

Sabine Millius
sabine.millius@bluewin.ch

Palliative Care, eine Public Health Aufgabe?!

**Umsetzung von Palliative Care aus der Public Health Perspektive
am Beispiel des Neighbourhood Network in Kerala, Indien.
Erkenntnisse daraus für die Schweiz.**

Master-Thesis zur Erlangung des akademischen Grades
Master of Advanced Studies „Palliative Care“ / MAS

Eingereicht im Rahmen des
Internationalen Universitätslehrgangs Palliative Care/MAS

an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt / Wien Graz
IFF–Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik

Begutachter: Mag. Patrick Schuchter, MPH

Urdorf/Wien, den 28.11.2014

Dank

Das Schreiben dieser Master Thesis war eine bereichernde Erfahrung für mich und verlangte zugleich Ausdauer und Geduld. Ein herzliches Dankeschön allen, die mich beim Verfassen dieser Arbeit unterstützt haben. Insbesondere erwähnen möchte ich hier:

- Mag. Patrick Schuchter, für seine konstruktive Beratung und die Motivierung den eingeschlagenen Weg weiterzuverfolgen
- Allen Fachpersonen, Institutionen und Organisationen für die Beantwortung von Fragen, insbesondere den MitarbeiterInnen des Institute of Palliative Medicine in Kerala, wo ich eine kurze aber lehrreiche Zeit verbringen durfte
- RA Dr. iur. Nadja Schwery, LL.M., für das aufmerksame Lesen und die erfrischenden Anregungen
- Das gesamte Team der Spitex Bülach für die Unterstützung in den letzten zwei Jahren
- Ein grosses Dankeschön an meine Familie und Freunde für ihr unerschütterliches Vertrauen in mich

Abstract

Angesichts der demografischen Entwicklung und der Zunahme von schweren, unheilbaren und chronischen Erkrankungen tritt die Wichtigkeit von Palliative Care mehr und mehr in den Vordergrund. In der Schweiz wie auch in weiteren Ländern weltweit ist Palliative Care erst seit wenigen Jahren ein gesundheitspolitisches Thema. Zu ihrer Umsetzung in der Schweiz besteht weiterer Entwicklungsbedarf. Aus diesem Grund ist die Fragestellung nach dem zukünftigen Vorgehen wie Palliative Care für alle angeboten werden kann relevant. Es scheint lohnenswert, den Blick für bereits existierende Modelle und Erfahrungen in der Umsetzung der Palliative Care zu öffnen. Eine solche Öffnung des Blicks nehme ich mit der Auseinandersetzung mit dem Public Health Ansatz für Palliative Care in dieser Thesis vor. Als einen Schwerpunkt beschreibe ich dabei das Neighbourhood Network in Palliative Care in Kerala, Südindien, wobei die Public Health-Theorie als Bezugsrahmen dient. Dies vor dem Hintergrund von finanzieller Mittelknappheit, dem zentralen Einsatz von Freiwilligen und dem Ziel, Palliative Care für alle anzubieten. Die zentralen Erkenntnisse aus dieser Bearbeitung, die Gemeinschaft als echten Partner zu sehen, Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care zu fördern sowie regionale Vernetzung zu ermöglichen und umzusetzen, kann auch für ein Industrieland wie die Schweiz hilfreich sein. Public Health scheint ein sinnvoller Ansatz zur Umsetzung von Palliative Care für alle zu sein.

Die vorliegende Master Arbeit ist eine Literaturarbeit, wobei einzelne Feldbeobachtungen aus meinem Aufenthalt im Institute of Palliative Medicine in Kerala, Südindien einfließen.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	- 1 -
Persönliche Motivation und Relevanz der Themenwahl	- 1 -
Fragestellung und Zielsetzung	- 3 -
Begriffsklärung	- 4 -
Vorgehen und Methodik.....	- 5 -
1. Ausgangslage und Hintergrund	- 6 -
1.1 Der Hospizgedanke	- 7 -
1.2 Palliative Care.....	- 9 -
2. Der Public Health Ansatz für Palliative Care	- 13 -
2.1 Public Health	- 13 -
2.1.1 Entwicklung und zentrale Themen der Public Health	- 15 -
2.1.2 Gesundheit aus Sicht der Public Health	- 16 -
2.1.3 Salutogenese	- 17 -
2.1.4 Prävention und Gesundheitsförderung.....	- 19 -
2.1.5 Aktuelle Herausforderungen.....	- 21 -
2.2 Stimmen aus der Fachliteratur.....	- 22 -
2.3 Public Health Strategie für Palliative Care	- 26 -
2.4 Health Promoting Palliative Care	- 31 -
2.5 Public Health Ansatz für Palliative Care aus globaler Sicht.....	- 38 -
3. Palliative Care in Ländern mit Mittelknappheit	- 41 -
3.1 Klassifizierung der wirtschaftlichen Entwicklung von Ländern	- 41 -
3.2 Beeinflussende Faktoren für die Umsetzung von Palliative Care in Ländern mit Mittelknappheit	- 45 -
4. Zentrale Charakteristika Indiens in Bezug auf Leben und Sterben - 50 -	
4.1 Land und Bevölkerung Indiens	- 51 -
4.2 Gesellschaftliche Strukturen in Indien	- 53 -
4.3 Frauen in Indien.....	- 54 -

4.4 Gesundheitliche Probleme und Gesundheitswesen in Indien.....	- 56 -
4.5 Zentrale Charakteristika Keralas in Bezug auf Leben und Sterben	- 59 -
5. Palliative Care in Kerala – das Neighbourhood Network in Palliative Care.....	- 63 -
5.1 Versorgungskonzept und Hintergrund.....	- 63 -
5.2 Entstehung und Entwicklung bis heute.....	- 65 -
5.3 Finanzierung.....	- 68 -
5.4 Aufgaben innerhalb des Netzwerks.....	- 69 -
5.5 Qualitätsbegriff im Neighbourhood Network.....	- 72 -
5.6 Bedeutung für Betroffene.....	- 74 -
5.7 Gesundheitsfördernde Palliative Care im Neighbourhood Network	- 76 -
6. Palliative Care in der Schweiz.....	- 80 -
6.1 Blick auf gesundheitspolitische Strukturen.....	- 81 -
6.2 Palliative Care in der Schweiz mit Blick auf ein sorgendes Miteinander.....	- 83 -
6.3 Palliative Care in der Gemeinde – ein Ostschweizer Pionierprojekt	- 86 -
7. Erkenntnisse für ein Industrieland wie die Schweiz.....	- 89 -
8. Schlussfolgerungen und Ausblick.....	- 91 -
Literaturverzeichnis.....	- 96 -
Anhang.....	- 106 -
Ehrenwörtliche Erklärung.....	- 118 -
Abbildungsverzeichnis	
<i>Abbildung 1 WHO Public Health Modell.....</i>	<i>- 27 -</i>
<i>Abbildung 2 Palliative Care for All.....</i>	<i>- 29 -</i>
<i>Abbildung 3 Circles of Care.....</i>	<i>- 30 -</i>

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1 Überleitung von Elementen der Gesundheitsförderung auf Palliative Care</i>	- 35 -
<i>Tabelle 2 Gegebene Voraussetzungen für Palliativprogramme</i>	- 49 -
<i>Tabelle 3 Finanzierung NNPC, 2008 - 2009</i>	- 68 -
<i>Tabelle 4 Übertragung der Elemente der Ottawa Charta auf das Neighbourhood Network in Palliative Care</i>	- 76 -

Einleitung

Persönliche Motivation und Relevanz der Themenwahl

Als diplomierte Pflegefachfrau führte mich mein beruflicher Weg durch verschiedene Tätigkeitsfelder im stationären und ambulanten Bereich. Dadurch konnte ich wertvolle Erfahrungen in der Akutpflege, Palliativpflege, Langzeit- und Altenpflege sowie in der ambulanten und häuslichen Betreuung sammeln. Mein Interesse und Engagement in der Palliative Care besteht nun schon seit etwas mehr als zehn Jahren. Ich hatte die Möglichkeit, dies in meinen Tätigkeitsfeldern immer wieder einzubringen. Dadurch konnte ich mir ein breites Erfahrungswissen aneignen und mir ein Bild von der Versorgungslandschaft, in welcher sich schwer kranke und sterbende Menschen in der Schweiz befinden, machen.

Dies empfinde ich einerseits als grosse Bereicherung, führt mich aber andererseits dahin, dass ich das Bedürfnis verspüre, über meinen „schweizerischen Palliative Care Tellerrand“ zu blicken. Ich möchte, von Neugier gepackt, in Erfahrung bringen, ob es noch andere Möglichkeiten gibt als jene, die in der Schweiz praktiziert werden. Dies in einem Setting, welches sich in Kultur, Ressourcen und regionalen Begebenheiten von dem mir bekannten unterscheidet.

Das Bundesamt für Gesundheit erhielt im Jahre 2008 vom Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern den Auftrag, die Situation der Palliative Care in der Schweiz zu klären. Dabei deckte es eine deutlich unzureichende Etablierung der Palliative Care auf. Um diesen Zustand zu verbessern, entstand die „Nationale Strategie 2010 – 2012“, worauf die „Nationale Strategie 2013 – 2015“ folgte (BAG a, Zugriff am 03.03.14).

Diese Sachlage verdeutlicht, dass Palliative Care in der Schweiz erst seit wenigen Jahren ein gesundheitspolitisches Thema ist. Mein persönlicher Eindruck ist, dass es mit der Umsetzung der Palliative Care in der Schweiz nur langsam vorangeht. Ich frage mich, weshalb dem so ist. Was kann anders gemacht werden, um Palliative Care für alle Realität werden zu lassen? Aus diesem Grund befasse ich mich in meiner Master Thesis mit dem

Neighbourhood Network in Palliative Care in Kerala, Südindien. Den Zugang zu Palliative Care werde ich aus der Public Health Perspektive beleuchten. Ein weiterer Grund für dieses Thema ist ein persönliches Interesse für fremde Kulturen. Durch Reisen in Asien konnte ich schon mit unterschiedlichen Menschen in Ländern mit finanzieller Mittelknappheit über deren Umgang mit Krankheit und Tod sprechen. Länder mit finanzieller Mittelknappheit müssen sich im Gesundheitswesen anderen Problemen stellen als ein Industrieland wie die Schweiz. Armut ist hier ein wichtiger beeinflussender Faktor. Jedoch begegnet mir bei meiner täglichen Arbeit auch eine Art der Armut. Diese zeigt sich mir im Umgang mit Menschen, bei denen der einzige oder einer der wenigen sozialen Kontakte die Pflege- oder fachliche Betreuungsperson darstellt. Besonders im Bereich der Palliative Care, wo es neben fachlicher Kompetenz auch sehr um Trost, Nähe und Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen geht. Aus meiner Sicht sollte dieser Umstand, ich nenne ihn einmal „soziale Armut“, ein wichtiger Diskussionspunkt sein, auch im gesundheitspolitischen Diskurs. Wie der Name „Neighbourhood Network“ schon sagt, spielt in diesem Projekt in Kerala nachbarschaftliche Hilfe eine grosse Rolle in der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen. Damit befasse ich mich nachfolgend näher.

Stjernswärd, Foley & Ferris (2007, S. 487) weisen darauf hin, dass mit der raschen Alterung der Weltbevölkerung und der damit verbundenen Zunahme der Multimorbidität der Bedarf an Palliative Care in den nächsten 50 Jahren dramatisch ansteigen wird. Auch in der „Nationalen Strategie für Palliative Care 2013 – 2015“ wird von Bundesrat Alain Berset und Carlo Conti, Präsident der Schweizerischen Konferenz der kantonalen GesundheitsdirektorInnen, klar deklariert: „Angesichts der demografischen Entwicklung in unserem Land ist die Förderung von Palliative Care eine gesundheits- und gesellschaftspolitische Notwendigkeit“ (BAG & GDK 2012, S. 3).

Das Ziel, eine angepasste Versorgung für alle schwerkranken und sterbenden Menschen, die diese brauchen, anzubieten wird angesichts der demografischen Entwicklung aufgrund logischer Überlegungen alleine mit der Bereitstellung von SpezialistInnen schwer zu bewerkstelligen sein. SpezialistInnen werden aus meiner Sicht nur einen Teil der Betreuung abdecken kön-

nen. Weiter wird in der „Nationalen Strategie für Palliative Care 2013 – 2015“ bilanziert:

„Im Bereich Versorgung fehlt es nach wie vor an einem flächendeckenden Angebot an Palliative-Care-Leistungen. Die Situation hat sich zwar verbessert und viele Kantone haben Angebote aufgebaut. Auch Qualitätskriterien für die spezialisierten Angebote wurden definiert. Aber noch immer sind Palliative-Care-Leistungen nicht allen Menschen, die sie benötigen, zugänglich. Insbesondere der palliativen Grundversorgung wurde im Rahmen der Strategie 2010–2012 zu wenig Beachtung geschenkt.“

(BAG & GDK a 2012, S.4)

Die Relevanz der weiteren Verankerung von Palliative Care in der Schweiz liegt auf der Hand.

Fragestellung und Zielsetzung

Der beschriebenen Problematik nähere ich mich in der vorliegenden Master Thesis mit folgender Frage:

Wie wird, am Beispiel des Neighbourhood Network in Kerala, Indien, Palliative Care aus der Perspektive der Public Health umgesetzt? Dies vor dem Hintergrund von Mittelknappheit, dem zentralen Einsatz der Gemeinschaft und dem Ziel Palliative Care für alle anzubieten.

Welche Erkenntnisse kann ein Industrieland wie die Schweiz daraus ziehen?

Indien ist laut Wamser (2008, S.14) trotz positivem Wirtschaftswachstum immer noch ein „Entwicklungsland“. Trotzdem entstand 2001 im Bundesstaat Kerala aus einer mehrjährigen Vorphase das Neighbourhood Network Project (NNPC), welches ein weite Teile des Landes abdeckendes Angebot an Palliative Care bietet. Sallnow, Kumar & Numpeli (2010, S. 15) bezeichnen das NNPC als einen Weg für ein nachhaltiges, gemeinschaftsbasiertes und gemeinschaftlich geführtes Angebots an Palliative Care für alle, die diese brauchen. Ein Ziel der vorliegenden Master Thesis besteht darin, dieses Mo-

dell als eine Möglichkeit zur Umsetzung und Integration von Palliative Care in Gesundheitswesen und Gesellschaft vertieft zu beleuchten. Als theoretischen Bezugsrahmen dazu verwende ich das Konzept „Public Health“. Damit möchte ich Public Health als Annäherung und Zugang zur Umsetzung von Palliative Care sichtbar machen.

Eine weitere Zielsetzung besteht darin, herauszuarbeiten, welche Erkenntnisse ein Industrieland wie die Schweiz daraus ziehen kann. Daher werde ich die gesundheitspolitischen Strukturen und das sorgende Miteinander in der Schweiz kurz erläutern.

In dieser Thesis werde ich nicht explizit auf Kultur, Religion und Geschichte der Schweiz eingehen, da hier nicht der Hauptfokus der Master Thesis liegt. Der mangelhafte oder fehlende Einsatz von Schmerzmitteln wie Morphin in Ländern mit grosser Mittelknappheit und Bedeutung für die Palliative Care werde ich aufgrund des begrenzten Ausmasses der Thesis nicht vertieft beleuchten.

Neben der Schulmedizin existiert in Indien das traditionelle Medizinsystem nach Ayurveda. Da dieses Medizinsystem kein elementarer Aspekt der Palliative Care im Neighbourhood Network Project ist, werde ich Grundlagen dazu nicht vertiefen.

Begriffsklärung

Um Missverständnissen vorzubeugen werde ich die wesentlichen Begriffe, die in dieser Arbeit häufiger vorkommen, kurz klären.

Wenn ich in dieser Thesis „Palliative Care für alle“ schreibe, dann meine ich damit Zugang zu Palliative Care für alle in der Bevölkerung, die diese benötigen und in Anspruch nehmen möchten. Dies unabhängig von geografischer Wohnlage, sozialer Schicht und Krankheitsbild.

„Gemeinschaft“ verstehe ich in einem sozialen Zusammenhang, im Sinne der Definition des Wirtschaftslexikons Gabler (b, Zugriff am 16.05.14):

„Formen des Zusammenlebens, die als bes. eng, vertraut, sich auf unterschiedliche Lebensbereiche (Rollen) beziehend, als ursprünglich und dem Menschen wesensgemäß angesehen werden, z.B. Familie, Nachbarschaft, kleine Gemeinde und Freundesgruppe.“
(Gabler b, Zugriff am 16.05.14)

In dieser Thesis verwende ich anhand der oben genannten Definition den deutschen Begriff „Gemeinschaft“ oder den englischen Begriff „Community“.

Bei Begriffen, die im englischen wie auch im deutschen Bereich Anwendung finden, wie „Public Health“, bleibe ich bei der englischen Form. Für „Health Promotion“ wird im deutschen Sprachraum die englische Form oder auch der Begriff „Gesundheitsförderung“ verwendet. Daher benutze ich beide Begriffe.

Die Bezeichnung „Entwicklungsland“ weist aus meiner Sicht daraufhin, dass sich diese Länder entwickeln müssen und zwar in Richtung der anscheinend bereits entwickelten Industrieländer. Die Bevölkerung in diesen Ländern wird dadurch in meinen Augen diskriminiert und herabgewürdigt. Eine scheinbare Überlegenheit der Industrieländer wird vorgegeben. Zudem ist der Begriff undifferenziert, da er nicht aussagt, worauf die Entwicklung bezogen ist. Low, Fenner & Tanner (2011, S. 453) bezeichnen Entwicklungsländer auch als Länder mit grosser Mittelknappheit. Die Bezeichnung „Länder mit grosser Mittelknappheit“ benennt meiner Meinung nach klarer, woran es fehlt in diesen Ländern, ist wertungsfrei und objektiv. Obwohl mir bewusst ist, dass dies auch nicht aussagt, welche Art von Mitteln fehlt, scheint mir diese Bezeichnung passender und weniger diskriminierend. Aufgrund dieser Überlegungen übernehme ich diese Bezeichnung im Text oder ändere sie der besseren Lesbarkeit halber ab in „Länder mit Mittelknappheit“.

Vorgehen und Methodik

Aufgrund meiner mehrjährigen Pflergetätigkeit im stationären sowie ambulanten Bereich in der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care kann ich auf ein breites Erfahrungswissen zurückgreifen. Dieses fließt unweigerlich in die Master Thesis ein, nur schon im Prozess des Findens von

möglichen Fragestellung und Hypothesen. Auch prägt dieses Erfahrungswissen sicherlich meine Art und Weise, die Praxis zu reflektieren.

Die vorliegende Thesis ist eine Literaturlarbeit, was eine systematische und intensive Auseinandersetzung mit aktueller Fachliteratur voraussetzt. Als erstes erfolgte eine Eingrenzung der Themen. Weiter stand die spezifische Literatursuche in Bibliotheken, Internet, gängigen Datenbanken und Fachzeitschriften im Vordergrund. Schlüsselwörter für die Suche waren: NNPC, Palliative Care Kerala, End-of-life care Kerala, Palliative Care Indien, Health System India, Developing Countries, Public Health Palliative Care, Health Promoting Palliative Care, Palliative Care Schweiz.

Ein wichtiges Hilfsmittel zur Niederschrift dieser Thesis war die frühzeitige Erstellung eines inhaltlichen und zeitlichen Plans, was in Form eines Exposés erfolgte.

Obwohl dies, wie bereits beschrieben, eine Literaturlarbeit ist, war der Austausch mit Fachpersonen, welche in den zentralen Themen der Thesis tätig sind, grundlegend und wegweisend bei dem gesamten Prozess des Entstehens der Thesis. Hierbei durfte ich auf das Fachwissen von Personen aus der Schweiz, Österreich, Irland und Indien zurückgreifen.

Das methodische Vorgehen schloss auch meine Hospitation im Institute of Palliative Medicine in Calicut, Kerala, mit ein. Während meines Aufenthalts, konnte ich das bereits Gelesene über das Neighbourhood Network in Palliative Care in der Praxis beobachten und mit betroffenen Menschen, Angehörigen, Freiwilligen und MitarbeiterInnen Gespräche führen. Diese Feldbeobachtungen fließen in die Thesis ein.

1. Ausgangslage und Hintergrund

In der Ausgangslage wird die Entstehung der Hospizbewegung und die Entwicklung der daraus gewachsenen Palliative Care beschrieben. Die Begrifflichkeiten Hospiz und Palliative Care werden definiert.

Viele Persönlichkeiten haben den Prozess der Entstehung von Hospiz und Palliative Care initiiert, getragen und vorangetrieben. Besonders erwähnenswert sind hier die beiden Pionierinnen Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross, welche den Umgang mit und die Betreuung von sterbenden

Menschen sowie die gesamte Entwicklung von Hospiz und Palliative Care grundlegend prägten. In der Hospizbewegung wurde schon früh angestrebt, schwerkranke und sterbende Menschen aus dem institutionalisierten System herauszulösen und ihnen sowohl Betreuung durch Fachpersonen als auch Fürsorge und Begleitung durch Laien und Freiwillige zu ermöglichen. Mehr dazu im folgenden Abschnitt.

1.1 Der Hospizgedanke

Im gesellschaftlichen Leben und in der Medizin erfolgte im letzten Jahrhundert ein ausserordentlich rapider Fortschritt, was einen Einfluss auf den Umgang der Medizin und auch der Gesellschaft mit Krankheit und Tod mit sich brachte. Dies erzeugte einen Protest, welcher in der Hospizbewegung mündete. Das werde ich nachfolgend ausführen.

Der Begriff „Hospiz“ wurzelt im Christentum. Im Mittelalter standen Hospize als Häuser für Pilger zur Verfügung. Verschiedene Mönchsorden bauten diese Häuser entlang der Pilgerwege, diese standen allen Menschen offen, die unterwegs und hilfsbedürftig waren (Heller & Pleschberger 2012, S. 17). Der Begriff „Hospiz“ stammt ab vom lateinischen Wort „hospitium“ was „Gastfreundschaft, Gast“ bedeutet (Baumgartner 2012, S. 7). Nun stellt sich die Frage, wie es zu der heutigen Bedeutung für Hospiz und Hospizbewegung kam. „Die Hospizbewegung ist die weltweit erfolgreichste Bürgerrechtsbewegung für ein menschenwürdiges Sterben“ (Heller & Pleschberger 2012, S. 17). Daraus geht hervor, dass die Entwicklung zum modernen Hospizbegriff aus der Zivilgesellschaft entstanden ist, mit dem Anliegen, sich für ein menschenwürdiges Sterben einzusetzen. Interessant hierbei ist, dass es eine Bewegung dazu brauchte, um das Sterben menschenwürdig werden zu lassen. Die Ursache dafür beschreiben Student & Napiwotzky (2007, S. 5f), gestützt auf den französischen Historiker Ariès (1995), in einer „Verwilderung“ des Todes im 20. Jahrhundert. Durch die rasante Entwicklung der Medizin wurde der Tod mehr und mehr verdrängt und Gesundheit wurde „machbar“. In den Institutionen des Gesundheitswesens, den Kliniken wurde Sterben zu einer möglichst zu vermeidenden Panne. Dies führte dazu, dass der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zunehmend verdrängt wurde. Die Angst vor

dem Tod wird als ur-menschliches Phänomen beschrieben, wobei der Mensch während Jahrtausenden Strategien entwickelt hat im Umgang mit Tod und Sterben. Diese Strategien, welche in Rituale und Bräuche umgesetzt wurden, gründen auf Glaubensüberzeugungen. Einhergehend mit dem Verlust von Glaubensüberzeugungen, sind diese Rituale und Bräuche weitgehend verloren gegangen. Die Unsicherheit im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer durch Verlust von bewährten Bräuchen und Ritualen, der Verdrängung des Themas und Wahrnehmung des Todes als „Panne“, sowie die Veränderung des Sterbens selber, durch eine zunehmende Medikalisierung führte zu der „Verwilderung“ des Sterbens. Das Sterben wurde zunehmend an Institutionen abgegeben (Student & Napiwotzky 2007, S. 5f).

„In den siebziger Jahren war das Krankenhaus zwar der etablierte Ort des Sterbens, zum anderen aber war das Selbstverständnis dieser Organisationen und professionellen Medizin durch eine konsequente Verdrängung des Sterbens gekennzeichnet, und dies ging einher mit dem Selbstverständnis der dominanten Profession, der Medizin.“
(Heller et al. 2012 a, S. 61f).

Heller et al. (2012 b, S.10) verweisen auf Debatten, die als Reaktion auf den eben beschriebenen Umgang mit dem Sterben in den 70er-Jahren in der Öffentlichkeit in Deutschland geführt wurden. Dabei wurde offensichtlich, „dass viele Menschen in deutschen Pflegeheimen und Kliniken empörend inhuman starben, einsam und abgeschoben in Abstellkammer oder Badezimmer“ (Heller et al. 2012 b, S. 10).

Es mussten wieder neue Strategien im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer gefunden werden, welche sich in der Hospizbewegung und der daraus gewachsenen Palliative Care zeigten (Student & Napiwotzky 2007, S. 6).

Eine tragende Rolle in der Hospizbewegung spielte Cicely Saunders aus England. Saunders eröffnete 1967 das erste moderne Hospiz, das St. Christopher's Hospice in London. Die Betreuung sterbender Menschen erfolgte in einem eigenen Haus statt in den bekannten Institutionen des Gesundheitswesens. Saunders ging davon aus, dass nur auf diesem Weg die Tabuisierung des Sterbens aufgebrochen werden kann. Die Pionierin Saunders hatte stets zum Ziel, sterbenden Menschen zu helfen. Bei ihrer Arbeit mit Betroffen-

nen, die unheilbar an Krebs erkrankt sind, erkannte sie, dass diese mit belastenden Symptomen, besonders mit Schmerzen, umgehen mussten. Saunders verbesserte und revolutionierte das Symptom- und Schmerzmanagement. Als Pflegefachfrau, Sozialarbeiterin und Ärztin hatte sie aufgrund ihrer Professionen einen multidisziplinären Blick auf die sterbenden Menschen. Die Erkenntnis der zentralen Rolle des multidisziplinären Teams in der Betreuung von sterbenden Menschen charakterisiert Hospizarbeit. Saunders stand zudem dafür ein, dass die Versorgung von unheilbar kranken Menschen nicht nur von Berufsgruppen abgedeckt werden kann, sondern dass dies auch eine Angelegenheit der Bevölkerung ist. Sie band diese in Form von ehrenamtlicher Mitarbeit aktiv ein. Dies ist ein weiteres Charakteristikum von Hospizarbeit. Saunders arbeitete zudem in der Forschung und machte mehrere Reisen, um ihre Idee weiterzuverbreiten. In den USA traf sie auf Elisabeth Kübler-Ross, eine weitere Pionierin im Hospiz und Palliative Care Bereich (Pleschberger 2007, S. 25 – 28). Auch sie setzte sich mit dem Thema Tod und Sterben auseinander. Als Ärztin und Psychiaterin veröffentlichte sie 1969 in den USA das Buch „On Death and Dying“, welches auf ihrer Arbeit mit sterbenden Menschen gründete. Dieser Tabubruch ebnete in den USA den Boden für die Entstehung der Hospizbewegung (Student & Napiwotzky 2007, S. 7).

1.2 Palliative Care

Mit der Hospizbewegung war der Grundstein gelegt für einen neuen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Menschen verschiedenster Länder weltweit entwickelten in den letzten 40 Jahren Konzepte und leisteten Hospizarbeit.

Bereits in den ersten Jahren nach der Gründung des St. Christopher`s Hospiz entwickelte Saunders ambulante Hospizdienste. Sie erkannte, dass die meisten ihrer PatientInnen gerne in dem Hospiz Haus leben, aber noch lieber zu Hause wären. Durch die Entstehung der ambulanten Hospizdienste zeichnete sich ab, dass Hospizarbeit nicht an äussere formale Strukturen, wie das Hospiz, gebunden ist, sondern dass es um eine Handlungsweise geht. Diese Handlungsweise wird als Palliative Care bezeichnet (Student & Napiwotzky 2007, S. 7).

Der Begriff Palliative Care wurde in den 80er-Jahren durch den kanadischen Onkologen Balfour Mount in den allgemeinen Sprachgebrauch eingeführt. Die Bezeichnung der Betreuung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen war zu diesem Zeitpunkt nicht einheitlich definiert. Die Tätigkeit wurde unter anderem „end-of-life care“, „terminal care“ oder „hospice care“ genannt. Der Ausdruck „hospice“ ist jedoch im französischen Sprachgebrauch schon anderweitig belegt und kann auch „Krankenhaus“ bedeuten. Für Balfour Mount war jedoch eine klare Abgrenzung wichtig; deshalb verwendete er den Begriff „Palliative Care“. Als dann in den neunziger Jahren die Weltgesundheitsorganisation (WHO) dies unterstützte, indem auch sie die Bezeichnung „Palliative Care“ verwendete, setzte letztere sich endgültig durch (Pleschberger 2012, S. 22).

Die Verwendung des Begriffs „Palliative Care“ für die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen entstand zur Vereinheitlichung von Begriffen und zur Klärung der Terminologie. „Palliative Care“ wird als Überbegriff für die Handlungsweise der Hospizarbeit verstanden. Die Bezeichnung „Palliative Care“ ist ein international einheitlich gebräuchlicher Begriff.

Es folgt eine Definition zum Begriff „Palliativ“:

„Palliativ“ kommt vom lateinischen Wort „pallium“ mit der Bedeutung, „Umhang“ und steht synonym für Linderung. Palliativmedizin ist die „lindernde“ Medizin“.

Der englische Begriff „Palliative Care“ bezeichnet die umfassende Hospiz- und Palliativversorgung, der die körperliche, psychische, soziale, spirituelle und kulturelle Dimensionen in der Betreuung und Begleitung durch die verschiedenen erforderlichen Berufsgruppen umfasst. Im deutschen Sprachgebrauch wird der Begriff „Palliativmedizin“ aus pragmatischen Gründen zu meist gleichbedeutend mit dem Begriff „Palliative Care“ verwendet. Palliative Care gilt als der international übliche Fachausdruck.“
(Baumgartner 2012, S. 7)

Erstaunlicherweise geht Baumgartner bei dieser Beschreibung davon aus, dass Palliative Care für eine Handlung steht, die von Berufspersonen ausgeführt wird. Obwohl, wie bereits erwähnt, schon Cicely Saunders den aktiven Einbezug der Bevölkerung in Form von ehrenamtlichen Mitarbeitern als ei-

nen wichtigen Stützpfeiler im Umgang mit sterbenden Menschen propagierte, kommt dies in dieser Definition nicht zum Tragen.

Die WHO erkannte Palliative Care als wichtige Aufgabe für die Weltgesundheit und definierte diese erstmals 1990. Im Jahre 2002 folgte die erweiterte Definition, welche bis heute ihre Gültigkeit hat:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.”
(WHO a, Zugriff am 12.03.14)

In dieser Definition wird erklärt, was unter „Palliative Care“ verstanden wird, jedoch nicht, wer dafür zuständig ist. Dies lässt sich aus der Aufgabe, welcher sich die Palliative Care stellt, und aus der ganzheitlichen Sichtweise des Konzepts ableiten.

Die WHO Definition in Bezug zum ursprünglichen Hospizgedanken gebracht zeigt eine Erweiterung dazu. Diese Erweiterung liegt darin, dass Palliative Care im Gegensatz zur Hospizidee nicht erst in den letzten Lebenswochen oder -monaten einsetzt, sondern bewusst schon früher beginnt (Student & Napiwotzky 2007, S.10).

Dieser Unterschied in der Bestimmung, was Palliative Care ist, hat eine weitreichende Auswirkung auf die in Fachkreisen immer wieder diskutierte Frage, wann Palliative Care beginnt. Die Definition zeigt auf, dass es in der Palliative Care nicht nur um die Betreuung von Menschen mit onkologischen Erkrankungen geht, wie oft fälschlicherweise angenommen, sondern um die Betreuung von Menschen, die unheilbar erkrankt sind und deren Erkrankung Leiden auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene verursacht.

Wegleitner, Heimerl & Heller (2012, S.10) schreiben folgendes zum Verständnis von Palliative Care:

„Palliative Care ist aus der internationalen Hospizbewegung gewachsen und stellt nun das konzeptionell einende Dach der internationalen Bestrebungen, Menschen in ihrer letzten Lebensphase mitmenschlich zu begleiten, zu pflegen und zu versorgen dar. (...) Palliative Care versteht sich somit gleichermaßen als Philosophie und Versorgungskonzept, welche zum Ziel haben, unter Berücksichtigung der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Dimension Leiden zu lindern und höchstmögliche Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Bezugspersonen zu gewährleisten.“
(Wegleitner, Heimerl & Heller 2012, S. 10)

Zusammenfassung

Zusammenfassend zu diesem Kapitel kann festgehalten werden, dass Palliative Care aus der Hospizbewegung gewachsen ist. Der Hospizgedanke gilt hierfür als Handlungsanweisung in der Palliative Care. Für die Begleitung, Betreuung und Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen gilt nicht der Ort mit seinen strukturellen Begebenheiten als vordergründig, sondern die Handlungsweise, die auf dem Hospizgedanken gründet. Palliative Care kann somit als Versorgungskonzept für schwerkranke und sterbende Menschen verstanden werden. Sie stellt eine bestimmte Haltung und Philosophie im Umgang mit den Betroffenen in den Vordergrund. Die WHO hat Palliative Care als wichtiges Thema und Aufgabe für die Weltgesundheit erkannt und damit auch zur Vereinheitlichung des Begriffs „Palliative Care“ und zum Verständnis des Versorgungskonzepts beigetragen. Zentral hierbei ist die Lebensqualität der Betroffenen, die im Mittelpunkt steht. Auch die Angehörigen werden miteinbezogen. Es geht darum, Leiden zu lindern und vorzu-

beugen, dies nicht erst in den letzten Lebenswochen oder -tagen, sondern frühzeitig bei Beginn einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Dies muss durch ein multidisziplinäres Team erfolgen. Sterben, Tod und Trauer sind nicht nur eine Angelegenheit von Fachpersonen im Gesundheitswesen, sondern auch von der Bevölkerung. Der Einsatz von Freiwilligen und die Enttabuisierung des Sterbens in der Gesellschaft sollten gefördert werden.

2. Der Public Health Ansatz für Palliative Care

Der Begriff „Public Health“ lässt Assoziationen wie „Gesundheitsförderung“ oder „Prävention“ entstehen. Es scheint paradox, dies mit Palliative Care in Zusammenhang bringen zu wollen, wo es da doch um Themen wie Sterben, Tod und Leiden geht. Dies scheint unvereinbar (Rosenberg 2012, S. 17). In jüngster Zeit wird jedoch dieses scheinbare Paradox immer wieder in der Fachliteratur beschrieben. Der erste Teil dieses Kapitels beschäftigt sich mit der Erarbeitung einer allgemeinen theoretischen Grundlage zu Public Health, wobei Bezug genommen wird zu Palliative Care. Stimmen aus aktueller Fachliteratur zum Zugang zu Palliative Care über einen Public Health Ansatz werden dargelegt. Nach einer theoretischen Auseinandersetzung mit dem Public Health Modell für die Palliative Care folgt eine Ausführung zu Health Promoting Palliative Care. Abschliessend wird die Annäherung an Themen zu Pflege und Betreuung von Menschen mit schweren und/oder chronischen Erkrankungen sowie der Umgang mit Sterben und Tod anhand Public Health als globale Angelegenheit thematisiert.

2.1 Public Health

Um die Zusammenhänge von Palliative Care und Public Health erkennbar zu machen, ist eine Auseinandersetzung mit der Theorie der Public Health unerlässlich. Dies erfolgt in diesem Unterkapitel mittels Beschreibung von allgemeinem Grundlagenwissen zu Public Health aus Fachliteratur.

Der englische Begriff „Public Health“ hat sich im deutschsprachigen Raum durchgesetzt. Deshalb verwende ich diesen in meiner Thesis. Public Health wird in der Fachliteratur folgendermassen definiert:

„Unter *Public Health* verstehen wir eine von der Gesellschaft organisierte, gemeinsame Anstrengung, mit dem Ziel der

- Erhaltung und Förderung der Gesundheit der gesamten Bevölkerung oder von Teilen der Bevölkerung,
- Vermeidung von Krankheit und Invalidität,
- Versorgung der Bevölkerung mit präventiven, kurativen und rehabilitativen Diensten“

(Egger & Razum 2014, S. 1)

Laut Gutzwiller & Paccaud (2011, S. 16) hat sich in Deutschland folgende Definition etabliert:

„Public Health (öffentliche Gesundheit) ist ein problembezogenes und interdisziplinär arbeitendes Fachgebiet der Gesundheitswissenschaften. Es umfasst die Gesamtheit aller sozialen, politischen und organisatorischen Anstrengungen, die auf die Verbesserung der Gesundheit von Gruppen oder ganzer Bevölkerungen zielen. Zur Public Health zählen alle organisierten, multidisziplinären und multiprofessionellen Ansätze in der Prävention, Gesundheitsförderung, Krankheitsverhütung und Krankheitsbewältigung, Rehabilitation und Pflege. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der Systemforschung und -gestaltung im Gesundheitswesen.“

Gutzwiller & Paccaud (2011, S.16) erwähnen die Definition der Deutschschweizer Universitäten in öffentlicher Gesundheit:

„Die Aufgabe von Public Health besteht darin, sich für die Schaffung von gesellschaftlichen Bedingungen, Umweltbedingungen und Bedingungen der gesundheitlichen Versorgung einzusetzen, unter welchen die Menschen gesund leben können.“

In der Public Health geht es somit um Gesundheit und Gesundheitsversorgung von Gruppen oder Bevölkerungen. Die Bedingungen und Einflüsse zur Förderung und zum Erhalten von Gesundheit sowie dem Vorbeugen von Krankheit sind zentrale Elemente. Der Blick ist weit geöffnet und nicht nur auf das Individuum gerichtet. Der Ansatz ist interdisziplinär. In Bezug auf die Palliative Care und deren Umsetzung kann das bedeuten, dass sich diese nicht nur auf den schwerkranken und sterbenden Menschen bezieht, sondern weitere Kreise zieht. Der weite Blick der Public Health sieht das grosse Ganze, das eingebettet sein von schwerkranken, sterbenden

Menschen und ihren Familien in ihren gesellschaftlichen, sozialen, wirtschaftlichen und politischen Strukturen und ihrer Umwelt. Aber auch die Gesundheit der Fachpersonen selber kann als Teil dieses weiten Blicks auf Gesundheit in Bezug auf Umgang, Pflege und Betreuung von Schwerkranken und sterbenden Menschen betrachtet werden.

2.1.1 Entwicklung und zentrale Themen der Public Health

Laut Egger & Razum (2014, S. 1ff) steht der moderne Public Health Begriff für öffentliche Gesundheitspflege und hat seinen Ursprung im 19. Jahrhundert. Zur Verhinderung von Epidemien wurden Massnahmen zur Förderung der öffentlichen Gesundheit getroffen. Hygiene und Prävention von Infektionskrankheiten waren von Anfang an zentrale Punkte der Public Health. Der Einfluss von Umwelt sowie der Wohnverhältnisse, Ernährung und Einkommen auf die Gesundheit wurde Ende des 19. Respektive zu Beginn des 20. Jahrhunderts erkannt. Nach dem 2. Weltkrieg wurde Gesundheit zunehmend ein medizin-technisches Problem, wofür Fachleute und Institutionen zuständig sind.

Public Health stammt von zwei unterschiedlichen Traditionen ab:

- Medizinisch-naturwissenschaftliche Tradition
- Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Tradition

Die Annäherung an die zentralen Themen der Public Health erfolgt mit folgenden methodischen Kernbereichen:

- Epidemiologie, ergänzt durch Demographie und Biostatistik
- Sozialwissenschaften
- Gesundheitsökonomie

Als zentrale Themen der Public Health beschreiben Egger & Razum (ibid.) die Konzepte von Gesundheit und Krankheit sowie gesundheitliche Ungleichheiten. Ungleichheiten in Bezug auf Gesundheit werden hier global, aber auch innerhalb Bevölkerungsgruppen verstanden. Prävention und Gesundheitsförderung sind zentrale Anliegen der Public Health (Egger & Razum 2014, S. 1 - 15).

Themen der medizinisch-naturwissenschaftlichen, der sozial- und der verhaltenswissenschaftlichen Traditionen mit ihren methodischen Kernbereichen können für die Palliative Care genutzt werden. Wissen aus sozialwissenschaftlichen Bereichen, wie beispielsweise Gender Forschung oder Einflussfaktoren, weshalb welche Personengruppen welche Palliative Care Dienste in Anspruch nehmen oder weshalb nicht, können für eine breite Umsetzung von Palliative Care genutzt werden. Dies ist im Sinne einer gesundheitlichen Chancengleichheit in der Palliative Care.

Zudem kann durch die Beschreibung und Identifizierung verschiedener Faktoren aus den methodischen Kernbereichen und der medizinisch-naturwissenschaftlichen Tradition der Public Health abgeleitet werden, wie viele und welche Fachdienste es braucht und Strukturpläne im Gesundheitswesen entworfen werden. Dies kann als Orientierung für Richtlinien zur Bereitstellung von Palliative Care Diensten dienen. Diese Faktoren können beispielsweise die Anzahl schwerer, fortschreitender und/oder chronischer Erkrankungen in der Bevölkerung, die Anzahl der Todesfälle, der Sterbeort, auftretende Symptome und Probleme, die schwere Erkrankung und Alter begleiten sein.

2.1.2 Gesundheit aus Sicht der Public Health

Die Beschreibung des Gesundheitsbegriffs ist unerlässlich, wenn es um die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod geht. Dazu muss als Grundlage bewusst gemacht werden, was überhaupt unter Gesundheit und Krankheit verstanden wird. Auch für das Verständnis von Public Health ist die Auseinandersetzung mit der Definition von „Gesundheit“ unerlässlich.

Die WHO definiert „Gesundheit“ als einen Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen (WHO b, Zugriff am 18.04.14).

Nach Gutzwiller & Paccaud (2011, S. 13f) wurde dies in den letzten zwei Jahrzehnten zunehmend so verstanden, dass Gesundheit ein dynamischer Prozess ist und der Mensch ständig Anpassungsleistungen vollbringen muss, um Wohlbefindens zu erreichen oder ihm näher zu kommen. Gesund-

heit erfordert ständiges Balancieren und wird konkret angestrebt (Gutzwiller & Paccaud 2011, S. 13f).

Laut Egger & Razum (2014, S. 1ff) ist die Sichtweise von Gesundheit und Krankheit ein zentrales Konzept von Public Health. Hier besteht auch der Unterschied zur Sichtweise der Medizin auf Gesundheit und Krankheit:

Im Mittelpunkt der Public Health steht die Entstehung von Gesundheit (Salutogenese) und nicht die Entstehung von Krankheit (Pathogenese).

(Egger & Razum 2014, S. 1)

Gesundheit wird aus Sicht der Public Health weit gefasst und bezieht sich nicht nur auf körperliche Unversehrtheit, sondern auch auf körperliches, geistiges und soziales Wohlbefinden. Die spirituelle Dimension, welche im Bereich der Palliative Care auch einen wichtigen Platz in der ganzheitlichen Sichtweise einnimmt, wird in der Gesundheitsdefinition der Public Health nicht spezifisch genannt. Aus meiner Sicht ist diese jedoch in der Bezeichnung von körperlichem, geistigem und sozialem Wohlbefinden enthalten. Die umfassende, ganzheitliche Sichtweise der Public Health entspricht der Sichtweise der Palliative Care. Beide Ansätze erfordern in der praktischen Umsetzung aufgrund der ganzheitlichen Sichtweise eine interdisziplinäre Annäherung.

2.1.3 Salutogenese

Als wichtiges Hintergrundkonzept von Gesundheit im Bereich der Public Health gilt die Salutogenese.

Aaron Antonovsky beschreibt im salutogenetischen Modell die Entwicklung und Entstehung von Gesundheit. Man kann sich Gesundheit und Krankheit als zwei Punkte am Beginn und am Ende einer Linie vorstellen. Der Gesundheitszustand des Menschen befindet sich auf dieser Linie und seine Bemühungen zielen darauf ab, sich dem Punkt Gesundheit zu nähern. Stressoren, denen der Mensch ausgesetzt ist, erfordern ständige Anpassungsleistungen von ihm. Dabei helfen ihm sogenannte Widerstandsres-

sources, welche auf gesellschaftlicher, aber auch individueller Ebene liegen. Diese können das gesellschaftliche Umfeld, die Problemlösefähigkeit, das Selbstvertrauen, die körperliche Ausdauer oder auch die finanziellen Ressourcen sein. Das wiederholte Bewältigen von belastenden Situationen, welche durch Stressoren ausgelöst werden, bildet mit der Hilfe von Widerstandsressourcen das sogenannte Kohärenzgefühl. Dies kann wiederum bei neu auftretenden belastenden Situationen helfen. Kohärenzgefühl und Widerstandsressourcen wirken sich förderlich auf die Gesundheit aus. Viele Strategien der Public Health zur Förderung der Gesundheit streben danach, die gesellschaftlichen und individuellen Ressourcen zu stärken (Egger & Razum 2014, S. 8f).

„Antonovsky betrachtet Krankheiten somit als einen normalen Teil des menschlichen Lebens. Gesundheit ist also nicht der Regelfall und Krankheit nicht lediglich eine Abweichung von einem normalerweise bestehenden Gleichgewicht (*Homöostase*). Antonovsky spricht in seinem Modell der Salutogenese von einem Zustand der *Heterostase*, in dem sich der Mensch befindet. Er betont die ständigen Veränderungen, denen der Organismus infolge der Einwirkung äußerer Stressoren ausgesetzt ist. Nur durch ständige Anpassungsleistungen und Auseinandersetzungen mit solchen Stressoren bleiben Menschen gesund.“
(Egger & Razum 2014, S.8)

Wenn das Salutogenese-Modell auf einen schwerkranken und sterbenden Menschen bezogen wird, befindet sich dieser auf der beschriebenen Linie näher dem Punkt der Krankheit als der Gesundheit. Das andere Ende der Linie, wo sich der Punkt Gesundheit befindet, wird angestrebt. Das Ziel der Heilung kann nicht mehr erreicht werden, die Aufmerksamkeit liegt auf der Verbesserung der Lebensqualität. Gegen den Stressor in Form der schweren, tödlich verlaufenden Krankheit werden Ressourcen auf individueller und gesellschaftlicher Ebene genutzt. Der Mensch versucht in diesem dynamischen Prozess ein Gleichgewicht zu finden und Gesundheit im Sinne von körperlichem, sozialem und geistigem Wohlbefinden anzustreben. Das Kohärenzgefühl und die Widerstandsressourcen wirken sich förderlich aus, dieses Ziel zu erreichen.

2.1.4 Prävention und Gesundheitsförderung

Bei der Prävention wird zwischen Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention unterschieden. Nach Egger & Razum (2014, S. 15) beinhaltet die Primärprävention Massnahmen, um das Auftreten einer Erkrankung, Gesundheitsschäden und Todesfälle zu vermeiden oder die Wahrscheinlichkeit dafür zu senken. Bei der Sekundärprävention geht es darum, eine Krankheit früh zu erkennen, um ein weiteres Fortschreiten zu verhindern oder zu heilen. Die Tertiärprävention kommt zum Zug, wenn bereits eine Krankheit vorhanden ist. Sie zielt darauf ab, eine Verschlimmerung zu verhindern oder das Fortschreiten zu verlangsamen. Dies beinhaltet die Verbesserung der Lebensqualität oder der sozialen Funktionsfähigkeit (Egger & Razum 2014, S.15).

Aus meiner Sicht hat die Tertiär- und Sekundärprävention für Menschen, welche direkt von schwerer, unheilbarer Erkrankung betroffen sind, eine hohe Relevanz. Das kann hier so verstanden werden, dass Lebensqualität verbessert und Leiden vorgebeugt und vermindert wird. Bei den Angehörigen, dem sozialen Umfeld der Betroffenen und den Fachpersonen der Palliative Care hat die Primärprävention mehr Bedeutung.

Die Gesundheit zu fördern ist ein zentrales Thema in der Public Health. Für den Bereich Gesundheitsförderung sind die internationale Erklärung von Alma-Ata und die Ottawa-Charta der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von besonderer Wichtigkeit. Deshalb stelle ich sie kurz dar.

Alma Ata

Die Erklärung von Alma-Ata entstand 1978 im Zuge der internationalen Konferenz der WHO über die primäre Gesundheitsversorgung. Die Teilnehmer der Konferenz strebten an, schwerwiegende Ungleichheiten in Bezug auf die Gesundheit anzugehen, besonders in Ländern mit Mittelknappheit, aber auch weltweit. Sie deklarierten Gesundheit zu einem Menschenrecht und forderten Regierungen dazu auf, Verantwortung zu übernehmen. Die Teilnehmer der internationalen Konferenz der WHO erwähnten auch die Wichtigkeit von Eigenverantwortung und Selbstbestimmung von Einzelpersonen und Familien in der Gesellschaft für die primäre Gesundheitsversorgung. Die

primäre Gesundheitsversorgung soll für das ganze Land bereitgestellt und bezahlbar sein (WHO c, Zugriff am 18.04.14, Anhang A).

Ottawa Charta

Die Ottawa Charta zur Gesundheitsförderung entstand 1986 im Rahmen der ersten internationalen Konferenz zur Gesundheitsförderung der WHO. Ziel dabei war es, die Gesundheit aller durch Selbstbestimmung über die eigene Gesundheit und gesundheitliche Chancengleichheit zu fördern. Dazu wurden Empfehlungen abgegeben. In der Ottawa Charta wurde darauf verwiesen, dass Frieden, angemessene Wohnbedingungen, Bildung, Ernährung, Einkommen, ein stabiles Öko-System, sorgfältige Verwendung vorhandener Naturressourcen, soziale Gerechtigkeit und Chancengleichheit Grundvoraussetzungen für Gesundheit sind.

Es gilt, Interessen für eine Verbesserung der Gesundheit zu vertreten und Menschen zur Verwirklichung ihres Gesundheitspotentials zu befähigen. Die Vermittlung und Vernetzung von allen Beteiligten, seien es Einzelne, Familien und Gemeinschaften, sowie Politik-, Gesundheits-, Sozial- und Wirtschaftssektoren, Verbände, Institutionen, Industrie und Medien sind wichtig. Zudem müssen örtliche und kulturelle Begebenheiten berücksichtigt werden. In der Ottawa Charta werden folgende Erfordernisse für gesundheitsförderliches Handeln aufgeführt:

- Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik
- Schaffung gesundheitsförderlicher Lebenswelten
- Unterstützung gesundheitsbezogener Gemeinschaftsaktionen
- Entwicklung persönlicher Kompetenzen
- Neuorientierung von Gesundheitsdiensten

(WHO d, Zugriff am 18.04.14, Anhang B).

In diesen Beschreibungen und Forderungen findet sich die weite Definition von Gesundheit aus der Public Health Perspektive wieder. Die Förderung der Bevölkerungsgesundheit bedingt Handeln auf verschiedenen Ebenen und nicht nur alleine von medizinischem Fachpersonal. Selbstbestimmung und gesundheitliche Chancengleichheit sind zentrale Aspekte der

Gesundheitsförderung. In Beziehung gebracht zur Palliative Care kristallisiert sich hier eine Übereinstimmung heraus. Auch hier rückt die Selbstbestimmung von Betroffenen stark in den Vordergrund. Weiter gilt das Ziel, eine Versorgung für alle anzubieten. Eine Voraussetzung hierfür ist gesundheitliche Chancengleichheit, welche mit der Gesundheitsförderung verbessert werden soll. Weitere Inhalte der Gesundheitsförderung, die für die Palliative Care genutzt werden können, sind beispielsweise die Stärkung von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung für ein gutes Leben und Sterben in der Bevölkerung oder die Schaffung von gesundheitsförderlichen Lebenswelten für schwerkranke und sterbende Menschen.

2.1.5 Aktuelle Herausforderungen

Aus der historischen Entwicklung der Public Health lässt sich ableiten, dass sich die Aufgaben zur Verbesserung der öffentlichen Gesundheit durch den Wandel im gesellschafts-politischen und medizinischen Bereich veränderten. Die aktuellen Herausforderungen für die Public Health werden in der aktuellen Fachliteratur mit folgenden Punkten beschrieben:

- Demografische Entwicklung
- Zunahme von Übergewicht
- Zunahme von chronisch-degenerativen Erkrankungen
- Soziale Ungleichheiten in Gesundheitszustand und Versorgung
- Dominante Rolle der kurativen Medizin in den fragmentierten Gesundheitssystemen
- Lückenhafte Zusammenarbeit zwischen Gesundheitswissenschaftler und Einrichtungen des öffentlichen Gesundheitsdienstes
- Fehlende Ausrichtung der Forschung auf konkrete Fragestellungen der öffentlichen Gesundheitspolitik

(Egger & Razum 2014, S.6f)

Diese Herausforderungen, insbesondere die demografische Entwicklung, die Zunahme von chronisch-degenerativen Erkrankungen, die Ungleichheiten in der Versorgung, die ungenügende Forschung und die dominante Rolle der kurativen Medizin zeigen sich auch als Herausforderungen in der Umsetzung

der Palliative Care (BAG & GDK 2012, S.4 – 14 / Rosenberg 2012, S. 13f). Dies zeigt den engen Zusammenhang zwischen Public Health und Palliative Care auf.

2.2 Stimmen aus der Fachliteratur

Durch die Ausführung von Grundlagenwissen zu Public Health wird deutlich, dass die Public Health die Palliative Care nicht ausschliesst. Im folgenden Unterkapitel widme ich mich den Zusammenhängen zwischen Public Health und Palliative Care. Ich werde Stimmen aus der aktuellen Fachliteratur, die sich zu einem Public Health Ansatz für die Umsetzung und Weiterentwicklung der Palliative Care äussern, zu Wort kommen lassen. Anschliessend fasse ich die Hauptaussagen kurz zusammen.

Cohen & Deliens (2012, S. 3ff) plädieren für eine Annäherung an die Palliative Care aus der Sichtweise der Public Health. Demografische, epidemiologische und soziale Veränderungen beeinflussen die Umstände in Bezug auf Sterben und Tod und stellen eine gesellschaftliche Herausforderung für Organisationen dar. Die allgemein erhöhte Lebenserwartung, die Erhöhung der familiären Pflegebelastung, höhere Sterberaten, der epidemiologische Wandel und kulturelle Veränderungen in der Gesellschaft beeinflussen den Umgang mit Sterben und Tod. Dadurch wird die Gesellschaft mit Herausforderungen zu den Themen Sterben und Tod konfrontiert. Die Qualität des Sterbens ist ein Aspekt der Gesundheitsförderung und ist wesentlich für die Bevölkerungsgesundheit. Dafür wird ein Public Health Ansatz benötigt, der weniger den biomedizinischen Zugang, sondern eher soziale und ökonomische Aspekte betont. Barrieren zwischen Fachpersonen und Laien sollten niedrigerissen und der Fokus auf die Gerechtigkeit gelegt werden. Selbst wenn ein Land die besten Palliative Care Dienste zur Verfügung hat, reicht es nicht, nur die Qualität der Leistungen zu überprüfen, sondern muss auch überprüft werden, wie der Zugang zu den Diensten ist. Dies kann stark variieren nach Alter, Krankheit, Kultur, sozialen Merkmalen und Bedingungen (Cohen & Deliens 2012, S. 3ff).

Rosenberg (2012, S. 13f) benennt eine gemeinsame Unzufriedenheit, welche im Feld der Gesundheitsförderung und in der Palliative Care zu finden

ist: die Dominanz des biomedizinischen Ansatzes im Gesundheitswesen. Kritisiert wird das mechanisierte und reduzierte Verständnis von Krankheit und Leiden (Rosenberg, *ibid.*, zit. nach Baum 2008) und das Trennen der erkrankten Person von ihrem sozialen, kulturellen und spirituellen Kontext, in welchem sie die Krankheit erlebt (Rosenberg, *ibid.*, zit. nach Bunton & MacDonald 2002). Die ganzheitliche Sichtweise nimmt eine zentrale Stellung bei Public Health und Palliative Care ein.

Auf die Frage, wer für einen guten Umgang mit Sterben, Tod und Verlust zuständig ist, und was es dazu braucht, gehen Rosenberg & Yates (2011, S. 99), Kellehear & Young (2011, S. 89) ein. Sie sprechen davon, dass Sterben, gleich wie gute Gesundheit und deren Aufrechterhaltung, eine gemeinsame Verantwortung ist (Rosenberg & Yates 2011, S. 99 / Kellehear & Young 2011, S. 89).

Deliens & Cohen weisen darauf hin, dass es für die Umsetzung von Palliative Care für alle, sowohl spezialisiertes Fachwissen, aber auch eine Strategie mit einem Bevölkerungsansatz im Sinne der Public Health braucht (Deliens & Cohen 2012, S. 241ff).

Der dramatisch steigende Versorgungsbedarf wird auch von Heimerl, Heller & Pleschberger (2007, S. 55) thematisiert. Das Sterben muss heute als „*kommunales* Thema von Netzwerkarbeit und Gemeinwesenorientierung, von bürgerschaftlichem Engagement und neuen Versorgungsstrukturen“ (Heimerl, Heller & Pleschberger 2007, S. 55) diskutiert werden. Dies entspricht dem Public Health Ansatz.

Eine Schlüsselrolle der Public Health und Gesundheitswissenschaft für die zukünftige Entwicklung von Palliative Care wird von Schneider, Bramesfeld & Burruano (2007, S.88, zit. nach Murphy-Ende 2006; Schneider et al. 2006; MacDonald 2005) beschrieben. Sie führten eine Analyse von europäischen Fachzeitschriften der Public Health und Gesundheitswissenschaften zum Thema Palliative Care durch. Die Resultate zeigen, dass es vermehrt Forschung in Bezug auf Palliative Care und Public Health braucht, um herauszufinden, was den Zugang zu Palliative Care Angeboten beeinflusst und welche Hindernisse bestehen. Diese können beispielsweise Klassendifferen-

zen oder Genderunterschiede sein. (Schneider, Bramesfeld & Burrano 2007, S 87 – 91).

Mit der Public Health-Sichtweise auf die Pflege, Begleitung und Betreuung am Lebensende haben sich auch Paul & Sallnow (2013, S. 1 - 4) mit dem Mittel einer Online Umfrage beschäftigt. In dieser Umfrage mit 220 Palliative Care-Diensten in Grossbritannien identifizierten sie, dass Gemeinschafts-Engagement aus Sicht der Dienste als prioritär angesehen wird (Paul & Sallnow 2013, S. 1 – 4).

Mit der demografischen Entwicklung und der Frage, wann und durch wen ältere und pflegebedürftige Menschen unterstützt werden, hat sich der deutsche Mediziner und Psychiater Klaus Dörner beschäftigt. Er weist darauf hin, dass mit der heutigen demografischen Entwicklung die Pflege, Begleitung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen mit Institutionalisierung und Ökonomisierung nicht mehr zu lösen ist. Dörners Theorie beinhaltet, dass Helfen stets mit der Selbsthilfe beginnt, dann kommen die Angehörigen dazu, die FreundInnen, die NachbarInnen, dann die übrigen BürgerInnen und erst am Schluss die Profis. Es braucht einen „Bürger-Profi-Mix“. Er plädiert für eine neue solidaritätsorientierte Bürgerbewegung und spricht von einem neuen gesellschaftlichen Hilfesystem (Dörner 2007, S. 8f).

Stjernswärd (2007, S. 42 - 55) formuliert den Gemeinschafts-Ansatz im Sinne der Public Health als unerlässlich und sieht dies als einzig realistisches Modell, um Palliative Care für alle anzubieten. Er argumentiert damit, dass durch den isolierten, institutionalisierten und medizinischen Zugang nur ein paar wenige profitieren, die Mehrheit jedoch nicht erreicht werden kann. Die heutige Überbetonung der Medizin kann laut ihm nur ausgeglichen werden, wenn die Bevölkerung Selbstbestimmung übernimmt (Stjernswärd 2007, S.42 - 55). Diese Aussage spricht dafür, dass mehr Menschen von Palliative Care profitieren können, wenn dies über den Public Health Ansatz angegangen wird.

Für Wegleitner et al. (2012, S. 454) scheint die Perspektive des Public Health Ansatzes sinnvoll in der vorsorglichen Kommunikation für eine kommunale Sorgeskultur in der Palliative Care:

„Wie Sensibilität, Verständnis und Wissen zu Fragen der Betreuung und Pflege, des Sterbens und der Trauer in der Bevölkerung gefördert, wie eine vorsorgende Kommunikation darüber ermöglicht werden kann, scheint uns für eine gelingende Palliative Care besonders wichtig zu sein. Diese Einsicht ist besonders anschlussfähig mit den Perspektiven des Public Health- und Gesundheitsförderungsansatzes in Palliative Care (Heller 1996; Kellehear 1999,2008).“

(Wegleitner et al. 2012, S. 454)

Zusammenfassend halte ich fest, dass in der Fachliteratur der moderne Zugang zu Palliative Care kritisch hinterfragt und der Weg über den verstärkten Einbezug der Bevölkerung anhand des Public Health Ansatzes diskutiert wird. Texte zum Thema Palliative Care und Public Health erschienen erst in den letzten Jahren und dies vorwiegend im angelsächsischen Raum. Die Fachwelt diskutiert über Public Health als sinnvollen Ansatz für die Palliative Care. Zusammenfassend lassen sich folgende Punkte aus der Diskussion in der Fachliteratur zur Public Health für Palliative Care nennen:

- Betonung auf ganzheitlichen Ansatz, der betroffene Mensch wird in seinem Lebenskontext gesehen
- Möglichkeit, dem steigenden Versorgungsbedarf und Veränderungen im demografischen, sozialen und ökonomischen Bereich zu begegnen
- Qualität des Sterbens ist Aspekt der Gesundheitsförderung und wesentlich für Bevölkerungsgesundheit
- Interdisziplinäre Forschung in Kernbereichen der Public Health bezogen auf Palliative Care trägt zu Weiterentwicklung und Qualität bei (z.B. zu Zugang zu Palliative Care Leistungen)
- Möglichkeit, Palliative Care mehr Menschen zugänglich zu machen, somit Verbesserung der gesundheitlichen Chancengleichheit
- Frühzeitige Unterstützung für schwerkranke und sterbende Menschen
- Tod, Sterben, Verlust liegt, gleich wie Gesundheit, in der Verantwortung aller

Die Diskussion der Fachliteratur zeigt auf, dass bei einem Public Health Ansatz für die Palliative Care die Gemeinschaft eine wichtige Rolle einnimmt. Dies wird aus Sicht der Fachdienste und Experten beschrieben. Es wird jedoch nicht aufgezeigt (was auch mit dem fehlenden Forschungsstand zu tun haben könnte), welche Bedürfnisse die schwer kranken und sterbenden Menschen, ihre Angehörigen und die Bevölkerung in diesem Rahmen haben. Es scheint sinnvoll, von der Überbetonung des biomedizinischen Ansatzes in der Palliative Care wegzukommen, da Palliative Care auch die soziale, psychische und spirituelle Dimension beinhaltet. Jedoch gilt weiterhin, sich der Wichtigkeit der medizinischen Aspekte bewusst zu bleiben sowie deren zum Teil doch sehr zentrale Rolle bei der individuellen Lebensqualität. Palliative Care dreht sich nicht generell immer um eine bestimmte Dimension, denn diese fließen ineinander ein. Eine mögliche Gefahr sehe ich darin, dass die Überbetonung von der medizinischen Dimension in eine andere fällt, beispielsweise die soziale Dimension.

2.3 Public Health Strategie für Palliative Care

Die WHO hat sich mit Public Health und Palliative Care beschäftigt und schlägt mit dem WHO Public Health Modell eine Strategie vor. Diese werde ich folgend erläutern und mit dem Modell „Circles of Care“ von Abel et al. (2013, S.1 – 6) ergänzen.

Das WHO Public Health Modell empfiehlt eine Strategie, mit der Länder darin unterstützt werden, dem Ziel „Palliative Care für alle“ näher zu kommen. Um eine Public Health Strategie wirksam umzusetzen, muss diese von der Regierung auf allen Ebenen des Gesundheitswesens eingebunden werden, und die Community muss aktiv mitbestimmen. Dies kann durch Gemeinschaftlichkeit und gemeinsame soziale Handlungen geschehen. Die WHO Strategie für einen Public Health Ansatz für Palliative Care sieht unter anderem vor, Palliative Care in bestehende Gesundheitssysteme zu integrieren. Dies wird als der beste Weg bezeichnet, um Wissen und Fähigkeiten in evidenzbasierte und kostensparende Interventionen zu leiten und damit jeden in der Bevölkerung zu erreichen. Der kommunale Ansatz wird zum Erreichen

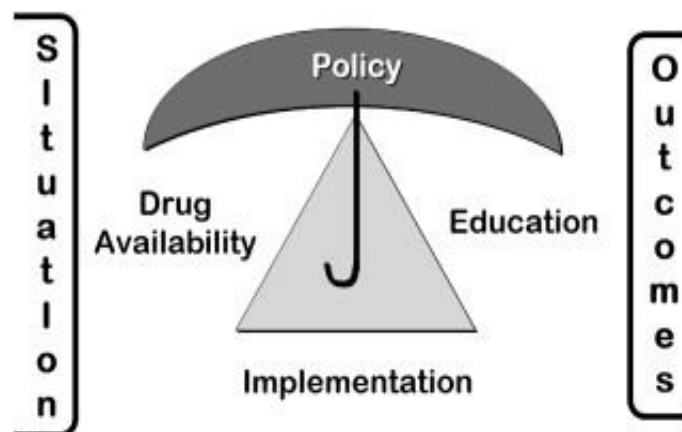
des Ziels (nämlich Palliative Care allen, die sie brauchen, zugänglich zu machen), als essentiell beschrieben (Stjernswärd 2007, S. 42 – 54).

Das WHO Public Health Modell (Stjernswärd 2007, S. 46ff / Stjernswärd, Foley & Ferris 2007, S. 488 - 491) beinhaltet, wie in *Abbildung 1* dargestellt folgende 4 Elemente:

- Politische Strategie: Palliative Care als Teil des nationalen Gesundheitsprogrammes
- Ausreichende Verfügbarkeit von Medikamenten: Verfügbarkeit, Kosten, Verteilung von Opiaten und anderen wichtigen Medikamenten in der Palliative Care
- Bildung: Wissensvermittlung für Bevölkerung und politische Entscheidungsträger sowie Aus- und Weiterbildung Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen
- Implementierung: Palliative Care Fachdienste entwickeln und Kenntnisse auf alle weiteren Ebenen im Gesundheitswesen erweitern, gemeinschaftliche soziale Handlungen von Familienangehörigen und Gemeinschaften, die unterstützend tätig sind, stärken

Diese 4 Elemente sollten idealerweise miteinander koordiniert werden.

Abbildung 1 WHO Public Health Modell



(Stjernswärd, Foley & Ferris 2007, S.488)

Dieses Modell ist weit gefasst und beschreibt verschiedene Grundpfeiler zu einer Palliative Care aus der Public Health Perspektive. Die Verfügbarkeit

von Medikamenten, insbesondere Opiaten, nimmt als eigener Grundpfeiler einen wichtigen Platz in dem Modell ein. Stjernswärd betont (2007, S.43), dass die ursprüngliche Zielvorgabe dieser Public Health Strategie den Fokus auf Schmerzen bei Tumorerkrankungen und Tumorerkrankungen gelegt hat, heute aber auch für sterbende, ältere, chronisch kranke und aidskranke Menschen gültig ist (Stjernswärd 2007, S. 43). Ich gehe davon aus, dass dies mit ein Grund für die Bedeutsamkeit dieses Grundpfeilers gewesen sein könnte. Schmerz ist ein häufig vorkommendes Symptom in der Palliative Care und kann die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Auch dies könnte Anlass dazu gewesen sein, die Zugänglichkeit zu Opiaten als Grundpfeiler der Strategie zu wählen. Da die WHO Empfehlung weltweit gilt, also auch für Länder, in denen Opiate nicht oder nur sparsam angewendet werden, könnte dies ein weiteres Argument für die zentrale Stellung dieses Elementes in der Strategie sein. Das Modell beinhaltet weiter nicht nur die Ausbildung von Fachdiensten und politische Strategie, sondern auch eine Wissensvermittlung in der Bevölkerung. Palliative Care für alle, als Ziel der Public Health Strategie der WHO, kann laut Stjernswärd, Foley & Ferris (2007, S. 491) nur erfolgreich umgesetzt werden, wenn nicht nur fachliche Kompetenz erworben und angewendet wird, sondern Palliative Care auch in alle Ebenen der Gesellschaft integriert wird. Palliative Care kann nicht abseits von einem bestehenden Gesundheitssystem und vom sozialen Netz entwickelt werden. Dafür bestehe keine Kapazität (*Abbildung 2*, Stjernswärd, Foley & Ferris 2007, S.491).

Abbildung 2 Palliative Care for All

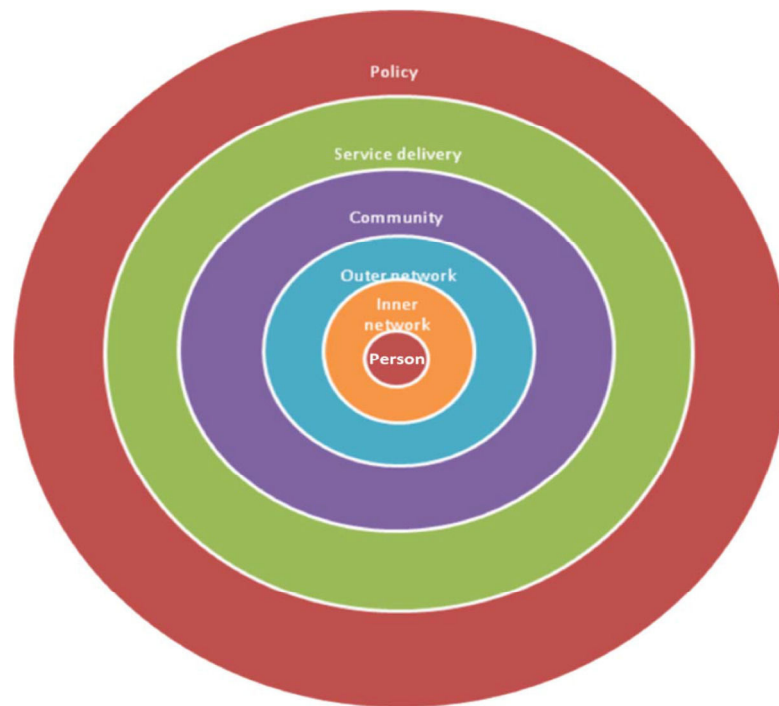


(Stjernswärd, Foley & Ferris 2007, S. 491)

Der Hauptteil dieses Dreiecks wird von der Community eingenommen, die Palliative Care Experten nehmen den kleinsten Raum ein, dazwischen befinden sich die Fachpersonen im Gesundheitswesen. Dieser grosse Anteil, welcher die Community dort einnimmt, kann damit erklärt werden, dass der schwerkranke, sterbende Mensch direkt in seinem Lebensumfeld betroffen ist und sich inmitten seiner Community befindet. Wie bereits beschrieben, sagt Dörner, dass Helfen im kleinen Kreis beginnt und die Fachleute erst am Schluss dazukommen (Dörner 2007, S. 8f). Dies spricht dafür, dass die Community einen grossen Teil an Unterstützung leistet oder leisten kann, wie es in Abbildung 2 dargestellt ist. Auch das Modell „Circles of Care“ verdeutlicht die Rolle von sozialen Netzwerken und der Community in der Palliative Care, wie ich folgend beschreiben werde.

Abel et al. (2013, S.383 - 388) betonen, dass der patientenzentrierte Ansatz für Pflege, Betreuung und Begleitung nur begrenzt umgesetzt werden kann, wenn die Einbindung der Gemeinschaft mangelhaft ist und es dort an Entwicklung und Ressourcenausschöpfung fehlt. Sie verdeutlichen den Zusammenhang mit dem Modell „Circles of Care“ (Abbildung 3).

Abbildung 3 Circles of Care



(Abel et al. 2013, S. 385)

Der Platz der betroffenen Person befindet sich hier in der Mitte, umgeben von Kreisen. Diese stellen die inneren und äusseren Netzwerke dar. Die Netzwerke beinhalten soziale Kontakte, die der betroffenen Person mehr oder weniger nahestehen. In einem weiteren Kreis steht die Community, dann erst kommen die Fachdienste. Diese werden durch einen letzten Kreis umrahmt, der die politische Strategie darstellt.

Dieses Modell zeigt einen Public Health Zugang zu End-of-life Care, der die erkrankte Person nicht von ihrem alltäglichen Lebenskontext trennt, sondern sie darin kontextualisiert. Der Schwerpunkt liegt dann in der Frage, wie Gemeinschaften in ihren Bemühungen um schwerkranke und sterbende Menschen unterstützt werden können. Die Unterstützung muss zum Ziel haben, die Bedeutung und den Nutzen für die betroffene Person und die Gemeinschaft, welche sich kümmert, zu erhöhen. Dies erfordert einen Entwicklungsprozess in der Community sowie eine neue Denkweise bei den Fachdiensten (Abel et al. 2013, S. 383 – 388).

Es ist sinnvoll, die Palliative Care in bereits bestehende Gesundheitssysteme zu integrieren. So können vorhandene Mittel optimal genutzt werden. Die

Public Health-Modelle beinhalten jedoch auch eine umfassende Sichtweise und den Einbezug der Gesellschaft. Dies deckt sich mit einer der Grundideen in der Hospizbewegung: die Enttabuisierung des Sterbens in der Gesellschaft.

2.4 Health Promoting Palliative Care

Die Gesundheitsförderung, also Health Promotion, ist ein zentrales Element der Public Health. Gesundheit soll gefördert und erhalten werden. Zusammenhänge zwischen Gesundheitsförderung und Palliative Care wurden in dieser Thesis bereits beschrieben, ich werde dies zu Beginn des Unterkapitels kurz wiederholen. Nachfolgend befasse ich mich jedoch vertieft mit den Zusammenhängen zwischen Gesundheitsförderung und Palliative Care.

Rosenberg (2012, S. 17) weist darauf hin, dass Leiden und die Gesundheitsförderung unvereinbar scheinen mag. Dies scheint jedoch nur schwierig, wenn Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit verstanden wird und medizinischen Leistungen auf die Abwesenheit von Krankheit abzielt (Rosenberg 2012, S. 17, zit. nach Pegg & Tan 2002). Das Ziel der Gesundheitsförderung, welches 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, S. 17, zit. nach Peg & Tan 2002).

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, welcher die Vereinbarkeit der beiden Konzepte umfangreich untersuchte. Kellehear kritisierte die Überbetonung der medizinischen (teilweise auch der psychologischen) Symptomatologie gegenüber der sozialen und spirituellen Dimension (Rosenberg 2012, S. 17). Kellehear räumte ein, dass die Symptomkontrolle eine wichtige Rolle in der Palliative Care einnimmt, betont aber, dass es genauso wichtig ist das bestmögliche Wohlbefinden zu erreichen (2008, S. 140f). Gesundheit ist somit auch in der Anwesenheit

von unheilbarer, schwerer Krankheit ein wichtiges Thema. Die Gesundheitsförderung kann hier dazu beitragen, das Wohlbefinden der betroffenen Person zu fördern.

Zentrales Thema dazu sind bei Kellehear „Compassionate Communities“, mitfühlende, anteilnehmende Gemeinden. Dies wurde abgeleitet vom WHO Konzept zu „Healthy Communities“ oder „Healthy Cities“. Schwerkranke, sterbende 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 welchen 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, S. 1072). Themen zu Tod und Sterben betreffen jeden und sind eine gemeinsame Verantwortung (Rosenberg & Yates 2011, S. 99 / Kellehear & Young 2011, S. 89). 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, S. 140).

Kellehear & Young (2011, S. 91, zit. nach Kellehear 1999) definieren die Ziele der Health Promoting Palliative Care wie folgt:

- Die Bildung und die Information zu den Themen Gesundheit, Sterben und Tod ermöglichen
- Soziale Unterstützung (persönlich und gemeinschaftlich) ermöglichen
- Persönliche Neuorientierung fördern
- Die Neuorientierung von Palliative Care Diensten fördern

- Todesverleugnende Gesundheitsstrategien und Haltungen bekämpfen

(Kellehear & Young 2011, S.91, zit. nach Kellehear 1999)

Diese Theorie sagt aus, dass die Förderung guter Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen, welche in der Palliative Care zentral ist, nicht in der alleinigen Verantwortung von Fachpersonen liegt, wie in dieser Thesen bereits erwähnt wurde. Die Wichtigkeit der sozialen Komponente wird hier aufgezeigt. Wissen und Bildung sind hierbei Ziele, die verfolgt werden. Es sollte eine Neuorientierung in der Bevölkerung inklusive den Fachdiensten stattfinden. Sterben soll hierbei als Teil des Lebens akzeptiert werden.

Folgend beschreibe ich zentrale Ideen für Health Promoting Palliative Care. Sie zeigen alltagspraktische Beispiele für eine Health Promoting Palliative Care. Die übergeordneten Schlagwörter wurden abgeleitet von weltweiten Kampagnen zur Gesundheitsförderung und angepasst auf Themen der Palliative Care:

- **Prävention und Schadensminderung**

Bei der Prävention geht es darum, Schaden zu vermeiden. In der Health Promoting Palliative Care wird dabei nicht das Verhindern des Sterbens propagiert. Sondern es geht um Prävention und Schadensminderung in Bezug auf physische, soziale, psychologische und spirituelle Probleme, die Sterben und Tod begleiten können. Dazu kann folgendes gehören: Trauer, Depression, Angst, Hoffnungslosigkeit, Gefühl der Sinnlosigkeit, Stigmatisierung und Ablehnung, aber auch körperliche Symptome wie Atemnot, Kachexie, Schmerzen. Hier kann Prävention und Schadensminderung ansetzen. Beispielsweise können infolge Trauer weitere Probleme wie Suizid, schwere Depression, Herzerkrankungen oder Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes auftreten. Die Trauer lässt sich nicht vermeiden. Mittels präventiven und

schadensmindernden Massnahmen lassen sich jedoch die eben genannten Symptome dieser Trauer unter Umständen mindern.

- **Beteiligung von Gemeinschaften**

Soziale Netzwerke können die gute Gesundheit der Bevölkerung nachhaltig unterstützen. Die Massnahmen zur Gesundheitsförderung sind in den Normen und Haltungen der Community zu verankern. Bezogen auf Palliative Care kann dies beispielsweise Aufklärung bezüglich der Krankheit HIV/Aids Erkrankung sein. Damit kann der Stigmatisierung von erkrankten Menschen vorgebeugt werden.

- **Wissensvermittlung zu Gesundheit, Sterben und Tod**

Durch Information, Beratung und Bildung kann das öffentliche Bewusstsein im Umgang mit Themen wie Trauer und Verlust gestärkt werden. Wichtig für die Palliative Care ist hier beispielsweise, der Bevölkerung das Wissen aus der Trauerforschung zu vermitteln. Oft wird bei einem Todesfall von Bekannten die Frage gestellt: „Was soll ich denn nur sagen?“ Hier gilt es Wissen zu verankern und zu vermitteln.

- **Soziale Unterstützung**

Soziale Unterstützung ist ein wesentlicher Aspekt des Wohlbefindens. Dies erfolgt nicht nur durch den engeren Familienkreis. Soziale Kontakte finden auch in einem weiteren Rahmen statt, beispielsweise am Arbeitsplatz oder in der Schule. An diesen Orten braucht es vielleicht Orientierungshilfen, damit diese den betroffenen Mitarbeiter oder Schulkameraden unterstützen können. Diese Orientierungshilfen dienen dazu, Mythen und Missverständnisse zu klären und Ängste in Zusammenhang mit Krankheit, Sterben und Tod aufzulösen. Damit kann soziale Unterstützung für Betroffene gestärkt werden.

(Kellehear 2008, S.142ff)

Rosenberg & Yates (2010, S. 207) haben während ihrer Auseinandersetzung mit der Health Promoting Palliative Care die Elemente der Ottawa Charta auf die Palliative Care übertragen. Dies veranschaulicht *Tabelle 1*:

Tabelle 1 Überleitung von Elementen der Gesundheitsförderung auf Palliative Care

Schlüsselmaßnahmen zur Unterstützung der Gesundheit	Beschreibung der Gesundheitsförderung	Bezug zu Organisationen der Palliative Care
Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik	<p>Gesundheit steht auf der Tagesordnung aller politischen Entscheidungsträger.</p> <p>Die Konsequenzen ihrer politischen Entscheidungen auf die Gesundheit werden beachtet.</p> <p>Hindernisse für eine gesundheitsförderliche Politik müssen identifiziert und abgebaut werden.</p>	Die Beteiligung von Organisationen in der Entwicklung und/oder der Verbreitung von öffentlicher Politik, welche die Palliative Care und die Unterstützung von sterbenden Menschen betreffen.
Schaffung einer gesundheitsförderlichen Lebenswelt	Gesundheit kann nicht von anderen gesellschaftlichen Zielen getrennt werden. Eine gesellschaftliche Grundlage für Gesundheit umfasst die Verbindung zwischen den Menschen und ihrer Lebenswelt.	Befasst sich mit der Art und Weise, mit welcher Organisationen zur Schaffung von unterstützenden Lebenswelten zur Verbesserung des Wohlbefindens von KundInnen und MitarbeiterInnen von Palliative Care Diensten beitragen.
Stärkung von gesundheitsbezogenen Gemeinschaftsaktionen	Gemeinschaften setzen ihre eigenen gesundheitlichen Prioritäten, fällen Entscheidungen, planen Strategien und setzen diese um, zur Förderung ihrer Selbstbestimmung. Die Stärkung und	Bezieht sich auf die Art des Engagements von Organisationen mit der weiteren Gemeinschaft. Diese geht über den Kontakt mit dem betroffenen Menschen hinaus, hin zur Förderung von

	Entwicklung von Gemeinschaften verbessert die Beteiligung in Gesundheitsangelegenheiten und Ausrichtung auf Gesundheitsangelegenheiten.	Gemeinschaftsaktionen und der Verbesserung der Unterstützung von Menschen am Lebensende.
Entwicklung persönlicher Kompetenzen	Die Verbesserung von lebenspraktischen Kernkompetenzen durch persönliche und soziale Entwicklung, um die Ausübung von Kontrolle über die eigene Gesundheit zu fördern	Befasst sich mit Beteiligung von Organisationen zur Entwicklung von lebenspraktischen Kernkompetenzen, um Personen beim Umgang mit Problemen und Themen rund um Sterben und Tod zu helfen. Dies schliesst Gesundheitsfachpersonen sowie primäre Bezugspersonen mit ein.
Neuorientierung der Gesundheitsdienste	Die Verantwortung für die Gesundheitsförderung innerhalb des Gesundheitssystems liegt bei allen Beteiligten. Gesundheitsdienste müssen über die klinischen und kurativen Dienste hinausgehen, um Individuen und soziale Gruppen zur Förderung eines gesünderen Lebens zu unterstützen. Gesundheitsbezogene Forschung, Aus- und Weiterbildung sind notwendige Strategien für die Neuausrichtung der Orientierung von Gesundheitsdiensten auf die Bedürfnisse des Menschen als ganzheitliche Persönlichkeit.	Bezieht sich auf Aktivitäten von Organisationen zur Neuorientierung ihrer Mitglieder hin zu einem Gesundheitsförderungs-Ansatz und hat einen besonderen Fokus auf die ganzheitlichen Bedürfnisse der betroffenen Personen und verändert die Haltung der Organisation.

(Rosenberg & Yates 2010, S.207 / WHO d, Zugriff am 18.04.14)

Diese Schlüsselmassnahmen betreffen politische, umgebungsabhängige, gemeinschaftliche, persönliche und fachliche Dimensionen. Der Bezug der gesundheitsförderlichen Massnahmen zu Palliative Care ist immer von Organisationen ausgehend. Es kann nicht abgeleitet werden, wer diese Organisationen sind. Die Massnahmen sind weit gefasst und können unterschiedlich ausgelegt werden. Sie verdeutlichen jedoch den Zusammenhang zwischen Gesundheitsförderung und Palliative Care und zeigen mögliche Wege auf.

In der Health Promoting Palliative Care geht es darum, auch bei unheilbarer, schwerer Krankheit bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Um dies zu erreichen, sind nicht nur Fachdienste wichtig, sondern auch die Gemeinschaft beziehungsweise die soziale Komponente. Wissen zu vermitteln und Bewusstsein in der Bevölkerung zu entwickeln sind hier zentral. Es geht jedoch nicht nur darum, was Palliative Care und ihre Strukturen sind, sondern um grundsätzliche, alltagsnahe Themen um Sterben, Tod und Trauer, mit denen jeder konfrontiert wird. Dabei gilt es, Informationen zu vermitteln, Ängste abzubauen und so Sicherheit und Vertrauen in sich zu stärken.

Ein treffendes Zitat von Prof. Allan Kellehear an seiner Vorlesung am 15.01.14 an der Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung in Wien verdeutlicht den Zusammenhang von Gesundheitsförderung und Palliative Care:

„Ein gesundes Herz entsteht nicht erst beim Kardiologen oder im Herzkateter. 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.“

(Kellehear 2014, IFF lectures)

2.5 Public Health Ansatz für Palliative Care aus globaler Sicht

Public Health fokussiert die Gesundheit von Bevölkerungsgruppen. Sie befasst sich mit Konzepten der Gesundheit, der Krankheit und Prävention, sozio-ökonomischen Einflussfaktoren, sozialen Ungleichheiten, der demografischen Entwicklung und der Epidemiologie. Diese Inhalte gelten nicht nur für Industrieländer, sondern weltweit.

Die WHO Empfehlungen für einen Public Health Ansatz zur Integrierung von Palliative Care können eine Richtschnur darstellen, Palliative Care in einem Land umzusetzen. Jedoch muss jedes Land entsprechend der eigenen Kultur und sozio-ökonomischen Umständen seine eigenen Lösungen für die Pflege, Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen erarbeiten und umsetzen (Stjernswärd 2007, S. 46). Es gibt somit Unterschiede in der Umsetzung von Palliative Care zwischen verschiedenen Ländern. Wie mit Sterben, Tod und Verlust gut umgegangen werden kann, kann nicht von einem Land auf das andere kopiert werden. Dies, weil verschiedene Faktoren diesen Umgang beeinflussen.

Erkenntnisse von Ländern, die sich in ähnlichen Entwicklungsstadien der Palliative Care befinden, können jedoch gelernt und angewendet werden (Downing, Gwyther & Mwangi-Powell (2012, S. 73). Die Public Health als Ansatz für Palliative Care wird in der Fachliteratur sowohl für Industrieländer als auch für Länder mit Mittelknappheit diskutiert (Stjernswärd 2007, S. 42 – 54 / Stjernswärd, Foley & Ferris 2007, S.486 – 492). Ziel dabei ist es, Palliative Care weltweit möglichst allen Menschen zugänglich zu machen, damit Leiden gelindert und die Lebensqualität bei schwerer, unheilbarer Krankheit gefördert werden kann. Mit den Aspekten von Palliative Care in Ländern mit grosser Mittelknappheit werde ich mich im nächsten Kapitel ausführlich beschäftigen.

Die Palliative Care Abteilung der La Trobe Universität in Melbourne, arbeitete beispielsweise mit einem Public Health Ansatz für Palliative Care, welcher auf dem Gemeinschaftsansatz von Allan Kellehear gründet. Lokale Gemeinschaften wurden hierbei in Diskussionen zu Themen, die das Lebensende betreffen, involviert (Abel et al. 2013, S. 384).

Das in Grossbritannien existierende Programm „Dying Matters Coalition“ ist eine Vereinigung von mittlerweile mehr als 30`000 Mitgliedern. Sie setzt sich

aus einer breiten Palette der Gesellschaft zusammen, wie beispielsweise Organisationen aus dem Gesundheits- und Pflegebereich, dem Sozial-, Bildungs- und Bestattungsbereich sowie aus Glaubensgemeinschaften. Auch bei diesem Programm geht es darum, Menschen darin zu unterstützen, offener das Gespräch über Themen zum Sterben, zum Tod und zur Trauer mit Menschen zu führen (Dying Matters Coaliton, Zugriff am 13.05.2014). Ziel dieser beiden Programme ist es, Hemmnisse zu überwinden und sich mit Ängsten und Sorgen in Bezug auf den Tod in der Bevölkerung auseinanderzusetzen. Damit soll die Fähigkeit in der Gemeinschaft erhöht werden, Unterstützung und Betreuung für sterbende Angehörige anzubieten (Abel et al. 2013, S. 384).

Als ein Beispiel für die Umsetzung einer Public Health Strategie für Palliative Care in einem Land mit grosser Mittelknappheit ist Uganda. Uganda war das erste afrikanische Land, das Palliative Care im nationalen Gesundheitsplan eine Priorität einräumte. Ein grosses gesundheitliches Problem sind dort die hohe Anzahl der HIV-Infektionen. Im Vordergrund der Palliative Care Umsetzung standen hier politische Strategien, Aus- und Weiterbildung für Fachpersonen sowie die Verfügbarkeit von Opiaten (Downing, Gwyther & Mwangi-Powell 2012, S. 75f).

Als Paradebeispiel für eine Umsetzung der Palliative Care mit Public Health Ansatz gilt das Neighbourhood Network in Kerala, Südindien, welches im Verlauf dieser Thesis vertiefter betrachtet wird. Das Projekt wird charakterisiert von der aktiven Beteiligung der Gemeinschaft im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen (Kumar 2012, S. 99).

Sterben, Tod und Trauer sind globale Themen der Bevölkerungsgesundheit. Die Elemente des Public Health Konzeptes enthalten in verschiedenen Ländern verschiedene Schwerpunkte. Da Erkenntnisse im Umsetzungsprozess ähnlich sein können, lohnt sich ein Austausch. Die Entwicklung neuer Ideen und kreativer Lösungen für den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer kann dadurch angeregt werden.

Zusammenfassung

Zusammenfassend zu diesem Kapitel halte ich fest, dass sich Public Health mit der Bevölkerungsgesundheit befasst. Das „gute“ Sterben ist ein wesentlicher Bestandteil der Bevölkerungsgesundheit, somit ist Palliative Care ein Thema der Public Health.

Epidemiologie, Demografie, Biostatistik, Sozialwissenschaften und Gesundheitsökonomie sind methodische Kernbereiche der Public Health. Ihre zentralen Elemente sind die Bedingungen und Einflüsse zur Gesundheit, deren Erhaltung und Förderung sowie die Vorbeugung von Krankheit. Der Begriff „Gesundheit“ wird weit gefasst und als dynamischer Prozess gesehen. Sterben wird nicht als Krankheit betrachtet, sondern als natürlicher Teil des Lebens.

Die Gesundheitsförderung ist ein bedeutender Aspekt der Public Health. Selbstbestimmung und gesundheitliche Chancengleichheit sind wichtige Ziele in der Gesundheitsförderung. Hierbei nimmt die Ottawa Charta der WHO eine grundlegende Stellung ein.

Palliative Care als ein Public Health Thema wurde in der Fachwelt bislang nur wenig diskutiert.

Die Argumente sprechen für eine Annäherung an Palliative Care mit dem Public Health Ansatz, insbesondere mit Blick auf zukünftige demografische Veränderungen und erhöhten Pflegebedarf. Auch bereits in die Praxis umgesetzte Projekte sprechen für einen Public Health Ansatz in der Palliative Care. Verschiedene Ziele, Sichtweisen und Handlungsfelder sind im Konzept der Public Health wie auch im Konzept der Palliative Care vorhanden.

Die WHO schlägt ein Modell für eine Public Health Strategie zu Palliative Care vor. Das beinhaltet, Palliative Care in bestehende Gesundheitssysteme und in alle Ebenen der Gesellschaft zu integrieren.

Der Health Promoting Palliative Care wohnt eine zentrale Stellung im Public Health Ansatz für die Palliative Care inne. Es geht darum, einen gesunden Umgang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer zu entwickeln, was sich auch positiv auf die Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen auswirkt.

Kernbereiche und Handlungsfelder der Public Health für Palliative Care gelten weltweit, enthalten jedoch aufgrund unterschiedlicher sozio-

ökonomischer Einflussfaktoren verschiedene Schwerpunkte in verschiedenen Ländern. Aus verschiedenen Erkenntnissen kann jedoch voneinander gelernt werden.

Die Bedürfnisse von schwerkranken, sterbenden Menschen, ihren Angehörigen und der Bevölkerung im Rahmen eines Public Health Ansatzes für Palliative Care war bislang erst vereinzelt Gegenstand des wissenschaftlichen Diskurses, was vielleicht darauf zurückgeführt werden kann, dass der Forschungszweig der Public Health im Rahmen der Palliative Care ohnehin noch sehr jung ist.

3. Palliative Care in Ländern mit Mittelknappheit

Wie die Pflege, Begleitung und Betreuung von Menschen mit schweren Erkrankungen und sterbenden Menschen durchgeführt werden kann, ist dem Einfluss verschiedener Faktoren unterworfen. Ein Faktor können die Mittel sein, welche einem Land zur Verfügung stehen. In Indien sind die aufgrund des vorhandenen Einkommens zur Verfügung stehenden Mittel knapper als in der Schweiz. Auf die Bedeutung der Mittelknappheit für die Palliative Care werde ich in diesem Kapitel vertieft eingehen. Im ersten Teil des Kapitels kläre ich die Begriffe und beschreibe anerkannte Klassifizierungsmöglichkeiten von Ländern im Bereich der wirtschaftlichen Entwicklung. Da die Schweiz und Indien in dieser Thesis relevant sind, werde ich diese als Beispiele für die wirtschaftliche Klassifizierung nennen. Anschliessend gehe ich auf die beeinflussenden Faktoren in Form von besonderen Herausforderungen und der Wichtigkeit der Palliative Care in Ländern mit Mittelknappheit ein.

3.1 Klassifizierung der wirtschaftlichen Entwicklung von Ländern

Die vorliegende Thesis befasst sich mit der Palliative Care unter anderem vor dem Hintergrund von Mittelknappheit. Die folgende Begriffsklärung und Klassifizierung soll in diesem Zusammenhang dazu beitragen, ein deutlicheres Bild zu den unterschiedlichen Bedingungen der Umsetzung von Palliative Care zu schaffen.

Zum Benennen der wirtschaftlichen Entwicklung eines Landes sind im Volksmund Begriffe wie „Industrieland“, „Entwicklungsland“ oder „Dritte Welt Land“ geläufig. Aufgrund der Sichtung von Literatur wird deutlich, dass diese Begriffe in der Fachwelt nicht einheitlich definiert sind. Darüber hinaus werden im englischen Sprachraum teilweise andere Benennungen verwendet als im deutschen Sprachraum. Diese Unklarheiten werden bekräftigt am Beispiel Indiens. Indien wird in unterschiedlichen Quellen als „Entwicklungsland“ oder auch als „Schwellenland“ bezeichnet. Hier zwei Beispiele:

„Die vornehmlich ölproduzierenden Länder, insbesondere des Nahen Ostens und Arabiens bilden eine eigene Gruppe von Ländern mit hohem Brutto-sozialprodukt während China, Indien, Thailand, Brasilien und Südafrika als Beispiele für Schwellenländer stehen.“
(Low, Fenner & Tanner 2011, S. 453)

Beispiele für Schwellenländer laut Wirtschaftslexikon:

„U.a. Brasilien, China, Indien, Malaysia, Mexiko, Russland, Thailand und Südafrika“

(Wirtschaftslexikon Gabler a, Zugriff am 14.03.14)

Was jedoch kennzeichnet ein Schwellenland? Das Wirtschaftslexikon Gabler (a, Zugriff am 14.03.14) definiert Schwellenländer folgendermassen:

„*Newly Industrializing Countries (NIC)*; nicht exakt definierte Bezeichnung von Ländern auf dem Wege zum Industrieland. Durch hohes Wirtschaftswachstum werden grosse Industrialisierungsfortschritte beobachtet, jedoch halten viele soziale Indikatoren wie z.B. Alphabetisierungsrate, Lebenserwartung, Säuglingssterblichkeit mit der wirtschaftlichen Entwicklung nicht Schritt.“
(Wirtschaftslexikon Gabler a, Zugriff am 14.03.14)

Der Begriff „Schwellenländer“ ist somit nicht exakt bestimmt. Wichtig scheint in dieser Definition, dass in Schwellenländern trotz Wirtschaftswachstum die sozialen Indikatoren nicht in demselben Masse steigen. Dies ist ein wichtiger Faktor, wenn man an die Pflege, Betreuung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen in diesen Ländern denkt. Als Beispiel könnte eine niedrige Alphabetisierungsrate ein Erschwernis sein, um neues Wissen

und neue Erkenntnisse weiterzugeben im Sinne eines Public Health Modells für Palliative Care.

In anderen Quellen wird Indien als „Entwicklungsland“, also als Land mit grosser Mittelknappheit, bezeichnet (Wamser 2008, S. 14). Das Stattfinden der positiven Wirtschaftsentwicklung in Indien in den letzten Jahren wird bestätigt, jedoch immer noch eine sehr hohe Armut beschrieben. Beim Rückgang der Armut bestehen grosse regionale Entwicklungsunterschiede (Wamser 2008, S.14).

Auch der Begriff „Entwicklungsland“ respektive „Länder mit grosser Mittelknappheit“ verfügt über keine einheitliche Definition. Die OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) und die Weltbank geben Möglichkeiten zur Klassifizierung der wirtschaftlichen Entwicklung von Ländern an. Diese sind weltweit anerkannt.

Die OECD, bestehend aus den 34 reichsten Ländern der Welt, verfügt über eine wichtige Untergruppe, den DAC (Development Assistance Committee). Der DAC hat zum Ziel, die wirtschaftliche Entwicklung von ärmeren Ländern zu unterstützen und zu fördern (DEZA a, Zugriff am 27.03.14). Der DAC gibt an, welche Länder Mittel für Entwicklungshilfe erhalten, und klassifiziert diese Länder. Die Einteilung erfolgt per GNI (gross national income) per capita, also dem Bruttonationaleinkommen pro Kopf und Jahr. Folgend einige Beispiele:

- Least Developed Countries
z.B. Afghanistan, Uganda, Ethiopia, Bangladesh

- Other Low Income Countries
(per capita GNI \leq \$1005 in 2010)
z.B. Kenya, Korea, Zimbabwe, Tajikistan

- Lower Middle Income Countries and Territories
(per capita GNI \$1006 - \$3975 in 2010)
z.B. India, Guatemala, Nigeria, Indonesia

- Upper Middle Income Countries and Territories

(per capita GNI \$3976 - \$12275 in 2010)

z.B. Botswana, Brazil, Thailand, Namibia

(OECD a, Zugriff am 27.03.14)

Indien wird in dieser Liste bei den „Lower Middle Income Countries and Territories“ aufgeführt.

Eine weitere anerkannte Einstufung der wirtschaftlichen Entwicklung wird von der Weltbank vorgenommen. Auch hier wird die Einteilung in 4 Gruppen vorgenommen, jedoch bezieht sich diese auf alle Länder, auch die wirtschaftlich weiterentwickelten.

„Die Weltbank klassifiziert die Länder nach ihrem Bruttonationaleinkommen pro Kopf und Jahr (Gross National Income per capita).

- *High-income-Länder* >12.616 US-Dollar
- *Upper-middle-income-Länder* 4.086-12.615 US-Dollar
- *Lower-middle-income-Länder* 1.036-4.085 US-Dollar
- *Low-income-Länder* <1.036 US-Dollar

(Egger, Low & Razum 2014, S. 332)

Die von der Weltbank veröffentlichten Zahlen für das Jahr 2012 zum Bruttonationaleinkommen pro Kopf und Jahr für Indien und die Schweiz sind folgende:

Indien

GNI per capita

1,580 US-Dollar

(worldbank a, Zugriff am 14.03.14)

Schweiz

GNI per capita

80,970 US-Dollar

(worldbank b, Zugriff am 14.03.14)

Indiens GNI per capita entspricht einem Bruchteil dessen der Schweiz. Die Schweiz gehört hierbei zu den „High-income-Ländern“, Indien zu den „Lower-middle-income-Ländern“. Ob Indien nun „Schwellenland“, „Entwicklungsland“, „Lower-middle-income country“ oder „Land mit Mittelknappheit“ genannt wird, diese Zahlen sprechen für sich. Der Unterschied zwischen der Schweiz und Indien bezüglich der zu Verfügung stehenden finanziellen Mittel ist enorm.

3.2 Beeinflussende Faktoren für die Umsetzung von Palliative Care in Ländern mit Mittelknappheit

Die speziellen Herausforderungen, welche sich in Ländern mit grosser Mittelknappheit in Bezug auf die Pflege, Begleitung und Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen stellen, werden nachfolgend beleuchtet. Die besondere Wichtigkeit der Umsetzung von Palliative Care für die Menschen dieser Regionen wird mit Fachliteratur begründet.

Die Notwendigkeit der Umsetzung von Palliative Care in Ländern mit grosser Mittelknappheit lässt sich bereits mit der Forderung nach Palliative Care für alle begründen. Ihre hohe Priorität wird durch die unterschiedlichen Verhältnisse, in denen die Menschen auf der Welt leben und sterben, verdeutlicht. Laut Egger, Low & Razum (2014, S. 332) leben von allen Menschen auf der Welt ungefähr 80% in Ländern mit Mittelknappheit. Die meisten Menschen auf der Welt leben und sterben somit in Armut.

Eine gute Palliative Care könnte dem Sterben in grossem Elend entgegenwirken. Die Kosten in der Medizin steigen und ein angemessener Zugang ist für viele Menschen, besonders für jene in ressourcenarmen Gebieten, nicht oder nur erschwert möglich (Kumar 2007, S. 623). Nur 8% der Menschen weltweit, die Palliative Care benötigen, haben Zugang dazu (Kumar 2012, S. 99 zit. nach Economist Intelligent Unit 2010). Dies ist allgemein eine niedrige Zahl und sagt nichts darüber aus, wie die 8% weltweit auf Industrieländer und Länder mit grosser Mittelknappheit verteilt sind. Differenzierter äussert sich dazu Crane (2010, S.1613), indem sie verschiedene Studien zitiert, die aussagen, dass sich nur ungefähr 6% von allen Palliative Care Diensten weltweit in Asien und Afrika befinden. Ihre Ausführungen zeigen, dass in

Ländern mit grosser Mittelknappheit nur 9% des Morphins, das sich weltweit im Handel befindet, gebraucht werden, obwohl dort 83% der Weltbevölkerung leben. Zehn Länder konsumieren 91% des weltweiten Morphingebrauchs (Crane 2010, S.1613). Wie bereits in der Zielsetzung dieser Theses erwähnt, werde ich den fehlenden oder mangelhaften Einsatz von Morphinpräparaten nicht vertieft beleuchten. Ich möchte zwar dazu festhalten, dass die Höhe des Morphingebrauchs meiner Meinung nach nicht als alleiniger Indikator für die Qualität von Palliative Care gelten kann. Dennoch darf nicht vergessen werden, dass es in der Palliative Care auch um Schmerzlinderung geht. Das WHO Public Health Modell stellt die Verfügbarkeit von Medikamenten wie bereits erwähnt als Grundpfeiler ihrer Strategie dar (Stjernwård 2007, S. 48). Die meisten unheilbar kranken Menschen in Indien, welche unter mässigen bis starken Schmerzen leiden, wissen nicht, dass es Medikamente gibt, die diese lindern könnten (Kumar 2013, S. 217). Das bedeutet, dass diese Menschen sich nicht entscheiden können, ob sie diese Medikamente zur Linderung ihres Leidens verwenden möchten oder nicht. Hier besteht die gesundheitliche Chancengleichheit nicht. Der Wert der Schmerzlinderung durch Opiate im Rahmen des Ziels, Palliative Care für alle anzubieten, legitimiert nachvollziehbar, dass der Einsatz von Opiaten ein Indiz sein kann für die Art und Weise wie Palliative Care entwickelt ist, ist aber keine hinreichende Begründung dies als alleinigen Indikator dafür zu sehen. Die Gründe, weshalb in Ländern mit grosser Mittelknappheit Morphin wenig oder nicht eingesetzt wird, wird von Crane mit einer herrschenden Angst vor Abhängigkeit von der Substanz beschrieben (Crane 2010, S.1613). Dies spricht eher für fehlendes Fachwissen, als das vielleicht von manchen Kritikern angeführte Argument des kulturell bedingten anderen Umgangs mit Schmerzen. Dieses Argument kann aus meiner Sicht auch zutreffen, kann meiner Meinung nach jedoch nicht für eine ganze Bevölkerungsgruppe so definiert werden.

Es lässt sich festhalten, dass die grosse Mehrheit der Menschen auf der Erde keinen Zugang zu Palliative Care hat und Fachdienste in Ländern mit Mittelknappheit kaum vorhanden sind. Webster, Lacey & Quine (2007, S. 28ff) sprechen von Palliative Care als Public Health Priorität für Länder mit gros-

ser Mittelknappheit. Obwohl das Wissen zur Verbesserung der Lebensqualität von sterbenden Menschen vorhanden ist, wird dies nicht praktiziert. Dies ist teilweise auf die üblichen erschwerenden Umstände in armen Gesundheitssystemen zurückzuführen wie Armut und Mangel an zum Leben notwendigen Gütern, beispielsweise Nahrung, Kleider und sauberes Trinkwasser, Mangel an Ressourcen und inadäquater Infrastruktur im Gesundheitswesen. Es werden jedoch drei spezifische Haupthindernisse beschrieben zur Implementierung von Palliative Care: mangelhafter Einsatz von Seiten der Regierung, niedrige Verfügbarkeit von Opiaten und begrenzter Zugang zu Bildung, Aus- und Weiterbildung (Webster, Lacey & Quine 2007, S. 28ff). Die genannten Haupthindernisse sind drei der vier Elemente, welche benötigt werden, um das Public Health Modell zu Palliative Care der WHO umzusetzen (Stjernswärd, Foley & Ferris 2007, S. 488). Zur Umsetzung dieses Public Health Modells für Palliative Care fehlt es somit an grundlegenden Elementen. Die Vermutung liegt nahe, dass Palliative Care ein Luxus ist, den sogenannte „arme“ Länder nicht vermögen. Dies verneint Clemens (2009, S.508). Er bezeichnet Palliative Care, gestützt auf das Cancer Control Program der WHO, als Teil der Basisversorgung, welcher kosteneffektiv ist und Massnahmen beinhaltet, die einfach durchzuführen sind (Clemens 2009, S. 507). Aufgrund unterschiedlicher Lebensbedingungen und unterschiedlicher Krankheiten in Ländern mit grosser Mittelknappheit unterscheiden sich die Versorgungskonzepte für Palliative Care von jenen in Industrieländern. Familienangehörige und Gemeindemitglieder sollten in diesen Konzepten vor Ort ausgebildet und begleitet werden (Clemens 2009, S. 517f).

„Ein Grossteil der Patienten in Entwicklungsländern stirbt zu Hause, auf engstem Wohnraum, in provisorisch anmutenden Behausungen, in der eigenen Gemeinde, unter der Pflege der (Gross-)Familie und/oder Nachbarn, ohne ärztliche oder medizinische Versorgung.“
(Clemens 2009, S.517)

Dieses Zitat zeigt, dass der Tod in Ländern mit grosser Mittelknappheit nicht verdrängt werden kann und inmitten des Zusammenlebens stattfindet. Zudem vermittelt das Zitat von Clemens einen Eindruck von den Verhältnissen, in welchen sich ein sterbender Mensch in einem Land mit grosser Mittel-

knappheit befinden kann und deutet Herausforderungen für die Umsetzung von Palliative Care an.

Die Hauptprobleme im Gesundheitswesen von Ländern mit Mittelknappheit sind:

- Mangel an medizinischem Personal
- Grosse Entfernungen zu medizinischen Einrichtungen
- Mangel an Medikamenten
- Mangel an Technologie
- Limitierte oder fehlende Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten

(Clemens 2009, S. 514)

Der Zugang zu medizinischer Versorgung besteht nicht oder nur beschränkt. Das fundierte Wissen zur Linderung von Symptomen und Problemen von schwerkranken und sterbenden Menschen ist nicht oder nur begrenzt vorhanden und kann somit nur schwierig weitergegeben werden, lindernde Medikamente sind Mangelware.

Die Kenntnis der Inzidenz von Krankheiten, die in Ländern mit Mittelknappheit auftreten, ist wichtig im Anbetracht des Ziels, eine gute Betreuung, Begleitung und Pflege für schwerkranke und sterbende Menschen zugänglich zu machen. Daher werde ich folgend genauer darauf eingehen.

Infektionskrankheiten sind das grösste gesundheitliche Problem in Ländern mit grosser Mittelknappheit (Clemens 2009, S. 510). Todesfälle aufgrund von infektiösen und parasitären Erkrankungen betragen in Afrika 61,7% der Todesfälle, im Vergleich dazu beträgt dies in Europa 5,4% der Todesfälle. In Südostasien sind infektiös- und parasitärbedingte Erkrankungen für 29,9% der Todesfälle verantwortlich. Kardiovaskuläre Erkrankungen machen in Europa mit 51,5% den Hauptteil der Todesfälle aus; in Afrika sind dies jedoch bloss 9,2% und in Südostasien 28,9% (WHO h, Zugriff am 18.09.14). Die betroffenen Menschen in Ländern mit Mittelknappheit sterben jünger und an Krankheiten, die in Industrieländern kurativ oder symptomkontrolliert behandelt werden (Clemens 2009, S.510).

Weiter wird in Ländern mit grosser Mittelknappheit eine Zunahme von onkologischen und chronischen Erkrankungen verzeichnet. Die Mortalität wegen Krebserkrankungen ist in Ländern mit Mittelknappheit höher als in Industrie-

ländern. Bei Diagnosestellung sind die Erkrankungen meist weit fortgeschritten und nicht mehr kurativ zu behandeln (Clemens 2009, S. 512). Weiter sind Todesfälle durch Krankheiten, die in den Industrieländern weniger oder nicht mehr vorkommen, eine Herausforderung. Dies sind beispielsweise Malaria, Tollwut, oder Tuberkulose (Clemens 2009, S. 520).

Mehrere Autoren schreiben, dass Palliative Care aufgrund der reduzierten Diagnose- und ungenügenden Behandlungsmöglichkeiten oft der einzige Weg ist, etwas für die Betroffenen zu tun (Bollini, Venkateswaran & Kumar 2004, S. 138 / Crane 2010, S. 1613). Die Palliative Care hat auch in Ländern mit grosser Mittelknappheit zum Ziel, im Sinne der Hospizbewegung ein würdiges Sterben zu ermöglichen. Wir müssen darauf hinarbeiten, Leiden zu lindern und vorzubeugen sowie Lebensqualität zu verbessern.

Die Bedingungen und gegebenen Voraussetzungen für Versorgungskonzepte der Palliative Care unterscheiden sich zwischen Ländern mit Mittelknappheit und Industrieländern. *Tabelle 2* verdeutlicht dies:

Tabelle 2 Gegebene Voraussetzungen für Palliativprogramme

	Entwicklungsländer	Industrieländer
Sterbeort	Zu Hause	In medizinischen oder Pflegeeinrichtungen
Pflege	Angehörige	Professionelle Pflege
Infrastruktur	Fehlt	Gut
Krankenversicherungen	Keine	Gesetzliche oder private Versicherung
Gesundheits-/Hygienebewusstsein	Mangelhaft	Gut
Verfügbarkeit von Medikamenten	Mangelhaft	Gut
Medikamentenpreise (im Verhältnis zum Pro-Kopf-Einkommen)	Hoch	Niedrig
Ausbildungsstand des medizinischen Personals	Mangelhaft	Gut

(Clemens 2009, S.518)

Die grösste Aufmerksamkeit sollte auf die regional vorherrschenden unheilbaren Krankheiten gelegt werden. Als geeignet wird der Fokus auf einen community-basierte Weg und Bildung gelegt, da dies kostengünstig und nachhaltig ist (Clemens et al. 2007, S.173f).

Zusammenfassung

Zu diesem Kapitel halte ich zusammenfassend fest, dass keine einheitliche Definition zu den Begriffen „Schwellenland“ und „Land mit grosser Mittelknappheit“ existiert. Die Klassifizierung der wirtschaftlichen Entwicklung eines Landes erfolgt anhand des Bruttonationaleinkommens pro Jahr und Kopf, wobei von der OECD und der Weltbank anerkannte Klassifizierungssysteme vorgegeben werden. 80% der Weltbevölkerung lebt in armen Regionen, wobei Indien dazu gehört. Die Schweiz gehört zu den High-Income-Ländern. Ein unterschiedliches wirtschaftliches Einkommen spiegelt sich in Form unterschiedlicher Herausforderungen im Gesundheitswesen und spezifisch in der Betreuung, Begleitung und Pflege von unheilbar kranken Menschen wieder. Bedingungen, Voraussetzungen und Versorgungskonzepte unterscheiden sich zwischen Ländern mit Mittelknappheit und Industrieländern aufgrund von sozio-ökonomischen Bedingungen und unterschiedlichen Todesursachen. Die limitierten Möglichkeiten von Therapie und Diagnostik in Ländern mit Mittelknappheit führen dazu, dass Palliative Care oft der einzig mögliche und humane Weg zur Betreuung von schwerkranken Menschen und ihren Familien ist. Der Zugang dazu ist jedoch erschwert.

Es ist eine Notwendigkeit, Palliative Care in diesen Gebieten umzusetzen, damit unnötigem Leiden vorgebeugt und es gelindert wird und um ein würdiges Sterben zu ermöglichen. Sterben findet in diesen Ländern, anders als in Industrieländern, inmitten des Lebens, in der Familie statt und wird nicht ausgegrenzt.

4. Zentrale Charakteristika Indiens in Bezug auf Leben und Sterben

„Incredible India“, wie Indien manchmal genannt wird, ist ein riesiges Land mit einer hohen Bevölkerungszahl und den verschiedensten Einflüssen. In

diesem Kapitel werden landestypische Merkmale und Aspekte aufgezeigt, mit dem Ziel, das Leben und Sterben im indischen Kontext verständlicher zu machen. Der Umgang mit Sterben und Tod wird unter anderem von gesellschaftlichen, sozialen, ökonomischen und umgebungsabhängigen Einflussfaktoren geprägt. Da sich diese Thesis mit einem Palliative Care Projekt in Indien auseinandersetzt, macht es Sinn, diese Faktoren zu beschreiben. Palliative Care betrifft die körperliche, soziale, psychologische und spirituelle Dimension eines schwerkranken und sterbenden Menschen und seiner Angehörigen. Dies spielt sich, aus der Public Health Perspektive betrachtet, in der Gesellschaft ab. Die folgende Beschreibung zentraler Charakteristika Indiens soll helfen, den Kontext, in welchem Menschen in Indien leben und sterben, ein wenig verständlicher zu machen. Der Rolle der Frau in Indien in Bezug auf den Zugang zu Palliative Care werde ich in der Mitte des Kapitels beschreiben.

4.1 Land und Bevölkerung Indiens

Mit einer Einwohnerzahl von mehr als 1,237 Milliarden ist Indien die grösste Demokratie der Welt (worldbank c, Zugriff am 03.06.14). Das Bevölkerungswachstum lag im Jahr 2006 auf 1,4 % (Betz 2007, S. 4). Die Bevölkerungszahl wird voraussichtlich weiter zunehmen. Im Jahre 2050 wird Indien das bevölkerungsreichste Land sein (Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Zugriff am 04.06.14). Das aktuelle Durchschnittsalter wurde im Jahr 2011 auf 25 Jahre geschätzt (Wessler 2014, Zugriff am 04.06.14). Die Bevölkerungspyramide erfuhr einen Zuwachs einerseits bei der sehr jungen Bevölkerung, aber andererseits auch bei der alternden Bevölkerung (WHO e, Zugriff am 13.06.14). Die Lebenserwartung der indischen Bevölkerung liegt bei den Männern bei 64 Jahren, bei den Frauen bei 68 Jahren (Zahlen 2012, WHO g, Zugriff am 15.06.14). Das bedeutet, dass durch eine alternde Bevölkerung vermehrt altersbedingte Erkrankungen, die einer Palliativbetreuung bedürfen, auftreten. Auf der anderen Seite gibt es auch einen Zuwachs auf der Seite der jungen Bevölkerung, was sich von der demografischen Entwicklung der meisten Industrieländer unterscheidet.

Nach der Entlassung in die Unabhängigkeit von der britischen Kolonialisierung 1947 entwickelte Indien ein eigenständiges politisches Profil (Betz 2007, S.6). Wichtige Stützen der Demokratie, so auch in Indien, sind die Gewaltenteilung in Exekutive, Legislative und Judikative sowie der Föderalismus (Wagner 2014, Zugriff am 04.06.14).

Indien teilt sich auf in 29 Bundesstaaten und 7 Unionsterritorien (Indian Government, Zugriff am 04.06.14). Die Bundesstaaten weisen untereinander, aber auch innerhalb gewaltige Unterschiede in Bezug auf Grösse, Bevölkerung, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklungsstand auf. Punjab, der reichste Bundesstaat, weist ein viereinhalbmal höheres Durchschnittseinkommen auf als Bihar, der ärmste Bundesstaat. Es gibt Bundesstaaten, wie beispielsweise Gujarat, die ein doppelt so hohes Wirtschaftswachstum aufweisen als andere. Kerala wird bezüglich der gesellschaftlichen Entwicklung mit osteuropäischen Ländern verglichen, wobei sich andere Staaten nicht von den ärmsten Afrikas unterscheiden. Auch innerhalb der Staaten gibt es grosse Unterschiede, beispielsweise in Bezug auf Kindersterblichkeit, die in rückständigen Distrikten dreimal höher ist als in fortgeschrittenen (Betz 2007, S. 4f). Dies zeigt die Vielfalt und die grossen Unterschiede innerhalb von Indien auf. Kerala, wo sich das NNPC entwickelt hat, gehört weder zu der ärmsten noch zu den reichsten Regionen Indiens. Auf die Charakteristika Keralas werde ich in Kapitel 4.5 detaillierter eingehen.

Die Armut ist eine grosse Herausforderung für Indien. Obwohl es eine wachsende Ober- und Mittelschicht gibt, müssen immer noch mehr als 800 Millionen Menschen mit weniger als 2 US-Dollar am Tag auskommen. Der Anteil der Menschen, welche in extremer Armut leben, wurde im Jahr 2010 mit 32,68% (gemessen an der Gesamtbevölkerung) beziffert (BMZ a, Zugriff am 14.03.14). Die Bedeutung der Armut für die Umsetzung der Palliative Care, die besonderen Herausforderungen, die sich dabei stellen, und die Wichtigkeit der Umsetzung von Palliative Care in armen Regionen wurde in Kapitel 3 ausführlich dargestellt.

4.2 Gesellschaftliche Strukturen in Indien

Die Vielfalt Indiens zeigt sich unter anderem in den unterschiedlichen Sprachen. Als Amtssprachen gelten Hindi und Englisch, 22 weitere Regionalsprachen sind verfassungsmässig anerkannt.

Indien zeichnet sich zudem durch grosse religiöse Vielfalt aus, wobei Hindus die Mehrheit ausmachen (80,5% gemäss einer Erhebung im Jahre 2001). Die Zahl der Muslime lag 2001 bei 13,4%, gefolgt von Christen, Sikhs, Buddhisten, Jains und anderen (Indian Government, Zugriff am 04.06.2014). Dies ist bedeutsam, da die Religion in engem Zusammenhang mit der Sinngebung von Tod und Krankheit steht und daher den Umgang von Menschen mit Sterben und Tod beeinflusst. Die Diversität verschiedener Sprachen und Religionen mag im Zusammenleben Nährboden für Missverständnisse sein und ein gewisses Konfliktpotential bergen. Der Zugang zu Palliative Care für alle, die sie brauchen, ist dabei eine Herausforderung.

Ein wichtiger Einflussfaktor des gesellschaftlichen Lebens der indischen Bevölkerung ist das gesellschaftliche Hierarchiesystem. Ein Hindu gelangt durch die Geburt in eine Kaste. Dieses Kastensystem bestimmt Heirat, Beschränkungen bei der Berufswahl und persönliche Kontakte. Obwohl es offiziell 1949 abgeschafft wurde, bestimmt es noch heute das soziale Leben in Indien (Reinke & Sauerborn 2012, Zugriff am 04.06.14). Die Bevölkerung in Indien verfügt über ein stark ausgeprägtes kollektives Bewusstsein in Bezug auf Kaste und Familie. Es existieren verschiedene Gruppen in der Gesellschaft, wie beispielsweise Familie, Sippe oder Kaste. Diese Gruppen sind von einem intensiven Bedürfnis nach Nähe und einem starken Gemeinschaftsgefühl geprägt, welches durch Geschlossenheit in der Gruppe, emotionale Ausrichtung und Zugehörigkeit zueinander verursacht wird. Die Familie ist die wichtigste Gruppe in Indien (Wamser 2005, S. 97 f). In ländlichen Regionen des Landes bestehen noch klassische Familienstrukturen. Es leben dort Grossfamilien, die auch Tanten, Onkel, Neffen, Cousins sowie unverheiratete und verwitwete Mitglieder unter einem Dach vereinigen. Diese Familienstruktur ist hierarchisch geprägt, wobei Alter und Geschlecht massgebend sind. An der Spitze steht das älteste männliche Familienmitglied. Von ihm werden sämtliche wichtigen Entscheidungen, die die Familie und deren

Mitglieder betreffen, getroffen. Die klassischen Strukturen der Grossfamilie brechen in den Städten durch Platzmangel, wirtschaftliche Zwänge oder bewusste Entscheidung immer häufiger auf. Es entstehen vermehrt Kleinfamilien. Aber selbst hier wird das eigene Leben (beruflich und privat) durch die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe definiert. Die Nähe zur Familie hat überragende Bedeutung (Wamser 2005, S. 99, zit. nach Kreuser 2002). Obwohl eine fortschreitenden Urbanisierung mit Bildung von Mega-Städten und der Erweiterung von Slums stattgefunden hat (WHO e, Zugriff am 13.06.14), ist das Land von einer dörflichen Struktur geprägt. Mehr als 70% der Einwohner leben in ländlichen Regionen (Betz 2007, S. 4). Die Mehrheit der Bevölkerung, die schwer krank sind und im Sterben liegen, befindet sich somit in einer ländlichen Umgebung, innerhalb der beschriebenen Strukturen. Das hohe kollektive Bewusstsein dieser Menschen und ihr ausgeprägtes Gemeinschaftsgefühl führen dazu, dass sie die Bedürfnisse der Gruppe höher gewichten als die Bedürfnisse der Individuen. Die in der Palliative Care wichtigen Werte wie Autonomie und Selbstbestimmung sind vor diesem Hintergrund anders zu interpretieren als in einer individualistisch geprägten Umgebung. In der hierarchischen Gesellschaftsstruktur ist das Familienoberhaupt der Entscheidungsträger, nicht der von der Krankheit betroffene Mensch. Welchen persönlichen Wert und welche Bedeutung die Selbstbestimmung in diesem Zusammenhang haben, bleibt offen.

Ein weiterer wichtiger Faktor für Palliative Care (aus der Public Health Perspektive) ist die Bildung. Es lohnt sich daher, einen Blick auf die Alphabetisierungsrate in Indien zu werfen. Gemäss einer nationalen Erhebung von 2011 liegt sie bei 74,04%. Hierbei sind 82,14% Männer und 65,46% Frauen (Indian Government, Zugriff am 04.06.14). Die Lese- und Schreibkompetenz ist bei den Männern deutlich höher als bei den Frauen.

4.3 Frauen in Indien

Die Kategorisierung in Geschlechterrollen ist ein wesentliches Merkmal gesellschaftlicher Strukturen. Die einen Kulturen knüpfen daran mehr unterschiedliche Rechte und Pflichten an als andere. Das hat einen zentralen Ein-

fluss auf den Umgang mit und die Sorge für schwerkranke und sterbende Menschen. Aus diesem Grund widme ich mich nachfolgend dem Einfluss des Geschlechts auf die gesellschaftliche, soziale, berufliche und finanzielle Stellung der Menschen in Indien, mit besonderem Blick auf die Rolle der Frau. Der Stellenwert der Frau scheint in Indien (gemäss der öffentlichen Wahrnehmung) niedrig zu sein, da es häufig zu Gewalt, sexuellen Übergriffen und Chancenungleichheiten kommt. Die Geschlechterdifferenz in Form von „Gender“ folgt dem Gedanken, dass das Geschlecht sozial konstruiert ist. Es wird unterschiedlich wahrgenommen, was Männer und Frauen tun (Reitinger, Lehner & Heimerl 2008, S.117). Die Bedeutung dieser Geschlechterrolle und die in der Gesellschaft entgegengebrachte Wertschätzung der Aufgaben, die dieser Rolle zugeordnet werden, kann unterschiedlich ausfallen.

Die Gender Konstruktion scheint den Status mitzubestimmen, den Menschen in der Gesellschaft innehaben. Wenn Rollen, die an unterschiedliche Geschlechter angeknüpft sind, zu wenig Wertschätzung entgegengebracht wird entsteht Ungerechtigkeit und Ungleichheit. Die Bedeutsamkeit und die Wertschätzung, die hierbei den jeweiligen Rollen in der Gesellschaft zugeordnet werden, sind in hohem Masse Anlass für Ungerechtigkeit und Ungleichheit in der Bevölkerung. Dies wirkt sich negativ auf die gesundheitliche Chancengleichheit aus, auch am Lebensende und bei schwerer Erkrankung und hemmt einen gerechten Zugang zu Palliative Care.

Die Frau nimmt in der indischen Gesellschaft vorwiegend eine untergeordnete Rolle ein. Es gibt Frauen in Indien, die arbeiten und finanzielle Unabhängigkeit sowie Selbstbewusstsein gewonnen haben, besonders in den Metropolen. Frauen engagieren sich in der Politik und sind aktiv in starken Frauenbewegungen. Auf der anderen Seite sind Vorurteile gegenüber Frauen noch tief in der Gesellschaft verwurzelt. Frauen sind oftmals Opfer von Gewalt und Diskriminierung und obwohl sie in der Verfassung als gleich angesehen werden, werden sie oftmals noch als zweitklassig angesehen und dem Mann unterstellt. Die patriarchalische Tradition spielt eine wichtige Rolle im Leben von Frauen in Indien (Butalia 2007, Zugriff am 05.06.14).

Arrangierte Ehen sind üblich und auch Frauen, die einen modernen Lebensstil pflegen, akzeptieren diese Tradition. In ländlichen Gebieten dominieren die Männer und die Frauen werden vielerorts benachteiligt und unterdrückt. Frauen aus unteren Kasten werden immer wieder Opfer sexueller Übergriffe von Männern aus oberen Kasten. Diese Männer verstehen dies zum Teil als ihr angeborenes Recht. Mitverantwortlich dafür, dass Mädchen als Last empfunden werden, ist die Mitgift bei der Heirat. Wer eine Tochter hat, verliert Geld und Eigentum (Riecker 2014, Zugriff am 05.06.14). Vor allem in landbesitzenden, traditionellen Gemeinschaften leben nur wenige Frauen. Ursache hierfür sind Abtreibungen von weiblichen Embryonen, Tötung von Mädchen durch Mangelernährung und gesundheitliche Vernachlässigung, hohe Müttersterblichkeit infolge von zu kurz aufeinanderfolgenden Geburten bei jungem Geburtsalter. Auch brechen Mädchen öfters die Schule ab als Knaben, besonders in ländlichen Regionen, da sie als Hilfe zu Hause eingesetzt werden (Betz 2007, S. 19f). Das Geschlechterverhältnis in Indien hat sich zu Ungunsten der Frauen verschoben, was die Volkszählung von 2011 belegt hat. Dabei wurden 919 Mädchen auf 1000 Jungen gezählt. Als extremes Beispiel wird das Dorf Devda im Bundesstaat Rajasthan genannt, wo auf 300 Jungen 20 Mädchen gezählt werden (Riecker 2014, Zugriff am 05.06.14). Aufgrund dieser Fakten stelle ich in Frage, ob es Frauen möglich ist, gerechten Zugang zu Palliative Care zu erhalten. Traditionelle Rollen müssen aus meiner Sicht nicht per se negativ behaftet sein. Wenn dies jedoch bedingt, dass sich ein Geschlecht unterordnen muss respektive aufgrund einer gesellschaftsbedingten Zuordnung teilweise nicht einmal das Recht hat zu leben, gefährdet dies in hohem Masse die gesundheitliche Chancengleichheit. Dominante Verhältnisse, Macht, Ohnmacht und daraus resultierender Schmerz und Zwang erschweren einen guten Umgang mit schwerer Krankheit und Sterben.

4.4 Gesundheitliche Probleme und Gesundheitswesen in Indien

Die Armut erschwert die Förderung der Gesundheit der Menschen und ist eine Herausforderung für Gesundheitssysteme. Aufgrund der Diversität und dem unterschiedlichen Entwicklungsstand in verschiedenen Bereichen in Indien stelle ich den gerechten Zugang zum Gesundheitswesen für schwer-

krankte und sterbende Menschen in Frage. Der Zugang zur westlichen Art der Palliative Care ist in Indien nur erschwert möglich. Dieser Umstand wird vielleicht durch Anderes kompensiert, zum Beispiel den sozialen Zusammenhalt innerhalb der Gruppen.

Obwohl Indien in den letzten 25 Jahren die Lebenserwartung erhöhen und die Kindersterblichkeit senken konnte, gibt es gewisse gesundheitliche Werte wie etwa Unterernährung, die sich kaum verbessert haben. Vermeidbare, infektiöse Krankheiten wie Tuberkulose und Malaria belasten nach wie vor grosse Teile der Bevölkerung und neue Herausforderungen im Sinne von Erkrankungen wie AIDS, Krebs, Herzkrankheiten und psychischen Krankheiten nehmen zu (Betz 2007, S. 24).

Indien weist eine hohe Rate an Mütter-, Neugeborenen- und Kindersterblichkeit auf, obwohl sich die Zahlen bereits reduziert haben. Die Kindersterblichkeit lag 2011 bei 44 von 1000 Geburten (WHO e, Zugriff am 15.06.14). Zum Vergleich: In der Schweiz waren dies 2013 3,9 von 1000 Geburten (bfs, Zugriff am 19.09.14). Der Anteil der Müttersterblichkeit lag in Indien zwischen 2007 und 2009 bei 212 verstorbenen Müttern bei 100`000 Geburten (WHO e, Zugriff am 15.06.14). Die Schweiz weist bei der Müttersterblichkeit 8 Todesfälle bei 100`000 Geburten auf (Zahlen aus dem Jahre 2010; Central Intelligence Agency, Zugriff am 15.06.14). Sterben und Tod bei Geburt und Säuglingssterblichkeit sind Themen, mit denen Menschen in Indien häufiger konfrontiert sind als in der Schweiz. Erfahrungen mit Trauer durch Verlust eines oder mehreren Kindern sowie Zusammenhang von Geburt und Tod können hier einen wichtigen Stellenwert im Umgang mit Sterben und Tod sein.

Verantwortlich für 2/3 der Krankheitsfälle und für 53% der Todesfälle in Indien sind nichtübertragbare Krankheiten (WHO e, Zugriff am 15.06.14). Detailliert betrachtet werden Todesfälle in Indien auf folgende Ursachen zurückgeführt:

- Kardiovaskuläre Erkrankungen: 24%
- Onkologische Erkrankungen: 6%
- Respiratorische Erkrankungen: 11%

- Diabetes: 2%
- Andere nichtübertragbare Erkrankungen: 10%
- Übertragbare Erkrankungen, Mütterlichkeitssterblichkeit, perinatale Sterblichkeit, ernährungsbezogene Sterblichkeit: 37%
- Verletzungsbedingte Todesfälle: 10%

(WHO f, Zugriff am 21.3.14)

Die indische Republik erzielte die letzten 30 Jahre bereits Fortschritte durch verschiedene Initiativen und Programme im Gesundheitsbereich (WHO g, Zugriff am 15.06.14). Ein Beispiel dafür ist die National Rural Health Mission. Bei dieser Initiative der indischen Regierung geht es um die Verbesserung von Gesundheit primär in ländlichen Gebieten. Diese spielt auch beim Neighbourhood Network Project eine Rolle, das ich im nächsten Kapitel noch beschreiben werde.

Der Anteil an öffentlichen Gesundheitsausgaben in Indien beträgt 1,1% des Bruttoinlandproduktes. Indien gehört damit zu den 5 Ländern weltweit, die am wenigsten für den Bereich öffentliche Gesundheit ausgeben. Mehr als 70% der Kosten des Gesundheitswesens werden mit privaten Zahlungen aus eigener Tasche beglichen. Krankenhausaufenthalte führen daher oft zu einer Verschuldung der Betroffenen respektive derer Familienangehörigen, vor allem für Menschen, die unterhalb der Armutsgrenze leben (WHO e, Zugriff am 15.06.14). Private, karitative Organisationen unterhalten einen Grossteil der primären Gesundheitsversorgung (Schmid & Kruchten 2008, S. 83). Palliative Care in Indien, wie auch in anderen Ländern der Welt, muss also einen kostengünstigen oder kostenfreien Ansatz haben, damit sie alle erreichen kann.

„Aufgrund des sehr hohen Anteils privater Ausgaben an den Gesamtaufwendungen für Gesundheit ist der Zugang zu medizinischer Versorgung sehr unterschiedlich und derzeit für große Teile der Bevölkerung nicht gewährleistet. Auch die Verteilung der Infrastruktur an Gesundheitseinrichtungen innerhalb des Landes ist sehr unterschiedlich. Während in den großen Krankenhäusern von Mumbai, Delhi oder Hyderabad Weltklassemedizin geboten wird, sieht die Situation im ländlichen Raum oft ganz anders aus. Hier exist-

tieren zum Teil nur ambulante Versorgungszentren, die eine minimale Basisversorgung gewährleisten.“
(Da-Cruz & Wichelhaus 2008, S.98).

Dieses Zitat verdeutlicht den Unterschied zwischen Stadt und Land an Infrastruktur und Angeboten des Gesundheitswesens. Äussere Rahmenbedingungen erfordern einen unterschiedlichen Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod.

In einer Studie zu Hospiz und Palliative Care in Indien identifizierten McDermott et al. (2008, S. 583ff) durch Auswertung von publizierter und nicht verifizierter Literatur, ethnographischer Feldbeobachtung, qualitativen Interviews und Sortierung von vorhandenen Daten zur öffentlichen Gesundheit 16 Staaten und Unionsterritorien, die Hospiz und Palliative Care Dienste anbieten, sowie 19 Staaten wo dies nicht identifizierbar war. Die höchste Zahl der vorhandenen Dienste konzentriert sich auf die grossen Städte. Eine Ausnahme bildet hier der Bundesstaat Kerala, wo die Palliative Care viel weiter verbreitet ist (McDermott et al. 2008, S. 583ff). Der Bundesstaat Kerala, in welchem 3% der Bevölkerung Indiens leben, beherbergt 90% aller Palliative Care Dienste in Indien (Kumar 2013, S. 216).

4.5 Zentrale Charakteristika Keralas in Bezug auf Leben und Sterben

Folgend werde ich zentrale Charakteristika, welche die Lebensbedingungen in Kerala beeinflussen (und somit auch die Bedingungen, welche das Sterben beeinflussen), aufführen und beschreiben. Dadurch werden Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu Gesamt-Indien sichtbar. Dies ermöglicht ein tieferes Verständnis des gesamtgesellschaftlichen Kontextes eines Bundesstaates, indem sich die Palliative Care im Sinne einer füreinander sorgenden Gemeinschaft entwickelt hat.

In Kerala leben auf einer Fläche von 38`863 Quadratmetern (Government of Kerala a, Zugriff am 09.07.14) 33`406`061 Menschen. Die Bevölkerung der ländlichen Gebiete ist mit 17`471`135 Einwohnern etwas stärker vertreten als die der städtischen Gebiete mit 15`934`926 Einwohnern (Census Info India 2011, Zugriff am 09.07.14). Wie bereits beschrieben, wirkt sich der Unterschied zwischen Leben in der Stadt und auf dem Land auf die Versorgung

von schwerkranken und sterbenden Menschen und auf die Strukturen der Palliativversorgung aus.

In Kerala leben Menschen unterschiedlicher Religionszugehörigkeit zusammen. 57,2% der Menschen in Kerala sind Hindus, 23,3% Moslems, 19,3% Christen und 0,2% Sonstige (Wamser 2005, S. 201 zit. n Registrar General & Census Commissioner 2003). Interessant scheint hier die ausgeprägte Diversität im Bereich des Nebeneinanders verschiedener Religionen gegenüber Gesamt-Indien. Dies, weil die Religion in Form von Spiritualität in der Palliative Care einen zentralen Stellenwert einnimmt. Es stellt sich die Frage, wie ein gerechter Zugang zu Palliative Care trotz dieser Vielfalt in Kerala umgesetzt werden kann. Darauf werde ich in Kapitel 5 noch einmal zurückkommen.

Bei der Volkszählung 2011 wurden in Kerala 17`378`649 Frauen und 16`027`412 Männer erfasst (Cencus Info India 2011, Zugriff am 09.07.14). Das Geschlechterverhältnis unterscheidet sich also stark vom Durchschnitt in Gesamt-Indien, wo die Frauen zum Teil markant in der Unterzahl sind. In Kerala ist die Anzahl der Frauen sogar etwas höher als jene der Männer. Auffällig hoch im Vergleich zum Durchschnitt des Landes ist zudem die Alphabetisierungsrate. In Kerala können 94% der Bevölkerung Lesen und Schreiben (96,11% Männer / 92,07% Frauen) (Census of India 2011, Zugriff am 09.07.14). In keinem anderen Bundesstaat in Indien haben Frauen eine so hohe aktive Beteiligung am gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Leben (Wamser 2005, S.212ff). Die in weiten Teilen Indiens niedere gesellschaftliche Stellung der Frau spiegelt sich in Kerala also nicht wider. Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit eines gerechten Zugangs zu Palliative Care. Zudem stellt die hohe Alphabetisierungsrate beider Geschlechter und die Möglichkeit zur Bildung eine Grundlage dar, um Wissen in Bezug auf Palliative Care aufzunehmen, weiterzugeben und zu sichern.

Das Bildungssystem Grossbritanniens hat die entsprechenden Strukturen in Kerala geprägt. Das Wohlergehen des indischen Bundesstaates ist hauptsächlich auf die Erfolge im Bildungswesen zurückzuführen. Kerala hat die nationalen Ziele Indiens punkto Bildung übertroffen (Government of Kerala b,

Zugriff am 09.07.14). Grundlegende Unterschiede zu Gesamt-Indien zeigen sich auch im Bereich der Gesundheitsversorgung.

Der Bundesstaat Kerala besitzt eine Gesundheitsversorgung, die durch niedrige Kosten, hohe Verfügbarkeit sowie Zugänglichkeit auch für die ärmere Bevölkerung charakterisiert wird. Hierbei spielen sozio-ökonomische Faktoren und die hohe Alphabetisierungsrate der Frauen eine wichtige Rolle. Im Vergleich zu den übrigen indischen Staaten zeigt Kerala eine tiefere Rate an Mütter- sowie Kindersterblichkeit und allgemein eine höhere Lebenserwartung, weist jedoch eine höhere Zahl an chronischen Erkrankungen und Alterserkrankungen auf. Übertragbare Krankheiten verursachen weitere gesundheitliche Probleme. Kerala investiert mehr Geld in die Gesundheitsversorgung als andere Staaten, jedoch sind die Institutionen vor allem auf Mütter- und Kindergesundheit sowie Immunisierungsprogramme ausgerichtet. (Know India Gov., Zugriff am 09.07.14).

Kerala weist den höchsten Grad an „Human Development“ (aus Einzelindikatoren wie Lebenserwartung bei Geburt, Bildungsniveau und Pro-Kopf-Einkommen errechneter Index [BMZ, Zugriff am 29.7.14]) der südindischen Staaten auf. Der soziale Standard in Kerala hängt mit den Ausgaben der kommunistischen Regierung zusammen, die jahrzehntelang hohe Beträge in soziale Programme fließen liess (Wamser 2005, S. 212ff). Die kommunistische Partei war zwischen 1957 und 2001 die stärkste politische Kraft in Kerala. Kerala war der erste Bundesstaat der Welt, in dem eine kommunistische Partei durch freie Wahlen an die Macht gelangte und mit demokratischen Instrumenten regierte (Wamser 2005, S. 81).

Auf die Bedeutsamkeit der Gemeinschaft in der Gesellschaft Keralas verweist auch folgendes Zitat:

„Neben den Parteien gibt es in Kerala ein ausgeprägtes zivilgesellschaftliches Engagement einer grossen Zahl von Bürgerinnen und Bürgern. Nachbarschaftsgruppen, Kastenorganisationen, Gewerkschaften, religiöse und kommunale Vereine, Kooperativen, Theater- und Kunstclubs, Jugend-, Frauen- und Umweltschutzgruppen und ähnliche Verbände finden wir in Kerala mehr als in jedem anderen Indischen [sic] Bundesstaat, und viele von ihnen haben die gesellschaftliche Entwicklung im Sinne eines sozial gerechten und ausgewogenen Gemeinwesens entscheidend mitgestaltet.“

(Liebig 2006, S. 2, Zugriff am 08.07.14).

Die Hauptunterschiede zwischen Kerala und Gesamt-Indien zeigen sich vor allem im Bildungswesen, der Stellung der Frau in der Gesellschaft und in der Gesundheitsversorgung. Zusammen mit dem ausgeprägten Gemeinschaftsgefühl sozialer Gruppen, das die indische Kultur kennzeichnet, werden Bedingungen geschaffen für einen sorgenden, gemeinschaftlichen Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen in der keralesischen Gesellschaft. Diese sind einem Public Health Zugang zu Palliative Care förderlich.

Zusammenfassung

Zu diesem Kapitel lässt sich festhalten, dass Indien ein Land mit ausgeprägter Diversität ist, das sich zwischen Tradition und Moderne bewegt. Gemeinschaftlichkeit, die in Form von Gruppen gelebt wird, und das Vorhandensein eines kollektiven Bewusstseins gelten als wichtige Werte in der indischen Gesellschaft, wobei ein ausgeprägtes Hierarchiesystem besteht. Es gibt innerhalb des Landes grosse Unterschiede in der Traditionsverhaftung und den vorhandenen strukturellen Gegebenheiten (auch im Gesundheitssystem). Dies zeigt sich besonders ausgeprägt zwischen städtischen und ländlichen Gebieten. Hohe Zahlungen aus eigener Tasche für Gesundheitsleistungen erschweren den Zugang zum Gesundheitswesen. Dies fällt besonders ins Gewicht, weil ein grosser Teil der indischen Bevölkerung von Armut betroffen ist. Eine kostengünstige Palliative Care muss hier im Vordergrund stehen. Frauen haben generell weniger Zugang zum Bildungssystem und gelten im gesellschaftlichen Kontext in weiten Teilen Indiens als Menschen zweiter Klasse. Dies erschwert den Zugang zu Palliative Care für Frauen. Die (teils) grosse Armut, die hohen Kosten für medizinische Leistungen und das Fehlen von Gesundheitsinstitutionen lassen wenig andere Möglichkeiten zu als eine Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zu Hause. Die teilweise fehlende Gesundheitsversorgung verursacht unnötiges Leiden. Die Familie als wichtigste Gemeinschaft in der Bevölkerung Indiens ist eine wichtige Ressource für ein sorgsames Miteinander. Eine Verdrängung des Todes und die Abgabe des Sterbens an Gesundheitsinstitutionen hat im Gegenteil zu Industrieländern nicht stattgefunden.

Ein einheitliches Palliative Care Konzept, wie es zum Teil in Industrieländern besprochen wird, scheint nicht möglich. Die Ausbildung eines gerechten Zugangs zu Palliative Care ist auch in Indien eine grosse Herausforderung. Eine Ausnahme scheint hier die Umsetzung der Palliative Care im Bundesstaat Kerala zu sein, wo die höchste Anzahl an Palliative Care Diensten des Landes dokumentiert ist. Kerala sticht ausserdem im Vergleich mit Gesamt-Indien vor allem in den Bereichen der Bildung, der Gleichberechtigung der Frau und der Gesundheitsversorgung positiv heraus.

5. Palliative Care in Kerala – das Neighbourhood Network in Palliative Care

Da die gewählte Fragestellung der vorliegenden Thesis das NNPC als zentrales Beispiel nimmt, werde ich dieses Projekt folgend detailliert beschreiben. Die Beleuchtung des NNPC beinhaltet die Entstehung des Versorgungskonzeptes, seine Strukturen und die Philosophie, die dahintersteht. Herausforderungen und Erfolge, die in der Literatur dazu beschrieben sind, werden zusammengefasst und der Blick auf Betroffene und Freiwillige gerichtet. Da der Begriff der Qualität im Gesundheitswesen und somit auch in der Palliative Care in Industrieländern stets diskutiert wird, werde ich auch darauf aus Sicht des NNPC eingehen. Die Thematik dieser Thesis impliziert den Blick auf das NNPC aus der Perspektive der Health Promoting Palliative Care. Daher verwende ich die Ottawa Charta, welche von Rosenberg & Yates (2010, S. 207) auf die Palliative Care übertragen worden ist, als Bezugsrahmen. Zudem fliessen eigene Beobachtungen und Erfahrungen aus meiner Hospitation am „Institute of Palliative Medicine“ in Kerala in dieses Kapitel mit ein.

5.1 Versorgungskonzept und Hintergrund

Das Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC) in Kerala ist eine gemeinschaftlich geführte Initiative. Sie verfolgt das Ziel, eine Palliativversorgung zu Hause nachhaltig und für alle zu ermöglichen. Die aktive Teilnahme der Community beinhaltet Planung, Durchführung und Evaluation von Dienstleistungen im Bereich von sozialen, spirituellen und emotionalen Be-

dürfnissen sowie die Symptomkontrolle. Als zentrale Prämisse im NNPC gilt, dass es für die Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit chronischen und unheilbaren Krankheiten ein anderes Modell braucht als bei Menschen, welche an einer akuten Krankheit leiden. Die Pflege, Betreuung und Begleitung chronisch und unheilbar kranker Menschen erfordert hohe soziale Beiträge (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 14f). Der Schwerpunkt beim NNPC liegt somit eher im sozialen Bereich. Dies stellt eine Alternative dar für die in der Fachwelt kritisch diskutierte Überbetonung der biomedizinischen Sichtweise von Versorgungskonzepten der Palliative Care in Industrieländern. Der Schwerpunkt im Versorgungskonzept wird mit der folgenden Sichtweise auf die Probleme von Betroffenen und ihrem Umfeld begründet: Menschen mit chronischen und unheilbaren Erkrankungen leiden unter medizinischen und pflegerischen Problemen. Diese sind jedoch nur ein Teil in einer komplexen Situation. Probleme im Zusammenhang mit chronischen und unheilbaren Erkrankungen sind hauptsächlich soziale Probleme mit einer medizinischen Komponente. Es ist nicht möglich, diese komplexe Situation ausschliesslich mit Fachpersonen anzugehen. Sie muss gemeinsam von der Gesellschaft angegangen werden (Kumar & Numpeli, 2005, S. 7). Dieser Ansatz wird mit der Alma Ata Deklaration WHO begründet (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S.15 / WHO c, Zugriff am 18.04.14, Anhang A). Die Hauptkomponenten des Versorgungskonzeptes in Kerala sind:

- Mobilisierung und Selbstbestimmung der lokalen Gemeinschaft
- Beteiligung der regionalen Regierungsbehörde
- Eingliederung der Palliative Care in die medizinische Grundversorgung

(Kumar 2013, S. 218)

Interessant scheint hier der Perspektivenwechsel auf die soziale Komponente der Probleme von den Betroffenen und die Unterscheidung von der Versorgung akut und chronisch kranker Menschen. Diese Aspekte verlangen nach einem anderen Versorgungskonzept. Die pflegerischen und medizinischen Probleme erfordern Fachpersonen mit spezialisiertem Wissen, die soziale Komponente verlangt nach der Bevölkerung. Beides ist Teil des Ver-

sorgungskonzeptes. Die wichtige Rolle der Gesellschaft ist ein Indiz für den Public Health Zugang zu diesem Versorgungskonzept.

5.2 Entstehung und Entwicklung bis heute

Die erste Palliative Care Initiative in Kerala entstand 1993 durch die „Pain and Palliative Care Society“, eine Nicht-Regierungsorganisation (Kumar 2012, S. 101, zit. nach Rajagopal & Kumar 1999). Teil dieser Initiative waren ein Ambulatorium und ein Home Care Service. Die aktive Teilnahme der Gemeinschaft hat jedoch nur begrenzt stattgefunden (Kumar 2012, S.101). Nach einer Anlaufzeit erkannte man, dass dieses Versorgungsmodell nicht alle Menschen erreicht, welche die Versorgung brauchen. Die Erkenntnis in der Praxisanwendung war, dass mit der herrschenden biomedizinischen Sichtweise von Krankheit viele wichtige Aspekte des Leidens von Betroffenen nicht angesprochen werden. Daraus entwickelte sich 2001 das NNPC (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S.14f). Diese Erkenntnis der Praxisanwendung deckt sich mit den Ansätzen, die in der Literatur diskutiert werden (siehe Kapitel 2).

Als Folge schlossen sich vier Organisationen, die bereits im palliativen oder sozialarbeiterischen Bereich engagiert waren, zusammen. Es ergab sich ein intensiver Austausch zwischen den Organisationen und Betroffenen, Familien sowie Freiwilligen in der Gemeinde. Aufgrund dieser Interaktionen verschob sich die Struktur der Palliative Care Initiative von einer eher ärztlich geführten, hierarchischen Struktur hin zu einem dezentralen Netzwerk von Initiativen, die von der Gemeinschaft bestimmt wurden (Kumar 2012, S.101).

Die Wichtigkeit von Gruppen für die indische Gesellschaft habe ich bereits aufgeführt. Dies wurde auch für die Entwicklung des NNPC genutzt.

In einem ersten Schritt bei der Entwicklung des NNPC wurden religiöse, soziale oder politische Gruppen, die sich bereits in Projekten zu Gesundheit und sozialen Themen einsetzten, einbezogen, danach folgten weitere Gruppen. Diese Gruppen übernahmen ein breites Feld von Aufgaben wie die Bekanntmachung und Sensibilisierung über Palliative Care, das Sammeln von Spenden, die Suche und Förderung neuer Freiwilliger, die Mitarbeit in der direkten Betreuung, die Bereitstellung von Hilfsmitteln wie Rollstühlen, das

Ausführen administrativer Tätigkeiten oder die Durchführung von Hausbesuchen.

Durch die Vielfalt der Gruppen und die unterschiedlichen Kooperationen zwischen den Gruppen und Organisationen steht ein riesiger Fundus an verschiedenen Fähigkeiten und Ressourcen zur Verfügung, die helfen, neue Herausforderungen zu meistern. Ein Beispiel dazu ist der Einbezug einer hinduistischen Gruppe, die sich bei Stammesangehörigen aufhielt, in das NNPC. Damit wird diesen Stammesangehörigen Zugang zu Palliative Care ermöglicht. Dienstleistungen werden so ständig weiterentwickelt und auf die Bedürfnisse der regionalen Gemeinschaft abgestimmt. Diese Zusammenarbeit mit den regionalen Gruppen verhilft zu Nachhaltigkeit (Sallnow & Chenganakkattil 2005, S. 10ff). Die Diversität wird hier nicht zur Barriere für einen gerechten Zugang zu Palliative Care, sondern im Gegenteil als Ressource genutzt, um mehr schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu erreichen.

Die Palliative Care Initiative in Kerala wurde 2008 von einer breitangelegten regionalen Medienkampagne unterstützt. Palliative Care sollte damit weiter bekannt gemacht, das Bewusstsein für verwandte Themen gefördert und die zentrale Rolle der Gemeinschaft verdeutlicht werden. Als Teil dieser Kampagne wurden erfolgreich lokale Schulungen für Freiwillige durchgeführt (Kumar 2013, S. 220). Im Jahr 2008 nahm zudem die Regierung Keralas Palliative Care in die Agenda auf. Aus Gesprächen zwischen der Regierung und Vertretern verschiedener Palliative Care Initiativen resultierten Richtlinien zur Entwicklung von Versorgungsangeboten für unheilbar kranke und bettlägerige Menschen. Die politische Strategie zielt auf die breite Erreichbarkeit einer gemeindebasierte Palliative Care in Form von häuslicher Pflege und Betreuung (Kumar 2012, S. 102ff).

Ebenfalls 2008 wurde das nationale Gesundheitsprogramm „National Rural Health Mission“ (NRHM) unterstützend für die Weiterentwicklung des NNPC beigezogen. Damit wird konkret das Ziel verfolgt, die Entwicklung eines Public Health Modells für Palliative Care in Kerala im Einklang mit der regionalen politischen Strategie zu fördern (Kumar 2013, S. 220). Als Knotenpunkt fungiert hier das „Institute of Palliative Medicine“ (Kumar 2012, S. 104).

Das „Institute of Palliative Medicine“ bildet zudem der Knotenpunkt des NNPC. Weitere Aufgaben des Instituts sind Qualitätssicherung und Schulungen innerhalb des Netzwerks. Ausserdem werden Schulungen zu Palliative Care für medizinisches Fachpersonal aus dem gesamten Südostasiatischen Raum angeboten. Zudem befindet sich der Sitz des WHO Demonstrationsprojektes für Palliative Care für Länder mit grosser Mittelknappheit am Institut (Kumar 2009, S. 215).

Zusammenfassend kann ich festhalten, dass sich das NNPC aus der Initiative von Fachleuten und von der Bevölkerung entwickelt hat. Die Gemeinschaft vor allem in Form von Gruppen nimmt hierbei eine zentrale Stellung ein. Die politische Strategie, die nachfolgend entstanden ist, stützt sich darauf.

Innert 10 Jahren ist die Initiative auf 140 gemeinschaftsgeführte Programme gewachsen, in denen über 10`000 Betroffene betreut werden. Die Initiative besteht nun aus über 12`000 geschulten Freiwilligen aus den Gemeinden, 50 PalliativmedizinerInnen und 100 Pflegefachpersonen mit Spezialisierung in Palliative Care (Kumar 2012, S. 102). Diese Zahlen verdeutlichen die wichtige Aufgabe, welche die Freiwilligen in dem Projekt übernehmen.

Das Versorgungskonzept in Kerala richtet sich an die Probleme von unheilbar kranken, bettlägerigen und sterbenden Menschen, unabhängig von ihrer Erkrankung (Kumar 2013, S. 218). Von den Betroffenen, welche die Unterstützung des Netzwerks in Anspruch nehmen, befinden sich 50% am Lebensende und leiden unter nicht-malignen Erkrankungen, weitere 30% der Betroffenen an onkologischen Erkrankungen. Die restlichen 20% der betreuten Menschen leiden an HIV/AIDS, chronisch psychiatrischen Krankheiten oder unter gesundheitlichen Problemen durch das Alter. Über 60% der betreuten Menschen leben unter der Armutsgrenze und 55% sind Frauen. Der grösste Anteil an Pflege, Betreuung und Begleitung wird zu Hause durchgeführt. Es existieren zudem Palliative Care Ambulatorien und eine stationäre Einrichtung für Palliative Care am „Institute of Palliative Medicine“ sowie die Möglichkeit stationärer Aufenthalte in regionalen privaten Spitälern (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S.15). Dies zeigt auf, dass viele und nicht nur ein-

zelne schwerkranke und sterbende Menschen Unterstützung im Sinne der Palliative Care erhalten. Dies legt die Schlussfolgerung eines gerechten Zugangs zu Palliative Care nahe.

5.3 Finanzierung

Wie bereits beschrieben erfordern Gesundheitskonzepte in Ländern mit grosser Mittelknappheit kostengünstige Modelle. Dem NNPC ist dies gut gelungen. Wie die Finanzierung im NNPC konkret aussieht, erläutere ich folgend kurz.

Das Sammeln von Spenden ist eine von vielen Aufgaben, die Freiwillige in der Gemeinschaft übernehmen. Spenden werden hier verstanden als finanzielle Mittel in Form von Geld, aber auch materielle Spenden wie Gebäude oder Fahrzeuge gehören dazu. Der Hauptanteil der finanziellen Mittel stammt aus Spenden der einheimischen Bevölkerung. Diese können oft bloss niedrige Beiträge leisten. Mitglieder des NNPC haben dafür an verschiedenen öffentlichen Orten Spendenboxen aufgestellt (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 15). Während meiner Hospitation konnte ich diverse Spendenboxen sehen, die beispielsweise in Mittagslokalen an der Kasse aufgestellt waren. 75% der individuellen Spenden betragen weniger als 30 Pence. Alle Palliative Care Einheiten erhalten zudem Unterstützung von der regionalen Regierungsbehörde. Diese Unterstützung deckt schätzungsweise 1/3 der Ausgaben ab. Weitere Spenden stammen von internationalen Agenturen (Kumar 2009, S. 216). Folgende Tabelle verdeutlicht die Herkunft finanzieller Mittel für das NNPC:

Tabelle 3 Finanzierung NNPC, 2008 - 2009

Herkunft	Indische Rupien	Britische Pfund
Regionale Spenden	67 Millionen	860`000
Regionale Regierung	30 Millionen	385`000
Staatliche Regierung	20 Millionen	257`000
Internationale Unterstützung	3 Millionen	38`500
Totales Einkommen	120 Millionen	1`540`500

(Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S.15)

Die Tabelle verdeutlicht den hohen Anteil von einheimischen Spenden, obwohl ein grosser Teil der Bevölkerung in Armut lebt. Das grosse Engagement innerhalb der Gemeinschaft für schwerkranke und sterbende Menschen hilft mit, ein kostengünstiges Versorgungsmodell anzubieten. Diese regionale Entwicklung im indischen Bundesstaat Kerala wurde durch soziale, ökonomische, politische und umgebungsabhängige Faktoren beeinflusst. Eine Studie von Bollini, Venkateswaran & Kumar von 2004 durch Befragung und Informationssammlung in Kerala ergab:

„Der synergetische Effekt von Motivation und Wissen, gekoppelt mit der Einbeziehung lokaler Ressourcen, hat die Entwicklung eines palliativmedizinischen Netzwerkes ermöglicht, das für unheilbar kranke Patienten kostenlos verfügbar ist.“

(Bollini, Venkateswaran & Kumar 2004, S.138)

5.4 Aufgaben innerhalb des Netzwerks

Das Wachstum und die Verbreitung von Palliative Care Netzwerken in Kerala und die breite Abdeckung, die in einigen Teilen Keralas zu über 60% beträgt, in einem Land, wo die nationale Abdeckung unter 2% aufzeigt, weist den Erfolg des NNPC aus. Palliative Care ist in Kerala zu einer sozialen Bewegung geworden. Die Bevölkerung übernimmt gemeinsam mit medizinischen Fachpersonen Verantwortung gegenüber den schwerkranken und sterbenden Menschen in der Gesellschaft (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 14ff). Dieser Zugang zu Pflege, Betreuung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen unterscheidet sich von der Umsetzung der Palliative Care, wie sie in den meisten Industrieländern durchgeführt wird. Aus diesem Grund beleuchte ich in diesem Unterkapitel, wie die Aufgaben in der Pflege, Betreuung und Begleitung zwischen Freiwilligen und Fachpersonen im NNPC zugeteilt werden.

Freiwillige werden darin geschult, Probleme von chronisch kranken Menschen zu identifizieren und mit aktiver Unterstützung eines professionellen Netzwerkes geeignete Interventionen zu erkennen und umzusetzen. Die NNPC Initiative befähigt regionalen Gemeinschaften, chronisch kranke und sterbende Menschen ihrer Gemeinde zu umsorgen und zu betreuen (Kumar

2012, S. 101). Die freiwilligen Mitarbeiter der NNPC arbeiten eng mit den in ihrer Region existierenden Palliative Care Diensten oder den Diensten der medizinischen Grundversorgung zusammen (Kumar 2012, S.102).

Viele der Freiwilligen haben bereits Erfahrung in der Arbeit im sozialen oder politischen Bereich. Darüber hinaus melden sich Menschen aus vielen verschiedenen Bereichen, wie beispielsweise: HandwerkerInnen, Hausfrauen, StudentInnen, LehrerInnen, Kaufleuten, KleinfarmerInnen oder PensionärInnen. Die Mehrheit der Freiwilligen gehört zur armen oder unteren Mittelschicht. Jeder, der wöchentlich mindestens 2 Stunden Zeit für die Versorgung von chronisch und unheilbar kranken Menschen in seiner Region aufbringen kann, kann sich als freiwillige MitarbeiterIn melden und absolviert dann eine Schulung. Gegenstand dieser sind neben einer praktischen Einheit: Basiswissen zu Palliative Care Themen, Kommunikation, emotionale Unterstützung, Grundfertigkeiten und organisatorische Aspekte von Pflege und Betreuung. Die freiwilligen MitarbeiterInnen führen im Netzwerk folgende Aufgaben durch:

- Gründung und Leitung von regionalen Palliative Care Einheiten
- Durchführung von Hausbesuchen
- Mithilfe im Ambulatorium
- Administrative Tätigkeiten
- Spenden sammeln für ihre regionale Palliative Care Einheit
- Organisation von Unterstützung für Betroffene (über Regierungs- und Nichtregierungsorganisationen)

(Kumar 2009, S. 213f)

Alle regionale Palliative Care Einheiten verfügen über ärztlich geführte Ambulatorien. Die Teams, die aus Ärzten und Pflegefachpersonen bestehen, sind über die lokalen Freiwilligen Gruppen beschäftigt und bieten folgende Dienstleistungen an:

- Ärztliche Beratung und Konsultation
- Medikamente
- Medizinische Leistungen wie Aszitespunktion

- Wundpflege

Obwohl die meisten Hausbesuche durch die lokalen Freiwilligen durchgeführt werden, verfügen alle regionalen Palliative Care Einheiten über interdisziplinäre Teams von Pflegefachpersonen und ÄrztInnen, die Hausbesuche durchführen. Die Teams werden von Pflegefachpersonen geleitet. Sie bieten folgende Dienstleistungen an:

- Medizinische und pflegerische Beratung und Konsultation
- Tätigkeiten wie Blasenkatheterisierung oder Aszitespunktion
- Wundpflege

(Kumar 2009, S. 214)

Ergänzend zu den medizinischen und pflegerischen Angeboten bieten die Palliative Care Einheiten folgende Dienstleistungen an:

- Regelmässiges zur Verfügung stellen von Nahrung (wird über Privatpersonen und Geschäfte gesammelt)
- Unterstützung von Kindern der betroffenen Familien (z.B. Schulbücher, Schuluniformen)
- Transport der Betroffenen (z.B. in Spitäler)
- Rehabilitation (Unterstützung von Betroffenen und/oder Familienangehörigen, um selbständig ein kleines Einkommen zu sichern)
- Finanzielle Unterstützung (insbesondere für Betroffenen in ärmlichen Lebensumständen, die sich in Notfallsituationen befinden)
- Emotionale Unterstützung
- Angebot für Betroffene, Verbindung zu knüpfen zu sozialen oder religiösen Organisationen
- Angebot für Betroffene, Verbindung zu knüpfen zu Angeboten regionaler Regierung (beispielsweise zur Ermöglichung von Stromzufuhr)

(Kumar 2009, S. 214f).

Zusammenfassend halte ich fest, dass die Freiwilligen in der Gemeinde den Hauptteil der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und

organisatorische Angelegenheiten übernehmen. Pflegefachpersonen und Ärzte übernehmen die fachspezifischen Aufgaben und beraten die Freiwilligen, die Betroffenen und Angehörigen. Bei meiner Hospitation am „Institute of Palliative Medicine“ konnte ich beobachten, dass auch SozialarbeiterInnen und PhysiotherapeutInnen zu den Fachteams gehören. Die Besuche der erkrankten Menschen und ihre Familien durch den Home Care Service erfolgten im interdisziplinären Team gemeinsam mit den Freiwilligen (Millius 2014, Anhang C).

5.5 Qualitätsbegriff im Neighbourhood Network

Die Sichtung der Fachliteratur belegt, dass der Themenbereich Qualität Anlass zu Diskussion gibt. Fachpersonen stellen hierbei infrage, ob die breite Abdeckung der Palliative Care auf Kosten ihrer Qualität zu viel Bedeutung beigemessen wird. Kritiker begründen dies damit, dass die breite Abdeckung im NNPC durch Freiwillige erfolgt (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 16, zit. nach Gupta 2004) und sie gehen mithin davon aus, dass Freiwillige die Betroffenen nicht mit derselben Qualität betreuen könnten, wie dies Fachleuten möglich gewesen wäre. Dies ist aus meiner Sicht eine relevante Frage, da in Industrieländern Qualität meist mit hohem Spezialistentum im medizinisch-pflegerischem Fachbereich assoziiert wird. Sallnow, Kumar & Numpeli (2010, S. 16) geben zu bedenken, dass die geschulten Freiwilligen im NNPC keine medizinischen Aufgaben übernehmen. Die Aufgabe der Freiwilligen besteht darin, zusätzlich zu den medizinischen und pflegerischen Tätigkeiten, die von ÄrztInnen und Pflegefachpersonen durchgeführt werden, soziale und psychologische Unterstützung zu bieten. Diese Herangehensweise trifft die WHO Definition von Palliative Care eher als die Herangehensweise vieler anderer Palliative Care Dienste. Palliative Care ist in der Realität oft ein Luxus, von dem nur ein paar wenige profitieren können. In einem Land mit grosser Mittelknappheit herrscht meist sowohl Mangel an der Qualität wie auch an einer breiten Abdeckung durch Palliative Care. Das Erreichen von vielen Betroffenen durch die Freiwilligen der Community macht somit keinen Kompromiss mit der Qualität, sondern erhöht sie (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S.10). Diese Gedankenführung von Sallnow, Kumar & Numpeli scheint mir einleuchtend, da der mehrdimensionale Ansatz im NNPC der Definition

von Palliative Care eher entspricht als der rein biomedizinische Ansatz. Ich verstehe dies so, dass sich schwerkranke und sterbende Menschen, die sich in einer Krise befinden und unter psychischen, körperlichen, sozialen und spirituellen Problemen leiden, idealerweise in ihrer gewohnten Umgebung befinden und Nähe und soziale Unterstützung erfahren, wenn sie dies wünschen, sowie medizinische-pflegerische Unterstützung, wenn sie dies brauchen. Auch hier erkenne ich einen Perspektivenwechsel, da unter Qualität mehr als nur rein medizinisch-pflegerisches Fachwissen verstanden wird. Zudem sind die Freiwilligen gut geschult und bringen zum Teil auch eigene Praxiserfahrung mit.

Bei meiner Hospitation wurde die Frage nach dem Vorgehen zur Qualitätsprüfung so beantwortet, dass dies durch mündliche und schriftliche Befragung von Betroffenen und ihren Familien geschieht und daraus Anpassungen von Interventionen vorgenommen werden. Das stimmt überein mit dem Konzept „Setting up of a community based palliative care service“, welches auf der Webseite des Institutes of Palliative Care aufgeschaltet ist. Dort wird erklärt, dass Befragung, Evaluation und das regelmässige Feedback aller Beteiligten ein wichtiges Hilfsmittel zur Qualitätssicherung sind. Zur Messung der Qualität einer gemeinschaftsbasierten Palliative Care empfehlen sich folgende Wege: Befragung von PatientInnen und Familien bezüglich ihrer Zufriedenheit, die Anzahl der eingeschriebenen Freiwilligen, die Anzahl der durchgeführten Schulungs- und Sensibilisierungsprogramme, die Breite der Abdeckung mit Palliative Care, Patientenpopulation, die Opiat Konsumation sowie die Anzahl der Rehabilitationsprogramme, die umgesetzt werden, die Regierungsbeteiligung u.s.w. (Institute of Palliative Medicine, Zugriff am 10.07.14).

In der Fachliteratur werden auch kritische Stimmen laut. Zum Teil treten Spannungen zwischen den Beteiligten des Netzwerks und weiteren Akteuren der Palliative Care auf. Weitere Herausforderungen zur Weiterentwicklung der Palliative Care sind:

- Mangel an ausgebildeten ÄrztInnen

- Obwohl das Bewusstsein bezüglich der Palliative Care im Norden Keralas sehr ausgeprägt ist, herrscht in den anderen Regionen ein niedriges Bewusstsein.
- Aufgaben, welche von NNPC wahrgenommen werden, sollten laut manchen Stimmen in der Verantwortung des existierenden Gesundheitswesens liegen
(Kumar 2011, S. 111)
- Spannungen zwischen der formalen Struktur der staatlichen Gesundheitsdienste und der informellen und spontanen Struktur der Community Participation
(Kumar 2011, S. 115f)
- Bedenken, dass bei der aktiven Teilnahme der Regierung und des bestehenden Gesundheitswesens die Kontrolle der Community untergraben wird
(Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 17)

5.6 Bedeutung für Betroffene

Obwohl aus der Perspektive der Public Health nicht nur der schwererkrankte Mensch selber betroffen ist, sondern auch seine unmittelbare und weitere Umgebung, widme ich mich in diesem Unterkapitel der Bedeutung des NNPC für den selber von Krankheit betroffenen Menschen. Das Ziel der Palliative Care besteht nicht darin, das Sterben zu romantisieren, sondern Voraussetzungen für ein gutes Sterben zu schaffen. Trotz guter Sorge für schwererkrankte und sterbende Menschen, trotz guter und vorausschauender Palliative Care ist Sterben eine Krise, welche mit Verzweiflung, Not, Ängsten, Einsamkeit, Wut, Ohnmacht, Trauer und Schmerzen verbunden sein kann. Eine schwere, chronische oder unheilbare Erkrankung hat Auswirkungen auf das Leben eines Menschen und sein ganzes „Sein“.

Qualitative Interviews mit unheilbar kranken Menschen in Kerala ergaben, dass viele ihrer Probleme aus finanziellen Schwierigkeiten resultieren. Im Vordergrund steht dabei die Verschuldung respektive die Gefahr der Verschuldung oder die Sorgen um die Zukunft der Kinder wegen der finanziellen Schwierigkeiten. Weitere zentrale Themen sind: Zukunftsängste, Gefühl der

Nutzlosigkeit, Auswirkungen der Krankheit auf den religiösen Glauben und Sinnfragen. Weiter befürchten viele schwerkranke Menschen eine Belastung für andere zu sein. Das Wohlbefinden der Familie war ein bedeutender Faktor für die meisten Befragten (Elsner et al. 2012, S. 1183 ff).

Hier finden sich einige von Kellehear beschriebenen Schlüsselpunkte für ein gutes Sterben wieder (siehe Kapitel 2). Diesen werden im NNPC durch Verbleib in der häuslichen Umgebung und sozialem Eingebundensein Rechnung getragen. Dies scheint ein guter Umgang mit den Schlüsselpunkten zu sein und sich positiv auf die Lebensqualität im Sterben oder bei schwerem Kranksein auszuwirken.

Das kostengünstige Versorgungsmodell der NNPC trägt dazu bei, dass die finanziellen Sorgen nicht wachsen und ein Angebot zur Unterstützung der Kinder und Hinterbliebenen besteht, was dem Betroffenen eine Entlastungsmöglichkeit von seinen Befürchtungen und Ängsten gibt. Dies wirkt sich positiv auf seine Lebensqualität aus. Die Hausbesuche durch Fachpersonen können für einen Teil der Bevölkerung eine einfachere oder vielleicht die einzige Möglichkeit einer medizinische-pflegerischen Konsultation sein, da weite Strecken zurückgelegt werden müssten und Transportmöglichkeiten fehlen. Laut Kumar (2012, S. 221) verhilft die häusliche Betreuung zudem zu einer zielgerichteten Betreuung mit einem grösseren Verständnis für die Umstände der Betroffenen (Kumar 2013, S. 221).

Eine deskriptive Studie von Thayyil & Cherumanalil (2012, S. 213ff) befasst sich mit dem Status von Menschen in der ländlichen Region Keralas, die hauptsächlich unter degenerativen Erkrankungen leiden. Die wichtigsten Beschwerden waren Schwäche (41,3%), Müdigkeit (31,7%) und Schmerzen (27%). Die Resultate dieser deskriptiven Studie, bei der Informationen aus der Patientendokumentation, von Pflegefachpersonen und Tagebuchnotizen gesammelt wurden, sagten aus, dass die meisten der medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen angegangen, Unterstützung gegeben und Schmerz sowie andere Symptome gelindert wurden (Thayyil & Cherumanalil 2012, S.213ff). Die subjektive und objektive Datenlage weist auf eine breite Erfassung hin.

Aus meiner Perspektive, mit Wohnsitz in einem Industrieland, ist das Berufsgeheimnis ein wichtiger Aspekt der gesundheitlichen Versorgung. Im Zusammenhang mit Palliative Care in der Gemeinde könnte dies meinen Gedanken zufolge ein Hemmnis sein für die Inanspruchnahme von Diensten von Freiwilligen. Die Schweigepflicht einzuhalten ist in unseren Breitengraden zudem eine gesetzliche Vorgabe. Das Vorhandensein von Armut und sozio-kulturelle Einflussfaktoren in Indien prägen aus meiner Sicht den Umgang mit der Schweigepflicht wesentlich.

5.7 Gesundheitsfördernde Palliative Care im Neighbourhood Network

Die Übertragung der Elemente der Ottawa Charta auf das Neighbourhood Network nimmt den Hauptteil dieses Unterkapitels ein. Damit verdeutliche ich Zusammenhänge zur Gesundheitsförderung. Gesundheitsförderung in der Bevölkerung betrifft auch die Freiwilligen. Aus diesem Grund halte ich es für wichtig, die Auswirkungen der Freiwilligentätigkeit auf die Freiwilligen und die Gemeinschaft zu thematisieren, was im Anschluss erfolgt.

In der untenstehenden Tabelle habe ich die Aktionen des NNPC den Elementen der Ottawa Charta (WHO d, Zugriff am 18.04.14) in Anlehnung an Rosenberg & Yates (2010, S.207 / siehe Kapitel 2) zugeordnet.

Tabelle 4 Übertragung der Elemente der Ottawa Charta auf das Neighbourhood Network in Palliative Care

Schlüsselmaßnahmen zur Unterstützung der Gesundheit	Übertragung auf Neighbourhood Network Kerala
Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik	<ul style="list-style-type: none"> -Beteiligung der regionalen Regierungsbehörde -Richtlinien der regionalen Regierungsbehörde zur Förderung einer community-basierten Palliative Care -National Rural Health Mission in Kerala als Palliative Care Projekt
Schaffung einer gesundheitsförderlichen Lebenswelt	<ul style="list-style-type: none"> -Pflege, Betreuung und Begleitung erfolgt vorwiegend im häuslichen Bereich -Erhöhung und Wachstum des sozialen Kapitals durch Auseinandersetzung mit Themen zu Sterben und Tod -Palliative Care als soziale Bewegung -Nachhaltigkeit und den Bedürfnissen angepasste Versorgung durch community-basierte Palliative Care

Stärkung von gesundheitsbezogenen Gemeinschaftsaktionen	<ul style="list-style-type: none"> -gemeinschaftlich geführte Initiative -Gemeinschaft plant, führt durch und evaluiert -Mobilisierung und Selbstbestimmung der regionalen Gemeinschaft -Nutzung von regionalen Gruppen als Ressource -Finanzieller und teilweise materieller Unterhalt durch Spenden
Entwicklung persönlicher Kompetenzen	<ul style="list-style-type: none"> -Schulung und Sensibilisierung von Freiwilligen -Schulung und Sensibilisierung von Fachpersonen -Weiterverbreitung von Wissen mit Hilfe der Medien -Entwicklung neuer Kenntnisse und Fähigkeiten in der Gemeinschaft
Neuorientierung der Gesundheitsdienste	<ul style="list-style-type: none"> -Perspektive: chronische und unheilbare Krankheiten als hauptsächlich soziales Problem mit medizinischen Komponenten -Eingliederung der Palliative Care in die medizinische Grundversorgung -Entstehung des NNPC durch aktive Interaktion von Fachleuten mit PatientInnen, Familien und Freiwilligen -Schulung von Fachpersonen -Entwicklung von Richtlinien aus Gesprächen zwischen Regierung und verschiedenen Vertretern von Palliative Care Initiativen aus Kerala -enge Zusammenarbeit zwischen Community und Palliative Care Diensten -höchster Anteil der Hausbesuche durch Community, ergänzt durch regionale, von Pflegefachpersonen geführte Palliative Care Teams -ganzheitliche Perspektive gegenüber biomedizinischer Perspektive -Qualitätsverbesserung durch Wechselwirkung zwischen Community und Fachdiensten

(WHO d, Zugriff am 18.04.14 / Zuordnung S.Millius)

Die Übertragung der Elemente der Ottawa Charta auf das Neighbourhood Network in Palliative Care in Kerala verdeutlicht den Public Health Ansatz, der bestimmend ist für das dortige Versorgungskonzept. Den gesundheitsförderlichen Aspekten aller fünf Elemente der Ottawa Charta wird Rechnung getragen. Das zeigt sich vor allem durch die Stärkung von Gemeinschaftsaktionen, da sich diese auch auf die anderen Elemente ausgewirkt hat. Ein Beispiel dafür ist die politische Strategie, die sich im Nachhinein gebildet hat und das community-basierte Konzept fördern soll. Fachpersonen sehen in der Gemeinschaft einen echten Partner. Diese Aspekte tragen dazu bei, einen Weg für schwerkranke und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen

zu ebnen, der sich in Richtung einer gesundheitsförderlichen Lebenswelt im Sinne der Ottawa Charta bewegt.

Der zentrale Einsatz der Gemeinschaft hat nicht nur Auswirkungen auf die Betroffenen, sondern auch auf die Freiwilligen selber und die breite Community. Die Entwicklung von neuen Kenntnissen und Kompetenzen sowie die Fähigkeit, über Tod und Sterben offen zu reden, die Auseinandersetzung mit dem Stigma sterbender Menschen und die Unterstützung von Trauernden bieten Möglichkeiten zum Wachstum der Gemeinschaft. Das führt zu einer Erhöhung des sozialen Kapitals in der Gemeinschaft (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 16f). Freiwillige werden in Palliative Care oft ergänzend als „Lückenbüsser“ eingesetzt. Im NNPC trifft das Gegenteil zu. Das Projekt stellt einen Versuch dar, die Gemeinschaften im regionalen Bereich dazu zu befähigen, miteinander Lösungen zu entwickeln, um Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen (Kumar 2007, S. 624). Diese Haltung entspricht den Zielen der Gesundheitsförderung im Sinne der Public Health.

Mit kritischer Betrachtung aus einem Industrieland stelle ich mir die Frage, wie hoch die psychische Belastung für die Freiwilligen dabei ist. Dies im Angesicht unserer westlichen Gesellschaft, die, wie es den Anschein hat, zunehmend unter Überlastung und Burnout leidet. Sallnow, Kumar & Numpeli (2010, S.16f) merken zu diesem Thema an, dass die Freiwilligen im NNPC eine hohe Zufriedenheit zurückmelden. Die Sinnhaftigkeit der Tätigkeit, ein traditionell hohes soziales Engagement, fördernde Rahmenbedingungen und soziale Strukturen sind aus meiner Sicht Faktoren, die sich hier positiv auswirken. Aus sozio-ökonomischen Gründen könnte auch der Zugang zu Leid und Tod eine weniger grosse Hemmschwelle sein als der Zugang dazu in Industrieländern. Dies möchte ich vorsichtig ausdrücken, da der Hintergrund dazu zum Teil auf eine ungerechte Verteilung von materiellen Ressourcen in der Welt zurückzuführen ist, was keinesfalls ein positiver Umstand ist.

Die Fluktuationsrate bezüglich des Personalwechsels kann unter Umständen auch Rückschlüsse auf die Zufriedenheit von Freiwilligen geben. Spezifisch für das NNPC habe ich dazu jedoch keine Aussagen gefunden.

Obwohl vermerkt ist, dass die Freiwilligen aus allen sozialen Schichten kommen und Männer sowie Frauen engagiert sind (Kumar 2009, S.214),

habe ich in der Literatur auch keine Statistiken dazu gefunden, wie das Verhältnis zwischen der Anzahl Männer und Frauen ist, die als Freiwillige tätig sind. Bezogen auf gleichberechtigte Behandlung zwischen den Geschlechtern und möglichen sozial konstruierten Rollenzuweisungen könnte das zahlenmässige Verhältnis zwischen Frauen und Männern und ihre Motivation zur Ausübung einer Tätigkeit als Freiwillige ein interessanter Aspekt sein. Aus diesem Grund stellte ich die Frage nach der Motivation mehreren Freiwilligen, die mir bei meiner Hospitation im NNPC in Kerala begegnet sind. Sie gaben mir folgende Antworten:

- „Ich wollte nach Abschluss meiner beruflichen Tätigkeit etwas Sinnvolles machen und nicht zu Hause sitzen und nichts machen. Ich sehe keine Belastung darin. Ich lerne Neues und sehe immer verschiedene Krankheiten.“
- „Ich will helfen.“
- „Morgen kann es mich treffen.“
- „Ich möchte etwas für die Gemeinschaft tun.“
- „Meine Eltern haben dann Freude, wenn ich mich hier betätige. Sie sind dann stolz auf mich.“ (Student)
- „Meine Mutter und mein Vater arbeiten als Freiwillige. Ich bin schon immer mit Vater mitgegangen, so bin ich dazu gekommen.“ (Student)

Diese Aussagen können ein Hinweis zur Bestätigung meiner obengenannten Hypothese sein, dass sich Sinnhaftigkeit der Tätigkeit, ein traditionell hohes soziales Engagement, entsprechende Rahmenbedingungen und soziale Strukturen positiv auswirken können auf die Motivation und die Belastbarkeit der Freiwilligen.

Zusammenfassung

Zu diesem Kapitel halte ich fest, dass die Grundlage und Stärke des Neighbourhood Network in Palliative Care in Kerala in der aktiven Beteiligung, Mitbestimmung und Übernahme von Verantwortung seitens der Gemeinschaft gegenüber schwer kranken und sterbenden Menschen liegt. Das traditionell

hohe soziale Engagement, das in Kerala gelebt wird, stellt eine Ressource für den gesundheitsfördernden Ansatz in der Umsetzung der Palliative Care dar.

Durch die Vermittlung von Wissen und den Miteinbezug von Gruppen und Gemeinschaften als Partner entstanden nachhaltige Netzwerke für die Pflege, Betreuung und Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. Dies trotz finanzieller Mittelknappheit und multifaktorieller Diversität. Vorhandenen Mittel werden spezifisch eingesetzt und die Vielfalt in der Bevölkerung als Ressource genutzt.

Die regionalen Netzwerke, die den Fokus auf die häusliche Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen legen, ergänzt mit spezifisch ausgebildetem medizinischen Fachpersonal und Partnern auf politischer Ebene haben zum Ziel, alle Menschen zu erreichen, die diese Versorgung benötigen. Die Verbreitung von Palliative Care Netzwerken in Kerala zu über 60% in einem Land, wo die Verbreitung von Palliative Care allgemein weniger als 2% beträgt (Sallnow, Kumar & Numpeli 2010, S. 14ff), ist erfolgversprechend.

Palliative Care wird eher als soziales Problem mit medizinischen Komponenten gesehen. Der ganzheitlichen Sichtweise der Hospizbewegung und der Palliative Care wird damit mehr Rechnung getragen als der rein biomedizinische Ansatz. Das NNPC entspricht der Umsetzung von Palliative Care im Sinne der Public Health. Den gesundheitsfördernden Elementen wird Rechnung getragen.

6. Palliative Care in der Schweiz

Im folgenden Kapitel verfolge ich das Ziel, durch Aufzeigen von Strukturen und der Entwicklung der Palliative Care die palliative Versorgungslandschaft in der Schweiz darzustellen. Um dies mit dem Hintergrund der Health Promoting Palliative Care zu vervollständigen, erläutere ich mit Hilfe der Fachliteratur das sorgende Miteinander in der Schweiz. Der Linie der Public Health für die Palliative Care folgend beschreibe ich anschliessend ein Projekt zu Palliative Care in der Gemeinde, das in der Ostschweiz entstanden ist

6.1 Blick auf gesundheitspolitische Strukturen

Um sich ein Bild von der palliativen Versorgungslandschaft der Schweiz zu machen, ist ein Blick auf die Strukturen des Gesundheitswesens nötig.

Das schweizerische Gesundheitswesen ist geprägt von einer föderalistischen Struktur. Diese beinhaltet die drei Ebenen Bund, Kantone und Gemeinden. Auf Bundesebene ist das Bundesamt für Gesundheit (BAG) für die meisten Belange der Gesundheitsversorgung zuständig und veranlasst Bundesbestimmungen. Die Hauptverantwortung über die Gesundheitsversorgung tragen jedoch die Kantone. Sie können Bundesbestimmungen mit kantonalrechtlichen Bestimmungen ergänzen und sind im Vollzug der gesetzlichen Vorgaben autonom. Auch die Gemeinden beteiligen sich an der Gesundheitsversorgung durch den Betrieb von Heimen, Spitex und den koordinierten Sanitäts- und Rettungsdiensten. Zur politischen Koordination zwischen den kantonalen Gesundheitsdirektionen dient die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdienste (GDK). In der Schweiz besteht zudem eine hohe Anzahl von Selbsthilfegruppen und Gesundheitsligen, die sich aktiv in der Gesundheitsversorgung betätigen (Egger 2014, S. 107ff).

Die komplexe, föderalistische Struktur im schweizerischen Gesundheitswesen weist auf regionale Unterschiede in der Umsetzung und Entwicklung von Palliative Care hin. Eine nationale Bestandesaufnahme zu Palliative Care in der Schweiz aus dem Jahre 2008 bestätigte dies und zeigte zudem die ungenügende politische Präsenz des Themas auf (Eychmüller, Schmid & Müller 2009, S. 41, Zugriff am 11.08.14). Aufgrund der Identifizierung bestehender Versorgungslücken und vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung in der Schweiz beschloss Bund und Kantone, die Palliative Care in der Schweiz zu fördern. Die „Nationale Strategie Palliative Care 2010 - 2012“ wurde daraufhin von Bund und Kantonen ins Leben gerufen. Eine schriftliche Befragung drei Jahre später belegte eine Zunahme der Palliative Care Angebote in der Schweiz auf (BAG & GDK 2012, S. 19). Die Beurteilung der Strategieumsetzung im Jahr 2012 zeigte eine erfolgreiche Umsetzung vieler Massnahmen, jedoch auch eindeutig, dass weiterer Handlungsbedarf besteht. Die Weiterverfolgung des Ziels, Palliative Care Leistungen für alle zugänglich zu machen, wurde mit der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 - 2015“ beschlossen (BAG & GDK 2012, S. 3 – 43).

Aufgrund der ungenügenden Datenlage zu Palliative Care in der Schweiz sind keine generalisierten Aussagen über den Entwicklungsstand der Palliative Care in der Schweiz möglich (BAG & GDK 2012, S.37). Dieser Aspekt erschwert die Erhebung eines Status Quo für die gesamte Palliative Care Landschaft Schweiz. Aus diesem Grund werde ich mich auf die Beschreibung der Handlungsfelder der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 – 2015“ beschränken:

Die **Versorgung und Finanzierung** stellen ein wichtiges Handlungsfeld dar. Die Beurteilung der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010 – 2013“ zeigte, dass immer noch nicht alle Menschen, welche Palliative Care in der Schweiz benötigen, Zugang dazu haben. Besonders in der Grundversorgung, der in der ersten Strategie zu wenig Beachtung geschenkt wurde, besteht noch Handlungsbedarf (BAG & GDK 2012, S. 3 – 43). Probleme bei der Finanzierung von Palliative Care Leistungen erschweren ein umfassendes Palliative Care Angebot (BAG & GDK 2013, S. 4f).

Ein weiteres Handlungsfeld ist der Bereich **Bildung**. Dazu gehört die Verankerung der Palliative Care im Bildungskonzept von universitären Medizinalberufen und nicht-universitären Gesundheits- und Sozialberufen. Dieses Teilprojekt wurde zusammengenommen mit dem Handlungsfeld **Forschung**, in dem auch weitere Anstrengungen unternommen werden sollen.

Da Palliative Care bei der Schweizer Bevölkerung noch ungenügend bekannt ist und auch bei Fachpersonen Informations- und Wissenslücken bestehen, nimmt der Bereich **Sensibilisierung** ein weiteres Handlungsfeld ein. Hier gilt als oberstes Ziel, die Bevölkerung und die Fachpersonen über den Nutzen und die Angebote von Palliative Care zu informieren.

Der Bereich der **Freiwilligenarbeit und Angehörigenunterstützung** als weiteres Handlungsfeld wird in der neuen Strategie wesentlich höher gewichtet als in der vorherigen. Konzepte zur Freiwilligenarbeit werden erarbeitet, ihre Umsetzung gefördert und bekannt gemacht (BAG & GDK 2012, S. 3 – 43). Zur Abrundung der Bildes möchte ich hinzuzufügen, dass sich verschiedene Interessensvertreter, Fachgruppen und Nichtregierungsorganisationen national und regional im Bereich Palliative Care engagieren.

Palliative Care wird allem Anschein nach in erster Linie als spezialisiertes Fachangebot verstanden. Die zweite Strategie gewichtet im Gegensatz zur ersten die Grundversorgung und die Freiwilligenarbeit höher. Dieses Vorgehen rückt das Ziel einer gerechten Palliativversorgung für alle einen Schritt näher. Die Strategie, mit den beschriebenen Handlungsfeldern, enthält grundlegende Empfehlungen für die Ermöglichung einer Palliative Care für alle, die sie brauchen. Wie bereits genannt können Bundesbestimmungen jedoch von den Kantonen angepasst werden und auch die Gemeinden übernehmen eine wichtige Rolle in der Gesundheitsversorgung der Schweiz. Die „Nationale Strategie Palliative Care“ kann somit als Wegweiser für die Kantone für die Umsetzung von Palliative Care dienen. Das schafft Voraussetzungen für die Bereitstellung von Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Palliative Care inklusive politischer Strategie und spezialisierten Fachangeboten. Voraussetzung hierfür ist jedoch das Vorhandensein von Bewusstheit und Wissen für die Wichtigkeit der Thematik bei den Entscheidungsträgern beim Bund, in den Kantonen und Gemeinden.

6.2 Palliative Care in der Schweiz mit Blick auf ein sorgendes Miteinander

Im Anschluss an das letzte Kapitel ist Vorhandensein von Bewusstheit und Wissen über die Wichtigkeit von Palliative Care eine Voraussetzung für ihre Umsetzung in den Kantonen. Aus der Perspektive der Health Promoting Palliative Care ist auch ein sorgendes Miteinander in der Gemeinschaft bedeutsam für die Sensibilisierung in der Palliative Care.

Eine vom BAG in Auftrag gegebene Befragung in der Bevölkerung im Jahr 2012 setzte sich mit dem Verständnis und Wissen zu Palliative Care in der Bevölkerung auseinander. Die Auswertung der 50 qualitativen Einzelinterviews ergab, dass 52% der Befragten den Begriff „Palliative Care“ schon einmal gehört haben (BAG c 2012, S. 14, Zugriff 17.08.14). Unter den grundsätzlichen Bemerkungen der Auswertung der Befragung wird aufgeführt:

„Und es taucht auch immer wieder die Frage auf, «wer» denn Palliative Care nun sei. Es entsteht teilweise der Eindruck, dass es sich um eine (ausländische) Firma handelt, die ein neues Konzept auf den Markt bringen möchte. Und bei dieser Annahme haben die Befragten noch stärker den Eindruck, dass man sich das sowieso nicht leisten kann.“
(BAG c 2012, S. 13, Zugriff am 17.08.14)

Dies verdeutlicht, dass zum Fachbegriff Palliative Care in der Bevölkerung Wissenslücken bestehen. Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care beinhaltet auch das Entwickeln von Bewusstsein und eine Auseinandersetzung in der Gesellschaft zu Themen mit Bezug auf Sterben, Tod, Verlust und schwerer Krankheit und deren Auswirkungen. Ein solidarisches Miteinander ist hierbei von zentraler Bedeutung (Kellehear, 2013, S. 1072).

Die Studie zu „The Quality of Death“ aus dem Jahr 2010 platzierte die Schweiz im internationalen Ranking zu öffentlichem Bewusstsein auf dem Gebiet End-of-life care im hinteren Bereich (Economist Intelligence Unit 2010, S. 17, Zugriff am 31.07.14). Da jedoch die Forschungslage in der Schweiz zu Palliative Care noch dünn ist und nicht klar ersichtlich, wie die Daten erhoben wurden, ist dieses Resultat mit Vorsicht zu betrachten (BAG & GDK 2012, S. 19).

Eine Erhebung im Auftrag des BAG, die 2009 in Form einer Bevölkerungsumfrage durchgeführt wurde, zeigte, dass insgesamt 63% der Befragten schon einmal mit jemandem über das Thema Tod und Lebensende gesprochen haben. Die meisten Menschen taten dies mit Personen aus ihren privaten Umfeld wie dem Partner, Freunden oder Verwandten (BAG b, S. 4, Zugriff am 17.08.14). Das bedeutet, dass das Thema in der Bevölkerung präsent ist.

Das Vorhandensein von sozialem Kapital in der Schweiz in Form von Familie, Freunde, Kollegen und Nachbarschaft wird als hoch eingestuft. Dies zeigt seit 1999 keine prägnanten Änderungen (Freitag & Gundelach 2014, S. 112).

„Die Betrachtung verschiedener Merkmale des sozialen Miteinanders, seien es die Hilfsbereitschaft oder die empfangene Hilfe, die Verfügbarkeit privater, vertraulicher Gesprächspartner oder die Häufigkeit privater Verabredungen mit Freunden, Verwandten oder Arbeitskollegen, lässt die Schweiz im euro-

päischen Vergleich hinsichtlich all dieser Indikatoren an der Spitze oder mindestens im oberen Mittelfeld rangieren.“
(Freitag & Gundelach 2014, S. 112)

Auch in Bezug auf die Freiwilligentätigkeit weist die Schweiz im europäischen Vergleich eine der höchsten Raten auf (Freitag & Manatschal 2014, S. 144).

„Freiwilligentätigkeit ist eine Form sozialen Kapitals und als solches ein tragendes Fundament der Schweiz.“
(Freitag & Manatschal 2014, S. 144)

Dies weist auf ein solidarisches Miteinander in der schweizerischen Gesellschaft hin, lässt aber offen, wie und ob sich dies verändert beim Auftreten einer schweren, unheilbaren Erkrankung. Die Freiwilligentätigkeit und familiäre/nachbarschaftliche Unterstützung scheinen jedoch eine grosse Ressource in der Schweiz zu sein, die es für Palliative Care auszuschöpfen gilt. Qualitative Interviews mit Professionellen und organisierten Freiwilligen in der ambulanten Palliative Care ergaben, dass Freiwilligenarbeit für die palliative Betreuung Zuhause als zentral erachtet wird. Unter anderem spricht dafür, dass dies kostengünstig ist und die Freiwilligen zeitlich flexibler als das bezahlte Personal. Die Zusammenarbeit zwischen den Parteien wurde als problematisch beschrieben, ein Konkurrenzdenken sei teilweise vorhanden. Manche Freiwillige fühlen sich als „Lückenbüsser“ und in ihrer Tätigkeit zu wenig ernst genommen und wertgeschätzt (Fluder et al. 2012, S. 197 – S. 200).

Das weist darauf hin, dass Freiwillige von Fachdiensten nicht als echte Partner angesehen werden, wie dies im NNPC stattfindet. Wenn dies zutrifft, bestünde hier in der Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care Verbesserungspotential.

Zur Übernahme von Tätigkeiten zeigt ein Forschungsbericht von der Berner Fachhochschule Fachbereich Soziale Arbeit, dass von der Seite der Freiwilligen in der Palliative Care der Frauenanteil in den spezialisierten Organisationen 87% ausmacht, bei den Freiwilligenorganisationen 91%. Begründet wurde dieser Geschlechtsunterschied in der Befragung vor allem mit Sozialisationsunterschieden (Näf & Neuenschwander 2010, S. 42f, Zugriff am

04.08.14). Meiner Gedankenführung zufolge ist ein wichtiger Punkt bei der sozialen Komponente der Health Promoting Palliative Care der Blick darauf, wer welche Aufgaben aus welchem Grund übernimmt, und wie diese Aufgaben in der Gesellschaft konnotiert werden. Heller (2012, S. 21) schreibt dazu:

„Patriarchal geprägte Gesellschaften haben die Tätigkeiten und Einstellungen, die im Begriff „care“ zusammengefasst sind und aus der Erfahrung primär weiblicher Lebenszusammenhänge resultieren, als Frauendomäne festgeschrieben und zugleich abgewertet.“
(Heller 2012, S. 21)

Zentral sind hier meiner Meinung nach aus Public Health Perspektive eine gerechte, ressourcenspezifische Verteilung der Übernahme von Unterstützungstätigkeiten, damit hierbei die Gesundheit der sozialen Gemeinschaft im Blick behalten wird. Die persönliche Neuorientierung und Neuorientierung von Fachdiensten in der Health Promoting Palliative Care bietet aus meiner Sicht einerseits die Chance, den Wert und die hohe Anforderung von Angehörigenarbeit sichtbar zu machen. Andererseits sehe ich die Gefahr, dass Unterstützungsangebote aufgrund von Geschlechtersozialisation an Frauen abgegeben werden und eine geringe Wertschätzung erhalten. Erwähnenswert finde ich hier den Umstand der Pflege alter Menschen zu Hause, der in den letzten Monaten häufig in den Medien problematisiert wurde. Dabei wird ausländisches Personal angestellt, welches der deutschen Sprache nicht mächtig ist und sich deshalb kaum wehren kann gegen tiefe Löhne oder überdurchschnittlich lange Arbeitszeiten. Auch hier sehe ich die Gefahr einer ungerechten Behandlung.

6.3 Palliative Care in der Gemeinde – ein Ostschweizer Pionierprojekt

Die Struktur im schweizerischen Gesundheitswesen birgt das Risiko von Überschneidungen, hat aber das Potential der Entstehung von Pionierprojekten. Als Beispiel hierfür kann das Ostschweizer Projekt zu Palliative Care in der Gemeinde genannt werden. Dieses Projekt, welches auf dem Aktionsforschungsansatz gründet, werde ich nachfolgend skizzieren.

In dem Forschungsprojekt wurde das lokale Angebot dreier Regionen der Ostschweiz für schwerkranke und sterbende Menschen und ihren Angehörigen Zuhause untersucht. Dabei wurde die Integration von Freiwilligen in den Fokus genommen. Das NNPC diente als Modell und das Forschungsteam pflegte engen Kontakt mit Südindien, wobei auch ein Arzt aus Südindien drei Monate vor Ort war.

Der Ist-Zustand der bestehenden Betreuungsnetzwerke für schwerkranke und sterbende Menschen und ihren Angehörigen in den drei Regionen wurde analysiert. Dies erfolgte durch eine Befragung von Schlüsselpersonen, die in der Palliativversorgung der Region involviert sind. Resultate daraus zeigten auf, dass Unterstützungsdienste für die Betreuung Zuhause vorhanden sind, es jedoch an Koordination fehlt und die Kommunikation im Netzwerk mangelhaft ist. Zudem besteht eine ungenügende Integration der Freiwilligen, obwohl dies meist als sinnvoll erachtet wurde.

Bei der Präsentation der Resultate an die Interviewpartner wurde das Bewusstsein für die Wichtigkeit der gemeindenahen Palliative Care geschärft und pro Region eine Kerngruppe ins Leben gerufen. Diese Gruppe entwickelte die gemeindenaher Palliative Care für ihre Region weiter. So entstanden in den drei Regionen unterschiedliche Palliative Care Projekte, welche sich jedoch an den lokalen Begebenheiten, Ressourcen und nach der Kultur in dieser Region orientierten.

Die Studie zeigte, dass in der untersuchten Region die Freiwilligen oft direkte Betreuungsaufgaben übernehmen, dass es jedoch weitere Tätigkeitsfelder für die Freiwilligen gibt und sie noch besser integriert werden können. Dies könnten beispielsweise administrative Tätigkeiten oder Öffentlichkeitsarbeit sein. In einer Region übernahm beispielsweise eine freiwillige Mitarbeiterin die Koordination der Treffen der Kerngruppe und die Öffentlichkeitsarbeit.

Eine weitere Entwicklung aus dem Forschungsprojekt war die Auszeichnung für „Palliative Care in der Gemeinde“, welche ins Leben gerufen wurde. Unter anderem wurden alle GemeindepräsidentInnen aus dem Kanton St. Gallen angeschrieben, damit sie ihre Vorstellung oder die aktuelle Situation für eine gemeindenaher Palliative Care in ihrer Gemeinde beschreiben können.

Die Studie hat gezeigt, dass Erkenntnisse aus dem NNPC in Bezug auf die Integration der Freiwilligen auf die Schweiz übertragen werden können. Dies bezieht sich darauf, dass Freiwillige auch in der Schweiz besser in die gemeindenahere Palliative Care integriert werden können und dass das Potential besteht, ihr Aufgabengebiet auszuweiten (Palliative Care in der Gemeinde – ein Handbuch zur Vernetzung o.J., S. 4 - 37).

Dieses Forschungsprojekt weist daraufhin, dass die Involvierung der lokalen Akteure der Gemeinde auf politischer, gesellschaftlicher und fachlicher Ebene zentral dafür ist, eine Palliative Care im Sinne der Public Health zu entwickeln. Dies kann den Boden ebnen für eine beginnende Auseinandersetzung und eine Diskussion darüber, wie wir als Gesellschaft unsere Verantwortung im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen in unserer Gemeinschaft wahrnehmen können. Regionale Kultur und Begebenheiten können hierbei als Ressource genutzt werden. Die Studie hat bestätigt, wie es vorher schon aufgezeigt wurde, dass es an Integration der Freiwilligen fehlt. Zudem hat sie gezeigt, dass es möglich ist, Freiwillige in der Palliative Care auch in weitere Tätigkeitsfelder zu involvieren als „nur“ mit der direkten Betreuung der Betroffenen. So geschieht es auch im NNPC. Diese Tätigkeiten könnten beispielsweise im koordinatorischen oder organisatorischen Bereich liegen, je nach Ressourcen, Erfahrung und Motivation der Freiwilligen

Zusammenfassung

Zusammenfassend zu diesem Kapitel halte ich fest, dass gesundheitspolitische Strukturen für eine Umsetzung der Palliative Care in der Schweiz teilweise bereits entwickelt worden sind. Es bestehen jedoch noch Lücken, was weitere Entwicklungsarbeit erfordert. Die Sensibilisierung in der Palliative Care aus Public Health Sicht und insbesondere der Health Promoting Palliative Care erfordert ein sorgendes Miteinander. Soziales Kapital ist in der Schweiz vorhanden, es ist jedoch nicht beschrieben, wie sich dieses im Bereich der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen auswirkt. Freiwillige sind tätig für die Palliative Care in der Schweiz, fühlen sich jedoch oft als „Lückenbüsser“. Ein Pionierprojekt für Palliative Care in der

Gemeinde, welches aufgrund einer Studie in der Ostschweiz ins Leben gerufen wurde, hat gezeigt, dass Erkenntnisse aus dem NNPC auch auf die Schweiz übertragen werden können. Freiwillige können auch hier Tätigkeitsfelder ausserhalb der direkten Betreuung von Betroffenen übernehmen, beispielsweise im koordinatorischen oder organisatorischen Bereich.

7. Erkenntnisse für ein Industrieland wie die Schweiz

In diesem Kapitel geht es darum, die Haupterkenntnisse aus der Bearbeitung der Thesis für ein Industrieland wie die Schweiz zusammenfassend aufzuzeigen. Obwohl das Leben und Sterben in der Schweiz in einem anderen kulturellen Kontext und in unterschiedlichen sozio-ökonomischen Bedingungen stattfindet als in Kerala, zeigen Beispiele der Ostschweizer Studie und aus Grossbritannien oder Australien, dass Community Palliative Care Projekte auch in Industrieländern umgesetzt werden können. Kumar weist darauf hin, dass es nicht möglich ist, das gesamte Modell des NNPC einfach zu kopieren. Es gehe vielmehr darum, die Grundprinzipien zu übertragen (Economist Intelligence Unit 2010, S.24, Zugriff am 31.07.14). Die aktive Teilnahme der Gemeinschaft trägt wesentlich dazu bei, einen den Bedürfnissen der unheilbar kranken und sterbenden Menschen angepassten Umgang und ein gutes Sterben zu ermöglichen und Palliative Care nachhaltig zu sichern.

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 der Gesundheitsdienste 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 nur 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 schwerkranke und sterbende Menschen in unserer Gesellschaft zu teilen und einen gemeinsamen, unseren eigenen Bedürfnissen angepassten Weg zu gestalten. Eine Stärke der Palliative Care in Kerala ist das solidarische Miteinander, das soziale Engagement, welches dort gelebt wird. Auch in der Schweiz ist soziales Kapital als wichtige Ressource vorhanden (Freitag & Manatschal 2014, S. 144). Nun gilt es, dies wahrzunehmen und sinnvoll zu Nutzen.

Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care

Die Ausführungen in dieser Thesis machten sichtbar, dass es bei Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care nicht allein um Wissen zu Existenz und Strukturen der Palliative Care geht. Sensibilisierung bedeutet hier auch das Entwickeln von Bewusstsein sowie eine vertiefte Auseinandersetzung auf verschiedenen Ebenen der Gesellschaft mit Themen in Bezug zu Tod, Sterben, Verlust und schwerer Krankheit. Dies beinhaltet die Auswirkungen ebendieser Themen auf das alltägliche Leben der Betroffenen und Angehörigen und auch darauf, wie von Menschen in der Umgebung, der Nachbarschaft, am Arbeitsplatz oder im Verein damit umgegangen werden kann.

Die vertiefte Auseinandersetzung mit Palliative Care und Public Health in dieser Thesis lässt die Schlussfolgerung zu, dass Sensibilisierung zu den genannten Themen wesentlich dazu beiträgt, Ängste zu mindern, Sicherheit zu vermitteln und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu gewinnen und Möglichkeiten, aber auch Grenzen im Umgang mit schwerkranken Menschen und Themen zu Sterben, Tod und Trauer zu erkennen. Dies ist der Förde-

nung von der Bevölkerungsgesundheit dienlich und begünstigt Selbstbestimmung und Übernahme von Verantwortung.

Neben Fachwissen braucht es aus meiner Sicht auch die Diskussion in der Gesellschaft zu diesen Themen, damit wir für uns definieren können, was ein gutes Sterben und letztlich eine gute Palliative Care ist.

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.

Zusammenfassung

Die Erkenntnisse weisen darauf hin, dass eine Annäherung mit einer Public Health Perspektive für die Palliative Care, insbesondere der Bereich Gesundheitsförderung, dazu beitragen kann, die Palliative Care im Sinne der ursprünglichen Hospizbewegung weiterzuentwickeln. Wichtige Bereiche dazu sind, die Gemeinschaft als echten Partner anzusehen, eine Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care anzustreben und eine regionale Vernetzung zu ermöglichen. So werden vorhandene Mittel unter aktiver Teilnahme der Gemeinschaft spezifisch eingesetzt, um eine Palliative Care für alle, anzustreben.

8. Schlussfolgerungen und Ausblick

Die Beschreibung der Umsetzung von Palliative Care aus der Perspektive der Health Promoting mit dem Beispiel des Neighbourhood Network in Kera-

la, Indien, war ein zentrales Anliegen dieser Thesis. Die Hintergründe von finanzieller Mittelknappheit, dem zentralen Einsatz der Gemeinschaft und dem Ziel, Palliative Care für alle, die sie benötigen, anzubieten, waren Inhalte, die ich im Hauptteil literaturgestützt bearbeitet habe.

Die Hospizbewegung entstand mit der Absicht ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen. Später ging daraus die Palliative Care als Versorgungskonzept hervor. Dabei spielte die Enttabuisierung des Sterbens und die ganzheitliche Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen mit Unterstützung von Fachpersonen sowie Freiwilligen eine zentrale Rolle. In der aktuellen Literatur finden sich gehäuft Stimmen, welche in der heutigen modernen Palliative Care eine Überbetonung der Medizin sehen und Aussagen von Freiwilligen, die sich als „Lückenbüsser“ empfinden. Dies lässt den Schluss zu, dass man sich in diesem Punkt vom ursprünglichen Hospizgedanken entfernt hat. Die Public Health Sichtweise für Palliative Care schafft hierbei einen möglichen Ansatzpunkt. Public Health befasst sich mit der Bevölkerungsgesundheit und das „gute“ Sterben ist ein wesentlicher Bestandteil der Bevölkerungsgesundheit. Der Begriff „Gesundheit“ wird dabei weit gefasst und als dynamischer Prozess gesehen (Gutzwiller & Paccaud 2011, S. 13f). Die Förderung von Gesundheit ist ein Element der Public Health und findet bei der Health Promoting Palliative Care ihren Platz. Der sozialen Dimension wird hierbei ein zentraler Platz eingeräumt. Dies kann Anstoss geben für die Diskussion über Themen in Bezug zu Sterben, Tod, Verlust und schwere Krankheit in der Breite und Tiefe der Gesellschaft. Es hat sich gezeigt, dass sich Themen der Public Health und der Palliative Care teilweise überschneiden. Der Ansatz der Public Health als sinnvoller Weg für die Umsetzung von Palliative Care wird erst seit kurzer Zeit in der Fachliteratur diskutiert.

Im Neighbourhood Network in Kerala, Indien, wird Palliative Care in Form des Public Health Ansatzes umgesetzt. Indien ist ein Land, das von Diversität geprägt ist. Ein hoher Teil der Bevölkerung lebt in grosser Armut. In der Fachliteratur wird auf die dringende Notwendigkeit von Palliative Care in Ländern mit grosser Mittelknappheit hingewiesen, da oft Behandlungen fehlen und die Diagnostik oftmals zu spät erfolgt. Zudem stellen sich dort diverse soziale, kulturelle und medizinische Herausforderungen für das Gesund-

heits- und Sozialwesen (Clemens 2009, S. 508ff / Clemens et al. 2007, S. 173f). Trotz dieser Erschwernisse entstand in Kerala das Neighbourhood Network in Palliative Care. Kerala hebt sich von anderen Bundesstaaten Indiens in den Bereichen der Bildung, der Stellung der Frau und der Gesundheitsversorgung positiv ab. Dies und ein in Kerala traditionell gewachsenes hohes soziales Engagement sind die Stärken des Projekts. Die Gemeinschaft nimmt dabei einen zentralen Platz bei der Planung, Koordination und Durchführung der Palliative Care ein. Die Diversität wird hierbei als Resource genutzt. Das Neighbourhood Network in Kerala, Indien, trägt darüber hinaus den Elementen der Gesundheitsförderung anhand der Ottawa Charta der WHO Rechnung.

Der Blick auf die Schweizer Palliative Care Versorgung hat gezeigt, dass Strukturen für eine Umsetzung der Palliative Care in der Schweiz bereits teilweise entwickelt sind. Es bestehen jedoch noch Lücken, was weitere Entwicklungsarbeit erfordert. Soziales Kapital ist in der Schweiz vorhanden, dies gilt es in der Palliative Care wahrzunehmen und zu nutzen. Sensibilisierung wird eher als Wissensvermittlung zum Begriff „Palliative Care“ und ihren Strukturen verstanden. Die Vertiefung mit den Themen in der vorliegenden Thesis liessen mich folgende Erkenntnisse für ein Industrieland wie die Schweiz zu gewinnen:

- Die Gemeinschaft als echten Partner sehen
- Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care fördern
- Regionale Vernetzung unterstützen

Diese Punkte können hilfreich sein für die Weiterentwicklung der Palliative Care im Sinne eines Public Health Ansatzes.

Mit der Bearbeitung dieser Thesis verfolgte ich das Ziel, über den Tellerrand der Palliative Care in der Schweiz zu blicken und herauszufinden, wie Palliative Care auch noch umgesetzt werden kann. Dies habe ich erreicht. Die vorliegende Thesis zeigt auf, wie Palliative Care aus der Perspektive der Health Promoting Palliative Care am Beispiel des Neighbourhood Network in Kerala

umgesetzt wird und geht vertieft auf den in der Literatur erst seit kurzem diskutierten Ansatz der Public Health für Palliative Care ein. Ich konnte dies mit dem Hintergrund von Mittelknappheit, dem zentralen Einsatz der Gemeinschaft und dem vorrangigen Ziel einer Palliative Care für alle, beschreiben. Dadurch habe ich Erkenntnisse für ein Industrieland wie die Schweiz gewonnen und beschrieben. Eine Herausforderung bestand für mich teilweise in der Begriffswahl. Dabei stellte es sich als schwierig heraus eine treffende Beschreibung für „Palliative Care für alle“ zu finden. Der von mir zuerst gewählte Begriff „flächendeckend“ beschrieb eher die geografische Verteilung, was nicht meine zentrale Aussage getroffen hat. Die zweite Wahl fiel auf „Palliative Care, für alle, die sie brauchen“. Das schien mir zu lang und es liegt eigentlich auf der Hand, dass Palliative Care ein Angebot für die ist, die sie brauchen und nicht für andere. Da der Grossteil der von mir verwendeten Literatur in englischer Sprache verfasst war, bestand eine weitere Herausforderung in der Übersetzung bestimmter Wörter, da diese nicht immer Ein-zu-eins übernommen werden können. Als Beispiel kann ich hier den Begriff „Community“ anführen.

Die Auseinandersetzung in dieser Thesis hat mir gezeigt, dass der Ansatz mit Health Promoting Palliative Care und die aktive Teilnahme der Gemeinschaft im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen sinnvoll sind und die Chancen einer Palliative Care für alle, die sie brauchen, erhöhen. Aber es haben sich mir folgende weitere Fragen gestellt, deren Beantwortung mir in der Diskussion um eine Palliative Care im Sinne der Health Promotion wichtig erscheint:

- Wie kann Menschen der Zugang zu Palliative Care ermöglicht werden, die keiner sozialen Gemeinschaft angehören oder die ausgegrenzt sind? Beispielsweise Randgruppen wie Obdachlose, Drogenabhängige, Gefängnisinsassen, aber auch Asylbewerber, Flüchtlinge und Migranten, welche ungenügend integriert sind. Dazu gehören auch Menschen, die über kein oder nur ein schwaches soziales Netzwerk verfügen.

- Wie wirken sich die moderne Lebensentwicklung und -veränderungen in Form von Kleinfamilien, Kleinhaushalten, alleinstehenden Menschen und häufigen Wohnortswechseln auf das nachbarschaftliche und solidarische Miteinander aus?
- Wirken sich Veränderungen wie der Abbau von Poststellen, Banken und Dorfläden auf das soziale Netzwerk und damit auch auf das nachbarschaftliche und solidarische Miteinander in der Sorge um schwerkranke und sterbende Menschen aus?
- Wie wirken sich Veränderungen im Gesundheitswesen wie Mangel an Fachpersonal auf die gemeindenahere Palliative Care aus?

Die demografische Entwicklung und der Mangel an medizinischen Fachpersonen wird uns in Zukunft zwangsläufig mit der Frage konfrontieren, 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. Auch ist es lohnenswert, sich über die Auswirkungen einer vermehrten Teilnahme der Gemeinschaft in der Palliative Care Gedanken zu machen, damit diese im Sinne eines Rahmens geschieht, der die Gesundheit fördert.

Die Auseinandersetzung in der Thesis 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 wichtig. Es braucht jedoch eine Auseinandersetzung mit Themen wie der schweren Krankheit, dem Sterben und dem Tod in der Breite und Tiefe der Gesellschaft. Mit Betroffenen und ihren Familien, in der Bevölkerung, mit Fachpersonen, Politikern, Institutionen und Organisationen. Sterben und Tod geht uns alle an.

Literaturverzeichnis

Abel, Julian; Walter, Tony; Carey, Lindsay B; Rosenberg, John; Noonan, Kerrie; Horsfall, Debbie; Leonard, Rosemary; Rumbold, Bruce & Morris, Deborah (2013). Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, Vol 3 No 4, S. 383 - 388

Baumgartner, Johann (2012). Hospiz- und Palliative Care – Definitionen, abgestufte Versorgung, Organisationsformen und Bedarf. In: Bernatzky, Günther; Sittl, Reinhard & Likar, Rudolf (Hrsg.), *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*. Wien: Springer, S. 7 – 15

Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. *Regionale Bevölkerungsentwicklung in Indien*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.berlininstitut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/regionale-dynamik/indien.html> [Zugriff am 04.06.14]

Betz, Joachim (2007). Indien. *Informationen zur politischen Bildung*. Bundeszentrale für politische Bildung (Hrsg.) Vol 296

Bollini, Paola ; Venkateswaran, Chitra & Kumar, Suresh K. (2004). Palliative Care in Kerala, India : A Model for Resource-Poor Settings. *Onkologie*. Vol 27, No 2 S. 138 – 142

Bundesamt für Gesundheit (BAG)a. *Gesundheitspolitik, Strategie Palliative Care, Nationale Strategie 2010 – 2012*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13776/index.html?lang=de> [Zugriff am 03.03.14]

Bundesamt für Gesundheit (BAG)b. *Gesundheitspolitik, Strategie Palliative Care, Daten und Studien, Bevölkerungsbefragung*. [Website]. *Bericht: Bevölkerungsbefragung Palliative Care (2009)*. Verfügbar unter: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13794/index.html?lang=de> [Zugriff am 17.08.14]

Bundesamt für Gesundheit (BAG)c. *Gesundheitspolitik, Strategie Palliative Care, Sensibilisierung, Kernbotschaften Palliative Care*. [Website]. *Bericht: Kernbotschaften Palliative Care (2012)*. Verfügbar unter: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13774/14941/index.html?lang=de> [Zugriff am 17.08.14]

Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015. Bilanz „Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012“ und Handlungsbedarf 2013 – 2015*. Bern

Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) (2013). *Finanzierung*

der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege). Bern

Bundesamt für Statistik (bfs). *Fortpflanzung, Gesundheit der Neugeborenen, Daten, Indikatoren, Säuglingssterblichkeit* (2014). [Website] Verfügbar unter: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03/key/01.html> [Zugriff am 19.09.14]

Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ) a. *Asien. Indien*. [Website]. Verfügbar unter: http://www.bmz.de/de/was_wir_machen/laender_regionen/asien/indien/index.html [Zugriff am 14.03.14]

Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ) b. *Index der menschlichen Entwicklung*. [Website]. Verfügbar unter: http://www.bmz.de/de/service/glossar/l/index_hdi.html [Zugriff am 29.07.14]

Butalia, Urvashi für bpb de (2007). *Neues Selbstbewusstsein und anhaltende Unterdrückung. Frauen in Indien*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bpb.de/internationales/asien/indien/44429/frauen-in-indien> [Zugriff am 05.06.14]

Census Info India. Final Population Totals. *Kerala*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.censusindia.gov.in/2011census/censusinfodashboard/index.html> [Zugriff am 09.07.14]

Central Intelligence Agency. *The World Factbook. Switzerland*. [Website]. Verfügbar unter: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/sz.html> [Zugriff am 15.06.14]

Clemens, Katri Elina (2009). Palliativmedizin in den Entwicklungsländern. In: Husebø, Stein & Klaschik, Eberhard (Hrsg.), *Palliativmedizin*. Berlin / Heidelberg: Springer, S. 507 - 526

Clemens, Katri Elina; Kumar, Suresh; Bruera, Eduardo, Klaschik, Eberhard; Jaspers, Birgit & De Lima Liliana (2007). Palliative Care in developing countries: what are the important issues? *Palliative Medicine*, Vol 21, No 3, S. 173 – 175

Cohen, Joachim & Deliëns, Luc (2012). Applying a public health perspective to end-of-life care. In: Cohen, Joachim & Deliëns, Luc (Hrsg.), *A Public Health Perspective on End of Life Care*. New York: Oxford University Press, S. 3 - 18

Crane, Kristine (2010). Cancer in the developing world. Palliative Care Gains Ground in Developing Countries. *JNCI Journal of the national cancer institute*, Vol 102, No 21, S. 1613 – 1615

Da-Cruz, Patrick & Wichelhaus, Daniel (2008). Stand und Perspektiven der indischen Krankenhausversorgung. In: Da Cruz, Patrick & Cappallo, Stefan (Hrsg.), *Gesundheitsmegamarkt Indien. Sourcing-, Produktions- und Vermarktungsstrategien*. Wiesbaden: Gabler, S. 95 - 108

Deliens, Luc & Cohen, Joachim (2012). Conclusions: Palliative care – the need for a public health approach. In: Cohen, Joachim & Deliens, Luc (Hrsg.), *A Public Health Perspective on End of Life Care*. New York: Oxford University Press, S. 241 - 247

Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit (DEZA) a. *Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) mit Entwicklungsausschuss (DAC)*. [Website]. Verfügbar unter: https://www.deza.admin.ch/de/Home/Aktivitaeten/Multilaterale_Zusammenarbeit/Internationale_Institutionen/OECD_DAC [Zugriff am 27.03.14]

Dörner, Klaus (2007). *Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*. Neumünster: Paranus

Downing, Julia; Gwyther, Liz & Mwangi-Powell, Faith (2012). Public health and palliative care. A perspective from Africa. In: Sallnow, Libby; Kumar, Suresh & Kellehear, Allan (Hrsg.), *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*. Oxon/New York: Routledge, S. 69 - 84

Dying Matters Coalition. *Dying matters, let`s talk about it. Raising awareness of dying, death and bereavement*. [Website]. Verfügbar unter: <http://dyingmatters.org/overview/about-us> [Zugriff am 13.05.2014]

Economist Intelligence Unit (2010). *The quality of death. Ranking end-of-life care across the world*. [Website] Verfügbar unter: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf> [Zugriff am 31.07.14]

Egger, Matthias (2014). Gesundheitssysteme. In: Egger, Matthias & Razum, Oliver (Hrsg.), *Public Health. Sozial- und Präventivmedizin kompakt*. Berlin/Boston: de Gruyter, S. 101 – 125

Egger, Matthias; Low, Nicola & Razum, Oliver (2014). Globale Gesundheit. In: Egger, Matthias & Razum, Oliver (Hrsg.), *Public Health. Sozial- und Präventivmedizin kompakt*. Berlin/Boston: de Gruyter, S. 331 – 348

Egger, Matthias; Razum, Oliver (2014). Public Health: Konzepte, Disziplinen und Handlungsfelder. In : Egger, Matthias & Razum, Oliver (Hrsg.), *Public Health. Sozial- und Präventivmedizin kompakt*. Berlin/Boston: de Gruyter, S. 1 – 25

Elsner, Frank; Schmidt, Johanna; Rajagopal, M.R.; Radbruch, Lukas & Pestinger, Martina (2012). Psychosocial and spiritual problems of terminally ill patients in Kerala, India. *Future Oncology*, Vol 8 No 9, S. 1183 – 1191

Eychmüller, Steffen; Schmid, Margareta & Müller, Marianne (2009). *Palliative Care in der Schweiz – Eine nationale Bestandesaufnahme 2008* [Website]. Verfügbar unter: http://www.zhaw.ch/fileadmin/user_upload/engineering/_Institute_und_Zentren/IDP/forschungsschwerpunkte/DAS/reasearch_reports/bericht_pallcare_survey08.pdf [Zugriff am 11.08.14]

Fluder, Robert; Hahn, Sabine; Bennett, Jonathan; Riedel, Matthias & Schwarze, Thomas (2012). Ambulante Alterspflege und –betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. In: Fluder, Robert; Maeder, Christoph & Nadai, Eva (Hrsg.), *Schriften zur Sozialen Frage Soziale Sicherheit und Integration, Band 5*. Zürich: Seismo

Freitag, Markus & Gundelach, Birte (2014). „Das Gute liegt so nah.“ Familie, Freunde, Kollegen und die Nachbarschaft als soziales Kapital der Schweiz. In: Freitag, Markus (Hrsg.), *Das soziale Kapital der Schweiz*. Zürich: Neue Zürcher Zeitung, S. 81 - 113

Freitag, Markus & Manatschal, Anita (2014). Unbezahlt, aber unbezahlbar: Freiwilliges Engagement als soziales Kapital der Schweiz. In: Freitag, Markus (Hrsg.), *Das soziale Kapital der Schweiz*. Zürich: Neue Zürcher Zeitung, S.115 - 146

Government of Kerala a. *Kerala at a Glance*. [Website]. Verfügbar unter: http://www.kerala.gov.in/index.php?option=com_content&view=article&id=2818&Itemid=2263 [Zugriff am 09.07.14]

Government of Kerala b. *Education*. [Website]. Verfügbar unter: http://www.kerala.gov.in/index.php?option=com_content&view=article&id=2853&Itemid=2559 [Zugriff am 09.07.14]

Gutzwiller, Felix & Paccaud, Fred (2011). Public Health, Sozial- und Präventivmedizin, Partnerdisziplinen. In: Gutzwiller, Felix & Paccaud, Fred (Hrsg.), *Sozial- und Präventivmedizin – Public Health*. Bern: Hans Huber, S. 13 - 21

Heimerl, Katharina; Heller, Andreas & Pleschberger, Sabine (2007). Implementierung der Palliative Care im Überblick. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG, S. 50 – 57

Heller, Andreas & Pleschberger, Sabine (2012). Zur Geschichte der Hospizbewegung. In: Bernatzky, Günther; Sittl, Reinhard & Likar, Rudolf (Hrsg.), *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*. Wien: Springer, S.17 – 24

Heller, Andreas ; Pleschberger, Sabine ; Fink, Michaela & Gronemeyer, Reimer (2012 a). *Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland*. Ludwigsburg: der hospiz verlag

Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine; Fink, Michaela & Gronemeyer, Reimer (2012 b). Eine kurze Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland.

Sterben, Tod und Trauer gehören auf die Agenda der Gesellschaft. *Praxis Palliative Care*, Vol 16, S. 10 – 11

Heller, Birgit (2012). *Wie Religionen mit dem Tod umgehen. Grundlagen für die interkulturelle Sterbebegleitung*. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Dörner, Klaus (2007). *Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*. Neumünster: Paranus

Indian Government. National Portal of India. *India at a Glance. Profile*. [Website]. Verfügbar unter: <http://india.gov.in/india-glance/profile> [Zugriff am 04.06.14]

Institute of Palliative Medicine. *Setting up of a community based palliative care service*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.instituteofpalliativemedicine.org/download.php?page=2> [Zugriff am 10.07.14]

Kellehear, Allan (2014). Public Health Approaches to End of Life Care: Creating Compassionate Communities. *IFF lectures 15.01.14* (Vortrag)

Kellehear, Allan (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM An International Journal of Medicine*, Vol 106 No 12, S. 1071 – 1075

Kellehear, Allan (2008). Health promotion and palliative care. In: Mitchell, Geoffrey (Hrsg.), *Palliative Care. A patient-centered approach*. Oxon: Radcliffe Publishing, S. 139 – 156

Kellehear, Allan & Young, Barbara (2011). Resilient communities. In: Conway, Steve (Hrsg.), *Governing Death and Loss. Empowerment, involvement, and participation*. New York: Oxford University Press, S. 89 – 98

Know India Government. *Kerala. Health*. [Website] Verfügbar unter: http://knowindia.gov.in/knowindia/state_uts.php?id=60 [Zugriff am 09-07.14]

Kumar, Suresh (2013). Models of delivering palliative and end-of-life care in India. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, Vol 7, No 2, S. 216 - 222

Kumar, Suresh (2012). Public health approaches to palliative care. The Neighbourhood Network in Kerala. In: Sallnow, Libby; Kumar, Suresh & Kellehear, Allan (Hrsg.), *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*. Oxon/New York: Routledge, S. 98 – 109

Kumar, Suresh (2011). Neighbourhood Network in Palliative Care: a public health approach to the care of the dying. In: Conway, Steve (Hrsg.), *Governing Death and Loss: Empowerment, Involvement and Participation*. New York: Oxford University Press, S. 109 - 118

Kumar, Suresh (2010). Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care. *Progress in Palliative Care*, Vol 18, No 1, S. 14 – 17

Kumar, Suresh (2009). Neighbourhood Network in Palliative Care, Kerala, India. In: Scott; Ros & Howlett, Steven (Hrsg.), *Volunteers in Hospice and Palliative Care. A resource for voluntary services managers*. New York: Oxford University Press, S. 211 - 219

Kumar, Suresh K. (2007). Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 33 No 5, S. 623 – 627

Kumar, Suresh (2004). Letters. Learning from low income countries: what are the lessons? *British Medical Journal*, Vol 329 No 7475, S. 1183 - 1186

Kumar, Suresh & Numpeli, Mathews (2005). Neighbourhood network in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, Vol11 No 1, S. 6 - 9

Liebig Klaus (2006) für Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE). [Website]. *Bürgerschaftliches Engagement in Kerala*. Verfügbar unter: http://www.b-b-e.de/uploads/media/nl2006_be_kerela.pdf [Zugriff am 08.07.14]

Low, Nicola; Fenner, Lukas & Tanner, Marcel (2011). Internationale Gesundheit. In : Gutzwiller, Felix & Paccaud, Fred (Hrsg.), *Sozial- und Präventivmedizin Public Health*. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG, S. 453 – 481

McDermott, Elizabeth; Selmann, Lucy; Wright, Michael & Clark, David (2008). Hospice and Palliative Care in India: A Multimethod Review of Services and Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 35, No 6, S. 583 – 593

Millius, Sabine (2014). Hospitation im Institute of Palliative Medicine in Kerala, Südindien. *Palliative ch Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*, No 2, S. 50 - 51

Näf, Flurina & Neuenschwander, Peter (2010). *Freiwillige in der Palliative Care. Verbreitung, Formen und Motivationen*. Berner Fachhochschule, Fachbereich Soziale Arbeit (Hrsg.) [Website]. Verfügbar unter: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-328214> [Zugriff am 04.08.14]

Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) a. *DAC List of ODA Recipients. Effective for reporting on 2012 and 2013 flows*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.oecd.org/dac/stats/DAC%20List%20used%20for%202012%20and%202013%20flows.pdf> [Zugriff am 27.03.14]

Palliative Care in der Gemeinde – ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen einer Ostschweizer Studie. Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen,

Forschungsteam (Hrsg), St.Gallen, o.J., Projektleitung: Eychmüller, Steffen.
Autorinnen: Domeisen, Franzisca; Forster, Michaela & Schneider, Nicole.

Paul, Sally & Sallnow, Libby (2013). Public health approaches to end-of-life care in the UK: an online survey of palliative care services. *BMJ Supportive & Palliative Care*, Vol 3 No 2, S. 196 – 199, published online first: 22 February 2013doi:10.1136/bmjspcare-2012-000334 S. 1 - 4

Pleschberger, Sabine (2012). Von Terminal Care zu Palliative Care: über die praktische Bedeutung theoretischer Begriffe. Eine Begriffsgeschichte. *Praxis Palliative Care*, Vol 16, S. 22 - 25

Pleschberger, Sabine (2007). Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG, S. 24 - 29

Reinke, Christine & Sauerborn, Petra für klett.de (2012). [Website]. *Geographie Infothek. Infoblatt Kastensystem Indien*. Verfügbar unter: http://www2.klett.de/sixcms/list.php?page=geo_infothek&miniinfothek=&node=Indien&article=Infoblatt+Kastensystem+in+Indien [Zugriff am 04.06.14]

Reitinger, Elisabeth, Lehner, Erich & Heimerl, Katharina (2008). Gender in der Palliative Care und Organisationsethik – Spurensuche im transdisziplinären Dialog. In: Berger, Wilhelm & Mertlitsch, Kirstin (Hrsg.). *Quer zu den Disziplinen. Gender in der inter- und transdisziplinären Forschung*. Wien: Turia + Kant, S. 117 - 137

Riecker, Dorothea für bpb.de (2014). *Emanzipation in Indien. Frauen kämpfen für Selbstbestimmung und Chancengleichheit*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bpb.de/internationales/asien/indien/182059/emanzipation-in-indien> [Zugriff am 05.06.14]

Rosenberg, John (2012). „But we`re already doing it!“ Examining conceptual blurring between health promotion and palliative care. In: Sallnow, Libby; Kumar, Suresh & Kellehear, Allan (Hrsg.), *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*. Oxon/New York: Routledge, S. 13 – 29

Rosenberg, John (2011). Transition from conventional to health-promoting palliative care: an Australian case study. In: Conway, Steve (Hrsg.), *Governing Death and Loss. Empowerment, involvement, and participation*. New York: Oxford University Press, S. 99 – 107

Rosenberg, John & Yates, Patsy (2010). Health promotion in palliative care: the case for conceptual congruence. *Critical Public Health*, Vol 20 No 2, S. 201 - 210

Sallnow, Libby & Chenganakkattil, Shabeer (2005). The role of religious, social and political groups in palliative care in Northern Kerala. *Indian Journal of Palliative Care*, Vol 11 No 1, S. 10 - 14

Sallnow, Libby; Kumar, Suresh & Numpeli, Mathews (2010). Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care. *Progress in Palliative Care*, Vol 18 No 1, S. 14 – 17

Schmid, Ralf & Kruchten, Claudia (2008). Der indische Krankenversicherungsmarkt. In: Da Cruz, Patrick & Cappallo, Stefan (Hrsg.), *Gesundheitsmegamarkt Indien. Sourcing-, Produktions- und Vermarktungsstrategien*. Wiesbaden: Gabler, S. 81 - 93

Schneider, Nils; Bramesfeld, Anke & Burruano, Larissa (2007). Palliative care in public health: a formal and content-related analysis of European journals. *Journal of Public Health*, Vol 15 No 2, S. 87 – 91

Stjernswärd, Jan (2007). Palliative Care: The Public Health Strategy. *Journal of Public Health Policy*, Vol 28 No 1, S. 42 - 55

Stjernswärd, Jan (2005). Community participation in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, Vol 11 No 1, S. 22 – 27

Stjernswärd, Jan; Foley, Kathleen M & Ferris, Frank D (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 33 No 5, S. 486 – 493

Student, Johann-Christoph & Napiwotzky, Annedore (2007). *Palliative Care. Wahrnehmen – verstehen – schützen*. Stuttgart: Georg Thieme

Thayyil, Jayakrishnan & Cherumanail, Jeeja Mathummal (2012). *Indian Journal of Palliative Care*, Vol 18 No 3, S. 213 – 218

Wagner, Christian (2014). *Indiens politisches System. Bevölkerungreichste Demokratie der Welt mit gefestigten Strukturen*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bpb.de/internationales/asien/indien/44443/politisches-system> [Zugriff am 04.06.14]

Wamser, Johannes (2008). Ausländische Direktinvestitionen, Globalisierung und Indien. In: Da Cruz, Patrick & Cappallo, Stefan (Hrsg.), *Gesundheitsmegamarkt Indien. Sourcing-, Produktions- und Vermarktungsstrategien*. Wiesbaden: Gabler, S. 5 – 28

Wamser, Johannes (2005). *Standort Indien. Der Subkontinentalstaat als Markt und Investitionsziel ausländischer Unternehmen*. Dissertation, Fakultät für Geowissenschaften der Ruhr-Universität Bochum. Münster: Lit Verlag

Webster, Ruth; Lacey, Judith & Quine, Susan (2007). Palliative Care: A Public Health Priority in Developing Countries. *Journal of Public Health Policy*, Vol 28 No 1, S. 28 - 39

Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina & Heller, Andreas (2012). Zu Hause sterben und die Rolle ambulanter Palliativversorgung. Von „Lückenbüßern“ zum flächendeckenden Spezialistentum? In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Ka-

tharina & Heller Andreas (Hrsg.), *Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*. Ludwigsburg: der hospiz verlag, S. 9 – 21

Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas; Bollig, Georg; Völkel, Manuela; Gröschel, Claudia; Wild, Monika; Appel, Elvira; Gruber, Werner (2012). „Leben und Helfen bis zuletzt“ – übers Sterben reden. Ein Bevölkerungskurs, um mit BürgerInnen vorsorgend über das Leben und Sterben ins Gespräch zu kommen. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina & Heller Andreas (Hrsg.), *Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*. Ludwigsburg: der hospiz verlag, S. 452 - 461

Wessler, Heinz Werner für bpb.de (2014). *Indien – Eine Einführung. Herausforderungen im 21. Jahrhundert*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bpb.de/internationales/asien/indien/44581/indien-eine-einfuehrung> [Zugriff am 04.06.14]

Wirtschaftslexikon Gabler a. *Schwellenländer*. [Website]. Verfügbar unter: <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Definition/schwellenlaender.html> [Zugriff am 14.03.14]

Wirtschaftslexikon Gabler b. *Gemeinschaft*. [Website]. Verfügbar unter: <http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Definition/gemeinschaft.html> [Zugriff am 16.05.14]

Worldbank a. *Data India South Asia*. [Website]. Verfügbar unter: <http://data.worldbank.org/country/india> [Zugriff am 14.03.14]

Worldbank b. *Data Switzerland*. [Website]. Verfügbar unter: <http://data.worldbank.org/country/switzerland> [Zugriff am 14.03.14]

Worldbank c. *India*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.worldbank.org/en/country/india> [Zugriff am 03.06.14]

World Health Organisation (WHO) a. *WHO Definition of Palliative Care*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Zugriff am 12.03.14]

World Health Organisation (WHO) b. *WHO definition of Health*. [Website]. Verfügbar unter: www.who.int/about/definition/en/print.html [Zugriff am 18.04.14]

World Health Organisation (WHO) c. *Erklärung von Alma-Ata*. [Website]. Verfügbar unter: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/132218/e93944G.pdf [Zugriff am 18.04.14]

World Health Organisation (WHO) d. *Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, 1986*. [Website]. Verfügbar unter: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf [Zugriff am 18.04.14]

World Health Organisation (WHO) e. *India. Country Cooperation Strategy at a glance.* [Website]. Verfügbar unter: http://www.who.int/countryfocus/cooperation_strategy/ccsbrief_ind_en.pdf?ua=1 [Zugriff am 15.06.14]

World Health Organisation (WHO) f. *India. Noncommunicable Diseases.* [Website]. Verfügbar unter: http://www.who.int/nmh/countries/ind_en.pdf?ua=1 [Zugriff am 21.03.14]

World Health Organisation (WHO) g. *Countries. India.* [Website]. Verfügbar unter: <http://www.who.int/countries/ind/en/> [Zugriff am 15.06.14]

World Health Organisation (WHO) h. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd edition.* [Website]. Verfügbar unter: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [Zugriff am 18.09.14]

Anhang

Anhang A: Erklärung von Alma-Ata

Die Internationale Konferenz über primäre Gesundheitsversorgung, die am zwölften Tag des Monats September neunzehnhundertachtundsiebzig in Alma-Ata stattfand, gibt angesichts des dringenden Handlungsbedarfs für alle Regierungen und alle im Gesundheitswesen und in der Entwicklungshilfe Tätigen sowie die Weltgemeinschaft insgesamt zum Schutz und zur Förderung der Gesundheit aller Menschen auf der Welt die folgende Erklärung ab:

I

Die Konferenz bekräftigt mit Nachdruck, dass Gesundheit, die der Zustand völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit oder Gebrechen ist, ein grundlegendes Menschenrecht darstellt und dass das Erreichen eines möglichst guten Gesundheitszustands ein äußerst wichtiges weltweites soziales Ziel ist, dessen Verwirklichung Anstrengungen nicht nur der Gesundheitspolitik, sondern auch vieler anderer sozialer und ökonomischer Bereiche erfordert.

II

Die schwerwiegenden Ungleichheiten in Bezug auf den Gesundheitszustand der Menschen, wie sie insbesondere zwischen entwickelten Ländern und Entwicklungsländern, aber auch innerhalb von Ländern bestehen, sind aus politischer, sozialer und ökonomischer Sicht nicht hinnehmbar und deshalb ein gemeinsames Anliegen für alle Länder.

III

Eine wirtschaftliche und soziale Entwicklung auf der Grundlage einer neuen Weltwirtschaftsordnung ist von grundlegender Bedeutung für die möglichst weitgehende Verwirklichung von Gesundheit für alle und für die Verringerung der Kluft zwischen entwickelten Ländern und Entwicklungsländern in Bezug auf den Gesundheitszustand der Bevölkerung. Die Förderung und der Schutz der Gesundheit der Menschen sind eine wesentliche Voraussetzung

für eine anhaltende wirtschaftliche und soziale Entwicklung und ein Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität und zum Frieden in der Welt.

IV

Die Menschen haben das Recht und die Verpflichtung, sich individuell und kollektiv an der Planung und Umsetzung ihrer Gesundheitsversorgung zu beteiligen.

V

Die Regierungen sind für die Gesundheit ihrer Bevölkerung verantwortlich; dieser Verpflichtung können sie nur durch geeignete Maßnahmen auf dem Gebiet des Gesundheits- und Sozialwesens nachkommen. Ein zentrales soziales Ziel für Regierungen, internationale Organisationen und die Weltgemeinschaft insgesamt sollte in den kommenden Jahrzehnten darin bestehen, allen Völkern der Welt bis zum Jahr 2000 ein Gesundheitsniveau zu ermöglichen, das ihnen erlaubt, ein gesellschaftlich aktives und wirtschaftlich produktives Leben zu führen. Die primäre Gesundheitsversorgung ist der Schlüssel zur Verwirklichung dieses Ziels im Rahmen einer Entwicklung im Sinne sozialer Gerechtigkeit.

VI

Unter primärer Gesundheitsversorgung ist eine grundlegende Gesundheitsversorgung zu verstehen, die auf praktischen, wissenschaftlich fundierten und sozial akzeptablen Methoden und Technologien basiert und die für Einzelpersonen und Familien in der Gesellschaft durch deren vollständige Beteiligung im Geiste von Eigenverantwortung und Selbstbestimmung zu für die Gesellschaft und das Land in jeder Phase ihrer Entwicklung bezahlbaren Kosten flächendeckend bereitgestellt wird. Sie bildet einen integralen Bestandteil sowohl im Gesundheitssystem eines Landes, dessen zentrale Aufgabe und hauptsächlichen Schwerpunkt sie darstellt, als auch in der sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Bevölkerung insgesamt. Sie ist die erste Ebene, auf der Einzelpersonen, Familien und die Gemeinschaft in Kontakt mit dem nationalen Gesundheitssystem treten, so dass die Gesundheitsversorgung so nahe wie möglich an Wohnort und Arbeitsplatz der Menschen

gerückt wird, und stellt das erste Element eines kontinuierlichen Prozesses der Gesundheitsversorgung dar.

VII

Die primäre Gesundheitsversorgung:

1. spiegelt die ökonomischen Rahmenbedingungen und die soziokulturellen und politischen Merkmale eines Landes und der darin lebenden Gemeinschaften wider und entwickelt sich in Abhängigkeit von diesen und ist auf der Anwendung der wesentlichen Ergebnisse der sozialen und biomedizinischen Forschung, der Gesundheitswesenforschung und der Erfahrungen im Bereich öffentliche Gesundheit begründet;

2. befasst sich mit den wichtigsten gesundheitlichen Problemen in der Gesellschaft und stellt die erforderlichen Gesundheitsförderungs-, Präventions-, Heil- und Rehabilitationsangebote bereit;

3. beinhaltet mindestens folgende Elemente: Aufklärung in Bezug auf vorherrschende Gesundheitsprobleme und die Methoden zu ihrer Verhütung und Bekämpfung; Förderung der Nahrungsmittelversorgung und einer angemessenen Ernährung; eine ausreichende Versorgung mit sauberem Wasser und sanitären Anlagen; Gesundheitsschutz für Mütter und Kinder, einschließlich Familienplanung; Impfung gegen die schwersten Infektionskrankheiten; Prävention und Bekämpfung endemischer Krankheiten; angemessene Behandlung der häufigsten Krankheiten und Verletzungen; und Versorgung mit unentbehrlichen Arzneimitteln;

4. bezieht neben dem Gesundheitsbereich auch alle damit verbundenen Bereiche der Entwicklung von Ländern und Bevölkerungen ein, insbesondere Landwirtschaft, Viehzucht, Ernährung, Industrie, Bildung, Wohnungsbau, öffentliche Arbeiten, Kommunikation, und setzt sich für aufeinander abgestimmte Anstrengungen in all diesen Bereichen ein;

5. erfordert und fördert bei Individuum und Gesellschaft ein Höchstmaß an Eigenverantwortung und Beteiligung an Planung, Organisation, Betrieb und Überwachung der primären Gesundheitsversorgung unter größtmöglicher Nutzung der auf lokaler und nationaler Ebene oder anderweitig vorhandenen Mittel und entwickelt zu diesem Zweck durch angemessene Aufklärung der Bevölkerung deren Fähigkeit zu einer aktiven Beteiligung;

6. sollte durch integrierte, funktionsfähige und einander unterstützende Überweisungssysteme aufrechterhalten werden, die eine allmähliche Verbesserung der umfassenden Gesundheitsversorgung für alle ermöglichen und den am meisten Bedürftigen Vorrang einräumen;

7. ist auf der lokalen Ebene und bei Überweisungen auf Gesundheitsfachkräfte wie Ärzte, Pflegekräfte, Hebammen, Hilfskräfte und Sozialarbeiter, gegebenenfalls aber auch auf die Hilfe traditioneller Mediziner angewiesen, die allesamt sozial wie fachlich angemessen für die Arbeit als Gesundheitsteam und für eine Antwort auf die erklärten gesundheitlichen Bedürfnisse der Bevölkerung geschult sein müssen.

VIII

Alle Regierungen sollten nationale Konzepte, Strategien und Aktionspläne ausarbeiten, durch die die primäre Gesundheitsversorgung in Abstimmung mit anderen Politikbereichen als Bestandteil eines umfassenden nationalen Gesundheitssystems eingeführt bzw. erhalten wird. Zu diesem Zweck muss der nötige politische Wille aufgebracht werden, um die Ressourcen eines Landes zu mobilisieren und einen vernünftigen Umgang mit vorhandenen externen Ressourcen zu gewährleisten.

IX

Alle Länder sollten im Geiste von Partnerschaft und gegenseitigem Nutzen zusammenarbeiten, um allen Menschen eine primäre Gesundheitsversorgung zu ermöglichen, da die Gesundheit von Menschen in einem Land jedes andere Land unmittelbar betrifft und ihm zugute kommt. Vor diesem Hintergrund bildet der gemeinsame Bericht von WHO und UNICEF über die primä-

re Gesundheitsversorgung eine solide Grundlage für die weitere Entwicklung und Erbringung der primären Gesundheitsversorgung in der ganzen Welt.

X

Ein annehmbares Gesundheitsniveau für alle Menschen auf der Welt bis zum Jahr 2000 lässt sich durch eine umfassendere und wirksamere Nutzung der weltweiten Ressourcen verwirklichen, von denen heute noch ein erheblicher Teil für Rüstungsgüter und militärische Konflikte ausgegeben wird. Bei einer Politik, mit der Unabhängigkeit, Frieden, Entspannung und Abrüstung wirksam gefördert werden sollen, könnten und sollten zusätzliche Mittel freigemacht werden, die friedlichen Zielen und namentlich der Beschleunigung sozialer und ökonomischer Entwicklung dienen können, wobei die primäre Gesundheitsversorgung als wesentlicher Bestandteil den ihr gebührenden Stellenwert einnehmen sollte.

Die Internationale Konferenz über primäre Gesundheitsversorgung ruft dringend zu wirksamen nationalen und internationalen Maßnahmen zur Entwicklung und Verwirklichung der primären Gesundheitsversorgung auf der ganzen Welt und insbesondere in den Entwicklungsländern im Geiste fachlicher Zusammenarbeit und nach Maßgabe einer neuen Weltwirtschaftsordnung auf. Sie appelliert dringend an die Regierungen, die WHO und das UNICEF sowie an andere internationale Organisationen, multilaterale und bilaterale Organisationen, Finanzierungseinrichtungen, alle Beschäftigten im Gesundheitsbereich und die gesamte Weltgemeinschaft, das nationale und internationale Engagement für die primäre Gesundheitsversorgung zu unterstützen und die fachliche wie finanzielle Unterstützung für diese zu erhöhen, insbesondere in den Entwicklungsländern.

Die Konferenz ruft sämtliche der genannten Akteure zur Zusammenarbeit bei der Einführung, Weiterentwicklung und Aufrechterhaltung der primären Gesundheitsversorgung im Einklang mit Geist und Inhalt dieser Erklärung auf.

(WHO c, Zugriff am 18.04.14)

Anhang B: Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, 1986

Die erste Internationale Konferenz zur Gesundheitsförderung hat am 21. November 1986 in Ottawa die folgende Charta verabschiedet. Sie ruft damit auf zu aktivem Handeln für das Ziel „Gesundheit für alle“ bis zum Jahr 2000 und darüber hinaus. Die Konferenz verstand sich in erster Linie als eine Antwort auf die wachsenden Erwartungen an eine neue öffentliche Gesundheitsbewegung. Die Diskussion befasste sich vorrangig mit Erfordernissen in Industrieländern, es wurden aber auch Probleme aller anderen Regionen erörtert. Ausgangspunkt waren die auf der Grundlage der Deklaration von Alma-Ata über gesundheitliche Grundbetreuung erzielten Fortschritte, das WHO-Dokument „Gesundheit für alle“ sowie die während der letzten Weltgesundheitsversammlung geführte Diskussion zum intersektoriellen Zusammenwirken für die Gesundheit.

Gesundheitsförderung

Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. Um ein umfassendes körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden zu erlangen, ist es notwendig, dass sowohl einzelne als auch Gruppen ihre Bedürfnisse befriedigen, ihre Wünsche und Hoffnungen wahrnehmen und verwirklichen sowie ihre Umwelt meistern bzw. verändern können. In diesem Sinne ist die Gesundheit als ein wesentlicher Bestandteil des alltäglichen Lebens zu verstehen und nicht als vorrangiges Lebensziel. Gesundheit steht für ein positives Konzept, das in gleicher Weise die Bedeutung sozialer und individueller Ressourcen für die Gesundheit betont wie die körperlichen Fähigkeiten. Die Verantwortung für Gesundheitsförderung liegt deshalb nicht nur bei dem Gesundheitssektor sondern bei allen Politikbereichen und zielt über die Entwicklung gesünderer Lebensweisen hinaus auf die Förderung von umfassendem Wohlbefinden hin.

Voraussetzungen für die Gesundheit

Grundlegende Bedingungen und konstituierende Momente von Gesundheit sind Frieden, angemessene Wohnbedingungen, Bildung, Ernährung, Ein-

kommen, ein stabiles Öko-System, eine sorgfältige Verwendung vorhandener Naturressourcen, soziale Gerechtigkeit und Chancengleichheit. Jede Verbesserung des Gesundheitszustandes ist zwangsläufig fest an diese Grundvoraussetzungen gebunden.

Interessen vertreten

Ein guter Gesundheitszustand ist eine wesentliche Bedingung für soziale, ökonomische und persönliche Entwicklung und entscheidender Bestandteil der Lebensqualität. Politische, ökonomische, soziale, kulturelle, biologische sowie Umwelt und Verhaltensfaktoren können alle entweder der Gesundheit zuträglich sein oder auch sie schädigen. Gesundheitsförderndes Handeln zielt darauf ab, durch aktives anwaltschaftliches Eintreten diese Faktoren positiv zu beeinflussen und der Gesundheit zuträglich zu machen.

Befähigen und ermöglichen

Gesundheitsförderung ist auf Chancengleichheit auf dem Gebiet der Gesundheit gerichtet. Gesundheitsförderndes Handeln bemüht sich darum, bestehende soziale Unterschiede des Gesundheitszustandes zu verringern sowie gleiche Möglichkeiten und Voraussetzungen zu schaffen, damit alle Menschen befähigt werden, ihr größtmöglichstes Gesundheitspotential zu verwirklichen. Dies umfasst sowohl Geborgenheit und Verwurzelung in einer unterstützenden sozialen Umwelt, den Zugang zu allen wesentlichen Informationen, die Entfaltung von praktischen Fertigkeiten, als auch die Möglichkeit, selber Entscheidungen in Bezug auf ihre persönliche Gesundheit treffen zu können. Menschen können ihr Gesundheitspotential nur dann weitestgehend entfalten, wenn sie auf die Faktoren, die ihre Gesundheit beeinflussen, auch Einfluss nehmen können. Dies gilt für Frauen ebenso wie für Männer.

Vermitteln und vernetzen

Der Gesundheitssektor allein ist nicht in der Lage, die Voraussetzungen und guten Perspektiven für die Gesundheit zu garantieren. Gesundheitsförderung verlangt vielmehr ein koordiniertes Zusammenwirken unter Beteiligung der Verantwortlichen in Regierungen, im Gesundheits-, Sozial- und Wirtschaftssektor, in nichtstaatlichen und selbstorganisierten Verbänden und Initiativen

sowie in lokalen Institutionen, in der Industrie und den Medien. Menschen in allen Lebensbereichen sind daran zu beteiligen als einzelne, als Familien und Gemeinschaften. Die Berufsgruppen und sozialen Gruppierungen sowie die Mitarbeiter des Gesundheitswesens tragen große Verantwortung für eine gesundheitsorientierte Vermittlung zwischen den unterschiedlichen Interessen in der Gesellschaft. Die Programme und Strategien zur Gesundheitsförderung sollten den örtlichen Bedürfnissen und Möglichkeiten der Länder und Regionen angepasst sein und die unterschiedlichen Gesellschafts- und Wirtschaftssysteme sowie die kulturellen Gegebenheiten berücksichtigen.

Aktives, gesundheitsförderndes Handeln erfordert:

Eine gesundheitsfördernde Gesamtpolitik entwickeln

Gesundheitsförderung beinhaltet weit mehr als medizinische und soziale Versorgung. Gesundheit muss auf allen Ebenen und in allen Politiksektoren auf die politische Tagesordnung gesetzt werden. Politikern müssen dabei die gesundheitlichen Konsequenzen ihrer Entscheidungen und ihre Verantwortung für Gesundheitsförderung verdeutlicht werden. Dazu wendet eine Politik der Gesundheitsförderung verschiedene, sich gegenseitig ergänzende Ansätze an, u. a. Gesetzesinitiativen, steuerliche Maßnahmen und organisatorisch strukturelle Veränderungen. Nur koordiniertes, verbündetes Handeln kann zu einer größeren Chancengleichheit im Bereich der Gesundheits-, Einkommens- und Sozialpolitik führen. Ein solches gemeinsames Handeln führt dazu, ungefährlichere Produkte, gesündere Konsumgüter und gesundheitsförderlichere soziale Dienste zu entwickeln sowie sauberere und erholbarere Umgebungen zu schaffen. Eine Politik der Gesundheitsförderung muss Hindernisse identifizieren, die einer gesundheitsgerechteren Gestaltung politischer Entscheidungen und Programme entgegenstehen. Sie muss Möglichkeiten einer Überwindung dieser Hemmnisse und Interessensgegensätze bereitstellen. Ziel muss es sein, auch politischen Entscheidungsträgern die gesundheitsgerechtere Entscheidung zur leichteren Entscheidung zu machen.

Gesundheitsförderliche Lebenswelten schaffen

Unsere Gesellschaften sind durch Komplexität und enge Verknüpfung geprägt; Gesundheit kann nicht von anderen Zielen getrennt werden. Die enge Bindung zwischen Mensch und Umwelt bildet die Grundlage für einen sozial-ökologischen Weg zur Gesundheit. Oberstes Leitprinzip für die Welt, die Länder, Regionen und Gemeinschaften ist das Bedürfnis, die gegenseitige Unterstützung zu fördern – sich um den anderen, um unsere Gemeinschaften und unsere natürliche Umwelt zu sorgen. Besondere Aufmerksamkeit verdient die Erhaltung der natürlichen Ressourcen als globale Aufgabe. Die sich verändernden Lebens-, Arbeits- und Freizeitbedingungen haben entscheidenden Einfluss auf die Gesundheit. Die Art und Weise, wie eine Gesellschaft die Arbeit, die Arbeitsbedingungen und die Freizeit organisiert, sollte eine Quelle der Gesundheit und nicht der Krankheit sein. Gesundheitsförderung schafft sichere, anregende, befriedigende und angenehme Arbeits- und Lebensbedingungen. Eine systematische Erfassung der gesundheitlichen Folgen unserer sich rasch wandelnden Umwelt – insbesondere in den Bereichen Technologie, Arbeitswelt, Energieproduktion und Stadtentwicklung – ist von essentieller Bedeutung und erfordert aktives Handeln zugunsten der Sicherstellung eines positiven Einflusses auf die Gesundheit der Öffentlichkeit. Jede Strategie zur Gesundheitsförderung muss den Schutz der natürlichen und der sozialen Umwelt sowie die Erhaltung der vorhandenen natürlichen Ressourcen mit zu Ihrem Thema machen.

Gesundheitsbezogene Gemeinschaftsaktionen unterstützen

Gesundheitsförderung wird realisiert im Rahmen konkreter und wirksamer Aktivitäten von Bürgern in ihrer Gemeinde: in der Erarbeitung von Prioritäten, der Herbeiführung von Entscheidungen sowie bei der Planung und Umsetzung von Strategien. Die Unterstützung von Nachbarschaften und Gemeinden im Sinne einer vermehrten Selbstbestimmung ist ein zentraler Angelpunkt der Gesundheitsförderung; ihre Autonomie und Kontrolle über die eigenen Gesundheitsbelange ist zu stärken. Die Stärkung von Nachbarschaften und Gemeinden baut auf den vorhandenen menschlichen und materiellen Möglichkeiten der größeren öffentlichen Teilnahme und Mitbestimmung auf. Selbsthilfe und soziale Unterstützung sowie flexible Möglichkeiten der größeren öffentlichen Teilnahme und Mitbestimmung für Gesundheitsbelan-

ge sind dabei zu unterstützen bzw. neu zu entwickeln. Kontinuierlicher Zugang zu allen Informationen, die Schaffung von gesundheitsorientierten Lernmöglichkeiten sowie angemessene finanzielle Unterstützung gemeinschaftlicher Initiativen sind dazu notwendige Voraussetzungen.

Persönliche Kompetenzen entwickeln

Gesundheitsförderung unterstützt die Entwicklung von Persönlichkeit und sozialen Fähigkeiten durch Information, gesundheitsbezogene Bildung sowie die Verbesserung sozialer Kompetenzen und lebenspraktischer Fertigkeiten. Sie will dadurch den Menschen helfen, mehr Einfluss auf ihre eigene Gesundheit und ihre Lebenswelt auszuüben, und will ihnen zugleich ermöglichen, Veränderungen in ihrem Lebensalltag zu treffen, die ihrer Gesundheit zu gute kommen. Es gilt dabei, Menschen zu lebenslangem Lernen zu befähigen, und ihnen zu helfen, mit den verschiedenen Phasen ihres Lebens sowie eventuellen chronischen Erkrankungen und Behinderungen umgehen zu können. Dieser Lernprozess muss sowohl in Schulen wie auch zu Hause, am Arbeitsplatz und innerhalb der Gemeinde erleichtert werden. Erziehungsverbände, die öffentlichen Körperschaften, Wirtschaftsgremien und gemeinnützige Organisationen sind hier ebenso zum Handeln aufgerufen wie die Bildungs- und Gesundheitsinstitutionen selbst.

Die Gesundheitsdienste neu orientieren

Die Verantwortung für die Gesundheitsförderung wird in den Gesundheitsdiensten von Einzelpersonen, Gruppen, den Ärzten und anderen Mitarbeitern des Gesundheitswesens, den Gesundheitseinrichtungen und dem Staat geteilt. Sie müssen gemeinsam darauf hinarbeiten, ein Versorgungssystem zu entwickeln, das auf die stärkere Förderung von Gesundheit ausgerichtet ist und weit über die medizinischkurativen Betreuungsleistungen hinausgeht. Die Gesundheitsdienste müssen dabei eine Haltung einnehmen, die feinfühlig und respektvoll die unterschiedlichen kulturellen Bedürfnisse anerkennt. Sie sollten dabei die Wünsche von Individuen und sozialen Gruppen nach einem gesünderen Leben aufgreifen und unterstützen sowie Möglichkeiten der besseren Koordination zwischen dem Gesundheitssektor und anderen sozialen, politischen, ökonomischen Kräften eröffnen. Eine solche Neuorien-

tierung von Gesundheitsdiensten erfordert zugleich eine stärkere Aufmerksamkeit für gesundheitsbezogene Forschung wie auch für die notwendigen Veränderungen in der beruflichen Aus- und Weiterbildung. Ziel dieser Bemühungen soll ein Wandel der Einstellungen und der Organisationsformen sein, die eine Orientierung auf die Bedürfnisse des Menschen als ganzheitliche Persönlichkeit ermöglichen.

Auf dem Weg in die Zukunft

Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben. Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die all ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen. Füreinander Sorge zu tragen, Ganzheitlichkeit und ökologisches Denken sind Kernelemente bei der Entwicklung von Strategien zur Gesundheitsförderung. Alle Beteiligten sollten als ein Leitprinzip anerkennen, dass in jeder Phase der Planung, Umsetzung und Auswertung von gesundheitsfördernden Handlungen Frauen und Männer gleichberechtigte Partner sind.

Gemeinsame Verpflichtung zur Gesundheitsförderung

Die Teilnehmer der Konferenz rufen dazu auf:

- an einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik mitzuwirken und sich dafür einzusetzen, dass ein eindeutiges politisches Engagement für Gesundheit und Chancengleichheit in allen Bereichen zustande kommt;
- allen Bestrebungen entgegenzuwirken, die auf die Herstellung gesundheitsgefährdender Produkte, auf die Erschöpfung von Ressourcen, auf ungesunde Umwelt- und Lebensbedingungen oder eine ungesunde Ernährung gerichtet sind. Es gilt dabei, Fragen des öffentlichen Gesundheitsschutzes wie Luftverschmutzung, Gefährdungen am Arbeitsplatz, Wohn- und Raumplanung in den Mittelpunkt der öffentlichen Aufmerksamkeit zu stellen;
- die gesundheitlichen Unterschiede innerhalb der Gesellschaften und zwischen ihnen abzubauen und die von den Vorschriften und Gepflogenheiten

dieser Gesellschaften geschaffenen Ungleichheiten im Gesundheitszustand zu bekämpfen;

-die Menschen selber als die Träger ihrer Gesundheit anzuerkennen und sie zu unterstützen und auch finanziell zu befähigen, sich selbst, ihre Familien und Freunde gesund zu erhalten. Soziale Organisationen und die Gemeinde sind dabei als entscheidende Partner im Hinblick auf Gesundheit, Lebensbedingungen und Wohlbefinden zu akzeptieren und zu unterstützen;

-die Gesundheitsdienste und ihre Mittel auf die Gesundheitsförderung hin umzuorientieren und auf das Zusammenwirken der Gesundheitsdienste mit anderen Sektoren, anderen Disziplinen und, was noch viel wichtiger ist, mit der Bevölkerung selbst hinzuwirken;

-die Gesundheit und ihre Erhaltung als eine wichtige gesellschaftliche Investition und Herausforderung zu betrachten und die globale ökologische Frage unserer Lebensweisen aufzuwerfen. Die Konferenzteilnehmer rufen auf, sich in diesem Sinne zu einer starken Allianz zur Förderung der öffentlichen Gesundheit zusammenzuschließen.

Aufruf zu internationalem Handeln

Die Konferenz ersucht die Weltgesundheitsorganisation und alle anderen internationalen Organisationen, für die Förderung von Gesundheit Partei zu ergreifen und ihre einzelnen Mitgliedsländer dabei zu unterstützen, Strategien und Programme für die Gesundheitsförderung zu entwickeln.

Die Konferenz ist der festen Überzeugung, dass dann, wenn Menschen in allen Bereichen des Alltages, wenn soziale Verbände und Organisationen, wenn Regierungen, die Weltgesundheitsorganisation und alle anderen betroffenen Gruppen ihre Kräfte entsprechend den moralischen und sozialen Werten dieser Charta vereinigen und Strategien der Gesundheitsförderung entwickeln, dass dann „Gesundheit für alle“ im Jahre 2000 Wirklichkeit werden wird.

[WHO-autorisierte Übersetzung: Hildebrandt/Kickbusch auf der Basis von Entwürfen aus der DDR und von Badura sowie Milz.]

(WHO d, Zugriff am 18.04.14).

Anhang C

Hospitation im Institute of Palliative Medicine in Kerala, Südindien

Im Rahmen meines Studiums zum MAS in Palliative Care hielt ich mich im Februar 2014 für eine einwöchige Hospitation am Institute of Palliative Medicine in Kerala, Südindien, auf. Mit grossem Interesse reiste ich nach Indien, um dort das oft beschriebene «Neighbourhood Network Project» in der praktischen Durchführung zu erleben. Das Projekt ist weltweit in Fachkreisen bekannt für seine erfolgreiche und flächendeckende Umsetzung von Palliative Care, trotz der sehr begrenzten materiellen Mittel in Indien. Hier meine persönlichen Beobachtungen und Erfahrungen:

Das Institute of Palliative Medicine befindet sich am Rande der Stadt Calicut auf dem Campus des Medical College. In der Region leben Menschen mit islamischem, hinduistischem und christlichem Glaubenshintergrund. Das Institute of Palliative Medicine engagiert sich auf verschiedenen Ebenen im Bereich der Palliative Care.

Inpatient Care Klinik (IPM)

Die Inpatient Klinik ist eine stationäre Palliativabteilung und erinnert an ein Hospiz. Es hat Platz für 30 Patienten, die in Mehrbettzimmern untergebracht werden. Bei meiner Ankunft sind nur neun Betten belegt. Laut einer Mitarbeiterin ist dies die durchschnittliche Bettenbelegung. Begründet wird dieser Umstand mit der kulturellen Prägung und weil es vom Versorgungskonzept der Palliative Care ausgehend prioritär sei, dass die Patienten zu Hause versterben können. Was mir auffällt, hier und in den übrigen Bereichen, in denen ich Einblick nehmen darf: Die Patientinnen und Patienten sind nie allein. Die Angehörigen, meist Ehepartner, Kinder, Schwiegertöchter oder -söhne sind immer dabei. Sie bleiben 24 Stunden lang da und kümmern sich um die Patienten. All dies vermittelt eine familiäre Atmosphäre.

Footprints

Footprints ist das Rehabilitationsprojekt des Instituts, das soziale Betreuung für bettlägerige und unheilbar kranke Menschen anbietet. Oft wird dies von Menschen mit Paraplegie genutzt. In der Region kommt es häufig zu Paraplegie bei Stürzen von Kokosnussbäumen. Den Betroffenen wird beigebracht, wie sie Gegenstände selber herstellen können. Durch deren Verkauf können sie sich ein Einkommen sichern. Die Sozialarbeiter und freiwilligen Mitarbeiter unterstützen aber auch Familien, die den Haupternährer verloren haben, damit sie aus eigenen Kräften wieder Einkünfte erwirtschaften können.

Outpatient Clinic (OPI)

Die Hauptarbeit in der Outpatient Klinik wird in einem grösseren Raum geleistet. An der Wand stehen sechs Betten. Ansonsten befinden sich dort Stühle für die Patienten und ihre Angehörigen. Ausserdem gibt es noch ein kleines Zimmer zur Wundversorgung sowie eine kleine Apotheke. Es werden täglich zwischen 30 und 50 Patienten von Freiwilligen, Pflegepersonen und Ärzten und einer Sozialarbeiterin betreut. Oft geht es in der OPI um Symptomkontrolle und Medikamentenverschreibung. In Kerala und besonders im Gebiet Calicut werden Morphinpräparate in Form von Injektionen und Tabletten angewendet. In anderen Teilen Indiens werden Morphinpräparate nicht oder nur sparsam verabreicht. Das Institut unter der Leitung von Direktor Dr. Suresh Kumar engagiert sich dafür, dass sich dies



Eingangsbereich der Outpatient Clinic

ändert und Opiate in der Schmerztherapie zukünftig auch in weiteren Teilen Indiens angewendet werden. In den Bereichen des Instituts wird mit dem WHO-Stufenschema zur Schmerztherapie gearbeitet und zu Morphin wird immer Ondansetron und Dulcolax verschrieben.

Home Care Service

Die Teams des Home Care Service sind in Kleinbussen unterwegs und bestehen aus mehreren Personen: Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Freiwillige und ein- bis zweimal in der Woche zusätzlich einer Physiotherapeutin. Der Fahrer des Busses ist ein Freiwilliger. Auf meine Frage, mit welcher Motivation er dies tue, antwortet er: «Ich will helfen.»

Der Besuch zu Hause erfolgt immer vom gesamten Team. Wie es dort üblich ist, ziehen die Besucher vor dem Betreten des Hauses die Schuhe aus und gehen barfuss hinein. Alle sitzen dann mitsamt der Familie am Bett des Patienten und diskutieren interdisziplinär die aktuellen Probleme. Pflegetätigkeiten beim Home Care Service sind: Wechsel von Dauerkathetern, Blutdruckmessung, Blasenspülung, Besprechung der Symptome und aktuellen Probleme (bio- und psychologisch, spirituell und sozial), Evaluierung des bestehenden Symptommanagements, Abgabe von Medikamenten sowie Instruktion über Einnahme derselben.

Konzept Freiwillige

Die verantwortliche Pflegende des Home Care Service erklärt, dass die Freiwilligen oft Nachbarn oder Familienangehörige sind. Jeder kann sich als freiwilliger Mitarbeiter melden und selber entscheiden, wie viel Zeit er investieren und welche Aufgaben er übernehmen möchte. Die Freiwilligen absolvieren einen Kurs in Palliative Care mit folgenden Inhalten: Grundlagen der Palliative Care, Kommunikation und Basic Nursing.

Tätigkeiten, welche die Freiwilligen in der Praxis übernehmen, sind: Besuchsdienst, Gespräche, Transport von Patienten und Fachpersonen, Dekubitusprophylaxe, Dauerkatheter ziehen, Assistieren bei pflegerischen/medizinischen Tätigkeiten, Fachpersonen informieren und falls nötig involvieren, Spenden sammeln, korrekte Medikamenteneinnahme überprüfen.

Fazit

Ich denke, dass Kranksein und Sterben in der Gesellschaft Südindiens als Teil des Lebens angesehen werden. Diese Vermutung festigt sich durch meine Beobachtung des Versterbens einer Patientin im Saal der OPI: Die Patientin

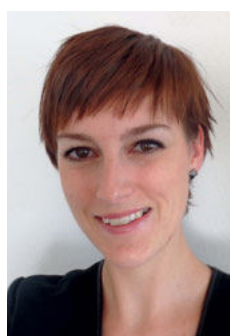
befindet sich im terminalen Stadium. Mehrere Töchter und Schwiegertöchter sind bei ihr. Die Sicht auf die Patientin wird notdürftig mit einem Paravent verdeckt. Sie verstirbt im Verlaufe des Nachmittags, was eine grosse Trauer bei den Angehörigen auslöst. Bei diesem Vorfall ist keine Veränderung bei den im Saal wartenden Patienten und deren Familien wahrzunehmen. Der Leichnam bleibt noch zwei bis drei Stunden im Pflegebett, wird durch die Pflegenden von den Kathetern befreit und zurechtgemacht. Anschliessend wird die Verstorbene abgeholt und zu ihrer Familie gebracht. Auch hierbei kann ich keine Veränderung bei den kommenden und gehenden Patienten und deren Familien beobachten. In Gedanken übertrage ich diese Situation in ein westliches Land. Was würde dies auslösen? Ich stelle mir grosse Bestürzung, viele Fragen und Befremdung vor.

Der Grossteil der Pflege und Betreuung der Patienten, inklusive Grundpflege und Nahrungsverabreichung, wird von den Familien der Betroffenen und von Freiwilligen durchgeführt, Fachpersonen werden einbezogen, wenn es nötig ist.

Es hat mich sehr beeindruckt, wie die Umsetzung der Palliative Care in der Region Kerala erfolgt. Besonders bemerkenswert finde ich die Tatsache, wie sehr sich die Gemeinschaft und die Familien für die Schwerkranken und Sterbenden engagieren und mit welchem Einsatz die Fachpersonen an ihre Arbeit gehen. Auch die gelebte Interdisziplinarität in enger Zusammenarbeit mit Freiwilligen und der ganzen Familie des Patienten sind faszinierend. Der Hauptteil der Dienstleistungen ist für die Betroffenen kostenfrei und wird über Spenden finanziert. Wichtiges Anliegen des Institute of Palliative Medicine ist auch die Aus- und Weiterbildung im In- und Ausland.

Weitere Informationen und die Möglichkeit zu einer Spende unter: <http://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

Sabine Millius



Sabine Millius

Pflegefachfrau, aktuell tätig bei der Spitex Bülach, derzeit in Ausbildung zum Master of Advanced Studies in Palliative Care an der IFF Wien (Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung)

sabine.millius@bluewin.ch

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende wissenschaftliche Arbeit selbstständig angefertigt und die mit ihr unmittelbar verbundenen Tätigkeiten selbst erbracht habe. Ich erkläre weiters, dass ich keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Alle ausgedruckten, ungedruckten oder dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte sind gemäß den Regeln für wissenschaftliche Arbeiten zitiert und durch Fußnoten bzw. durch andere genaue Quellenangaben gekennzeichnet.

Die während des Arbeitsvorganges gewährte Unterstützung einschließlich signifikanter Betreuungshinweise ist vollständig angegeben.

Die wissenschaftliche Arbeit ist noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt worden. Diese Arbeit wurde in gedruckter und elektronischer Form abgegeben. Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version vollständig mit dem der gedruckten Version übereinstimmt.

Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben wird.

Urdorf/Wien, 28.11.2014