

# Palliative Care – eine Aufgabe für Public Health?!

Im Rahmen meiner Masterthesis zum Abschluss des MAS in Palliative Care vertiefte ich mich ins Thema Public Health und Palliative Care. Dabei beschäftigte ich mich mit der Umsetzung von Palliative Care aus der Public-Health-Perspektive am Beispiel des Neighbourhood Network (NNPC) in Kerala, Indien (siehe palliative.ch, Ausgabe 2/2014, S. 50 f.). Am Schluss beschrieb ich Erkenntnisse für die Schweiz. Ich wählte dieses Thema, da es mir lohnenswert scheint, den Blick für bereits existierende Modelle und Erfahrungen in der Umsetzung von Palliative Care zu öffnen. Dies insbesondere angesichts der demografischen Entwicklung, der Zunahme von schweren, unheilbaren und chronischen Erkrankungen, in Zeiten von Spardruck und sich verändernden gesellschaftlichen Strukturen. Ich lege in diesem Artikel den Fokus auf den Public-Health-Ansatz für Palliative Care, da mir dieser wichtig für die Entwicklung der Palliative Care scheint.

### Palliative Care und Public Health

Texte zum Thema Palliative Care und Public Health erschienen erst in den letzten Jahren und dies vorwiegend im angelsächsischen Raum. Der Begriff «Public Health» lässt Assoziationen wie «Gesundheitsförderung» oder «Prävention» entstehen, was auf einen ersten Blick paradox zur Palliative Care scheint. Public Health befasst sich jedoch mit der Bevölkerungsgesundheit und das «gute» Sterben ist ein wesentlicher Bestandteil der Bevölkerungsgesundheit.

Die WHO definiert «Gesundheit» als einen Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen. Gutzwiler und Paccaud (2011) beschreiben, dass Gesundheit als ein dynamischer Prozess verstanden wird und der Mensch ständig Anpassungsleistungen vollbringen muss, um Wohlbefinden zu erreichen oder diesem näher zu kommen. Gesundheit wird aus Sicht des Public-Health-Ansatzes weit gefasst und bezieht sich nicht nur auf körperliche Unversehrtheit, sondern auch auf körperliches, geistiges und soziales Wohlbefinden. Dies ist auch ein wichtiges Ziel in der Palliative Care: bestmögliche Lebensqualität und Identifizierung sowie Behandlung von Problemen im körperlichen, geistigen, sozialen und spirituellem Bereich.

Rosenberg (2012) weist darauf hin, dass Leiden und die Gesundheitsförderung unvereinbar scheinen mögen. Dies scheint jedoch nur so zu sein, wenn Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit verstanden wird und medizinische Leistungen auf die Abwesenheit von Krankheit abzielen. Das Ziel der Gesundheitsförderung, das darin besteht, die Selbstbestimmung für die eigene Gesundheit zu übernehmen und diese zu verbessern, ist nicht unvereinbar mit den

Zielen der Palliative Care, Schmerzen und Leiden zu lindern und Autonomie und Selbstbestimmung zu fördern, selbst wenn Heilung nicht mehr möglich ist (Rosenberg, 2012).

Als zentrale Themen der Public Health beschreiben Egger und Razum (2014) die Konzepte von Gesundheit und Krankheit sowie gesundheitliche Ungleichheiten. Gesundheitliche Ungleichheiten spielen eine grosse Rolle, wenn es darum geht, eine Palliativversorgung für alle, die diese brauchen, zu ermöglichen. Dabei spielen unter anderem der Zugang zu der Versorgung, Alter, Geschlecht, Kultur eine Rolle.

### Health Promoting Palliative Care

Trotz Bedenken zur Vereinbarkeit der Konzepte sind Health Promotion und Palliative Care seit mehr als einem Jahrzehnt ein Thema. Entscheidende Arbeit wurde hierbei von dem australischen Soziologen Allan Kellehear geleistet, der die Vereinbarkeit der beiden Konzepte umfangreich untersuchte. Kellehear kritisiert die Überbetonung der medizinischen (teilweise auch der psychologischen) Symptomtologie gegenüber der sozialen und spirituellen Dimension (Rosenberg, 2012). Kellehear räumt ein, dass die Symptomkontrolle eine wichtige Rolle in der Palliative Care einnimmt, betont aber, dass es genauso wichtig ist, das bestmögliche Wohlbefinden in den anderen Dimensionen zu erreichen (Kellehear, 2008). Er plädiert für die Anerkennung der hohen sozialen Komponente in der Palliative Care.

Zentrales Thema dazu sind bei Kellehear «Compassionate Communities», mitfühlende, teilnehmende Gemeinschaften. Schwerkranken, sterbenden Menschen werden im Konzept der «Compassionate Communities» in ihrem Lebenskontext gesehen. Ängste, Depressionen, soziale Isolation, Stigmatisierung, soziale Ablehnung, Auseinanderbrechen der Familie, Verlust der Arbeit, finanzielle Schwierigkeiten, spirituelle Krisen, Suizidalität können beispielsweise Probleme sein, mit denen unheilbar kranke Menschen konfrontiert sind. Kellehear bezeichnet den richtigen Umgang mit diesen Faktoren als Schlüsselpunkte für mehr Lebensqualität bei sterbenden Menschen, deren Angehörigen und betreuenden Menschen. Er weist darauf hin, dass viele dieser sozialen, psychologischen und spirituellen Probleme nicht einfach an eine Dienststelle des Gesundheitswesens gerichtet werden können (Kellehear, 2013). Themen wie Tod und Sterben betreffen jeden und sind eine gemeinsame Verantwortung (Kellehear und Young, 2011). Begriffe wie «Public Health» und «Gesellschaft» sind nicht etwas Abstraktes, was «da draussen» passiert. Es betrifft jeden von uns, jeder spielt darin seine Rolle (Kellehear, 2008).

Diese Theorie impliziert, dass die Förderung guter Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen nicht in der alleinigen Verantwortung von Fachpersonen liegt. Es ist aus meiner Sicht unbestreitbar, dass Fachwissen im Bereich Palliative Care zentral ist und es Fachpersonen im Bereich Palliative Care braucht. Jedoch kann der soziale Kontext, in dem sich der Betroffene befindet, eine weitere wichtige Komponente zur Verbesserung (oder Verschlechterung) seiner Lebensqualität sein. Nicht ausgegrenzt oder stigmatisiert zu werden wegen der Erkrankung, sondern eine wohlwollende, fürsorgliche, «normale» Begegnung zu erleben, können eine wertvolle Stütze und Momente der guten Lebensqualität für Betroffene, aber auch Angehörige sein.

Fachpersonen müssen hierbei nicht die Rolle des sozialen Netzes einnehmen, vielmehr geht es um ein Miteinander. Wissen zu vermitteln und Bewusstsein in der Bevölkerung zu entwickeln sind dabei zentral. Es geht darum, die Diskussion zu grundsätzlichen, alltagsnahen Themen wie schwere Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu führen. Dabei gilt es, Informationen zu vermitteln, Ängste abzubauen und so Sicherheit und Selbstvertrauen zu stärken.

Ein Beispiel hierfür ist (in Anlehnung an Kellehear) das Bewusstsein dafür, dass der Verlust eines lieben Menschen nicht wie eine Grippe ist, die nach zwei Wochen vorbei ist, sondern, dass das Miterleben und Fortschreiten der Erkrankung und der Verlust lebensverändernd für die Angehörigen sein können. Das mag banal klingen, in Anbetracht der heutigen gesellschaftlichen Erwartungshaltung, dass wir «funktionieren» sollten, scheint mir das jedoch nicht so banal.

Das irische Milford Care Centre für Compassionate Communities, als weiteres Beispiel, hat eine kleine, sehenswerte Comic-Kurzfilmreihe gemacht ([www.compassionatecommunities.ie](http://www.compassionatecommunities.ie)). «Bill's Story, let's talk» erzählt von Bills Leben und Erkrankung. Auf einfache und eindrucksvolle Art wird die Auswirkung von Bills Erkrankung auf sein Leben, seine Lebenswelt und seine Befindlichkeit gezeigt. Die tragende Rolle, die sein Umfeld dabei für ihn einnimmt, wird dargestellt. Durch diese Kurzfilmreihe wird informiert und sensibilisiert. Sie ist durch eine Zusammenarbeit von Fachpersonen in Palliative Care und Fachpersonen aus dem Bereich Film und Kunst entstanden. Dies widerspiegelt die Umsetzung der Health Promoting Palliative Care.

In der fachspezifischen englischen Literatur wird oft der Begriff «community» verwendet. Dieser kann nicht direkt mit dem deutschen Wort «Gemeinde» übersetzt werden. Ich verstehe ihn in einem sozialen Zusammenhang, wo Menschen miteinander leben, sich vertraut sind, gemeinsame Aufgaben oder Interessen haben. Solche Gemeinschaften, die für den Betroffenen wichtig sind, können in der Gemeinde sein, es gibt jedoch auch viele weitere Gemeinschaften,

die wichtig sein können (Vereine, Gay Community, Psi Community etc).

Zwei treffende Zitate von Allan Kellehear an seiner Vorlesung am 15. Januar 2014 an der Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung in Wien verdeutlichen den Zusammenhang von Gesundheitsförderung und Palliative Care:

«Ein gesundes Herz entsteht nicht erst beim Kardiologen oder im Herzkatheter. Es entsteht da, wo Menschen leben, lieben und arbeiten.»

«Guter Umgang mit Sterben, Tod und Trauer entsteht nicht erst im Hospiz oder im Pflegeheim. Es entsteht da wo Menschen leben, lieben und arbeiten.»

### Erkenntnisse aus der Bearbeitung

Aus der Bearbeitung der Themenfelder der Masterthesis ergaben sich folgende drei Haupterkenntnisse:

#### Die Gemeinschaft als *echten* Partner sehen

Die vertiefte Auseinandersetzung mit der Literatur hat gezeigt, dass es von zentraler Bedeutung für eine Palliative Care im Sinne der Public Health ist, dass Fachdienste die Gemeinschaft als *echten* Partner wahrnehmen. Es geht nicht darum, Laien zu Professionellen zu machen oder die Bedeutung der Fachdienste abzuwerten. Es geht vielmehr um eine partnerschaftliche Orientierung aneinander und ein partnerschaftliches Miteinander. Dies mit dem Ziel, Ressourcen bestmöglich zu nutzen und gemeinsam einen den Bedürfnissen angepassten Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen in unserer Gesellschaft zu finden. Das scheint unter anderem eine Neuorientierung im Gesundheits- und Sozialwesen zu erfordern, im Sinne einer offenen, partnerschaftlichen Haltung Laien gegenüber. Konkret auf die Praxis bezogen bedeutet dies, familiäre und nachbarschaftliche Unterstützung sowie weitere Freiwilligentätigkeit als echte Ressource für eine gemeinsame Weiterentwicklung der Palliative Care wertzuschätzen, statt diese als «Lückenbüsser» zu sehen. Fachpersonen können diese Zusammenarbeit aktiv fördern, indem sie Offenheit und Wertschätzung zeigen und sensibel sind für Fragen, Bedürfnisse und Ideen von Angehörigen, Freiwilligen und Personen aus der Bevölkerung. Die Gemeinschaft als *echten* Partner zu sehen könnte eine Chance dafür sein, Verantwortung für schwerkranken und sterbende Menschen in unserer Gesellschaft zu teilen.

#### Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care

Bei der Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care geht es nicht allein um Wissen zu Existenz und

Strukturen der Palliative Care. Sensibilisierung bedeutet hier auch das Entwickeln von Bewusstsein, unter anderem vom Bewusstsein für die Wichtigkeit der sozialen Komponente für die Lebensqualität von Betroffenen. Sensibilisierung erfordert hier eine vertiefte Auseinandersetzung auf verschiedenen Ebenen der Gesellschaft mit Themen in Bezug auf schwere Krankheit, Sterben, Tod und Verlust. Dies kann wesentlich dazu beitragen, Ängste zu mindern, Sicherheit zu vermitteln und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu stärken. Möglichkeiten, aber auch Grenzen im Umgang mit schwerkranken Menschen können erkannt werden. Diese Diskussion kann uns als Gesellschaft dabei helfen zu definieren, was ein gutes Sterben und letztlich gute Palliative Care ist. Dies ist der Förderung der Bevölkerungsgesundheit dienlich und begünstigt Selbstbestimmung und Übernahme von Verantwortung.

### Regionale Vernetzung

Die Vertiefung der Themen in dieser Thesis hat aufgezeigt, dass eine regionale Vernetzung förderlich ist für die Umsetzung einer gemeinschaftsbasierten, nachhaltigen Palliative Care für alle. Dies beinhaltet die Zusammenarbeit von Fachpersonen mit regionalen Gruppen und lokalen Behörden und bezieht die gesellschaftliche und politische Kultur mit ein. Grundlegend scheinen hier die Koordination und die Kommunikation miteinander sowie die Involvierung von Schlüsselpersonen der Palliative Care und Politik in der Region zu sein. Eine Stärke der regionalen Vernetzung liegt darin, lokale Ressourcen zu identifizieren und bestmöglich zu nutzen. Die daraus entstehenden Angebote der Palliative Care sind auf die regionalen Bedürfnisse zugeschnitten.

### Schlussfolgerung

Public Health scheint mir ein interessanter Ansatz zur Umsetzung von Palliative Care. Der Miteinbezug dieses Ansatzes verschafft die Möglichkeit, die Diskussion über unser zukünftiges Vorgehen zum Erreichen einer Palliative Care für alle, die diese brauchen, um eine Dimension zu erweitern. Wir werden in Zukunft zwangsläufig mit der Frage konfrontiert, wie wir mit schwerkranken und sterbenden Menschen umgehen möchten und auch wie wir selber als Betroffene behandelt werden möchten. Sicher ist es sinnvoll, sich bereits im Vorfeld dieser zukünftigen Entwicklung und in Anbetracht der Möglichkeit unserer eigenen Erkrankung oder der Erkrankung unserer Mitmenschen darüber Gedanken zu machen.

Die Auseinandersetzung mit der Thematik hat mir persönlich aufgezeigt, dass Health Promoting Palliative Care ein

sinnvoller Zugang ist, um miteinander einen guten Umgang mit Themen zu Sterben und Tod zu entwickeln. Fachspezifisches Wissen und Forschung zu diesem Bereich sind erforderlich und da braucht es auch noch Weiterentwicklung. Es braucht jedoch auch eine Auseinandersetzung und Diskussion in der Breite und Tiefe der Gesellschaft, dies mit Betroffenen und ihren Familien, in der Bevölkerung, mit Fachpersonen, Politikern, Institutionen und Organisationen.

Sabine Millius

### Literatur

<http://www.compassionatecommunities.ie/>

Egger, M., und Razum, O. (2014). Public Health: Konzepte, Disziplinen und Handlungsfelder. In: Dies. (Hg.). Public Health. Sozial- und Präventivmedizin kompakt. Berlin, 1–25.

Gutzwiler, F., und Paccaud, F. (2011). Public Health, Sozial- und Präventivmedizin, Partnerdisziplinen. In: Dies. (Hg.). Sozial- und Präventivmedizin – Public Health. Bern, 13–21.

Kellehear, A. (2008). Health promotion and palliative care. In: Mitchell, G. (Hg.), Palliative Care. A patient-centered approach. Oxon, 139–156.

Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. QJM An International Journal of Medicine, 106 (12), 1071–1075.

Kellehear, A., und Young, B. (2011). Resilient communities. In: Conway, S. (Hg.). Governing Death and Loss. Empowerment, involvement, and participation. New York, 89–98.

Rosenberg, J. (2012). "But we're already doing it!" Examining conceptual blurring between health promotion and palliative care. In: Sallnow, L.; Kumar, S., und Kellehear, A. (Hg.). International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Oxon/New York, 13–29.

World Health Organisation (WHO). WHO definition of Health. [Website]. Verfügbar unter: [www.who.int/about/definition/en/print.html](http://www.who.int/about/definition/en/print.html)



Sabine Millius

Pflegefachfrau MAS in  
Palliative Care

[sabine.millius@bluewin.ch](mailto:sabine.millius@bluewin.ch)