



Barbara Steffen-Bürgi
Erika Schärer-Santschi
Diana Staudacher
Settimio Monteverde
(Hrsg.)

Lehrbuch Palliative Care

3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

Lehrbuch Palliative Care

Lehrbuch Palliative Care

Barbara Steffen-Bürgi, Erika Schärer-Santschi, Settimio Monteverde, Diana Staudacher
(Herausgeber/innen)

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund; Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;
Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Palliative Care:

Christoph Gerhard, Dinslaken; Markus Feuz, Zürich

**Barbara Steffen-Bürgi, Erika Schärer-Santschi,
Diana Staudacher, Settimio Monteverde**

(Herausgeber/innen)

Lehrbuch Palliative Care

Begründet von Cornelia Knipping

3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

unter Mitarbeit von

Angelika Abt-Zegelin
Sr. M. Benedicta Arndt
David Baer
Axel Bauermann
Eva Bergsträsser
Karl W. Bitschnau
Georg Bosshard
Daniel Büche
Dorothee Bürgi
Eva Cignacco
Dagmar Domenig
Angelika Feichtner
Katharina Fierz
Yvonne Frei
Eckhard Frick
Christoph Gerhard
Agnes Glaus
Astrid Hassler
Jan Hauser
Wolfgang Hasemann
Katharina Heimert
Daniel Hell
Andreas Heller
Birgit Heller

Winfried Heidrich
Maria Hempel
Ite Goßmann
Silvia Käppeli
Thomas Klie
Cornelia Knipping
Marina Kojer
Ulrich Körtner
Andrea Kreisch
Roland Kunz
Carola Leppin
Karin Heike Mattekant
Elisabeth Medicus
Settimio Monteverde
Dorothea Muthesius
Monika Müller
Gabriele Müller-Mundt
Annedore Napiwodsky
Dunja Nicca
Matthias Nelle
Hans Neuenschwander
Frank Oehmichen
Chris Paul
Sabine Pleschberger

Elisabeth Reitingner
Erika Schärer-Santschi
Martina Schmidl
Barbara Schubert
Ulrich Schuler
Elisabeth Spichiger
Renée Simmen
Diana Staudacher
Barbara Steffen-Bürgi
Astrid Steinmetz
Sr. Tamara Steiner
Liliane Stoffel
Johann-Christoph Student
Alexandra Trafoier
Christoph von Dach
Klaus Wegleitner
Erhard Weiher
Claudia Wenzel
Dietmar Weixler
Sarah Wiefels
Cécile Wittensöldner
Beatrix Wondraczek
Stefan Zettl

Barbara Steffen-Bürgi (Hrsg.)
E-Mail: b.steffen-buergi@zentrumschoenberg.ch

Erika Schärer-Santschi (Hrsg.), dipl. Pflegefachfrau, Lehrerin für Pflege, NLP Master, ausgebildete Trauerbegleiterin, MAS Palliative Care; eigene Praxis für Trauer- und Krisenbegleitung, freischaffende Dozentin und Praxisberaterin für psychosoziale Themen.
E-Mail: e.schaerersantschi@bluewin.ch

Diana Staudacher (Hrsg.), Dr. phil., Lektorin, Publizistin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Universitätsspital Zürich und Fachhochschule St. Gallen, Fachbereich Gesundheit.
E-Mail: Diana.Staudacher@gmail.com

Settimio Monteverde (Hrsg.), Prof. (FH), Dr. sc. med./PhD, MME, MAE, lic. theol., RN, Berner Fachhochschule Fachbereich Gesundheit, Universitätsspital Zürich, Klinische Ethik.
E-Mail: settimio.monteverde@bfh.ch

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z. Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: +41 31 300 45 00
Fax: +41 31 300 45 93
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Michael Herrmann, Barbara Müller
Bearbeitung: Dr. Diana Staudacher
Herstellung: Daniel Berger
Umschlagabbildung: Jürgen Georg
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Illustration/Fotos (Innenteil): Jürgen Georg, Schüpfen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Hubert & Co., Göttingen
Printed in Germany

1. Auflage 2006
2., durchges. u. korr. Auflage 2007
3., vollst. überarb. u. erw. Auflage 2017
© 2017 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95354-0)
ISBN 978-3-456-85354-3
<http://doi.org/10.1024/85354-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.



Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	13
<i>Sr. Liliane Juchli</i>	
Einführung in das Lehrbuch	15
<i>Cornelia Knipping</i>	
Vorwort der HerausgeberInnen	19
Teil I	
Geschichte und Grundverständnis von Palliative Care	29
Einführung	30
<i>Diana Staudacher</i>	
1. Grundprinzipien einer palliativen Behandlung, Pflege und Begleitung	33
1.1 Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care	34
<i>Sabine Pleschberger</i>	
1.2 Reflexionen zu ausgewählten Definitionen von Palliative Care	40
<i>Barbara Steffen-Bürgi</i>	
1.3 Palliative Care – Haltungen und Orientierungen	50
<i>Andreas Heller und Cornelia Knipping</i>	
2. Palliative Care im Versorgungskontext	59
2.1 Hospiz und Palliative Care als Kulturentwicklung – ein Überblick	60
<i>Katharina Heimerl, Andreas Heller, Sabine Pleschberger, Elisabeth Reitingner, Klaus Wegleitner</i>	
2.2 Hospiz und Palliative Care in der stationären Altenhilfe	70
<i>Klaus Wegleitner, Andreas Heller, Katharina Heimerl, Elisabeth Reitingner</i>	
2.3 Palliative Care im stationären Hospiz.	82
<i>Johann-Christoph Student</i>	
2.4 Mitmenschlichkeit als Leitmotiv – Freiwillige prägen das Hospizkonzept	92
<i>Annedore Napiwotzky</i>	
2.5 Integrative Palliative Care	101
<i>Christoph von Dach</i>	
2.6 Palliative Care und Sozialarbeit.	112
<i>Karl W. Bitschnau</i>	

3. Elemente in Palliative Care-Prozessen	119
3.1 Kommunikation in Palliative Care <i>Jan Hauser</i>	120
3.2 Reflexionen zum Assessment in Palliative Care <i>Cornelia Knipping</i>	136
3.3 Bedeutung der Pflegediagnostik in Palliative Care <i>Silvia Käppeli</i>	151
3.4 Patientenedukation in Palliative Care. <i>Angelika Abt-Zegelin</i>	157
3.5 Selbstsorge im Umgang mit schwer kranken und sterbenden Menschen <i>Astrid Hassler und René Simmen</i>	170
3.6 Ein systemorientiertes Verständnis von Palliative Care <i>Astrid Hassler und René Simmen</i>	179
Teil II	
Schmerztherapie und ausgewählte Symptome	189
Einführung	190
<i>Diana Staudacher</i>	
4. Schmerztherapie	193
4.1 Phänomene der Chronifizierung des Schmerzes <i>Daniel Johannes Büche</i>	194
4.2 Schmerzbedingte Schlafstörungen <i>Christoph Gerhard</i>	202
4.3 Reflexionen zum Schmerzassessment in der Pflege <i>Cornelia Knipping</i>	207
4.4 Patientenedukation am Beispiel chronischer Schmerzen <i>Gabriele Müller-Mundt</i>	219
4.5 Schmerztherapie in der Geriatrie <i>Roland Kunz</i>	231
4.6 Schmerzerfassung und -therapie bei Menschen mit Demenz <i>Roland Kunz</i>	240
5. Linderung ausgewählter Symptome	245
5.1 Vom Umgang mit depressiven Menschen in Palliative Care <i>Daniel Hell</i>	247
5.2 Tumorgerichtete Therapie im Kontext der Palliative Care? <i>Ulrich Schuler</i>	253
5.3 Fatigue <i>Agnes Glaus</i>	262
5.4 Ernährung und Appetitlosigkeit <i>Ulrich Schuler</i>	273
5.5 Kachexie <i>Ulrich Schuler</i>	279
5.6 Übelkeit und Erbrechen <i>Ulrich Schuler und Barbara Schubert</i>	285

5.7	Obstipation und Diarrhö	293
	<i>Barbara Schubert und Ulrich Schuler</i>	
5.8	Hydratation und therapeutische Dehydratation	305
	<i>Cornelia Knipping</i>	
5.9	Delir	320
	<i>Elisabeth Medicus</i>	
5.10	Agitation	325
	<i>Maria Hempel</i>	
5.11	Atemnot	334
	<i>Hans Neuenschwander</i>	
5.12	Hirndruck, spinale Kompression, Epilepsie und Myoklonien	345
	<i>Elisabeth Medicus</i>	
5.13	Exulzierende Tumorwunden	351
	<i>Angelika Feichtner</i>	
5.14	Pruritus.	361
	<i>Angelika Feichtner</i>	
5.15	Stomatitis und Xerostomie	369
	<i>Angelika Feichtner</i>	
5.16	Pharmakotherapie: Möglichkeiten und Grenzen in Palliative Care	382
	<i>Daniel Johannes Büche</i>	
	Teil III	
	Psychosoziale Aspekte	389
	Einführung	390
	<i>Diana Staudacher</i>	
	6. Kommunikation, Begleitung und Trauerarbeit	395
6.1	Leiden – verletztes Menschsein und seelisches Trauma	396
	<i>Diana Staudacher</i>	
6.2	«Total Pain».	406
	<i>Monika Müller</i>	
6.3	«Comfort» als «Spitze des Pflegebewusstseins» in Palliative Care	415
	<i>Diana Staudacher</i>	
6.4	Der Mensch in seinen Sinn- und Wertebezügen: Logotherapie und Palliative Care	423
	<i>Sr. Tamara Steiner</i>	
6.5	Die Bedeutung der Sexualität in Palliative Care	435
	<i>Stefan Zettl</i>	
6.6	Unterstützung pflegender Angehöriger in Palliative Care	440
	<i>Wolfgang Hasemann und Sarah Wiefels</i>	
6.7	Kinder und Jugendliche als Angehörige begleiten.	450
	<i>Carola Leppin</i>	
6.8	Abschiedskultur in Palliative Care	459
	<i>Erika Schärer-Santschi</i>	
6.9	Trauerprozesse verstehen und begleiten	468
	<i>Chris Paul und Monika Müller</i>	

6.10	Abschied und Trauer der Fachpersonen	478
	<i>Monika Müller</i>	

Teil IV

Kulturelle und spirituelle Aspekte der Palliative Care	485
---	------------

Einführung	486
-----------------------------	------------

«Menschensensible» statt «kultursensible» Pflege?

Diana Staudacher

Einführung	489
-----------------------------	------------

Spiritualität – die Tiefendimension der Palliative Care

Diana Staudacher

7. Die kulturelle und spirituelle Dimension von Palliative Care	493
--	------------

7.1 Kulturelle Aspekte (Einführung)	494
--	-----

Diana Staudacher

7.1.1 Transkulturelle Kompetenz in Palliative Care	497
--	-----

Dagmar Domenig

7.1.2 Bedeutung religiös-kultureller Unterschiede in Palliative Care	510
--	-----

Birgit Heller

7.2 Spirituelle Aspekte in Palliative Care (Einführung)	518
--	-----

Diana Staudacher

7.2.1 Spiritual Care	522
--------------------------------	-----

Dorothee Bürgi und Eckhard Frick

7.2.2 Spirituelle Begleitung in der palliativen Betreuung.	530
--	-----

Erhard Weiher

7.2.3 Seelsorge in Palliative Care	549
--	-----

Erhard Weiher

Teil V

Palliative Care am Lebensende: Reflexionen und Ansätze	569
---	------------

Einführung	570
-----------------------------	------------

Sterben in einer «haltenden Umwelt»

Diana Staudacher

Einführung	575
-----------------------------	------------

Sich vom Leben lösen	575
--------------------------------	-----

Diana Staudacher

8. Palliative Betreuung am Lebensende	579
--	------------

8.1 Reflexionen zur Versorgungsgestaltung am Lebensende	580
---	-----

Cornelia Knipping

8.2 Palliative Betreuung am Lebensende im Akutspital	598
--	-----

Elisabeth Spichiger und Sarah Wiefels

8.3 Palliative Betreuung in den letzten Lebenstagen und -stunden	606
--	-----

Cornelia Knipping

8.4	Palliative Care bei sterbenden Neugeborenen.	625
	<i>Eva Cignacco, Liliane Stoffel und Mathias Nelle</i>	
8.5	Vom Leib zum Leichnam: Vom würdigen Umgang mit Verstorbenen.	641
	<i>Sr. M. Benedicta Arndt</i>	
8.6	Bestattung zwischen Event und Verdrängung –Beobachtungen eines Bestatters	655
	<i>Axel Bauermann</i>	
Teil VI		
	Ausgewählte Zielgruppen in Palliative Care	659
	Einführung	660
	<i>Diana Staudacher</i>	
	9. Pädiatrische Palliative Care	665
9.1	Palliative Care am Beispiel der Pädiatrie	666
	<i>Eva Bergsträsser</i>	
9.2	Schwer kranke sterbende Kinder und Jugendliche begleiten	672
	<i>Andrea Kreisch</i>	
	10. Palliative Care für Menschen mit chronischen Erkrankungen	681
10.1	Chronisches Krankheitsmanagement mit Palliative-Care-Ansatz für Menschen mit HIV. . .	682
	<i>Katharina Fierz und Dunja Nicca</i>	
10.2	Neuro-Palliative Care.	693
	<i>Christoph Gerhard</i>	
10.3	Palliative Betreuung bei amyotropher Lateralsklerose (ALS)	699
	<i>Yvonne Frei</i>	
	11. Palliative Care für alte Menschen	711
11.1	Palliative Care am Beispiel der Gerontopsychiatrie	712
	<i>David Baer</i>	
11.2	Holistisches Assessment als Grundlage geriatrischer Palliative Care	717
	<i>Roland Kunz</i>	
11.3	Relokationsstresssyndrom – Vom Unterwegssein zum Ort des Abschiednehmens im Alter . .	725
	<i>Cécile Wittensöldner</i>	
11.4	Demenz und Palliative Care	739
	<i>Marina Kojer und Martina Schmidl</i>	
11.5	Bedürfnisse älterer PatientInnen und BewohnerInnen am Lebensende.	758
	<i>Katharina Heimerl</i>	
Teil VII		
	Komplementäre Aspekte der Palliative Care	765
	Einführung	766
	<i>Diana Staudacher</i>	
	12. Komplementäre Ansätze in Palliative Care	771
12.1	Komplementäre Ansätze in Hospizarbeit und Palliative Care	772
	<i>Claudia Wenzel und Andreas Heller</i>	

12.2	Maltherapie in der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen	787
	<i>Winfried Heidrich</i>	
12.3	Poesie- und Bibliothherapie in Palliative Care	799
	<i>Ite Goßmann</i>	
12.4	Musiktherapie für palliative Patienten mit kognitiven Defiziten	810
	<i>Astrid Steinmetz und Dorothea Muthesius</i>	
12.5	Humor in Palliative Care	818
	<i>Beatrix Wondraczek</i>	

Teil VIII

Ethik	827
------------------------	-----

Einführung	828
-----------------------------	-----

Settimio Monteverde

13. Ethische und juristische Aspekte in Palliative Care. 831

13.1	Leiden lindern, warten können: Ethos und Ethik in Palliative Care	832
	<i>Settimio Monteverde</i>	
13.2	Intensivmedizin oder Palliative Care: Wer verantwortet die Entscheidung?	850
	<i>Frank Oehmichen</i>	
13.3	Sterbehilfe	863
	<i>Georg Bosshard</i>	
13.4	Palliative Sedierungstherapie	873
	<i>Dietmar Weixler und Karin Heike Mattek</i>	
13.5	Patientenverfügungen – Chancen und Gefahren	888
	<i>Thomas Klie</i>	
13.6	Frailty: Medizinethische Überlegungen zur Gebrechlichkeit des schwerkranken, alten und sterbenden Menschen.	903
	<i>Ulrich H. J. Körtner</i>	

Teil IX

Anhang	915
-------------------------	-----

Universitäre Weiterbildungsstudiengänge in Palliative Care	916
--	-----

Andreas Heller, Alexandra Trafoier

Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes (ECPA)	918
---	-----

Häusliche Pflege-Skala (HPS)	920
--	-----

Teamgespräch Neonatologie – Gesprächsleitfaden und Protokollvorlage	922
---	-----

Adressenverzeichnis	926
-------------------------------	-----

Unterstützung und Beratung – Die Krebsliga in Ihrer Region (CH)	926
---	-----

Ausgewählte Links zu den Themen «Schmerztherapie» und «Palliative Care»	928
---	-----

Fachgesellschaften und Vereine	928
--	-----

Dachverbände der Selbsthilfvereinigungen von Menschen mit chronischen Schmerzen	929
---	-----

Verzeichnis der HerausgeberInnen und AutorInnen.	930
--	-----

Medikamentenverzeichnis.	944
----------------------------------	-----

Abkürzungsverzeichnis	947
---------------------------------	-----

Sachwortverzeichnis.	951
------------------------------	-----

Geleitwort

Sr. Liliane Juchli

Das vorliegende Lehrbuch ist ein gewichtiges Buch, nicht nur was die äußere Form – Umfang und Gewicht – anbelangt, sondern auch in Bezug auf Inhalt, Aufbereitung und Präsentation. Will und kann ich es wagen, mich damit auseinanderzusetzen? Ist das nicht eine Nummer zu groß, zu gewichtig für mich? Umgekehrt lacht mich das Buch mit seinem freundlichen Gesicht und einem lebensfrohen Kleid an, lädt mich ein und weckt meine Neugierde.

Es ist ein wunderbares Buch, ein Buch, dessen Fülle ich nie werde ausschöpfen können, das mich aber aufmuntert, mich gleichsam mitnimmt auf eine faszinierende Reise, die mir nebst vielen neuen Erkenntnissen auch sichtbar macht, wie sehr die Werte, die ich selbst immer wieder vertreten habe, in diesem Lehrbuch einen ganz besonderen Platz einnehmen.

Das Fachbuch, das gleichzeitig ein Lehrbuch ist, bietet logischerweise und zentral die unabdingbaren Grundlagen und die wichtigsten Voraussetzungen für ein ganzheitliches Verstehen von Palliative Care. Es bietet ein umfassendes Spektrum an, das die Leserin und den Leser dazu einlädt, den eigenen Wissens- und Erfahrungshintergrund zu reflektieren, die eigenen Kompetenzen zu vertiefen und professionelles Handeln weiterzuentwickeln. Ganz besonders aber berührt mich, was ich als *das Besondere*, gleichsam als das Herz dieses Buchs bezeichnen möchte: In diesem Lehrbuch geht es nicht nur um Wissen und Handlungskonzepte, sondern auch um das, was ich selbst ein Berufsleben lang vertreten und schon vor 30 Jahren in einem meiner Kernsätze zusammengefasst habe: «Ich pflege als die, die ich bin.» Darin ist ausgesagt, was in diesem Lehrbuch letztlich wegweisend ist, nämlich die Gewichtung von Haltung und Haltungen.

Pflege, insbesondere Palliative Care, wird dem leidenden Menschen nur dann ganzheitlich gerecht werden können, wenn sie – trotz aller neuen Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung – ihrer ursprünglichen Bedeutung treu bleibt.

Dass in diesem Buch die «Kultur des Helfens» explizit angesprochen wird, führt meinen Gedankengang zurück zur Bedeutung des Wortes «Pflege», dessen Ursprung in der westgermanischen Sprache liegt: Es bedeutet «für etwas einstehen, sich für etwas einsetzen». Daraus entwickeln sich *das Sorgen, das Erhalten, Gestalten* und *Pflegen*. So betrachtet, ist und bleibt Pflege ein Kulturauftrag, zu dessen Einlösung zwar immer zuerst der Einzelne angesprochen ist, der aber gleichzeitig der Interdisziplinarität und der Interprofessionalität bedarf. Im Blick auf diesen Veränderungsprozess als Auftrag ist Pflege eine *Antwort auf die Grundbedürfnisse des Menschen in einer sich wandelnden Gesellschaft und Kultur*.

In Hinsicht auf die damit angesprochenen demografischen, ökonomischen und gesellschaftlichen Veränderungen bekommt *Palliative Care* einen ganz besonderen Stellenwert, kann sie doch eine exemplarische Antwort sein, um in einer Welt mit immer mehr schwer und chronisch kranken, alten und hochbetagten Menschen, in der die Verlängerung der letzten Lebensphase zum medizinischen Standard gehört, jene Betreuung und Pflege zu gewährleisten, deren diese Menschen bedürfen.

Leiden und Sterben sind nicht Ereignisse, über die wir bestimmen können. Gutes Sterben kann nicht hergestellt, auch nicht monitorisiert werden. Es kann aber sehr wohl von den Begleitenden achtsam wahrgenommen und verlässlich gestaltet werden.

Gerade hier kann «die Kultur des Helfens» einen Gegenpol setzen und sichtbar machen, dass die am menschlichen Sein orientierten Werte nicht eine Zugabe des professionellen Handelns sind, sondern deren Grundlage, an der wir uns angesichts von Leiden und Sterben orientieren können und müssen.

Mich beeindruckt, wie es in diesem Buch gelingt, die menschliche Haltung und Einstellung mit dem Anspruch kompetenten Handelns zu verbinden.

Damit setzen die HerausgeberInnen und AutorInnen ein Zeichen in einer Welt der Machbarkeit, in

der förmlich alles nach einem menschlicheren Umgang mit den Patienten – insbesondere mit den Menschen in der letzten Lebensphase – ruft. Die Schere zwischen dem medizinisch Machbaren und dem, was aus finanziellen Möglichkeiten nicht mehr zu leisten ist, darf nicht auf Kosten der Schwerkranken und Sterbenden geöffnet werden. Denn gerade dort, wo die Hightech-Medizin nichts mehr zu erreichen vermag, bedarf der Betroffene der Hilfe und braucht Menschen, die ihn in seiner Hoffnung begleiten.

Diese *Trotzdem-Hoffnung* (Viktor Frankl) gehört zu den Schlüsselqualifikationen, wenn Menschen im Erleben und in der Auseinandersetzung mit einer unheilbaren Krankheit oder in der letzten Lebensphase mit der Unausweichlichkeit des Sterbens konfrontiert sind. Dann brauchen sie gerade das, was der «*Kultur des Helfens*» zugrunde liegt: «Manchmal heilen, oft lindern, immer trösten». Dies ist ein alter christlicher Hospizgedanke. Darauf antwortend orientiert sich dieses Lehrbuch eben nicht nur an der fachlichen Kompetenz, sondern ebenso an der sozialen, persönlichen und spirituellen Intelligenz, die wichtige Eckpfeiler in der Pflege und Begleitung der Betroffenen und Angehörigen sind. Nur so kann es gelingen, dass der hohe Anspruch der *Palliative Care* im konkreten Pflegealltag zur Wirkung kommen kann.

Möge dieses Buch auf ganzheitlich-interessierte und neugierige Leserinnen und Leser stoßen, auf Pflegenden, die sich in ihrem Alltag mit dem unausweichlichen Widerspruch von Machbarkeit und deren Grenzen auseinandersetzen müssen. Sie werden in diesem Werk nicht nur die erforderlichen fachlichen Informationen finden, sondern auch Hilfestellung, wenn es um die letzten Fragen des Lebens sowie um Unterstützung in Situationen geht, in denen sie in der Begleitung von Lebens- und Leidensprozessen mit der eigenen Hilflosigkeit und Ohnmacht konfrontiert sind.

Im Letzten ist *Palliative Care* der Würde des Menschen verpflichtet. Darin ist ausgesagt, worum es letztlich bleibend geht: das Ja zum höchsten Wert menschlichen Seins, das Ja zur eigenen Würde wie auch das Ja zur Würde dessen, den wir pflegen. So

betrachtet, sind Menschenwürde und *Palliative Care* bei der Begleitung in der letzten Lebensphase so sehr aufeinander bezogen, dass es das eine ohne das andere nicht geben kann. Dass dieses Lehrbuch dieser Wahrheit so zentral verpflichtet ist, dafür möchte ich allen HerausgeberInnen und AutorInnen ein anerkennendes Danke sagen.

Ich möchte diesen Dank zusammenfassen in einigen Wortbildern, die ich zum Thema Menschenwürde, in Anlehnung an einen Text von *David Thoreau*, einmal so formuliert habe (statt Menschenwürde setze ich den Begriff *Palliative Care* ein):

*Palliative Care geschieht dort und dann,
wenn ich dem Menschen Mensch bin.
Auch dem ganz Anderen, dem mir Fremden,
dem Kranken und Sterbenden
in seiner unverlierbaren Würde.
Sie ist es,
die uns Respekt abverlangt
unabhängig von allen vitalen und sozialen
Bezogenheiten.*

*Dem Menschen Mensch sein
auch dann,
wenn dieser andere Mensch
mit mir nicht Schritt halten kann.
Er tut es vielleicht deshalb nicht, weil er
einen anderen Trommler hört.*

*Dem Menschen Mensch sein
geschieht dort,
wo ich ihn in seinem Sosein respektiere,
wo ich ihn zu seiner Musik schreiten lasse
die er vernimmt,
aus welcher Ferne sie auch komme
oder in welche Ferne sie auch rufe,
in welchem Takt auch immer.*

*Dem Menschen Mensch sein,
dass dieses Buch dafür ein Zeichen setzt,
dafür danke ich.*

Einführung in das Lehrbuch

Cornelia Knipping

Ich habe keine Lehre. Ich zeige nur etwas. Ich zeige Wirklichkeit, ich zeige etwas an der Wirklichkeit, was nicht oder zu wenig gesehen worden ist [...] Ich stoße das Fenster auf und zeige hinaus. Ich habe keine Lehre, aber ich führe ein Gespräch.

(Martin Buber, in: Liesenfeld, 1999: 1)

Mit diesem einführenden Zitat von Martin Buber ist das Anliegen der Herausgeberin offengelegt: Was ist Palliative Care? An wen richtet sich Palliative Care? Wann beginnt Palliative Care? Wo realisiert sich Palliative Care? Welche Voraussetzungen zu Haltung und Kultur, Wissen und Fertigkeiten, welche Kompetenzen, welche Strukturen sind für Palliative Care erforderlich? Diese Fragen stoßen sozusagen «das Fenster» zum Grundverständnis palliativer Wirklichkeit auf. Das Anliegen dieses Lehrbuchs liegt primär im Werben um ein Grundverständnis von Haltung und Kultur, im Plädoyer für eine interagierende, integrierte und umfassende Gesundheits-, Krankheits- und Versorgungsgestaltung mit den Menschen, die sich in einer palliativen Krankheits- und Versorgungssituation befinden.

Bewusst fokussiert das Lehrbuch auf Haltung und Kultur der Palliative Care, um daraus das erforderliche Wissen, die Expertise und die Fertigkeiten hinsichtlich ausgewählter Schlüsselthemen zu generieren und zu entfalten. Behandlung und Versorgung sind nicht ohne Haltung möglich. Hiermit ist die Haltung gemeint, welche sich weniger an Zuständen als vielmehr an Prozessen, weniger an Grenzen als vielmehr an Übergängen, einem Sowohl-als-auch, statt einem Entweder-oder, orientiert (Steppe, 1996). Das erklärte Ziel der WHO-Definition (2002) von Palliative Care, nämlich *die bestmögliche Einflussnahme auf die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien*, mag sich auch und gerade darin neu positionieren, dass nicht nur die Befunde, sondern auch das Befinden, nicht nur der Bedarf, sondern auch die Bedürfnisse der Be-

troffenen berücksichtigt werden. Nicht nur die umfassende Behandlung, sondern auch die umfassende Versorgung (Caring) bis zuletzt soll mit den Betroffenen selbst gestaltet und gesichert werden.

Die *Intention* dieses Lehrbuchs liegt in der Einladung an die Leserschaft, sich auf eine Reflexion und fachliche Auseinandersetzung in Bezug auf das Grundverständnis und die Kernelemente eines patientenorientierten Behandlungs- und Versorgungsansatzes in Palliative Care einzulassen – mit dem Ziel der bestmöglichen Einflussnahme auf die Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Menschen. Sich mit der Behandlungs- und Versorgungsgestaltung in Palliative Care auseinanderzusetzen, setzt exzellentes Wissen, entwickelte Kompetenzen, professionelle Handlungs- und Reflexionsfähigkeit voraus, die sich ständig – persönlich, interprofessionell, institutionell – weiterentwickelt. Dazu benötigt es einerseits eine ausgeprägte Fachexpertise, die Relativierung der eigenen Person, Profession und Organisation sowie andererseits das stete Aufnehmen und Verarbeiten von aktualisierten Wissensbeständen des beruflichen Handelns und die Auseinandersetzung mit internationalen Entwicklungen.

Dieses Lehrbuch wendet sich primär an *Pflegefachpersonen*, die in Praxis und Lehre einer umfassenden Behandlung, Pflege und Begleitung von schwer kranken, chronisch kranken, alten und sterbenden Menschen sowie ihren Familien stehen. Es richtet sich aber auch an alle weiteren Fachpersonen und Freiwilligen im Gesundheits- und Sozialwesen, die sich einer umfassenden Behandlung und Begleitung von Menschen in palliativer Betreuungssituation verpflichtet wissen. Weiterhin ist dieses Lehrbuch aber auch bewusst adressiert an die verschiedenen Organisationen im ambulanten, stationären und Langzeitbetreuungsbereich im Gesundheitswesen. Organisationen sind nicht nur *Behandlungsorte*, sondern auch *Verhandlungsorte*, soziale Systeme. Deshalb ist die Qualität der Be-

treuung immer auch von den organisatorischen Rahmenbedingungen und den Versorgungsstrukturen vor Ort abhängig.

«Sich auf Qualität einzulassen impliziert die Bereitschaft, an der Entwicklung der eigenen Organisation, des jeweiligen Versorgungskontextes systematisch zu arbeiten. Es gilt die fundamentale Einsicht aus der Organisationsentwicklung: Es gibt keinen Dienst am Menschen ohne Dienstleistung an der Organisation». (Heller, 2000: 19)

Die Wahl des *methodisch-didaktischen Ansatzes* zur Erschließung der Kernthemen in Palliative Care bestand primär darin, ausgehend von der Haltung und der Kultur das erforderliche Wissen, die Fachexpertise und Fertigkeiten zu den Schlüsselthemen patientenorientiert, interprofessionell, organisationsübergreifend aufzubereiten. Dies sollte aus holistischer, hermeneutischer und systemischer Perspektive geschehen.

Wie in einem Brennglas gebündelt, geht es in diesem Lehrbuch zuerst und zuletzt um die Frage, wie sich eine umfassende, qualitätvolle und würdige Behandlung, Pflege und Begleitung gestalten und realisieren lassen – ausgerichtet an den individuellen, lebensweltlichen Realitäten schwer kranker und sterbender Menschen.

In Übereinstimmung mit Martin Bubers Worten geht es in diesem Buch darum, miteinander zu recherchieren und fachkompetent aufzubereiten, was am Ende eines menschlichen Lebens wahrhaft zählt.

Der methodisch-didaktische Ansatz zur selbstständigen Auseinandersetzung und fachlichen Weiterführung der Palliative-Care-Kernthemen findet seine Konkretion auch darin, dass alle Kapitel mit ausgewählten *Zielen* beginnen und mit *abschließenden Fragen zur Reflexion* enden. Jedes Kapitel bietet zusätzlich zur *verwendeten* Literatur umfangreiche, sorgfältig aufbereitete *weiterführende* Literaturquellen zum jeweiligen Thema. Sie sollen den interessierten Leserinnen und Lesern ermöglichen, sich über einschlägige Literaturangaben und Adressenverzeichnisse weiter mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Europaweit sind in unterschiedlicher Ausprägung die Auswirkungen demographischer, epidemiologischer, ökonomischer, systemischer, sowie gesellschaftlicher Veränderungen und Verschiebungen im Gesundheitswesen sichtbar und spürbar geworden. Dazu zählen eine steigende Bedeutung von Gesundheit, Prävention und Gesundheitserhaltung, eine hohe Lebenserwartung und vor allem die deutlichen Veränderungen im Altersaufbau der Bevölkerung.

Es gibt immer mehr chronisch kranke, behinderte, alte und hochbetagte Menschen in unserer Gesellschaft. Medizinische, technische und pharmakologische Fortschritte leiten eine Verlängerung der letzten Lebensphase ein – im Sinne eines *verlangsamten* Sterbens. Die sich wandelnden Werte, Einstellungen und Erfahrungen haben zu einer veränderten Haltung, zu einem veränderten Umgang mit Gesundheit, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer geführt. Die Veränderung der sozialen Netzwerke, die Erosion familialer Beziehungen, der Wandel von Familienkonstellationen und -strukturen führte dazu, dass immer mehr hochbetagte Menschen allein leben. Diese Situation ist charakteristisch für die europaweite Krise der Gesundheitssysteme (Ewers/Schaeffer, 2005: 7–9; Gronemeyer et al., 2004: 20–23; Spirig et al., 2001: 141; Steppe, 1996; Haslbeck/Schaeffer, 2006: 33).

Angesichts der skizzierten Veränderungen drängen sich exemplarisch folgende Fragen auf:

- Wo, wie und unter welchen Umständen *leben* Menschen, die sich in der jeweils individuellen Auseinandersetzung mit einer chronischen, unheilbaren Krankheit befinden und mit dem Erleben von Alter, Sterben und Tod konfrontiert sind?
- Welchen Einfluss haben die genannten Entwicklungen auf die Verlängerung der letzten Lebensphase, auf das *verlangsamte* Sterben?
- Wie wirken Rationalisierung und Rationierung der Gesundheitsversorgung auf die palliative Behandlung, Pflege und Begleitung schwerkranker, alter und sterbender Menschen?
- Welche Weichenstellungen zwischen Palliative Care und assistiertem Suizid wird es insgesamt in Europa geben? Welchen Herausforderungen hat sich Palliative Care hier zu stellen?
- Welche Rolle und Bedeutung nehmen aktuell und zukünftig die verschiedenen Versorgungskontexte ein? Diese Frage bezieht sich einerseits auf die Normal- und Regelversorgung im Langzeitpflegebereich der Alten- und Pflegeheime sowie auf die Hauskrankenpflege, die Hausärzte und niedergelassenen Fachärzte sowie andererseits auf die Spezialversorgung, das heißt auf Palliativstationen, stationäre und ambulante Hospize und ambulante Palliative Care Dienste.
- Wie wird zukünftig eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, integrierte Versorgungsgestaltung im Gesundheitswesen aussehen? Dieses Thema betrifft die *primären* Gesundheitsstrukturen der Normal- und Regelversorgung, aber auch eine

menschen- und familienbezogene Implementierung von Palliative Care am Lebensort der Betroffenen selbst.

- Welche Auswirkungen haben letztlich die europäischen Bemühungen um öffentliche Finanzierung, Professionalisierung, Qualifizierung, Pädagogisierung, Therapeutisierung, Standardisierung? Wie werden sich Qualitätsstandards, Qualitätskontrolle und Zertifizierung auf die Entwicklung von Palliative Care auswirken? Wem und wozu dienen letztlich diese Bemühungen?
- Welche Bedeutung nimmt in der Versorgungsgestaltung der WHO-Ansatz (2002) zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien ein, die im Erleben und in der Auseinandersetzung mit einer unheilbaren und zum Tode führenden Krankheit stehen?
- Was bedeutet Lebensqualität aus der Sicht des Betroffenen und wie lässt sie sich bis zuletzt mit ihm gemeinsam berücksichtigen und sichern?
- Was bedeuten Behandlungsqualität, Versorgungsqualität und Lebensqualität?
- Was bedeutet bedarfs- wie auch bedürfnisgerechte Behandlung und Versorgung?
- Welchen Einfluss haben die dargestellten Veränderungen auf die Entwicklung von palliativer Haltung, Kommunikations- und Organisationskultur, um ein *Leben und Sterben in Würde* gemeinsam mit den Betroffenen und ihren Familien bis zuletzt zu gestalten?

Diesen und weiteren Fragen geht dieses Lehrbuch nach. Dabei greift es folgende *Leitmotive* auf:

1. Den Mensch und seine Familie von Anfang an in den Mittelpunkt zu stellen – in der jeweils individuellen Auseinandersetzung mit chronischer, schwerer Krankheit, Altern und Sterben.
2. Die klinische Praxis der Palliative Care primär über die Haltung und Kultur zu erschließen. Es gilt, die Versorgungsrealität der betroffenen Menschen zu berücksichtigen sowie das erforderliche Fachwissen, die Expertise und die Fertigkeiten zu identifizieren und bestmöglich für die Behandlungs- und Versorgungsgestaltung aufzubereiten.
3. Palliative Care als Behandlungs- und Versorgungskonzept zu verstehen, das nicht erst dem sterbenden Menschen zuteil wird, sondern allen zugute kommen soll, *die es brauchen*. Alle, die in der Auseinandersetzung mit einer unheilbaren chronischen Krankheit und einem fortschreitenden Alterungsprozess stehen, sowie allen, die sich

in der letzten Lebensphase befinden, sollen frühzeitig Zugang zu Palliative Care haben.

4. Palliative Care konzeptionell als ganzheitlichen Behandlungs- und Versorgungsansatz zu positionieren, der ganzheitliche, interagierende, integrierte, professions- und organisationsübergreifende Behandlungs- und Versorgungskonzepte erfordert. Dieser ganzheitliche Ansatz hebt unmissverständlich den Anspruch auf, dass eine einzige Profession (z. B. die Medizin) oder eine spezifische Organisation (z. B. eine Spezialversorgung) im Gesundheitswesen den ideellen und konzeptionellen Führungsanspruch zur Gestaltung von Palliative Care erhebt.

Dieses Grundverständnis leitete in diesem Lehrbuch auch die *Auswahl und Komposition der Palliative-Care-Schlüsselthemen*. Interdisziplinarität und Interprofessionalität, verstanden als unverzichtbare Schlüsselqualifikationen in Palliative Care, sind exemplarisch in der interprofessionellen Zusammensetzung der Mitautorenschaft repräsentiert. Dabei wurde in der Entfaltung der Schlüsselthemen bewusst auf die bloße Aneinanderreihung palliativspezifischer Kernthemen verzichtet. Verschiedene Situationen und Anforderungen kommen aus unterschiedlichen Perspektiven auf jeweils eigene Art und Weise zur Sprache.

Weniger die isolierte Abhandlung fachspezifischer Themen als vielmehr die kompetente und fachspezifische Aufbereitung des Lehrgegenstandes und die individuelle Darstellung der Thematik im Sinne von Auseinandersetzung, Gespräch und Debatte prägen die einzelnen Kapitel. Auf diese Weise soll das Lehrbuch Leserinnen und Leser nicht nur zum Wissenserwerb anregen, sondern auch zur Reflexion der eigenen Person, der eigenen Haltung, der eigenen Fachexpertise und der jeweils eigenen klinischen Praxis.

Das Lehrbuch verzichtet auf den Anspruch, *international konforme* Antworten auf die vielfältigen gesellschaftlichen, gesundheitspolitischen Herausforderungen und fachspezifischen Themen im Sinne einer «Best Practice» in der Versorgungs- und Behandlungsgestaltung am Ende des Lebens zu geben. Auch erhebt dieses Buch nicht den Anspruch, auf alle Fragen letztgültige Antworten zu geben. Vielmehr wirft es couragiert neue und weiterführende Fragen auf, wie es zukünftig miteinander gelingen mag, das Leben der betroffenen Menschen bis zuletzt zu schützen und zu würdigen (Dörner, 2003).

Mit dieser Einleitung soll das Fenster aufgestoßen werden zu «compassion» in Palliative Care, welche

ihre Authentizität und Integrität darin erweist, sich solidarisch einzusetzen für das umfassende Leiden des Anderen, die Autorität des Leidens anderer anzuerkennen und zu würdigen bis zuletzt (Metz, 2000).

Cornelia Knipping
St. Gallen, im Mai 2006

Literatur

- Dörner, K.: Die Gesundheitsfalle. Woran unsere Medizin krankt. Zwölf Thesen zu ihrer Heilung. München, Econ 2003.
- Ewers, M.; Schaeffer, D. (Hrsg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Verlag Hans Huber, Bern 2005.
- Gronemeyer, R.; Fink, M.; Globisch, M.; Schumann, F.: Palliative Care in Europa. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hrsg.): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Hospiz Verlag, Wuppertal 2004: 20–51.
- Haslbeck, J. W.; Schaeffer, D.: Palliative Care und Familie. Krankendienst, 79 (2006) 2: 33–41.
- Heller, B.; Heller, A.: Sterben ist mehr als Organversagen. In: Heller, B. (Hrsg.): Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Zugänge zu Sterben, Tod und Trauer. Lambertus, Freiburg i. Br. 2003.
- Heller, A.; Krobath, T. (Hrsg.): OrganisationsEthik. Organisationsentwicklung in Kirchen, Caritas und Diakonie. Lambertus, Freiburg i. Br. 2003.
- Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Lambertus, Freiburg i. Br. 2000, 2. Aufl.
- Liesenfeld, S. (Hrsg.): Martin Buber: Alles wirkliche Leben ist Begegnung. Verlag Neue Stadt, München/Zürich/Wien 1999.
- Metz, J. B.: Zu einem Weltprogramm des Christentums im Zeitalter des Pluralismus der Religionen und Kulturen, In: Metz, J. B. (Hrsg.): Compassion. Weltprogramm des Christentums. Soziale Verantwortung lernen. Herder, Freiburg i. Br. 2000.
- Spirig, R.; Petry, H.; Kesselring, A.; De Geest, S.: Visionen für die Zukunft – Die Pflege als Beruf im Gesundheitswesen der Deutschschweiz. Pflege, 12 (2001) 3: 141–151.
- Steppe, H.: Quo vadis Fachpflege? Unveröffentlichtes Referat. Diakonisches Werk, Stuttgart 1996.
- WHO – World Health Organization: Definition of palliative care. World Health Organization, Geneva 2002 (www.who.int/cancer).
- WHO – World Health Organization: Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization, Geneva 1990.

Vorwort der HerausgeberInnen

Elemente einer palliativen Kultur für das 21. Jahrhundert

Mit höchstem Respekt vor der Leistung Cornelia Knippings haben wir die Herausgeberschaft für die dritte Auflage des «Lehrbuchs Palliative Care» übernommen.

Dieses Buch ist Cornelia Knippings Vermächtnis. Es trägt ihre Handschrift. Sie hat darin ihren «methodisch-didaktischen Ansatz zur Erschließung der Kernthemen in Palliative Care» vorgelegt und in der «Einführung in das Lehrbuch» detailliert dargestellt: Palliative Haltung und palliative Kultur bilden die Grundlage, um die Fachexpertise zu den Schlüsselthemen der palliativen Pflege «patientenorientiert, interprofessionell und organisationsübergreifend» zu entfalten.

Das Werk einer so prägenden Persönlichkeit weiterzuführen, ist eine schwierige Aufgabe. Hohes Verantwortungsbewusstsein hat uns bei der Gestaltung dieser Auflage geleitet. Nach eindringlicher Reflexion entschieden wir uns, den Aufbau und die Gliederung des Lehrbuchs nur geringfügig zu verändern, um die methodisch-didaktische Konzeption Cornelia Knippings beibehalten zu können. Entstanden ist ein Buch, das seinem Ursprung treu geblieben ist und zugleich auf vielfache Weise Bereicherung erfahren hat – durch das aktualisierte, vertiefte und verfeinerte Fachwissen unserer Kolleginnen und Kollegen.

Palliative Care bewegt sich in einem dynamischen interdisziplinären Umfeld. Bereits heute zeichnet sich ab, dass weitere Fachentwicklung, ein erweiterter Kreis von Adressatinnen und Adressaten sowie multiprofessionelle Vernetzungen, veränderte Versorgungsschwerpunkte und innovative Konzepte in zukünftigen Auflagen dieses Lehrbuchs eine neue Systematik der Darstellung erfordern. Wir sind jedoch davon überzeugt, dass palliative Haltung und palliative Kultur nach wie vor die unverzichtbare Grundlage einer «humanen Professionalität» (Lavoie, 2008) im Dienst der betroffenen Menschen bleiben werden.

Eindrucksvoll hat sich in der internationalen Forschung der vergangenen Jahre gezeigt, welchen enormen Stellenwert professionelle Haltung und Beziehungskultur haben. Innovative Erklärungsmodelle ermöglichen uns heute, die Wirkungsfaktoren einer palliativen Haltung differenzierter als jemals zuvor beschreiben zu können. An dieser Stelle möchten wir deshalb den Begriff der *palliativen Haltung* von verschiedenen Seiten beleuchten und seine Bedeutsamkeit vor dem Hintergrund aktueller Forschungskonzepte beschreiben. Die folgenden Reflexionen mögen dazu dienen, Leserinnen und Leser zum Nachdenken über ihr eigenes Verständnis «humaner Professionalität» und palliativer Haltung anzuregen.

Das Leiden der verletzten Persönlichkeit

Unheilbare, lebensbedrohliche Krankheit und die Konfrontation mit dem eigenen Tod stellen eine schmerzhaft seelische Verwundung dar – eine tiefe *Kränkung* der Persönlichkeit (Himes, 2006). Ein Mensch steht vor dem «Unfassbaren», «Überwältigenden» und gelangt an die äußerste Grenze seiner Bewältigungskraft. Er steht vor einer Situation, für die er keine verinnerlichteten Erlebensmuster mehr hat, auf die er sich stützen könnte: Alle Gedächtnisbilder, die sein Selbst bisher aufrechterhielten und seiner Persönlichkeit über die Zeit hinweg Dauer verliehen, haben ihre lebensstragende Kraft verloren. Das Erleben schwerer, unheilbarer Krankheit wirkt auf Menschen wie eine «Gewalt gegen das eigene Sein» (Pellegrino, 1979) und verletzt die «Ich-Grenze». Die Integrität der Persönlichkeit ist zerstört (Cassell/Rich, 2010). Es beginnen seelische Prozesse, die wir als «Leiden» bezeichnen (Cassell, 1999). Ein Mensch leidet, wenn seine psychische Integrationskraft angesichts eines seelisch äußerst verletzenden Erlebens zusammenbricht. Innerseelische Bilder, die bisher Selbstwert und Würde sicherten, können die

verletzte Persönlichkeit nicht mehr stützen. Dies löst Vernichtungs- und Verlustangst aus, begleitet von Ohnmacht, Hilflosigkeit und Würdeverlust (Bou-langer, 2007). Die Wirklichkeit des unheilbar kranken Patienten ist also durch einschneidend verändertes *Selbstempfinden* geprägt.

Um unerträglich leidvolle Eindrücke vom Bewusstsein fernzuhalten, setzt eine natürliche Schutzreaktion ein: Erlebtes findet teilweise keinen Zugang mehr zum Bewusstsein und bleibt abgespalten vom Gedächtnis bzw. vom Selbstbild (Frewen/Lanius, 2006). So entstehen unbewusste Persönlichkeitsanteile und die psychische Struktur des leidenden Menschen wird immer zerbrechlicher. Er ringt um den Bestand seiner verwundeten Persönlichkeit. Zugleich spürt er den unwiederbringlichen Verlust seiner Vitalität und das unaufhaltsame Schwinden körperlicher Kräfte. Seelische Zerbrechlichkeit trifft also auf körperliche Zerbrechlichkeit in der palliativen Situation.

Die Begrenztheit der eigenen Existenz anzuerkennen, sich der Verletzlichkeit, Schwäche und Bedürftigkeit zu stellen und ihr standzuhalten – darin besteht «die größte psychische Leistung», die einem Mensch möglich ist (Siegel, 1996). Wie lässt sich diese Leistung vollbringen – angesichts der hochgradigen seelischen Zerbrechlichkeit?

Um die tragenden Ressourcen von Patienten in palliativen Situationen zu beschreiben, bezieht sich die internationale Palliative Care-Forschung immer häufiger auf Konzepte der interpersonalen Neurobiologie und der Bindungstheorie (Tan et al., 2005). Besondere Aufmerksamkeit erhalten verinnerlichte Erlebensmuster tiefer seelischer Sicherheit, emotionaler Resonanz und mitmenschlicher Anerkennung (Stern, 2004; Stern et al., 1984). In existenziellen Leidenssituationen lassen sich diese Muster im Gedächtnis aktivieren und lösen erneut ein basales Erleben von Integrität und Vertrauen in die Wirklichkeit aus. Sie ermöglichen, negative Empfindungszustände zu durchbrechen, eine «Kontinuität des Selbst» zu erfahren und «Stärke inmitten der Schwäche» zu fühlen. Diese Erlebensmuster beruhen auf einer frühen biographischen Kernerfahrung, die tief im Körpergedächtnis gespeichert ist: In Situationen der Verletzlichkeit, der seelischen Not und des Scheiterns eigener Kräfte sein Innerstes zeigen zu dürfen und dabei von Mitmenschen Anerkennung, Verständnis und Trost zu erfahren. Diese Kernerfahrung einfühlsamer Resonanz angesichts von Leiden vermittelt ein körperliches und seelisches Integritätsempfinden. Verinnerlichte Gedächtnisbilder der Resonanz Erfahrung wirken wie eine

Schutzhülle, ein «Gewebe seelischer Sicherheit» (Grossmann, 2014). Zugleich bilden sie das lebensbestimmende Fundament für Selbstwertgefühl und Würde-Erleben. Sie ermöglichen, unsere *Menschlichkeit* anzunehmen – in all ihrer Unvollkommenheit und ihren Grenzen, ohne überwältigende Scham oder Demütigung zu erfahren.

Vor diesem Hintergrund zeigt sich das alles durchdringende Anliegen der palliativen Haltung: Wir können zwar das *Leben* nicht mehr bewahren, doch umso mehr müssen wir die *Integrität der Persönlichkeit* gewährleisten (Wemyss-Gorman, 2010). «Palliare» – das schützende Einhüllen – gilt somit in hohem Maße dem Bestreben, das «innerste Selbst» eines unheilbar kranken Menschen vor dem Zerbrecchen zu bewahren. Die palliative Haltung besteht wesentlich darin, der äußersten «Schutzbedürftigkeit personaler Integrität» (Pollmann, 2007) zu entsprechen, um eine Ganzheits- und Würdeerfahrung inmitten extremer Verletzlichkeit und des Scheiterns eigener Kräfte zu gewährleisten.

Wie dies konkret aussehen könnte, sei im Folgenden vor dem Hintergrund multiprofessioneller Konzepte skizziert.

Das Grundbedürfnis sensibler Spiegelung

In existenziellen Leidenssituationen ist das zerbrechliche Selbst auf die Spiegelung seiner Innenwelt in der Außenwelt angewiesen (Fonagy et al., 2011). Das Selbstbild eines Menschen entsteht in Momenten des Einheitserlebens von Innen- und Außenwelt: Wer seinen momentanen Empfindungszustand im Gesicht seines Gegenübers gespiegelt sieht, fühlt sich tief verstanden, empfindet tragende seelische Sicherheit und kann ein Selbstbild verinnerlichen. Das Gesicht des Mitmenschen wird zum Spiegel des eigenen Selbst. Begleitendes Spiegeln der eigenen Innenwelt durch feinfühlig Resonanz in der Außenwelt vermittelt eine «Kontinuität des Seins» in seelisch erschütternden Situationen. Das Erleben von Harmonie zwischen «innen» und «außen» bewahrt vor überwältigenden ich-fremden Sinneseindrücken und wirkt beruhigend auf das Nervensystem. Wer erlebt, dass ein Mitmensch fähig ist, hochintensive negative Emotionen wie Angst oder Verzweiflung mit ihm gemeinsam zu durchleben, ohne davon überwältigt zu werden, macht eine prägende Erfahrung: Er erlebt, dass er dem Negativen, Leidvollen standhalten kann und wird fähig, es anzunehmen. Gemeinsames Durchleben negativer Emotionen er-

möglich, leidvolles Geschehen in die Persönlichkeit zu integrieren, ohne das fragile Selbst zu zerstören und die «Kontinuität des Seins» zu zerbrechen.

Wesentlichen Einfluss hat das sensible Spiegeln auf die Fähigkeit, intensive Emotionen abzumildern und zu regulieren. Erlebnisse tröstender und beruhigender Zuwendung verleihen die Kraft, sich selbst trösten und beruhigen zu können. Spiegelerlebnisse lösen ein basales Sicherheitsempfinden aus. Besonders in seelisch hoch belastenden Situationen gilt Sicherheit als wichtigste biologische Kraft (Fonagy, 2005): Das Empfinden von Sicherheit deaktiviert angstbezogene Gehirnbereiche und sorgt für geringe Reizintensität. Dadurch wird es möglich, die begehrte Wirklichkeit anzunehmen, ohne von ihr überwältigt zu werden. Diese sicherheitsbasierte Offenheit für Neues und Unbekanntes gilt zuletzt auch für die fremdeste, unbekannteste Wirklichkeit – den Tod (Mikulincer et al., 2002). Das Erleben von Spiegelung und feinfühler sozialer Nähe gilt als «Schutzschild» gegen Todesangst.

«Therapeutisches» Spiegeln wirkt *ohne Worte*. Es beruht auf dem Erkennen des Gesichtsausdrucks sowie der Mimik, Gestik und Haltung einer Person. Besonders bedeutsam ist spiegelndes Resonanzerleben in existenziellen Notsituationen, wenn kognitive, sprachbezogene Gehirngebiete aufgrund hoher emotionaler Erregung nicht mehr zugänglich sind (van der Kolk et al., 1996). Dann können weder Worte noch Informationen beruhigen, sondern Blickkontakt, der Ton der Stimme sowie synchrone Gesten und Rhythmen (Bucci, 2001). Den seelischen Zustand eines Menschen können wir jedoch auch *mit Worten* spiegeln – indem wir versuchen, in Sprache zu fassen, wie er sich momentan fühlen mag. Dann kann er sich in unseren Worten wiedererkennen und sich verstanden fühlen. Wir vermitteln ihm eine «Kontinuität des Seins», stabilisieren sein Selbst und bewahren dadurch die Integrität seiner Persönlichkeit.

Das Erleben fein abgestimmter Resonanz auf das eigene Empfinden greift tief in die Physiologie ein: Das Gehirn setzt das Hormon Oxytocin frei. Es wirkt beruhigend auf angst- und panikbezogene Nervenzellnetzwerke im Gehirn. Unter Einfluss von Oxytocin können sich Nervenzellen neu vernetzen (Theodosis et al., 2006). Dadurch lösen sich die momentanen Erlebens- und Verhaltensmuster auf und neue Muster können entstehen, die zur veränderten Lebenssituation passen.

Die hier skizzierten Erklärungskonzepte deuten an, wie bedeutsam sensible Resonanzfähigkeit für die palliative Haltung ist.

Empathie als Tiefendimension des Verstehens

Der Anblick eines Menschen, dessen Gesicht von Schmerz gezeichnet ist, löst in unserem Körper eine machtvolle Resonanz aus, die wir selten bewusst wahrnehmen. Unser Gehirn aktiviert dieselben Nervenzellen («Spiegelneuronen») wie bei eigenem Schmerzempfinden (Rizzolatti/Craghiero, 2004). Zugleich wird ein Gehirngbiet aktiv, das mit unserem Selbstbild verbunden ist (Hein, 2010): Alle schmerzbezogenen Gedächtnisbilder unseres Lebens stellen sich ein. Sie vergegenwärtigen uns, wie wir uns fühlten, als wir in der Situation des schmerzleidenden Mitmenschen waren (Singer et al., 2002; Jackson et al., 2005; Saarela et al., 2007). Was andere Menschen vor unseren Augen erleben und erleiden, verbinden wir mit unserem Selbstbild (Decety/Lamm, 2006). Fremder Schmerz löst in unserem eigenen Körper, in unseren eigenen Zellen Erinnerung an unsere eigenes Schmerzerleben aus. Die Grenze zwischen uns und dem anderen Menschen wird vorübergehend durchlässig: Unser Selbstbild verschmilzt mit dem Bild des Anderen. Diese Identifikation hat sozial aktivierende Kraft – sie löst helfendes Handeln in uns aus (Decety/Lamm, 2006). Wir nennen diese handlungsleitende Einfühlungskraft «Empathie» (De Vignemont/Singer, 2010). Sie ermöglicht uns, zu fühlen, was ein anderer Mensch fühlt. Dadurch erfassen wir, was er brauchen könnte und wie wir ihm helfen könnten. Unsere eigene emotionale Betroffenheit geht dann direkt in helfendes Handeln über.

Empathische Resonanz gilt als einzigartiges Erkenntnisinstrument. Ihre kognitive und handlungsmotivierende Kraft bildet die Grundlage der helfenden Berufe und des ethischen Handelns (Blair, 2005). Zugleich dient Empathie als «Schranke gegen die Unmenschlichkeit» (Gruen, 1997). Sie hält uns davor zurück, anderen Menschen Leid anzutun oder angesichts ihrer Not gleichgültig zu bleiben.

Empathische Resonanz beruht auf emotionalen und kognitiven Prozessen (Blair, 2005). Für hilfreiches Handeln ist eine bestimmte Tiefe der emotionalen Betroffenheit unverzichtbar. Dennoch darf das Nervensystem nicht zu stark erregt sein (Decety/Lamm, 2006). Handlungsorientierte Kognition wäre sonst nicht mehr möglich. Empathie setzt also ein stabiles Selbst mit intakter Emotionsregulation voraus. Denn empathisch sein bedeutet, sich selbst verletzlich machen: «Empathie schmerzt – sie aktiviert schmerzbezogene Nervenzellnetzwerke [im Gehirn] und führt zu erhöhter Schmerz Wahrnehmung»

(Loggia, 2007: 168). Vergegenwärtigen wir uns, was dies im täglichen Zusammensein mit palliativen Patienten bedeutet. Körper- und Seelenzustände anderer Menschen rufen – vermittelt durch aktive Spiegelneuronen – stets Resonanz im eigenen Organismus hervor.

Auf diese Weise bildet Empathie eine Brücke zwischen zwei bisher getrennten Welten: Die Kluft zwischen dem kranken und dem helfenden Menschen ist zeitweise überwunden. Ein Patient, der Empathie erlebt, ist vor Scham geschützt und aus seiner emotionalen Isolation befreit. Eindrücklich beschreibt die Forschung, dass der jähe Abbruch von Empathieerleben sozialen Schmerz auslöst, der «genauso qualvoll und zehrend sein kann, wie körperlicher Schmerz» (Eisenberger/Lieberman, 2004). Sozialer Schmerz aktiviert dieselben Nervenzellwerke wie körperlicher Schmerz.

Empathische Resonanz hat jedoch Grenzen, wie sich in Studien zeigt (De Vignemont/Singer, 2006). Sie reicht immer nur so weit, wie unsere eigenen biographischen Erlebensmuster es zulassen. Palliative Care ist reich an Situationen, für die wir möglicherweise keine Erinnerungsbilder verinnerlicht haben. Wer von uns war dem Tod jemals so nahe wie ein terminaler Patient? Wer weiß, was in ihm Verzweiflung auslöst? Wer kennt seine tiefsten Ängste? Wer hätte Einblick in die Persönlichkeitsanteile, die von seinem Bewusstsein abgetrennt sind, um seelisch unerträglichem Schmerz zu vermeiden? In palliativen Situationen ist es wichtig, die Grenzen der Empathie zu überschreiten, um Empfindungen *anzuerkennen*, die wir biographisch nicht teilen können. Die palliative Haltung umfasst mehr als Empathie: Sie kann die Gestalt der *Zeugenschaft des Erlebens und Erleidens* annehmen.

Zeugenschaft des Erlebens und Erleidens

Unheilbare Krankheit und die Konfrontation mit dem Tod lösen eine «existenzielle Einsamkeit in absoluter Form» aus (Ettema, 2010). Diese Einsamkeit lässt sich nicht aus eigener Kraft durchbrechen. Es braucht ein *Gegenüber*, das die Erlebenswirklichkeit der leidenden Person *anerkennt* und sie in ihrer Betroffenheit *bestätigt*. Dieses Gegenüber können wir als «Zeugen» bezeichnen (Armann, 2007; Naef, 2006; Levinas, 1998, 1999). Zeugenschaft bedeutet, anerkennen, was einer Person geschehen ist, was sie erlitten hat, wie sich ihr Leben verändert hat und wie sie sich jetzt fühlt. Durch mitmenschliche

Anerkennung erlebt ein Mensch, dass seine Empfindungen gerechtfertigt sind. Er ist dann nicht mehr gezwungen, sie zu vor der Öffentlichkeit zu verbergen oder gegen sie anzukämpfen, was viel psychische Energie fordert. Der Akt der Anerkennung ermöglicht der verletzten Persönlichkeit, ihre vom Bewusstsein abgespaltenen Anteile wieder zusammenfügen und Integrität zu empfinden. Vergangenheit und Gegenwart lassen sich miteinander verbinden. Die bisher unfassbar leidvolle Situation kann zum integralen Bestandteil der Biographie werden (Cartwright, 2010). Darin besteht die *psychisch integrierende* Kraft der Zeugenschaft. Sie beruht auf der Bereitschaft des Zeugen, sich der Negativität, dem erlebten Leiden eines anderen Menschen zu öffnen. Eine Person, die seelisch Unerträgliches erlitten hat, ist auf ein anerkennendes Gegenüber angewiesen, um in Sprache zu fassen, was sie seelisch verwundet hat. «Zur Sprache bringen» hat einen hohen therapeutischen Wert, wie wir aus der Forschung wissen (Schauer et al., 2005). In Anwesenheit einer sicherheitsgebenden, empathisch spiegelnden Person wird es möglich, gemeinsam für Emotionen und Sinnesindrücke Worte zu finden. Dadurch lassen sich hochintensive Emotionen «entschärfen» und werden *denkbar* und bewusstseinsfähig. Wahrnehmungseindrücke, die bisher im Körpergedächtnis gespeichert waren, können Zugang zum sprachlich verfassten biographischen Gedächtnis finden (Schauer et al., 2005).

Der Akt der *Anerkennung* des Erlebten steht also an der Wurzel von Integration, Bewältigung und Reifung der Persönlichkeit – bis zuletzt: «Wir können Anerkennung mit der Photosynthese vergleichen, dem Sonnenlicht, das Energie für das kontinuierliche Wachsen [...] zur Verfügung stellt» (Benjamin, 1988).

Menschen, die mit seelisch Überwältigendem konfrontiert sind, brauchen *mehr* als helfendes Handeln. Sie benötigen zunächst den identitätsbildenden Akt der *Anerkennung* ihrer Erlebens und Erleidens, um in der Lebenssituation des unheilbaren Krankseins ein neues Selbstbild aufbauen zu können. «Die Anerkennung ist also das Erste» (Hegel, 1974). Dies gilt auch für die palliative Haltung. Anerkennung sollte allen Formen des Caring und des pflegerischen Handelns vorangehen und zugrunde liegen. Eine bedingungslos anerkennende palliative Haltung ermöglicht Integritätserleben. Sie kann dazu beitragen, dass ein unheilbar kranker Mensch den letzten, entscheidenden Schritt vollbringen kann: sein körperliches Selbst zu relativieren zugunsten eines «spirituellen Selbst» (Dobratz, 2003).

Spirituelle Sensibilität

Eine psychisch unerträgliche Spannung besteht zwischen der machtvollen biologischen Kraft der Selbsterhaltung und dem Bewusstsein, unausweichlich sterben zu müssen (Dechesne et al., 2003). Diese unversöhnlichen Dissonanz lässt Menschen in «Todesangst erstarren» (Dechesne et al., 2003). Um den lähmenden Zustand zu durchbrechen und die Spannung zu lösen, kann der Mensch sich auf verinnerlichte kulturelle oder religiös-spirituelle Bilder beziehen. Als Antwort auf das «überwältigend Schreckenerregende» haben die Weltreligionen und Kulturen seit Jahrtausenden Symbole und Erzählungen gestaltet. Diese symbolische Welt kann all das in sich fassen und versöhnen, was die Bewältigungskraft der menschlichen Psyche übersteigt. Religionen und Kulturen bieten dem Menschen innere Sicherheit, wenn alle äußere Sicherheit zerbricht (Dobratz, 2013). Religiöse und kulturelle Symbole dienen als Spiegel und Resonanzraum der Psyche in Situationen seelischer Not, wenn keine mitmenschliche Nähe oder Spiegelung erreichbar ist. Menschen finden in Religionen und Kulturen Bilder, mit denen sie Leiden und Tod begegnen können: Sinnbilder des leidenden Menschen, der «erlöst», «geheiligt» und «erhöht» ist.

Wer religiös-kulturelle Bilder verinnerlicht hat, kann sich in existenziellen Leidenssituationen «in sich zurückziehen» (Dobratz, 2013). Indem sein Selbstbild mit den inneren Bildern verschmilzt, erlebt er sich als Teil eines Umfassenderen, das seine eigene Existenz übersteigt und größer ist als er selbst (Sesanna, 2007). Dadurch verliert das physische Selbst seine Absolutheit und wird relativ. Es tritt zurück zugunsten eines «spirituellen Selbst». In der Verschmelzung mit dem Symbol kann dieses spirituelle Selbst überwältigendem Leiden standhalten, «ohne seine Schrecklichkeit, seine seelisch und körperlich zerreißennde Macht zu verleugnen» (Kaufmann, 1992). Wer sich in existenziellen Leidenssituationen auf verinnerlichte kulturelle oder religiöse Bilder beziehen kann, empfindet, «dass Leiden universell ist [...], dass Ausdauer im Leiden oder Würde in der Verzweiflung Hochachtung verdient – und nicht lächerlich ist – und dass ein härteres Schicksal als unser eigenes als erhebend erfahrbar ist.» (Kaufmann, 1992). Dies bedeutet, «den denkbar tiefsten Einblick in die eigene Realität» zu erreichen und auch Negatives annehmen zu können (Kaufmann, 1992). Darin besteht der «äußerste Klärungspunkt», zu dem Menschen dank kultureller und religiöser Symbole durchdringen können. Zugleich

vermitteln religiös-kulturelle Symbole das Erleben einer basalen Sicherheit, ein alles durchdringendes «spirituelles Integritätsempfinden» (Dobratz, 2003).

Basale Sicherheit ist die biologische Vorbedingung für Explorationsverhalten und Annäherung an Unbekanntes (Elliott/Reis, 2003). *Absolutes, unerschütterliches Sicherheitsempfinden* ist notwendig, um am Ende des Lebens das zu vollbringen, was der biologischen Kraft der Selbsterhaltung am stärksten widerspricht: das eigene Selbst zurückzunehmen, die Kontrolle über das Geschehen aufzugeben und sich dem Fluss der Ereignisse zu überlassen. Dies setzt ein Selbst voraus, das sich absolut sicher «getragen» weiß und nicht von Vernichtungsangst bedroht ist. Aus spiritueller Sicherheit heraus wird es möglich, das Selbst zurückzunehmen und «sich über das körperliche Selbst zu erheben» (Dobratz, 2013). Im Wissen, dass der Tod alle mitmenschlichen Bindungen zerstören wird, intensiviert sich die spirituelle Verbundenheit mit einer Instanz, die größer ist als das eigene Selbst. An die Stelle der äußeren Bindungen tritt oftmals die Gottesbeziehung. Angesichts von Krankheit und Tod bildet Spiritualität die einzige Dimension, in der das verletzte Selbst weiterhin Integrität erleben kann (Vachon, 2007). Es eröffnet sich sogar eine letzte Entwicklungsdimension, ein «spirituelles Selbst»: In der Verschmelzung des Selbstbildes mit dem Gottesbild wird es möglich, bewusst «anzunehmen, was nicht zu ändern ist» (Dobratz, 2013).

Wie verinnerlichte religiös-kulturelle Bilder auf den Menschen einwirken können, lässt sich auf der Grundlage aktueller Forschung nachvollziehen. Ein Vorstellungsbild aktiviert im Gehirn dieselben Gebiete wie beim tatsächlichen Sehen und Erleben (Ganis et al., 2004). Was wir vor dem «inneren Auge» sehen, kann uns ebenso sehr beruhigen oder beängstigen wie das, was in der Außenwelt geschieht. Die Vorstellungskraft stellt eine unerschöpflich reiche Ressource unserer inneren Welt dar (Agnati et al., 2013). Wie Studien zeigen, wirken sicherheitsgebende innere Vorstellungsbilder genauso angstlindernd wie die körperliche Anwesenheit einer Bindungsperson. In beiden Fällen ist ein Gehirngebiet besonders aktiv, das für Angstlöschung zuständig ist und Sicherheitserleben vermittelt. Die bedrohungsbezogene Aktivität des Nervensystems sinkt (Eisenberger et al., 2011). Eine Panikreaktion tritt nicht ein. In Anwesenheit einer sicherheitsgebenden Person setzt der Organismus schmerzlindernde Opioide frei. Dies geschieht auch beim Aktivieren innerer Vorstellungsbilder (Pierrehumbert et al., 2012).

Die Intensität mitmenschlicher und religiöser Bindungssicherheit gilt als wertvolle Ressource und ermöglicht, neuartige Situationen anzunehmen. Menschen, die wenig Bindungssicherheit erleben, zeigen stärkere Todesangst als Personen mit sicherem Bindungserleben. Je stärker das bindungsbezogene Sicherheitsempfinden, desto geringer die Vernichtungsangst und die Furcht vor dem «Unbekannten» des Todes (Mikulincer et al., 2002a). Das Sterben annehmen zu können, hat also tiefe psychologische Wurzeln.

In Bezug auf die palliative Haltung ist es wichtig, den hohen Stellenwert von Bindungssicherheit zu bedenken. In existenziellen Grenzsituationen brauchen Menschen absolute innere Sicherheit, um extreme äußere Unsicherheit seelisch bewältigen zu können. Auf mitmenschlicher Ebene ist dieses gesteigerte Sicherheitsbedürfnis häufig nicht mehr erfüllbar: «Menschen können mir nicht die Sicherheit geben, die ich durch Gott bekomme», sagt ein Patient (Dobratz, 2013). Respekt vor dem «Weg nach innen», vor der «Einkehr» in die eigene Innenwelt aus religiös-kulturellen Symbolen ist somit ein wichtiger Bestandteil der palliativen Haltung. Je stärker der Bezug auf die inneren sicherheitsgebenden Bilder, desto leichter fällt es, das körperliche Selbst zu überschreiten und sich dem «Unbekannten» zu öffnen.

Es ist Ausdruck einer palliativen Haltung, unheilbar kranken Menschen die Möglichkeit zuzugestehen, über sich selbst hinauszuwachsen und bis zuletzt als Persönlichkeit zu reifen. Dazu gehört auch das Bewusstsein der Grenzen mitmenschlicher Hilfe, wenn nur noch «spirituelle Integrität» einen Schutzraum für die Persönlichkeit bieten kann. Umso wichtiger ist für Palliative Care ein Menschenbild, das die Person nicht ausschließlich auf das momentan fassbare «Hier und Jetzt» festlegt. Ein palliatives Menschenbild sollte auch die spirituelle Dimension umfassen, um die Unantastbarkeit der menschlichen Würde zu schützen.

Eine palliative Anthropologie der Verletzlichkeit

Im Kranksein, Leiden und Sterben leuchtet auf, was das menschliche Ich in seinem Innersten ausmacht: «Das Ich ist vom Scheitel bis zur Sohle, bis in das Mark seiner Knochen Verwundbarkeit» (Levinas, 1989: 93). Diese Verwundbarkeit macht das *Wesen* des Menschen aus, wie der Philosoph Emmanuel Levinas betont. Er weist uns darauf hin, dass von der

Verwundbarkeit eines jeden Menschen eine *ethische Forderung* an uns ausgeht. Das Gesicht des Anderen zeigt mir «die Verwundbarkeit seiner Haut, – schutzlos ausgeliefert – eine Nacktheit, die nackter ist als jene der Haut, die als Gestalt und Schönheit die Kunst inspiriert; Nacktheit einer Haut, die dem Kontakt angeboten ist. Schutzlos dargeboten, offen wie eine Stadt, die man beim Nahen des Feindes zur offenen Stadt erklärt hat...» (ebd.). Das Gesicht eines Menschen führt uns seine extreme Verletzlichkeit vor Augen: es ist unverhüllt, in seiner «radikalen Offenheit» stets preisgegeben an die Gewalt der Außenwelt, an die Zeitlichkeit, die Krankheit, das Leiden und die Sterblichkeit. Das schutzlos ausgesetzte Gesicht erinnert uns an die Verletzlichkeit und Vergänglichkeit des menschlichen Körpers, an den «Verlust des Selbst, das Altern, das Sterben, die Armut, die Haut mit ihren Falten...» (Levinas, 1998: 80). Emmanuel Levinas sensibilisiert uns dafür, dass jeder Blick, den wir mit einem anderen Menschen wechseln, eine ethische Dimension hat. Von Angesicht zu Angesicht geschieht das Drama einer hochriskanten «Entblößung über die bloße Haut hinaus, bis zur tödlichen Verletzung, Entblößung bis zum Tod, Sein als Verwundbarkeit» (Levinas, 1998: 120).

Können wir diese Verwundbarkeit schützen? Auf diese Frage antwortet Emmanuel Levinas mit einem wertvollen Hinweis: Das Gesicht des anderen Menschen «spricht» zu mir – ohne Worte. Vom Gesicht geht ein «Ruf» an mich aus, ein «Flehen». Es gibt mir «durch seine Nacktheit, durch seine Not, eine Anordnung zu verstehen» (Levinas, 1993: 224). Sie lautet: «Du sollst mir keine Gewalt antun. Du sollst mich im Sterben nicht allein lassen» (ebd.). Erhöre ich dieses Flehen, nehme ich diesen Mensch *neu* wahr. Ich sehe in seinem Gesicht *mehr* als «die bloße Haut»: Vor mir ist sein unantastbares «Antlitz» mit der «Dimension der Erhabenheit und der Göttlichkeit» (Levinas, 2002: 383). Dies ist der Beginn einer *ethischen* Haltung gegenüber dem anderen Menschen. Menschliche Verwundbarkeit erhält darin höchste Achtung und Würde. Gerade in der äußersten Schutzlosigkeit erfährt sich der verletzte Mensch angenommen. In diesem Moment eignet sich *Humanismus* im Sinne von Emmanuel Levinas. Sein Menschenbild kann für Palliative Care vorbildlich sein. Eine palliative Haltung gewährleistet dann, dass sich ein Mensch in aller Gebrochenheit und Verwundbarkeit zeigen darf – und gerade darin seine unverletzliche Würde, ja «Heiligkeit» erfährt. Dann ist die äußerste «Schutzbedürftigkeit personaler Integrität» (Pollmann, 2008) gewährleistet.

Somit sollte *Verletzlichkeit* im Zentrum des palliativen Menschenbildes stehen. Darin grenzt sich die «palliative Anthropologie» von einem Menschenbild ab, das Ideale wie «Autonomie», «Unabhängigkeit», «Unverletzlichkeit», «Vollkommenheit» und «Stärke» als höchste Werte betrachtet. Im Rahmen eines solchen Wertesystems gelten Krankheit, Leiden, Hilfsbedürftigkeit, Erschöpfung und Sterben als «unwürdig» und «nicht zumutbar» – statt als Aufruf zu humanem Handeln, das Würde und unantastbare «Heiligkeit» im Angesicht von Verletzlichkeit zusichert. Vor diesem Hintergrund ist der kulturelle Auftrag zu bedenken, den Palliative Care in der Gesellschaft leisten kann.

Der palliative Kulturauftrag

Warum sind Menschen zur «Flucht vor dem Leiden» gezwungen (Todres, 2004)? Warum distanzieren sie sich von negativen Emotionen? Warum verleugnen sie Schmerz und Leiden? Warum verdrängen sie die Konfrontation mit Krankheit, Gebrechen und Tod (Cohen, 2001)? Warum verachten sie menschliche Gebrochenheit, Unvollkommenheit und Hinfälligkeit als «Schwäche»? Warum verleugnen sie auf diese Weise ihre eigene Menschlichkeit? Diese Fragen spiegeln eine Problematik wider, die den Kulturauftrag von Palliative Care betrifft. Es geht um das «Leben in Verleugnung» (Noorgard, 2006), um die «Soziologie der Verleugnung» (Cohen, 2001). «Das menschliche Bedürfnis, schmerzhaft, negative Emotionen zu verleugnen, kann soziale Anteilnahme verhindern» (Noorgard, 2006: 372). Leiden, Schmerz, negative Emotionen, die Realität des Sterbens und des Todes – all dies kann das Sicherheitsempfinden bedrohen, Hilflosigkeit auslösen und die persönliche sowie die gesellschaftliche Identität infrage stellen. Aus Selbstschutz setzen Verleugnungsprozesse ein. Sie verhindern, dass sich das Wissen um Leiden und Schmerz in soziales Handeln umsetzen kann. Die Wurzeln dieser privaten und gesellschaftlich-kulturellen Verleugnung reichen tief in die Lebenserfahrung zurück: Menschen erleben, dass sie emotionalen Schmerz nicht zeigen dürfen, dass sie keine mitmenschliche Teilnahme in seelisch belastenden Situationen erhalten (Orange, 1995). Am Ausgangspunkt einer Kultur der Verdrängung von Schmerz und Leiden steht das fehlende biographische Kernerlebnis: Das menschliche Bedürfnis nach Resonanz und psychischer Partizipation in leidvollen Situationen bleibt unerfüllt. Dadurch kann sich kein «Gewebe seelischer Sicherheit»

(Grossmann, 2014) bilden, das lebenslang ein Schutzempfinden inmitten von Unsicherheit und Leiden gewährleistet. Um Negatives, Leidvolles annehmen zu können, sind das Erleben von Empathie und psychischer Partizipation in Situationen seelischer Not unverzichtbar. Fehlt diese Erfahrung, bleiben negative Emotionen unbewältigbar und lassen sich nicht ins biographische Gedächtnis integrieren.

Als einzige Schutzstrategie bleibt dann, negative Emotionen vom Bewusstsein abzuspalten.

Im Unterschied zu einer Kultur der Verleugnung von Leiden, Krankheit, Verletzlichkeit und Sterben setzt sich Palliative Care für eine Kultur der Anerkennung und der Partizipation am leidvollen Erleben ein. Palliative Care kann in die Gesellschaft hineinwirken und ein Menschenbild prägen, das Schwäche und Verletzlichkeit als zutiefst menschlich anerkennt und mit unabspreekbarer Würde versieht.

Es bleibt jedoch zu beachten, dass eine palliative Kultur psychologische und soziale Rahmenbedingungen voraussetzt. Die palliative Haltung lebt von ausgeprägter Resonanzfähigkeit in Leidenssituationen. Wer palliativ handelt, ist fähig, unheilbar kranken Menschen die wichtigste Kernerfahrung zu vermitteln: Anerkennung und Partizipation an ihrem Leiden. Um dies leisten zu können, ist eine Kultur notwendig, in der Empathie *nicht* als «unprofessionell» gilt und Verletzlichkeit *nicht* als «Schwäche» stigmatisiert wird. Eine palliative Kultur setzt auch voraus, dass Menschen ein soziales Umfeld erleben, das ihr Grundbedürfnis an sensibler Resonanz in seelisch belastenden Situationen befriedigen kann. Somit wäre es notwendig, von Kindheit an in einer Gesellschaft zu leben, die empathisch Anteil nimmt. Darin besteht die unabdingbare Voraussetzung, um sich selbst auf das Leiden anderer Menschen einzulassen zu können und ihnen wirksam zu helfen. Wer sein eigenes Leiden und seinen eigenen Schmerz verleugnen muss, ist nicht empathiefähig (Decety/Lamm, 2006).

Eine palliative Kultur setzt auch voraus, dass Menschen sich auf verinnerlichte religiös-kulturelle Symbole beziehen können, die ihnen unerschütterliche Sicherheit verleihen, sobald mitmenschlich-soziale Resonanz an ihre Grenzen stößt. Somit beruht eine palliative Kultur auch auf lebendigen religiösen und kulturellen Traditionen, in denen Menschen Bilder mit hoher Integrationskraft für Leiden und Tod finden.

Um eine palliative Kultur zu verwirklichen, ist auch ein verändertes gesellschaftliches Bewusstsein notwendig. Es geht um die Frage, was menschliche

Stärke im Innersten ausmacht. Stärke bedeutet gerade *nicht*, unempfindlich zu sein, sondern Verletzlichkeit, Leiden, Schmerz und Scheitern annehmen und bewältigen zu können (Charles, 2010): Stärke *umfasst* Verletzlichkeit.

Mit den hier skizzierten Gedanken möchten wir die Leserinnen und Leser dazu ermutigen, ihre persönliche palliative Haltung in die Gesellschaft hineinzu-tragen. Es liegt an uns allen, das reiche Wissen dieses Lehrbuchs in sozial engagiertes Handeln zu verwandeln – im Dienst der unheilbar kranken und sterbenden Menschen.

Diana Staudacher

Zürich, im September 2014

Literatur

- Agnati, L.; Guidolin, D.; Battistin, L.; Pagnoni G.; Fuxe, K.: The neurobiology of imagination: possible role of interaction-dominant dynamics and default mode network. *Frontiers Psychology*, 24 (2013) 4: 1–17.
- Arman, M.: Bearing witness: An existential position in caring. *Contemporary Nurse*, 27 (2007): 84–93.
- Blackwell, D.: Holding and Containing and Bearing Witness. *Journal of Social Work Practice*, 11 (1997) 2: 81–89.
- Benjamin, J.: The bonds of love. Random House, New York 1988.
- Blair, R.: Responding to the emotions of others: Dissociating forms of empathy through the study of typical and psychiatric populations. *Consciousness and Cognition*, 14 (2005): 698–718.
- Boulanger, G.: *Wounded by Reality*. The Analytic Press, London 2007.
- Bucci, W.: Pathways of emotional communication. *Psychoanalytic Inquiry*, 21 (2001): 40–70.
- Cartwright, D.: *Containing states of mind*. Routledge, New York 2010.
- Cassell, E.; Rich, B.: Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Medicine*, 11 (2010) 3: 435–438.
- Cassell, E.: Diagnosing Suffering. *Annals of Internal Medicine*, 131 (1999): 531–534.
- Charles, S.: Strength and Vulnerability Integration (SAVI): A Model of Emotional Well-Being Across Adulthood. *Psychological Bulletin*, 136 (2010) 6: 1068–1091.
- Cohen, S.: *States of Denial*. Knowing about atrocities and suffering. Polity Press, Cambridge 2001.
- Decety, J.; Lamm, C.: Human Empathy Through the Lens of Social Neuroscience. *The Scientific World Journal*, 6, (2006): 1146–1163.
- Dechesne, M.; Pyszczynski, T.: Literal and Symbolic Immortality: The Effect of Literal Immortality on Self-esteem Striving in Response to Mortality Salience. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84 (2003) 4: 722–7237.
- De Vignemont, F.; Singer, T.: The empathic brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 10 (2010) 10: 435–441.
- Dobratz, M.: All my saints are within me. Expressions of end-of-life spirituality Palliative and Supportive Care, 11 (2013): 191–198.
- Dobratz M.: The self-transacting dying. Patterns of social-psychological adaptation in home hospice patients. *Omega – Journal of death and dying*, 46 (2003) 2: 151–167.
- Eisenberger, N.; Master, S.; Lieberman, M.; Naliboff, B.: Attachment figures activate a safety signal-related neural region and reduce pain experience. *Proc Natl Acad Sci USA*, 12 (2011) 108 (28): 11721–11726.
- Eisenberger, N.; Lieberman, M.: Why rejection hurts. A common neural alarm system for physical and social pain. *Trends in Cognitive Sciences*, 8 (2004) 7: 294–300.
- Elliott, A.; Reis, H.: Attachment and exploration in adulthood. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85 (2003) 2: 317–331.
- Ettema, E.; Derksen, L.; Van Leeuwen, E.: Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31 (2010) 2: 141–169.
- Fonagy, P.; Gergely, G.; Jurist, E.; Target, M.: *Affektregulierung, Mentalisierung und die Entwicklung des Selbst*. Klett-Cotta, Stuttgart 2011.
- Fonagy, P.: An Overview of Joseph Sandler's Key Contributions to Theoretical and Clinical Psychoanalysis. *Psychoanalytic Inquiry: A Topical Journal for Mental Health Professionals*, 25 (2005) 2: 120–147.
- Frewen, P.; Lanius, R.: Neurobiology of dissociation: unity and disunity in mind-body-brain. *The Psychiatric Clinics of North America*, 29 (2006) 1: 113–128.
- Ganis G.; Thompson, W.; Kosslyn, S.: Brain areas underlying visual mental imagery and visual perception: an fMRI study. *Cognitive Brain Research*, 20 (2004): 226–241.
- Grossmann, M.; Grossmann, K.: *Bindung – das Gefüge psychischer Sicherheit*. Klett-Cotta, Stuttgart 2014.
- Grossmann, K.: *Das Gefüge seelischer Sicherheit*. Klett Cotta, Stuttgart 2014.
- Gruen, A.: *Der Verlust des Mitgefühls. Über die Politik der Gleichgültigkeit*. DTV, München 1997.
- Hegel, G. F. W.: *Frühe politische Systeme*. System der Sittlichkeit. Über die wissenschaftlichen Behandlungsarten des Naturrechts. Jenaer Realphilosophie. Hrsg. G. Göhler. Ullstein, München 1974.
- Himes, M.: Cancer and the Body. Reflections from a Lacanian Perspective. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 7 (2006) 4: 235–244.
- Hein, G.; Silani, G.; Preuschoff, K.; Batson, D.; Singer, T.: Neural Responses to Ingroup and Outgroup Members' Suffering Predict Individual Differences in Costly Helping. *Neuron*, 68 (2010) 10: 149–160.
- Jackson, P.; Meltzoff, A.; Decety, J.: How do we perceive the pain of others? A window into the neural processes involved in empathy. *Neuroimage*, 24 (2005): 771–779.
- Kaufmann, W.: *Tragedy and Philosophy*. Princeton University Press, Princeton 1992.
- Lavoie, M.: The dying person: an existential being until the end of life. *Nursing Philosophy*, 9 (2008) 2: 89–97.
- Levinas, E.: *Humanismus des anderen Menschen*. Felix Meiner Verlag, Hamburg 1989.
- Levinas, E.: *Une éthique de la souffrance*. In: *Souffrances*.

- Corps et âme, Épreuves Partagées. Éditions Autrement, Paris 1994: 127–137.
- Levinas, E.: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. Übers. v. Thomas Wiemer. Karl Alber Verlag, Freiburg i. Br. 1998.
- Levinas, E.: *Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie*. Hrsg. u. übers. v. Wolfgang N. Krewani. Karl Alber Verlag, Freiburg i. Br. 1999.
- Levinas, E.: *Totalität und Unendlichkeit*. Karl Alber Verlag, Freiburg i. Br. 2002.
- Loggia, M.; Mogil, J.; Bushnell, C.: Empathy hurts: Compassion for another increases both sensory and affective components of pain perception. *Pain*, 136 (2007) 1–2: 168–176.
- Mikulincer, M.; Gillath, O.; Shaver, P.: Activation of the Attachment System in Adulthood. Threat-related primes increase the accessibility of mental representations of attachment figures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83 (2002a) 4: 881–895.
- Mikulincer, M.; Florian, V.; Birnbaum, G.; Mashlikovitz, S.: The death-anxiety buffering function of close relationships: Exploring the effects of separation reminders on death-thought accessibility. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28 (2002b): 287–299.
- Naef, R.: Bearing witness: a moral way of engaging in the nurse-person relationship. *Nursing Philosophy*, 7 (2006) 3: 146–156.
- Norgaard, K.: People want to protect themselves a little bit. Emotions, Denial and Social Movements Nonparticipation. *Sociological Inquiry*, 76 (2006) 3: 372–396.
- Orange, D.: *Emotional Understanding*. Studies in psychoanalytical epistemology. Guildford Press, New York 1995.
- Pellegrino E.: Toward a Reconstruction of Medical Morality: The Primacy of the Act of Profession and the Fact of Illness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 4 (1979): 44.
- Pollmann, A.: Ein Recht auf Unversehrtheit. Skizze einer Phänomenologie moralischer Integritätsverletzungen. In: Van der Wart, S.; Mencke, C.: *Die Wiederkehr des Körpers. Geschichte und Theorie eines elementaren Menschenrechtes*. Campus, Frankfurt/M. 2007: 214–236.
- Pierrehumbert, B.; Torrisi, R.; Ansermet, F.; Borghini, A.; Halfon, O.: Adult attachment representations predict cortisol and oxytocin responses to stress. *Attachment and Human Development*, 14 (2012) 5: 453–476.
- Rizzolatti, G.; Craghiero, L.: The Mirror Neuron System. *Annual Review of Neuroscience*, 27 (2004): 169–192.
- Saarela, M.; Hlushchuk, Y.; Williams, A.; Schurmann, M.: The compassionate brain: humans detect intensity of pain from another's face. *Cerebral Cortex*, 17 (2007): 230–237.
- Schauer, M.; Neuner, F.; Elbert T.: *Narrative Exposure Therapy*. Hogrefe and Huber Publishers, Göttingen 2005.
- Sessanna, L.; Finnell, D.; Jezewski, M.: Spirituality in nursing and health-related literature. *Journal of Holistic Nursing*, 25 (2007) 4: 252–262.
- Siegel, A.: *Heinz Kohut and the Psychology of Self*. Routledge, London 1996.
- Singer, T.; Seymour, B.; O'Doherty J.; Kaube H.; Dolan R.; Frith, C.: Empathy for pain involves the affective but not sensory component of pain. *Science*, 303 (2002): 1157–1162.
- Stern, D.: *The Present Moment in Psychotherapy and Everyday Life*. Norton, London 2004.
- Stern, D.: *Affect Attunement*. In: Call, J. D.; Galeson, E.; Tyson, R. (eds.). *Frontiers of Infant Psychiatry*. Basic Books, New York 1984: 3–14.
- Tan, A.; Zimmermann, C.; Rodin, G.: Interpersonal Processes in Palliative Care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliative Medicine*, 19 (2005): 143–150.
- Theodosios, D.; Trailin, A.; Poulain D.: Remodeling of astrocytes, a prerequisite for synapse turnover in the adult brain? Insights from the oxytocin system of the hypothalamus. *American Journal of Regulatory, Integrative and Complementary Physiology*, 290 (2006) 5: 1175–1182.
- Todres, L.: *The Wound that Connects: A Consideration of Narcissism and the Creation of Soulful Space*. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 4 (2004) 1: 1–12.
- Vachon, M.; Fillion, L.; Achille, M.: A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (2009): 53–59.
- van der Kolk, B.; Pelcovitz, D.; Roth, S.; Mandel, F.; McFarlane, A.; Herman, J.: Dissociation, somatization, and affect dysregulation. The complexity of adaptation to trauma. *American Journal of Psychiatry*, 153 (1996) 7: 83–93.
- Wemyss-Gorman, P.: *Pain, Suffering and Healing. Insights and Understanding*. Radcliffe Publishing, London 2010.

Teil I

Geschichte und Grundverständnis von Palliative Care



Einführung

Palliative Care als «psychophysische Hülle»

Zum erfahrungsnahen Grundverständnis von Palliative Care

Diana Staudacher

Vorbemerkung

Wie «ein stiller, unsichtbarer Feind» wirkt eine tödliche Krankheit auf die Betroffenen (Himes, 2012). Dieser «innere Feind» zerstört «die Grenze zwischen Innen- und Außenwelt. Die Haut dient nicht mehr als Schutz [...]. Die Hülle des Körpers ist zerstört. Was geschieht, wenn die Haut als Hülle keinerlei Schutz mehr bieten kann?» (Himes, 2005). Diese Frage betrifft den innersten Kern des palliativen Auftrags.

Eine unheilbare Krankheit zerstört die körperliche Integrität auf unwiederbringliche Weise. Der Verlust körperlicher Unversehrtheit stellt zugleich eine tiefe seelische Verletzung dar. Da die Krankheit unheilbar ist, wird sich diese Wunde nie mehr schließen. Dies kann sich verheerend auf das Selbstempfinden des betroffenen Menschen auswirken. Es ist der *unversehrte* Körper, der das Entstehen eines stabilen Selbstempfindens ermöglicht (Himes, 2005). Körper- und Selbsterleben sind untrennbar miteinander verbunden (Ciccone, 2002). Das Selbst entwickelt sich auf der Grundlage des frühesten Körpererlebens: Berührt, gehalten, getragen, gestützt und aufgehoben zu sein, vermittelt das Empfinden einer stabilen Ich-Grenze und zugleich den Kontakt mit der Außenwelt. Dadurch prägt sich das Gefühl einer tiefen «ontologischen Sicherheit», eines geschützten «In-der-Welt-Seins». Hinzu kommt die Erfahrung, auch seelisch «gehalten», in der eigenen Empfindbarkeit wahrgenommen und verstanden zu sein

(Ciccone, 2002). Aus diesem frühen Geschehen bildet sich die zentrale Schutzfunktion der «psychischen Hülle» (Anzieu, 2000).

Seelisch oder körperlich traumatisierendes Erleben kann die «psychische Hülle» jedoch zerstören – und dadurch das Selbst einer nie dagewesenen Verletzlichkeit und Gefährdung aussetzen. Umso wichtiger ist es, das Konzept der «psychischen Hülle» in seiner Bedeutsamkeit für palliatives Handeln zu verstehen.

Die Schutzfunktion der «psychischen Hülle»

Das Konzept der «psychischen Hülle» sensibilisiert uns dafür, wie untrennbar das menschliche Selbstempfinden mit dem Erleben körperlicher Unversehrtheit verbunden ist (Ciccone, 2001). Es lässt uns nachvollziehen, wie intensiv sich der krankheitsbedingte Verlust der «psychischen Hülle» auf das Selbst auswirkt.

Menschliches Leben beginnt mit der Erfahrung, von schützenden Hüllen, Händen und Armen umgeben und getragen zu sein. Durch Berührungserleben prägt sich das sicherheitsgebende Empfinden einer intakten, geschlossenen Körperoberfläche aus. So entsteht das «innere Bild» des unversehrten eigenen Körpers (Himes, 2012). Es stabilisiert sich, wenn es Bezugspersonen gelingt, das momentane seelische Empfinden des Kindes zu erfassen und ihm wider-

zuspiegeln. Sie vermitteln ihm ein «äußeres Bild» seiner inneren Empfindungswelt. Dieses Bild kann das Kind verinnerlichen – als «Symbol» seines Selbst. Das Erleben, als fühlendes Wesen von einem sensiblen Gegenüber verstanden zu werden, stärkt das Selbstempfinden.

In Situationen mit hochintensiven, überwältigenden Emotionen braucht das noch unreife kindliche Nervensystem einen besonderen Schutz. Unersetzlich ist eine Bezugsperson, welche die «unerträglichen» Emotionen des Kindes in sich aufnehmen kann. Sie wirkt als «psychisch haltend», indem das Kind seine starke emotionale Erregung auf sie übertragen kann. Dadurch wirkt sie entlastend und ausgleichend. Sie ist fähig, intensive Emotionen in sich aufzunehmen («containing»), bleibt jedoch selbst in sich zentriert und «heil» (Cartwright, 2009).

In seelisch belastenden Situationen wirkt es psychisch integrierend, wenn ein Gegenüber extrem intensive Emotionen in sich aufnehmen kann (Cartwright, 2009). So lässt sich verhindern, dass seelische Spaltungsvorgänge eintreten, um überwältigendes Erleben vom Bewusstsein fernzuhalten. Durch psychisches «Halten» bleibt das Selbst unversehrt, seine Kontinuität und Kohärenz sind gesichert. An der inneren Ruhe und Zentriertheit eines Gegenübers teilnehmen zu können, ermöglicht, das Selbst aufrecht erhalten zu können in seelisch überwältigenden Situationen.

Dieses frühe Erleben ist verinnerlicht in der Funktion der «psychischen Hülle» (Anzieu, 2000) und bildet eine lebenslange, basale «Hintergrundsicherheit» (Ourghanlian, 2009)

Ein seelisch oder körperlich traumatisierendes Erleben kann jedoch die psychische Hülle verletzen (Lebigot, 2009). Das körperliche Integritätsempfinden ist dann unmittelbar in seinem Bestand bedroht. Unheilbare Krankheit betrifft also nicht nur den Körper eines Menschen. Durch das Zerschneiden der Körperintegrität verliert auch das Selbst seine Existenzgrundlage (Himes, 2005).

Die verletzte «psychische Hülle»

Es sind lebenstragende, selbststärkende Körpererinnerungen, die durch das Erleben schwerer Krankheit zerstört werden können. Krankheit betrifft keinen «neutralen», «unbeschriebenen» Körper (Himes, 2005). Der Körper speichert Erinnerungen und Erlebnisqualitäten (Köth, 2014). So verliert ein Mensch mit seinem körperlichen Integritätsempfinden auch seine prägenden positiven Körpererinnerungen –

und somit seine früh verinnerlichte «Hintergrundsicherheit» (Ourghanlian, 2009). Dies löst eine enorme Verletzlichkeit aus.

Vor diesem Hintergrund zeichnet sich ab, was Palliative Care in einem umfassenden Sinn sein kann: eine «psychische Hülle» für das bedrohte Selbst.

Palliatives Handeln als «psychische Hülle»

Die verlorene «psychische Hülle» zu ersetzen und wiederherzustellen, kann als Sinnbild palliativen Handelns gelten. Der lateinische Begriff «palliare» (dt.: umhüllen, mit einem Mantel bekleiden) erhält so eine umfassende, dem psychoemotionalen Erleben nahekommende Bedeutung (Aubignon et al., 2014).

Durch pflegendes und therapeutisches Handeln entsteht ein «palliativer Raum», der die Funktion der zerstörten «psychischen Hülle» übernehmen kann. Im Zentrum steht dann die äußerste Verletzlichkeit des Patienten. Es geht darum, die Integrität seines fragilen Selbst angesichts körperlicher Schmerzen und seelischen Leidens sicherzustellen. Der Patient braucht eine räumliche und menschliche Umgebung, die ihm basale «Hintergrundsicherheit» bieten kann. Begegnungen können palliativ wirken, wenn sie feinfühlig auf die aktuelle psychoemotionale und körperliche Situation abgestimmt sind. Auf diese Weise kann der Patient eine Außenwelt erleben, die sensibel auf seine Innenwelt antwortet. Dies macht den Verlust der schützenden «psychischen Hülle» als «Grenze zwischen Innen- und Außenwelt» weniger schmerzhaft. Empathisches psychoemotionales «Halten» kann vor überwältigendem Erleben schützen. In der Tiefe der eigenen existenziellen Betroffenheit erkannt und verstanden zu werden, ist unverzichtbar, um das fragile Selbst zu stabilisieren.

In diesem Sinn wäre palliatives Handeln eine humane «Professionalisierung» der «haltenden» und «umhüllenden» psychischen Funktion (Ourghanlian, 2009). Sie könnte dann dazu beitragen, dass der Patient nach dem Verlust seines Integritätsempfindens auch angesichts von Krankheit, Schmerz und Leiden eine Sicherheit gebende, schützende und Würde vermittelnde «psychische Hülle» verinnerlichen kann.

Verwendete Literatur

Anzieu, D.: Les enveloppes psychiques. Dunod, Paris 2000.
Aubignon, S.; Marcos, I.; Charrak, S.; Burucoa, B.: La «fonction contenante» du binôme psychologue-psycho-

- motricienne en équipe mobile de soins palliatifs. *Médecine Palliative: Soins de Support – Accompagnement – Ethique*, 4 (2014): 186–190.
- Cartwright, D.: *Containing States of Mind: Exploring Bion's «Container Model» in Psychoanalytic Psychotherapy*. Routledge, London 2009.
- Ciccione, A.: Enveloppe psychique et fonction contenante: Modèles et pratiques. *Cahiers de psychologie clinique*, 17 (2001): 81–102.
- Köth, A.: Muss sich die ambulante Körperpsychotherapie verstecken? *Psychodynamische Psychotherapie*, 1 (2014): 9–14.
- Ourghanlian, C.: La fonction contenante. *Psychologie, éducation et enseignement spécialisé*. http://dcalin.fr/publications/fonction_contenante.html (2009).
- Himes, M.: Cancer and the body: Reflections from a Lacanian perspective. *European Journal of Psychotherapy and Counselling*, 7 (2005) 4: 235–244.
- Lebigot, F.: Le Traumatisme Psychique. *Stress et Trauma*, 9 (2009) 4: 201–204.

1

Grundprinzipien einer palliativen Behandlung, Pflege und Begleitung

1.1

Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care

Sabine Pleschberger

Hospiz umfasst alles, was mit dem Verstand zusammenhängt – den gesamten wissenschaftlichen Anspruch, das Experimentieren, das Forschen und das Studieren [...]. All das muss aber immer mit einer Freundschaft des Herzens verbunden sein – mit einer individuellen und persönlichen Fürsorge und Beziehung. (Saunders, 1999: 16)

Zusammenfassung

Die Hospizbewegung ist bis heute untrennbar mit einem Namen, mit einer Person, mit einer Frau verbunden – der britischen Pionierin Dame Cicely Saunders. Ihr Ziel war es, unheilbar kranken Menschen ein würdiges, schmerzfreies und selbstbestimmtes Leben bis zum Tod zu ermöglichen und das Wissen um die Symptombekämpfung, insbesondere die Schmerztherapie, voranzubringen.

Dieses Anliegen verfolgte Cicely Saunders bis zu ihrem Tod im Jahre 2005 mit scheinbar ungebrochenem Engagement. Das vorliegende Kapitel zur Geschichte der Hospizbewegung orientiert sich daher an der Gründerin, ihren Ideen und Zielen. Demgemäß erhält auch das Ursprungsland der Hospizbewegung, Großbritannien, besondere Aufmerksamkeit.

Ziele des Beitrags

Nach der Lektüre dieses Beitrags sind Leserinnen und Leser in der Lage, ...

- ... die Entwicklung der Hospizidee nachzuzeichnen.
- ... Charakteristika der Hospizidee am Beispiel der Gründerin, Cicely Saunders, zu benennen und zu erläutern.

- ... Faktoren zu erkennen und zu beschreiben, die Einfluss auf die Entwicklung des Palliative-Care-Versorgungskonzepts in ausgewählten Ländern hatten.

Schlüsselwörter

Cicely Saunders, Hospizidee, Hospizgeschichte

Die Geschichte einer Idee

Die Hospizidee entwickelte sich anfangs zögerlich, aber dennoch unaufhaltsam. In zahlreichen Ländern formierte sich eine Hospizbewegung, sodass es heute auf jedem Kontinent und in über hundert Ländern Initiativen für Hospiz- oder Palliativeinrichtungen gibt (Stjernswärd/Clark, 2004). Das Konzept erfährt zahlreiche Ausformungen und Differenzierungen, abhängig von den verschiedenen kulturellen, sozial- und gesundheitssystemischen Rahmenbedingungen. Einen wesentlichen Einfluss auf die Entwicklung hat die Weltgesundheitsorganisation WHO. Sie propagiert seit Ende der 1980er-Jahre eine globale Verbreitung des Konzepts unter der Bezeichnung «Palliative Care» (WHO, 1990, 2002). Zugleich setzte sie sich dafür ein, dieses Konzept auszudifferenzieren, beispielsweise für Kinder (WHO, 1998) oder alte Men-

schen (Davies/Higginson, 2004a, 2004b; WHO, 2011).

Der vorliegende Beitrag beschreibt nicht systematisch, wie sich die Hospizidee in einzelnen Ländern entwickelt hat. Dies leistet beispielsweise ein europäischer Vergleich von Gronemeyer et al. (2004), ein Vergleich zwischen Deutschland, England und den USA von Pleschberger (2002) sowie ein Oral History Projekt zur Hospizgeschichte in Deutschland, das an der IFF-Fakultät der Universität Klagenfurt durchgeführt wurde (Heller et al., 2012). Über den deutschsprachigen Raum hinaus sei auf die Arbeiten des «International Observatory on End of Life Care» an der Lancaster University verwiesen (Clark et al., 2005; Wright/Clark, 2006). Überblickskapitel zur internationalen Entwicklung finden sich im Handbuch der Palliativmedizin (Bruera et al., 2006).

Entlang der Lebensgeschichte von Cicely Saunders vermitteln die folgenden Ausführungen themenorientiert einen Eindruck von der bemerkenswerten Geschichte einer Idee, die sich – von Einzelpersonen ausgehend – zu einem weltweit anerkannten Versorgungskonzept entwickelt hat.

Die Ursprünge

Das Wort «Hospiz» leitet sich vom lateinischen Begriff «hospitium» («Gastfreundschaft») ab. Hospize nahmen Pilger auf. Die Anfänge der Hospizgeschichte reichen über 2000 Jahre zurück: Fabiola, eine Schülerin des Heiligen Hieronymus, richtete in Rom eine Unterkunft ein, um aus Afrika zurückgekehrte

Pilger zu pflegen (Stoddard, 1987: 15). Diese Tradition manifestierte sich im Mittelalter in Form von Hospizen als «Häuser», welche die großen Mönchsorden entlang von Pilgerwegen bauten und die «allen offen standen, die unterwegs und hilfebedürftig waren» (Stoddard, 1987: 6). Mitte des 19. Jahrhunderts gründete Mary Aikenhead, die «irische Schwester der Barmherzigkeit», das erste Hospiz in Dublin.

Diese frühen Hospizformen – «Hospiz», «Hôtel-Dieu» und «Hospital» waren jahrhundertlang identisch (Stoddard, 1987) – stellen einen konzeptionellen Eckpfeiler dar: Sie vermitteln als zentrale Idee ein Verständnis vom Leben als einer Reise mit dem Ziel ersehnter Ruhe und Glückseligkeit. Zugleich beruhen sie auf einer Kultur der Gastfreundschaft, die allen zukommt. Hilfesuchende werden als «Gäste» aufgenommen. Diese christlichen Wurzeln sind kennzeichnend für das Hospizkonzept (Heller/Pleschberger, 2011).

Cicely Saunders und die Hospizbewegung

Als Beginn der «modernen» Hospizbewegung gilt die Eröffnung des St. Christopher's Hospice in London am 24. Juli 1967. Dieses Haus unterschied sich sowohl hinsichtlich seiner Architektur als auch seines Teams, der Versorgungsphilosophie und der Finanzierung von anderen Gesundheitseinrichtungen dieser Zeit. Die Initiative geht auf Dame Cicely Saunders (s. Kasten) zurück.

Der berufliche Werdegang von C. Saunders

Cicely Saunders wurde 1918 in England geboren. Nach Abschluss ihrer Schulausbildung plante sie, Philosophie, Politik und Ökonomie zu studieren. Der Ausbruch des 2. Weltkriegs vereitelte diese Pläne und sie machte stattdessen eine Pflegeausbildung am St. Thomas Hospital. Schon damals begann sie sich über den Umgang mit Sterbenden Gedanken zu machen. Aufgrund von Rückenbeschwerden hörte sie mit der Pflege auf und machte eine Ausbildung in «Public and Social Administration» (Kriegsdiplom). 1945 wollte sie jedoch wieder zurück ans Krankenbett und wechselte erneut in eine Ausbildung zur medizinischen Sozialarbeiterin. 1947 kehrte sie als «Lady Almoner» (Almosenpflegerin) ins St. Thomas Hospital zurück. Ihr erster Patient war David Tasma, Flüchtling aus

dem Warschauer Getto. Saunders begleitete den krebserkrankten Mann bis zum Tod. Er hinterließ ihr 500 Pfund für das «Zuhause», über das sie mit ihm gesprochen hatte. Howard Barrett, ein Thoraxchirurg, der im St. Thomas Hospital arbeitete, schlug vor, dass Cicely Saunders Medizin studieren sollte, wenn sie den sterbenden Patienten wirklich helfen wollte. So kam sie zum Medizinstudium. Während des Studiums absolvierte sie zwei Praktika in Einrichtungen für sterbende Menschen, St. Luke's in Bayswater und St. Joseph's Hospice in Hackney. Dort entwickelte die Pionierin bereits erste Instrumente für die Schmerzbeobachtung und -therapie und schmiedete Pläne für das erste moderne Hospiz Großbritanniens. (Aus einem Interview mit C. Saunders; Saunders, 1995)

Mit ihrem persönlichen *multiprofessionellen Hintergrund* als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin relativiert Saunders jeglichen Monopolanspruch einer Disziplin. Sie verdeutlicht, dass man die Sorgen und Ängste von PatientInnen nicht aus der Perspektive einer einzigen Disziplin heraus angehen kann. Das multiprofessionelle Team und die interdisziplinäre Zusammenarbeit sind zentrale Charakteristika von Hospizarbeit und Palliative Care (Heller, 2000; Metz/Heimerl, 2002). Zu den Kerndisziplinen zählen Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Seelsorge. Alle diese Disziplinen verkörperte Cicely Saunders in ihrer Person.

Ansatzpunkt ihrer Arbeit waren die Belastungen von Menschen mit einer unheilbaren Krebserkrankung, insbesondere ihre Schmerzen. Um diesen Menschen zu helfen, entstanden Hospize. Dort leisteten Menschen tatsächlich Pionierarbeit im Bereich des *Schmerz- und Symptommanagements*. Cicely Saunders revolutionierte die Schmerztherapie, indem sie die Zeitabstände zwischen den Morphingaben so weit reduzierte, dass nicht nur der Schmerz, sondern vor allem auch die Angst vor dem Schmerz behandelt werden konnte (Baumgartner, 2004). Als Beispiel für die innovativen Wege, die dort eingeschlagen wurden, kann auch die Erfindung moderner mobiler Infusionsgeräte angeführt werden (Ahmedzai, 1994). Konzeptionell darf schließlich auch «Total Pain» nicht unerwähnt bleiben. Saunders prägte diesen Begriff, um auf die Multidimensionalität des Phänomens Schmerz hinzuweisen. Bis heute handelt es sich hierbei um ein zentrales Konzept im Diskurs um das Phänomen Schmerz (Bernatzky et al., 2011; Büche, 2006).

Dem psychosozialen Verständnis von guter Versorgung fügt die Hospizidee auch die notwendige *spirituelle Dimension* hinzu. Der Umgang mit Menschen, die dem Lebensende nahe sind, und mit trauernden Angehörigen legt für die BegleiterInnen immer auch Bezüge zu Verlusten in der eigenen Biografie nahe. Die Lebensgeschichte von Cicely Saunders zeigt dies eindrucksvoll. Die spirituellen Grundlagen der Hospizidee liegen seit kurzem auch in einer deutschsprachigen Darstellung vor (Saunders, 2009). Saunders selbst war praktizierende Anglikanerin und es ist ihrem strategischem Weitblick zu verdanken, dass es in der Hospizbewegung zu keiner konfessionellen Engführung kam. Als Cicely Saunders Mitte der 1960er-Jahre in Yale, USA, eine Vorlesung vor Public-Health-StudentInnen hielt und die Hospizidee präsentierte, sprach ein Zuhörer sie auf die christliche Begründung der Hospizbewegung an:

And when I talked, he asked me whether I thought that hospice always had to have a Christian foundation, because I had mentioned that and he knew about the nuns over in the States as well as here. And as I started to answer, I realized that if I had said yes I would have been closing doors, and what was very important was to open them. So I said no, but I think you have got to have some kind of a philosophical base. You have to know where you go when you're desperate and what your foundations are for work like this. (Saunders, 1995: 80)

Saunders verneinte also die Frage, ob Hospize christlich ausgerichtet sein müssten. Sie verwies hingegen auf eine «philosophische Grundlage», die notwendig sei, um in einer verzweifelten Situation zu wissen, wohin man sich wenden könnte und warum man eine Arbeit wie diese überhaupt macht.

Die Hospizbewegung im deutschsprachigen Raum ist zweifelsohne stark christlich geprägt. Dass es kaum ein Hospiz gibt, dessen Name nicht auf eine/n Heilige/n zurückgeht, ist nur ein Beispiel dafür (Heller/Pleschberger, 2011).

Die Hospizidee gründet auf der Vorstellung, dass nur *in eigenen Häusern außerhalb der Regelversorgung* keine Tabuisierung des Sterbens besteht und ein neuer Umgang mit dem Sterben erlernbar ist. Dieser Gedanke gilt nach wie vor in den meisten Ländern, welche die Hospizidee übernommen haben. Das führte zur Gründung zahlreicher selbstständiger und durch Spenden finanzierter Hospize. Saunders hatte dies wohl im Blick und erweiterte ihr Konzept schon früh auf die *anderen Versorgungsbereiche*. 1969 nahm der erste ambulante Hospizdienst seine Arbeit auf, angegliedert an das kurz zuvor eröffnete St. Christopher's Hospice. 1978 nahm das erste Beratungsteam («Palliative Care Support Team») innerhalb eines Krankenhauses seine Arbeit auf. Dennoch entstand im Zuge der Gründung zahlreicher lokaler Hospizgruppen eine eigene Dynamik. Da es leichter war, Spendengelder für die populären stationären Hospize zu akquirieren, war den meisten Hospizgruppen die Gründung eines solchen das vordringliche Anliegen (Clark, 1994). Dies war auch im deutschsprachigen Raum vielerorts der Fall. Trotz des Anliegens, «Sterben zu Hause» zu ermöglichen (Wegleitner et al., 2011), zeigt sich der Erfolg der Hospizbewegung und Palliativmedizin bis heute in der wachsenden Anzahl von Hospiz- und Palliativbetten.

Cicely Saunders richtete von Anfang an große *Aufmerksamkeit auf die Forschung*, insbesondere im Bereich der Medizin. Nicht zuletzt durch ihre rege Publikationstätigkeit gelang es ihr, das Konzept in der Fachwelt und über die Grenzen hinaus bekannt

zu machen. Ein wichtiger Meilenstein war nach eigener Aussage eine Serie von sechs Beiträgen über «Care of the Dying», die 1959 in der *Nursing Times* publiziert wurden. Sie mündeten in ein Buch, das in der renommierten medizinischen Zeitschrift *The Lancet* besprochen wurde, was ihr eine enorme Aufmerksamkeit in der Fachwelt einbrachte (Saunders, 1995). Die britischen Hospize, allen voran das St. Christopher's Hospice, verstanden sich von Beginn an auch als Forschungs- und Ausbildungszentren, weshalb mit dem Jahr 1967 auch die Anfänge von Palliative Care als eigenständigem Forschungsgebiet zu datieren sind. Ein wichtiger Schritt war schließlich die Gründung der wissenschaftlichen Zeitschrift *Palliative Medicine* sowie die Anerkennung der Palliativmedizin als eigenständige Subdisziplin der Medizin im Jahre 1987 (Doyle et al., 1999).

Das Engagement von Cicely Saunders ging sehr bald über England hinaus. Ihre Reisen in die USA und die daraus entstandenen Kontakte zu anderen WortführerInnen wie Elisabeth Kübler-Ross, Florence Wald und Colin M. Parkes, prägten die Internationalisierung der Hospizbewegung. Zu Polen bestand für Cicely Saunders aufgrund ihrer persönlichen Beziehungen stets ein besonderes Näheverhältnis. Seit Gründung des St. Christopher's Hospice sind viele interessierte Menschen nach England gekommen, um dort Erfahrungen zu sammeln. Ein berühmter Gast war zum Beispiel der kanadische Onkologe Balfour Mount, der später die Idee einer eigenen Station innerhalb einer Universitätsklinik realisierte und dafür den Begriff «Palliative Care» prägte. Im Anschluss an zahlreiche Besuche in den USA «erschloss» Saunders in den 1970er-Jahren Skandinavien, die Niederlande sowie Australien und Afrika (Saunders, 1995). Damit legte sie den Grundstein für die *Hospizidee als globales Konzept*.

Cicely Saunders gelang es, viele verschiedene Menschen für ihre Idee zu begeistern und ein unterstützendes Netzwerk aufzubauen. Viele engagierten sich im Fundraising oder als Freiwillige in der aktiven Mitarbeit im Hospiz. Bis heute gilt die Einbindung *ehrenamtlich Mitarbeitender* in nahezu allen Bereichen der Hospizarbeit als konzeptioneller Grundpfeiler (Cummings, 1999). Dies war größtenteils in der ökonomischen Notwendigkeit begründet, Mittel für die Errichtung und den Betrieb von Hospizen zu akquirieren. Eine besondere Ausprägung hat die Rolle des Ehrenamts in der Hospizgeschichte in Deutschland, wo sich die Hospizbewegung – parallel zu den Entwicklungen der Palliativmedizin – als *BürgerInnenbewegung*, von ehrenamtlichen Vereinen getragen, entwickelt hat (Heller et al., im Druck). Hier ist

das Engagement weniger in der ökonomischen Notlage begründet als in dem Ziel, die Enttabuisierung des Sterbens und eine bessere Versorgung von Menschen am Lebensende zu einem gesellschaftlichen Anliegen zu machen (Heller et al., im Druck).

Von der Hospizidee zu Palliative Care

Die Rezeption der Hospizidee erfolgte in den einzelnen Ländern gemäß den jeweils vorherrschenden kulturellen, sozialen und gesundheitssystemischen Rahmenbedingungen. Besonders deutlich zeigt sich dies am Beispiel der USA. Dort manifestierte sich die Hospizidee von Beginn an als ambulantes Versorgungsangebot, dessen landesweiter Durchbruch mit der Aufnahme von «Hospice Care» in den Leistungskatalog der staatlichen Versicherung Medicare im Jahre 1983 erfolgte (Pleschberger, 2002; Egan/Labyak, 2001). Bis heute nehmen stationäre Hospize dort eine nachgeordnete Rolle ein, hingegen ist das Hospizkonzept umfassend in die Pflegeheime integriert (Pleschberger, 2005). Jüngere Diskurse schenken dem Zueinander von Supportive Care und Palliative Care zunehmend Aufmerksamkeit mit dem Ziel, Möglichkeiten der Finanzierung einer früheren Einbindung von Palliative Care im Kontext der Onkologie zu schaffen (Meier, 2010).

In den vergangenen 10 Jahren haben sich in den meisten westlichen Industrieländern stationäre, teilstationäre und ambulante Dienste etabliert. Sie sind häufig regelfinanziert und die Frage nach dem Zueinander von spezialisierter Palliative-Care-Versorgung und anderen Bereichen wird diskutiert. Die nationalen Unterschiede bestehen dann darin, inwieweit der Sektor staatlicher Finanzierung und damit staatlichem Einfluss unterliegt bzw. wie viele und welche Angebote noch etabliert werden sollen (Gronemeyer et al., 2004; Heimerl/Pleschberger, 2005; Radbruch/Payne et al., 2010).

So ist in den westlichen Industriestaaten ein Prozess der Standardisierung und Vereinheitlichung zu beobachten, nicht zuletzt bedingt durch die international verbreitete Diskussion über Qualität im Gesundheitswesen, die auch vor der Hospizarbeit nicht Halt macht (Gronemeyer et al., 2004).

Ein Beispiel für diese konzeptionelle Vereinheitlichung ist die *Terminologie*. Die WHO hat 1990 den von B. Mount geprägten Begriff «Palliative Care» aufgenommen und in ihrer Definition mit den konzeptionellen Bausteinen der Hospizidee verbunden (WHO, 1990). Wenige Jahre später empfahl der britische Dachverband «National Hospice Council»,

ausschließlich den Begriff «Palliative Care» zu verwenden, der dem Verständnis nach synonym mit «Hospice Care» ist (NCHSPCS, 1995). Diese Empfehlung bekräftigte die European Association of Palliative Care in einem Statement. Auf Basis einer Delphi-Umfrage erfolgt der Versuch, Begriffe wie Terminal Care, Supportive Care oder Hospice Care voneinander abzugrenzen (Radbruch/Payne, 2009).

Im deutschsprachigen Raum setzen sich zum einen «Palliative Care» bzw. «Palliativversorgung» als feststehende Begriffe durch, vor allem in der Schweiz und in Österreich. Besonders in Deutschland besteht weiterhin die Unterscheidung zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit – im Sinne der erwähnten historischen Entwicklung von professionsorientiertem und medizindominiertem Konzept sowie der Bürgerbewegung (Pleschberger, 2002). Ob Palliative Care tatsächlich «das gemeinsame Dach» darstellen kann, unter dem sich Palliativpflege, Palliativmedizin und Hospizgruppen gleichwertig versammeln, wie Andreas Heller dies formuliert hat, muss aus heutiger Sicht bezweifelt werden. Im Zuge einer zunehmenden Standardisierung in der Palliativversorgung sowie einer wachsenden Dominanz der Medizin wächst die Gefahr, dass Anteile der ursprünglichen Hospizidee verloren gehen. Daher müssten die hospizlichen Anteile auch terminologisch stärker hervorgehoben werden (Gronemeyer/Heller, 2007; Pleschberger, 2010).

Fazit

Die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliative Care ist im engeren Sinne eine Geschichte, die sich in den vergangenen 40 Jahren ereignet hat. Im Mittelpunkt dieser Geschichte stand eine Frau, Cicely Saunders. Sie hat im Rahmen der Gründung des ersten modernen Hospizes die Eckpfeiler des Versorgungskonzepts definiert sowie dessen Tragfähigkeit und Plausibilität überzeugend demonstriert. Dieses Konzept hat durch ihr Wirken in den vergangenen zwanzig Jahren eine weltweite Verbreitung gefunden, verstärkt und getragen durch das Engagement der Weltgesundheitsorganisation sowie zahlreicher PionierInnen unterschiedlicher nationaler und professioneller Herkunft. Dazu beigetragen haben auch viele ehrenamtliche Gruppen und Vereinigungen. Das Konzept ist heute unter dem Begriff «Palliative Care» ein wesentlicher Bestandteil nationaler Gesundheitssysteme in über fünfzig Ländern. Die Institutionalisierung einer Bewegung ist Segen und Fluch zugleich. Idee und Konzept haben in den vergangenen Jahren

unvermeidbar Veränderungen, Akzentuierungen und wohl auch Glättungen erfahren. Gerade deshalb braucht es den Blick zurück und die Auseinandersetzung mit der Entstehungsgeschichte. Die Weiterentwicklung der Hospizidee und Palliative Care für die Zukunft gilt es im Bewusstsein der Anliegen jener zu betreiben, die sie ins Leben gerufen haben.

Reflexionsfragen

- Was lässt sich aus der Lebensgeschichte und dem Wirken von Cicely Saunders für Palliative Care heute lernen?
- Kennen Sie weitere PionierInnen der Hospizbewegung bzw. der Palliative Care? Welchen Einfluss hatten diese in Ihrem Land?
- Warum ist die Hospizidee überhaupt entstanden? Warum konnte sie in vielen Ländern so erfolgreich sein?
- Braucht es für ein menschenwürdiges Sterben Hospize? Welche Rolle spielen Hospize für die Umsetzung der Hospizidee?

Verwendete Literatur

- Ahmedzai, S.: The Medicalization of Dying. A Doctor's View. In: Clark, D. (ed.): The Future for Palliative Care: Issues of Policy and Practice. Open University Press, Buckingham 1994: 140–147.
- Baumgartner, J.: Gedanken zur Entwicklung der Hospiz- und Palliativmedizin. Rückblick und Ausblick. In: Österreichische Krebshilfe – Krebsgesellschaft Tirol (Hrsg.): Abschied in Würde. Gedanken zur Palliativmedizin in Tirol. Brosch, Innsbruck 2004: 8–15.
- Bernatzky, G.; Sittl, R.; Likar, R. (Hrsg.): Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin. Springer, Wien/New York 2011.
- Bruera, E.; Higginson, I.; Ripamonti, C.; Gunten von, C. F. (eds.): Textbook of Palliative Medicine. Hodder Arnold, London 2006.
- Büche, D. J.: Phänomene der Chronifizierung des Schmerzes. In: Knipping, C. (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Verlag Hans Huber, Bern 2007: 156–162.
- Clark, D.: Whither the Hospices? In: Clark, D. (ed.): The future for palliative care: issues of policy and practice. Open University Press, Buckingham 1994: 167–177.
- Clark, D.; Small, N.; Wright, M.; Winslow, M.; Hughes, N.: A bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom. Observatory Publications, Lancaster 2005.
- Cummings, I.: Training of volunteers. In: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (eds.): Oxford Textbook Of Palliative Medicine. Oxford University Press, Oxford 1999: 1221–1224.

- Davies, E.; Higginson, I. J.: *Better Palliative Care for Older People*. World Health Organization, Geneva 2004a.
- Davies, E.; Higginson, I. J.: *The Solid Facts. Palliative Care*. World Health Organization, Geneva 2004b.
- Doyle, D.; Hanks, G. W. C.; McDonald, N.: Introduction. In: Doyle, D.; Hanks, G. W. C.; McDonald, N. (eds.): *Oxford Textbook Of Palliative Medicine* (2nd edn.). Oxford University Press, Oxford 1999: 3–8.
- Egan, K. A.; Labyak, M. J.: *Hospice Care: A Model for Quality End-of-Life Care*. In: Ferrell, B.; Coyle, N. (eds.): *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford University Press, New York 2001: 7–26.
- Gronemeyer, R.; Fink, M.; Globisch, M.; Schumann, F.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. der hospiz-verlag, Wuppertal 2004.
- Gronemeyer, R.; Heller A.: *Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg?* In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hrsg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun* (3. überarb. Auflage). Lambertus, Freiburg i. Br. 2007: 576–586.
- Heimerl, K.; Pleschberger, S.: *Palliative Versorgung in Deutschland und Österreich: Angebote und Strukturen*. In: Pleschberger, S.; Heimerl, K.; Wild, M. (Hrsg.): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Facultas, Wien 2005: 46–66.
- Heller, A.: *Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen*. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hrsg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. Lambertus, Freiburg i. Br. 2000: 9–24.
- Heller, A.; Pleschberger, S.: *Zur Geschichte der Hospizbewegung*. In: Bernatzky, G.; Sittl, R.; Likar, R. (Hrsg.): *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin* (3. Aufl.). Springer, Wien/New York 2011: 6–9.
- Heller, A.; Pleschberger, S.; Fink, M.; Gronemeyer, R.: *«Wer den Tod ausspart, halbiert das Leben.» Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland*. Lambertus, Freiburg i. Br. 2012.
- Heller, B.; Heller, A.: *Sterben ist mehr als Organversagen. Spiritualität und Palliative Care*. In: Heller, B. (Hrsg.): *Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Zugänge zu Sterben, Tod und Trauer*. Lambertus, Freiburg i. Br. 2003: 7–21.
- Meier, D.: *The development, status and future of Palliative care*. In: Meier, D.; Isaacs, S.; Hughes, R. (eds.): *Palliative care. Transforming the care of serious illness*. Jossey-Bass, San Francisco 2010: 3–76.
- Metz, C.; Heimerl, K.: *Was alle angeht, können nur alle angehen. Der Stellenwert von interdisziplinärer Teamarbeit*. In: Pleschberger, S.; Heimerl, K.; Wild, M. (Hrsg.): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Facultas, Wien 2002: 301–314.
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services: *Specialist palliative care. A statement of definitions*. NCHSPCS, London 1995.
- Pleschberger, S.: *«Bloß nicht zur Last fallen!» Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*. Lambertus, Freiburg i. Br. 2005.
- Pleschberger, S.: *Konzeptionelle Grundlagen und internationale Entwicklung. Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Pflege*. In: Metz, C.; Wild, M.; Heller, A. (Hrsg.): *Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung*. Lambertus, Freiburg i. Br. 2002: 4–35.
- Radbruch, L.; Payne, S. et al.: *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care*. *European Journal of Palliative Care*, 17 (2010) 1: 22–33.
- Saunders, C.: *Oral History Interview, conducted by Neil Small, Sydenham, UK: Hospice History Programme Collection. International Observatory on End of Life Care*, Lancaster University, Lancaster 1995.
- Saunders, C.: *Sterben und leben. Spiritualität in der Palliative Care*. [Dt. Übersetzung von: *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*, Mortal Press 2003]. Theologischer Verlag Zürich, Zürich 2009.
- Stjernswärd, J.; Clark, D.: *Palliative medicine – a global perspective*. In: Doyle, D.; Hanks, G. W.; Cherny, N. I. (eds.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, Oxford 2004: 1199–1224.
- Stoddard, S.: *Die Hospiz-Bewegung. Ein anderer Umgang mit dem Sterben*. Lambertus, Freiburg i. Br. 1987.
- Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Heller, A. (Hrsg.): *Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*. der hospiz-verlag, Ludwigsburg 2011.
- WHO – World Health Organization: *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. World Health Organization, Geneva 1990.
- WHO – World Health Organization: *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines* (2nd edn.). WHO, Geneva 2002.
- WHO – World Health Organization: *Palliative Care for Older People: Better Practices*. WHO, Geneva 2011.
- WHO – World Health Organization: *WHO Definition of Palliative Care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Zugriff am: 12.06.2015).
- Wright, M.; Clark, D.: *Hospice and Palliative Care in Africa. A review of developments and challenges*. Oxford University Press, Oxford 2006.

Weiterführende Literatur

- Clark, D.; Small, N.; Wright, M.; Winslow, M.; Hughes, N.: *A bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom*. Observatory Publications, Lancaster 2005.
- Ewers, M.; Schaeffer, D.: *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Verlag Hans Huber, Bern 2005.
- Gronemeyer, R.; Fink, M.; Globisch, M.; Schumann, F.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. der hospiz-verlag, Wuppertal 2004.
- Heller, A.; Pleschberger, S.; Fink, M.; Gronemeyer, R.: *«Wer den Tod ausspart, halbiert das Leben.» Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland*. Lambertus, Freiburg i. Br. 2012.
- Seymour, J.: *What's in a name? A concept analysis of key terms in palliative care nursing*. In: Payne, S.; Seymour, J.: *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*. Open University Press, Maidenhead, Berkshire 2004.
- Student, J.-Chr.: *Das Hospiz Buch* (4., erw. Aufl.). Lambertus, Freiburg i. Br. 1996.