelle du malade, mais à toutes les autres dimensions, qu'elles soient sociale, culturelle, sexuelle, conjugale, etc. L'une des caractéristiques de la notion de souffrance est l'atteinte à l'intégrité d'une personne. La souffrance est présente jusqu'à ce que cette intégrité ne soit plus menacée ou qu'elle soit restaurée par un nouvel aménagement de la situation.

La souffrance des patients ne découle pas seulement de la maladie et des symptômes qui accompagnent cette dernière, mais aussi des traitements eux-mêmes. Tant que notre appréhension de la souffrance et de la douleur s'attachera exclusivement à l'évaluation et au traitement de

la douleur physique, ce sont d'importantes dimensions de la souffrance qui resteront méconnues et non traitées. De manière plus grave encore, il peut arriver que l'on sélectionne des traitements qui auront pour effet d'accroître la souffrance.

C'est par l'empathie, la chaleur humaine, la solidarité et le soutien que l'on peut véritablement atténuer ou soulager la souffrance. La théologienne Dorothee Sölle note que la pire conséquence de la souffrance est l'isolement. Les soins palliatifs ont donc pour devoir de s'interroger sans cesse sur le moyen de soutenir les patients, de briser leur sentiment d'isolement et leurs difficultés à s'exprimer et à entrer en relation, et ceci aussi bien au niveau physique que psychique, social et spirituel.

Une autre stratégie thérapeutique consiste à apporter des interprétations de la souffrance que le patient puisse s'approprier et qui se fondent sur son histoire de vie, sa vision du monde, ses convictions personnelles d'ordre religieux et culturel. Eric Casell décrit les interprétations transcendantales comme probably the most powerful way in which one is restored to wholeness after an injury to personhood. Le fait que beaucoup de soignants dans le domaine des soins palliatifs accordent une grande importance à leur propre spiritualité reflète le rôle fondamental des interprétations transcendantales, religieuses et culturelles.

Pourtant, ces dernières sont généralement considérées comme ne relevant pas d'un savoir scientifique, et ne sont donc pas prises en compte de manière professionnelle ni ne font l'objet d'une évaluation systématique et critique. À notre avis, et tout particulièrement dans un objectif d'assurance de qualité, ces aspects méritent une plus grande attention en soins palliatifs et devraient être abordés de fa-

çon plus soutenue, avec professionnalisme, dans le cadre institutionnel et avec les soignants. Il est nécessaire pour ce faire que l'institution prenne explicitement position sur le rôle que les soignants ont à jouer dans cette démarche thérapeutique transcendantale, religieuse ou spirituelle, afin que les unités de soins palliatifs soient, ainsi que le formule Robert Twycross à Aachen, a safe place to suffer.

Peter Lack lic.theol.

La presa a carico della sofferenza – Una sfida per l'équipe di cure palliative

(Riassunto)

Sofferenza e dolore sono concetti diversi, spesso considerati come sinonimi sia dal personale curante che dagli stessi pazienti. Eric Cassel definisce la sofferenza come «a state of severe distress associated with events that threaten the intactness of a person», 2004 («uno stato di disagio profondo associato a eventi che minacciano l'integrità della persona»). La sofferenza non riguarda infatti solo la dimensione corporale bensì anche altre, come ad esempio quella sociale, culturale, sessuale, relazionale nella coppia, ecc. Caratteristica nella sofferenza è la minaccia all'integrità della persona. La sofferenza perdura fintanto che a tale minaccia venga messo fine oppure l'integrità sia stata recuperata per altre vie.

I pazienti non soffrono soltanto per la loro malattia bensì, spesso, anche per i trattamenti. Fintanto che l'apprezzamento di sofferenza e dolore si concentra sul dolore corporeo, altre dimensioni della sofferenza rimangono sconosciute e non trattate. Peggio ancora, questo può comportare la scelta di trattamenti che accrescono la sofferenza. Alleviare o tenere sotto controllo la sofferenza è possibile tramite la partecipazione umana, la solidarietà e il sostegno.

La teologa Dorothee Sölle descrive l'«isolamento» come il peggiore effetto della sofferenza. A tal proposito, nelle cure palliative non si deve smettere di interrogarsi su come i pazienti possano essere sostenuti nell'uscire dall'isolamento, dal conseguente vuoto di dialogo e di relazione, e tutto ciò in rapporto alla corporalità, alla psiche, agli aspetti sociali e alla spiritualità.

Una ulteriore strategia sono le interpretazioni e le spiegazioni della sofferenza che il paziente si dà, basate sulla sua personale visione della vita, sulle sue esperienze così come sulle sue convinzioni personali, culturali e religiose. Eric Casell indica nelle interpretazioni trascendenti «probably the most powerful way in which one is restored to

wholeness after an injury to personhood» («il modo probabilmente più efficace per restituire integrità a chi è stato ferito nella propria persona»). Che le interpretazioni religiose, spirituali e trascendenti giochino un ruolo dominante nel venire a capo della sofferenza è altresì dimostrato dal fatto che molti operatori delle cure palliative attribuiscono grande importanza alla loro personale spiritualità. Ciò malgrado, le domande sull'interpretazione e sul senso della sofferenza sono solo minimamente considerate nel contesto professionale e non se ne tiene conto in modo critico-sistematico poiché non ritenute scientificamente determinanti. Questa tematica, proprio nell'ottica del controllo della qualità, merita una maggiore importanza nelle cure palliative e occorrerebbe lavorarci intensamente, a livello istituzionale e con il personale curante. In questo senso si impone un esplicito chiarimento del comportamento dell'istituzione e del ruolo del personale nel venire a capo degli aspetti trascendenti, religiosi e spirituali, in modo che le strutture palliative, come ha detto Robert Twycross ad Aachen, siano un «safe place to suffer» («posto sicuro per soffrire»).