

# DIE PALLIATIV-REVOLUTION VON UNTEN

*In Russland verändert eine Bewegung für Palliativ-Pflege die Gesellschaft und die Gesetzgebung. Eine Ausstellung an der medizinischen Fakultät in Lugano hat während einer Woche bis zum 20. Februar dokumentiert, wie das funktioniert.*

Kathrin Benz

**E**s war noch zu Zeiten der Sowjetunion, als in Russland eine besondere Art des zivilen Widerstands entstand: die Pflege gebrechlicher und sterbender Menschen in Hospizen und zu Hause durch mutiges medizinisches Personal (das auch vor Gericht landete) und Freiwillige. Damals galt in Russland der Grundsatz, dass ein Individuum nur dem System diene: Kranke und Behinderte wurden von ihren Familien getrennt (Eltern von «defekten» Neugeborenen drängte man, sie bei der Geburt im Stich zu lassen), abgesondert und lebenslang in spezielle staatliche Einrichtungen gesperrt. Dazu kam ein eklatanter Mangel an Schmerzmedikamenten.

Aber in der Bevölkerung wuchs der Ruf nach Menschlichkeit, der nach langem Ringen auch die Gesetzgebung veränderte. 2018 begann Russland endlich mit der Herstellung von Morphintabletten zur Schmerzbekämpfung, und ein Jahr später wurde die palliative Pflege von Sterbepatienten jeden Alters, auch zu Hause, legalisiert. Bis dahin mussten kranke Menschen aus Mangel an Schmerzmitteln und Pflege unsäglich leiden.

In Lugano hat die Fakultät für Biomedizin der Universität der italienischen Schweiz Mitte Februar mit einem öffentlichen Vortrag und einer Ausstellung auf diese zivilgesellschaftliche Revolution der Menschlichkeit in Russland aufmerksam gemacht. Die Ausstellung trug den Titel: «Hospize – Geschichten aus

einem unbekannten Russland» und war von dem italienischen Verein «Russia Cristiana» sowie russischen Stiftungen wie «Wera» kuratiert und zuvor in Italien gezeigt worden.

Die russische Hospiz-Bewegung beweist, dass das Herz der Menschen überall und ungeachtet der kulturellen und politischen Hintergründe dieselbe Sehnsucht in sich trägt: die Sehnsucht nach Trost, Freude und Liebe. «Eine Zivilisation wird daran gemessen, wie sehr sie eine Person mit ihren Bedürfnissen und Besonderheiten achtet», ist auf den Paneelelen der Fotoausstellung zu lesen. Jedes noch so verletzliche Leben verdiene vom ersten bis zum letzten Moment Wertschätzung, Pflege und Liebe.

## Ursprung in England

Schwerkranken ein würdiges Leben und Sterben zu ermöglichen, ist das Konzept der Palliative Care, das die britische Krankenschwester und Ärztin Cicely Saunders (1918–2005) vor knapp 50 Jahren in England ins Leben gerufen hat. Die Idee gelangte bis in die Sowjetunion, wo sich der orthodoxe Priester und Dissident Alexander Men (1935–1990) um die Gründung von Palliativ-Hospizen bemühte.

Kurz vor seiner Ermordung wurde in St. Petersburg das erste Hospiz eingeweiht. Nach dem Zusammenbruch der UdSSR veränderte sich die Mentalität aber nur schleppend, trotz der wachsenden Bewegung von Menschen, die aus



Die Ärztin Cicely Saunders hat die Palliative Care vor 50 Jahren in Großbritannien zum Thema gemacht.

christlicher oder humanitärer Motivation heraus den Einzelnen wieder in den Mittelpunkt stellen und die Schönheit jeden menschlichen Lebens zelebrieren.

«Und während wir trauern, warten Hospizpatienten nicht. Im Hospiz gibt es nur das Heute, das Jetzt. Und das bedeutet, dass es das Recht gibt, jetzt glücklich zu sein», so Njuta Federmesser, Vorsitzende der russischen Hospiz-Stiftung Wera. Ihr Aufruf lautet: «Ich bitte euch, Blumen in die Hospize zu bringen. Blumen auf die Stationen, die Flure, die Essenswagen: Es ist Frühling, egal was passiert. Hyazinthen, Tulpen, Narzissen, Mimosen, frische Rosen auf jedem Nachttisch neben dem Telefon und Fotos von lieben Menschen.»

In Russland brauchen heute etwa 1,3 Millionen Menschen (ohne ihre Angehörigen mitzurechnen) palliative Pflege,

aber nur 260 000 Menschen haben Zugang zu einer solchen Behandlung, na-mentlich zu Schmerzmitteln.

«Besonders in Moskau gibt es zwar Spitzenmedizin, aber in vielen Regionen haben unheilbar Kranke und ihre Familien keinen Zugang zu Pflege», sagt Federmesser. Die Forderung der Hospiz-Verantwortlichen lautet, der Staat solle sich vermehrt um Medizin und Fachpersonal kümmern und die Zivilgesellschaft um menschliche Unterstützung, Wärme, Zuwendung, ein einladendes Umfeld. «Das kann der bürokratische Apparat niemals bieten.»

### Haus mit dem Leuchtturm

Eine eindrucksvolle Initiative sind die Kinderhospize «Haus mit dem Leuchtturm», die schwerkranke Kinder und ihre Familien zu Hause begleiten. Sie wurden 2012 von der Onkologin Vera Millionščikova ins Leben gerufen und haben sich auf viele Regionen Russlands

ausgeweitet. Die Finanzen stammen grösstenteils aus privaten Spenden und gemeinnützigen Organisationen. Der Leuchtturm steht für die Hoffnung und für die vielen Zeugnisse von Leben, die erst an der Schwelle des Todes neu aufblühen und eine erstaunliche Fülle finden.

Der Fotograf Efim Erichmann, von dem viele der Bilder für die Ausstellung stammen, wird so zitiert: «Normalerweise sieht jeder nur Schmerz und Tränen, aber ich sah Lächeln, ich sah Kinder wie alle anderen.» Und sogar vor dem Drama in einem Kreisssaal kann er sagen: «Es ist ein Wunder, dass das Baby geboren wurde, und es ist ein Wunder, dass es gestorben ist. Es ist eine Freude, die mit Traurigkeit verbunden ist: Aber die Begegnung, so kurz sie auch sein mag, war da.»

Alles entspringt dem Bewusstsein, dass wir nicht die Herrscher über das Leben sind, sondern seine Hüter, dazu berufen,

es als kostbares Geschenk zu wahren und es auch in die Hände dessen zu le- gen, der es uns anvertraut hat. Die Mu- ter des kleinen Misha, Lena Bogoljubova, erklärt: «Jahrelang sagten mir die Ärzte, dass es keine Hoffnung auf Heilung gebe. (...) Dann kamen einfach Menschen und sagten: Jetzt werden wir gemeinsam gehen, bis zum Ende.»

Die Geschichten aus Russland erzählen vom kostbaren Dialog von Herz zu Herz, in dem die Angehörigen den Mut haben, einander zu sagen, was wirklich zählt, und dass jeder Moment des Lebens an Wert gewinnt, wenn er sich in eine Suche nach dem Wesentlichen verwandelt. Ge- nau wie bei uns. ■

**Die Onkologin Vera Millionščikova hat ab 2012 Kinderhospize in vielen Regionen Russlands gegründet. Sie steht für die wenig bekannte Bewegung «Haus mit dem Leuchtturm».**