

# Schweigen in der Krise : Fürsorge und Pflege Krebskranker in der Schweiz (1955-1988)

Autor(en): **Kauz, Daniel**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Traverse : Zeitschrift für Geschichte = Revue d'histoire**

Band (Jahr): **19 (2012)**

Heft 2: **PflegeKrisen = Crises des soins**

PDF erstellt am: **24.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-391045>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

---

## Schweigen in der Krise

Fürsorge und Pflege Krebskranker in der Schweiz (1955–1980)

Daniel Kauz

Im Zug einer im Jahr 1935 unbefriedigend verlaufenen «Krebsenquôte» in der Schweiz notierte Otto Stiner, damals Generalsekretär der Schweizerischen Vereinigung für Krebsbekämpfung: «Es ist in unserem Lande im allgemeinen ärztlicher Brauch, die an Krebs Erkrankten über die Natur ihrer Krankheit im Dunkeln zu lassen, auf alle Fälle ihnen nicht direkt zu sagen, dass sie an Krebs leiden. Dieser Brauch stammt noch aus der Zeit, als der Krebs praktisch als unheilbare Krankheit angesehen werden musste. Der Arzt wollte nicht ein Todesurteil aussprechen und gab deshalb lieber eine Umschreibung seiner Diagnose. [...] [S]o wird speziell von älteren Aerzten immer noch die Ansicht vertreten, dass der psychische Schaden, den man mit der Diagnose Krebs dem Kranken zufüge, viel zu gross sei.»<sup>1</sup> Die ebenso unklare wie mannigfaltige Ätiologie der Krebserkrankungen, die kaum differenzierten Behandlungsmöglichkeiten und dürftigen Heilungsaussichten sowie die mit Schmerzen, Leid und Tod aber auch mit dem Nimbus des Unheildrohenden und Unheimlichen assoziierten Vorstellungen und Bilder der Krankheit bestimmten die ärztliche Kommunikationspraxis.

Noch in der Mitte des 20. Jahrhunderts war es in der Schweiz, ganz besonders in der deutschsprachigen Schweiz, eine gängige ärztliche Praxis, Krebskranken ihre Diagnose zu verschweigen oder nur verschleiert mitzuteilen. Im Verlauf der 1970er-Jahre geriet dieses Kommunikationsregime zunehmend in die Kritik. Seither kommt «Kommunikation» in der medizinischen Praxis eine immer grössere Bedeutung zu. Ärztinnen und Ärzte werden – auch und gerade in der Krebsmedizin – vermehrt daran gemessen, wie sie Befunde mitteilen, Chancen und Risiken von Behandlungen darlegen sowie auf Informationsbedürfnisse, Unsicherheiten und Ängste von Patientinnen und Patienten eingehen. Dem gestiegenen Stellenwert von «Kommunikation» korrespondiert das Konzept des «mündigen Patienten», der in ärztliche Entscheidungen durch Information und Zustimmung eingebunden ist.

Der vorliegende Artikel untersucht diesen Wandel im Umgang mit Krebspatienten in der Schweiz. Dabei wird eine Perspektive eingenommen, die sich nicht, wie es häufig geschieht, auf die Arzt-Patienten-Kommunikation beschränkt.<sup>2</sup>

Denn die langwierige Behandlung und Betreuung Krebskranker war (und ist) arbeitsteilig organisiert. Fach- und Hausärzte waren daran als Behandelnde ebenso beteiligt wie Pflege- und Fürsorgepersonal. Zudem dürfen kommunikative Praktiken in einer historischen Analyse nicht nur als unmittelbarer Ausdruck gebräuchlicher sprachlicher Konventionen gefasst werden, vielmehr werden in ihnen stets auch Autoritäts-, Kompetenz- und Machtverhältnisse manifest. Der Wandel der kommunikativen Kultur im Umgang mit Krebskranken ist also an komplexe Interaktionen verschiedener Akteurinnen und Akteure und an tief greifende Transformationen im Bereich dieser Autoritäts-, Kompetenz- und Machtverhältnisse gebunden. Pflege und Fürsorge trugen massgeblich zur Auslöschung des Schweigeregimes bei. Darauf richtet sich das Augenmerk dieses Aufsatzes am Beispiel Schweizerischen Nationalliga für Krebsbekämpfung und Krebsforschung (SNKK), der Organisation die seit 2001 mit dem heutigen Namen Krebsliga Schweiz bekannt ist.

### **Krebserkrankungen: ein medizinisches wie auch ein «soziales Problem erster Ordnung»**

1955 legte Hans Rudolf Schinz, Präsident der SNKK, einen ausführlichen «Plan zur Gesetzgebung, Organisation und Finanzierung der Krebsbekämpfung» vor. Der Professor für Radiologie und Direktor des Röntgenzentralsinstituts für Diagnostik und Therapie am Kantonsspital Zürich war seit den 1920er-Jahren massgeblich für die Institutionalisierung des Fachgebietes in Zürich verantwortlich.<sup>3</sup> Aus seiner Sicht waren insbesondere die Früherkennung von Verdachtsfällen, die sofortige Diagnosestellung mittels spezialisierten Untersuchungstechniken, die eine frühzeitige Behandlung ermöglichten, sowie die Sicherstellung von Nachkontrollen verbesserungswürdig. Er ortete das Verbesserungspotenzial in den institutionalisierten Abläufen zwischen den verschiedenen medizinischen Instanzen wie Hausärzten und Klinikern, also weniger in der Therapie selbst als in deren Rahmenbedingungen.

Ein weiteres Problem stellten die Kosten einer Krebsbehandlung dar.<sup>4</sup> Im Fall einer Krebsbehandlung summierten sich Kosten für Hausarzt und Spital, für Aufenthalte in Pflege- und Erholungsheimen, für Nachbehandlungen und Verdienstaufschläge. Diese waren nur partiell durch Versicherungsleistungen gedeckt (wobei Mitte der 1950er-Jahre erst rund 70 Prozent der Schweizer Mitglied einer staatlich anerkannten Versicherungskasse waren).<sup>5</sup> So wurden Vorsorgeuntersuchungen, Strahlenbehandlungen (von einigen Kassen teilweise freiwillig teilvergütet) oder die Kosten einer Krebsinvalidität nicht vergütet und bei den übrigen Auslagen blieben Selbstbehalte.<sup>6</sup> Ohne Ersparnisse und

Privatversicherung bedeutete eine Erkrankung für Kranke und ihre Angehörigen oftmals eine erhebliche finanzielle Bürde. In gewissen Fällen kamen unterstützend private Spender oder wohltätige Organisationen zum Zug. Die «Armengenössigkeit», die Hilfsleistungen durch die kommunale Armenfürsorge, hatte, so Schinz, «für viele Betroffene einen unangenehmen Beigeschmack der Schande».<sup>7</sup> Die Finanzierung einer Krebstherapie war also lediglich durch ein relativ weitmaschiges Netz von Leistungen gesichert; individuelle Mittel und freiwillige, karitative Zuwendungen spielten weiterhin eine wichtige Rolle. Wenn Patienten und Patientinnen also nicht zu Behandlungs- und Kontrollterminen erschienen, so lag dies, wie Schinz deutlich machte, kaum je an mangelnder Aufklärung, an Unwissen oder Nachlässigkeit, sondern meist an den gefürchteten finanziellen Lasten. Hierbei handelte es sich um ein soziales Problem. Die Kernaussage von Schinz' «Plan» war demnach: Krebsbekämpfung ist nicht nur ein «medizinisches», sondern genauso ein «soziales Problem erster Ordnung».<sup>8</sup> Erstmals rückten damit die sozialen Aspekte von Krebserkrankungen in den Blick.

Der «Plan» orientierte sich an der in der Zwischenkriegszeit mit Erfolg institutionalisierten Tuberkulose-Bekämpfung. Sie galt Schinz als «Richtschnur», denn im Falle dieser epidemischen Erkrankung bestand mit dem Eidgenössischen Tuberkulosegesetz von 1928 eine gesetzliche Grundlage zu ihrer Bekämpfung.<sup>9</sup> Obschon Krebserkrankungen in quantitativer Hinsicht die Ansteckungskrankheiten abgelöst hatten (seit 1928 starben in der Schweiz mehr Menschen an Krebs als an Tuberkulose), hatten die öffentlichen Aufwendungen dieser Entwicklung noch keinesfalls Rechnung getragen. Die Chance, für Krebserkrankungen dieselben legislativen Grundlagen zu erreichen wie für die epidemischen Erkrankungen, schätzte Schinz jedoch als gering ein. Hierfür waren die gesundheitspolitischen Bewertungen dieser beiden Erkrankungen zu unterschiedlich und die öffentliche wie auch die ärztliche Skepsis gegenüber allzu weit reichenden staatlichen Eingriffen im Gesundheitswesen zu verbreitet. Waren demzufolge die Aussichten auf öffentlich finanzierte Massnahmen wie etwa vermehrte staatliche Subvention von Versicherungsleistungen ungünstig, musste die Krebsbekämpfung weiterhin vorwiegend auf «privatrechtlicher» Basis fortgeführt werden. Letztlich sei sie Sache der Ärzte und nicht der Politik, so der Tenor in der SNKK. Ihr Beschluss von 1955, kantonale Ligen zum Aufbau der «Krebsfürsorge» zu schaffen sowie inskünftig jährlich eine nationale Geldsammlung, eine «Kartenaktion», zur ihrer Finanzierung durchzuführen, war eng mit diesen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen verknüpft.

## Krebsfürsorge im Aufbau

Der Aufbau kantonaler Fürsorgestrukturen war kein zentral orchestrierter, uniformer Prozess, vielmehr spiegelte er die heterogenen, föderalistischen Verhältnisse in der Schweiz. Im Kanton Waadt etwa war am Kantonsspital in Lausanne bereits seit 1952 ein «Service médico-social» in Betrieb, der administrativ dem «Centre anticancéreux romand» (CACR) angegliedert war. In Bern übernahm die 1956 gegründete kantonale Krebsliga eine zuvor öffentlich geführte «Beratungs- und Hilfsstelle für Geschwulstkranke» am Inselspital. In Zürich bestand seit 1958 eine «Fürsorge- und Beratungsstelle für Geschwulstkrankheiten» und an der Chirurgischen Poliklinik in Basel wurde eine Beratungsstelle aufgebaut. In St. Gallen wiederum führte eine Ordensschwester ehrenamtlich Beratungen in der Privatpraxis des Präsidenten der Kantonalen Krebsliga durch. So uneinheitlich die Voraussetzungen und Entwicklungen waren, so variierte auch die institutionelle Nähe der Beratungsstellen zu medizinischen Einrichtungen. Während sie mancherorts wie in Bern oder Lausanne direkt in Spitälern und Kliniken integriert waren, arbeiteten andere gesondert wie in Zürich oder St. Gallen.

Das Aufgabengebiet der «Fürsorgerin», explizit als Frauenberuf konzipiert, hatte Hans Rudolf Schinz in einem «Pflichtenheft für Geschwulstfürsorgerinnen» definiert. Ihre Arbeit war «keine ärztliche, sondern eine rein vermittelnde», sie galt als «Verbindungsglied zwischen Arzt und Familie einerseits, zwischen Patient und Familie andererseits».<sup>10</sup> Sie hatte Patienten und Patientinnen zu betreuen, die von sich aus zu ihr kamen oder die ihr vom Spital, vom Spezialarzt oder vom Hausarzt zugewiesen wurden. Ihre Arbeit gliederte sich in die drei Bereiche «Vorsorge», «Fürsorge» und «Nachsorge». Der erste Aufgabenbereich beinhaltete, die «häuslichen Verhältnisse» der Hilfesuchenden sowie mögliche finanzielle Beihilfen der öffentlichen und privaten Wohlfahrtspflege – meist im Vorfeld der Behandlungen – abzuklären. Während den Behandlungen galt es, die Erkrankten zu begleiten und zu informieren. Schliesslich gehörte zur Nachsorge, den Patientinnen und Patienten Kur- und Erholungsaufenthalte, möglicherweise auch Unterkunft und Arbeit zu vermitteln. Zudem waren die Fürsorgerinnen besonders im Falle ambulant Behandelter dafür verantwortlich, die Kontrolltermine zu überwachen.<sup>11</sup>

Zwar waren die Aufgabenbereiche der Fürsorgerin im «Pflichtenheft» grob umrissen, doch gab es keine einheitliche Ausbildung und Standards. Lieselotte Hilb beispielsweise, die ihre Arbeit als Fürsorgerin an der Beratungsstelle in Zürich im September 1958 aufnahm und die in jeder Hinsicht «Pionierarbeit» für die Krebs-Fürsorge leistete, war zuvor für das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) in Griechenland in der Flüchtlingshilfe tätig gewesen. Als Vorberei-

tung für ihre Krebsfürsorgetätigkeit absolvierte sie einen Ausbildungskurs in «Häuslicher Krankenpflege» beim SRK, besuchte Vorträge zur «Sozialen Einzelhilfe» (*case work*) und einen Studiengang am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich. Neben ihrer täglichen Betreuungsarbeit hielt sie Referate, bildete Kolleginnen im Rahmen von Praktika aus und richtete für den Stadtärztlichen Dienst Zürich Kurse in «Hauspflege» aus.<sup>12</sup> Angesichts eines akuten Pflegepersonal Mangels kam spitalexternen Strukturen wie der «Hauspflege», von welchen man sich eine Rationalisierung des Spitalbetriebes erhoffte, wachsende Bedeutung zu.<sup>13</sup>

Gemäss dem Jahresbericht der «Kantonal Zürcher Krebsliga» von 1959 wurden von dieser im Berichtsjahr 187 Beratungen durchgeführt. Die Mehrheit (95) der Ratsuchenden kam von sich aus, die wenigsten (17) wurden von Hausärzten an die Fürsorge weitergeleitet, von Spitälern und Spitalfürsorgestellen kamen 26, von übrigen Fürsorgestellen 28 Personen. Überwiegend jüngere Menschen nahmen die Beratungen in Anspruch. Fehlende finanzielle Mittel sowie Angst und Scham vor einer drohenden «Armengenössigkeit» schienen verbreitet. Man bemühte sich, sicherzustellen, dass «den Erkrankten staatliche Hilfe erspart bliebe», wie Hilb mit dem folgenden Beispiel aus dem Fürsorgealltag zeigte: «Frau S. [...] wurde 5 x vom Stadtärztlichen Dienst aufgefordert, ins Spital einzutreten. Da sie nie erschien, wurden wir ersucht, uns der Patientin anzunehmen. Sie gewann zu uns Vertrauen, besprach mit uns ihre Situation, und wir erfuhren dabei, dass ihr Mann seit kurzem pensioniert wurde, dass durch die bescheideneren Verhältnisse die Miete nicht mehr so regelmässig bezahlt werden konnte, und dass sie sich geniere, mit solchen Schulden ins Spital zu liegen. Es gelang uns, mit Hilfe verschiedener Stiftungen eine Sanierung herbeizuführen, worauf die Patientin beruhigt ins Stadtspital eingetreten ist.»<sup>14</sup>

Dass die Krebsfürsorge eine privatrechtliche Basis erhielt, machte vielfältige Hilfeleistungen überhaupt erst möglich. Zugleich aber wurden die potenziellen Empfänger solcher Leistungen beträchtlichen Eingriffen in ihre Privatsphäre ausgesetzt. Stets mussten sie mit einer Überprüfung ihrer Bedürftigkeit rechnen, für diese zur Verfügung stehen. Auch waren die Leistungen der Krebsfürsorge keineswegs einheitlich, sondern hingen von den bestehenden Strukturen und jährlichen Einnahmen der «Kartenaktion» in den einzelnen Kantonen ab. Zudem war die Arbeit der Fürsorge keineswegs unbestritten, vor allem Hausärzte sahen die exklusive Beziehung zu ihren Patienten konkurrenziert.

## Fürsorgepraxis und Gespräche über die Krebskrankheit

Wie bestimmte nun die kommunikative Norm des Schweigens, die das Verhältnis zwischen Arzt und Patienten kennzeichnete, die Arbeit der Fürsorge? Wie ging die Fürsorge mit dieser Norm um? Welcher Ausgestaltungsraum bot sich ihr? Die Konzeption der Fürsorge war, wie der «Plan zur Gesetzgebung, Organisation und Finanzierung der Krebsbekämpfung» deutlich machte, ein ärztliches Projekt. Als «medizinisches Hilfspersonal» sowie als «Verbindungsglied» zwischen Arzt und erkrankter Person definiert, war die Fürsorge in ein organisatorisches und darüber auch in ein hierarchisches Gefüge eingebunden. So wurde das öffentliche Erscheinungsbild der Beratungsstellen von den verantwortlichen Ärzten der «Kantonal Zürcher Krebsliga» diskutiert und festgelegt. Bei der Benennung der Beratungsstellen vermied man das Wort «Krebs» ausdrücklich, stattdessen verwendete man die als unverfänglicher eingeschätzte Bezeichnung «Geschwulst» – die das «gleiche ausdrücke». Neben den Türschildern wurden auch Briefkästen und die für die Korrespondenz vorgesehenen Briefköpfe meist nur mit Kürzeln versehen, um die Diskretion zu wahren.<sup>15</sup> Noch konsequenter betrieb das Berner Inselspital die Anonymisierung, indem es ein spezielles Personalkonstrukt schuf. Die Fürsorgerin arbeitete jeweils halbtags als reguläre Krankenhausfürsorgerin und als Krebsfürsorgerin. Auf diese Weise versuchte man sicherzustellen, dass die Krebskranken, welche die Krebsfürsorgerin aufsuchten, nicht gewahr wurden, mit welcher Institution sie es tatsächlich zu tun hatten. In Entsprechung zur ärztlichen Praxis des Schweigens wurde auch die Fürsorge als Institution weitgehend anonymisiert.<sup>16</sup> Die Kommunikation innerhalb der Fürsorge, der Umgang mit Patienten und Patientinnen, unterstand derselben Norm. Die Fürsorgerin am Berner Inselspital organisierte gleichsam das Schweigen: «Es erweist sich für den Spezialarzt in manchen Fällen als äusserst schwierig, zu beurteilen, welcher von den Angehörigen über den Zustand des Patienten orientiert werden kann. [...] Obwohl die meisten Patienten die Art ihrer Erkrankung ahnen, muss um jeden Preis vermieden werden, dass sie darüber Gewissheit erhalten. Solange der kleinste Zweifel möglich ist, bleibt auch die Hoffnung bestehen.»<sup>17</sup>

Zwar unterstand die Fürsorge dem rigiden Kommunikationsregime des Verschweigens und war zu dessen Umsetzung verpflichtet, gleichzeitig aber offenbarte sich gerade im Verhältnis zwischen Fürsorgerinnen und Kranken, dass die Betroffenen sehr wohl ein Wissen über ihre Krankheit hatten und Austausch darüber wünschten. Bereits nach kurzer praktischer Tätigkeit berichtete Lieselotte Hilb in einem Vortrag für Spitalfürsorgerinnen: «Einige Patienten wissen auch nach 16 monatiger Betreuung nicht über ihre Diagnose Bescheid. Dagegen bin ich immer wieder erstaunt, wie offen und genau aber ein grosser Teil der

Patienten über ihren Zustand spricht [...]»<sup>18</sup> Für die Betroffenen erwiesen sich die Fürsorgerinnen als wichtige Ansprechpersonen. Hierfür dürften auch der wiederholte Kontakt durch Hausbesuche sowie die geringere autoritative Distanz zwischen Fürsorgerin und Patienten im Gegensatz zur Stellung des Haus- oder Spitalarztes beigetragen haben.

Eine erste Bilanz in der von der SNKK publizierten und von Hans Rudolf Schinz redigierten Zeitschrift *Oncologica* zeigte, dass und wie die Fürsorgerstellen die Frage der Kommunikation mit den Krebskranken ausdifferenzierten. Neben einem Artikel von Helene Zuppinger-Matter, der die Fürsorgepraxis an der «Beratungs- und Hilfsstelle für Geschwulstkranke» in Bern beschrieb, erschien ein Bericht über den «Service médico-social» am CACR in Lausanne. Die beiden Westschweizer Autorinnen Stucky und Bucher stellten die Wirksamkeit vorenthaltener Diagnosen grundsätzlich infrage: «Ist es nicht so, dass es – vom psychologischen Standpunkt aus gesehen – zwei grosse Kategorien von Krebskranken gibt? Erstens für alle die, welche die Tatsache, dass sie an Krebs leiden könnten, einfach unbewusst verdrängen. Sie klammern sich an jeden Strohalm, der ihnen helfen kann auch nur den kleinsten Hoffnungsschimmer aufrecht zu erhalten. Daneben gibt es aber auch alle die Patienten, die sich nicht täuschen lassen, was ihnen auch gesagt wird. Meistens sind diese Kranken innerlich auch stark genug, die Tatsache ihres Krebsleidens zu ertragen. Verschiedene Erlebnisse mit Patienten lassen darauf schliessen, dass die zweite Kategorie grösser ist als allgemein angenommen wird.»<sup>19</sup>

Ob und wie eine Fürsorgeinstitution die gemachten Erfahrungen umsetzen und das Gespräch mit den Patientinnen und Patienten über ihre Krebserkrankung ausgestalten konnte, war davon abhängig, wie sie in eine medizinische Institution eingebunden war und wie unmittelbar sie ärztlicher Autorität unterstand. Dies zeigt die unterschiedlich rigide Handhabung der Verschweigungspraxis in Zürich und Bern. Entscheidend dürften auch kulturelle Umgangsweisen mit Krebs die Kommunikation mit den Betroffenen beeinflusst haben. Mit dem CACR in Lausanne verfügte die Romandie seit 1924 über eine als solche offiziell benannte und damit öffentlich sichtbare Institution zur Krebsbehandlung, während in der Deutschschweiz die Krebskranken hinter der Anonymität der behandelnden Kliniken verborgen blieben. Schliesslich entblösste die Praxis der Fürsorge die zunehmende Unhaltbarkeit der ärztlichen Praxis und der Kontakt zwischen Kranken und Fürsorgerinnen erodierte ihr Kommunikationsregime.



## «Wahrhaftigkeit am Krankenbett»

In den 1960er-Jahren war für die SNKK die prestigeträchtigere Krebsforschung das bestimmende Thema.<sup>20</sup> Mit der Gründung der kantonalen Ligen, so ihr Standpunkt, habe man für die Fürsorge ein «wirksames Instrument» geschaffen.<sup>21</sup> Die Thematik der Fürsorge und Pflege Krebskranker war auf diese Weise gewissermassen delegiert. Zu Beginn der nachfolgenden Dekade gewann sie aber auf nationaler Ebene wieder an Aktualität. Der Jahresbericht 1972/73 der SNKK gab der «Fürsorge für bedürftige Krebskranke und ihre Familien» besondere Priorität, wobei nicht allein finanzielle beziehungsweise materielle Hilfe im Vordergrund stand. Vielmehr sollte sich die Fürsorge darum bemühen, «dem Patienten in seiner oft auswegslosen Situation menschlich und seelisch behilflich zu sein und die zahlreichen Probleme, die sich daraus ergeben, mit ihm und den Familienangehörigen zusammen zu erörtern und womöglich zu bewältigen».<sup>22</sup> Ab 1973 organisierte die Krebsliga jährlich eine Fürsorge-Tagung und 1974 fand die «Schweizerische Krebsstagung» zum Thema «Die Betreuung Krebskranker» statt. An dieser «ungewöhnlich stark besuchten Tagung» diskutierten erstmals Ärzte und Krankenschwestern gemeinsam auf einem Podium.<sup>23</sup>

Die Fürsorge-Tagungen, welche sich sowohl an das Fürsorge- wie auch an das Pflegepersonal richteten und von Beginn an auf reges Interesse stiessen, dokumentieren ein sich wandelndes Selbstverständnis dieser Berufe, insbesondere ihr Bestreben, aus ihrer Perspektive relevante Themen zu diskutieren und sich auszutauschen. «Erfahrungsgruppe mit Ca-Patienten» (1974), «Zusammenarbeit in der Betreuung Krebskranker» (1975), «Bedrohung durch Krebskrankheiten: der Patient, die Familie, das Betreuerteam, die Gesellschaft» (1978), «Die Kraft der Hoffnung» (1979) und «Heilen ist mein Beruf» (1980) waren die ersten Tagungsthemen. Die Bedürfnisse der Patienten, ihre Ängste und Unsicherheiten, der Umgang mit Angehörigen, die Belastungen durch den Arbeitsalltag mit Schwerkranken sowie das Verhältnis zu den Ärzten standen dabei im Mittelpunkt. Während die erste Tagung noch ausschliesslich in Form von Vorträgen durchgeführt wurde, die überdies fast sämtliche von Ärzten bestritten wurden, und Diskussionspunkte vorgängig schriftlich eingereicht werden mussten, arbeitete man an der nachfolgenden Tagung bereits mit alternativen Präsentations- und Darstellungsformen wie Hypothesen, Rollenspielen, Collagen und Zeichnungen.<sup>24</sup> Die Tagungen dienten auch dazu, die Rollen des Pflege- und Fürsorgepersonals sowie die mit diesen Rollen verbundenen Bilder zu bestimmen und zu reflektieren.<sup>25</sup> Für die divergierenden Wahrnehmungen und Zuschreibungen waren die unterschiedliche Einbindung in die medizinische Institutionen sowie der unterschiedliche Ausbildungshintergrund von Bedeutung, wie die konzeptuellen Arbeiten im Vorfeld der Tagung zur «Zusammenarbeit in der Betreuung

Krebskranker» offen legten.<sup>26</sup> Kommunikative Aspekte in der Behandlung und Betreuung spielten an den Tagungen durchweg eine zentrale Rolle; besonders die Bedürfnisse von Krebskranken wurden im Rahmen von Gruppenarbeiten ermittelt und besprochen.<sup>27</sup>

Dieser Austausch rund um die Betreuung Krebskranker stand in einem Wechselverhältnis mit aufkommenden Debatten und Entwicklungen im Verlauf der 1970er-Jahre, in denen zum einen die Arzt-Patient-Beziehung, insbesondere deren kommunikative Aspekte, und zum anderen das gesellschaftliche Verhältnis zu Sterben und Tod Thema wurden. Für diese beiden Diskussionsfelder war der Umgang mit Krebskranken jeweils exemplarisch. Wegweisend waren dabei die Arbeiten von Elisabeth Kübler-Ross und Fritz Meerwein. Die 1969 publizierte Arbeit *On Death and Dying* zeichnete erstmals die Einsamkeit todkranker und sterbender Menschen auf und entwickelte ein paradigmatisches Phasenmodell, wie Menschen im Verlauf einer potenziell tödlichen Krankheit reagierten. Die Publikation der Psychiaterin war geradezu ein diskursives Ereignis und löste eine immense Textproduktion darüber aus, wie die westliche Gesellschaft mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod umgeht. «Das ärztliche Gespräch», die im selben Jahr erstmals erschienene, mehrmals aufgelegte und stark psychoanalytisch geprägte Arbeit von Meerwein, war insbesondere für den deutschen Sprachraum beeinflussend. Der Autor hob darin den Nutzen «ärztlicher Empathie» für eine tragfähige Beziehung zum Patienten hervor. Besonders unzureichend sei der Umgang mit Krebspatienten, bei welchen Mediziner oft nur kurz am Krankbett verweilten, betont sachlich auftraten und Gespräche vermieden.<sup>28</sup> In solchen Verhaltensweisen drücke sich eine «Abwehrhaltung» aus. Die Anforderungen, die sich dem Arzt von Krebspatienten stellten, bezögen sich deshalb «vor allem auf seine Bereitschaft und Fähigkeit, die Quellen und Ursachen eigener Ängste, die den Kontakt mit dem Patienten gefährden können, zu erkennen und Massnahmen zu ihrer Überwindung einzuleiten, damit seine Aufgabe als Helfer und Stützer des Patienten erhalten bleibt».<sup>29</sup> Meerwein wies auch auf die nicht zu unterschätzende «diagnostische Funktion» ärztlicher Empathie hin. Gerade dieser Aspekt wurde im Verlauf der 1970er-Jahre von einer Generation jüngerer Onkologen aufgegriffen, die nun ihrerseits «Wahrhaftigkeit am Krankenbett» forderten.<sup>30</sup>

Die eingehende Diskussion dieser Themen bedeutete eine Revalorisierung der Arbeit der Fürsorge sowie der Pflege, vor allem für Letztere, welche weit abhängiger von der ärztlichen Praxis war. Die Pflege von Tumorpatienten – so die Pflegerin und Mitautorin des Lehrbuches «Onkologie für Krankenpflegeberufe» Agnes Glaus – galt gemeinhin als «mühsam und entmutigend» und war daher «eher unbeliebt».<sup>31</sup> Sie stand konträr zum «Erfolgdenken der modernen Medizin», wie sie zum Beispiel die Intensivmedizin repräsentierte.<sup>32</sup> Bereits in der Pflege-

ausbildung dringe eine negative Haltung durch, häufig werde «nur mit Resignation und therapeutischem Nihilismus über das Gebiet der malignen Tumore doziert».<sup>33</sup> Die einsetzende Problematisierung des Verhältnisses zwischen Arzt und Ärztin und den Kranken jedoch erlaubte, die Funktionen und Kompetenzen der Pflege in der Onkologie zu akzentuieren: «Pfleger sind oft eine Art ‹Dolmetscher› zwischen Arzt und Patient. Sie können die Bedürfnisse des Patienten durch ihr tägliches ‹Miterleben› oft besser als die Ärzte ergründen und erspüren und bei der Pflegeplanung die Zielsetzungen diesen Erfahrungen anpassen. Pfleger sind für die Patienten oft die am häufigsten verfügbaren Personen und lernen sie in verschiedenen Verfassungen kennen.»<sup>34</sup> Ein möglicher Beitrag der Pflege blieb aber stets abhängig von der ärztlichen Informationspraxis gegenüber den Patientinnen und Patienten, gerade auch bei spezifischen Pflegeleistungen wie einer angepassten Schmerztherapie oder dem Schutz vor unnötigen toxischen Wirkungen antitumoraler Therapien.<sup>35</sup> Auch den vielfältigen psychischen Belastungen des Pflegealltags, die sich häufig in Abwehrhaltungen und Übertragungen manifestierten, konnte nur wirksam begegnet werden, sofern auch die Mediziner ein entsprechendes Problembewusstsein hatten.

Im Verlauf der 1970er-Jahre wurde die von Ärzten gerne zur «gnädigen Lüge» gewendete Praxis des Schweigens zunehmend fragwürdig. Patientinnen und Patienten, die sich zu dieser Zeit auch in ersten Selbsthilfegruppen zusammenschlossen und sich fern ärztlicher Autorität gemeinsam über ihre Krankheit austauschten, das Pflege- und Fürsorgepersonal, aber auch Ärzte stellten diesen «Brauch» mehr und mehr infrage. Im Zug einer sich hin zu «Wahrhaftigkeit am Krankenbett» ändernden Art und Weise, wie Krebspatientinnen und -patienten informiert wurden, wie auf ihre Bedürfnisse, aber auch auf ihre Unsicherheiten und Ängste eingegangen wurde, wandelten sich auch die etablierten Autoritäts- und Kompetenzverhältnisse zwischen Ärzten, Ärztinnen Pflege- und Fürsorgepersonal. Die Onkologiepflege, aber auch die Fürsorge Krebskranker entwickelte sich von einer untergeordneten und ausführenden Instanz hin zu selbständigen Partnerinnen in einer in hohem Masse ausdifferenzierten Behandlung und Betreuung Krebskranker.

#### Anmerkungen

- 1 Otto Stiner, «Enquête über maligne Tumoren 1933/35», *Bulletin der Schweiz. Vereinigung für Krebsbekämpfung* III/2 (1936), 129–141.
- 2 Zu Konzeptualisierungen des Arzt-Patient-Verhältnisses vgl. Tanja Krones, Gerd Richter, «Die Arzt-Patient-Beziehung», in Stefan Schulz et al. (Hg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung*, Frankfurt a. M. 2006, 94–117.
- 3 Vgl. auch Monika Dommann, *Durchsicht, Einsicht, Vorsicht. Eine Geschichte der Röntgenstrahlen 1896–1963*, Zürich 2003.

- 4 Hans Rudolf Schinz, «Plan zur Gesetzgebung, Organisation und Finanzierung der Krebsbekämpfung in der Schweiz», *Oncologica* 9 (1956), 153–224, hier 166.
- 5 Vgl. hierzu Martin Lengwiler, «Das verpasste Jahrzehnt. Krankenversicherung und Gesundheitspolitik (1938–1949)», in Ders., Matthieu Leimgruber (Hg.), *Umbruch an der «inneren Front». Krieg und Sozialpolitik in der Schweiz 1938–1948*, Zürich 2009, 9–46.
- 6 Zu Behandlungskosten und Versicherungsfragen vgl.: Schinz (wie Anm. 5), 162–175; Helene Zuppinger-Matter, «Die Problematik der Krebsfürsorge», *Oncologica* 12/2 (1959), 151–160, 152 f.
- 7 Schinz (wie Anm. 4), 168 f.
- 8 Ebd., 155.
- 9 Vgl. Emma Steiger, *Handbuch der sozialen Arbeit in der Schweiz*, hg. v. Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft, Zürich 1948.
- 10 Schinz (wie Anm. 4), 198.
- 11 Ebd., 199.
- 12 Archiv für Zeitgeschichte (AfZ), Lieselotte Hilb, Aufbauphase der «Fürsorge- und Beratungsstelle für Geschwulstkrankheiten, 1. Sept. 1958–30. Juni 1965 (Aufzeichnungen 2007).
- 13 Vgl. Bettina Racine-Wirz: «Wer hilft, wenn die Mutter fehlt? Zu den Entstehungsbedingungen eines «neuen» Frauenberufes in den 1950er Jahren am Beispiel der Hauspflegerin», in Sabine Braunschweig (Hg.), *Pflege – Räume, Macht und Alltag. Beiträge zur Geschichte der Pflege*, Zürich 2006, 121–128.
- 14 (AfZ), Vortrag am 23. 2. 1960 im KSP.
- 15 Ebd.
- 16 Zuppinger-Matter (wie Anm. 6), 155.
- 17 Ebd., 159 ff.
- 18 (AfZ), Vortrag am 23. 2. 1960 im KSP.
- 19 A. M. Stucki, R. Bucher, «Praktische Erfahrungen des «Service médico-social» des Centre anticancéreux (CACR), Lausanne, und daraus resultierende Schlussfolgerungen», *Oncologica* 12/2 (1959), 160–164, hier 161 ff.
- 20 Vgl. Daniel Kauz, *Vom Tabu zum Thema. 100 Jahre Krebsbekämpfung in der Schweiz 1910–2010*, hg. v. Krebsliga Schweiz, Basel 2010, Kap. 5.
- 21 Archiv der Krebsliga Schweiz, Jahresbericht der Krebsliga 1963.
- 22 Archiv der Krebsliga Schweiz, Jahresbericht der Krebsliga 1972/73.
- 23 Archiv der Krebsliga Schweiz, Jahresbericht der Krebsliga 1974/75.
- 24 Archiv der Krebsliga Schweiz, Fürsorge-Tagung 1974.
- 25 Bezüglich paralleler Entwicklungen in der Ausbildung Pflegender und dem Stellenwert von Selbsterfahrung vgl. Sabina Roth, *Arbeit am Pflegewissen. Ausbilden, entwickeln und forschen an der Krankenpflegeschule Zürich*, Zürich 2010.
- 26 Archiv der Krebsliga Schweiz, Fürsorge-Tagung 1975.
- 27 Die von Patienten und Patientinnen am häufigsten genannten Bedürfnisse waren:
  1. «Orientierung über Krankheit durch Arzt», 2. «Als normaler Mensch behandelt werden», 3. «Zeit, Geduld, Mitgefühl». Bedürfnisse des Ca-Patienten, Ergebnisse der Gruppenarbeit, 27. 10. 1975. Fürsorge-Tagung (wie Anm. 26).
- 28 Fritz Meerwein, *Das ärztliche Gespräch. Grundlagen und Anwendungen*, 3. erweiterte und überarbeitete Aufl., Bern 1985, 125–134.
- 29 Ebd., 14.
- 30 Hans-Jörg Senn, «Wahrhaftigkeit am Krankenbett. Aus der Sicht des medizinischen Onkologen», *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 7 (1977), 234–241.
- 31 Agnes Glaus, «Die Onkologieschwester», in Fritz Meerwein (Hg.), *Einführung in die Psycho-Onkologie*, Bern 1981, 199–211, 199 f.
- 32 Vgl. hierzu Ursi Barandun Schäfer, «Von «halben Ärzten» zu ganzen Intensivpflegenden.

Die Weiterbildung in Intensivpflege als Beispiel für die berufliche Emanzipation», in Sabine Braunschweig (Hg.), *Pflege – Räume, Macht und Alltag. Beiträge zur Geschichte der Pflege*, Zürich 2006, 129–139.

33 Glaus (wie Anm. 31), 200.

34 Ebd., 199 f.

35 Ebd., 203–206.

## **Résumé**

### **Silence dans la crise. Assistance et soins des malades du cancer en Suisse (1955–1980)**

Entre 1950 et 1980, la manière dont la communication avec les malades est régie concernant leur diagnostic de cancer se modifie fondamentalement en Suisse alémanique: on dépasse la pratique de la dissimulation vers une pratique d'information «sincère». A l'origine de ce changement se trouve l'institutionnalisation d'une assistance du cancer organisée sur le plan fédéral. Ces nouvelles institutions ont été conçues pour conseiller, accompagner et fournir une aide financière aux malades du cancer. La manière dont les assistantes sociales mettaient en pratique le régime communicatif des médecins dans le contact quotidien avec les patientes et les patients et dans leurs structures respectives, variait beaucoup. Cela ne dépendait pas seulement de la proximité des institutions médicales, mais avant tout de l'attitude culturelle vis-à-vis du cancer, comme le montre la comparaison avec la Suisse romande. Les changements instaurés dans les années 1970 dans la manière dont les conversations avec les patients étaient menées, étaient étroitement liés à des processus profonds de transformation des relations d'autorité, de compétence et de pouvoir entre les différents acteurs impliqués dans le traitement médical et les soins des malades atteints du cancer. La remise en cause de la règle du silence établie par les médecins est ainsi en grande partie issue de la pratique de consultation et de la prise en charge dans l'assistance et les soins.

*(Traduction: Sandra Bott)*