

Palliative Care

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

Vernehmlassungsantwort des Rates SEK

an die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW

1. Einleitung

Der Senat der «Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften» (SAMW) hat im November 2005 «medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen» zu «Palliative Care» zur Vernehmlassung verabschiedet. Unter Palliative Care wird «eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, akut lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen.»¹ Bei Palliative Care geht es nicht nur um einen zunehmend² als wichtig erkannten Bereich in Medizin, Pflege, Forschung und (nationaler und kantonaler) Gesundheitspolitik. Der Beitrag muss auch im Kontext der medizinischen und gesellschaftspolitischen Diskussion um ärztliche Suizidbeihilfe und (aktive und passive) Sterbehilfe gelesen werden. Der Rat des «Schweizerischen Evangelischen Kirchenbundes» (SEK) begrüsst das Vernehmlassungsverfahren der SAMW, das es ermöglicht, die zentrale und schwierige Frage eines würdevollen Sterbens in einer durch den wissenschaftlich-technologischen Fortschritt geprägten Gesellschaft öffentlich zu diskutieren. Der Rat SEK teilt die Ansicht der SAMW, dass dieses Thema nicht nur die Medizin betrifft, sondern eine dringende Herausforderung für die Gesellschaft, ihre Institutionen und jedes ihrer Mitglieder darstellt. Wie in der Vernehmlassungsantwort zu den «Medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW» zur «Betreuung von Patienten am Lebensende» ausgeführt, unterstützt der Rat SEK die Forderung der SAMW nach einem «Ausbau der palliativen Pflege» und der Verankerung von palliativer Betreuung «als ein *Recht*».³ Die Richtlinien und Empfehlungen der SAMW zu Palli-

¹ SAMW: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, Basel 2005, 3. Der SAMW orientiert sich an der Definition der «Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung» (SGPMP): «Die palliative Medizin, Pflege und Begleitung umfasst alle medizinischen Behandlungen, die pflegerischen Interventionen sowie die psychische, soziale und geistige Unterstützung kranker Menschen, die an einer progredienten, unheilbaren Erkrankung leiden. Ihr Ziel besteht darin, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität des Kranken und seiner Angehörigen zu sichern.» (zit. n. SAMW: Palliative Care, a. a. O., 2 Fussnote 3).

² Immerhin sind der legendäre Fernsehfilm «Noch 16 Tage... Eine Sterbeklinik in London» von Pater Reinhold Iblacker, der 1970 im St. Christopher's Hospice in London gedreht wurde und die letzten Tage im Leben von terminal erkrankten KrebspatientInnen dokumentierte sowie die 1969 zunächst auf Englisch veröffentlichten Interviews «On Death and Dying» (dt. «Interviews mit Sterbenden») der schweizerischen Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross vor mehr als 35 Jahren erschienen. Ende der 1980er Jahre entstanden in der Schweiz vor allem im Zusammenhang der Betreuung Aids-Kranker Hospiz-Institutionen, etwa das «Lighthouse» in Basel (1989), die Krankenstation «Sune-Egge» des Zürcher Pfarrers Ernst Sieber (1989), das Zürcher «Anker-Huus» (1991), «La Maison» in Genf und das «Lighthouse» in Zürich (1992) sowie ambulante Organisationen wie die «Mobile Aids Pflege, MAP» in Zürich (1993).

³ Vgl. Rat SEK: Vernehmlassung zu den Medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW für die Betreuung von Patienten am Lebensende, Bern, Mai 2004, 2: «Wir sind von der Bedeutung dieser Aufgabe [der Begleitung leidender Menschen] überzeugt, begrüssen den *Ausbau der palliativen Pflege* und stehen dafür ein. Mit palliativer Pflege lässt sich zwar weder der Tod vermeiden noch vermag sie sämtliche Leiden der Personen am Lebensende zu lindern, gleichwohl bleibt sie ein Mittel der Begleitung, das unserer Meinung nach besser ausgeschöpft werden sollte. Wir wissen es deshalb zu würdigen, dass die SAMW die palliative Betreuung als ein *Recht* betrachtet, und stellen

ative Care präzisieren ihre diesbezüglichen Überlegungen in den Richtlinien für die Betreuung von Patienten am Lebensende. Analog ist bei der vorliegenden Stellungnahme des Rates SEK auch seine oben genannte Vernehmlassungsantwort vom Mai 2004 zu berücksichtigen.

2. Grundsätzliche Überlegungen

Die Palliativmedizin und -pflege haben ihre Wurzeln in der Hospizbewegung. «Die Werte, welche die Hospizbewegung einführen möchte, beziehen sich nicht nur auf die höchste Qualität ärztlicher Praxis; sie greifen zurück auf die alte Verwurzelung in der Gemeinschaft, auf die Bejahung des Individuums (als einer einzigartigen Person) und auf die Fürsorge für die verwaiste Familie. Es gibt auch heute Wege für die Suche nach einem <guten Tod>. Diese Wege und Werte sollen beachtet werden, wo immer ein Mensch dem Tod entgegengeht.»⁴ Die programmatische Aussage stammt von der britischen Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders, deren 1967 in London eröffnetes St. Christopher's Hospice weltweit die Geburtsstunde der Palliativmedizin markiert.⁵ Bereits zwei Jahre später erfolgte die Vernetzung der stationären Arbeit mit einem ambulanten Hausbetreuungsdienst. Drei Gedanken waren für die Hospizarbeit im St. Christopher's zentral: Erstens die Einbeziehung der Angehörigen von Sterbenden in die Betreuungsarbeit, zweitens die (interdisziplinäre) Teamarbeit von Professionellen verschiedener Disziplinen und Laien und drittens die Förderung der palliativen Medizin und Pflege in Forschung und Lehre.

Saunders betont die wesentlich soziale Dimension von Sterben und Sterbebegleitung, die weit über den Bereich medizinisch-therapeutischen Handelns hinausgeht. Sterben ist Teil des Lebens und damit – *als* Leben – eine grundlegend gemeinschaftliche Praxis. Der «gute Tod» (Euthanasie; griech. eu = gut; thanatos = Tod) – auf den Saunders in bewusst theologischer Anspielung verweist – war seit der Antike mit der Gestaltung des guten Lebens verbunden. Die Kunst des Lebens (*ars vivendi*) und die Kunst des Sterbens (*ars moriendi*) bildeten eine unauflösbare Einheit und waren keine medizinische, sondern eine philosophische und theologische Aufgabe. In der alteuropäischen *Ars moriendi* spiegelt sich das christliche Todesverständnis, wonach der Tod «zur abschiedlichen menschlichen Existenz nicht als Exitus (Ausgang = Schluss), sondern als Transitus (Übergang = Hinübergang)» gehört. «Vor diesem (Glaubens-)Hintergrund ist Sterbehilfe Lebenshilfe».⁶ Palliative Care und Hospizbewegung greifen diese Gedanken – bei Saunders gerade auch die christlichen Hintergründe und Bezüge⁷ – neu auf und verbinden sie gleichzeitig mit einer Kritik an der heute

erfreut fest, dass sie dafür eintritt, dass <palliative Betreuung frühzeitig und überall angeboten werden soll, wo der Patient sich befindet.>»

⁴ Cicely Saunders: Vom guten Sterben. Bericht im Jahrbuch 1983–84, St. Christopher's Hospice, zit. n. Heinz Pichlmaier: Hospiz/Hospizbewegung, in: Wilhelm Korff/Lutwin Beck/Paul Mikat (Hg.): Lexikon der Bioethik, Bd. 2, Gütersloh 2000, 233–235, hier 234.

⁵ Die weltweit erste Palliativstation wurde 1975 am Royal Victoria Hospital in Montreal eröffnet. Ihr massgeblicher Mitbegründer Balfour Mount führte in diesem Zusammenhang zur Beschreibung eines umfassenden Betreuungsprogramms für Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen den Begriff »palliative care« ein (vgl. Rainer Sabatowski et al.: Über die Entwicklung palliativ-medizinischer Einrichtungen in Deutschland, in: Z Palliativmed 1/2000, 44).

⁶ Hubert Herkommer: Die alteuropäische <Ars moriendi> (Kunst des Sterbens) als Herausforderung für unseren Umgang mit Sterben und Tod, in: Praxis 90/2001, 2144–2151, hier 2144.

⁷ Vgl. Cicely Saunders: Die Dunkelheit teilen. Spiritualität und Praxis der Sterbebegleitung, Freiburg/Br. 1995, die Hospizarbeit als «eine christliche Gemeinschaft von Menschen, die sich um Sterbende kümmern» beschreibt.

dominanten wissenschaftlich-technologischen Ausrichtung in Medizin, Pflege und Gesundheitspolitik.

Der Leitgedanke von Palliative Care besteht darin, terminale Erkrankungen und Sterbeprozesse auch aus medizinisch-therapeutischer und pflegerischer Perspektive als individuelle biografische Prozesse zu begreifen und (er-)lebbar zu machen. Ein Vordenker der Palliativmedizin, der Mediziner Francis Weld Peabody, formulierte bereits 1927 das «Geheimnis» des heute breit diskutierten *caring*-Gedankens: «The secret of the care of the patient is caring for the patient.»⁸ Dem Begriff «care» fehlt ein deutschsprachiges Pendant. Er ist mit «Pflege» ebenso wenig übersetzbar wie mit «Fürsorge» oder «Betreuung». Seine Pointe besteht in der Vermittlung von «Zuwendung mit interaktiven Aspekten» und «einer gemeinsamen Gestaltung der Praxis durch die daran beteiligten Menschen». Caring muss sowohl vom Individuum, also auch von den Interaktionsprozessen her gedacht werden: «Jene Person, die sich einer anderen zuwendet, und diese, der die Aufmerksamkeit gilt, sind im Prozess der Zuwendung aufeinander bezogen. Zwar mag die Initiative von einem Individuum ausgehen; spätestens im Prozess der Zuwendung entsteht jedoch die gemeinsame Praxis *Care*.»⁹ Care verweist auf eine spezifische Relation zwischen den an Caring-Prozessen Beteiligten, die jedes traditionelle, paternalistisch orientierte Betreuungs- oder Fürsorgekonzept sprengt.

Schwerstkranken und Sterbenden eine möglichst lebenswerte und würdevolle Gestaltung der ihnen verbleibenden Lebenszeit zu ermöglichen bedeutet im Kern, sie auch in diesen Lebensphasen als «AutorInnen» bzw. Subjekte ihrer eigenen Lebensgeschichte anzuerkennen und darin zu unterstützen. In Medizin und Pflege spielt in diesem Zusammenhang der Begriff der *Lebensqualität* eine zentrale Rolle.¹⁰ Es gibt unzählige «Quality of Life»-Definitionen und -Konzepte, die sich im Zusammenhang von Palliative Care auf die kurze Formel bringen lassen: «Quality of life is what a person says it is.»¹¹ Wenn Lebensqualität sich daran bemisst, was die oder der Einzelne als Lebensqualität *für sich* definiert, dann richtet sich dieser Gedanke gegen jede Form von Bevormundung Schwerstkranker und Sterbender durch Angehörige, Medizinpersonal oder Pflegende. Vielmehr muss es darum gehen, die Betroffenen in ihrem selbstbestimmten Subjektsein zu unterstützen.¹²

Die zentrale Frage von Palliative Care lautet dann, wie diese Autonomie und Einzigartigkeit persönlicher Lebensgeschichten in diesen schwierigen, existenziellen Lebensphasen geschützt, gestärkt, erhalten und in Würde gelebt werden können. Wenn sich Caring daran orientieren soll, «what a

⁸ Francis Weld Peabody: The care of the patient, in: JAMA 1927; 88, 877–882. Cicely Saunders zitiert Peabody in der Einleitung von: Dies. (Hg.): Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben vermeiden können, Freiburg/Br. 1993, 11; vgl. auch Thomas R. Egnew: The Meaning Of Healing. Transcending Suffering, in: Annals of Family Medicine 3/2005, No. 3, 255–262.

⁹ Elisabeth Conradi: Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit, Frankfurt/M. 2001, 13f.

¹⁰ Bemerkenswert ist, dass die WHO in ihren Definitionen von Palliative Care auf den «quality of life»-Begriff verzichtet (vgl. WHO: National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva 2002, 83–91).

¹¹ So Robert Twycross, Direktor des weltweit führenden Oxford International Centres of Palliative Care (zit. n. Andreas Heller et al. (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten, 2., erw. Aufl. Freiburg/Br. 2000, 9).

¹² Der Gedanke ist umso bemerkenswerter, als heute der Begriff «Lebensqualität» in geradezu umgekehrter Absicht verwendet wird. In den aktuellen Debatten um Sparmassnahmen im Gesundheitswesen soll mit Hilfe der zu erwartenden Lebensqualität (QALY'S) nach einem Eingriff oder einer Therapie über die Behandlungswürdigkeit vor allem älterer PatientInnen entschieden werden. Lebensqualität ist damit nicht mehr Ziel medizinisch-therapeutischen Handelns, sondern wird zur Bedingung, um überhaupt noch solche Leistungen in Anspruch nehmen zu können.

person says it is», kann es auf diese Frage weder pauschale Antworten geben, noch können die praktischen Herausforderungen mit standardisierten Handlungsstrategien bewältigt werden. An dieser Stelle zeigen sich der medizinkritische Impuls von Palliative Care und die Notwendigkeit, biografische, psychische, soziale und religiöse Aspekte¹³ des *Menschseins* grundlegend mit den traditionellen und institutionalisierten Rollen von *Patientinnen* und *Patienten* zu vermitteln. Aus medizinischer Perspektive geht es dabei vor allem um eine Reflexion der Ausdifferenzierungsprozesse in der Medizin, um ihre Vernetzung, Inter- und Transdisziplinarität sowie um eine Reflexion der gesellschafts- und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen integrativer Versorgung.

Auf konzeptioneller Ebene ist an dieser Stelle auf den Beitrag der Theologie zu verweisen. Der schweizerische Theologe, Medizinethiker und Psychotherapeut Dietrich Ritschl hat mit seinem «story»-Konzept die Grundzüge eines dialogischen Verständnisses von Medizin entwickelt, an welche Palliative Care-Modelle anschliessen können.¹⁴ Ritschl geht von der anthropologischen Prämisse vom «Menschen als Erzähler» aus. Seine Kernthese lautet: Geschichten stiften Identität. «Jeder von uns hat seine <story>, jeder ist seine <story>.»¹⁵ Dies gilt für alle beim Caring beteiligten Personen, die Kranken bzw. Sterbenden, das Fachpersonal, die Angehörigen oder die Seelsorger/innen. In der Interaktion treffen die Lebensgeschichten aufeinander, werden gegeneinander durchlässig und alles, was in der Interaktion geschieht, hinterlässt wiederum Spuren in den Lebensgeschichten der Beteiligten. Ritschl wendet sich gegen jede vorschnelle Etikettierung eines kranken oder sterbenden Menschen, «denn die Wahrheit seines Lebens (und seiner Krankheit) liegt in seiner <story>, die man sorgfältig und immer wieder neu hören soll und die man gewissenhaft nacherzählen kann. (Dabei ist es nicht die erste Aufgabe, nach der <objektiven Wahrheit> zu fragen, sondern danach, wie der Patient seine <story> erlebt und was er daraus macht.)»¹⁶

Aus Ritschls Überlegungen zu einer narrativen Grundlegung von Medizinethik ergeben sich zwei wesentliche Forderungen: Erstens «die Aufforderung zum *ernsthaften Erfassen* der Einzel-Story eines Patienten und der antizipierten Fortsetzung dieser <story> und zweitens den Hinweis auf die <Gesamt-Story>, in der Arzt, Patienten, Angehörige und schliesslich alle Menschen stehen».¹⁷ Gerade der gelingende Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden ist konstitutiv auf *Kommunikation* (vor allem: Zeit zu Hören) und *Teilnahme* (im Sinne von Anwesenheit und Beteiligung) angewiesen. Jede ärztliche, pflegerische oder therapeutische Entscheidung, jede Erwägung von Angehörigen ist in dieses Netz von Geschichten eingebettet und schreibt die Geschichten der Einzelnen *und* die gemeinsame Geschichte mit den jeweils Anderen fort. Gerade in existenziellen Situationen können anstehende Entscheidungen und Handlungen nicht auf Fach- oder Sachfragen reduziert werden, die professionell beantwortet werden können. Das wird weder den von den Entscheidungen Betrof-

¹³ Die WHO-Definition von Palliative Care verweist explizit auf die «physical, psychological and spiritual» Dimensionen des Leidens von terminal Kranken und Sterbenden (vgl. WHO: The Solid Facts. Palliative Care. Ed. Elisabeth Davies and Irene J. Higginson, Copenhagen 2004, 16).

¹⁴ Dietrich Ritschl: Das «story»-Konzept in der medizinischen Ethik, jetzt in: Ders.: Konzepte. Ökumene, Medizin, Ethik. Gesammelte Aufsätze, München 1986, 201–212; vgl. Wolfgang Lienemann: Rehabilitation und Lebensgeschichte. Das «story»-Konzept in der Medizinethik, in: Zeitschrift für Evangelische Ethik 42/1998, 281–286 und im Hinblick auf Sterbebegleitung Frank Mathwig: «In Geschichte(n) verstrickt». Das Story-Konzept als gelebtes Einüben der Ars Moriendi, in: Praxis 90/2001, 2157–2162.

¹⁵ Ritschl, a. a. O., 207.

¹⁶ Ebd.

¹⁷ Ritschl, a. a.O., 210.

fenen noch den Handelnden gerecht. Diese Einsicht setzt medizin-therapeutischen Interventionen keine prinzipiellen Grenzen, vielmehr bettet sie diese in einen grösseren Kontext ein.

Einem solchen Verständnis vom Umgang mit terminal Erkrankten und Sterbenden liegt ein Menschenbild zugrunde, das seine Wurzeln in der jüdisch-christlichen Vorstellung von der Gottebenbildlichkeit des Menschen und der darin gründenden gleichen unverfügbaren Würde aller Menschen hat. Dem Rat SEK ist es ein Anliegen, diesen zentralen Gedanken der christlichen Tradition lebendig zu halten und gesellschaftlich fruchtbar zu machen. Er unterstützt den Palliative-Care-Ansatz in Medizin und Pflege, weil er Raum schafft für einen – nach christlich-kirchlichem Verständnis – «menschengerechten» gemeinschaftlichen Umgang mit Kranken und Sterbenden. Die Notwendigkeit und Dringlichkeit einer allen zugänglichen palliativen Versorgung zeigt sich nicht zuletzt – wie der Rat SEK in seiner Stellungnahme zur Sterbehilfeorganisation «Dignitas» ausgeführt hat – in der Brisanz der gesellschaftlichen Diskussion um die Sterbehilfe. Zugleich versteht der Rat SEK Palliative Care als Herausforderung an die Kirchen und ihre Institutionen, sich aktiv den komplexen und intensiven Prozessen der Begleitung von Menschen am Lebensende zu stellen und ihre spezifischen diakonischen und seelsorgerlichen Kompetenzen in der Praxis einzubringen.

3. Bemerkungen zu den SAMW Richtlinien und Empfehlungen

3.1 *Ansatz und Aufbau*

Der SAMW übernimmt im Wesentlichen die Definition von Palliative Care der «Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung». Kurative und palliative Medizin stehen in einem Ergänzungsverhältnis. Das zugrunde gelegte Verständnis des palliativen Ansatzes stimmt weitgehend mit den oben gemachten Ausführungen zu einem christlich-theologischen Verständnis von Medizinethik zusammen: «Die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Krankheit, dem persönlichen Schicksal des Patienten, mit seinem Umfeld, seiner Lebensgeschichte, seinem Glauben bzw. seinen Lebensüberzeugungen, speziell mit seinen Gedanken und Gefühlen gegenüber Leiden, Sterben und Tod stehen dabei im Vordergrund.» (4)¹⁸ Entsprechend lauten die vier «Grundwerte und Haltungen»: «Würde» (4), «Autonomie» (5), «Kommunikation» (5) und «Kontinuität und interdisziplinäre Vernetzung» (6).

Die Handlungsfelder von Palliative Care reichen von der Neonatologie, über die Intensivmedizin, Onkologie, Psychiatrie bis zur Geriatrie. Entsprechend differenziert werden die jeweiligen, spezifischen Anforderungen in Abschnitt 6 ausgeführt. Unterschiede bestehen vor allem im Hinblick auf bestimmte Krankheitsbilder und daraus erwachsenden medizinischen Erfordernissen und hinsichtlich der Möglichkeiten und Grenzen von Kommunikation («informed consent», «Compliance», Willensäusserung). Unabhängig davon stehen eine angemessene Schmerz- und Symptomkontrolle und -linderung sowie die Transparenz und offene Kommunikation der Entscheidungsprozesse im Zentrum von Palliative Care. Dabei gilt es, das Verhältnis zwischen kurativen- und palliativen Massnahmen immer wieder zu reflektieren, um nicht in gewohnte «Behandlungsroutinen» zurückzufallen. Erwähnenswert ist auch, dass der SAMW dem Thema «Abschied und Trauer» einen eigenen Abschnitt (11f.) einräumt.

¹⁸ Die Zahlen in Klammern verweisen im Folgenden auf die Seiten im SAMW-Text.

3.2 Vorschläge zur Präzisierung und Ergänzung

a) palliativer und kurativer Ansatz

Der mit dem palliativen Ansatz identifizierte «Bio-psycho-soziale[] Krankheitsbegriff» (4) verweist auf ein «ganzheitliches», «integratives» Krankheitsverständnis. Aus theoretischer Perspektive stellt sich die Frage, ob die im weiteren Text vorgenommene funktionale Zuordnung von «kurativem» und «palliativem Ansatz» nicht hinter das zuvor intendierte integrative Verständnis zurückfällt. Die Identifikation des integrativen Krankheitsbegriffs mit dem palliativen Ansatz, suggeriert die irrtümliche Auffassung, als lägen kurativer und palliativer Medizin (notwendig oder überhaupt) verschiedene Krankheitsverständnisse zugrunde. Das zeigt sich vor allem in der Einleitung zu Abschnitt 6, in der Palliative Care funktional und reduktionistisch «im Sinne der Symptomlinderung, aber auch der Hilfe zur Krankheitsbewältigung und der Auseinandersetzung mit der jederzeit möglichen Verschlechterung» (7) definiert wird. Hier erscheint Palliative Care nur noch als funktionale Ergänzung zum traditionell kurativen Medizinmodell. Es wäre dann zu klären, welches Krankheitsverständnis der kurativen Medizin zugrunde liegt und wie die in der Folge alternativ gegenüberstehenden Krankheitsverständnisse überhaupt vermittelt werden können.

b) Lebensqualität

Alle gängigen Definitionen von Palliative Care beziehen sich auf den Begriff der Lebensqualität: «eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei sollen körperlich belastende Symptome optimal gelindert und entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden.» (3). Bereits oben wurde darauf hingewiesen, dass der Lebensqualitäts-Begriff in den letzten Jahrzehnten in einem ganz anderen Zusammenhang in Medizin und Medizinethik diskutiert wird. Dabei geht es im Kern darum, Kriterien zu entwickeln, mit Hilfe derer über die Behandlungswürdigkeit von Patienten entschieden wird. Analog zu so genannten Triage-Verfahren bemisst sich die Behandlung (oder auch Nicht-Behandlung) von Patienten an der prognostizierten Lebenserwartung. Vor dem Hintergrund dieser Diskussionen ist es dringend geboten, den verwendeten Lebensqualitätsbegriff zu präzisieren, vor allem auch im Hinblick auf seine Funktion bei der Vermittlung zwischen «kurativer» und «palliativer» Medizin.

Palliative Care muss – um eine in den Gesundheitswissenschaften übliche Unterscheidung aufzugreifen – auf der Mikro-, Meso- und Makroebene des Gesundheitswesens bzw. der Gesundheitsversorgung verankert werden.¹⁹ Entsprechend nehmen die SAMW Richtlinien und Empfehlungen auf alle drei Ebenen Bezug.

c) Mikroebene: Vernetzungsarbeit

Im Abschnitt «Kommunikation» thematisiert das SAMW-Papier das «Risiko von Spannungen und Konflikten zwischen Patient, Angehörigen und Betreuenden» (5). Mit Bezug auf die oben erwähnten Überlegungen von D. Ritschl zu einem dialogischen Verständnis von Medizin stellt sich die Frage, ob der von der SAMW vorgeschlagene Kommunikationsbegriff nicht zu kurz greift, wenn er

¹⁹ Vgl. hierzu auch die Hinweise der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, SGPM: Standards, Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz, o. O. 2001.

wesentlich auf Information und Konfliktbewältigung konzentriert wird. Was dort als «Risiko» bezeichnet wird, erscheint aus praktischer Perspektive vielmehr als «Normalfall». Völlig ausgespart bleibt bei den Überlegungen der SAMW die Tatsache, dass Palliative Care gerade auch für die professionell Beteiligten eine grosse Herausforderung darstellt, die einer besonderen Begleitung und ständigen Reflexion bedarf. Diesem Setting muss auch auf struktureller Ebene Rechnung getragen werden. Gerade aus der Perspektive des klinischen Alltags sind hier konkrete Ansätze und Vorschläge unabdingbar.

d) Mesoebene: Interdisziplinarität

Die Geschichte der Hospizbewegung und von Palliative Care zeigt, dass traditionell gewachsene Hierarchien und Asymmetrien in Medizin und Gesundheitsversorgung integrativen Versorgungskonzepten häufig zuwider laufen. Der SAMW fordert zurecht die Schaffung «organisatorische[r] Voraussetzungen» (6) für die interdisziplinäre Vernetzung. An dieser Stelle wären Präzisierungen wünschbar. Unterbestimmt bleibt vor allem die Mitarbeit von Angehörigen und Freiwilligen, die ein wesentliches Merkmal sowohl der Hospizbewegung wie dem integrativen Gesundheitsverständnis bilden. Auch hier müssen auf strukturelle Ebene Bedingungen geschaffen werden, die symmetrische Kommunikation und Interaktion unter allen Beteiligten ermöglichen.

e) Makroebene: Gesundheitspolitik

Auf die unzureichende gesundheitspolitische Flankierung von Palliative Care verweist der SAMW in einer Fussnote (9, Fussnote 14) und in Punkt 1 seiner Empfehlungen (13). Das derzeitige Tarifsystem untergräbt die Bemühungen um eine Etablierung von Palliative Care, weil es unverhältnismässig auf die kurative Akutmedizin konzentriert ist. Gerade vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussionen um Spitalfinanzierung, Rationierung im Gesundheitswesen, Krankenkassen- und Finanzierungsmodelle etc. bleibt Palliative Care so lange in der dünnen Luft gut gemeinter Ideen hängen, wie nicht die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen (inklusive notwendiger Finanzierungskonzepte) geschaffen werden.

4. Folgerungen

Der Rat SEK begrüsst und unterstützt die Richtlinien und Empfehlungen der SAMW zu Palliative Care. Den Empfehlungen stimmt er vollumfänglich zu und ergänzt sie mit vier zusätzlichen Anliegen. Das vorgestellte Konzept entspricht dem Selbstverständnis und den Zielen christlich-kirchlicher Seelsorge und Diakonie. Selbstverpflichtungen und freiwillige Reglemente – wie die der SAMW und SGPMP – leisten einen wichtigen Beitrag, können aber rechtlich verbiefte Regelungen nicht ersetzen. Deshalb ist auch der Gesetzgeber gefordert, die entsprechenden flankierenden Massnahmen vorzunehmen. Ziel ist, jedem Schwerstkranken und Sterbenden eine medizinisch angemessene, sozial eingebettete und würdevolle Begleitung und Betreuung zu ermöglichen.

Verfasst von Dr. Frank Mathwig

Vom Rat SEK genehmigt am 18. Januar 2006