

Palliative Care zwischen Professionalisierung und Deinstitutionalisierung

Bemerkungen zu den «Nationalen Leitlinien Palliative Care» aus der Sicht des Schweizerischen Evangelischen Kirchenbundes

I. Grundsätzliche Überlegungen

1. Mehr als nur «Versorgung»

Klaus Dörner stellt seinem Buch mit dem programmatischen Titel *Leben und Sterben, wo ich hingehöre* die bekannte Frage aus einem Beatles-Song voran: «Will you still need me / Will you still feed me / When I'm sixty-four»? Und der Psychiater erklärt: «Wenn die Beatles diesen Song heute, also 40 Jahre später, gesungen hätten, würden sie wohl sicher eighty-four als Alter gewählt haben, also das heute durchschnittliche Heimaufnahmealter.»¹ Die Aufdatierung des Lebensalters von 64 auf 84 Jahre bringt den demographischen Wandel treffend auf den Punkt. Die Zukunft gehört einer Gesellschaft von Betagten mit einem wachsenden Anteil an Hochbetagten. Und unter den Bedingungen fortschreitender Pluralisierungs- und Individualisierungsprozesse muss ergänzt werden: Es ist eine Gesellschaft von *alleinlebenden* Betagten und Hochbetagten.

Die Gründe für diese Prognose werden im BAG-Papier *Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012* genannt. Vor diesem Hintergrund sind aus kirchlicher Sicht die Ziele und Aufgaben von Palliative Care in zweierlei Hinsicht zu akzentuieren. Es geht um die beiden zentralen Begriffe aus der Frage des Beatles-Song: «feed» und «need». Wird es jemanden geben, der mich *braucht* und der mich *füttert*, wenn ich alt bin? In einem Land mit einem derart ausgebauten Sozialversicherungssystem wie der Schweiz bereiten Versorgungsfragen keine grossen Sorgen. Gefüttert wird im Ernstfall jede und jeder. Aber wie steht es mit dem Gebrauchtwerden?

2. Der Mensch lebt nicht vom Brot allein

Die Frage nach den «basic needs», also danach, was zum grundlegenden Lebensbedarf eines Menschen unbedingt dazugehört, wird in den Sozial- und Gesundheitswissenschaften breit diskutiert. «Need» ist der *Bedarf*, auf den eine Person einen Anspruch und ein Recht hat. Dieser Bedarf wird hierzulande durch eine umfassende Grundversorgung garantiert. Im Begriff «Versorgung» steckt das Wort «Sorge». Die professionelle Sorge gilt dem Körper, der Psyche oder auch der sozialen Lebenssituation. Damit befassen sich Spezialistinnen und Spezialisten, Ausbildungscurricula, Vergütungsrichtlinien und Abrechnungsverordnungen. Aber reicht das? Oder anders gefragt: Entspricht die geleistete Grundversorgung auch dem, was Menschen *brauchen*?

Die Beatles jedenfalls – und mit ihnen Sozialwissenschaften und Sozialpsychologie – sehen das anders. Und auch biblisch-theologisch gesprochen zeigt sich: «Nicht vom Brot allein lebt der Mensch» (Mt 4,4). Der Mensch lebt auch nicht davon, dass ihm über das Brot hinaus ein blosses Minimum an Zuwendung und Zeit geschenkt wird. So können Menschen zwar *überleben*. Aber: Ein wünschenswertes Leben sähe anders aus.

¹ Klaus Dörner, *Leben und Sterben, wo ich hingehöre*. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem, Neumünster³2007, 7.

3. Menschen haben einen Anspruch auf Zugehörigkeit

Interessanterweise fragen die Beatles nicht danach, *was* ein Mensch braucht, sondern *wer* diesen Menschen braucht. Das ist eine ungewöhnliche Frage, vor allem im Gesundheitsbereich, in dem die Welt ganz selbstverständlich zwischen zwei Gruppen aufgeteilt wird: Den Leistungserbringern und den Leistungsempfängern bzw. Bedürftigen. Doch mit dieser kühl berechnenden Einteilung geraten wesentliche Dimensionen von Menschsein aus dem Blick. Zu einem menschenwürdigen Leben gehören fundamentale soziale Erfahrungen von Anerkennung, Zugehörigkeit, Bestätigung, Angenommensein und die aktive Verantwortungsübernahme und Beteiligung. In einer Gesellschaft, die auf demokratische Mitbestimmung setzt, und in der Individualität und Selbstbestimmung hohe Werte sind, sollte ihre Berücksichtigung eine Selbstverständlichkeit sein.

Wie wichtig diese Erfahrung des Gebrauchtwerdens ist, zeigen Untersuchungen, die sich mit den Gründen von suizidwilligen Menschen im Alter befassen. *Bloss nicht zur Last fallen* lautet der Titel einer Studie über Leben und Sterben in Altersheimen.² Darin kommt das Selbstwertgefühl vieler alter und kranker Menschen zum Ausdruck.

4. Palliative Care ist integrative Leib- und Seelsorge

Aus der skizzierten Perspektive müssen zwei konstitutive Aspekte von Palliative Care hervorgehoben werden:

a) Befähigung und Entprofessionalisierung

So wichtig und unvermeidbar es ist, Palliative Care in die etablierten Versorgungsstrukturen einzubetten und mit ihnen zu vernetzen, so kontraproduktiv wäre es, damit zugleich die etablierte Versorgungsmentalität zu übernehmen. Palliative Care ist wesentlich mit der *Entinstitutionalisierung* und *Entprofessionalisierung* von Betreuung und Begleitung verbunden. Historisch zeigt sich das etwa in der Hospizarbeit von Cicely Saunders in den 1960er Jahren oder bei den in den 1980er und 90er Jahren entstehenden Sterbehospizen der AIDS-Hilfe. Die Projekte zielten darauf, die Betroffenen zu einer sozial integrierten Lebensweise zu befähigen, auch in Krankheit, Leiden und Sterben. Zugespitzt: Es geht nicht darum, Menschen auf hohem Niveau totzubetreuen oder -pflegen, sondern darum, dass Menschen ihr Sterben leben können, so wie sie ihre Leben gelebt haben. Das Gesundheitssystem verfolgt dieses Ziel der individuellen Befähigung aber nur sehr am Rande und indirekt oder gar nicht. Deshalb wäre organisierte und institutionalisierte Palliative Care am falschen Ort, würde sie nur zu einer weiteren Spezialdisziplin in einem funktional ausdifferenzierten Medizinsystem. Palliative Care gehört mitten in die Gesellschaft, weil die Menschen, um die es Palliative Care geht, mitten in die Gesellschaft gehören.

b) Beteiligung

Palliative Care ist kein medizinisches Spezialprogramm. Der Ausspruch einer sterbenden Frau bringt es auf den Punkt: «Ich bin nicht krank, ich sterbe nur!»³ Natürlich ist eine gute

² Sabine Pleschberger, «Bloss nicht zur Last fallen!». Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Dissertation, Wien 2004.

³ Vgl. Oliver Tolmein, Keiner Stirbt für sich allein. Sterbehilfe, Pflegenotstand und das Recht auf Selbstbestimmung, München 2006, 7.

medizinische und pflegerische Begleitung unverzichtbar. Aber sie hat immer nur eine unterstützende, bedingende Funktion.

Wenn der ganze Mensch im Zentrum stehen soll, dann geht es um die *ganze* Lebensgeschichte konkreter Menschen. stellt sich die Frage, wie diese Lebensgeschichte zum Thema von Palliative Care werden kann. Hier zeigt sich die wichtige Bedeutung der Seelsorge im Bereich der Palliative Care: wie immer sie im konkreten Fall aussehen mag, ist sie grundsätzlich auf die Überwindung von Sprachlosigkeit und die Ermöglichung von Kommunikation gerichtet. Es geht um die Wahrnehmung der sozialen Dimension des Lebens. Wer gefragt wird, gehört dazu. In diesem Sinne trägt Seelsorge zu einer Entprivatisierung von Krankheit, Leiden und Sterben bei – ganz im Sinne der Forderung der Geriaterin Regula Schmitt-Mannhart: «Sterben darf keine Privatsache sein. Das Schlimmste, Unwürdigste im Sterben ist das vollkommene Verlassensein. Mensch sein heisst Mitmensch sein, bis zuletzt auch im Sterben.»⁴

«Mitmensch sein, bis zuletzt» könnte das Motto einer integrativen Palliative Care lauten. Dazu kann und muss Seelsorge beitragen. Der multidisziplinäre Ansatz von Palliative Care muss deshalb die Arbeit kirchlicher Seelsorge konstitutiv mit einbeziehen. Die Aufgabe von Palliative Care besteht nicht darin, dass sie ihrem Klientel verkündet: «I will feed you» und «I will need you». Aber Palliative Care kann wesentlich zu einem Bewusstsein in der Gesellschaft und zur Schaffung von sozialen Strukturen beitragen, in denen die Beatles nicht mehr länger das Monopol auf ihre Frage haben.

II. Bemerkungen zum Entwurf der Nationalen Leitlinien Palliative Care

1. Terminologische Engführungen

Der Textentwurf entwickelt ein engagiertes und weitreichendes Verständnis von Palliative Care, das der SEK ausdrücklich begrüsst. Die eben skizzierten Grundsatzüberlegungen zeigen bereits, wo für den SEK auf konzeptioneller und praktischer Ebene noch Klärungsbedarf besteht. Grundsätzlich fällt auf, dass – bis hinein in die Terminologie – eine medizinische Perspektive dominiert. Dieser Fokus entspricht nur bedingt dem eigentlichen Anliegen von Palliative Care. Zwar wird richtig auf die Multiprofessionalität von Palliative Care Betreuung verwiesen. Aber dieser Ansatz ist nur dann und in der Weise realistisch, wie er in Konzepte der Transinstitutionalisierung integriert wird. Die enge Kopplung der BAG-Leitlinien an das bestehende Medizinsystem neigt dazu, die Pointe von Palliative Care zu übersehen: Es geht nicht um Patientinnen und Patienten, wie der BAG-Text den Adressatenkreis von Palliative Care bezeichnet, sondern um Menschen (zumeist) in ihrer letzten Lebensphase. Angemessener wäre es, etwa in Analogie zu Case Management und Care- und Betreuungsmanagement-Konzepten von Klientinnen und Klienten zu sprechen. Das Gleiche gilt für die Fokussierung des Entwurfes auf Gesundheitsberufe, die ebenfalls den Ansatz von Palliative Care nur sehr unzureichend trifft.

⁴ Regula Schmitt-Mannhart, Abhängigkeit und Verletzlichkeit im Alter, in: Matthias Mettner / dies. (Hg.), *Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende*, Zürich 2003, 151–157(156).

Es geht dabei aber nicht nur um terminologische Fragen, sondern um Inhalte und Zielsetzungen: Palliative Care bietet keine Versorgung, sondern Betreuung. Beide Begriffe stehen in einem hierarchischen Verhältnis. Versorgung ist ein Aspekt von Betreuung, sie reicht viel weiter, als eine Versorgungsperspektive im Blick hat. Versorgung fokussiert auf die sachgerechte Erbringung von Leistungen, Betreuung zielt auf die Lebensweise, -möglichkeiten und -perspektiven von Menschen.

2. *Palliative Care zielt auf Empowerment*

Die medizinische Engführung der Leitlinien zeigt sich besonders deutlich in dem Fehlen jeglichen Bezugs auf die Empowerment-Funktion von Palliative Care. Palliative Care unterstützt Menschen in ihrer letzten Lebensphase bei der Ermöglichung einer selbstbestimmten, sozial integrierten Lebensweise. Insofern greift ein additives Verständnis im Hinblick auf die Beteiligung der verschiedenen Akteursgruppen, wie es den Leitlinien zugrunde liegt, zu kurz. Die Kooperation verschiedener medizinischer, pflegerischer und therapeutischer Disziplinen führt zwar zu einer Ausweitung der Betrachtungsperspektive, trägt aber noch nichts zu dem konstitutiv mit Palliative Care verbundenen Perspektivenwechsel bei. Die «persönliche Lebenssituation» muss nicht nur einbezogen werden (diese Forderung impliziert immerhin die eigentümliche Konsequenz, dass sie auch ausgeschlossen werden kann), vielmehr *ist* die Palliative Care Betreuung die Lebenssituation der betreuten Person. Diese umfassende – existenzielle – Dimension ist einem Aufgabenprofil, das dem Medizinparadigma verhaftet bleibt, grundsätzlich verschlossen. Der Psychiater Klaus Dörner hat die Überwindung dieser verengten Sichtweise mit den Schlagwörtern «Umprofessionalisierung» und «Deinstitutionalisierung» beschrieben. Die Einbindung von verschiedenen Funktionen und Professionen von Palliative Care macht nicht den multifunktionalen, sondern transfunktionalen Charakter von Palliative Care aus. Die Chancen von Palliative Care würden verpasst, wenn sie lediglich die Moderatorenrolle im Gespräch zwischen verschiedenen medizinischen Disziplinen zugewiesen bekäme. Dagegen gilt es, Palliative Care als eigenständigen Ansatz zu begreifen, dem die beteiligten Fachdisziplinen funktional zugeordnet sind. Die methodische Unterbestimmung in den Leitlinien bedarf daher der Korrektur.

3. *Palliative Care als ‹Sozialraum›*

Praktisch können sich Palliative Care-Konzepte an den bereits genannten konzeptionellen Überlegungen zu Case- und Care Management orientieren. Grundlegend für diese Modelle ist ihre advokatorische Funktion für die Klientin und den Klienten. Diese Aufgabenbestimmung gilt im übertragenen Sinne auch für Palliative Care. Damit verbunden ist ein Perspektivenwechsel, der medizinische Aufgaben und Funktionen nicht aus der Perspektive der Leistungserbringer, sondern möglicher -empfängerinnen und -empfänger in den Blick nimmt. Vor diesem Hintergrund muss auch die Rolle der Angehörigen und des sozialen Umfeldes neu überdacht werden. Zugespitzt: Der Mensch kommt nicht in eine Palliative Care Institution, sondern Palliative Care bewegt sich in die Lebenssituation der Klientin und des Klienten hinein.

Nur unter den Bedingungen eines solchen Perspektivenwechsels wird der am Anfang der Leitlinien formulierte Wunsch vieler Menschen realistisch, zuhause sterben zu wollen. Dahinter verbirgt sich die Forderung: «Hilfe soll wieder dahin kommen, wo die Menschen leben

und hingehören wollen.»⁵ Die Entsektoralisierung von Palliative Care gibt so den Blick frei für gesellschaftliche Ressourcen, die dem medizinischen Blick verschlossen bleiben, wie Dörner bemerkt: «Unter diesem Aspekt nun erhält die Kirchengemeinde einen dramatischen Standortvorteil. Denn, soziologisch gesehen, auch wenn man mit Gott nichts am Hut hätte, sind die Kirchengemeinden die einzige flächendeckende Institution, die mit ihrem Einzugsbereich ziemlich genau dem Territorium des dritten Sozialraums, des Wir-Raums der Nachbarschaft, entsprechen.»⁶ Es muss nicht extra erwähnt werden, dass das Vorhandensein solcher zivilgesellschaftlicher Strukturen auch unmittelbare ökonomische Konsequenzen für die Etablierung eines umfassenden Palliative Care Netzwerkes in der Schweiz hat.

Die Palliative Care Leitlinien des BAG bieten richtige und wichtige Ansätze und Anregungen für die Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz. Ergänzungen sind aber dort notwendig, wo sie zu eng einem medizinischen Systemdenken verhaftet bleiben und damit die gesellschaftlich integrative Funktion von Palliative Care nur unzureichend erfassen. Der SEK regt an, die genannten Aspekte im Hinblick auf die gesellschaftliche Verortung und Funktion von Palliative Care zu überdenken und in die Leitlinien zu integrieren.

Autor: PD Dr. Frank Mathwig

⁵ Dörner, Leben und Sterben, a.a.O., 114.

⁶ Ebd.