

## Palliative Care im südindischen Kerala: Was wir daraus lernen können

Im südwestlichen Indien besteht seit 2001 ein Netzwerk für die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen. Das Neighbourhood Network Project in Palliative Care (NNPC) hat das Ziel, Palliative Care für alle anzubieten, die diese benötigen. Der Lebensraum in Kerala unterscheidet sich zwar von unserem Lebensraum, doch der Blick auf die konkrete Umsetzung der Projektidee lohnt sich trotzdem: Was können wir von Kerala über die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen lernen? Die Autorin war vor Ort und hat Antworten auf diese Frage.

Im NNPC ist Palliative Care die Aufgabe einer «Caring Community». «Caring Community» wird dabei als sorgendes Miteinander innerhalb einer regionalen oder überregionalen Gemeinschaft von Menschen verstanden, die durch gleiche Werte, Traditionen, Lebensphilosophien oder Ziele verbunden sind. Ein Beispiel für eine überregional agierende «Caring Community» in Palliative Care ist die Gay Community (heute LGBTI Community) während der AIDS-Epidemie in den 1980er-Jahren. In der Community entstanden unzählige Unterstützungsangebote, um sich im Umgang mit AIDS und im Sterben beizustehen. Auch in Kerala wird die Gemeinschaft, der ein kranker Mensch angehört, zielgerichtet genutzt, um ihn bestmöglich zu pflegen und medizinisch zu betreuen.

### Kerala als Lebensraum

Kerala, ein Bundesstaat im südwestlichen Teil Indiens, ist manchen vielleicht durch eine Ayuverda-Reise, einen Backwater-Trip oder den Besuch der Teeplantagen im hügeligen Munnar bekannt. Es existiert aber auch ein Kerala abseits der Touristenpfade. Betrachtet man den Lebensraum Keralas mit seinen gesellschaftlichen Strukturen, fällt auf, dass Werte wie Gemeinschaftlichkeit, Familie und soziales Engagement traditionell verwurzelt und gesellschaftlich bedeutsam sind. Dieses Engagement wird im Netzwerk als Ressource genutzt, um Palliative Care für alle anzubieten, die diese benötigen.

Indien ist ein Land mit ausgeprägter Diversität, das sich zwischen Tradition und Moderne bewegt. Es gibt innerhalb des Landes grosse Unterschiede, was Traditionsverhaftung, Bildungsstand und Gesundheitsversorgung betrifft. Kerala hebt sich von anderen Bundesländern Indiens unter anderem mit seiner hohen Alphabetisierungsrate, seinem Bildungssystem, der starken gesellschaftlichen Stellung der Frau und seinen Gesundheitsstrukturen ab (Wamser, 2008). Trotzdem verfügt Kerala im Vergleich mit einem High-Income-Country wie beispielsweise der Schweiz über

wenige finanzielle Mittel und wenige fachlich-personelle sowie materielle Ressourcen.

Auch innerhalb Keralas gibt es Unterschiede und eine Vielfalt an Lebensräumen. Die ländliche Region unterscheidet sich von der städtischen, was sich aber auch in anderen Teilen Indiens und der Welt zeigt. Die religiöse Vielfalt Keralas sticht als differenzierender Aspekt zu anderen Bundesstaaten Indiens hervor. Während der Grossteil der Bevölkerung Gesamtindiens hinduistisch geprägt ist (80%), existiert in Kerala ein Nebeneinander von Hinduismus (57.2%), Islam (23.3%) und Christentum (19.3%) (Wamser, 2005, zit. nach Registrar General & Census Commissioner 2003).

### Das Neighbourhood Network Project in Palliative Care

Das hohe soziale Engagement bestmöglich nutzen, die wenig vorhandenen fachlichen Ressourcen optimal einsetzen und diese stärken: dafür setzt sich das «Institute of Palliative Medicine»<sup>1</sup> in Kozhikode ein. Das Institut ist der Knotenpunkt des 2001 entstandenen NNPC. Die erste Palliative-Care-Initiative in Kerala entwickelte sich jedoch bereits 1993. In der Praxis zeigte sich aber, dass dieses erste Modell nicht alle Menschen erreichte, die die Versorgung gebraucht hätten und dass mit der darin vorherrschenden biomedizinischen Sichtweise von Krankheit viele Aspekte des Leidens nicht berücksichtigt wurden. Mit den Jahren und der Weiterentwicklung des Modells verschob sich die Struktur von einer eher ärztlich geführten hierarchischen Struktur hin zu einem dezentralen Netzwerk von Initiativen, die von der Gemeinschaft bestimmt wurden. (Kumar, 2012; Sallnow, Kumar und Numpeli, 2010). Dabei wurde gezielt mit regionalen Gruppen und Communities zusammengearbeitet und das Modell so weiterentwickelt. Eine zentrale Annahme, die dem Projekt zugrunde liegt, ist diejenige, dass es für die Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit chronischen und unheilbaren Krankheiten ein anderes Modell braucht als bei Menschen, die an einer akuten Krankheit leiden (Sallnow, Kumar und Numpeli, 2010).

<sup>1</sup> <https://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

Im NNPC soll Palliative Care für alle, die diese benötigen, und wenn möglich zu Hause gewährleistet werden. Den Lead hierbei trägt die Community, also die Menschen aus der Lebensumgebung der erkrankten Person, die sich auf freiwilliger Basis engagieren.

### **Vor-Ort-Erfahrungen der Autorin**

Ein Bewohner eines Dorfes, der als freiwilliger Mitarbeiter tätig ist, beobachtet, dass eine krebskranke Frau über starke Bauchschmerzen klagt, sich vor Schmerzen im Bett krümmt und nicht mehr urinieren kann. Der freiwillige Mitarbeiter ruft den Fachdienst über das Handy an und informiert über die Symptomatik. Die Pflegende des Fachdienstes kommt vorbei und stellt einen Harnverhalt fest. Mit der Katheterisierung der Blase werden die Symptome gelindert. Die Freiwilligen im NNPC unterstützen auch in anderen Bereichen. Ein schwererkrankter Familienvater kann kein Einkommen mehr für seine Familie generieren. Die Freiwilligen sammeln nun Nahrungsmittel und Geld im Dorf, damit die Familie genug zu essen hat und das Schulgeld für die Kinder bezahlt werden kann.

### **Angebote des «Institute of Palliative Medicine»**

Eines der Angebote am «Institute of Palliative Medicine» sind Schulungen, in denen sich Freiwillige Basiswissen in der Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen aneignen. Auch Fachpersonal mit unterschiedlichem professionellem Hintergrund aus dem ganzen Land wird am Institut weitergebildet. Die Freiwilligen lernen in einem Grundkurs Probleme zu identifizieren und entsprechende Massnahmen umzusetzen oder in die Wege zu leiten. Sie arbeiten bei der Umsetzung eng mit Fachdiensten zusammen und wissen, wann sie diese rufen müssen.

Für medizinische Belange kann das NNPC auf drei multiprofessionelle Dienste des «Institute of Palliative Medicine» zurückgreifen. Zum einen auf den Home Care Service, einen multiprofessionellen mobilen Dienst. Aufgrund der langen Distanzen und dem kaum vorhandenen Fachpersonal können pro Tag nur zwei bis drei Patient\*innen besucht werden. Die Besuche erfolgen im multiprofessionellen Team. Ein Besuch kann so erfolgen, dass Arzt\*Ärztin, Pflegeperson, Physiotherapeut\*in und/oder Sozialarbeiter\*in gemeinsam die Fahrt aufs Land auf sich nehmen, in einem Kleinbus, der gespendet wurde, gefahren von einem freiwilligen Mitarbeiter. Beim Haus des Patient\*in wird das Team von der Familie empfangen. Nun setzen sich alle ums Bett der Patient\*in und es werden Probleme und mögliche Lösungen von verschiedenen Seiten her betrachtet, diskutiert und jeder kann seine fachliche Expertise oder seine Perspektive einfließen lassen.

Das «Institute of Palliative Medicine» in Kozhikode hat ausserdem eine Outpatient Clinic aufgebaut, die als Ambulatorium für Palliative Care funktioniert. Menschen mit starken Symptomen kommen in Begleitung ihrer Familie hierher und werden von Ärzten\*Ärztinnen, freiwilligen Mitarbeiter\*innen und Pflegenden betreut und versorgt, nehmen Medikamente aus der Apotheke der Outpatient Clinic mit und werden, wenn möglich, wieder von ihren Angehörigen nach Hause gebracht. Die Inpatient Clinic, als dritter Dienst, ist eine Art Palliativabteilung, wobei auch hier das Ziel ist, dass der schwerkranke Mensch möglichst wieder nach Hause gehen kann. Als konkretes Beispiel kann der einwöchige Aufenthalt eines schwerkranken Menschen mit seinen Angehörigen, die im Umgang mit einer PEG-Sonde instruiert wurden, dienen.

### **Der Erfolg des Kerala-Modells**

Die Abdeckung an Palliative Care in Nord-Kerala durch das NNPC wurde im Jahr 2010 auf über 60% geschätzt, Gesamtindien wies zum gleichen Zeitpunkt eine Abdeckung an Palliative Care von gerade mal 2% auf (Sallnow, Kumar und Numpeli, 2010). Dies spricht für den Erfolg des Kerala-Modells. Jedoch gibt es auch beim NNPC Herausforderungen, wie beispielsweise den Mangel an ausgebildeten Ärzten\*innen, oder ungenügende Verantwortungübernahme durch das öffentliche Gesundheitswesen (Kumar, 2011).

In Ländern mit wenigen materiellen Ressourcen, schlechter Gesundheitsversorgung und mangelnder Infrastruktur sterben Menschen an Krankheiten, die in Industrieländern als heilbar oder rehabilitierbar gelten. Der Zugang zu lindernden Medikamenten ist nur begrenzt vorhanden und man ist mit unerträglichem Leiden konfrontiert. Palliative-Care-Ansätze sollten auch in diesen Ländern dringend gefördert werden. Dr. Kumar vom Institut und sein Team geben ihre Erfahrungen nun auch in anderen Ländern weiter, wie Bangladesch, Thailand oder Äthiopien.

### **Palliative Care in Kerala und in der Schweiz**

Was können wir konkret lernen vom Projekt in Kerala? Wird da nicht versucht, Unvergleichbares miteinander zu vergleichen? Die Unterschiede zwischen einem Industrieland wie der Schweiz und Kerala scheinen dafür auf den ersten Blick zu gross. Infrastruktur, Gesellschafts-, und Arbeitsstrukturen, Traditionen sowie vorhandene Ressourcen unterscheiden sich grundlegend. Wir verfügen über Spitäler, Alters- und Pflegeheime, Spitex-Organisationen, Apotheken und über eine Krankenversicherung. Verfügbare soziale Ressourcen sind jedoch nur in einem begrenzten Mass vorhanden. Der keralesische Ansatz kann nicht eins zu eins übernommen

men werden; aber es können Grundprinzipien transferiert und an den eigenen Lebensraum adaptiert werden.

Drei Gründe, warum das Projekt/die Gemeinschaft in Kerala als beispielhaft gelten kann, sind erstens die *Sensibilisierung für das Thema im Sinne der Health Promoting Palliative Care*, zweitens *die Gemeinschaft, die als echte Partnerin angesehen wird* und drittens *die regionale Vernetzung*.

### Was bedeutet dies konkret für uns in der Pflegepraxis?

#### *Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod als Aspekt von Public Health*

Bei der *Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care* geht es um eine Art von Öffentlichkeitsarbeit, die sich nicht allein um das Wissen zu Existenz und Strukturen der Palliative Care dreht. Es geht vielmehr darum, Impulse zu geben, sich auf verschiedenen Ebenen der Gesellschaft mit den Themen Tod, Sterben, Verlust und schwerer Krankheit auseinanderzusetzen und miteinander einen für uns als Gesellschaft möglichst stimmigen Umgang mit diesen schwierigen Lebensrealitäten zu entwickeln.

Es geht darum, wie *wir* als Nachbar\*innen, Arbeitskolleg\*innen, Vereinskolleg\*innen, Klassenkameraden\*innen, Vorgesetzte usw. mit betroffenen Menschen und ihren Angehörigen umgehen. Wir sollten ein Bewusstsein darüber entwickeln, dass dieser Umgang eine zentrale Auswirkung auf die Lebensqualität der betroffenen Menschen und ihre Angehörigen haben kann. Dazu ein Beispiel: Wenn der Nachbarin, die aufgrund einer Chemotherapie unter Alopezie leidet, aus Unsicherheit aus dem Weg gegangen wird, dann kann diese soziale Stigmatisierung eine massive Auswirkung auf die Lebensqualität der Nachbarin haben, die sich ohnehin bereits in einer fragilen Situation befindet.

Als Fachpersonen können wir dazu ermutigen, in Begegnung zu treten mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Vielleicht müssen dazu erst Ängste aufgenommen und Informationen abgegeben werden, damit Mut entsteht, Tabus aufgebrochen und das Vertrauen in die Fähigkeiten gestärkt werden, ganz im Sinne von Empowerment. Ein schönes Beispiel für diesen Ansatz sind die «Letzte Hilfe»-Kurse<sup>2</sup>, bei denen Fachpersonen mit Laien über Themen wie Trauer, Sterben und Tod ins Gespräch kommen.

#### *Neuaustrichtung der professionellen Dienste hierzulande*

Im NNPC wird den Menschen, die Teil der Lebenswelt von schwerkranken, sterbenden Menschen sind, eine wichtige Bedeutung zugesprochen und die Verantwortung wird ge-

teilt. Auch die Personen, die wir hier bei uns pflegen, haben ihren Lebensraum und ihre Geschichte. Infolge einer Erkrankung werden wir vielleicht Teil davon, für eine begrenzte Zeit. Der Patient ist aber nicht nur Patient, sondern vielleicht auch Ehemann, Vater, Nachbar oder Vereinskollege. Er lebt in seiner Lebenswelt, von der er wünschenswerterweise getragen und unterstützt wird. Wenn wir unsere Rolle als Fachpersonen reflektieren, erkennen wir, dass wir für einen, oft sehr wichtigen Teil der Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen zuständig sein können. Aber die gesamte Verantwortung für die Lebensqualität auf uns zu nehmen, mutet unrealistisch an, stellt eine kaum zu tragende Last dar und wirft die kritische Frage auf, ob dies nicht auch als eine Form der Anmassung aufgefasst werden könnte. Das ist mit ein Grund, weshalb Palliative Care nicht nur Aufgabe einer Fachrichtung sein, sondern multiprofessionell umgesetzt werden sollte.

Zu dieser ganzheitlichen Sichtweise des Palliative-Care-Ansatzes gehört auch die soziale Dimension im Leben der Patienten\*innen als bedeutender Faktor für die Lebensqualität. Es soll hierbei nicht das Ziel sein, Laien zu Profis zu machen oder die Bedeutung der Fachdienste abzuwerten. Es geht vielmehr um eine partnerschaftliche Orientierung aneinander und ein partnerschaftliches Miteinander, bei dem Fachpersonen *die Gemeinschaft als echten Partner sehen*. Das scheint teilweise auch eine Neuorientierung und kritische Reflexion von uns als Akteur\*innen des Gesundheitsdienstes zu erfordern. Es ist wichtig, eine offene, partnerschaftliche Haltung auch Laien gegenüber einzunehmen und familiäre, nachbarschaftliche Unterstützung und weitere Freiwilligentätigkeit als echte Ressource anzuerkennen, statt diese nur als «Lückenbüsser» wahrzunehmen, und die Begegnung auf Augenhöhe nicht zu scheuen.

#### *Schauen, was bereits da ist*

Die Erfahrung im NNPC zeigt, dass *regionale Vernetzung* förderlich ist für die Umsetzung einer gemeinschaftsbasierenden, nachhaltigen Palliative Care für alle. Dies beinhaltet die Zusammenarbeit von Fachpersonen mit regionalen Gruppen und lokalen Behörden und bezieht die gesellschaftliche sowie politische Kultur mit ein. Das scheint als Grundprinzip auch umsetzbar bei uns. So können wir schauen, welche lokalen Ressourcen das Quartier, das Dorf oder die Nachbarschaft bereithält. Mancherorts gibt es Schlüsselpersonen der Palliative Care oder der Politik, die es einzubinden lohnt. Das kann beispielsweise ein Apotheker sein, der sich besonders um altersfreundliche Kundenorientierung bemüht, eine Kirchenchorleitung, die mehrmals jährlich Auftritte in den Abteilungen des regionalen Altersheims organisiert, oder eine medizinische Fachperson, die sich sehr um eine Zusammenarbeit bei der Betreuung zu Hause engagiert.

<sup>2</sup> <https://www.letztehilfe.info/>

Es hat nicht überall alles, aber es hat überall etwas, das sich nutzen lässt. Das NNPC im ärmlichen Kerala ist das beste Beispiel dafür.

Es ist unbestreitbar, dass wir zur Linderung von Symptomen über ausgezeichnetes Fachwissen und über gut ausgebildete Fachpersonen verfügen müssen. Jedoch sollte nicht ausser Acht gelassen werden, wie wichtig die sozialen Beziehungen für die Lebensqualität der schwerkranken und sterbenden Menschen sind. Vielleicht regt auch die Corona-Pandemie dazu an, uns als Gesellschaft vertieft über diese Themen und unsere Wünsche dazu Gedanken zu machen und miteinander Lösungen zu entwickeln. Lohnenswert im Hinblick auf eine mögliche Diagnosestellung einer schweren, unheilbaren Krankheit unserer Angehörigen oder uns selber scheint es allemal, auch ohne Pandemie.

*Sabine Millius*

*Dieser Artikel erschien zuerst in der Zeitschrift «NOVAcura», Ausgabe 2/2021, S. 49–52.*

#### Literatur

Kumar, S. (2012): Public health approaches to palliative care. The Neighbourhood Network in Kerala. In: Sallnow, L., Kumar, S., und Kellehear, A. (Hrsg.): International Perspectives on Public Health and Palliative Care, 98–109.

Kumar, S. (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, 109–118.

Millius, S. (2014): 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, an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, IFF – Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik.

Sallnow, L., Kumar, S., und Numpeli, M. (2010): Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care. In: Progress in Palliative Care, Vol. 18, No. 1, 14–17.

Wamser, J. (2005): Ausländische Direktinvestitionen, Globalisierung und Indien. In: Da Cruz, P., und Cappallo, S. (Hrsg.), Gesundheitsmegamarkt Indien. Sourcing-, Produktions- und Vermarktungsstrategien, 5–28.



Sabine Millius

Pflegefachfrau BSc HES-SO  
in Nursing/MAS Palliative Care  
Fachverantwortliche Gesundheit  
& Lebensbegleitung am Institut  
Neumünster, Zollikerberg

sabine.millius@  
institut-neumuenster.ch