



Leseprobe aus Kreutzer, Oetting-Roß und Schwermann, Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive, ISBN 978-3-7799-3711-1

© 2019 Beltz Juventa in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel

[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3711-1)

[isbn=978-3-7799-3711-1](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3711-1)

# Einleitung

Susanne Kreutzer, Meike Schwermann, Claudia Oetting-Roß

Palliative Care ist ein Konzept, das gleichberechtigt neben Gesundheitsförderung, Prävention, Kuration und Rehabilitation steht. Es setzt in dem Moment an, in dem eine lebensbedrohende Krankheit nicht mehr geheilt werden kann bzw. der Ausgang der Erkrankung ungewiss ist. Palliative Care ist aber nicht nur auf die letzten Tage und Stunden eines unheilbar erkrankten Menschen zu beziehen, sondern kann auch frühzeitig im Krankheitsverlauf in Kombination mit lebensverlängernden Therapien und in Bezug auf alle Lebensphasen erkrankter Menschen durchgeführt werden. Im Fokus von Palliative Care steht die Begleitung der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen. Neben der professionellen Versorgung erkrankter Menschen durch fundiertes Symptom- und Schmerzmanagement sowie psychologische und spirituelle Betreuung sieht die World Health Organization (WHO) ebenso die Einbindung und psychosoziale Begleitung der Familien, auch über den Tod des/der Betroffenen hinaus, als Teil einer palliativen Versorgung an. Das Sterben wird als ein normaler Prozess verstanden, in dem die/der Betroffene dabei unterstützt wird, ihr/sein Leben trotz einer progredienten Prognose so aktiv wie möglich zu gestalten (vgl. World Health Organization 2018). Palliative Care kann folglich bereits von der Diagnosestellung an einsetzen. Ihre Klientel reicht von erkrankten Früh- und Neugeborenen über Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ältere Menschen bis hin zu Hochaltrigen. Nicht nur die Lebensphase der Klientel von Palliative Care variiert, sondern auch das Krankheitspektrum. Hier rücken neben onkologischen Erkrankungen zunehmend auch Menschen mit angeborenen oder chronischen Erkrankungen mit degenerativen Verläufen in die Aufmerksamkeit von Palliative Care.

Grundsätzlich sind Palliative Care, Palliativpflege und Palliativmedizin hierzulande im vergangenen Jahrzehnt zunehmend ins Interesse der Öffentlichkeit gerückte Bereiche der Gesundheitsversorgung, im Wesentlichen getragen durch die Hospizbewegung. Erst 2015 wurde ein Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG/SGB V) beschlossen.

In dem für die deutsche Gesundheitslandschaft immer noch recht jungen Handlungsfeld der Palliativversorgung etablieren sich zunehmend Erkenntnisse und vielfältige Forschungsperspektiven. Insbesondere die palliativmedizinische

Forschung ist hier in Vorleistung getreten. Doch auf den Ebenen der zwischenmenschlichen Interaktion und Kommunikation und der (multi-)professionellen Zusammenarbeit sowie auf konzeptionell-organisatorischer Ebene sind derzeit vielfältige forschungsrelevante und ethische Fragestellungen offen. Und dies, obschon seit circa 50 Jahren auf internationaler Ebene gezielte Bemühungen darauf ausgerichtet sind, die Versorgungssituation von schwer kranken, unheilbar kranken und sterbenden Menschen und ihrer Familien/Angehörigen zu verbessern. Im Zentrum dieser palliativen und hospizlichen Bemühungen steht ein auf die subjektiven Probleme und Bedürfnisse dieser Klientel ausgerichtetes multidisziplinäres Versorgungskonzept, das nicht kurative Bemühungen als Handlungsorientierung heranzieht, sondern vielmehr die Lebensqualität, Würde und Selbstbestimmung sowie das Lindern von Leid des erkrankten Menschen und seiner Familie als Orientierungsgröße für gesundheitliche und lebensweltbezogene Entscheidungen der Versorgung und Therapie zu Grunde legt.

In Anlehnung an die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) dieses Konzept wie folgt:

„Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung des Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten, die Familie und deren Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten“ (EAPC 1998, zit. n. Radbruch/Payne 2011, S. 219).

Trotz kultureller Unterschiede in der Ausgestaltung des palliativen Versorgungsansatzes in Europa hat die EAPC-Definition zum Ziel, einen einheitlichen europäischen Rahmen für die stetig voranschreitende Palliative-Care-Bewegung zu schaffen (Radbruch/Payne 2011). Ausgehend von der ursprünglichen WHO-Definition, die zur weltweiten Verbreitung des Konzeptes Palliative Care beigetragen hat, fokussiert die 2002 angepasste WHO-Definition stärker eine breite Zielgruppe und richtet den Fokus von Palliative Care explizit auf die Familien, die mit Problemen im Zusammenhang mit einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind. Aktuelle Definitionen, wie die nachfolgende aus der Schweiz (SAMW 2017, S. 6), unterstreichen neben einer familienorientierten Perspektive auch die notwendige Professionalität sowie die frühzeitige In-

tegration des palliativen Versorgungsansatzes, auch in primär kurativ ausgerichteten Versorgung:

„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 hochstehende 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.“

Mit der Etablierung von Palliative Care geht ein Paradigmenwechsel im Gesundheitssystem (vgl. Pleschberger 2002) einher, der von einer auf Krankheit und Heilung bzw. Krankheitsbekämpfung ausgerichteten Versorgung hin zu einer Versorgung und Haltung Beteiligter führt, die dem subjektiven Kranksein und Krankheitserleben gerecht werden. Dementsprechend unterstreichen bestehende Definitionen die Gleichwertigkeit von körperlichen, sozialen, psychischen und spirituellen Problemen, die Bedeutung einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit beteiligter Professionen sowie die Einbindung der unterschiedlichen Perspektiven und Professionen in Forschung und Praxis. Angesichts dieser Vielschichtigkeit erscheint es wert- und gehaltvoll, in Ergänzung zur oft aufgezeigten palliativmedizinischen Perspektive den Blick auf weitere Professionen zu richten.

Vor diesem Hintergrund fokussiert der vorliegende Sammelband eine Betrachtungsweise des Handlungsfeldes Palliative Care, die auf einer integrierten geistes-, sozial- und pflegewissenschaftlichen Sichtweise fußt. Der Anspruch besteht darin, die Vielschichtigkeit des Feldes aufzuzeigen und dabei die Vielfalt an Fragen darzustellen, die sich aus den verschiedenen Perspektiven ergeben. Darüber hinaus ist es das Ziel, verschiedene Dimensionen wie Arbeiten im Kontext von Palliative Care, Interaktion mit den Betroffenen und ihren Familien (An- und Zugehörigen), Zusammenarbeit, Organisationen und Setting sowie Gesellschaft zu berücksichtigen. Forschungsethische und forschungspraktische Fragen werden ebenso diskutiert wie spezifische Anforderungen an die Forschung mit hochvulnerablen Gruppen.

Die Begleitung sterbender Menschen galt schon immer als herausfordernde Aufgabe im zwischenmenschlichen Miteinander aller Beteiligten. Insbesondere einige Pflegende und seelsorgerisch Tätige wundert daher die Aufmerksamkeit, die Sterben und Tod zunehmend erfährt – als wäre es die Neuentdeckung eines

Phänomens, das es zuvor nicht gab. Gleichwohl ist ihnen nicht entgangen, dass Sterben oftmals tabuisiert, einsam und abseits der Öffentlichkeit in den Institutionen geschah und immer noch geschieht. Sie wissen um problematische Situationen und zwischenmenschliche Versäumnisse, kennen schlechte Gesprächskulturen mit fehlender Ehrlichkeit oder ein Ringen um Leiden lindernde Medikamente. Sie wissen, wie leidvoll das Sterben für Betroffene und ihre Familien sein kann. Gerade deshalb erfährt das Konzept Palliative Care so viel Zuspruch auf Seiten der Leistungserbringer\*innen. Es birgt eine Chance.

Schwer kranken Menschen und Sterbenden zu begegnen, sie zu therapieren, zu pflegen und zu begleiten ist ein umfassender und herausfordernder Lern- und Reifeprozess, der Mut erfordert, Haltung und Rückhalt. Vor dem Hintergrund der Diskussion um Palliative Care haben viele erkannt, wie problematisch vermeintlich professionelles Verhalten – versteckt hinter organisationalen Hierarchien, Prozessen und Strukturen – war und mitunter immer noch ist. Die Entwicklung und zunehmende Etablierung von Palliative Care und Hospizarbeit haben dazu beigetragen, diesen Lern- und Reifeprozess nicht der einzelnen Person zu überlassen, sondern Palliative Care und Hospizarbeit als (inter-)professionelle Aufgabe anzugehen und Möglichkeiten zu schaffen, die dafür notwendigen Kompetenzen systematisch erwerben zu können. Darüber hinaus trägt Palliative Care dazu bei, die Gestaltung der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zu reflektieren und das professionelle Selbstverständnis neu auszuloten. Dazu rückt der Mensch mit seiner Erkrankung und seine Familie ins Zentrum der Betrachtung. Subjektives Erleben und individuelle Bedürfnisse werden zur Richtschnur und zum Maßstab von Therapie, Fürsorge und Pflege. Um zu erkennen, welchen Maßstab der erkrankte Mensch und seine Familie anlegen, sind Dialog, Zuhören und ein Verstehensprozess erforderlich. Palliative Care erobert den Raum für den Menschen, für Kommunikation und Beziehung zurück, der im Zuge vielfältiger Entwicklungen des Versorgungssystems verloren gegangen scheint.

Der schwerkranke oder sterbende Mensch und seine Familie werden zur Bezugsgröße aller Bemühungen. Dieser Gedanke erscheint so naheliegend, so selbstverständlich und zugleich so genial. In seiner Konsequenz erfordert er, dem erkrankten Menschen und seiner Familie mit einer Haltung gegenüberzutreten, die dem Eigenwert seines Lebens und seiner subjektiven Sichtweise Rechnung trägt. Dabei gilt es der besonderen Vulnerabilität erkrankter Menschen gerecht zu werden und ihnen Raum zu geben, Fragen zum Thema Sinnhaftigkeit zu stellen oder existenzielle Ängste offen thematisieren zu können.

Damit dies gelingt, bedarf es eines grundlegenden und bewussten Umdenkens im Versorgungssystem. Durch eine veränderte Betrachtung des Menschen mit seiner Krankheit und einen anderen Maßstab als die Heilung verändern sich die Rollen des Leistungsempfängers und die seiner Familie. Darauf müssen sich sowohl die betroffenen Menschen und ihre Familien selbst als auch betei-

lichte Akteur\*innen des Versorgungssystems systematisch einstellen. Dass sich die Situation eines erkrankten Familienmitglieds auf alle Familienmitglieder auswirkt und systemische Wechselwirkungen bestehen, ist hinlänglich bekannt. Im Kontext palliativer Versorgung besteht explizit die Chance, nicht nur den betroffenen Menschen, sondern auch seine An- und Zugehörigen, seine Familie, einzubeziehen. Eine solche familienorientierte Herangehensweise impliziert jedoch die Notwendigkeit, sowohl die Perspektiven jedes einzelnen Familienmitgliedes zu identifizieren als auch eine geteilte, kollektive Familienperspektive zu berücksichtigen. Wie genau dies in der palliativen Praxis gelingen kann, ist noch nicht geklärt.

Die Basis für die Identifizierung subjektiver Sichtweisen oder gar einer Familienperspektive ist partnerschaftliche Kommunikation. Sie ist der erste Schritt, um Partizipation als einen sinnvollen Prozess zu gestalten, der den Bedürfnissen des erkrankten Menschen und seiner Familie entspricht. Resultierend unter anderem aus Überlegungen zum Recht auf Selbstbestimmung werden derzeit Konzepte einer partizipativen Entscheidungsfindung (Shared-Decision-Making) und vorausschauender Versorgungsplanung (Advanced-Care-Planning, Gesundheitliche Vorsorgeplanung) im Kontext von Palliative Care diskutiert. Diese Konzepte korrespondieren mit der Forderung der Einnahme einer aktiven Patient\*innenrolle. Doch kennen erkrankte Menschen diese Forderung? Wissen sie um eine veränderte Patient\*innenrolle, sind sie darauf vorbereitet und inwieweit wollen die erkrankten Menschen und Familien sich überhaupt beteiligen und selbst entscheiden? Sind ihre Bedürfnisse ausreichend berücksichtigt? Vor dem Hintergrund der Diskussion um partizipative Konzepte entsteht bisweilen der Eindruck, als würde der zweite Schritt vor dem ersten gemacht. Während Advanced-Care-Planning und Shared-Decision-Making Einzug in die Praxis halten, wird die Wucht der notwendigen Veränderungen für eine adäquate Umsetzung außer Acht gelassen. Ohne ein gemeinsames Verständnis von Partizipation und ohne ein gemeinsames Verständnis aller Beteiligten, was die Konzepte intendieren und wie sie bedürfnisorientiert umgesetzt werden können – denn darum geht es ja –, kann echte Beteiligung nur schwer gelingen.

Damit eine bedürfnis- und bedarfsorientierte Beteiligung gelingen kann, gilt es zunächst ein gemeinsames Verständnis und die konkrete Ausgestaltung von Partizipation in unterschiedlichen Settings professionsübergreifend zu diskutieren und auszuhandeln. Bevor die „großen“ Begriffe und übergreifenden Konzepte zu einer veränderten Versorgungspraxis beitragen können, werden Antworten auf die vielfältigen und kleinen Fragen hinter den Konzepten benötigt: Was heißt Beteiligung von lebenslimitierend erkrankten Kindern an ihrem Versorgungsprozess und wie muss eine kindgerechte Beteiligung gestaltet werden? Wie gelingt eine vorausschauende Versorgungsplanung für die hochaltrigen Menschen, die ihren Lebenswillen verloren haben? Und wenn eine Ent-

scheidung geteilt wird, wer trägt dann die Verantwortung für die Konsequenzen?

Health Professionals – insbesondere im Kontext von Palliative Care – sind gefordert, Partizipation zu fördern. Dazu müssen sie sich mit der Idee von Partizipation auseinandersetzen und ihre Haltung, ihre Kommunikationsstrategien sowie die Versorgungsprozesse selbst überdenken und ggf. anpassen. Erst wenn es gelingt, erkrankte Menschen, ihre Familien und ihre subjektiven Bewertungen und Entscheidungen als Maßstab anzuerkennen, ermöglicht die Implementierung partizipativer Interventionen es, diesen Prozess zu unterstützen.

Unter diesen Voraussetzungen und eingebettet in eine palliative und damit auch familienorientierte Versorgung kann Partizipation dann, verbunden mit der Gestaltung einer vertrauensvollen professionellen Beziehung, gelingen. Beziehungsgestaltung und „professionelle Nähe“ (Hirsmüller/Schröer 2014, S. 56) sind Konzepte, die im Kontext palliativ ausgerichteter Versorgung erneut in den Vordergrund der Versorgung rücken. Sie bilden die Grundsteine eines verstehenden Zugangs, der sich auch in empirischen Untersuchungen im Feld widerspiegelt. Um einführend, sinnverstehend und der individuellen Situation angemessen agieren zu können, ist Fallverstehen vonnöten. Fallverstehen (vgl. Oevermann 1996; Schrems 2008) kann zur Individualisierung beitragen und setzt Reflexion voraus. Reflexionsfähigkeit und Verständnis sind entscheidend, um routinemäßiges Handeln, das an den Bedürfnissen der Menschen vorbeigeht, zu verhindern. Hier stellt sich die Frage, wie Fallverstehen in den unterschiedlichen Settings von Palliative Care zielgruppenspezifisch angegangen werden kann. Der Respekt vor der besonderen Situation erkrankter Menschen und ihrer täglichen Leistung erfordert von allen professionellen Akteur\*innen einen verstehenden Zugang, auch um Bevormundung und Stigmatisierung entgegenzuwirken.

Das Palliative-Care-Konzept (vgl. Pleschberger 2002; Heller/Knippling 2007; Steffen-Bürgi et al. 2017) besitzt das Potenzial für die gezielte Umsetzung einer adäquaten Begleitung und Versorgung inklusive eines Fallverstehens und professioneller Beziehungsgestaltung. Zwar ist das Verständnis von Palliative Care weder einheitlich noch eindeutig (vgl. Steffen-Bürgi 2007, S. 30 ff.), doch ist die Abkehr von einem paternalistisch geprägten Beziehungsverständnis zwischen Patient\*in und professionellen Akteur\*innen auch über unterschiedliche Definitionen hinweg konzeptimmanent. Diese Abkehr und die daraus resultierenden Konsequenzen für Beziehungsgestaltung, Kommunikation und Partizipation werden im vorliegenden Sammelband aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet und eine Reflexion von (professionellen) Grenzerfahrungen wird angestoßen.

Sterben ist nicht nur ein zwischenmenschliches, sondern auch ein gesellschaftliches Geschehen. In einer Gesellschaft, in der die Konfrontation mit Krankheit, Leiden, Sterben und Tod außerhalb des „Schutzraums von Hospiz-

kultur und Palliative Care“ auf enorme Widerstände stößt, in der Ideale wie „Autonomie“, „Unabhängigkeit“, „Unverletzlichkeit“, „Vollkommenheit“ und „Stärke“ die Werteorientierung prägen und Leiden, Verletzlichkeit und Sterben für den Einzelnen als negative Emotionen ins biographische Gedächtnis integriert werden (Steffen-Bürgi et al. 2017, S. 25), benötigt es enorme Ressourcen, um eine Kultur der Anerkennung leidvollen Erlebens zu entwickeln. Und diese Kultur ist nicht nur in Bezug auf die Menschen in der letzten Lebensphase und ihre An- und Zugehörigen zu sehen, sondern auch in Bezug auf die an der Betreuung und Versorgung beteiligten Teammitglieder.

Neben Fragen der Haltung und Beziehungsgestaltung beeinflussen Strukturen und Rahmenbedingungen das palliative Handeln. Eine grundlegende Voraussetzung ist die Anerkennung von Bedürftigkeit und Hilfebedarf. In nicht auf Palliative Care spezialisierten Settings, in denen Anreize durch ein Fallzahlensystem geschaffen werden und Therapien dahingehend abgewogen werden müssen, ob sie rentabel sind oder nicht, werden wenige Ressourcen für die Versorgung Schwerstkranker zur Verfügung gestellt. Erste Überlegungen für eine Verbesserung der Situationen, wie beispielsweise die Schaffung kommunikativer Räume, in denen die erkrankten Menschen und ihre An- und Zugehörigen in Gespräche eingebunden oder gezielt beraten werden, finden nur langsam Eingang in die Praxis. Ebenso fehlen Potenziale, um im interprofessionellen Diskurs das Handeln ethisch zu reflektieren. Sind entsprechende Rahmenbedingungen gegeben, bieten Palliative Care und ihr interprofessionelles Verständnis grundsätzlich die Chance, zentrale Aufgaben in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender gemeinsam auszugestalten und umzusetzen. Eine Kultur der Anerkennung von Bedürftigkeit und Hilfebedarf und die Schaffung von Rahmenbedingungen für Begegnung, Beziehungsgestaltung und professionelle Fürsorge ohne Zeitdruck trügen nicht nur zum Wohlbefinden erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen bei, sondern auch nachhaltig zur Arbeitszufriedenheit und Gesunderhaltung der am Leid beteiligten Akteur\*innen.

Denkbar ist, dass Palliative Care mit ihrem besonderen Blick auf die Versorgungssituation erkrankter Menschen und ihrer Familien als Vorbild für einen grundsätzlichen Wandel der Zieldimension einer gesundheitlichen Versorgung dient. Damit ein solcher Wandel gelingen kann, ist eine Anforderung an alle Akteur\*innen des Versorgungssystems, sich der eigenen Wirkungsmacht ihrer Handlungen bewusst zu sein, die sich auch in kleinen Interaktionssituationen entfalten kann. Verschiedene Professionen bearbeiten im Kontext von Palliative Care gesundheitliche und zugleich auch lebensweltliche Problem- und Krisensituationen Betroffener und ihrer Familien. Angesichts der so entstehenden Definitionshoheit sollten sich professionelle Akteur\*innen ihrer besonderen Verantwortung mit Blick auf die Einzigartigkeit eines jeden Menschen und seines Lebensentwurfes bewusst sein.