

# Palliative Care

## Gestern wohlbekannt – heute neu entdeckt – morgen selbstverständlich

---

Eva Waldmann

---

### Sterben und Tod im Wandel

Der französische Historiker Phillippe Ariès hat in seiner legendären «Geschichte des Todes» die Einstellung der Menschen zum Tod über den Lauf der Jahrhunderte hinweg am genauesten untersucht, und ich halte mich in den folgenden Ausführungen an seine wichtigsten Ergebnisse.

#### **Der gezähmte Tod**

Die Einstellung des abendländischen Menschen zum eigenen Sterben blieb fast zweitausend Jahre lang (von Homer bis Tolstoi) unverändert. Bis ins hohe Mittelalter verstehen sich Menschen als Teil einer Solidargemeinschaft, die in einem ständigen Kampf gegen die dunklen Mächte der Natur steht.

Mit der Sexualität trotzen sie der Natur Leben ab, mit dem Tod holt sich die Natur das «gestohlene» Leben wieder zurück. Man kann den Tod nicht aufhalten, aber man kann ihn zähmen, durch Riten und vor allem durch die Solidarität der Gemeinschaft. Der «alte» Tod ist nicht vereinsamt, er ist ein soziales Ereignis.

Mit der Verankerung des christlichen Glaubens verändert sich die Einstellung zum Tod. Der Tod ist immer noch ein unabwendbares Unglück. Verantwortlich dafür ist jedoch nicht mehr die Macht der Natur, sondern die Erbsünde. Ein Fluch, den Christus durch die Verheissung seiner Auferstehung abgemildert hat.

Der Tod wird jetzt als Wartezustand begriffen, als Schlaf der Gerechten, bis der jüngste Tag anbricht, an dem alle Gläubigen mit ihrem Körper wiederaufstehen.

#### **Der eigene Tod**

Seit dem hohen Mittelalter beginnen die Menschen, sich nicht nur als unbedeutender Teil einer Gemeinschaft zu begreifen, sondern als Individuum. Man hat das Recht, sein Leben zu gestalten, und somit auch die Verantwortung für das Diesseits – und das Jenenseits.

An die körperliche Auferstehung glauben die meisten Menschen jetzt nicht mehr, aber an eine unsterbliche Seele. Und ob die in den Himmel kommt oder in der Hölle schmort, hängt ganz allein von den eigenen Taten ab.

Die Angst vor dem Tod wächst. Und diese Angst gilt es einzufangen. Wer immer es sich erlauben kann, lässt Messen lesen, kauft Ablässe und finanziert Stiftungen. So will man sich den Himmel verdienen. Aber die Furcht vor der Hölle bleibt.

Der Tod erscheint jetzt so schrecklich, dass man ihm nicht ins Auge sehen möchte. Die Toten werden verhüllt, zuerst mit einem Tuch, dann mit einem Sarg.

#### **Der Tod des Anderen**

Mit dem Aufkommen der Romantik wird auch die Einstellung zum Tod romantisch. Nicht der Tod wird beklagt, sondern die Trennung vom Verstorbenen, die durch den Tod ausgelöst wird. Das führt Ariès vor allem auf die zunehmende Tendenz hin, in einer Kernfamilie zu leben und sich gegenüber der grösseren Gemeinschaft abzusotten. Die Bande zu den eigenen Angehörigen werden enger. Wenn der Tod die Liebsten entreisst, ist das eine Tragödie. In dieser Zeit werden parkähnliche Friedhöfe angelegt, und die Grabkunst erfährt eine eigentliche Hochblüte.

Die Menschen glauben ganz fest daran, dass sie ihre Verwandten und Freunde im Himmel wiedersehen und dann noch glücklicher zusammenleben werden. Der Tod ist ein Abschied, der zu einem schöneren Wiedersehen führt, und so wird er nicht betrauert, sondern zu einem erhabenen Ereignis verklärt.

#### **Der Tod als Niederlage**

Ab dem 20. Jahrhundert, im Zuge der zunehmend leistungsorientierten Gesellschaft, wird der Tod systematisch aus dem Leben ausgebürgert und als schmutzig und peinlich empfunden.

Anstelle von Religion und Ritualen übernimmt die *Medizin* die Aufgabe, den Tod zu zähmen. Gleichzeitig wachsen Anspruch und Illusion, ihn zu besiegen.

Der Tod wird als Niederlage, als eigenes Unvermögen empfunden. Man schämt sich. Und mit der Scham kommt der Ekel. Man will nicht mit dem Sterben in Berührung kommen.

In den westlichen Industriegesellschaften wird der Tod zumeist nicht «geteilt», sondern degradiert zu einem individuellen «Unglück». Der «einsame Tod» trifft seine Kunden bevorzugt in der Sterilität des Krankenhauses, dessen Aufgabe es ja nicht ist, sterben zu lassen, sondern zu «heilen». Wenn keine Aussicht auf Lebensverlängerung mehr besteht, dann wird der Patient für die Institution Krankenhaus uninteressant. Er wird aufgegeben, und das eigentliche Bedürfnis des Sterbenden nach Nähe, Kommunikation, Teilen von Angst und Schmerz und spiritueller Begleitung bleibt oft unerfüllt.

#### **Ende eines Tabus?**

Und doch scheint der Höhepunkt der Tabuisierung und Abschiebung des Todes in westlichen Industrienationen bereits überschritten. Ausgelöst durch die Hospizbewegung in den Sechzigerjahren wachsen die Akzeptanz der Tatsache, dass wir alle vergänglich sind, und die Versöhnung mit diesem Fakt. Vergänglichkeit wird als Teil eines jeden menschlichen Lebens begriffen. Der Wunsch, die «Kunst des Sterbens» wieder zu erlernen und ihr Raum zuzugestehen, lässt sich vielerorts ausmachen. Auf diesem Boden wachsen auch die Bedeutung und Akzeptanz von Palliative Care. Wie im Referattitel angesprochen, ist palliative Medizin eigentlich die älteste Form der Medizin, die jedoch im Zuge des technischen Fortschrittes im 20. Jahrhundert beinahe in Vergessenheit geraten ist, nun jedoch wieder an Bedeutung zunimmt.

### Palliative Care als Haltung und Behandlungskonzept

Kernanliegen von Palliative Care sind:

#### **Die Multiprofessionalität**

Palliative Care geht davon aus, dass Menschen auf mehreren Ebenen Bedürfnisse haben: Neben körperlicher

### Die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz

1970	Krankenschwester Rosette Poletti beginnt mit der Sensibilisierung für Palliative Care an der Ecole du Bon Secour in Genf.
1979	Dr. Charles-Henri Rapin und Anne-Marie Panosetti beginnen mit der Umsetzung der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung am Centre des Soins Continus in Collonge – Bellerive, GE.
1988	Erste schweizerische Zeitschrift für Palliative Care InfoKara (französisch, später auch mit deutschsprachigen Beiträgen).
1988	Eröffnung der Fondation Rive Neuve, erstes freistehendes Hospiz in der Schweiz.
1988	Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP).
1988	Gründung der Europäischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (EAPC).
1990	Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Palliative Care.
1990	Beginn des Hospice Ticino, Palliative-Care-Hauspflegeprogramm im Kanton Tessin.
1991	Eröffnung der Palliativstation im Kantonsspital St. Gallen.
1992	Erste interdisziplinäre Weiterbildung in Palliative Care in der Schweiz.
1995	Beginn der Umsetzung von Palliative Care in Einrichtungen der Stadt Zürich.
1996	Eröffnung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes am Universitätsspital Lausanne.
1997	1. Europäischer Forschungskongress zu Palliative Care in Berlin.
ab 1998	In der Westschweiz entstehen verschiedene Palliative-Care-Bettenstationen in Spitälern und Heimen.
1999	Bestandesaufnahme Palliative Care in der Schweiz, erhoben durch die SGPMP und die Krebsliga Schweiz (KLS).
2000	Gründung von Palliative Care – NETZWERK ZÜRICH.
2001	Konsensustagung organisiert durch SGPM und KLS, Annahme und Publikation des Freiburger Manifests (Richtlinien für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz in den nächsten 5 Jahren).
2002	Beschluss, an den medizinischen Fakultäten der Universitäten Lausanne und Genf einen Lehrstuhl für Palliative Care zu errichten.
2002	Gründung des Palliative-Care-Council (Lenkungsgruppe für die Aktivitäten im Bereich Palliative Care für die nächsten 5 Jahre). Einsitznahme: KLS, SGPMP, Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW).
2002	Die SGPMP erarbeitet Richtlinien für die Aus- und Weiterbildung sowie Qualitätsstandards in Palliative Care.
2002	Der Grosse Rat des Kantons Waadt beschliesst ein kantonales Konzept für Palliative Care.
2003	Gründung einer Subkommission des Palliative-Care-Councils zur Erarbeitung von medizinethischen Richtlinien und Empfehlungen für Palliative Care.
2003	Gründung von palliative.ch, der dreisprachigen schweizerischen Fachzeitschrift.
2000–2006	Gründung von weiteren acht regionalen resp. kantonalen Sektionen der SGPMP und Schaffung von folgenden Arbeitsgruppen auf nationaler Ebene: AG Weiterbildung, AG Qualitätssicherung, AG Forschung
2006	Besetzung des 1. Lehrstuhls für Palliative Care an der Universität Lausanne durch Prof. Dr. José Pereira.
2006	Die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich stellt ein Konzept zur Umsetzung von Palliative Care im Kanton Zürich vor.
2006	Genehmigung der medizinethischen Richtlinien «Palliative Care» durch den Senat der SAMW. Jahrestagung 2006 der SGPMP gemeinsam mit der SAMW.
Hinweise	<a href="http://www.palliative.ch">www.palliative.ch</a> (SGPMP), <a href="http://www.pallnetz.ch">www.pallnetz.ch</a> (Sektion Zürich), <a href="http://www.samw.ch">www.samw.ch</a> (Bestellung der Richtlinien)

Behandlung und Pflege brauchen Patientinnen und Patienten auch psychische, soziale oder spirituelle Begleitung.

Erst die Zusammenarbeit von Fachpersonen aus verschiedenen Berufen macht dies möglich. Die Stärke eines multiprofessionellen Teams liegt in der Vielfalt der Fachkenntnisse und Begabungen. Diese können in jeder einzelnen Patientensituation gezielt nutzbar gemacht werden.

#### Der Mensch steht im Zentrum

Bei Palliative Care steht die Patientin/der Patient als Mensch im Zentrum. Ihre/seine Bedürfnisse und Prioritäten leiten die Fachleute. Die Patientin/der Patient wird unterstützt, die Verantwortung für das eigene Leben bis zum Schluss, soweit wie möglich, zu behalten.

Dazu bedarf es klarer und umfassender Informationen über die Krankheit, das Aufzeigen von Möglichkeiten der Behandlung und deren Grenzen. Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten müssen aufgezeigt und erklärt werden.

#### Die Nächsten gehören dazu

Palliative Care versucht, wo immer das möglich und gewünscht ist, Angehörige und Bezugspersonen in das Pflege- und Betreuungssystem des kranken Menschen einzubinden.

Palliative Care bietet Angehörigen oder Bezugspersonen Unterstützung, wenn sie sich aktiv an der Pflege und Betreuung beteiligen möchten.

Angehörige brauchen Begleitung, Anteilnahme, Information und Begleitung über den Tod des Kranken hinaus.

#### Freiwillige sind unentbehrlich

Wie in den vorangegangenen Ausführungen bereits angesprochen, waren es die Freiwilligen, die in der Hospizbewegung in den Sechzigerjahren massgeblich beteiligt waren, dass das Thema Sterben wieder einen Platz im Leben erhalten hat. Sie, als VertreterInnen der Gesellschaft, die sich einem fremden, sterbenden Menschen zuwenden, ihm Zeit und Aufmerksamkeit schenken, bekunden durch diesen Akt, dass sterbende, kranke Menschen immer noch wertvolle Mitglieder der Gesellschaft sind. Vieles in Palliative Care wäre ohne die Freiwilligen undenkbar. Freiwillige verdienen es, für ihre unbezahlte Arbeit wertgeschätzt und nicht als kostensparende Massnahme genutzt zu werden.

### Schmerz – kein Schicksal

Palliative Care widerlegt den Glauben, dass Schmerzen unabänderlich zu einer schweren Krankheit gehören. Den meisten Leidenden kann geholfen werden.

Viele Schwerkranke leiden an Schmerzen – oder der Angst davor! Doch mit Schmerzen kann umgegangen werden.

Schmerzmanagement in Palliative Care erfolgt nach ganz bestimmten Regeln:

Wir müssen über Schmerzen sprechen und ihre Entstehung sowie ihre Auswirkungen verstehen. Psychotherapie, Seelsorge, Familiengespräche, Musiktherapie, Kunst- und Ausdruckstherapie, aber auch das Aufarbeiten von materiellen Sorgen können nebst der medikamentösen Behandlung eine wichtige Rolle spielen, um das Leiden zu lindern.

Scheinbar nicht beeinflussbare Schmerzen fordern eine berufs- oder institutionsübergreifende Beratung.

Optimale Schmerzbehandlung braucht Sorgfalt, laufend angepasste Beurteilung und vor allem eine Haltung, die die Patientin/den Patienten ernst nimmt.

### Das Sterben gehört zum Leben

Palliative Care versteht das Sterben als einen natürlichen Teil des Lebens und versucht, weder den Tod um jeden Preis hinauszuzögern, noch ihn willentlich herbeizuführen.

Die Themen Sterben und Tod werden mit kranken Menschen behutsam immer wieder angesprochen.

### Vorausschauende Planung

Fortlaufende Planung und daraus resultierende Anpassungen von Vereinbarungen und Patientenverfügungen sind wichtig. Der Wunsch, zu Hause zu sterben, geht vielfach nicht in Erfüllung. Nicht nur, weil die persönliche Situation dies verunmöglicht, oft hat es damit zu tun, dass nicht ausreichend geplant wurde. Werden mögliche Kom-

plikationen nicht angesprochen oder voraussehbare Konsequenzen nicht diskutiert, können Begleitende plötzlich mit Situationen konfrontiert werden, die sie überfordern. Notfälle ereignen sich fast immer in der Nacht oder am Wochenende. Meist wird dann ein Notarzt gerufen, und eine Spitaleinweisung ist unumgänglich. Wer weiss, was auf ihn zukommen könnte und was dann zu tun ist, wird einer schwierigen Situation anders begegnen können. ■

Anschrift der Referentin:

**Eva Waldmann M.A.**

CO-Präsidentin

palliative care – NETZWERK ZÜRICH

Seebahnstrasse 231

8004 Zürich

E-Mail: [eva.waldmann@pallnetz.ch](mailto:eva.waldmann@pallnetz.ch)

Empfohlene Literatur:

Den letzten Mantel mache ich selbst – Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care, S. Porchet, V. Stolba, E. Waldmann, Schwabe 2005.