

PALLIATIVE CARE

URSPRUNG – ENTWICKLUNG - DEFINITIONEN



IMPRESSUM

Herausgeber

CURAVIVA Schweiz
Fachbereich Alter
Zieglerstrasse 53
Postfach 1003
3000 Bern 14

Telefon 031 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Autor: Christoph Schmid, Theologe und Gerontologe, schmid-christoph@bluewin.ch;
www.pall-care.ch

Copyright Titelbild: CURAVIVA Schweiz

Layout: CURAVIVA Schweiz

Ausgabe: Juni, 2016

Aus Gründen der Verständlichkeit kann es vorkommen, dass im Text nur die männliche oder die weibliche Form gewählt wird. Es sind aber immer beide Geschlechter gemeint.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|---|
| 1. Ursprung: Hospize für unheilbare Krebspatienten | 4 |
| 2. Palliative Care und die Weltgesundheitsorganisation WHO | 5 |
| 3. Definitionen von Palliative Care | 5 |
| 4. Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz | 8 |
| 5. Literatur | 9 |

1. Ursprung: Hospize für unheilbare Krebspatienten¹

Am Anfang der Entwicklung von Palliative Care steht die Hospizbewegung in England. «Hospiz» leitet sich vom lateinischen Begriff «hospitium» ab, der sich mit «Gastfreundschaft übersetzen» lässt und seine Bedeutung durch die (vorübergehende) Aufnahme von Pilgern bekam. Im Mittelalter entstanden Hospize vor allem entlang von Pilgerwegen und wurden von den grossen Mönchsorden geführt. Sie standen allen offen, die unterwegs und hilfebedürftig waren.

Als Beginn der neuen Hospizbewegung gilt die Eröffnung des ersten modernen Hospizes, des St. Christopher's Hospice in London im Jahre 1967. Die Initiative dafür geht auf Dame Cicely Saunders (1918–2005) zurück. Sie verfügte selber als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin über einen multiprofessionellen Hintergrund. Kein Wunder, dass die Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team als zentrales Charakteristikum der Hospizarbeit gilt.

Ansatzpunkt von Saunders Arbeit waren die grossen Probleme von Menschen mit einer unheilbaren Krebserkrankung, deren belastende Symptome, insbesondere die Schmerzen. Bereits damals wurde im Bereich der Schmerz- und Symptomanagement erstaunliche Pionierarbeit geleistet. Dazu gehört unter anderem die regelmässige Abgabe von Morphin in kurzen Zeitabständen. Andererseits schuf Saunders auch den Begriff von «Total Pain», um auf die Multidimensionalität des Phänomens Schmerz hinzuweisen.

Die Hospizidee gründet auf der Vorstellung, dass nur in eigenen Häusern ausserhalb der regulären Gesundheitsversorgung eine Enttabuisierung des Sterbens und ein neuer Umgang damit sichergestellt werden kann. Dieser Gedanke wurde in vielen Ländern übernommen, was zur Schaffung zahlreicher selbständiger und durch Spenden finanzierter Hospize führte. Anders als zum Beispiel in Deutschland wurden in der Schweiz nur sehr wenige Hospize gegründet. Hier hat sich von Anfang die Idee entwickelt, Palliative Care eher als ergänzenden medizinischen und pflegerischen Ansatz in die gesamte Gesundheitsversorgung zu integrieren.

Saunders Engagement ging sehr bald über die Grenzen Grossbritanniens hinaus. Sie verbreitete ihren Ansatz durch Reisen in die USA und knüpfte hier Kontakte zu andern Akteuren wie zum Beispiel zu Elisabeth Kübler-Ross, Florence Wald und Colin Murry Parkes. Nach der Gründung des St. Christopher's Hospice kamen auch viele Fachleute nach England, um dort Erfahrungen zu sammeln. So auch der kanadische Onkologe Balfour Mount, der später den Begriff «Palliative Care» prägte.

¹ Diese Übersicht basiert auf dem Beitrag von Pleschberger, Sabine: Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care, in: Schärer-Santschi, Erika; Steffen-Bürgi, Barbara; Staudacher, Diana; Knipping, Cornelia; Monteverde, Settimio (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern ³2016, 24 – 29

2. Palliative Care und die Weltgesundheitsorganisation WHO

Die WHO hat 1990 den Begriff Palliative Care von Balfour Mount übernommen und durch definitorische Arbeiten vereinheitlicht. Auch im deutschsprachigen Raum hat sich der Begriff der Palliative Care nach einigen Widerständen gegen die englische Bezeichnung weitgehend etabliert. Der Begriff «palliativ» bedeutet, die Beschwerden einer Krankheit zu lindern anstatt die Ursachen zu bekämpfen und die Gesundheit wieder herzustellen. Das Wort stammt vom lateinischen Wort «pallium», welches im antiken Rom einen mantelartigen Überwurf bezeichnete. In der katholischen Kirche wird heute mit Pallium das Amtsabzeichen des Papstes bezeichnet, das er regelmäßig an die Metropoliten der Lateinischen Kirche verleiht.

Der englische Begriff «Care» bedeutet Fürsorge und damit Pflege in einem umfassenden, ganzheitlichen, multidimensionalen Sinn.

3. Definitionen von Palliative Care

Die Definitionen von Palliative Care verfolgen ein ganzheitliches, umfassendes Versorgungskonzept. Der damit verbundene holistische Ansatz umfasst medizinische, pflegerische und Betreuungs-Leistungen, die auf die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse ausgerichtet sind.

Definitionen der Weltgesundheitsorganisation WHO

Die erste Definition der WHO stammt aus dem Jahr 1990: Sie lautet:

Palliative Care ist

«...die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen die erfolgreiche Behandlung der Schmerzen und weiterer Symptome sowie die Hilfe bei psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.»

Bereits 2002 wurde diese Version durch eine neue Version abgelöst; diese [Definition der WHO](#) ist noch heute gültig.

Palliative Care ist

«...ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, die mit lebensbedrohlichen Erkrankungen verbunden sind. Dies geschieht durch die Verhütung und Linderung von Leidenszuständen, indem Schmerzen

und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig (engl. impeccable) entdeckt sowie korrekt untersucht und behandelt werden.

Palliative Care

- bietet Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen;
- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess;
- hat weder die Absicht, den Eintritt des Todes zu beschleunigen, noch ihn hinauszuzögern;
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge für Patienten;
- bietet ein System von Unterstützung an, um Patientinnen zu helfen, bis zum Tode so aktiv wie möglich zu leben;
- bietet ein System von Unterstützung an, um Familien zu helfen, während der Krankheit des Patienten und in ihrem eigenen Trauerprozess mit den Belastungen umgehen zu können;
- nutzt einen Teamansatz, um auf die Bedürfnisse von Patientinnen und ihren Familien einzugehen, was – soweit erforderlich – auch Beratung im Trauerprozess einschliesst;
- verbessert die Lebensqualität und kann auch den Krankheitsverlauf positivbeeinflussen;
- kann bereits früh im Krankheitsverlauf zur Anwendung kommen, in Verbindung mit anderen Therapieformen wie z. B. Chemotherapie oder Bestrahlung, die darauf abzielen, das Leben zu verlängern. Dabei sind Untersuchungen eingeschlossen, die dazu dienen, belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln»²

Definition der European Association for Palliative Care (EAPC)

In dieser [Definition](#) aus dem Jahr 1989 fällt vor allem den Nachdruck auf Palliative Care als «Fürsorge/Pflege in ihrer ureigensten Form» («most basic concept of care») auf. An dieser Definition orientiert sich besonders die Auffassung, dass Palliative Care vor allem eine Frage der Philosophie und der Haltung sei.

«Palliative Care ist die aktive, umfassende Betreuung und Behandlung von Patienten, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmassnahmen nicht mehr anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen steht im Vordergrund. Palliative Care ist ein interdisziplinärer Ansatz, der die Patienten, die Familien und das Umfeld umfasst. Palliative Betreuung und Behandlung ist in gewisser Weise Fürsorge bzw. Pflege in ihrer ureigensten Form – nämlich den Bedürfnissen von Patienten gerecht zu werden, wo auch immer sie die Betreuung erfahren, sei es in einem Spital oder zu Hause. Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Pro-

² Deutsche Übersetzung nach dem bislang unveröffentlichten Dokument des Diakoniewerks Neumünster, Zollikerberg: Palliative Care - Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Altenpflege

zess; das Sterben wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Sie bemüht sich, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu bewahren»³.

Definition der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW)

Die SAMW publiziert fortlaufend medizin-ethische Richtlinien zu aktuellen Gesundheitsthemen. In verschiedenen dieser publizierten Richtlinien ist auch von Palliative Care die Rede. Da die dabei verwendeten Verständnisse von Palliative Care uneinheitlich waren, wurde für diesen Bereich unter dem Titel «Palliative Care» eine eigenständige medizin-ethische Richtlinie geschaffen.

Die Definition von Palliative Care in dieser Richtlinie lautet:⁴

«Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Dies schliesst die Begleitung der Angehörigen mit ein. Leiden soll optimal gelindert werden und entsprechend den Wünschen des Patienten sind auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte zu berücksichtigen. Qualitativ hoch stehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen.»

Im Einzelnen heisst dies:

Palliative Care:

respektiert das Leben und seine Endlichkeit;

- *achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt;*
- *wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten angeboten, der an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet;*
- *strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Verwirrung an;*
- *ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen;*
- *unterstützt Angehörige bei der Krankheitsbewältigung und der eigenen Trauer».*

³ Deutsche Übersetzung durch: Steffen-Bürgi, Barbara: Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care; in: Schärer-Santschi, Erika; Steffen-Bürgi, Barbara; Staudacher, Diana; Knipping, Cornelia; Monteverde, Settimio (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern 32016, 24 – 29

⁴ Richtlinie Palliative Care (2006, aktualisiert 2012) der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften SAMW)

Definition in den Nationalen Leitlinien Palliative Care

Auch in der Schweiz gab es unterschiedliche Definitionen und Verständnisse zur Palliative Care. Deshalb wurde im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010 – 2012 in den Nationalen Leitlinien eine gültige Definition an den Anfang gesetzt. Die Leitlinien entstanden im Rahmen eines breit angelegten Konsensprozesses. Damit sollte sichergestellt werden, dass die Leitlinien eine möglichst breite Akzeptanz unter den Akteuren finden.

Die [Definition der Nationalen Leitlinien](#) lautet:

«Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein».

4. Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz

In der Schweiz begann - angestossen durch das Wirken von Cicely Saunders - die Krankenschwester Rosette Poletti im Jahr 1970 als Pionierin an der Ecole du Bon Secours in Genf ihre Umgebung für die Anliegen der Palliative Care zu sensibilisieren.

In den 70er-Jahren entstanden nach den Vortragsreisen von Elisabeth Kübler-Ross in der deutschen Schweiz verschiedene Freiwilligengruppen wie das Hospiz Aargau, die Zürcher Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker und Freiwilligengruppen am Kantonsspital Baden. 1979 begann am Centre des Soins Continus im Kanton Genf die erste konsequente Umsetzung von palliativer Medizin, Pflege und Begleitung. In der Deutschschweiz wurde 1991 die erste Palliative Station in St. Gallen eröffnet.

Fachpersonen verschiedener medizinischer Disziplinen gründeten 1988 die «Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin». Bereits 1995 wurde diese Vereinigung in «Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung» SGPMP umbenannt, um zu signalisieren, dass Palliative Care grundsätzlich eine interdisziplinäre Aufgabe ist.

Im Zusammenhang mit einem neuen Internetauftritt wurde der umständliche Name «Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung» durch die kurze Bezeichnung «palliative.ch» ersetzt.

Für eine weitere Sensibilisierung der politischen Öffentlichkeit sorgte 2001 das sogenannte «Freiburger Manifest für Palliative Care» unter dem Motto: «Heute für wenige, morgen für alle!» Eine damals von der SGPMP und der Schweizer Krebsliga in Auftrag gegebenen Studie zeigte im Zugang für die Palliative Care grosse Lücken auf. Daraus wurden im Freiburger Ma-

nifest folgende ambitionen Ziele formuliert, die im Verlaufe von fünf Jahren erreicht werden sollten:

- a) Integration von Palliative Care in das Gesundheitswesen
- b) Koordination der verschiedenen Aktivitäten von Palliative Care
- c) Frühzeitiger Zugang zu Palliative Care
- d) Effiziente Nutzung der Mittel in der «End-of-Life Care»
- e) Definition der Qualität von Palliative Care

Bis zur Lancierung einer wirklich schweizweiten Strategie Palliative Care sollte es noch knapp 10 Jahre dauern. Das Freiburger Manifest war aber ein wichtiger und zentraler Meilenstein auf dem Weg dazu.

5. Literatur

Höpflinger, François u.a.: Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, Bern 2011

Pleschberger, Sabine: Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care, in: Schärer-Santschi, Erika; Steffen-Bürgi, Barbara; Staudacher, Diana; Knipping, Cornelia; Mon-teverde, Settimio (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern 2016, 24 – 29

Schärer-Santschi, Erika; Steffen-Bürgi, Barbara; Staudacher, Diana; Knipping, Cornelia; Mon-teverde, Settimio (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern 2016, dritte Auflage

Juni 2016