

Ein Bild (des Leidens) sagt mehr als tausend Worte

Stefan Büchi

Workshop-Bericht vom SGAM-Kongress 2003 in La Chaux-de-Fonds

Leiden ist eine zutiefst menschliche Dimension, mit der sich die Medizin bis zu Descartes intensiv beschäftigt hat. Seit der im 16. Jahrhundert vollzogenen Aufteilung in eine körperorientierte Medizin und eine geistesorientierte Religion hat sich die wissenschaftliche Medizin von dieser Thematik abgewandt. Die letzten 20 Jahre haben in der klinischen Medizin und Forschung einen Paradigmenwechsel hin zu einer verstärkt am Individuum orientierten Medizin gebracht: Lebensqualität wurde in der Medizin zu einem zentralen Thema, das Interesse an der subjektiven Erfahrung des Patienten in seinem Krank-Sein nahm zu. Die Beschäftigung mit Ursachen und Behandlung von Leiden, einer Dimension, die untrennbar mit der Erfahrung der Person in einem ganzheitlich körperlich-psychologisch-spirituellen Sinn verbunden ist, stellt einen Versuch dar, einen Beitrag zur Überwindung der in der Schulmedizin vollzogene Spaltung von Körper und Seele zu leisten.

La douleur est une dimension profondément humaine qui a intensément préoccupé la médecine jusqu'à Descartes au XVI^e siècle. Après lui, le dualisme s'opérant entre la médecine ne s'intéressant qu'au corps physique et la religion à son pendant spirituel détourné la médecine scientifique du thème de la douleur. Mais, au cours des vingt dernières années, un changement caractéristique se produit dans la médecine clinique et la recherche, conduisant à un nouveau regard porté sur l'individu: la qualité de vie devient un thème central, l'intérêt suscité par les expériences subjectives du patient dans sa perception de la maladie croît. Chercher les causes de la maladie et traiter la souffrance deviennent des dimensions inséparablement liées aux expériences personnelles, selon un point de vue intégratif physique-psychologique-spirituel. Ci-dessous une tentative dans ce sens pour surmonter le fossé séparant le corps et l'âme dans la médecine académique.

Die erstaunlich geringe theoretische Auseinandersetzung mit der Dimension «Leiden» deutete sich bei der Suche nach medizinischer Literatur an: Recherchen mit den Kennworten «suffering» und «burden of illness» oder mit den deutschen Übersetzungen «Leiden» oder «Leidensdruck» in den Datenbanken «Medline» und «PsychLit» ergaben nur sehr wenige Arbeiten. In der Medline-Datenbank ist «suffering» nicht einmal als Schlüsselwort enthalten. Das geringe Interesse an der Thematik des Leidens erstaunt, wird doch die Zielsetzung der Medizin, einerseits zu heilen und andererseits Leiden zu mindern, allgemein akzeptiert. Anzuführen ist in diesem Zusammenhang, dass sich das Wort Patient vom Lateinischen «patiens» (wörtlich übersetzt: etwas ertragend) ableitet. Es stellt sich die Frage, wie es zu dieser Vernachlässigung eines auch für die aktuelle Medizin sicherlich relevanten Themas kommen konnte. Cassel [1] sieht die Ursache des erstaunlichen Mangels an Arbeiten zum Thema Leiden im seit Descartes das medizinische Denken prägenden Körper-Geist-Dualismus. Durch die paradigmatische Abkehr von der holistischen Sicht des Menschen hin

zur Aufspaltung in Körper und Geist war fortan die Medizin für den Körper und die Religion für den Geist zuständig. Dadurch fehlte der Medizin der theoretische Bezugsrahmen, um sich mit dieser zentralen Dimension der Krankheit, d.h. mit dem Leiden zu beschäftigen.

Es gibt keine generell akzeptierte Definition von Leiden, was bei der inhaltlichen Komplexität auch nicht erstaunt. Als kleinster gemeinsamer Nenner der relevanten theoretischen Arbeiten aus dem medizinisch-psychologischen Bereich zeigte sich, dass Leiden untrennbar mit der Erfahrung der ganzen Person verbunden ist.

Folgende drei Aspekte des Leidens sind von zentraler Bedeutung:

- Leiden wird von Personen, nicht von Körpern erlebt. Leiden betrifft das Person-Sein in umfassender Weise;
- Leiden geschieht dann, wenn eine Bedrohung der Person wahrgenommen wird, und bleibt solange

bestehen, bis die Gefahr der Desintegration abgewendet oder die Integrität der Person in anderer Weise erhalten werden kann;

■ Leiden tritt bei Verlusten in jedem für die Person relevanten Aspekt auf. Es müssen diesbezüglich relevante soziale Rollen, Familie, Gruppenzugehörigkeit, Bezug zu Körper und Selbst sowie transzendent-religiöse Bezüge berücksichtigt werden.

Leiden ist ein Zustand von schwerem Distress, der im Zusammenhang mit drohendem Verlust der Intaktheit der Person steht. Leiden ist eine Dimension, die den Menschen in seiner Ganzheit und in seinem Person-Sein als körperliches, psychisches und soziales Wesen betrifft.

Bei der Behandlung von körperlichen Krankheiten ist neben der Bestimmung von somatischen Parametern die Erfassung der individuellen Beeinträchtigung des Patienten wichtig. Das gemeinsam von Arzt und Patient geteilte Verständnis der körperlichen Störung und des subjektiven Leidensdruckes hat wesentlichen Einfluss auf die Patienten-Compliance und ist daher für Therapie- und Krankheitsverläufe von grosser Bedeutung.

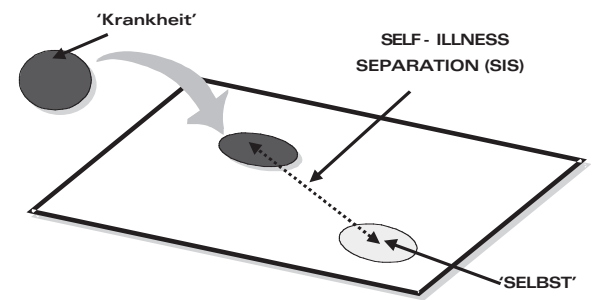
Aus verschiedenen Gründen kann es in der klinischen Praxis zur Störung der Arzt-Patient-Kommunikation kommen: In der somatischen Medizin sind Konsultationszeiten so eingeschränkt, dass sich die ärztliche Tätigkeit auf diagnostische und therapeutische Bemühungen reduziert. Der individuellen Bedeutungszuschreibung von Symptomen wird häufig nur wenig Beachtung geschenkt. Vielen Ärzten ist auch nicht bewusst, dass zwischen dem Schweregrad einer Krankheit und dem subjektiven Leiden häufig kein unmittelbarer Zusammenhang besteht. Neben situativen und von ärztlicher Seite mitverursachten Störungen trägt auch die häufig eingeschränkte Verbalisationsfähigkeit von Patienten wesentlich zu Kommunikationsproblemen bei. Manche Patienten sind kaum in der Lage, ihre Beschwerden präzise zu beschreiben. Noch schwerer fällt es ihnen, ihren Leidensdruck, der für ein individuell differenziertes ärztliches Vorgehen von Bedeutung ist, in Worten auszudrücken.

Bisher fehlte ein breit anwendbares Instrument zur Erfassung des subjektiven Leidensdruckes, welches einerseits den Beeinträchtigungsgrad, andererseits aber auch Erfolge symptomorientierter Bewältigungsstrategien erfassen konnte. Um diese Lücke zu schliessen, entwickelten wir in Kooperation mit dem Imperial College of Medicine in London (Leiter Prof. Tom Sensky) die neuartige PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)-Visualisierungsmethode.

PRISM-Test

Dem Patienten wird eine weisse A4-Platte mit einem fixen gelben Kreis von 7 cm in der rechten unteren Ecke präsentiert. Es wird ihm erklärt, dass die Platte sein «Leben» und der gelbe Kreis sein «Selbst» darstellt. Dann wird eine rote kreisförmige magnetische Scheibe von 5 cm Durchmesser gezeigt, welche als Repräsentanz für «Krankheit» eingeführt wird. Schliesslich wird der Patient mit der Frage: «Welchen Platz nimmt ihre Krankheit zur Zeit in ihrem Leben ein?» aufgefordert, die «Krankheits»-Scheibe zu platzieren. Die Distanz zwischen dem Zentrum des «Selbst» und der «Krankheitsscheibe» wird SIS (Self-Illness-Separation) genannt und ist das quantitative Mass des Testes.

Abbildung 1. PRISM-Test.



PRISM konnte im Jahre 2002 als erstes Instrument zur Erfassung von Leidensdruck validiert werden [2]. Das Verfahren wurde bisher bei zwölf verschiedenen körperlichen und psychischen Krankheiten bei rund 2500 Patienten eingesetzt. Mehr als 95% aller Probanden konnten den Test ohne Probleme durchführen. Die Anwendung erfordert zwischen 2–5 Minuten. Die bisher durchgeführten Studien zeigen einen deutlichen Zusammenhang zwischen kleinerer SIS und grösserer individueller Belastung. Stellvertretend für die bisherigen empirischen Resultate stellen wir die Ergebnisse bei Patienten mit chronischer Polyarthrit (cP) vor. Folgende Zusammenhänge zeigten sich:

Tabelle 1. Zusammenhänge bei abnehmender SIS.

Schmerzen ↑
Funktionelle Beeinträchtigung ↑
Angst- und Depressionssymptome ↑
Individuelle Stress Resistenz ↓
Subjektive Kontrolle über Krankheitsverlauf ↓
Zeitliche Beschäftigung mit Krankheit ↑
Anzahl verschiedener Symptome bedingt durch Krankheit ↑

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die PRISM-Distanz SIS ein Mass ist, welches mit kognitiven Faktoren (Beschäftigung mit Krankheit, Kontrollierbarkeit, Attribution von Körpersymptomen) und der Einschätzung von krankheitsbezogenen Belastungen (wie Schmerz oder funktioneller Beeinträchtigung) wie auch der eingeschätzten Widerstandsfähigkeit gegenüber Stress zusammenhängt. Auch affektive Faktoren wie Angst und Depression haben einen wesentlichen Einfluss auf die Beziehung zur Krankheit.

Aufgrund unserer bisherigen umfassenden empirischen Daten und den Kommentaren, welche die Probanden während der Durchführung von PRISM machten, zeigt sich, dass PRISM ein Mass für den individuellen Leidensdruck ist. Leidensdruck ist wahrscheinlich ein kognitives Konzept höherer Komplexität, welches verschiedene Faktoren wie Krankheitsüberzeugungen, Depression und Coping-Ressourcen beinhaltet.

Obwohl Leidensdruck nur schwierig zu definieren ist, ist diese Grösse für das Verständnis eines Patienten und seiner individuellen Reaktionsweise auf eine Krankheit von Bedeutung. Wir führen aktuell ein Forschungsprojekt bei Patientinnen mit systemischem Lupus erythematodes durch, in welchem wir mittels qualitativen Inhaltsanalysen und PRISM versuchen, die Ätiologie und Phänomenologie von Leiden besser zu verstehen.

Für die klinische Tätigkeit wurde PRISM erweitert. Beim sogenannten «PRISM+»-Instrument [3] stehen dem Patienten weitere Scheiben verschiedener Farben zur Verfügung. Je nach der individuellen Situation können diese als Repräsentanzen für wichtige Aspekte des Patienten, wie z.B. Familie, Arbeit, Hobby oder Freunde, definiert werden.

Falldarstellung

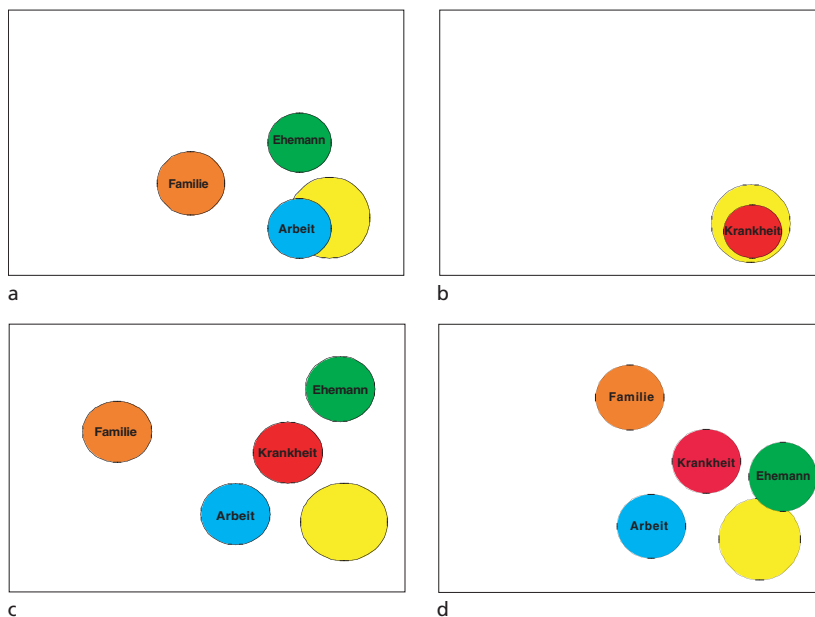
Bei Frau F., einer 33jährigen Bankangestellten, wurde als Ursache bei kurzzeitigem Doppelsehen und einer intermittierenden Beinschwäche die Diagnose einer Multiplen Sklerose (MS) gestellt. Die Körpersymptome bildeten sich unter medikamentöser Behandlung rasch vollständig zurück. Sie suchte ihren Hausarzt einige Wochen später wegen Schlafstörungen, Appetitverlust, Konzentrationsstörungen sowie Kopfschmerz auf. Bei vollständig unauffälligen neurologischen Befunden wurde eine leichte bis mittelschwere Depression diagnostiziert und eine Antidepressiva-Therapie eingeleitet. Da verschiedene medikamentöse Therapieversuche scheiterten, kam es 6 Monate später zur Zuweisung in die psychosomatische Sprechstunde der Neurologi-

schen Klinik, wo sie vom Erstautor untersucht und behandelt wurde.

Beim Erstgespräch litt Frau F. unter Symptomen einer Depression: Sie war innerlich dauernd mit ihrer Krankheit beschäftigt und konnte sich kaum mehr auf die Arbeit oder andere Inhalte konzentrieren. Zudem litt sie unter Freudlosigkeit, Antriebsstörung, Appetitverlust und Schlafstörungen. Sie hatte sich in den letzten Monaten zunehmend von Freunden und der Familie zurückgezogen und war am liebsten für sich allein.

Bis zum Ausbruch der Krankheit war die Patientin eine sehr ambitionierte Berufsfrau. Nach einer KV-Lehre hatte sie sich bis ins mittlere Kader hochgearbeitet. Jetzt war sie davon überzeugt, dass die Multiple Sklerose sowohl ihre Karriere- wie auch familiären Zukunftspläne zerstören würde. Beim Einsatz von PRISM legte sie die Krankheitsscheibe direkt auf ihr «Selbst» (Distanz 0 cm). Auf meine Frage, wo sie sich den Platz der Krankheit in 6 Monaten wünschte, legte sie die Krankheitsscheibe zuerst weit weg ausserhalb der Platte. Als sie sich der Unmöglichkeit dieses Wunsches bewusst wurde, legte sie die Krankheitsscheibe schliesslich in deutlichem Abstand zum Ich (12 cm). Auf meine Frage, wie sie diese Position erreichen könne, meinte sie, sie müsse ihre Gedanken wohl von der Krankheit ablenken und sich mehr auf ihre Arbeit konzentrieren und auch vermehrt soziale Kontakte pflegen.

Zwei Wochen später, in der zweiten Therapiestunde, fühlte sich die Patientin bereits besser. Sie konnte wieder konzentrierter arbeiten, obwohl sie immer noch unter starken Kopfschmerzen litt. In dieser Stunde benutzte ich PRISM+, um sie als Person mit ihrer Lebensgeschichte besser zu verstehen. Bevor es zum ersten Schub der MS kam, war die Arbeit ihr wichtigster Lebensbereich. Andere Lebensbereiche wie ihre Ehe-Beziehung und die Beziehung zu Freunden und Eltern waren weniger wichtig (Abb. 2a). Seit dem Krankheitsausbruch vor 6 Monaten war die MS der alles absorbierende Lebensaspekt (Abb. 2b). In den nächsten zwei Therapiestunden rückten ihre Zukunftsvisionen ins Zentrum. Als besonders belastend erlebte sie den unvorhersagbaren Verlauf ihrer Krankheit. Trotzdem hatte sich die PRISM-Distanz vergrössert (5 cm), da sie sich in den letzten Wochen wieder besser auf ihre Arbeit einlassen konnte. Sie hatte sich inzwischen auch mit einer MS-Selbsthilfegruppe in Kontakt gesetzt und war gut über mögliche Verlaufsformen ihrer Krankheit informiert.

**Abbildung 2.**

- a: Frau F. vor Diagnose der Krankheit.
 b: Frau F. kurz nach Diagnosestellung.
 c: Frau F. nach sechs Therapiesitzungen.
 d: Frau F. sechs Monate nach der Therapie.

Nach sechs Therapiesitzungen konnte die Behandlung abgeschlossen werden, da die Patientin die Überzeugung gewonnen hatte, ihr Leben und den Umgang mit der Krankheit wieder selber kontrollieren zu können: Sie konnte sich wieder gut auf die Arbeit konzentrieren und hatte nur noch wenig Kopfschmerzen. Auch hatte sie keine Appetit- und Schlafprobleme mehr. Die Beziehung zu ihrem Mann hatte sich verbessert, und sie traf wieder regelmässig Freunde. Die PRISM-Distanz betrug nun 10 cm (Abb. 2c). Bei weiteren Untersuchungen nach 3 resp. 6 Monaten hatte sich der psychische Zustand weiter verbessert. Frau F. hatte ihren Lebensstil verändert – sie arbeitete etwas weniger und verbrachte mehr Zeit zusammen mit ihrem Ehemann und Freunden. Sie fühlte sich ihrem Mann so verbunden wie nie zuvor, da sie sich durch diesen in ihrer schwierigsten Lebensphase sehr unterstützt fühlte. Die PRISM-Distanz betrug immer noch 10 cm (Abb. 1d). Die Patientin kämpfte immer wieder mit star-

ken Gefühlen der Trauer und Wut. Körperlich litt sie glücklicherweise unter keinerlei Beeinträchtigungen durch die MS.

Krankheit als bio-psycho-sozialer Prozess

Wie diese Falldarstellung zeigt, ist PRISM+ ein therapeutisches Instrument, welches Patienten hilft, Krankheiten in kurzer Zeit in einem erweiterten bio-psycho-sozialen Kontext zu verstehen. Die Visualisierung komplexer innerpsychischer Prozesse vermittelte der Patientin ein neues Verständnis für sich und gab ihr ein neues Gefühl der Kontrolle und Beeinflussbarkeit im Umgang mit ihrer zuvor als unkontrollierbar und überwältigend erlebten Krankheit. So konnte sich die zuvor blockierte Patientin neu auf andere Lebensbereiche und die Gestaltung von Zukunftsvisionen einlassen.

Neben den Einsatzmöglichkeiten als Messinstrument in wissenschaftlichen Studien ist PRISM zur Erfassung und Modifikation des Leidendruckes in der klinischen medizinischen Tätigkeit prädestiniert. Der Einsatz als Instrument zur Qualitätssicherung in der Rehabilitation von Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen ist gut etabliert. PRISM findet auch zunehmend Verbreitung bei Hausärzten, die einerseits ihre intuitive Bewertung des Leidendruckes eines Patienten überprüfen können und andererseits in einer effizienten Weise die Kompetenz von Patienten im Umgang mit gesundheitlichen Problemen verbessern können.

Unter www.prism-coop.ch können weitere relevante Informationen zu PRISM (Bestellung des Instrumentes, Kursangebot, aktuelle Forschungsaktivität usw.) gefunden werden.

Literatur

- 1 Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639–45.
- 2 Büchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brändli O, Schlösser C, Stoll T, Villiger PM, Sensky T. Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self measure – a brief method to assess suffering. *Psychother Psychosom* 2002;71:333–41.
- 3 Büchi S, Sensky T. Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM) – a brief nonverbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine. *Psychosomatics* 1999;40:314–20.