

Martina Holder-Franz, Maria Zinsstag

In Beziehung sein

T V Z

Martina Holder-Franz
Maria Zinsstag

In Beziehung sein

Palliative Care und christliche Verantwortung
20 Porträts aus der Schweiz

T V Z

Theologischer Verlag Zürich

Der Theologische Verlag Zürich wird vom Bundesamt für Kultur
für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Umschlaggestaltung
Mario Moths, Marl

Satz und Layout
Claudia Wild, Konstanz

Druck
CPI books GmbH, Leck

ISBN 978-3-290-18428-5 (Print)
ISBN 978-3-290-18429-2 (E-Book: PDF)

© 2021 Theologischer Verlag Zürich
www.tvz-verlag.ch

Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, der fotografischen
und audiovisuellen Wiedergabe, der elektronischen Erfassung sowie der
Übersetzung, bleiben vorbehalten.

Inhalt

Geleitworte	9
Vorwort	11
Einleitung	17
Die Palliativ- und Hospizbewegung in der Schweiz	27
Palliative Care	27
Hospizbewegung	29
Spitex	31
«Letzte Hilfe»	32
I. «Ich hatte das Gefühl, dass sich etwas ändern müsse»:	
Die Anfänge der Palliative Care in der Schweiz	35
«Dem Sterben wieder Raum geben»	
<i>Rosette Poletti: Pionierin der ersten Stunde</i>	36
«Dieses Haus lehrte uns zu leben»	
<i>Paul und Danièle Beck: Rive-Neuve – das erste Hospiz in der Romandie</i>	43
«Ein Ort, an dem das Sterben und das Leben zusammengehören»	
<i>Christel Mohler: Mitbegründerin des Palliativzentrum Hildegard in Basel</i>	52
«Durch meine sterbende Freundin habe ich die Kraft der Hospizarbeit erfahren»	
<i>Luise Thut: Gründerin des Aargauer Hospizvereins</i>	57
«Dem Menschen Mensch sein»	
<i>Sr. Liliane Juchli: Ein Leben für die ganzheitliche Pflege</i>	63
«Es braucht Hellhörigkeit und Offenheit»	
<i>Sr. Elisabeth Mügglar: Mitbegründerin des Vereins Wabe im Limmattal</i>	70

II. «Begleiten braucht oft einfach Zeit und Geduld»:	
Freiwilliges Engagement und Palliative Care	87
«Stehen bleiben, zuhören, hinschauen»	
<i>Jean-Pierre und Béatrice Monnet</i>	88
«Ich bin gern mit anderen für andere da»	
<i>Hans Sollberger</i>	94
«Von der Kraft der Stille»	
<i>Ruedi Walter</i>	100
«Die Begleitung eines Menschen hört nicht am Sterbebett auf»	
<i>Hedi Soder</i>	105
III. «Der palliative Weg braucht noch viel Aufklärung»:	
Caring communities	111
«Wir wollen den Tod nicht verstecken»	
<i>Sr. Beatrice Schweizer</i>	112
«Es ist wichtig, pflegende Angehörige mit kirchlichen Freiwilligen zu stärken»	
<i>Christoph Vischer</i>	122
«Das Projekt «Letzte Hilfe Kurs» möchte explizit zu einer sorgenden Gemeinschaft beitragen»	
<i>Eva Niedermann</i>	129
«Jeder Mensch, egal wie schwach oder krank er ist, hat für mich eine Würde»	
<i>Elisabeth Zahnd</i>	137

IV. «Die ganzheitliche Begleitung interdisziplinär und interprofessionell weiterentwickeln»: Verantwortungsträgerinnen und Dozierende in der Schweiz	143
«Palliative Care muss noch stärker in Kirche und Gesellschaft etabliert werden»	
<i>Lisa Palm</i>	144
«Seelsorge gehört zur Palliative Care»	
<i>Karin Tschanz</i>	152
«Palliative Care ist eine Lebenshaltung»	
<i>Karin Kaspers-Elekes</i>	162
«Seelsorge ist die Muttersprache der Kirche»	
<i>Ralph Kunz</i>	167
«Ich verstehe Spiritual Care als Teil des christlichen Heilungsauftrags»	
<i>Simon Peng-Keller</i>	177
«Palliative Care heisst auch globale politische Verantwortung»	
<i>Phil Larkin</i>	181
Füreinander Nächste werden	189
Dank	197

Geleitworte

Bei Palliative Care als einer beziehungsreichen Praxis geht es im Kern darum, das Menschliche in den Menschen zu bedenken. Zweifellos ist die wissenschaftlich abgestützte und an fachlichen Kompetenzen orientierte medizinische Disziplin ein Gewinn für Medizin und Gesellschaft. Es ist aber wichtig, auch innerhalb der Palliative Care wachsam zu sein gegenüber der Gefahr der Funktionalisierung. Denn auch hier können Methoden und Techniken, Rapporte und Dokumentationen weder das herstellen oder kompensieren, was Menschen im Leben und im Sterben menschlich macht: in der Gemeinschaft mit Menschen integriert zu sein, dazuzugehören, beziehungsreich zu leben und zu sterben – eben menschlich mitmenschlich.

Herzlichen Dank den beiden Autorinnen und den im Band Interviewten für die Bereitschaft, ihre Erfahrungen zu teilen und uns Lesenden hineinzunehmen in Begegnungen und gewachsene Beziehungen rund um das Lebensende. Sie bezeugen eindrücklich den Wert der Gemeinschaft, der gelebten Spiritualität und Offenheit gegenüber jeder einzelnen, individuellen Sterbensgeschichte.

Rita Famos, Präsidentin Evangelisch-reformierte Kirche Schweiz (EKS)

Mit grosser Dankbarkeit begrüsse ich diese gesammelten Beiträge zu Palliative Care. Die Seelsorge im Gesundheitswesen ist ein zentraler Baustein christlichen Zeugnisses in unserer Zeit.

In unserer Leistungs- und Selbstoptimierungsgesellschaft stört die Einsicht in die tiefe, unausweichliche Verletzlichkeit («Vulnerabilität») jedes Menschen. Christinnen und Christen orientieren sich in ihrer Haltung gegenüber diesen Erfahrungen an Jesus Christus. In ihm hat sich der allmächtige Gott mit der menschlichen Verletzlichkeit solidarisiert. Daher gehört es zum roten Faden in der Geschichte

des Christentums, die Leidenden, Kranken und Sterbenden nicht auszuschliessen, sondern für sie zu sorgen und sie zu begleiten. Christinnen und Christen bleiben gerade in solch schwierigen Lebensphasen in Beziehung. Für die Kirchen in der Schweiz sind die Erfahrungen in der Palliative Care ein massgeblicher Anstoss, ihre Kooperation im Bereich der Seelsorge im Gesundheitswesen zu stärken. Das Evangelium kommt an den Rändern menschlicher Existenz zum Tragen. Für diese Erfahrung bin ich immer wieder dankbar. Gottes Segen begleite alle, die in diesem Geist in der Seelsorge und im Gesundheitswesen für die Kranken und Sterbenden da sind.

*Markus Büchel, Bischof Bistum St. Gallen,
Römisch-Katholische Kirche Schweiz*

In Krisensituationen ist neben der medizinischen, sozialen und psychologischen Betreuung auch die religiöse beziehungsweise weltanschauliche Beheimatung eines Menschen eine Hilfe, mit dieser Situation umgehen zu können. Die Frage nach dem Sinn ist wie die Frage nach Gott eine spannende Reise durch das Leben. Darum gehört die Spiritual Care unbedingt zur Palliative Care. In diesem Behandlungsansatz ist es wichtig, dass alle Dimensionen des Menschseins wahrgenommen werden. Die spirituelle Begleitung von Menschen, wie sie in der Schweiz von Freiwilligen aber auch dafür spezialisierten Seelsorgenden geleistet wird, ist für mich ein Kernanliegen von Palliative Care.

In Palliative Care ist es grundlegend wichtig, allen Menschen in schwerer Krankheit neben der medizinischen und psychologischen Begleitung auch die Möglichkeit zu bieten, ihre eigene religiöse und kulturelle Bild- und Symbolwelt über das Wort hinaus sinnhaft zu erleben. Ich erinnere hier an Rituale, wie z. B. Krankensalbung, Krankenkommunion bzw. Abendmahl für Kranke und Sterbende oder das Überbringen von stärkenden Symbolen. Das gilt für die Traditionen der verschiedenen Kirchen und auch Religionen. Gerade dadurch bekommt das in Beziehung sein seine Ganzheitlichkeit und Diversität.

Harald Rein, Bischof Christkatholische Kirche der Schweiz

Vorwort

Wie begleiten wir Sterbende und chronisch kranke Menschen medizinisch, psychologisch und spirituell? Wie wird die Schweiz – als eines der reichsten Länder der Welt – die Herausforderungen annehmen, die der demografische Wandel darstellt? Werden wir in Zukunft in grösserem Ausmass in Spitälern, Hospizen und auf ambulanten Wegen den Sterbenden palliative Versorgung anbieten können? Was bedeutet es, Palliative Care im Horizont der Debatte um sorgende Gemeinschaftsstrukturen (*caring communities*) weiterzudenken? Und was geschieht, wenn wir über den nationalen Tellerand hinausblicken und das Thema der Palliative Care mit globalen Fragen der sozialen Gerechtigkeit verbinden?

Im vorliegenden Band werden diese grossen Fragen mit den intimen Fragen nach den Ressourcen christlicher Spiritualität ins Gespräch gebracht und die Frage nach der christlichen Verantwortung gestellt. Es finden sich eine Vielzahl von Perspektiven: Zu Worte kommen Pionierinnen und Pioniere der Palliative-Care-Bewegung in der Schweiz. Ihre Leidenschaft, Vision und Gestaltungskraft ebenso wie ihre religiöse Motivation, diese Arbeit zu tun, zeigen sich in eindrücklicher Weise in den Interviews. Dabei empfinden wir es als besonders wertvoll, von denjenigen zu lernen, die zur ersten Generation der Palliative-Care-Bewegung gehören und die Pionierarbeit im Aufbau von Hospizen sowie in der Entwicklung der Pflegewissenschaften in der Schweiz geleistet haben.

Weitere Stimmen gesellen sich hinzu: die Perspektiven von Freiwilligen, deren Engagement unverzichtbar ist und die die Palliative-Care-Arbeit massgeblich vorangebracht haben, und die Perspektive derjenigen, die das Thema im Horizont der Bemühungen und Debat-

ten um *caring communities* verstehen. Vertiefende Texte von Verantwortungsträgerinnen und Wissenschaftlern runden das Bild ab.

Diese Publikation leistet einen essenziellen Beitrag zu Fragen nach der Begleitung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen sowie chronisch fortschreitenden Krankheiten, in der diese Menschen auf ihrem Lebens- und Sterbeweg liebevoll und multiprofessionell gepflegt werden. Wenn das Ringen um Autonomie damit zu tun hat, ein möglichst selbstbestimmtes Leben unter den Bedingungen zu führen, die wir nur teilweise selbst gestalten können, rückt die Frage nach dem selbstbestimmten Sterben und dem Tod in ein neues Licht. Mit der Palliative-Care-Bewegung wurde eine neue Hermeneutik in die Medizin und die Pflege eingeführt, in der nicht mehr gegen den Tod angekämpft wird, sondern Leiden durch eine ausdifferenzierte Schmerztherapie gelindert wird. Mit der Palliative-Care-Bewegung öffnet sich zugleich der Horizont des Pathischen, der Zwischenraum zwischen Aktivität und Passivität. In diesem Zwischenraum wird der Umgang mit unheilbarer Krankheit und schliesslich mit dem Sterbeprozess auch als ein unabwendbares Widerfahrnis verstanden, als ein Lassen und Loslassen. Ein Prozess, in dem vieles an und mit uns geschieht, oft auch in überwältigender Weise. Ein Prozess, in dem wir mit dem *pallium*, dem Schutzmantel, umhüllt werden. Viele der Beiträge sind von der Hoffnung belebt, das eigene Sterben als einen Weg zu verstehen, der schlussendlich von Gott behütet ist.

Dies ist ein mutmachendes Buch – gerade in und nach Zeiten der COVID-Krise, in der Menschen mit den Schrecken des einsamen Sterbens konfrontiert wurden und nach Verbesserungsmöglichkeiten gesucht wird.

*Andrea Bieler, Professorin für Praktische Theologie
an der Theologischen Fakultät der Universität Basel*

«Du bist wichtig, weil du eben du bist. Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit du nicht nur friedlich sterben, sondern auch bis zuletzt leben kannst.»

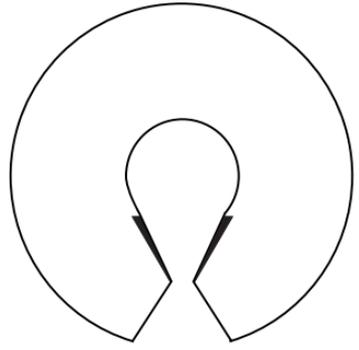
«You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully, but also to live until you die.»

*Ciceley Saunders, Selected Writings, 1968–2004,
Oxford 2006, 137*

Cicely Saunders, «Begehbarer Mantel»

Ansicht und Grundriss, Ökumeneweg Jegenstorf, BE.

Skulptur von Karl-Christian Lakowitz



Der Horizont
ist nur die Grenze
unserer Sicht.

trifft nicht
die Grenze
von Gottes Liebe.

C. Saunders

dennoch

sola fide
sola gratia
sola christus
sola scriptura

allein die Bibel
allein Jesus Christus
allein aus Gnade
allein aus Glauben

Einleitung

In ihrem Vortrag «Endlichkeit und Ewiges Leben. Zur Mystik des Todes» aus dem Jahr 2001 nimmt Dorothee Sölle einen Gedanken des Schweizer Soziologen Jean Ziegler auf, der 1975 in seinem Buch «Die Lebenden und der Tod» darauf hinwies, wie in der herrschenden Kultur das Bewusstsein von Sterblichkeit und Ohnmacht ausgeblendet wird, und der die These aufstellt: «Die Überwindung der Warengesellschaft führt über die Wiederentdeckung des Todes.»¹

Angesichts der Corona-Krise², in die die Abfassung des Manuskripts fällt, wirkt dieses Zitat aus dem Jahr 2001 hochaktuell. Die Auseinandersetzung mit dem Sterben ist nicht länger nur eine Angelegenheit von Spezialistinnen und Spezialisten, Kirchen oder Engagierten im Bereich von Palliative Care und Hospizbewegung. Seit Anfang 2020 erfahren wir in unterschiedlicher Weise wie Menschen sich unter schwierigen Bedingungen für Kranke und insbesondere

1 Jean Ziegler, *Die Lebenden und der Tod*, Elisabethen 2011 (Erstausgabe 1975), 79, zitiert nach: Dorothee Sölle, *Endlichkeit und Ewiges Leben. Zur Mystik des Todes*. Vortrag am 6. Mai 2001 im Rahmen der Jahrestagung der Internationalen Erich-Fromm-Gesellschaft. Erstveröffentlichung in: *Fromm Forum (German edition)*, Tübingen (Selbstverlag) 2002, Nr. 6, 34.

2 Die COVID-19-Pandemie – auch Corona-(Virus)-Pandemie oder Corona-(Virus)-Krise – ist der weltweite Ausbruch der neuen Atemwegserkrankung COVID-19 («Corona»). Am 31. Dezember 2019 wurde der Ausbruch einer neuen Lungenentzündung mit noch unbekannter Ursache in Wuhan in China bestätigt. Im Januar 2020 entwickelte sich die Krankheit zur Epidemie in China und am 11. März 2020 erklärte die Weltgesundheitsorganisation WHO die bisherige Epidemie offiziell zu einer weltweiten Pandemie.

Viruserkrankte einsetzen, für sie da sind und sie auch im Sterben zu begleiten versuchen. Die Perspektiven dieser Bemühungen sind unterschiedlich, das Ringen um ein hilfreiches Gesundheitsverständnis wird weitergehen. Doch die philosophische und die theologische Verankerung, in der Palliative Care einst entstanden ist, kann einen wertvollen Beitrag zu dieser Auseinandersetzung leisten. Die Akteure von Palliative Care sind sich der biomedizinischen und der biopsychosozialen Dimension der Begleitung von Menschen in Krankheit und Sterben bewusst und betonen, dass Krankheit und Tod mehr als nur den Körper betreffen: Der Sterbeprozess betrifft alles, was eine Person ausmacht. Er schliesst die spirituelle Dimension des Menschen ein. Davon sprach die Palliative-Care-Pionierin Cicely Saunders, die 1967 das St Christopher's Hospice in London gegründet hatte³, auch 1998 an einem Schweizer Vortrag im Stadtcasino Baden. Saunders besuchte bereits in den 1960er Jahren christliche Kommunitäten in der Schweiz wie die ökumenische Schwesternschaft von Grandchamp⁴, zu der sie zeitlebens freundschaftliche Beziehungen pflegte. 1998 wurde Cicely Saunders zu Vorträgen in die Schweiz eingeladen, unter anderem von Luise Thut, die im Band zu Wort kommt

3 Cicely Saunders (1918–2005) war eine englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin, Ärztin und Schmerzforscherin. Sie ist die Begründerin der modernen Hospizbewegung wie auch der Palliative Care und gilt als Pionierin der Palliativmedizin. Zwei ihrer Bücher wurden ins Deutsche übersetzt: «Sterben und Leben. Spiritualität in der Palliative Care» (hg. von Martina Holder-Franz, Zürich 2009) und «Der Horizont ist nur die Grenze unserer Sicht. Eine persönliche Sammlung ermutigender Texte für Palliative Care und Hospizarbeit» (hg. von Martina Holder-Franz Zürich 2015). Ein Buch zu ihrem Spiritualitätsverständnis liegt ebenfalls vor: Martina Holder-Franz, «... dass du bis zuletzt leben kannst.», Spiritualität und Spiritual Care bei Cicely Saunders, Zürich, 2012.

4 Die Kommunität von Grandchamp am Neuenburger See ist eine monastische Gemeinschaft von Schwestern aus unterschiedlichen Kirchen und verschiedenen Ländern. Aufgrund ihrer ökumenischen Berufung setzen sie sich ein für Versöhnung unter den Christinnen und Christen und in der Menschheitsfamilie sowie für Ehrfurcht vor allen Geschöpfen. Die evangelische Schwesterngemeinschaft, die 1952 aus Schwestern

und uns diesen bisher unveröffentlichten Vortrag zur Verfügung gestellt hat. Saunders betont immer wieder, dass für die Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen die spirituellen Bedürfnisse integraler Bestandteil sind und nicht alle Schmerzen oder Leidenserfahrungen körperliche Ursachen haben. Im Badener Vortrag und in anderen Schriften versuchte sie, Leidens- und Schmerzempfinden differenziert wahrzunehmen und damit deutlich zu machen, dass der Mensch bis zuletzt in Beziehung steht. Dieses In-Beziehung-Sein kann und soll als integraler Bestandteil von Lebensqualität unterstützt werden: «Friendship of the heart [...], openness, mind together with heart and the freedom of the spirit are the founding principles, not only of St Christopher's Hospice, but of a now worldwide movement.»⁵

Cicely Saunders sieht den kranken Menschen als Teil eines lebendigen und dynamischen Systems, das Begleitende und Behandelnde genauso einschliesst wie Freunde und Familienangehörige. Sie betont, wie wichtig es ist, einem Menschen zuzuhören und seine besondere Lebensgeschichte wertzuschätzen. Diese ist verwoben mit bestimmten Beziehungen, Orten, Erfahrungen und sie ist eingebettet in eine bestimmte Zeit, in politische und gesellschaftliche Verhältnisse.

In den vorliegenden Interviewausschnitten kommt zum Ausdruck, was Saunders und auch Sölle in ihren Überlegungen zu Leidenserfahrungen beschreiben⁶: dass nämlich Leiden gemindert wird, wenn seine Realität einer anderen Person mitgeteilt und von ihr anerkannt wird. Sölle, Saunders wie auch die Interviewten bezie-

unterschiedlicher protestantischer Traditionen entstanden ist, lebt nach einer frühen Fassung der Regel der Communauté de Taizé. Siehe www.grandchamp.org.

5 Cicely Saunders, Vortrag am 4. Juni 1998 im Stadtcasino Baden, unveröffentlichtes Manuskript, 2, zur Verfügung gestellt von Luise Thut, Gründerin des Aargauer Hospizvereins.

6 Dorothee Sölle, *Leiden. Annehmen und Widerstehen*, Stuttgart/Berlin 1973.

hen dieses Sich-Mitteilen nicht nur auf einen anderen Menschen, sondern auch auf die Beziehung zu Gott. Damit kann beispielsweise die Kraft des Gebets, der Salbung oder des Segnens gemeint sein, das Zulassen von Stille oder der Einbezug von Bildern, Symbolen, Erzählungen, Musik oder Feiern. Interessanterweise erinnert Saunders die Schweizer Hörerschaft auch an wichtige christliche Frauen der Geschichte. Sie spricht beispielsweise von Fabiola, einer gebildeten, vermögenden römischen Frau, die im vierten Jahrhundert nach Christus nach einer Scheidung und dem Tod ihres zweiten Ehemannes Christin wird und sich dafür entscheidet, Kranke und Sterbende zu pflegen. Durch ihr Handeln und ihr aktives In-Beziehung-Sein, ruft sie nicht nach passiver Akzeptanz, sondern nach bewusster Anstrengung für Veränderung. Saunders erinnert auch an Jeanne Garnier, die 1842 in Frankreich ein Haus gründete, das schwerkranke und sterbende Menschen aufnahm. Wenig später gelang es auch den Irish Sisters in Dublin und London, für Schwerkranke und Sterbende Häuser zu eröffnen – immer mit dem Anliegen, dass gerade den Armen geholfen werde, die sich keine medizinische Versorgung leisten können. In der Schweiz haben in dieser Zeit – neben anderen Fachpersonen – zahlreiche evangelische Diakonissinnen und katholische Ordensschwwestern die Pflege und Begleitung unterstützt und getragen.

Von Anfang an kennzeichnete die Palliative-Care-Bewegung, dass gerade im Leiden und in der Schmerzerfahrung, unabhängig von religiöser oder spiritueller Verortung, der Mensch Angewiesener ist und bleibt. Und dass es Visionen, Anstrengungen und mitunter trotzigen Widerstand braucht, damit Initiativen, Projekte und Institutionen entstehen können: Initiativen, die die Begleitung Leidender gestalten und kranke und sterbende Menschen nicht als Last erleben, sondern als Gast aufnehmen und begleiten. Wo das geschieht, entsteht eine Beziehung und Gemeinschaft zwischen Menschen, die ihr Angewiesensein und ihre Bedürftigkeit gegenseitig anerkennen. So können Menschen erleben, dass in Beziehung zu sein, Leben und Kreativität auch am Ende des Lebens oder in schwerer Leidenserfahrung möglich ist oder gar erst entstehen kann. «Indem man den