



palliative ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 3-2017



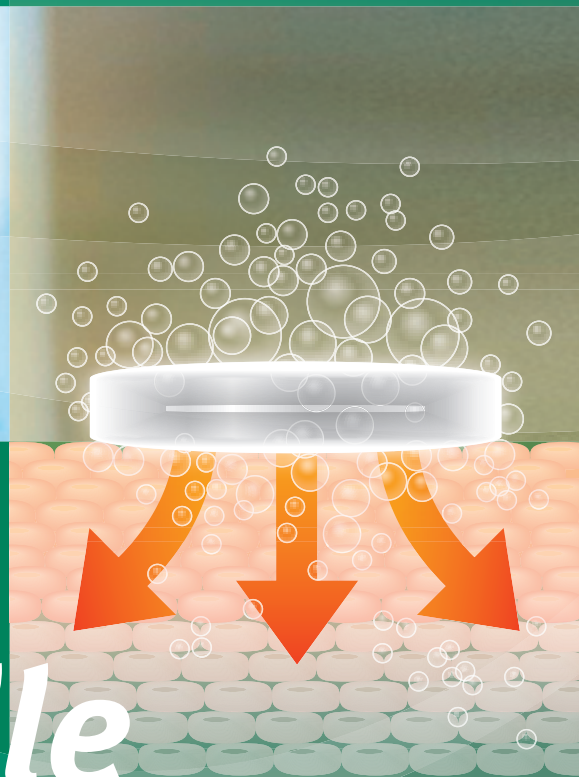
Palliative Care und Psychiatrie · Soins palliatifs et psychiatrie ·
Cure palliative e psichiatria



EFFENTORA

Fentanyl Buccaltableten

0 3 5 10 Minuten



Aktive OraVescent®-Technologie

Das schnelle Fentanyl¹

Effektive Bedarfsmedikation bei erwachsenen Patienten mit Tumor-Durchbruchschmerzen unter Opioid-Basistherapie

¹ Slatkin NE et al. Fentanyl buccal tablet for relief of breakthrough pain in opioid-tolerant patients with cancer-related chronic pain: a double-blind, randomized, placebo-controlled study. J Support Oncol 2007;5(7):327-334: signifikant stärkere Schmerzreduktion ab 10 Minuten.

Effentora® Z: 1 Buccaltablette enthält 100 µg, 200 µg, 400 µg, 600 µg oder 800 µg Fentanylum. Effentora® 100µg enthält 8 mg Natrium, 200/400/600/800µg enthalten 16 mg Natrium. **I:** Behandlung von Durchbruchschmerzen bei erwachsenen Krebspatienten, die bereits eine Opioid-Basis-Therapie gegen ihre chronischen Tumorschmerzen erhalten. **D:** Empfohlene Anfangsdosis 100 µg, bei ungenügender Analgesie kann eine weitere Tablette der gleichen Dosisstärke verabreicht werden, individuelle Dosisstufung bis max. 800 µg. Die Anwendung bei Kindern und Jugendlichen wird nicht empfohlen. Für Einnahmempfehlungen und weiterführende Dosierungsanweisungen siehe Arzneimittel-information. **KI:** Überempfindlichkeit gegenüber Fentanyl oder einem der Hilfsstoffe. Patienten ohne Opioid-Basistherapie. Schwere Atemdepression oder schwere obstruktive Lungenerkrankungen. Behandlung akuter Schmerzen, welche keine Durchbruchschmerzen darstellen. Gleichzeitige Anwendung von Monoaminoxidase (MAO)-Hemmern oder Anwendung von Effentora® innerhalb von zwei Wochen nach Beendigung einer Therapie mit MAO-Hemmern. Schwangerschaft/Stillzeit. **V:** Die Patienten müssen informiert werden, dass Effentora® einen Wirkstoff enthält, der insbesondere für Kinder tödlich sein kann. Klinisch relevante Atemdepression unter Fentanyl, Patienten mit nicht-schwerwiegender chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder andere Erkrankungen, die für eine Atemdepression prädisponieren, Auffälligkeit für intrakranielle Wirkungen einer CO₂-Retention, vorbestehende Bradyarrhythmie, Leber- und Nierenfunktionseinschränkungen, Hypovolämie, Hypotonie, anaphylaktische und Hypersensitivitätsreaktionen, Gewöhnung und physische und/oder psychische Abhängigkeit, das Führen eines Fahrzeugs und Bedienen von Maschinen. **UW:** *Schwerwiegend:* Atemdepression, Kreislaufabfall, Hypotonie und Schock. *Sehr häufig:* Schwindel, Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen. *Beschwerden am Verabreichungsort:* Blutungen, Schmerzen, Ulzeration, Reizung, Paresthesie, Anästhesie, Erythem, Ödem, Schwellung, Bläschenbildung, orale Candidosen, Anämie, Neutropenie, Anorexie, Depression, Angst, Verwirrheitszustand, Schlaflosigkeit, Geschmacksstörung, Somnolenz, Lethargie, Tremor, Sedierung, Hypästhesie, Migräne, Tachykardie, Hypertonie, Hypotonie, Dyspnoe, pharyngolaryngeale Schmerzen, Obstipation, Stomatitis, Mundtrockenheit, Diarrhoe, Bauchschmerzen, gastroösophageale Refluxkrankheit, Magenbeschwerden, Dyspepsie, Zahnschmerzen, Pruritus, Hyperhidrose, Hautausschlag, Myalgie, Rückenschmerzen, periphere Ödeme, Fatigue, Asthenie, Substanzentzugssyndrom Schüttelfrost, Gewichtsabnahme, Sturzgefahr. **IA:** Gleichzeitige Anwendung mit CYP3A4-Induktoren, CYP3A4-Inhibitoren wie Ritonavir, Ketoconazol, Itraconazol, Troleandomycin, Clarithromycin, Nelfinavir, Amprenavir, Aprepitant, Diltiazem, Erythromycin, Fluconazol, Fosamprenavir, Grapefruitsaft, Verapamil. Gleichzeitige Gabe von Opioiden, Sedativa, Hypnotika, Allgemeinanästhetika, Phenothiazinen, Tranquilizern, Muskelrelaxantien, sedierenden Antihistaminika, Alkohol, partielle Opioid-Agonisten/Antagonisten wie Buprenorphin, Nalbuphin, Pentazocin, MAO-Hemmer, SSRI, SNRI. **Liste:** A+. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe. Weiterführende Informationen siehe Arzneimittelinformation www.swissmedinfo.ch

Teva Pharma AG, Kirschgartenstrasse 14, Postfach, 4010 Basel, Telefon 061 705 43 43, Fax 061 705 43 85, www.tevapharma.ch

www.effentora.ch

TEVA

Pharma

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Palliative Care und Psychiatrie · Soins palliatifs et psychiatrie · Cure palliative e psichiatria

- 6 Manuel Trachsel
Palliative-Care-Ansätze in Psychiatrie und Psychotherapie
- 9 **Les approches concernant les soins palliatifs en psychiatrie et en psychothérapie**
- 11 **Approcci di cure palliative nella psichiatria e psicoterapia**
- 13 Claudia Lötscher
Die Umsetzung der «Nationalen Leitlinie Palliative Care» in der psychiatrischen Versorgung
- 16 **Résumé français**
- 16 **Riassunto italiano**
- 17 **Palliative Care und Psychische Erkrankungen**
- 19 **Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie / Psychotherapie**
- 25 **Les soins palliatifs liés aux maladies psychiques**
- 27 **Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie / psychothérapie**
- 33 Reinhold Meier
«Es ist der Geist, der sich den Körper baut» – Überlegungen zur Positionierung der Spiritual Care im psychiatrischen Behandlungsalltag
- 37 **Résumé français**
- 37 **Riassunto italiano**
- 38 Regula Stengel
Eine komplexe Fallgeschichte
- 40 **Résumé français**
- 40 **Riassunto italiano**
- 41 **«Die psychische Not bleibt oft unbehandelt»**
- 43 **«La détresse psychologique reste souvent non traitée»**
- 46 **«L'emergenza psichica viene spesso trascurata»**
-

Bildung und Forschung · Formation et Recherche · Formazione e Ricerca

- 48 Christian Ruch
Krebs als weltanschauliches Problem
- 52 **Résumé français**
- 53 **Riassunto italiano**

Netzwerk · Réseau · Rete

54 pro pallium erhält den Rotkreuzpreis 2017

Das hat mich bewegt ... · Cela m'a touchée ... ·

Mi ha commosso ...

- Othmar F. Arnold
- 56 **Palliative Care als Gottes Dienst? Ein ungewöhnlicher Blickwinkel**
- 58 **Les soins palliatifs en tant que service divin? Un angle de vue inhabituel**
- 60 **Cure palliative al pari di una servizio religioso? Una prospettiva inconsueta**
-

Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch

- 62 Christian Ruch
Am Palli-Haus wird kräftig gebaut – erstes informelles Austauschtreffen mit den Delegierten von palliative ch
- 64 **Grand chantier de construction pour la maison Palli – première réunion informelle d'échange avec les délégués de palliative ch**
- 66 **Si lavora alacremente nella palli-casa – un primo incontro di scambio con i delegati di palliative ch**
-

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

- 68 **Zürich und Schaffhausen**
- 71 **Solothurn**
- 72 **Graubünden**
- 74 **Basel-Stadt und Baselland**
- 75 **Kalender · Calendrier**
-

79 Impressum

Coverfoto: Psychiatrie kann daran mitwirken zu verhindern, dass die Dämme brechen – und gleichzeitig als Brücke dienen. Im Bild der Albigna-Stausee im Bergell. Foto Yvonne Bollhalder, Chur



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



Wir vermieten Ihnen gerne unser Sitzungszimmer

Unser Sitzungszimmer an idealer Lage in der Nähe vom Bahnhof in Bern bietet Platz für 10 bis maximal 15 Personen. Es ist modern eingerichtet und befindet sich im 3. Stock (mit Lift erreichbar) als Teil unserer Geschäftsstelle. Sie können es wahlweise für einen halben oder auch für einen ganzen Tag mieten. Ein Beamer steht zur Verfügung.

Dies sind die Konditionen:

Miete für einen halben Tag

Sitzungszimmer
inkl. Beamer
exkl. Catering

CHF 150.00

Miete für einen ganzen Tag

Sitzungszimmer
inkl. Beamer
exkl. Catering

CHF 300.00

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Für weitere Informationen und die Reservierung des Sitzungszimmers setzen Sie sich bitte mit Frau Esther Frey in Verbindung: info@palliative.ch oder Telefon 044 240 16 21.

Und hier das Kleingedruckte:

Stornierungen müssen bis spätestens einen Werktag vor Reservation bei uns eingetroffen sein. Falls zu spät oder gar nicht storniert und der Termin nicht eingehalten wird, behalten wir uns vor, 25% der Mietpreise als Umtriebsentschädigung zu verrechnen. Änderungen vorbehalten.

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
l'Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi

Bubenbergplatz 11
3011 Bern
Schweiz

Telefon: +41 (0) 44 240 16 21
E-mail: info@palliative.ch
Internet: www.palliative.ch

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Immer wieder scheitern die hehren Ziele und Ideale der Palliative Care am Geld. So bekommt, wie Sie im Interview mit der Spitex-Pflegefachfrau Renate Rutishauser lesen, ein Palliativpatient nur dann die psychiatrische Unterstützung bezahlt, wenn z. B. eine Depression diagnostiziert wurde. Wie aber steht es um das vielbeschworene ganzheitliche Konzept der Palliative Care, wenn nur Teilbereiche finanziell abgedeckt sind?

Die Betreuung und Versorgung möglichst vieler Palliativpatienten zu Hause ist nicht nur ein wichtiger Beitrag für ein Leben in vertrauter Umgebung – und damit die Lebensqualität –, sondern auch zur Kostendämpfung im Gesundheitswesen. Doch auch diese Patienten haben gerade unter dem Aspekt der Lebensqualität einen Anspruch auf eine gute psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung, sind doch die Umstände einer schweren oder sogar terminalen somatischen Erkrankung schon belastend genug. Nicht zuletzt muss eine gute psychiatrische oder psychotherapeutische Unterstützung im Interesse der oft pflegenden Angehörigen erfolgen.

Verlieren wir also bei aller Sorge um den Körper und die Symptome körperlicher Störungen nie die Seele eines Menschen aus dem Blick!



Herzlich grüsst Sie

Christian Ruch

Christian Ruch,
Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

Les nobles objectifs et les idéaux des soins palliatifs échouent encore toujours à cause de l'argent. Comme vous pouvez le lire dans l'interview avec l'infirmière travaillant pour l'organisation d'aide et de soins à domicile Renate Rutishauser, un patient en soins palliatifs reçoit le remboursement de l'aide psychiatrique seulement si par exemple une dépression a été diagnostiquée. Où en est alors le concept global tant vanté des soins palliatifs si seuls des domaines partiels sont couverts financièrement?

La prise en charge et le traitement du plus grand nombre possible de patients en soins palliatifs au domicile ne sont pas seulement une contribution importante pour une vie dans un environnement familial – et donc pour une qualité de vie –, mais aussi une contribution à la maîtrise des coûts des soins de santé. Cependant, ces patients ont aussi précisément en matière de qualité de vie un droit à de bons soins psychiatriques et psychothérapeutiques, les circonstances d'une maladie grave ou même d'une maladie somatique en phase terminale étant déjà assez stressantes. Enfin et surtout, un bon soutien psychiatrique ou psychothérapeutique doit être assuré dans l'intérêt des proches se chargeant souvent des soins.

Nous ne devons donc pas perdre de vue l'âme d'une personne à cause de tous les soucis pour son corps et les symptômes de troubles physiques!

Avec mes meilleures salutations,

Christian Ruch,
rédacteur «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

i nobili obiettivi e gli ideali delle cure palliative si scontrano spesso con la mancanza di fondi. Come potete leggere nell'intervista all'infermiera di Spitex Renate Rutishauser, ad un paziente di cure palliative ad esempio viene pagata l'assistenza psichiatrica solo se gli viene diagnosticata p.es. una depressione. Cosa ne è del tanto decantato concetto olistico delle cure palliative, se solo determinati settori sono coperti finanziariamente?

L'assistenza e il sostegno del maggior numero possibile di pazienti palliativi nella propria casa non rappresenta solo un contributo importante per continuare a vivere in un ambiente familiare – contribuendo quindi anche alla qualità di vita – ma contribuisce anche al contenimento dei costi del sistema sanitario. Anche questi pazienti però, appunto sotto l'aspetto della qualità di vita, hanno il diritto di ricevere un buon sostegno psichiatrico e psicoterapeutico, come se la condizione di una malattia somatica grave o addirittura terminale non fosse sufficientemente pesante. Non da ultimo un buon sostegno psichiatrico e psicoterapeutico è importante nell'interesse dei famigliari che spesso si occupano anche di curare l'ammalato.

Per quanto sia importante occuparsi del corpo e dei sintomi dovuti a disturbi fisici, non dobbiamo mai perdere di vista l'anima di una persona!

Cordiali saluti,

Christian Ruch,
redattore «palliative ch»

Palliative-Care-Ansätze in Psychiatrie und Psychotherapie

Psychiatrie in der Palliative Care versus Palliative Care in Psychiatrie und Psychotherapie

Psychiatrie und Palliative Care haben einige Gemeinsamkeiten: Historisch sind beide medizinische Spezialgebiete aus der Inneren Medizin hervorgegangen, beide basieren auf einem bio-psycho-sozialem Modell und in beiden Gebieten arbeiten normalerweise multiprofessionelle Teams eng zusammen, um das Beste für die Patienten zu erreichen (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff und Riese, 2016a). Bereits heute arbeiten Palliative-Care-Fachpersonen eng mit Psychiatern und Psychotherapeuten zusammen (z. B. in der Psychoonkologie oder im Rahmen psychiatrischer Konsile; Billings und Block, 2009), da viele Palliative-Care-Patienten an Ängsten und Befürchtungen (mind. 30%), Depressivität (mind. 40%), Verwirrtheit/Delirium (ca. 20–45%) und anderen psychischen Symptomen leiden (z. B. Irwin et al., 2008; Mitchell et al., 2011). Der Einbezug psychiatrischer, psychotherapeutischer und psychosozialer Angebote gilt als Indikator für eine qualitativ hochstehende Palliative Care (De Roo et al., 2013).

Palliative Care für Patienten mit psychischen Störungen wird ausserhalb des Kontexts terminaler somatischer Erkrankungen nicht explizit angeboten. Dabei können bei näherer Betrachtung bereits heute verschiedene Ansätze der zeitgenössischen Psychiatrie und Psychotherapie als palliativ betrachtet werden, da diese die Reduktion der Symptome und des Leidens an psychischen Erkrankungen fokussieren und weniger auf eine dauerhafte Vollremission oder Heilung abzielen.

Anwendungsbereich für Palliative-Care-Ansätze in Psychiatrie und Psychotherapie

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat in ihren medizinethischen Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care festgehalten, dass spezifische Patientengruppen mit psychischen Störungen potentiell von palliativen Ansätzen profitieren könnten:

«Viele psychiatrische Leiden können chronisch verlaufen oder sind durch häufige Rezidive charakterisiert. Umso wichtiger ist in solchen Fällen ein palliativer Ansatz, der nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel hat, sondern den bestmöglichen Umgang mit der Symptomatik oder Behinderung. Oft

kann die Lebensqualität verbessert und das Suizidrisiko gesenkt werden, wenn zusätzlich zu kurativen bzw. störungsorientierten Behandlungen eine palliative Unterstützung und Zuwendung stattfindet. Schwierige Situationen ergeben sich vor allem bei: Therapierefraktären Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch; schweren Schizophrenien mit aus Sicht des Patienten ungenügender Lebensqualität; schwersten Anorexien; Abhängigkeit von Suchtstoffen» (SAMW, 2006, 15).

Bei den im obigen Zitat erwähnten Patientengruppen handelt es sich primär um Patienten mit schweren chronischen psychischen Störungen (engl. «severe persistent mental illness»; Ruggeri, Leese, Thornicroft, Bisoffi und Tansella, 2000).

Der gemeinsame Nenner von Palliative-Care-Ansätzen in der Medizin ist, «to accept that they help to stabilize or improve quality of life without necessarily modifying disease progression in the long term: some palliative interventions may even be undertaken at the conscious expense of potentially shortening remaining life expectancy» (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff und Riese, 2016b, 2). Nach einer solchen Definition wären viele (wenn nicht fast alle) etablierten Interventionen in der Psychiatrie und Psychotherapie palliativ, die primär eine Verbesserung der Lebensqualität und nicht eine vollständige Remission anstreben: z. B. psychiatrische Langzeitbetreuung von Patienten mit schweren Clozapin-resistenten Schizophrenien (Miyamoto, Jarskog und Fleischhacker, 2015); oder Patienten mit schwerer chronischer Anorexia nervosa, bei denen auf wiederholte unfreiwillige und belastende Hospitalisationen mit Zwangsernährung verzichtet wird (Trachsel, Wild, Krones und Biller-Andorno, 2015).

Es wäre jedoch nicht hilfreich, wenn Palliative-Care-Ansätze mit anderen Ansätzen in der Psychiatrie und Psychotherapie konkurrieren würden, sondern sie sollten komplementär dazu zur Anwendung kommen, zusammen mit Interventionen zur Kuration und Rehabilitation – beispielsweise mit dem Recovery-Modell (siehe dazu Jaeger und Hoff, 2012; Drake und Whitley, 2014). Zudem ist es weder richtig noch nötig, alle schweren chronischen psychischen Störungen als «terminale» Erkrankungen anzuschauen, da Palliative Care unabhängig vom Lebensende-Kontext zur Anwendung kommt, namentlich dann, wenn ein Patient nicht (oder nicht mehr) mit einem rein kurativen Ziel behandelt werden kann.

Elemente von Palliative-Care-Ansätzen in Psychiatrie und Psychotherapie

Palliative-Care-Ansätze in Psychiatrie und Psychotherapie könnten unter anderem die in Tabelle 1 dargestellten Elemente beinhalten.

- Konsequente Fokussierung auf die Lebensqualität
- Symptom-Management und Comfort Care: Unterstützung beim Coping und bei der Akzeptanz von belastenden psychischen Symptomen
- Respektierung der Patienten-Selbstbestimmung
- Transparente und realistische Kommunikation von verbleibenden Behandlungsmöglichkeiten
- Transparente und realistische Diskussion der Risiken und Chancen von Interventionen
- Anerkennung der therapeutischen Grenzen in Bezug auf eine Heilung der Erkrankung
- Das Leben wird einerseits bejaht; andererseits wird anerkannt, dass eine schwere chronische psychische Störung unheilbar sein und im schlimmsten Fall zum Tod führen kann
- Unterstützung im Advance Care Planning
- Integration von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekten
- Bei Patienten am Lebensende wird der Sterbeprozess im Bestreben nach einer akzeptablen Lebensqualität weder gezielt beschleunigt noch gebremst
- Angebote an die Angehörigen zu einem konstruktiven Umgang mit der Situation des Patienten
- Multiprofessionelle Perspektive und Teamwork
- Unterstützung des Behandlungsteams bei der Bewältigung von belastenden Situationen
- Bei Bedarf Überweisung an spezialisierte Institutionen

Tabelle 1: Elemente von Palliative-Care-Ansätzen in Psychiatrie und Psychotherapie

Potentieller Nutzen von Palliative-Care-Ansätzen in Psychiatrie und Psychotherapie

Obwohl Palliative-Care-Ansätze nicht für alle Patienten mit schweren chronischen psychischen Störungen geeignet sein mögen, kann erwartet werden, dass eine substanzielle Anzahl von Patienten von solchen Ansätzen profitieren könnte, insbesondere Patienten mit therapierefraktären psychischen Störungen, einer hohen Symptombelastung und somit einer schlechten Lebensqualität. Diese Hypothese wurde empirisch jedoch bisher nie systematisch getestet.

Einigen dieser Patienten kann durch die gegenwärtigen psychiatrischen Versorgungsstrukturen nicht angemessen geholfen werden, weshalb diese Patienten gefährdet sind, mit ihren Leidenszuständen vernachlässigt zu werden. Anstatt der experimentellen Anwendung zahlloser weiterer Medikamente/Interventionen, die nicht evidenzbasiert, wenig erfolgversprechend, jedoch umso belastender und teurer sind, könnten Psychiater und Psychotherapeuten bei diesen Patienten vermehrt explizit auf die Lebensqualität, auf die Patienten-Selbstbestimmung, Symptom-Management und Comfort Care fokussieren. Dies könnte zu einer vertrauensvolleren therapeutischen Beziehung, zu einer besseren Compliance und weniger Behandlungsabbrüchen führen, da Patienten die vorgeschlagenen Palliative-Care-Ansätze für ihre Situation als passender und realistischer wahrnehmen würden.

Einstellungen von Psychiatern in der Schweiz und in den USA zu Palliative-Care-Ansätzen bei schweren chronischen psychischen Störungen

In einem von der SAMW geförderten Forschungsprojekt (Förderung siehe unten) haben wir mit unserem Projektteam¹ in einer fragebogenbasierten Querschnittsstudie mit Fallvignetten aus der klinischen Praxis die Einstellungen von Fachärzten für Psychiatrie und Psychotherapie in der Schweiz und in den USA zum Konzept sowie zu den Anwendungsmöglichkeiten von Palliative-Care-Ansätzen bei Patienten mit SPCS und zur Abgrenzung hinsichtlich des ärztlich assistierten Suizids erhoben. Die entsprechenden Publikationen sind in Vorbereitung.

Manuel Trachsel

Der vorliegende Beitrag basiert zu einem grossen Teil auf dem folgenden englischsprachigen Artikel: Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., und Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC Psychiatry, 16(260), 1–6.

Das Forschungsprojekt zum Thema Palliative Care in der Psychiatrie wird unterstützt durch das Förderprogramm «Forschung in Palliative Care» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, der Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner Stiftung und der Stanley Thomas Johnson Stiftung.

¹ Weitere Mitglieder des Projektteams sind Martina A. Hodel, Scott A. Irwin, Florian Riese, Nikola Biller-Andorno und Paul Hoff.

Bibliografie

Billings, J. A., und Block, S. D. (2009). Integrating psychiatry and palliative medicine: The challenges and opportunities. In: H. M. Chochinov, und W. Breitbart W (Hrsg.). Handbook of psychiatry in palliative care. S. 13–19. New York: Oxford University Press.

De Roo, M. L., Leemans, K., Claessen, S. J., Cohen, J., Pasmán, H. R., Deliens, L., Francke, A. L., et al. (2013). Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 556–572.

Drake, R. E., und Whitley, R. (2014). Recovery and severe mental illness: Description and analysis. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(5), 236–242.

Irwin, S. A., Rao, S., Bower, K., Palica, J., Rao, S. S., Maglione, J. E., et al. (2008). Psychiatric issues in palliative care: Recognition of depression in patients enrolled in hospice care. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2), 158–163.

Jaeger, M., und Hoff, P. (2012). Recovery: Conceptual and ethical aspects. *Current Opinions in Psychiatry*, 25(6), 497–502.

Mitchell, A. J., Chanm, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., und Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 12(2), 160–174.

Miyamoto, S., Jarskog, L. F., und Fleischhacker, W. W. (2015) Schizophrenia: when clozapine fails. *Current Opinions in Psychiatry*, 28(3), 243–248.

Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., und Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 149–155.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2006). *Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care*. Basel, Switzerland. *Psychiatry*, 22, 11–17.

Touyz, S., und Hay, P. (2015). Severe and enduring anorexia nervosa (SE-AN): In search of a new paradigm. *Journal of Eating Disorders*, 3(26), 1–3.

Trachsel, M., Wild, V., Krones, T., und Biller-Andorno, N. (2015). Compulsory treatment in chronic anorexia nervosa by all means? Searching for a middle ground between a curative and a palliative approach. *American Journal of Bioethics*, 15(7), 55–56.

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., und Riese, F. (2016a). Palliative psychiatry for severe and persistent mental illness. *Lancet Psychiatry*, 3, 200.

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., und Riese, F. (2016b). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*, 16(260), 1–6.



Dr. med. Dr. phil. Manuel Trachsel

Institut für Biomedizinische
Ethik und Medizingeschichte,
Universität Zürich
Cedars-Sinai Medical Center,
Los Angeles, USA

manuel.trachsel@uzh.ch

ANZEIGE

**Modulare Weiterbildungen für Profis
im Gesundheits- und Sozialwesen
Spitäler – Heime – Spitex – Gesundheitszentren**
www.careum-weiterbildung.ch

Start Januar 2018
Pflege mit Schwerpunkt
Palliative Care (NDK)

careum Weiterbildung

Les approches concernant les soins palliatifs en psychiatrie et en psychothérapie

Psychiatrie dans les soins palliatifs versus soins palliatifs en psychiatrie et psychothérapie

La psychiatrie et les soins palliatifs ont quelques points communs: les deux domaines médicaux spécialisés sont historiquement issus de la médecine interne, les deux sont basés sur un modèle bio-psycho-social et des équipes multiprofessionnelles travaillent normalement en étroite collaboration dans les deux domaines, pour obtenir le meilleur résultat pour le patient (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff et Riese, 2016a). Les spécialistes en soins palliatifs travaillent déjà aujourd'hui en étroite collaboration avec les psychiatres et les psychothérapeutes (par exemple, en psycho-oncologie et dans le cadre de la consultation psychiatrique; Billings et Block, 2009), car de nombreux patients en soins palliatifs souffrent d'anxiétés et de craintes (au moins 30%), de dépression (au moins 40%), de confusion/délire (de 20 à 45%) et d'autres symptômes psychiques (par exemple, Irwin et al., 2008; Mitchell et al., 2011). L'inclusion des offres psychiatriques, psychothérapeutiques et psychosociales est considérée comme un indicateur pour des soins palliatifs de haute qualité (De Roo et al., 2013).

Les soins palliatifs pour les patients souffrant de troubles psychiques ne sont pas proposés explicitement en dehors du contexte des maladies somatiques terminales. En y regardant de plus près, on peut pourtant considérer déjà aujourd'hui différentes approches de la psychiatrie et de la psychothérapie contemporaines comme des approches palliatives, car elles se concentrent sur la réduction des symptômes et des souffrances lors des maladies psychiatriques et elles visent moins à la rémission complète durable ou à la guérison.

Champ d'application pour les approches en matière de soins palliatifs en psychiatrie et en psychothérapie

L'Académie Suisse des Sciences Médicales a consigné dans ses directives et ses recommandations d'éthique médicale que les groupes de patients spécifiques atteints de troubles psychiques pourraient bénéficier potentiellement des approches palliatives:

«De nombreuses affections psychiatriques peuvent connaître une évolution chronique ou sont caractérisées par des rechutes fréquentes. Une approche palliative qui n'a pas pour objectif en premier lieu de combattre la maladie, mais de vivre le mieux possible avec

les symptômes ou le handicap est d'autant plus importante dans de tels cas. La qualité de vie peut souvent être améliorée et le risque de suicide peut être diminué, lorsqu'un soutien palliatif et une attention sont proposés en plus des traitements curatifs respectivement du traitement symptomatique. Les situations difficiles surviennent principalement lors: de dépressions réfractaires accompagnées d'un souhait répété de se suicider; de schizophrénies sévères avec du point de vue du patient une qualité de vie insuffisante; des anorexies les plus graves, de la dépendance aux stupéfiants» (Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM, 2006, 15).

Pour ce qui concerne les groupes de patients mentionnés dans la citation ci-dessus, il s'agit principalement de patients avec des troubles psychiques chroniques graves (en anglais «severe persistent mental illness»; Ruggeri, Leese, Thornicroft, Bisoffi et Tansella, 2000).

Le dénominateur commun des approches en soins palliatifs dans la médecine est «to accept that they help to stabilize or improve quality of life without necessarily modifying disease progression in the long term: some palliative interventions may even be undertaken at the conscious expense of potentially shortening remaining life expectancy» (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff et Riese, 2016b, 2). Selon une telle définition, de nombreuses (si pas la quasi-totalité des) interventions établies en psychiatrie et en psychothérapie seraient des interventions palliatives qui visent avant tout à améliorer la qualité de vie et non à une rémission complète: par exemple les soins psychiatriques de longue durée des patients souffrant de graves schizophrénies résistantes à la clozapine (Miyamoto, Jarskog et Fleischhacker, 2015); des patients souffrant d'une anorexie mentale chronique sévère pour lesquels on renonce à des hospitalisations répétées, forcées et stressantes avec une alimentation forcée (Trachsel, Wild, Krones et Biller-Andorno, 2015).

Cependant, il ne serait pas utile si les approches en soins palliatifs entraînent en concurrence avec d'autres approches en psychiatrie et psychothérapie, mais elles devraient être utilisées de façon complémentaire conjointement avec des interventions visant à la guérison et à la réadaptation – par exemple avec le «Recovery-Modell» (à ce sujet, lire Jaeger et Hoff, 2012; Drake et Whitley, 2014). En outre, il n'est ni correct ni nécessaire de considérer tous les troubles mentaux chroniques graves comme des maladies «terminales», car les soins palliatifs sont applicables indépendamment du contexte de

fin de vie, notamment lorsqu'un patient ne peut pas (ou ne peut plus) être traité dans un but purement curatif.

Éléments des approches en matière de soins palliatifs en psychiatrie et en psychothérapie

Les approches en matière de soins palliatifs en psychiatrie et en psychothérapie pourraient inclure, entre autres, les éléments indiqués dans le tableau 1.

- Focalisation conséquente sur la qualité de vie
- Gestion des symptômes et soins de confort: soutien lors du coping et de l'acceptation des symptômes psychiques stressants.
- Respect de l'autodétermination des patients
- Communication transparente et réaliste des autres possibilités de traitement restantes
- Discussion transparente et réaliste des risques et des chances des interventions
- Reconnaissance des limites thérapeutiques concernant la guérison de la maladie
- D'un côté, on est tourné vers la vie; d'un autre, on reconnaît qu'un trouble psychique chronique grave est incurable et qu'il peut dans le pire des cas mener à la mort
- Soutien à la planification anticipée des soins (Advance Care Planning)
- Intégration des aspects physiques, psychiques, sociaux et spirituels
- Chez les patients en fin de vie, le processus menant à la mort n'est ni délibérément accéléré ni freiné dans le souci de maintenir une qualité de vie acceptable
- Offres aux proches pour une attitude constructive à l'égard de la situation des patients
- Perspective multiprofessionnelle et travail d'équipe
- Soutien de l'équipe de traitement lors de la gestion de situations stressantes
- Au besoin, transfert vers des institutions spécialisées

Tableau 1: Éléments des approches en soins palliatifs dans la psychiatrie et la psychothérapie

Les bénéfices potentiels des approches en soins palliatifs dans la psychiatrie et la psychothérapie

Bien que les approches en soins palliatifs ne puissent pas convenir à tous les patients souffrant de troubles psychiques chroniques graves, on peut s'attendre à ce qu'un nombre substantiel de patients puissent profiter de ces approches, en particulier les patients souffrant de troubles psychiques réfractaires, de symptômes élevés et ayant ainsi

une mauvaise qualité de vie. Cette hypothèse a été testée de façon empirique, mais jamais de façon systématique jusqu'à présent.

Certains de ces patients ne peuvent pas être suffisamment aidés par les structures de soins psychiatriques actuelles, ce qui explique pourquoi ces patients avec leurs états de souffrance risquent d'être négligés. Au lieu d'utiliser expérimentalement de nombreux autres médicaments/interventions, qui ne sont pas fondés sur des données scientifiques, qui ne sont pas très prometteurs, mais qui sont d'autant plus accablants et chers, les psychiatres et les psychothérapeutes pourraient se concentrer de manière explicite chez ces patients davantage sur la qualité de vie, l'autodétermination du patient, la gestion des symptômes et les soins de confort (comfort care). Cela pourrait conduire à une relation thérapeutique plus confiante, à une meilleure compliance et à moins d'arrêts de traitement, car les patients percevraient les approches proposées en matière de soins palliatifs comme étant plus appropriées et plus réalistes pour leur situation.

Attitudes des psychiatres en Suisse et aux États-Unis à l'égard des approches en matière de soins palliatifs en cas de troubles psychiques chroniques graves

Dans un projet de recherche financé par l'ASSM (soutien: lire ci-dessous), nous avons collecté avec notre équipe de projet¹ dans une étude transversale basée sur un questionnaire avec des vignettes de cas tirés de la pratique clinique les attitudes des spécialistes en psychiatrie et en psychothérapie en Suisse et aux États-Unis au sujet du concept et aussi au sujet des applications possibles des approches en matière de soins palliatifs chez les patients avec SPCS et au sujet de la délimitation en matière de suicide assisté médicalement. Les publications correspondantes sont en préparation.

Manuel Trachsel

La bibliographie de cet article se trouve dans la partie allemande. Il se base dans une large mesure sur l'article suivant en langue anglaise: Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., et Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*, 16(260), 1–6.

Le projet de recherche sur le thème des soins palliatifs en psychiatrie est financé par le programme de soutien «La recherche en soins palliatifs (Forschung in Palliative Care)» de l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM, de la fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et de la fondation Stanley Thomas Johnson.

¹ D'autres membres de l'équipe de projet sont Martina A. Hodel, Scott A. Irwin, Florian Riese, Nikola Biller-Andorno et Paul Hoff.

Approcci di cure palliative nella psichiatria e psicoterapia

Psichiatria nel contesto delle cure palliative rispetto a cure palliative in psichiatria e psicoterapia

Psichiatria e cure palliative hanno diverse cose in comune: entrambe si sono sviluppate storicamente dalla medicina interna, entrambe si basano su un modello bio-psico-sociale e in entrambi i campi esistono team multiprofessionali che collaborano strettamente per raggiungere il meglio per il paziente (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff e Riese, 2016a). Attualmente gli specialisti di cure palliative lavorano già strettamente con psichiatri e psicoterapeuti (p. es. nella psicooncologia o nel contesto di consigli psichiatrici; Billings e Block, 2009) dato che diversi pazienti di cure palliative soffrono di paure e ansie (almeno il 30%), depressione (almeno il 40%), stati confusionali/delirio (ca. 20–45%) e altri sintomi psichici (p. es. Irwin et al., 2008; Mitchell et al., 2011). Il coinvolgimento di un sostegno psichiatrico, psicoterapeutico e psicosociale viene considerato come un indicatore per cure palliative di ottima qualità. (De Roo et al., 2013).

Ai pazienti con disturbi psichiatrici non vengono invece offerte in modo esplicito delle cure palliative al di fuori del contesto di malattie terminali somatiche. Tuttavia se si effettua un'analisi più attenta, diversi approcci della psichiatria e psicoterapia odierna possono essere considerati alla stregua di cure palliative dato che si concentrano sulla riduzione dei sintomi e della sofferenza dovuti a malattie psichiche e non mirano ad una completa remissione o alla guarigione.

Settore di applicazione per approcci di cure palliative nella psichiatria e psicoterapia

L'accademia Svizzera delle Scienze Mediche ha fissato nelle proprie direttive medico-etiche e nelle raccomandazioni per le cure palliative che alcuni gruppi specifici di pazienti con disturbi psichici possono potenzialmente trarre profitto dagli approcci palliativi:

«Molte affezioni psichiatriche sono croniche oppure contraddistinte da frequenti recidive. L'approccio palliativo è in questo caso ancora più significativo. Questo approccio non si prefigge in primo luogo di combattere la malattia, ma consente di convivere al meglio con i sintomi o con l'handicap. Laddove, accanto al trattamento curativo o al trattamento dei sintomi, è proposto anche un sostegno e un accompagnamento palliativo, è spesso possibile migliorare la qualità di vita e ridurre i rischi di

suicidio. Le situazioni problematiche derivano in particolare da: depressioni refrattarie alla terapia con ripetuta volontà di suicidio; gravi schizofrenie che implicano per il paziente una qualità di vita carente; anoressie particolarmente gravi; tossicodipendenze.» (SAMW, 2006, 15).

Nel summenzionato gruppo di pazienti si tratta in primo luogo di pazienti con gravi affezioni psichiche croniche (engl. «severe persistent mental illness»; Ruggeri, Leese, Thornicroft, Bisoffi e Tansella, 2000).

Il denominatore comune negli approcci di cure palliative in medicina è «to accept that they help to stabilize or improve quality of life without necessarily modifying disease progression in the long term: some palliative interventions may even be undertaken at the conscious expense of potentially shortening remaining life expectancy» (Trachsel, Irwin, Biller-Andorno, Hoff e Riese, 2016b, 2). Stando a questa definizione, molti degli interventi nella psichiatria e psicoterapia (se non quasi tutti) che mirano principalmente a migliorare la qualità di vita e non ad una remissione completa, possono essere considerati come palliativi: p. es. l'assistenza psichiatrica a lungo termine per pazienti con gravi schizofrenie resistenti a Clozapin (Miyamoto, Jarskog e Fleischhacker, 2015); oppure pazienti con una grave anoressia nervosa cronica per i quali si rinuncia ad ospedalizzazioni coatte, opprimenti e con alimentazione forzata. (Trachsel, Wild, Kronen e Biller-Andorno, 2015).

Non sarebbe però di grande aiuto se gli approcci di cure palliative andassero a competere con altri approcci della psichiatria e psicoterapia. Essi dovrebbero quindi essere applicati in modo complementare, insieme ad interventi di cura e riabilitazione – per esempio con il modello recovery (vedi in merito Jaeger e Hoff, 2012; Drake e Whitley, 2014). Inoltre non è né giusto né necessario considerare dei gravi disturbi psichici cronici alla stregua di malattie «terminali», dato che le cure palliative, indipendentemente da un contesto di prossimità alla morte, possono essere applicate nel momento in cui un paziente non può (o non può più) ricevere un trattamento con un puro obiettivo di guarigione.

Elementi per un approccio di cure palliative in psichiatria e psicoterapia

Alcuni degli elementi che potrebbero essere contenuti negli approcci di cure palliative applicati nella psichiatria e psicoterapia sono elencati nella tabella 1.

- concentrare l'attenzione in modo sistematico sulla qualità di vita
- gestione dei sintomi e Comfort Care: sostegno tramite Coping e nell'accettare sintomi psichici gravi
- rispetto dell'autodeterminazione del paziente
- comunicazione trasparente e realistica riguardo alle rimanenti possibilità di trattamento
- discussione trasparente e realistica dei rischi e benefici di eventuali interventi
- riconoscere i limiti terapeutici inerenti la guarigione dalla malattia
- da un lato è importante l'affermazione della vita, dall'altro è necessario riconoscere se un grave disturbo psichico cronico sia incurabile e accettare che nel peggiore dei casi possa portare alla morte
- sostegno nell' Advance Care Planning
- integrazione degli aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali
- pur nell'intento di raggiungere una qualità di vita accettabile, nel caso di pazienti giunti alla fase terminale della vita, il processo di morte non deve venir né accelerato, né frenato deliberatamente
- offerte rivolte ai famigliari per relazionarsi in modo costruttivo con la situazione del paziente
- prospettive multiprofessionali e teamwork
- sostegno del team di cura nel superare situazioni gravose
- in caso si rendesse necessario, trasferimento in istituti specializzati

Tabella 1: Elementi di approcci di cure palliative in psichiatria e psicoterapia

Potenziali benefici di approcci di cure palliative in psichiatria e psicoterapia

Nonostante gli approcci di cure palliative non siano magari adatti per tutti i pazienti con gravi disturbi psichici cronici, è da prevedersi che un buon numero di pazienti possa beneficiare da approcci simili. In special modo potrebbero beneficiarne i pazienti con disturbi psichici refrattari a terapie, che soffrono considerevolmente per i sintomi e con una conseguente cattiva qualità di vita. Questa ipotesi è stata tuttavia testata in modo empirico e mai in modo sistematico.

Alcuni di questi pazienti non possono essere aiutati in modo adeguato tramite le attuali strutture di assistenza e

corrono quindi il pericolo di rimanere trascurati con le loro sofferenze. Invece di far ricorso in modo sperimentale ad ulteriori medicinali o ad interventi poco promettenti che non si basano su evidenze e sono peraltro ancora più impegnativi e costosi, nel caso di questi pazienti gli psichiatri e psicoterapeuti potrebbero concentrarsi maggiormente in modo esplicito sulla qualità di vita, sull'autodeterminazione dei pazienti, sulla gestione dei sintomi e Comfort Care. Questo modo di agire porterebbe ad una relazione terapeutica maggiormente basata sulla fiducia, ad una migliore Compliance e ad un minor numero di interruzioni di trattamenti, dato che i pazienti percepirebbero gli approcci di cure palliative proposti come maggiormente consoni alla loro situazione e come più realistici.

L'opinione di psichiatri in Svizzera e negli USA riguardo agli approcci di cure palliative nei casi di gravi disturbi psichici cronici

In un progetto di ricerca promosso dall' ASSM (per informazioni a riguardo v. sotto) e tramite uno studio trasversale basato su di un questionario contenente scenari estratti dalla pratica clinica, con il nostro gruppo di progetto¹ abbiamo raccolto l'opinione di medici specializzati in psichiatria e psicoterapia in Svizzera e negli USA riguardo al concetto e alle possibilità di applicazione degli approcci di cure palliative per pazienti con SPCS e riguardo ai limiti dell'assistenza medica al suicidio. Le rispettive pubblicazioni sono in fase di preparazione.

Manuel Trachsel

La Bibliografia corrispondente a questo contributo potete trovarla nella parte tedesca. Si basa in larga misura sul seguente articolo in inglese: Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., e Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC Psychiatry, 16(260), 1–6.

Il progetto di ricerca sul tema cure palliative nella psichiatria è sostenuto dal programma «Ricerca nelle cure palliative» dell' Accademia Svizzera di Scienze Mediche, dalla fondazione Gottfried e Julia Bangerter-Rhyner e dalla fondazione Stanley Thomas Johnson.

¹ Ulteriori membri del gruppo di progetto sono Martina A. Hodel, Scott A. Irwin, Florian Riese, Nikola Biller-Andorno e Paul Hoff

Die Umsetzung der «Nationalen Leitlinie Palliative Care» in der psychiatrischen Versorgung

In der Schweiz verabschiedeten der Bund und die Kantone die Nationale Palliative Care Strategie 2015. Vordergründiges Ziel der Palliative Care in der Schweiz ist es, die Linderung von Symptomen bei einer chronischen progredienten Erkrankung in den Fokus zu stellen sowie eine individualisierte Betreuung auf wissenschaftlicher Grundlage anzubieten. Anstatt «Lebensverlängerung um jeden Preis» geht es darum, die verbleibende Zeit möglichst aktiv, weitgehend selbstbestimmt und unter dem Aspekt der Würde zu verbringen. Palliative Care beginnt mit der Erkenntnis, dass ab einem bestimmten Zeitpunkt für Patientinnen/Patienten mit einer bestimmten Erkrankung keine kurative Behandlungsmöglichkeit mehr zur Verfügung steht. Eine solche Erkenntnis bedeutet jedoch nicht, dass keine Massnahmen mehr als sinnvoll erachtet werden.

Da psychische Erkrankungen kaum direkt zum Tod führen und das Lebensende meist nicht klar erkenn- und abwendbar ist, gestaltet sich die Diskussion in der Psychiatrie komplex. Es kann auch nicht von klar erkennbaren Phasen einer Erkrankung (wie etwa bei onkologischen oder dementiellen Erkrankungen) gesprochen werden. Es ist dementsprechend in der psychiatrischen Praxis unklar, ab wann eine Heilung als nicht mehr möglich erachtet werden kann. Es geht deshalb bei der Diskussion von Palliative Care in der Psychiatrie um eine schwer zu bestimmende Grauzone. Diese ist zwischen dem absehbaren Lebensende und einer chronischen Erkrankung, bei der es aufgrund des Schweregrades eine auf Lebensqualität ausgerichtete Haltung benötigt, angesiedelt.

Die Definitionen und das Verständnis von Palliative Care in der Schweiz sind uneinheitlich und deren Stellenwert in der medizinischen Tätigkeit immer noch umstritten. Deshalb wurde von der SAMW zu Palliative Care 2006 (ergänzt 2013) eine medizin-ethische Richtlinie erarbeitet. Ein Kapitel der medizin-ethischen Richtlinie widmet sich den psychisch erkrankten Menschen. Auch psychische Erkrankungen können chronisch verlaufen und durch zahlreiche Rezidive charakterisiert sein. In solchen Fällen wird deshalb ein palliativer Ansatz als zentral betrachtet, der nicht primär das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel hat, sondern den bestmöglichen Umgang mit der Symptomatik oder Behinderung. Wenn zusätzlich zu kurativen bzw. störungsorientierten Behandlungen eine palliative Unterstützung und Zuwendung stattfindet, kann die Lebensqualität verbessert und das Suizidrisiko gesenkt werden (SAMW, 2013). In der Richtlinie der SAMW wurden vor allem folgende Patientengruppen hervorgehoben:

- therapierefraktäre Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch;
- schwere Schizophrenien mit aus Sicht des Betroffenen ungenügender Lebensqualität;
- schwerste Anorexien;
- die Abhängigkeit von Suchtstoffen

Psychisch kranke Patientinnen/Patienten können auch von somatischen Krankheiten betroffen sein. Bei dieser Gruppe von Personen besteht das Risiko, dass die Symptome aufgrund der psychischen Erkrankung übersehen bzw. nicht richtig eingeordnet werden. (SAMW, 2013).

Die Versorgungssituation von Patientinnen/Patienten mit einer psychischen (Grund-)Erkrankung ist nach Krankheitsbild unterschiedlich, wie eine Befragung von Experten in der Schweiz ergeben hat (vgl. Sottas, 2014; Ecoplan, 2013). Gemäss der Einschätzung der Befragten ist die Behandlungsrate bei Personen mit therapierefraktären Depressionen und Schizophrenien, aufgrund der damit häufig verbundenen Verhaltensauffälligkeiten sowie dem Risiko für Selbst- und Fremdgefährdung, deutlich höher als bei Anorexie-Patientinnen und -Patienten und bei Personen mit einer Suchtmittelabhängigkeit, die häufig keine Behandlung wünschen, keine Krankheitseinsicht haben bzw. deren Abhängigkeit teils auch von Angehörigen tabuisiert wird. Ein Grossteil der befragten Experten gibt an, dass die Gruppe der abhängigkeiterkrankten Personen häufig in psychiatrischen Ambulatorien und Tageskliniken oder in spezialisierten Pflegeheimen und Angeboten für betreutes Wohnen betreut würden. In spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen werden Patientinnen und Patienten mit therapierefraktären Depressionen oder Schizophrenien gemäss Angaben nur in Einzelfällen behandelt (Sottas et al., 2014).

In einem Interview äussern Zölch und Brandt (2016) als Herausforderung, wenn es um Palliative Care geht, v.a. bei älteren suchtmittelabhängigen Personen die fehlenden Vertrauenspersonen, die medizinische Entscheidungen mittragen und das Sterben begleiten. Ebenso sehen sie es als Gratwanderung für Fachpersonen, die Balance zu halten, zwischen dem Respekt der Patientenselbstbestimmung und fachlich-medizinischen Vorgaben oder das fehlende Vertrauen- und Sich-Verlassen-Können von Seiten der Patientinnen/Patienten in die Fachpersonen. Dies sind für die Befragten wesentliche Themen, ebenso wie die institutionsübergreifende Zusammenarbeit im Zusammenhang mit Palliative Care, ergänzend dazu kann Schneider (2016) angebracht werden. Er plädiert dafür, dass ein spezifischer Zugang gefunden werden sollte, damit der Zugang zu

Palliative-Care-Leistungen wie z.B. die von Hospizen angebotenen umfassenden Strukturen auch für Menschen, die sich nicht «normentsprechend» verhalten, über keine Netzwerke und wenig finanzielle Ressourcen verfügen und/oder wenig Vertrauen in Institutionen aufweisen, gewährleistet werden kann.

Menschen mit einer psychischen Erkrankung, die über längere Zeit Krankheitssymptome aufweisen, die mit erheblichen Auswirkungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens und das soziale Funktionsniveau einhergehen sowie häufig mit einer intensiven Inanspruchnahme des Behandlungs- und psychosozialen Hilfesystems verbunden sind, würden von einem Palliative-Care-Konzept profitieren. Diese chronisch schwer erkrankten Personen sind Teil der psychiatrischen Versorgung. Dies lässt darauf schliessen, dass auch in der Psychiatrie Interventionen durchgeführt werden, die unter Palliative Care zu subsumieren sind. Da momentan eine griffige Definition von Palliative Care, welche die psychiatrische Perspektive abdecken würde, fehlt (vgl. Trachsel et al., 2016), ist davon auszugehen, dass diese Massnahmen in der Psychiatrie anders benannt werden. Dies führt dazu, dass Bestrebungen, die der Palliative Care zugeordnet werden könnten, von Klinik zu Klinik unterschiedlich definiert und gehandhabt werden (Reiter-Theil, 2016). Als Beispiel dafür könnte die Substitutionsbehandlung genannt werden.

Ebenso gehört zu den Palliative-Care-Grundwerten die Selbstbestimmung der Betroffenen. Palliative-Care-Leistungen werden nur erbracht, wenn sie den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen. Damit Patientinnen, Patienten und Angehörige selbst bestimmen können, müssen ihnen die medizinischen Tatsachen verständlich dargelegt werden. Eine individuelle Willensbildung und Entscheidungsfindung ist dann möglich, wenn die Patientin, der Patient und die Angehörigen frühzeitig, umfassend und verständlich über die medizinische Situation aufgeklärt sind (BAG, GDK und palliative ch, 2015). Deshalb finden im psychiatrischen Bereich sowohl die somatischen Patientenverfügung wie auch die psychiatrische Patientenverfügung ihren Einsatz, die beide die Erfahrung und Wünsche der Betroffenen berücksichtigen (Althaus, 2015).

Zur betreuenden Herausforderung wird es, sowohl im akutsomatischen wie psychiatrischen Bereich, wenn Menschen gleichzeitig somatisch und psychisch erkrankt sind, da somatische Leiden in der Psychiatrie oft erst spät erkannt oder unterschätzt werden (Addington-Hall, 2000; Ellison, 2008; Sottas et al., 2014; Ecoplan, 2013). Auf der anderen Seite werden psychische Leiden in der Akutsomatik nicht angegangen oder falsch eingeordnet. Die betroffenen Menschen werden deshalb oft zwischen Akutsomatik und Psychiatrie hin und her verlegt (Addington-Hall, 2000; Ellison, 2008).

Trotz der vielen beschriebenen Herausforderungen kann angenommen werden, dass die Anwendung der allgemeinen Palliative Care in der psychiatrischen Versorgung keine neuen Strukturen oder andere Leistungserbringer benötigt. Es braucht die bestehenden Angebote und die darin tätigen Fachpersonen aller Berufsgruppen und Freiwilligen, die bereit sind, ihre Leistungen mehr auf die Behandlung und Betreuung von Menschen in palliativen Situationen auszurichten. Eine wichtige Bedingung dafür ist, dass Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens, auch in der Psychiatrie, anerkannt werden (BAG, GDK und palliative ch, 2015).

Um dieses Ziel zu erreichen, benötigt es Veränderungen und Debatten in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung, gesellschaftliche wie wissenschaftliche über Sterben, Tod und Palliative Care. Um die beschriebenen Herausforderungen anzugehen und/oder das Konzept «Palliative Care» in der Psychiatrie zu verankern, könnten Fortbildungen zur Sensibilisierung der Fachpersonen angeboten werden:

- Diskussion zu ethisch/moralischen und medizinischen Schwierigkeiten in Bezug auf Leben und Tod; Grenzen zumutbarer Behandlungen etc.
- Vorbereitung und Schulung zur Anleitung der Betroffenen und Angehörigen bei Vorsorgeplanung/Patientenverfügung (vgl. zu diesem Thema auch Reiter-Theil, 2016).

Um die fachbezogenen Bedürfnisse der betroffenen Menschen adäquat und frühzeitig zu erfassen, ist eine Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen der jeweiligen Fachdisziplinen wichtig, dies auch in Bezug auf die Koordination der Gesundheitsversorgung, vor allem dann, wenn eine grosse Anzahl an Leistungserbringern und Angeboten innerhalb einer gewissen Zeitspanne involviert sind.

Informationen sollten deshalb frühzeitig und gezielt ausgetauscht werden, damit es nicht zu Unterbrüchen in der Behandlungskette kommt und die Leistungen aufeinander abgestimmt sind. Um den effizienten Austausch von medizinischen und pflegerischen Informationen zu fördern, kann auf verschiedene Instrumente wie regelmässige «Rundtisch-Gespräche» oder einen gemeinsamen Betreuungsplan zurückgegriffen werden. Dazu müssten multimorbid erkrankte Patientinnen und Patienten, die eine grosse Anzahl Leistungserbringer benötigen, frühzeitig erfasst werden. Ebenso könnten Gefässe für den Informationsaustausch und die interprofessionelle Entscheidungsfindung aller an der Behandlung involvierter Personen etabliert werden.

Um die allgemeine Palliative Care in der Psychiatrie zu fördern, braucht es auch Forschungswissen. Eine Klärung der Definition von Palliative Care und der Rolle, die sie in der

psychiatrischen Versorgung spielen kann, ist dabei unabdingbar. Auch sollten Fragen erforscht werden wie: Welche «palliativ-affinen» Haltungen/Massnahmen werden im psychiatrischen Alltag schon angewendet? Wann beginnt im psychiatrischen Setting Palliative Care? Wie unterscheidet sich Palliative Care in der Akutpsychiatrie und der Akut-somatik? Wann werden psychiatrische Patientinnen und Patienten ins Spital überführt und aus welchem Grund? Gibt es Unterschiede nach Alter, Geschlecht, Diagnose, kulturellem Hintergrund? Was sind ihre Bedürfnisse? Welche Leistungen erhalten sie, welche würden sie benötigen? (Sottas et al., 2014). Und nicht zuletzt ist der alles entscheidende Punkt die Patientenperspektive. Denn erst wenn wir wissen, wie chronisch psychisch erkrankte Menschen Palliative Care verstehen, wahrnehmen und wie sie die Dienstleistungen nutzen würden, können wir bedarfsgerechte Palliative-Care-Massnahmen anbieten.

Claudia Lötscher

Literaturangaben

Althaus, C. (2015). Implementierung der Psychiatrischen Patientenverfügung in drei Kliniken: erste Erfahrungen, Pro Mente Sana.

Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative.ch. (2015). Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern. Abgerufen von www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/index.html?lang=de

Ecoplan (2014). Palliative Care und Psychische Erkrankungen: Versorgungsbericht. Bern.

Hälg, R., und König, M. (2016). Zusammenarbeit für ein gutes Sterben in der Substitutionsbehandlung: Gespräch mit Kaspar Zölch und Willem Brandt. SuchtMagazin, 2, 25–30.

Radbruch, L., und Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Zeitschrift für Palliativmedizin, 12, 225.

Reiter-Theil, S. (2016). Vom Tabu zum Muss? Das Thema «Lebensende» in der Psychiatrie. SuchtMagazin, 2, 21–24.

Schneider, W. (2016). Riskantes Sterben – das Lebensende in der reflexiven Moderne. SuchtMagazin, 2, 4–9.

Trachsel, M., Irwin, S.A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., und Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC psychiatry, 16, 260. doi: 10.1186/s12888-016-0970-y

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). (2006, aktualisiert 2013). Palliative Care: Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Basel. Abgerufen von www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html

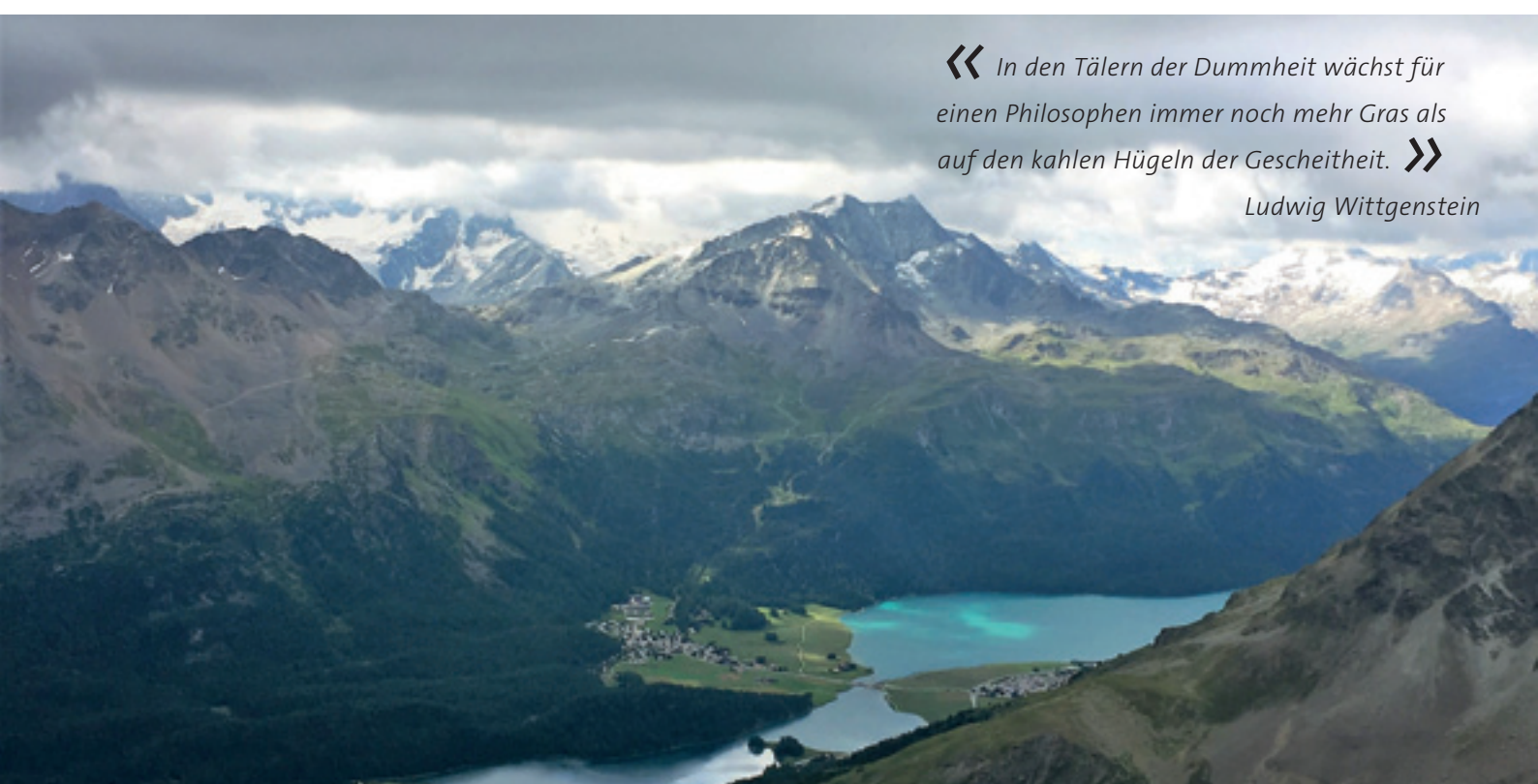
Sottas, B., Brügger, S., und Jaquier, A. (2014). Palliative Care und psychische Erkrankung aus der Nutzerperspektive: Schlussbericht.



Claudia Lötscher, MScN

Fachverantwortliche Alterspsychiatrie (APN)
Abteilung Entwicklung und Forschung Pflege, MTD und Soziale Arbeit der Universitären Psychiatrischen Kliniken Basel

claudia.loetscher@upkbs.ch



« In den Tälern der Dummheit wächst für einen Philosophen immer noch mehr Gras als auf den kahlen Hügeln der Gescheitheit. »

Ludwig Wittgenstein

La mise en œuvre des «Directives nationales soins palliatifs» dans les soins psychiatriques (Résumé)

Étant donné que les maladies psychiatriques sont peu susceptibles de conduire directement à la mort et que la fin de vie n'est souvent pas clairement reconnaissable et évitable, le débat sur les soins palliatifs en psychiatrie est complexe. Il s'agit d'une zone grise difficile à définir. Celle-ci est située entre la fin de vie prévisible ou une maladie chronique pour laquelle une position tournée vers la qualité de vie est nécessaire en raison du degré de gravité.

Les maladies psychiatriques peuvent aussi devenir chroniques et être caractérisées par de nombreuses rechutes. Par conséquent, dans de tels cas, une approche palliative qui n'a pas principalement comme objectif de combattre la maladie, mais de vivre le mieux possible avec les symp-

tômes ou le handicap est considérée comme centrale. Si, en plus des traitements curatifs et axés sur les troubles, un soutien palliatif et un réconfort sont donnés, la qualité de vie peut être améliorée et le risque de suicide peut être réduit. L'application des soins palliatifs généraux ne nécessite pas de nouvelles structures ou un autre fournisseur de soins en psychiatrie. On a besoin des offres existantes et des professionnels de toutes les professions et des bénévoles qui travaillent dans ces domaines et qui sont prêts à axer plus leurs prestations sur le traitement et les soins des personnes en situation de soins palliatifs.

Claudia Lötscher

CURE PALLIATIVE E PSICHIATRIA

L'attuazione delle «Linee guida nazionali sulle cure palliative» nell'assistenza psichiatrica (Riassunto)

Poiché le malattie mentali non conducono quasi mai direttamente alla morte e la fine della vita spesso non è chiaramente identificabile e ritardabile, il dibattito sulle cure palliative in psichiatria è complesso. Si tratta di una zona grigia difficile da definire, individuabile tra la fine prevedibile della vita e una malattia cronica, per la quale, a causa della gravità, è necessario un procedimento che sia focalizzato sulla qualità della vita.

Anche le malattie mentali possono essere croniche ed essere caratterizzate da numerose ricadute. Pertanto, in tali casi, è considerato centrale un approccio palliativo che non abbia come obiettivo principale combattere la malattia, ma

una miglior gestione dei sintomi o dell'invalidità. Se oltre alle cure e ai trattamenti rivolti alla malattia, viene applicato un sostegno palliativo, la qualità della vita può essere migliorata e il rischio di suicidio ridotto. L'applicazione delle cure palliative generali non richiede nuove strutture o altri fornitori di servizi nella psichiatria. Serve solo che i servizi esistenti, il personale specializzato di tutti i gruppi professionali e i volontari siano disposti a rivolgere i loro servizi più verso il trattamento e la cura dei pazienti in situazioni palliative.

Claudia Lötscher

Palliative Care und Psychische Erkrankungen

Um die Wissenslücke betreffend Palliative Care und psychischen Erkrankungen zu verkleinern und Informationen zur Versorgungssituation in der Schweiz darzulegen, hat das Bundesamt für Gesundheit die Firma Ecoplan mit der Durchführung von Experteninterviews sowie zwei Online-Befragungen bei psychiatrischen Kliniken und spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen in der gesamten Schweiz beauftragt. Hier die Zusammenfassung des Berichts vom Juni 2014.¹

Patientengruppe 1: Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund einer schwerwiegenden psychischen Krankheit in einer palliativen Situation befinden

Gemäss der Richtlinie Palliative Care der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW handelt es sich hierbei insbesondere um Patientinnen und Patienten mit

- therapierefraktären Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch
- Schizophrenien mit aus Sicht der Betroffenen ungenügender Lebensqualität
- schweren Anorexien
- Abhängigkeit von Suchtstoffen.

a) Versorgungssituation

Die Versorgungssituation dieser Patientinnen und Patienten ist nach Krankheitsbild unterschiedlich:

Gemäss Aussagen der befragten Expertinnen und Experten ist die Behandlungsrate bei Personen mit therapierefraktären Depressionen und Schizophrenien – aufgrund der damit häufig verbundenen Verhaltensauffälligkeiten sowie dem Risiko für Selbst- und Fremdgefährdung – klar höher als bei Anorexie-Patientinnen und -Patienten und bei Personen mit einer Suchtmittelabhängigkeit, die häufig keine Behandlung wünschen, keine Krankheitseinsicht haben bzw. deren Sucht (auch von Angehörigen) tabuisiert wird. Schwer psychisch kranke Patientinnen und Patienten werden heute eher selten langfristig in der stationären Akutpsychiatrie betreut. Ein Grossteil der psychiatrischen Kliniken gibt an, dass diese Patientengruppe häufig in psychiatrischen Ambulatorien und Tageskliniken oder in spezialisierten Pflegeheimen und Angeboten für betreutes Wohnen versorgt würde. In spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen werden Patientinnen und Patienten mit therapierefraktären Depressionen oder Schizophrenien gemäss Angaben dieser Institutionen – mit wenigen Ausnahmen – nur in Einzelfällen behandelt.

b) Bedeutung der Palliative Care in Behandlung und Betreuung

Die Prinzipien der Palliative Care (Interprofessionalität, Multidimensionalität, Einbezug von nahestehenden Bezugspersonen u.a.) wie sie in der Nationalen Strategie formuliert sind, finden auch bei der Behandlung von chronisch psychisch kranken Patientinnen und Patienten Anwendung. Es wird aber i. d. R. nicht von Palliative Care gesprochen, da dieser Begriff mit dem Tod und der Sterbebegleitung in Verbindung gebracht wird und es in der Psychiatrie kaum objektive Befunde gibt, die zu einem natürlichen Tod führen. Unter den interviewten Expertinnen und Experten ist umstritten, ob der Begriff Palliative Care in der Psychiatrie verwendet werden soll resp. darf. Bei anorektischen Patientinnen und Patienten, deren Krankheit mit schweren körperlichen Schäden einhergeht und daher somatisch zum Tod führen kann, findet das Konzept der Palliative Care in der Praxis selten Anwendung, da viele eine Behandlung verweigern. In der Behandlung der Abhängigkeit von Suchtstoffen werden die Prinzipien der Palliative Care ebenfalls sinngemäss angewendet: Der Fokus der Therapie liegt nicht nur auf der Suchtmittelentwöhnung, sondern orientiert sich am Menschen in seiner Ganzheit.

sonen u.a.) wie sie in der Nationalen Strategie formuliert sind, finden auch bei der Behandlung von chronisch psychisch kranken Patientinnen und Patienten Anwendung. Es wird aber i. d. R. nicht von Palliative Care gesprochen, da dieser Begriff mit dem Tod und der Sterbebegleitung in Verbindung gebracht wird und es in der Psychiatrie kaum objektive Befunde gibt, die zu einem natürlichen Tod führen. Unter den interviewten Expertinnen und Experten ist umstritten, ob der Begriff Palliative Care in der Psychiatrie verwendet werden soll resp. darf. Bei anorektischen Patientinnen und Patienten, deren Krankheit mit schweren körperlichen Schäden einhergeht und daher somatisch zum Tod führen kann, findet das Konzept der Palliative Care in der Praxis selten Anwendung, da viele eine Behandlung verweigern. In der Behandlung der Abhängigkeit von Suchtstoffen werden die Prinzipien der Palliative Care ebenfalls sinngemäss angewendet: Der Fokus der Therapie liegt nicht nur auf der Suchtmittelentwöhnung, sondern orientiert sich am Menschen in seiner Ganzheit.

c) Interprofessionalität und Kontinuität in der Behandlung

Bei der Versorgung von depressiven resp. schizophrenen Patientinnen und Patienten sind gemäss den befragten Expertinnen und Experten oft interprofessionelle Teams beteiligt. Die somatische Versorgung könnte jedoch verbessert werden, wenn häufiger Internisten in das Behandlungsteam integriert wären statt nur konsiliarisch beigezogen zu werden. Die Intensität der Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen ist bei allen Patientengruppen auch abhängig von den vorhandenen Ressourcen. An der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung findet heute zwar häufig ein Austausch bzw. eine geregelte Übergabe zwischen den involvierten Fachpersonen statt. Eine Weiterbetreuung durch den/die bisher zuständige/n Psychiater/in gibt es hingegen selten.

d) Wahrung der Patientenrechte

Die richtige Balance zu finden zwischen der Wahrung der (durch die Psychopathologie oder eine Suchtmittelabhängigkeit eingeschränkten) Patientenautonomie auf der einen Seite und der Behandlungsverpflichtung auf der anderen Seite, ist laut Interviews eine Herausforderung für die behandelnden Personen. Guidelines könnten allenfalls aufzeigen, welche Partner miteinbezogen werden sollen, wenn

¹ Der vollständige Bericht ist abrufbar unter http://www.pallnetz.ch/cm_data/140620_PalliativeCareundPsychischeErkrankungen.pdf

es darum geht, den mutmasslichen Willen einer Patientin/ eines Patienten zu ermitteln.

Das neue Erwachsenenschutzrecht werten die befragten Experten positiv: Die Vorgaben seien heute klarer und professioneller sowie gesamtschweizerisch einheitlicher.

Patientengruppe 2: Psychisch kranke Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in einer palliativen Situation befinden

a) Versorgungssituation

Menschen mit einer psychiatrischen Vorgeschichte bzw. einer psychischen Störung, die aufgrund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen Palliative Care benötigen, werden vorwiegend in Pflegeheimen oder – wenn aufgrund der fortgeschrittenen somatischen Erkrankung der Einsatz von starken Schmerzmitteln erforderlich ist – in spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen betreut. Patientinnen und Patienten, die zu Hause leben, werden durch Hausärzte, spezialisierte Spitex-Dienste (Psychiatrie/Palliative Care) und/oder niedergelassene Psychiater versorgt. Bei Komplikationen kann es zu einem Aufenthalt im Akutspital kommen. In psychiatrischen Kliniken werden diese Patientinnen und Patienten nur in Ausnahmefällen bis zum Lebensende versorgt. Wenn die somatische Erkrankung im Vordergrund steht, erfolgt in der Regel eine Verlegung.

Bei der Versorgung dieser Patientengruppe in Pflegeheimen und psychiatrischen Kliniken orten die befragten Expertinnen und Experten Defizite. Die beste Behandlung würde psychisch kranken Menschen mit kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen zuteil, da dort das Personal die Strukturen und Abläufe der Palliative Care kenne und über spezifische Kompetenzen verfüge.

b) Besondere Erfordernisse für die palliative Behandlung und Betreuung dieser Patientengruppe

Palliative-Care-Fachpersonen, die psychisch kranke Menschen betreuen und behandeln, sollten nach Aussage der interviewten Expertinnen und Experten über ein Grundwissen zu den psychiatrischen Hauptdiagnosen, zu den Behandlungsmöglichkeiten psychischer Krankheiten und zur Psychopharmakologie verfügen und sich bewusst sein, dass viel Zeit in Gespräche und Beobachtungen investiert und der Kommunikation besondere Beachtung geschenkt werden müsse.

Im Weiteren wird empfohlen, dass im Hinblick auf mögliche Krisen vorgängig interprofessionelle Gefässe gebildet und die Zuständigkeiten geregelt werden, um im Ernstfall schnell und kompetent reagieren und Notfalleintritte ins Akutspital vermeiden zu können.

c) Interprofessionalität und Kontinuität in der Behandlung

In spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen wird die interprofessionelle Zusammenarbeit als gut beurteilt. Weniger gut scheint dies in den Pflegeheimen zu funktionieren, in denen aufgrund der zunehmenden Verknappung der Ressourcen die Zeit für Koordination fehlt und gerontopsychiatrische Konsiliardienste zu wenig beigezogen werden. Kritisch wird auch die interprofessionelle Zusammenarbeit in der ambulanten Versorgung eingeschätzt, wo das Gelingen eines Behandlungsnetzes häufig vom zuständigen Hausarzt abhängt.

Die Kontinuität der psychiatrischen Behandlung kann beim Wechsel zwischen Versorgungssettings häufig nicht gewährleistet werden. Bei einer Verlegung von einer psychiatrischen Klinik in ein somatisches Akutspital, auf eine spezialisierte Palliativstation, in ein Pflegeheim oder beim Austritt nach Hause werden die Patientinnen und Patienten nur in seltenen Fällen durch den zuständigen Psychiater der Klinik weiterbetreut.

Patientengruppe 3: Somatisch schwer erkrankte Patientinnen und Patienten in einer Palliative-Care-Situation mit psychischen Symptomen

a) Versorgungssituation

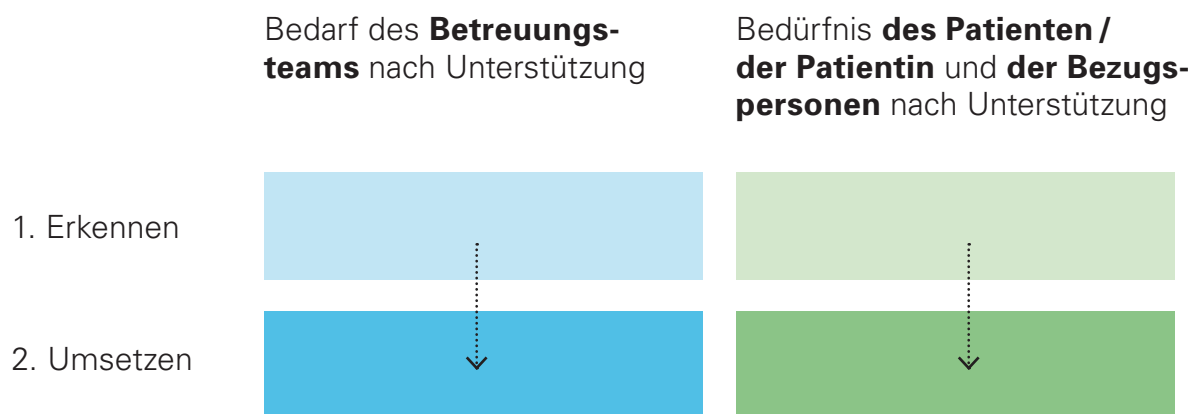
Die frühzeitige Erkennung psychischer Symptome, die bei schwer kranken Menschen am Lebensende häufig sind, ist eine Herausforderung und funktioniert gemäss den befragten Expertinnen und Experten nicht in allen Settings gleich gut:

- Auf einer **spezialisierten Palliativstation** ist das Personal sowohl für die somatische als auch die psychiatrische Seite sensibilisiert, daher werden psychische Symptome meist gut erkannt und adäquat behandelt.
- In der **allgemeinen Palliative-Care-Versorgung** (Pflegeheime, Spitex, Akutspital) besteht die Gefahr, dass psychische Symptome als Folge der körperlichen Erkrankung gesehen und deshalb bagatellisiert werden. Anspruchsvoll ist auch die Unterscheidung von medikamentösen Nebenwirkungen und psychischen Symptomen.

b) Indikationskriterien für den Beizug von Psychiatern/ Psychotherapeuten

Die in den verschiedenen Befragungen gesammelten und in diesem Bericht enthaltenen Hinweise auf Indikationskriterien wurden in der Zwischenzeit im Rahmen eines Expertenworkshops zu «Empfehlungen zum Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie in der allgemeinen Palliative Care» weiterentwickelt, siehe dazu die folgenden Seiten.

Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie



Kontext und Ziel dieser Empfehlungen

Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden. Der grösste Teil dieser Patienten/Patientinnen wird im Rahmen der «allgemeinen Palliative Care» behandelt und betreut, d.h. von niedergelassenen Ärzten/-innen, von Fachpersonen in den Organisationen zur Pflege zu Hause, in Alters- und Pflegeheimen oder in Akutspitälern.

Palliative Care schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein. Um den Bedürfnissen der Patienten/Patientinnen ganzheitlich begegnen zu können, ist der Einbezug verschiedener Berufsgruppen wichtig. Mit den vorliegenden Empfehlungen wird den Leistungserbringern der allgemeinen Palliative Care ein Arbeitsinstrument zur Verfügung gestellt, das den Einbezug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie erleichtert.

Die Empfehlungen sind im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» von Bund und Kantonen erarbeitet worden. Sie sind ein Produkt von Fachpersonen aus der Praxis (siehe Impressum) für die Praxis.

Konkret sollen die Empfehlungen helfen:

- 1 zu erkennen, wann der Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie sinnvoll sein kann. Der Beizug kann aufgrund eines Bedarfs des Betreuungsteams angezeigt sein oder aufgrund eines expliziten oder impliziten Bedürfnisses der Patienten/innen bzw. ihrer Bezugspersonen
- 2 den Beizug dieser Fachpersonen organisatorisch umzusetzen: entweder zur Unterstützung des Betreuungsteams oder der Patientin/Patientinnen bzw. ihrer Bezugspersonen

Der Beizug einer Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie steht bei folgenden Patientengruppen im Fokus:

- Menschen mit einer psychiatrischen Vorgeschichte bzw. mit einer psychischen Störung, die sich aufgrund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in einer palliativen Situation befinden
- Somatisch schwer kranke Menschen am Lebensende, die aufgrund ihrer palliativen Situation psychische Symptome/Krisen entwickeln

Erkennen: Bedarf des Betreuungsteams

Kriterien zum Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie / Psychotherapie

Wenn eine der folgenden Fragen mit «Ja» beantwortet wird, ist der Beizug einer Fachperson im Team anzusprechen und zu prüfen:

- 1 Gefährdet der Patient/die Patientin sich selbst oder andere (z.B. suizidale Äusserung, aggressive Verhaltensweisen)?
- 2 Ist das Betreuungsteam überfordert? Dies ist z.B. an folgenden Situationen/Reaktionen erkennbar:
 - Patient/Patientin erfordert besonders viel Zeit in Team-/Fallbesprechungen, was nicht auf eine klare somatische Ursache zurückzuführen ist
 - Konflikte im Team (z.B. Uneinigkeit über die Betreuung)
 - Widerstände mehrerer Teammitglieder, die Betreuung des Patienten/der Patientin zu übernehmen
 - Unverständnis gegenüber den Reaktionen des Patienten/der Patientin
 - Abschätzige Sprache
 - Betreuungsteam weiss nicht mehr weiter im Umgang mit der Non-Adhärenz des Patienten/der Patientin (z.B. befolgt Therapie nicht oder nur lückenhaft, nimmt Medikamente nicht ein)

Erkennen

Damit das Behandlungsteam a) den Bedarf nach Unterstützung bei sich selber und/oder b) das Bedürfnis nach Unterstützung bei den Patienten/innen bzw. den Bezugspersonen erkennt, braucht es:

- die Anerkennung psychischer Aspekte in der Behandlung und Betreuung von Menschen in einer palliativen Situation, was eine Auseinandersetzung generell mit dem Thema Palliative Care voraussetzt
- klare Kriterien
- Prozesse und Strukturen, welche die Thematisierung psychischer Aspekte in den Routineabläufen des Alltags verankern. Dazu kann der obenstehende Fragekatalog durch fallführende Personen/Bezugspersonen und/oder in fest installierten, regelmässigen Teambesprechungen angewendet werden

Erkennen:

Bedürfnisse des Patienten/der Patientin und der Bezugspersonen

Kriterien zum Beizug von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie / Psychotherapie

Wenn eine der folgenden Fragen mit «Ja» beantwortet wird, ist der Beizug einer Fachperson zu prüfen bzw. mit der Patientin/dem Patienten bzw. den Bezugspersonen anzusprechen:

- 1 Gefährdet der Patient/die Patientin sich selbst oder andere (z.B. suizidale Äusserung, aggressive Verhaltensweisen)?
- 2 Äussert der Patient/die Patientin den Wunsch nach psychiatrischer /psychotherapeutischer Unterstützung oder gibt es Hinweise auf einen erhöhten Leidensdruck (z.B. der Patient/die Patientin weint mehrere Monate nach Vorliegen der Diagnose täglich oder zieht sich plötzlich emotional zurück)?
- 3 Zeigt der Patient/die Patientin ein auffälliges oder plötzlich verändertes Verhalten (z.B. isst nicht, spricht nicht, schläft nicht, verweigert alles)? Ist der Patient/die Patientin in seiner/ihrer Emotionalität stark verändert?
- 4 Werden Interventionen erforderlich, welche die Kompetenzen oder den Auftrag des Behandlungsteams überschreiten?
- 5 Ist das Umfeld durch Verhalten, Persönlichkeitsveränderungen oder Emotionalität des Patienten/der Patientin überfordert und selbst gefährdet zu erkranken?

Umsetzen:

Bedarf des Betreuungsteams

Für die Unterstützung des Behandlungsteams bieten sich Fallbesprechungen oder Supervisionen mit einer Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie an. Im gemeinsamen Austausch können die Patientensituation und die bisher getroffenen Massnahmen erläutert und evaluiert sowie nächste Massnahmen erarbeitet werden. Dabei kann auch diskutiert werden, ob ein Beizug einer Fachperson der Psychiatrie/Psychotherapie zur Unterstützung des Patienten/der Patientin selbst abgeklärt werden sollte – dies nur unter Wahrung des Selbstbestimmungsrechts des kranken Menschen.

Für den Beizug bieten sich folgende Fachpersonen aus dem Bereich Psychiatrie/Psychotherapie an; unabhängig von der Berufsgruppe gelten einige generellen Anforderungen:

Interne Fachpersonen

- Pflegefachpersonen mit Kompetenzschwerpunkt in Psychiatrie (bzw. in der Spitex: mit einer beruflichen Befähigung zur Bedarfsabklärung in der Psychiatrie)
- Personen mit einer psychiatrischen/psychotherapeutischen Ausbildung

Externe (freischaffende, niedergelassene oder in einer psychiatrischen Klinik tätige) Fachpersonen

- Pflegefachpersonen mit Kompetenzschwerpunkt in Psychiatrie
- psychologische Psychotherapeutinnen und -therapeuten
- Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie
- mobile, multiprofessionelle Konsiliardienste, die über eine Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie verfügen

generelle Anforderungen an die Fachpersonen – unabhängig von der Berufsgruppe

- explizites bio-psycho-soziales Krankheitsverständnis
- Fähigkeit und Bereitschaft mit dem Behandlungsteam Massnahmen und Hilfestellungen zu erarbeiten
- Kommunikationskompetenzen
- geregelte Erreichbarkeit
- Kenntnisse des betreffenden Versorgungsettings (also ambulanter Bereich oder stationärer Langzeitbereich)
- Fachperson kennt ihre eigenen Kompetenzen und weiss, wann eine andere Berufsgruppe beizuziehen ist

Wichtig ist, dass die beizuziehenden Fachpersonen nicht erst im Notfall gesucht werden, sondern diese vorgängig namentlich bezeichnet sind und (z.B. in einer gemeinsamen Vereinbarung) klar geregelt ist, wie die Kommunikation und die Zusammenarbeit funktioniert und wie sie finanziert bzw. abgerechnet wird.

Mögliche Formen der Zusammenarbeit

- Konsiliardienst: Beratung auf Anforderung
 - Liaisondienst: regelmässige Teilnahme an Fallbesprechungen/Supervisionen
- Vorteile des Liaisondienstes:
- Kontinuität in der Zusammenarbeit schafft Vertrauen
 - Fachpersonen übernehmen Mitverantwortung in der Betreuung/Behandlung des Patienten/der Patientin
 - durch die regelmässige Präsenz von Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie können im stationären Langzeitbereich Hemmschwellen der Bewohner/innen abgebaut werden

Möglichkeiten der Verrechnung

- Verrechnung zulasten der Institution/Organisation, evtl. mit Finanzierung über einen entsprechenden Leistungsvertrag des Kantons/der Gemeinde
- Spitex/freischaffende Pflegende mit zweijähriger praktischer Tätigkeit in interdisziplinärer Zusammenarbeit und im Patientenmanagement in Netzwerken: Verrechnung nach KLV Art. 7 Abs. 2 lit. a Ziff. 3
- in komplexen Einzelfällen: Prüfung einer Kostenübernahme durch Case Management der Krankenversicherung

Umsetzen: Bedürfnisse des Patienten/der Patientin und der Bezugspersonen

Besteht bei den Patienten/Patientinnen oder den Bezugspersonen ein Bedürfnis nach eigener psychiatrischer/ psychotherapeutischer Unterstützung, können die links aufgeführten internen oder externen Fachpersonen beigezogen werden. Wünschen die Bezugspersonen eine Unterstützung beim Patienten/bei der Patientin, ist dies nur unter Wahrung des Selbstbestimmungsrechts des kranken Menschen möglich (ausser bei akuter Selbst- oder Fremdgefährdung).

Wichtig ist, vorgängig zu klären (z.B. in einem Konzept), mit welchen konkreten Fachpersonen und in welcher strukturellen Form zusammengearbeitet werden soll.

Falls eine Beratung/Behandlung des Patienten/der Patientin oder der Bezugspersonen stattfindet, rechnen die beigezogenen Fachpersonen ihre Leistungen nach Möglichkeit direkt ab.

*Möglichkeiten der
Verrechnung
zulasten der
Krankenversicherung*

- auf ärztliche Anordnung arbeitende interne/externe Pflegefachpersonen im ambulanten Bereich: Verrechnung nach KLV Art. 7 Abs. 2 lit. b Ziff. 13/14¹
- auf ärztliche Anordnung arbeitende interne Pflegefachpersonen in der stationären Langzeitpflege: keine separate Verrechnung (Abgeltung gemäss Pflegestufe)
- auf ärztliche Anordnung arbeitende externe Pflegefachpersonen in der stationären Langzeitpflege: Verrechnung nach KLV Art. 7 Abs. 2 lit. b Ziff. 13/14¹
- psychologische Psychotherapeuten/innen: über delegierende Ärzte/innen
- Psychiater/innen: Verrechnung nach TARMED

Im Sinne einer guten Zusammenarbeit ist ein Einbezug bzw. die Information des zuständigen Haus- oder Heimarztes in jedem Fall angezeigt. Falls eine Intervention einer Fachperson aus dem Bereich der Psychiatrie/Psychotherapie gewünscht wird, die nur auf Anordnung oder im Auftrag eines Arztes Leistungen zulasten der Krankenversicherung abrechnen kann, ist der Haus- oder Heimarzt zwingend beizuziehen.

¹ nach KLV Art. 7 Abs. 2 bis lit b muss die Abklärung für die Intervention durch eine Pflegefachfrau oder einen Pflegefachmann (Art. 49 KVV) vorgenommen werden, die oder der eine zweijährige praktische Tätigkeit in der Fachrichtung Psychiatrie nachweisen kann.

Hilfreiche Methoden/ Instrumente zum Erkennen des Bedarfs bzw. der Bedürfnisse:

- Gespräche mit dem Patienten/der Patientin
- Beobachtung des Patienten/der Patientin
- (Pflege-)Dokumentation
- fest installierte, regelmässige Team-/Fallbesprechungen
- Rückmeldungen der Bezugspersonen
- Pflegeassessment-Instrumente (RAI, BESA, Plaisir)
- Standardisierte Screening-Instrumente für psychische Auffälligkeiten (wobei Screenings nur von Fachpersonen mit entsprechender fachlicher Kompetenz durchgeführt werden sollen und diese ein Gespräch mit dem Patienten/der Patientin nicht ersetzen). Empfohlene Screening-Instrumente sind:
 - Agitiertheit: CMAI Cohen-Mansfield Agitation Inventory
 - Alkoholabusus: CAGE Substance Abuse Screening Tool
 - Delir: CAM Confusion Assessment Method oder DOS Delirium Observation Scale
 - Depression bei alternden Patienten/Patientinnen: GDS Geriatric Depression Scale
 - Depression in der Palliative Care: BEDS Brief Edinburgh Depression Scale
 - Kognitive Einschränkung: MMSE Mini Mental State Examination
 - Psychosoziale Belastungen: DT Distress-Thermometer nach NCCN (National Comprehensive Cancer Network)
 - Schmerzabklärung: VAS Visuelle Analogskala
 - Schmerzabklärung bei Menschen mit Demenz: BISAD oder BESD
 - Symptomeinschätzung: ESAS Edmonton Symptom Assessment System

Beizuziehende Fachpersonen aus der Psychiatrie / Psychotherapie

Institution / Abteilung

Vorname, Name:

Tel.:

E-Mail:

Institution / Abteilung

Vorname, Name:

Tel.:

E-Mail:

Weitere Auskünfte zum Einbezug von Fachpersonen erteilt:

Impressum

© Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

Herausgeber BAG und GDK

Publikationszeitpunkt Herbst 2014

Workshop-Teilnehmende

Dr. med. Daniel Bielincki (SGPP Schweizerische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie), Dr. med. Gabriela Bieri-Brüning (SFGG Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie sowie senesuisse), Dr. med. Martine Desbaillets (SGAP Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und -psychotherapie), Dr. med. Margreet Duetz Schmucki (BAG), Udo Finklenburg (VAPP Verein ambulante Psychiatrische Pflege), Sonja Flotron (palliative.ch Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung), Ulrich Gurtner (Vereinigung der deutsch-schweizerischen evangelischen Spital-, Heim- und Klinikseelsorger und -seelsorgerinnen), Nicole Held (Spitex), Therese Hirsbrunner (Akademische Fachgesellschaft für Psychiatrische Pflege VfP), Silvia Küenzi (Spitex Reichenbach), Benno Meichtry (Curaviva), Dr. med. Patrick Nemeszazy (SGPO Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie), Nicole Rach (SGG Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie), Dr. med. Florian Riese (SVPA Schweizerische Vereinigung Psychiatrischer Assistenzärztinnen und Assistenzärzte), Michelle Salathé (SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften), Maria Schwager (curahumanis), Lucia Suter (Spitex), Philippe Vuichard (FSP), Esther Walter (BAG), Ursula Wiesli (Akademische Fachgesellschaft für Gerontologische Pflege VfP),

Moderation/Redaktion Eliane Kraft und Annick Baeriswyl (Ecoplan AG)

BAG-Publikationsnummer 2014-GP-09

Vertrieb BBL, Vertrieb Bundespublikationen, CH-3003 Bern, www.bundespublikationen.admin.ch, verkauf.zivil@bbl.admin.ch, Bestellnummer: 316.726.d

Les soins palliatifs liés aux maladies psychiques

Afin de combler les connaissances lacunaires concernant les soins palliatifs liés aux maladies psychiques et d'informer sur la situation en Suisse, l'Office fédéral de la santé publique a chargé Ecoplan de réaliser des entretiens auprès d'experts et d'effectuer deux enquêtes en ligne à l'échelle nationale dans des cliniques psychiatriques et des établissements spécialisés dans les soins palliatifs. Le présent rapport regroupe les résultats relatifs aux trois groupes ciblés dans le mandat. Voici le résumé du rapport de juin 2014.

Groupe 1: Patients requérant des soins palliatifs en raison d'une maladie psychique grave

Selon les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) relatives aux soins palliatifs, il s'agit notamment de patients souffrant:

- de dépressions réfractaires avec tentatives de suicide répétées,
- de schizophrénies entraînant une qualité de vie ressentie comme insuffisante par le patient,
- d'anorexies sévères,
- de toxicodépendance.

a) Les soins

La situation varie selon la pathologie: d'après les experts interrogés, il est clair que les personnes atteintes de dépression réfractaire ou de schizophrénie sont proportionnellement plus nombreuses à bénéficier d'un traitement (en raison des troubles du comportement ou du risque pour elles-mêmes et pour autrui qui accompagnent souvent ces maladies) que les patients toxicodépendants ou ceux souffrant d'anorexie. En effet, généralement, ces derniers ne souhaitent pas être traités, n'ont pas de vécu subjectif de la maladie ou leur dépendance est un sujet tabou (pour eux et pour leurs proches).

Actuellement, il est plutôt rare que des personnes affectées par une maladie psychique grave soient traitées, à long terme, dans des établissements de soins psychiatriques aigus. Une grande part des cliniques psychiatriques indiquent que ces groupes de patients bénéficient souvent de soins psychiatriques ambulatoires et en cliniques de jour, ou sont admis dans des EMS spécialisés ou dans des logements avec assistance. Selon ces institutions, les patients atteints de dépression réfractaire ou de schizophrénie ne sont pas traités dans des établissements de soins palliatifs, sauf cas particuliers (à de rares exceptions près).

b) Les soins palliatifs dans le traitement et l'encadrement

Les principes des soins palliatifs tels qu'ils figurent dans la stratégie nationale (interprofessionnalité, multidimensionnalité, implication des proches, entre autres) s'appliquent également au traitement des patients atteints de maladies mentales chroniques. Cependant, on ne parle généralement pas

de soins palliatifs dans ce contexte, ce terme étant associé à la mort et à l'accompagnement en fin de vie, alors qu'en psychiatrie, les résultats d'examen laissant craindre une mort naturelle sont rares. Dès lors, doit-on (peut-on) parler de soins palliatifs en psychiatrie? Les avis des experts divergent.

En pratique, le concept de soins palliatifs n'a pas sa place dans le traitement des personnes anorexiques bien que cette maladie s'accompagne de dommages corporels graves pouvant entraîner la mort par somatisation car, souvent, ces patients refusent d'être traités. En revanche, les principes des soins palliatifs s'appliquent par analogie à la toxicodépendance, la thérapie ne mettant pas seulement l'accent sur le sevrage mais prenant en compte la personne dans sa globalité.

c) Interprofessionnalité et continuité dans le traitement

Selon les experts interrogés, des équipes pluridisciplinaires sont souvent parties prenantes dans les soins aux patients dépressifs ou schizophrènes. Cependant, le traitement des troubles somatiques pourrait être amélioré si des internes étaient plus souvent intégrés aux équipes soignantes au lieu d'être uniquement consultés pour des conseils. Le degré de collaboration entre les diverses professions dépend également, pour tous les groupes de patients, des ressources disponibles.

Aujourd'hui, un échange ou une transmission réglementée entre les diverses professions a souvent lieu à la jonction des traitements ambulatoire et résidentiel. Cependant, il est rare que le patient continue d'être suivi par le(s) psychiatre(s) qui en étai(en)t jusqu'alors responsable(s).

d) Respecter les droits du patient

Au vu des entretiens effectués, trouver le juste équilibre entre le respect de l'autonomie du patient d'une part (réduite par une psychopathologie ou une pharmacodépendance), et l'obligation de traiter cette personne d'autre part, représente un défi pour les soignants. Des lignes directrices pourraient peut-être définir les partenaires à impliquer lorsqu'il s'agit de déterminer la volonté présumée d'un patient.

Les experts interrogés estiment que le nouveau droit de la protection de l'adulte est positif: les mesures prévues sont plus claires, plus professionnelles et mieux uniformisées au niveau national.

Groupe 2: Malades psychiques souffrant de maladies somatiques pour lesquelles aucun traitement curatif n'est possible

a) Les soins

Les patients ayant des antécédents psychiatriques ou des troubles psychiques nécessitant des soins palliatifs en raison du caractère incurable de leur maladie somatique sont généralement traités dans des établissements médico-sociaux (EMS) ou dans des établissements spécialisés en soins palliatifs (si l'évolution de la maladie impose la prise d'anti-douleurs puissants). Les personnes demeurant à leur domicile sont suivies par un médecin de famille, un service d'aide et de soins à domicile (spécialisé en psychiatrie ou en soins palliatifs) et/ou un psychiatre établi. En cas de complications, un séjour dans un hôpital de soins aigus peut être envisagé. Normalement, ces patients ne restent pas en cliniques psychiatriques jusqu'à la fin de leur vie, sauf cas exceptionnels. Lorsque le malade souffre essentiellement d'une pathologie somatique, il est généralement transféré.

Les experts interviewés relèvent des lacunes dans l'accompagnement de ce groupe de patients dans les EMS et les cliniques psychiatriques. Les établissements de soins palliatifs spécialisés proposeraient les traitements les mieux adaptés à ces malades, le personnel connaissant les structures et les procédures relatives aux soins palliatifs et disposant de compétences spécifiques.

b) Exigences concernant le traitement et l'encadrement de ce groupe de patients

Selon les experts, les professionnels en soins palliatifs chargés de traiter et d'encadrer des personnes souffrant de troubles psychiques devraient posséder des connaissances de base relatives aux principaux diagnostics psychiatriques, aux possibilités de traitement des maladies psychiques et à la psychopharmacologie. En outre, ces professionnels devraient savoir qu'il est nécessaire, dans ce domaine, de consacrer beaucoup de temps au patient lors d'entretiens et d'observations, et d'accorder une attention particulière à la communication.

Il est également recommandé de se préparer à d'éventuelles crises en créant des canaux interprofessionnels et en définissant les responsabilités au préalable afin de réagir vite et efficacement lorsqu'un cas grave se présente et d'éviter ainsi un transfert en urgence dans un hôpital de soins aigus.

c) Interprofessionnalité et continuité des soins

On considère que la coopération interprofessionnelle est bonne dans les établissements de soins palliatifs spéciali-

sés. Il en va différemment des EMS, où le temps consacré à la coordination est insuffisant et où les services de consultation en gérontopsychiatrie sont trop rarement consultés en raison de coupes budgétaires de plus en plus fortes. La collaboration interprofessionnelle est également jugée critique dans le domaine des soins ambulatoires où l'efficacité du réseau thérapeutique dépendrait souvent du médecin traitant.

La continuité du traitement psychiatrique est souvent compromise lorsque le cadre dans lequel sont prodigués les soins change: quand le patient est transféré d'une clinique psychiatrique dans un hôpital de soins aigus spécialisé dans les pathologies somatiques, dans une unité de soins palliatifs, dans un EMS ou lorsqu'il regagne son domicile, il est rarement suivi par le psychiatre qu'il consultait à la clinique.

Groupe 3: Personnes gravement atteintes par une maladie somatique dont l'état nécessite des soins palliatifs et qui présentent des symptômes psychiques

a) Les soins

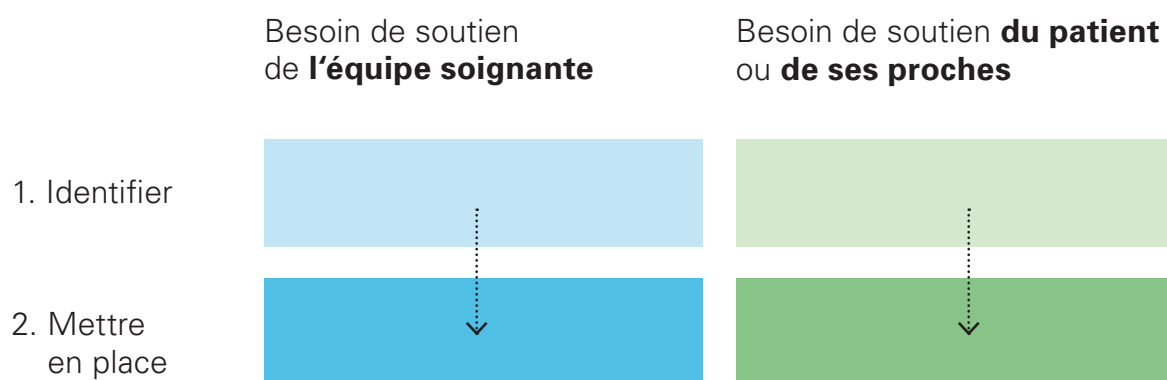
Selon les experts, identifier suffisamment tôt les symptômes psychiques, fréquents chez les personnes gravement malades en fin de vie, est un défi plus ou moins difficile à relever, en fonction des structures:

- Dans une **unité de soins palliatifs spécialisée**, le personnel est sensibilisé aux troubles tant somatiques que psychiatriques; les symptômes psychiques sont donc généralement bien identifiés et traités de manière appropriée.
- Dans les **services de soins palliatifs non spécialisés** (EMS, services spécialisés d'aide et de soins à domicile et hôpitaux de soins aigus), le risque est de minimiser les symptômes psychiques en considérant qu'ils découlent de la pathologie physique. Par ailleurs, il est délicat de distinguer les symptômes psychiques des effets secondaires provoqués par les médicaments.

b) Critères d'indication pour recourir à des psychiatres ou des psychothérapeutes

Les informations relatives aux critères d'indication recueillies lors des diverses enquêtes et présentées dans le présent rapport ont, dans l'intervalle, été approfondies lors d'un atelier d'experts ayant pour thème les recommandations concernant le recours à des professionnels en psychiatrie et psychologie dans le domaine des soins palliatifs non spécialisés, voir les pages suivantes.

Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie/ psychothérapie



Contexte et but

Les soins palliatifs englobent le soutien et les soins prodigués aux personnes dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. La plupart des patients bénéficient de ces prestations dans le cadre des soins palliatifs généraux, qui sont prodigués par les médecins de famille, les professionnels travaillant au sein d'organisations spécialisées dans les soins à domicile, d'institutions pour personnes âgées, d'EMS ou d'hôpitaux de soins aigus.

Les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. Pour répondre de manière complète aux besoins des patients, la participation des différents groupes professionnels est essentielle. Les présentes recommandations fournissent aux prestataires de soins palliatifs généraux un outil de travail facilitant l'intégration de professionnels du domaine de la psychiatrie/psychothérapie.

La Confédération et les cantons ont élaboré les recommandations dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Elles ont été rédigées par des professionnels praticiens (cf. impressum) pour les praticiens.

Concrètement, elles sont censées aider à :

- 1 déterminer à quel moment le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie/psychothérapie est pertinent. Ce recours peut être indiqué en raison d'un besoin émanant de l'équipe soignante ou d'un besoin explicite ou implicite du patient ou de ses proches ;
- 2 organiser l'intégration de ces professionnels sollicités pour soutenir soit l'équipe soignante soit le patient ou ses proches.

La participation d'un tel professionnel concerne surtout les groupes de patients suivants :

- des personnes avec un antécédent psychiatrique ou un trouble psychique qui se trouvent en situation palliative en raison de maladies somatiques pour lesquelles il n'existe aucun traitement curatif ;
- des personnes en fin de vie souffrant de maladies somatiques graves qui développent des symptômes psychiques ou des crises en raison de leur situation palliative.

Identifier :

Les besoins de l'équipe soignante

Critères pour intégrer des professionnels de la psychiatrie / psychothérapie

L'intégration de professionnels dans l'équipe doit être discutée et examinée chaque fois que la réponse à l'une des affirmations suivantes est « oui » :

- 1 Le patient constitue un danger pour lui-même ou pour les autres (p. ex., propos suicidaire ou comportement agressif).
- 2 L'équipe soignante est débordée. Reconnaissable, p. ex., aux situations/réactions suivantes :
 - Le patient est souvent longuement évoqué dans les réunions d'équipes ou les discussions de cas, pour une raison qui n'est pas spécifiquement d'ordre somatique.
 - Conflits dans l'équipe (p. ex., divergences concernant la prise en charge)
 - Plusieurs membres de l'équipe expriment des réticences à prendre en charge le patient.
 - Incompréhension face aux réactions du patient
 - Remarques désobligeantes
 - L'équipe soignante ne sait plus comment réagir face au manque d'adhésion du patient (p. ex., qui refuse de suivre le traitement ou le suit épisodiquement, ne prend pas ses médicaments).

Identifier

Pour que l'équipe soignante soit en mesure de déterminer a) qu'elle a besoin d'être soutenue et/ou b) que les patients ou leurs proches nécessitent du soutien, il faut :

- reconnaître les aspects psychiques dans le traitement et le soutien de personnes en situation palliative, ce qui implique une réflexion approfondie sur les soins palliatifs en général ;
- des critères clairs ;
- des processus et des structures qui permettent de considérer les aspects psychiques dans les flux de travail au quotidien. A cet effet, la liste d'affirmations ci-avant peut être utilisée par les personnes chargées du cas/les proches et/ou dans des réunions d'équipe régulières.

Identifier :

Les besoins des patients ou de leurs proches

Critères pour intégrer des professionnels de la psychiatrie / psychothérapie

L'intégration de professionnels dans l'équipe doit être examinée ou discutée avec le patient ou ses proches chaque fois que la réponse à l'une des affirmations suivantes est « oui » :

- 1 Le patient constitue un danger pour lui-même ou pour les autres (p. ex., propos suicidaire ou comportement agressif).
- 2 Le patient souhaite un soutien psychiatrique/psychothérapique ou présente des signes de souffrance croissante (p. ex., le patient pleure quotidiennement, plusieurs mois après avoir eu connaissance du diagnostic ou se montre soudain réservé sur le plan émotionnel).
- 3 Le comportement du patient est suspect ou change soudain (p. ex., il ne mange pas, ne parle pas, ne dort pas, refuse tout)
- 4 Certaines interventions qui dépassent les compétences ou la tâche de l'équipe soignante sont nécessaires.
- 5 Les personnes entourant le patient sont débordées et leur santé est menacée par son comportement, ses changements de personnalité ou réactions émotionnelles

Mettre en place :

Les besoins de l'équipe soignante

Les discussions de cas et les supervisions avec un professionnel du domaine de la psychiatrie/psychothérapie offrent un soutien à l'équipe soignante. L'échange mutuel permet d'évoquer et d'évaluer la situation du patient ainsi que les mesures prises jusque là et d'en concevoir d'autres. Cela donne également l'occasion de discuter si la présence d'un professionnel du domaine de la psychiatrie/psychothérapie s'impose pour soutenir le patient, en respectant évidemment le droit à l'autodétermination de ce dernier.

Les professionnels ci-après peuvent être sollicités pour les types de soutien susmentionnés. S'appliquant à tous les groupes professionnels, les exigences générales suivantes sont à remplir :

<i>Professionnels internes</i>	<ul style="list-style-type: none">- Personnel soignant disposant de compétences spécifiques en psychiatrie (p. ex., Spitex : qualification professionnelle pour évaluer les besoins en psychiatrie)- Personnes disposant d'une formation en psychiatrie/psychothérapie
<i>Professionnels externes (indépendants, établis ou actifs dans une clinique psychiatrique)</i>	<ul style="list-style-type: none">- Personnel soignant disposant de compétences spécifiques en psychiatrie- Psychothérapeutes psychologues- Médecins spécialistes en psychiatrie et en psychothérapie- Equipes mobiles interprofessionnelles prodiguant des conseils et comprenant dans leurs rangs une personne spécialisée en psychiatrie/psychothérapie
<i>exigences générales s'appliquant à tous les groupes professionnels</i>	<ul style="list-style-type: none">- Compréhension explicite de la maladie sur le plan bio-psycho-social- Aptitude et disposition à concevoir des mesures et des instructions avec l'équipe soignante- Compétences communicationnelles- Disponibilité définie selon des règles précises- Connaissances concernant les structures de soins correspondantes (domaine stationnaire ou des soins de longue durée)- Les professionnels connaissent leurs propres compétences et savent quand il convient de s'adresser à un autre groupe professionnel

Il est important que ces professionnels ne soient pas appelés uniquement en situation d'urgence, mais qu'ils soient désignés à l'avance, et qu'il ait été clairement défini (dans une convention, p. ex.) comment la communication et la collaboration se dérouleront et comment cette activité sera financée et facturée.

<i>Formes possibles de collaboration</i>	<ul style="list-style-type: none">- Equipe interprofessionnelle prodiguant des conseils sur demande- Service de liaison : participation régulière aux discussions de cas/supervisions <p>Avantages du service de liaison :</p> <ul style="list-style-type: none">- Une coopération menée de façon continue instaure la confiance- Les professionnels sont coresponsables en ce qui concerne le soutien/traitement du patient- la présence régulière de professionnels du domaine de la psychiatrie/psychothérapie dans le domaine des soins de longue durée permet de réduire les appréhensions des résidents
<i>Possibilités de facturation concernant les discussions de cas</i>	<ul style="list-style-type: none">- Facturation à la charge de l'institution/organisation, éventuellement avec un financement du canton/de la commune par le biais d'un contrat de prestations- Spitex/soignants indépendants ayant deux ans d'expérience pratique dans la coopération interprofessionnelle et la prise en charge de patients dans des réseaux : facturation selon l'art. 7, al. 2, let. a, ch. 3, de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)- Dans des cas isolés et complexes : le système de gestion des cas de l'assurance-maladie examine la question de la prise en charge des coûts

Mettre en place : Les besoins des patients ou de leurs proches

Lorsque des patients ou leurs proches nécessitent un soutien psychiatrique ou psychothérapeutique particulier, les professionnels internes ou externes évoqués à gauche peuvent être sollicités. Si les proches souhaitent que le patient bénéficie d'un soutien, leur requête reste assujettie au droit à l'auto-détermination de la personne malade (sauf si le patient représente un danger grave pour lui-même ou pour autrui).

Il est important de clarifier à l'avance (p. ex., dans une planification générale) comment la coopération se déroulera concrètement, avec quels professionnels et sous quelle forme, selon quelles structures.

Lorsqu'un conseil/traitement est prodigué au patient ou à un proche, les professionnels impliqués facturent leurs prestations directement, si possible.

*Possibilités de facturation
à la charge de
l'assurance-maladie*

- personnel soignant interne/externe travaillant dans le domaine ambulatoire sur ordre médical : facturation selon l'art. 7, al. 2, let. b, ch. 13/14, OPAS¹
- Personnel soignant interne travaillant dans les soins de longue durée sur ordre médical : pas de facturation séparée (indemnisation en fonction du niveau de soins)
- Personnel soignant externe travaillant dans les soins de longue durée sur ordre médical : facturation selon l'art. 7, al. 2, let. b, ch. 13/14, OPAS¹
- Psychothérapeutes psychologues : par le biais des médecins délégués
- Psychiatres : facturation selon TARMED

Pour favoriser une bonne coopération, il est indiqué d'intégrer ou d'informer le médecin de famille ou celui de l'institution dans tous les cas. Si l'intervention d'un professionnel du domaine de la psychiatrie/psychothérapie est souhaitée et que cette personne peut facturer ses prestations à la charge de l'assurance-maladie uniquement sur ordre ou mandat médical, le médecin de famille ou de l'institution doit impérativement être sollicité.

¹ selon l'art. 7, al. 2bis, let b, OPAS, il appartient à une infirmière ou à un infirmier (art. 49 OAMal) pouvant justifier d'une expérience professionnelle de deux ans dans le domaine psychiatrique de clarifier si une telle intervention est pertinente.

Pour identifier les besoins, les méthodes / instruments suivants constituent une grande aide :

- Discussions avec le patient
- Observation du patient
- Documentation des soins
- Réunions d'équipe/discussion de cas régulières
- Avis des proches
- Instruments permettant d'évaluer les soins (RAI, BESA, PLAISIR)
- Instruments de repérage standardisés concernant les anomalies psychiques (ces repérages ne peuvent être effectués que par des professionnels disposant des compétences requises et ne remplacent pas une discussion avec le patient). Instruments de repérage recommandés dans les cas suivants :
 - Agitation : échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI)
 - Abus d'alcool : questionnaire de dépistage ACME (CAGE)
 - Délire : méthode d'évaluation CAM de la confusion mentale ou échelle d'observation DOS (Delirium Observation Scale)
 - Dépression chez les patients âgés : échelle de dépression gériatrique GDS (Geriatric Depression Scale)
 - Dépression dans le contexte des soins palliatifs : Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS)
 - Limitations cognitives : test d'évaluation MMSE (Mini Mental State Examination)
 - Problèmes psychosociaux : thermomètre de détresse DT (Distress-Thermometer) d'après le NCCN (National Comprehensive Cancer Network)
 - Identification des douleurs : échelle visuelle analogique (EVA)
 - Identification des douleurs chez les personnes atteintes de démence : échelle d'évaluation ECPA ou PAINAD
 - Evaluation des symptômes : Echelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS)

Professionnels du domaine de la psychiatrie / psychothérapie à appeler :

Institution / service :

Prénom, nom :

Tél. : courriel :

Institution / service :

Prénom, nom :

Tél. : courriel :

Informations complémentaires concernant l'intégration de professionnels fournies par :

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

Editeur : OFSP et CDS

Date de publication : automne 2014

Participants à l'atelier : Dr Daniel Bielinski (SSPP : Société suisse de psychiatrie et psychothérapie), Dr Gabriela Bieri-Brüning (SPSG : Société professionnelle suisse de gériatrie et Senesuisse), Dr Martine Desbaillets (SPPA : Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée), Dr Margreet Duetz Schmucki (OFSP), Udo Finklenburg (VAPP : Verein ambulante Psychiatrische Pflege), Sonja Flotron (palliative.ch : Société suisse de médecine et de soins palliatifs), Ulrich Gurtner (Vereinigung der deutschschweizerischen evangelischen Spital-, Heim- und Klinikseelsorger und -seelsorgerinnen), Nicole Held (Spitex), Therese Hirsbrunner (Société scientifique pour les soins psychiatriques, APSI : Association pour les sciences infirmières), Silvia Küenzi (Spitex Reichenbach), Benno Meichtry (Curaviva), Dr Patrick Nemeszazy (SSPO : Société suisse de psycho-oncologie), Nicole Rach (SSG : Société suisse de gérontologie), Dr Florian Riese (ASMAP : Association suisse des médecins assistantes et assistants en psychiatrie), Michelle Salathé (ASSM : Académie suisse des sciences médicales), Maria Schwager (Curahumanis), Lucia Suter (Spitex), Philippe Vuichard (FSP : Fédération suisse des psychologues), Esther Walter (OFSP), Ursula Wiesli (Société scientifique des soins dans le domaine de la gérontologie, APSI : Association pour les sciences infirmières)

Animation/rédaction : Eliane Kraft et Annick Baeriswyl (Ecoplan AG)

Numéro de publication : OFSP 2014-GP-09

Diffusion : OFCL, Vente des publications fédérales, CH-3003 Berne, www.publicationsfederales.admin.ch, vente.civil@bbl.admin.ch, Numéro d'article OFCL : 316.726.f



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

«Es ist der Geist, der sich den Körper baut» – Überlegungen zur Positionierung der Spiritual Care im psychiatrischen Behandlungsalltag

Manchmal zählt nur die Haltung fürs Glück. Darum richten wir wohl zum Besuch im neuen Haus eines Freundes unser Augenmerk eher auf die Einstellung des Gastgebers als auf seine coole Hütte, seine schicken Möbel und die teuren Accessoires. Wir ästimmieren vielmehr seine herzliche Atmosphäre, die gehobene Gemütslage, das Fluidum des Augenblicks. Kurz, wir achten auf einen ganz bestimmten Spirit des Gastgebers.

Denn Dinge und Image verblassen, wo der Hauch seines wohlthuenden Geistes spürbar wird. Den Odem, nannte man das früher, belebende Präsenz sagt man heute. Er vermag ein Leben vom Kopf auf die Füße zu stellen. «Es ist der Geist, der sich den Körper baut», erkannte schon Wallenstein in Schillers gleichnamigem Drama. Er sagt's nicht umgekehrt. Denn wer jemand ist, zeigt sich weniger an seiner Figur und Ausstattung als daran, wes Geistes Kind er ist.

Grundhaltungen kennen ihren Grund

Damit lassen sich auch in gänzlich anderen Kontexten Ressourcen wecken, genauer gesagt psychische Kraftreserven, etwa in der Psychiatrie. Spiritual Care als Behandlungselement in der Psychiatrie versucht darum, diesen Geist «wahr» zu nehmen. Das tönt ein wenig altmodisch. Doch es meint nichts anders, als professionell aufmerksam zu sein, für den Spirit, in dem ein Leben gelebt wird. Dies, weil wohl jeder, ob mit oder ohne Religion, etwas davon ahnt, wie es ist, wenn er mit jeder Faser spürt: Jetzt bin ich verbunden mit meinem Grund und belebt ist von diesem Geist, der mein Leben trägt.

Solche Momente der Geistesgegenwart entstehen am ehesten, wenn mir einer in offener Grundhaltung begegnet, achtsam, aufmerksam, wertschätzend. Die Alten hätten gesagt, im Geist der Liebe. Denn sie wussten, dass solche Grundhaltungen ihrerseits einen Grund haben, aus dem heraus sie erst wirksam werden. Diesen Grund haben die Denker der Philosophie und Theologie schon früh mit dem inneren Kern des Menschseins identifiziert. Sie nannten ihn Seele. Den Odem des Heiligen. Und sein Wirken beschrieben sie folglich in Bildern des Windes. Niemand sieht ihn, aber jeder erkennt an den Blättern, wie er wirkt, dieser Hauch des Lebendigen.

Spiritualität ernst nehmen

Sich dem zu nähern, was einen Menschen im Grunde bewegt und ihn – auch aus der Tiefe heraus – voran zu bringen vermag, ist dem Wortsinn nach Seelsorge. Achtsam mit dem umzugehen, was ihn bewegt, auch dem nachzuspüren, was einen vielleicht einmal bewegte und derweil verschüttet wurde, das ist Seelsorge. Weil aber nicht nur traditionell abendländisch-christlich geprägte, sondern Menschen jeder oder auch ohne Religion solche Grundhaltungen kennen und pflegen, üben und schätzen und zuweilen doch verlieren können, ist es gut, nicht nur herkömmlich von Seelsorge, sondern im weiteren Sinne von «Spiritual Care» zu sprechen, also von einer generellen Form der Achtsamkeit für seelische Ressourcen, die ein Leben zu halten vermögen und die über die konfessionelle Ausprägung hinaus ein weites Herz hat.

In den USA gehört solche Seelsorge oder eben Spiritual Care weithin so fraglos ins klinische Behandlungsspektrum, wie die Medizin, Pflege, Psychologie und Sozialarbeit. Warum auch nicht? In Europa hat sie lange das Dasein eines Mauerblümchens geführt, als verstaubter Service für besonders Fromme, die am Krankenbett auch noch einen Pfarrer brauchen.

Subjektivität selbstkritisch einordnen

Doch dahingehend ist viel in Bewegung geraten. Spiritual-Care-Spezialisten arbeiten heute nicht nur auf Palliativstationen, sondern in Spitälern, Heimen, Gefängnissen und Psychiatrien. Und es sind nicht mehr nur akademisch versierte Theologinnen und Theologen mit psychologischem Zusatzstudium, die ihren Beitrag leisten. Heute interessieren sich auch Pflege, Medizin und weitere Berufsgruppen für diese Fragen und bilden mit der Seelsorge interprofessionelle Teams für eine umfassende Achtung spiritueller Ressourcen.

Nun haben spirituelle Phänomene aber naturgemäss auch mit subjektiven Einstellungen, Erfahrungen und Überzeugungen zu tun, kurz, mit Positionen. Umso wichtiger scheint es, dass alle in der Spiritual Care Beteiligten Transparenz herstellen über ihre persönliche Positionierung. Denn eine solch eigene – idealerweise im akademischen Diskurs kritisch reflektierte Position – ist notwendig, um glaubwürdig

und fördernd, aber keinesfalls bedrängend zu sein. Darum muss sie bei aller Subjektivität verbunden sein mit unendlich viel Respekt für jede Form der Spiritualität eines Gegenübers, für das Heilige in seinem Leben, seinem Leiden und seinen Ressourcen. Es geht schliesslich darum, Menschen darin zu unterstützen, ihre eigene Spiritualität im Dialog zu hinterfragen und zu entwickeln, kurz, den Grund wahrzunehmen, der sie lebendig hält, in authentischem Suchen, in geklärter Gelassenheit und glaubwürdiger Klarheit.

Offener Ansatz praktiziert

So in etwa liesse sich der Ansatz beschreiben, den wir bei den St. Galler Psychiatrie Diensten Süd der täglichen Arbeit zu Grunde legen, sowohl im stationären Bereich der Klinik St. Pirminsberg in Pfäfers als auch im ambulanten und tagesklinischen Sektor mit seinen regionalen Psychiatriezentren. Dabei stützen wir uns der Sache nach zunächst auf die sehr offene Begriffsbestimmung der Spiritualität wie sie etwa die weithin akzeptierte, interdisziplinäre Konsensdefinition von Bigorio aus dem Jahre 2008 zum Ausdruck bringt:

«Spiritualität durchdringt alle Dimensionen menschlichen Lebens. Sie betrifft die Identität des Menschen, seine Werte, alles, was seinem Leben Sinn, Hoffnung, Vertrauen und Würde verleiht. Spiritualität wird erlebt in der Beziehung zu sich selbst, zu anderen und zum Transzendenten (Gott, Höhere Macht, Geheimnis ...). Zur Spiritualität gehören die Fragen, die angesichts von Krankheit und Endlichkeit des Lebens aufkommen, ebenso wie die individuellen und die gemeinschaftlichen Antworten, die dem erkrankten Menschen als Ressource zur Verfügung stehen».

In der Psychiatrie stellen sich spirituelle Fragen oft mit besonderer Dringlichkeit. Denn psychische Störungen betreffen meist nicht nur einzelne Aspekte des Erlebens wie etwa der Schmerz eines Beinbruchs, sondern umgreifen die ganze Persönlichkeit. Jeder Tag in der Psychiatrie ist darum randvoll von Begegnungen mit Menschen, die kämpfen und hoffen, die mutig sind, enttäuscht und zweifelnd. Es sind Menschen, die in eine tiefe Blockade geraten sind oder umgekehrt keinerlei Grenzen mehr zu kennen scheinen, Menschen, denen Teile ihrer Persönlichkeit entgleiten oder die von Furcht gesteuert sind. Wir sehen Menschen, die früh etwas lernen mussten, das ihnen heute schadet, und Menschen, die konsumieren, obwohl sie es nicht wollen.

Solche Depressionen und Manien, Psychosen, Angst- und Persönlichkeitsstörungen oder Suchtverhalten, um nur einige Beispiele zu nennen, sind oft verbunden mit schweren Einbrüchen im Erleben der eigenen Identität, des sozialen Zusammenlebens, des Lebenssinnes und des bisherigen Wertesystems. Es steht somit nicht etwas «an» den Betrof-

fenen auf dem Spiel, sondern die Betroffenen selbst, vielfach verbunden mit existentieller Verzweiflung, nicht zuletzt durch den Verlust des inneren Bezugsrahmens und des Empfindens von Würde. Die Intensität lässt sich nur schon an der nüchternen Zahl von rund 20 Prozent jener Patienten ablesen, die nicht aus eigenem Willen in Behandlung sind, sondern weil akute Gefahr für sich selbst oder andere besteht. Die Grenze und Endlichkeit des Lebens sind darum nicht nur auf Palliativstationen, sondern gerade in der Psychiatrie zuweilen sehr präsent.

Bilder mit Strahlkraft

Manchmal fehlen dabei die Worte. Darum bleibt Seelsorge achtsam auch für Bilder, die Patienten anbieten. Jenes vom Fluss etwa, der ins Stocken geraten ist, jenes vom stillen See, in dem sich ihr Leben spiegelt oder von der Quelle, die sie suchen. Diese Bilder knüpfen oft an uralte Symbole an, die durch die Zeiten grosse Tragkraft bewiesen. Sie sind oft nahe bei C. G. Jungs Archetypen, als generationenübergreifende Muster, die unserem Handeln, Verhalten und Verstehen eine Basis geben, uns in der Deutung verbinden und Sinn vermitteln. Die Mythen, Brüchigkeits- und Identitätserzählungen der frühen Menschheitsgeschichte sind voll von solchen Bildern – die grosse Flut, die Sprachverwirrung, der Exodus, der heilige Raum, der kreative Geist, der aus dem Dunkel ins Licht führt. Das sind erzählende Bilder der Seele und des Seelenlebens, individual-prozesshafte Bilder der Menschheitsgeschichte, könnte man sagen.

Solche Bilder kommen nicht von aussen, sind nicht aufgepfropft und keine Zumutung. Sie sind bereits da und ruhen, zuweilen verborgen, im Gegenüber. Sie miteinander zu entdecken, ist ein soziales Geschehen, hat etwas Dynamisches und Inspirierendes. Sie zu entdecken ist Leben im Hier und Jetzt. Wir betrachten Seelsorge darum, ein wenig augenzwinkernd, als bildgebendes Verfahren. Denn im Idealfall gelingt es ihr, im Dialog kenntlich zu machen, welche Bildkraft in der Seele ruht. Um solche Seelenbilder buchstäblich wahr zu nehmen, legt sich der Sache nach eine palliative Grundhaltung in der Behandlung nahe, das bio-psycho-soziale Weltbild um die spirituelle Dimension erweitert.

Konkrete Indikationen nennen

In der Praxis steht die Seelsorge darum stets in Kontakt mit den Teams aller Stationen. Sie wirkt auch in Gruppenangeboten mit oder bietet solche niederschwellig an, um den Zugang für Patienten offen zu halten. Namentlich bei spirituellen Aspekten der Erkrankung steht sie als Expertin beratend zur Seite. Patienten und Teams können das Angebot anfordern und nutzen das. Je nach Stationskultur fragt die Behandlung sie direkt an, vereinbart via offener Agen-

da von sich aus Einzelgespräche oder macht die Seelsorge aufmerksam und ermuntert sie zur Initiative. Dabei ist ein fachlicher Austausch unter Wahrung der Verschwiegenheitspflicht unabdingbar und vertrauensvolle Praxis.

Konkrete Indikationen für den Beizug der Seelsorge bilden zunächst oft klassische geistliche Themen wie Trauer, Schuld und Vergebung, aber auch das ungelöste Erleben von Schicksal, Ohnmacht oder fehlendem Lebenssinn, also die sogenannten Kontingenzerfahrungen. Es gibt auch Patienten, die gezielt nach Ritualen fragen und in Chorälen, Gebeten oder Geschichten eine Verbindung zu ihren persönlichen spirituellen Wurzeln suchen. Und Teams, die namentlich nach Todesfällen Formen zur Verarbeitung suchen, nicht zuletzt um die Stabilität in solch vulnerablen Situationen zu erhöhen. Weitergehende Indikationen stellen sich bei Fragen der Identität in Biografiebrüchen, versehrtem Selbstbild oder beim Ablegen von Formen einer pathologisierenden Religiosität.

Die Interventionen der Seelsorge gehen konkret dahin, Trauernde in ihrem Selbsterleben ernst zu nehmen, in ihren Fragen zu begleiten und ein Reframing zu fördern. Es geht ferner darum, Betroffene von Schuldgefühlen zu entlasten, Identität und Vertrauen zu stärken, Bedeutungen ihres Weges wahrzunehmen, Hoffnungen zu fördern, Deutungsrahmen anzubieten und das diesseitige Erleben, wo gewünscht, miteinander transparent zu machen für eine tiefere Wirklichkeit. Es geht auch um das Erkennen von Handlungsspielräumen, um das Begleiten von Veränderungsprozessen und um die Würdigung gelebten Lebens.

Schöne Worte, könnte man einwenden. Doch es sind in der gelebten Praxis mehr als Worte, es sind Konkretionen spirituellen Erlebens, seiner Kraft und Bedürfnisse. Sie spiegeln den Versuch, Deutungen zu suchen, Quellen zu finden und Würde zu erleben, bildlich gesprochen also, dem Wehen des Spirits in einem Leben nachzuspüren. Die Seelsorge leistet darin einen wertvollen Beitrag an die interdisziplinäre Kooperation und an eine professionelle Spiritual Care für alle Interessierten. Vorausgesetzt sind dabei neben einem geisteswissenschaftlichen Studium selbstverständlich solide Grundkenntnisse der Psychopathologie, aber auch Sensibilität im Umgang mit Übertragungen und Gegenübertragungen sowie mit Manipulationsversuchen und Gruppendynamik.

Positionierung transparent machen

Wie schon erwogen, hat jede Form der Spiritual Care einen subjektiven Aspekt, der transparent zu machen ist. Dieser erst macht sie redlich und glaubwürdig. Denn ohne persönliche Überzeugung tönt selbst der schönste Wunsch hohl. Die Vorstellung, Spiritual Care liesse sich irgendwie

«neutral» praktizieren, ist darum ein Widerspruch in sich. Denn ohne einen existentiellen Positionsbezug kann kein Gesprächspartner glaubwürdig sein, es sei denn, er weiche der Wahrheitsfrage aus und bliebe unfassbar. Das ist wenig respektvoll Menschen gegenüber, die um sich selbst ringen. Die eigene, wohl oft hart erarbeitete, Position ist darum eine Form des Respekts. Ohne sie wird jedes Ringen um Erkenntnis öde und langweilig, ja, es kann angesichts der Tiefe existentieller Krisen für das Gegenüber rasch einmal abwertend und beleidigend wirken. «Sie können mich doch nicht mit Beliebigkeit abspeisen, wie ein Bademeister, der den Ring nicht wirft», erklärte mir eine 32-jährige Anorexie-Patientin, die buchstäblich um ihr Leben kämpfte, voll Ärger über die von ihr so empfundenen Ausflüchte des Seelsorgers. «Ich will wissen, worauf Sie vertrauen und was Sie trägt!», forderte sie, vielleicht gerade, weil sie in einem ganz anderen Kontext geprägt war als dem christlichen. Dabei setzte sie selbstredend voraus, was für jede Begegnung selbstverständlich ist, dass eine subjektive Haltung kein Überredungsversuch und auch keine Zudringlichkeit ist, sondern ein Ausdruck der Wahrhaftigkeit.

Jede Positionierung in der Spiritual Care hat sich daher der selbstkritischen, akademischen Auseinandersetzung zu stellen, wie sie Geisteswissenschaften per definitionem eigen ist. Auch die Fachleute von Medizin, Psychologie und Pflege tragen – nebst dem objektiven Faktenwissen – ihre persönlichen Geschichten, Einsichten und Entscheide in die Behandlung ein und machen sie idealerweise als solche kenntlich, in einem reflektierten hermeneutischen Prozess.

Vor diesem Hintergrund darf sich auch der Autor dieses Beitrags der Pflicht zur Offenlegung seines – in diesem Falle – christlich-abendländischen Deutungsrahmens nicht entziehen. In Kürze sei darum auf einige Eckdaten des theologischen Koordinatensystems hingewiesen wie sie namentlich für die Begegnung mit Menschen in der Psychiatrie von Bedeutung sind.

Betroffene zur Autonomie befähigen

Theologie, das hat der Zürcher Ethiker Johannes Fischer nahegelegt, ist eine Wissenschaft, die es nicht mit metaphysischen Tatsachen zu tun hat, sondern mit der Erfahrung von Wirklichkeitspräsenz. Damit ist die Tiefendimension jener Wirklichkeit gemeint, aus der heraus bestimmte Phänomene sichtbar werden – so wie etwa die liebevollen Zeichen der Zuneigung eines Partners zum anderen auf eine unsichtbare, aber sehr wirksame Wirklichkeit deuten, eben den Geist der Liebe. Solcher Spiritualität in der Psychiatrie Raum zu geben, ist so etwas wie das Betreten eines alternativen Präsenzraums, der das Vorfindliche in ein anderes Licht setzt. Bei der Präzisierung dieses Raumes spielt das spezifische christliche Gottesbild eine prägende Rolle, ist

dieses doch substantiell getragen von den lebensförderlichen Aspekten der Schöpferkraft, des Lösens und Befreiens. Christlich positionierte Spiritual Care darf darum kenntlich machen, dass sie mit den Auswirkungen solch schöpferisch-lösend-befreienden Lebensgeistes rechnet und alles ablehnt, was einengt und behindert.

Ihr Gottesbild ist zudem relational geprägt, also vom Beziehungsaspekt durchdrungen. Dies legt die klassische Denkfigur der Gottebenbildlichkeit nahe, die eine unverlierbare Würde des Einzelnen postuliert, die in der Verbindung des Transzendenten zu ihm gründet. Daraus wächst unendlicher Respekt für dieses Leben, ob es wächst, stagniert oder vergeht. Auch misslingendes Leben behält in christlicher Deutung darum seinen Wert, seine Würde und seinen Sinn. Und es ermöglicht Beziehungen selbst dort, wo nach menschlichem Ermessen Beziehungen enden, sogar jene zuletzt und am Ende des Lebens. Dies, weil Ich nicht nur am menschlichen Du entsteht, sondern, kraft der menschlichen Fähigkeit zur Selbsttranszendenz, auch an einem Du jenseits der eigenen Welt. Vor allem aber eröffnet jene schöpferisch-lösend-befreiende Geisteskraft ein Leben in Eigenverantwortung und Autonomie. Denn sie appelliert an die erlahmenden Fertigkeiten und belebt sie von innen neu. Damit ordnet sie sich in das Axiom jeder psychiatrischen Behandlung ein, die Autonomie von Betroffenen zu wahren und zu stärken.

Andere Ansätze, wie etwa islamische, buddhistische oder säkular-philosophische, werden ihre Grundlagen in ver-

gleichbarer Weise offenlegen und selbstkritisch transparent machen, wenn sie sich in die Spiritual-Care einbringen, namentlich im Blick auf ein lebensförderliches Menschen- und Gottesbild und dessen Begründung. In der Psychiatrie scheint solche Transparenz zwingend, weil Menschen mit psychischen Störungen äusserst sensibel auf Unklarheiten, Abwertungen und Verletzungen ihrer Integrität reagieren oder auf fehlende Glaubwürdigkeit und Wahrhaftigkeit. Solche Transparenz eigener Haltungen scheint aber auch im fachlichen Diskurs zwischen den Disziplinen notwendig, damit erkennbar wird, auf welchen «Spirit» die «Care» eigentlich präzise rekurriert. Dabei bleibt gewahrt, dass die von «Spiritual Pain» Betroffenen und nicht etwa ihre professionellen Gesprächspartner darüber entscheiden, wie und wo jemand seinen Lebensodem spüren möchte und wes Geistes Kind er letztlich sein mag.

Reinhold Meier



Reinhold Meier

Spiritual-Care-Seelsorger und Ethikbeauftragter der St. Galler Psychiatrie Dienste Süd. Journalist und akkreditierter Gerichtsreporter

reinhold.meier@psych.ch

ANZEIGE

«palliative ch» Abonnements • Abonnements

Einzelpersonen • Individuels
Institutionen • Institutions

Schweiz • Suisse

CHF 70.00

CHF 90.00

Ausland • Étranger

CHF 85.00

CHF 110.00

Name • Nom

Vorname • Prénom

Strasse • Rue

PLZ/Ort • NPA/Localité

Datum • Date

Unterschrift • Signature

Einsenden an • envoyer à

Geschäftsstelle palliative ch, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern, info@palliative.ch

«C'est l'esprit qui construit le corps» – Réflexions sur le positionnement des soins spirituels dans le traitement psychiatrique quotidien (Résumé)

Les soins spirituels méritent une attention particulière en psychiatrie. En effet, les troubles psychiques affectent la plupart du temps non seulement les aspects individuels du vécu, mais aussi toute la personnalité. C'est pourquoi outre les aspects bio-psychosociaux se manifeste l'aspect spirituel en particulier parce que le cadre de référence, le sens et l'identité d'une vie sont souvent radicalement remis en question, entraînent des questions spirituelles et éveillent des ressources.

Dans les services psychiatriques de Saint-Gall Sud, nous appliquons pour cette raison un concept de spiritualité très ouvert. Les soins spirituels sont donc facilement accessibles à tous les intéressés. L'accompagnement pastoral classique

assuré jusqu'à présent a toujours plaidé à ce sujet durant les dernières années pour une ouverture et a encouragé un dialogue interprofessionnel. Mais comme les soins spirituels sont nécessairement associés avec des positions subjectives, cet article plaide pour réaliser ce positionnement de façon claire et transparente, indépendamment de leur provenance. Cela dicte en particulier le respect et la crédibilité des soins spirituels vis-à-vis des patients. Ainsi, leurs sources spirituelles peuvent être exploitées et l'autonomie des patients psychiatriques peut être favorisée de cette façon.

Reinhold Meier

«È lo spirito a costruirsi il corpo» – Riflessioni sul ruolo dell'assistenza spirituale nei trattamenti psichiatrici (Riassunto)

L'assistenza spirituale in psichiatria merita una particolare attenzione. Infatti i disturbi psichici non riguardano solo alcuni aspetti della vita, ma la personalità nel suo intero. Oltre agli aspetti bio-psico-sociali, anche quello spirituale non è da dimenticare, poiché spesso il quadro di riferimento, il senso e l'identità di una vita vengono messe in discussione in modo radicale scatenando domande spirituali e risvegliando risorse.

Nel Psichiatria-Dienste Süd di San Gallo abbiamo un concetto molto aperto di spiritualità. L'assistenza spirituale è pertanto accessibile e disponibile per tutti gli interessati.

L'assistenza spirituale classica negli ultimi anni ha auspicato un'apertura in tal senso e ha sostenuto un dialogo interprofessionale. Dato che però l'assistenza spirituale è collegata necessariamente a posizioni soggettive, questo contributo auspica che questi posizioni, indipendentemente dalla loro provenienza, vengano prese in modo chiaro e trasparente. Questo impone non da ultimo il rispetto e la credibilità dell'assistenza spirituale verso i pazienti. In questo modo si sviluppano le loro fonti spirituali e con esse si sostiene l'autonomia del paziente psichiatrico.

Reinhold Meier

Eine komplexe Fallgeschichte

Schwere psychiatrische Krankheiten wie Schizophrenie, Bipolare Störungen oder schizoaffektive Störungen gehen statistisch mit deutlich schlechterer somatischer Gesundheit einher, die Patienten sterben bis zu zehn Jahre früher. Auch das Risiko für einen Substanzabusus ist höher. Somatische Krankheiten bei schwer psychisch kranken Menschen werden oft unterdiagnostiziert und/oder bleiben unbehandelt.

Erschwerend kommt hinzu, dass im Bereich des Advance Care Planning viele schwer psychisch kranke Menschen primär schon als nicht urteilsfähig eingestuft werden, obwohl sie z. B. sehr wohl einen nahen Menschen nennen könnten, der sie in medizinischen Entscheidungen vertritt. Allerdings haben sehr viele Psychiatriepatienten keine nahestehenden Familienmitglieder, bei Obdachlosen ist die Situation noch schwieriger. Im Bereich des Symptom-Management äussern schizophrene Patienten ihre Symptome oft anders als gesunde, indem sie dem Symptom z. B. eine wahnhaft Deutung geben: z. B. «mein Gesicht ist gebrochen» statt «ich habe Kopfweg»; oder «jemand hat meine Blase gestohlen» bei Inkontinenz. Ausserdem sind psychiatrische Patienten oft krankheitsuneinsichtig und haben ganz andere Erklärungen für ihre Symptome und Beschwerden als die Behandelnden.

Die Fallgeschichte

Frau V., Jahrgang 1950, lebt seit 2001 im psychiatrischen Pflegeheim. Sie leidet an einer Chronischen Schizophrenie mit ausgeprägtem Residuum und deshalb, trotz hoch dosierter neuroleptischer Medikation, unter verschiedenen wahnhaften Ängsten. Sie ist im Umgang häufig schwierig, manchmal aggressiv. An somatischen Krankheiten sind eine COPD bei langjährigem Nikotinkonsum und eine Umbilicalhernie (operiert vor 4 Jahren, rezidiert) zu erwähnen.

Im Februar 2014 stürzt sie, es besteht ein Verdacht auf Schenkelhalsfraktur. Mehrere Tage kann sie nicht zu einem Transport ins Spital zur Abklärung und Therapie bewegt werden, weil sie panische Angst hat vor dem Autofahren. Die Schmerzen in der Hüfte interpretiert sie als böse Aktion einer Bekannten. Nach mehreren Tagen und vielen Gesprächen gelingt es uns, die Patientin ins Spital zu begleiten. Die dort diagnostizierte Schenkelhalsfraktur wird von den Chirurgen nicht operiert, weil Frau V. eine Operation ablehnt, der laut Patientengesetz entscheidungsberechtigte Vater nicht aufgefunden werden kann und der Beistand nicht für medizinische Belange eingesetzt ist. Ein Express-Brief an die KESB mit der Bitte um Erweiterung der Kompetenz des Beistandes auf medizinische Belange bleibt vorerst un-

beantwortet, die Patientin wird unbehandelt zu uns zurück verlegt, wo sie Schmerztherapie und Thromboseprophylaxe erhält. Der Vater kann später gefunden werden, er unterschreibt die Einwilligung zur OP, Frau V. erhält sechs Wochen nach dem Unfall eine Hüft-Totalprothese, der Verlauf ist primär komplikationslos.

Rund zwei Jahre nach der OP entwickelt sich über dem Trochanter der operierten Hüfte ein Dekubitus, der nach einigen Wochen zu eitern beginnt. Es stellt sich im Verlauf heraus, dass es sich um einen Fistelgang aus der vereiterten Hüfte handelt. Frau V. wird reoperiert, anschliessend muss sie eine drei Monate dauernde intravenöse Behandlung mit Antibiotika haben. Eigentlich hätte man sie dafür in eine Rehabilitationsklinik verlegen wollen, wegen ihres auffälligen Verhaltens ist das jedoch nicht möglich. So kommt sie ins psychiatrische Pflegeheim zurück. Sie hat einen liegenden zentralvenösen Katheter, der mit höchster hygienischer Sorgfalt behandelt werden müsste. Dafür hat Frau V. kein Verständnis, sie zieht den Katheter selber nach drei Tagen heraus, da er sie stört. Auch ein sog. Picc-Line-Katheter, der jedes Mal wieder im Zentrumsspital neu gelegt werden muss (mit Transport hin und zurück!), wird von der Patientin mehrmals entfernt. Nach der dreimonatigen antibiotischen Therapie muss leider festgestellt werden, dass sie darunter eine schwere Niereninsuffizienz entwickelt hat. An eine Dialysebehandlung ist nicht zu denken, die auch bei palliativer Behandlung der Nierenfunktionsstörung empfohlene natrium- und kaliumarme Diät wird von der Patientin ebenfalls verweigert: «Diesen Frass esse ich nicht!», sagt sie.

Schweren Herzens lassen wir der Patientin ihren Willen, servieren ihr Schnitzel und Pommes frites und freuen uns halt mit ihr über das feine Essen. Die Bewohnerin lebt dann noch weitere acht Monate, der Allgemeinzustand verschlechtert sich langsam, die Hüfte eitert bald wieder. Die zunehmenden Schmerzen werden erfolgreich mit Fentanyl-Pflaster und Morphintropfen behandelt. Frau V. spürt, dass sie sterben muss, sie sagt jetzt nicht mehr «Warum hast du mir die Hüfte genommen?», sondern «Diese Person hat mir das Leben gestohlen» (das kann eine Mitbewohnerin, eine Pflegeperson oder ich sein).

Sie stirbt im März 2017 still und leise, häufig besucht von ihren z. T. langjährigen Mitbewohnern.

Fazit

Wenn Frau V. keine psychiatrische Erkrankung gehabt hätte oder wenn eine Vertretungsperson für medizinische Entscheide eingesetzt worden wäre, wäre sie ohne Verzug ope-

riert worden. Dies hätte möglicherweise einen positiven Effekt auf den Verlauf gehabt. Die Behandlung des Gelenkinfekts wäre bei besserer Kooperationsfähigkeit einfacher und möglicherweise auch erfolgreicher gewesen. Ob eine Dialyse-Behandlung die Lebensqualität oder das Überleben verbessert hätte, ist schwer zu sagen, das gleiche gilt für die Diät. Trotz enger und meist guter Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure (Orthopäde, Kreisspital, Universitäts-spital und gerontopsychiatrische Langzeitinstitution mit Heimgärztin) war der Verlauf leider ungünstig.



Dr. med. Regula Stengel

Heimgärztin Clenia Bergheim AG,
Uetikon am See

Regula.Stengel@clenia.ch

Regula Stengel

ANZEIGE

CURAVIVA **weiterbildung**
Praxisnah und persönlich.

palliative
care
lebens
qualität
bis zuletzt

www.weiterbildung.curaviva.ch/pflege

CURAVIVA Weiterbildung Abendweg 1 6006 Luzern
Telefon 041 419 01 72 weiterbildung@curaviva.ch

Une histoire de cas complexe (Résumé)

Les maladies psychiatriques graves comme la schizophrénie, les troubles bipolaires ou les troubles schizo-affectifs sont statistiquement associées à une santé somatique manifestement plus mauvaise, les patients meurent jusqu'à dix ans plus tôt. Le risque d'abus de substances est aussi plus élevé. Les maladies somatiques chez les personnes souffrant d'une grave maladie mentale sont souvent sous-diagnostiquées et/ou restent non traitées.

Ceci est encore aggravé par le fait que dans le domaine de l'Advance Care Planning, de nombreuses personnes souffrant de maladies psychiques graves sont déjà classées comme étant incapables de discernement bien qu'elles pourraient par exemple très bien nommer une personne proche qui les représente dans les décisions médicales. Cependant, de très nombreux patients psychiatriques n'ont aucun membre de la famille proche, la situation est encore plus difficile dans le cas des sans-abris. Dans le domaine de la gestion des symptômes, les patients schizophrènes expriment souvent leurs symptômes d'une façon différente de celle des personnes en bonne santé, en donnant

par exemple au symptôme une interprétation délirante: comme «mon visage est cassé» au lieu de «j'ai un mal de tête»; ou «quelqu'un a volé ma vessie» en cas d'incontinence. En outre, les patients psychiatriques sont souvent irrationnels en ce qui concerne leur maladie et ont des explications très différentes pour leurs symptômes et leurs troubles que les personnes qui les traitent.

Comme le montre l'histoire du cas de madame V. souffrant d'une schizophrénie chronique. Elle aurait été opérée sans délai si elle n'avait pas eu de maladie psychiatrique ou s'il y avait eu une personne mandatée pour la représenter dans les décisions médicales. Cela aurait eu possiblement un effet positif sur le déroulement. Le traitement de l'infection articulaire aurait été plus facile avec une meilleure capacité à coopérer et il aurait été peut-être aussi plus réussi. Dans ces circonstances, le déroulement a été cependant malheureusement défavorable malgré une étroite et le plus souvent bonne collaboration des différents acteurs.

Regula Stengel

CURE PALLIATIVE E PSICHIATRIA

Un caso complesso (Riassunto)

Malattie psichiatriche gravi come la schizofrenia, i disturbi bipolari o i disturbi schizoaffettivi sono statisticamente accompagnate da una salute fisica considerevolmente peggiore, con pazienti che muoiono fino a dieci anni prima. Anche il rischio di abuso di sostanze è maggiore. Malattie somatiche in persone gravemente malate di mente sono spesso sotto-diagnosticate e/o non vengono trattate.

A peggiorare le cose, nel settore della pianificazione anticipata delle cure, molte persone gravemente malate di mente sono sostanzialmente classificate come incapaci di discernimento, anche se ad es. sarebbero tranquillamente in grado di nominare una persona a loro vicina per rappresentarli nelle decisioni riguardanti la loro salute. Tuttavia, moltissimi pazienti psichiatrici non hanno familiari stretti e tra i senz'altro la situazione è ancora più difficile. Nell'ambito della gestione dei sintomi, i pazienti schizofrenici spesso esprimono i loro sintomi in modo diverso rispetto agli altri, dando al sintomo ad es. un'interpretazione delirante, come:

«il mio viso è rotto», invece di «ho mal di testa»; oppure «qualcuno mi ha rubato la vescica» in caso di incontinenza. Inoltre, i pazienti psichiatrici spesso non accettano la malattia e danno spiegazioni molto diverse per i propri sintomi e disturbi rispetto ai curanti.

Come dimostra il caso della signora V. che soffriva di una schizofrenia cronica, lei sarebbe stata operata senza indugio se non avesse avuto alcun disturbo psichiatrico o se fosse stata nominata una persona di rappresentanza per le decisioni mediche, cosa che avrebbe sortito un effetto positivo sul decorso. Il trattamento della sua infezione alle articolazioni, con una miglior cooperazione, sarebbe stato più semplice e avrebbe potuto avere anche più successo. In tali condizioni, nonostante una cooperazione stretta e per lo più buona tra i diversi attori, il decorso è stato purtroppo sfavorevole.

Regula Stengel

«Die psychische Not bleibt oft unbehandelt»

Renate Rutishauser ist Psychiatrie-Pflegefachfrau bei der Spitex Viamala in der gleichnamigen Region Graubündens. 2015/16 hat sie eine Zusatzausbildung in Palliative Care absolviert. Wie sie in ihrer täglichen Arbeit mit Palliative Care in Berührung kommt, erzählt sie im folgenden Gespräch.

palliative.ch: Frau Rutishauser, was sind die häufigsten psychischen Erkrankungen Ihrer Klienten?

Renate Rutishauser: Schizophrenie, Depressionen, Suchterkrankungen und Persönlichkeitsstörungen, häufig liegen auch Mischdiagnosen vor. Die meisten unserer Klientinnen und Klienten sind nicht berufstätig und leben von einer IV-Rente oder der Sozialhilfe, denn Suchtkranke erhalten keine IV-Leistungen.

Inwiefern ist in Ihrem Berufsalltag Palliative Care ein Thema?

Die Schwierigkeit liegt darin, dass die ganzheitliche Begleitung von Palliativpatienten, in meinem Fall also psychiatrische Massnahmen, gar nicht vergütet wird. Dagegen müsste man wirklich etwas unternehmen! Ein sterbender Mensch bekommt nur dann psychiatrische Unterstützung, wenn beispielsweise eine Depression diagnostiziert wurde. Ein eigentlich natürlicher Vorgang wird also pathologisiert, denn nur dann hat man Anspruch auf kostenpflichtige Leistungen. Es kommt zwar zu Pflegemassnahmen für den Körper, aber die psychische Not bleibt oft unbehandelt – man kann dann höchstens noch auf den Pfarrer oder Freiwillige zurückgreifen, die bereit sind, den schwerkranken Menschen zu begleiten. Erst bei einer Zweitdiagnose wie Depression darf ich sozusagen aktiv werden. Das ärgert mich! Und ich frage mich, welchen Nutzen ein ganzheitliches Palliative-Care-Konzept hat, wenn es in der Praxis nicht umgesetzt wird.

Das heisst, Sie begleiten also gar nicht so viele Palliativpatienten.

Genau, aus den genannten Gründen habe ich relativ selten mit Palliativpatienten zu tun. Im Moment haben wir einen Klienten mit COPD, der sehr eingeschränkt ist und die Zweitdiagnose Depressionen bekommen hat. Einer anderen Klientin mit Schizophrenie, deren Bezugsperson ich bin, wurde gerade eine unheilbare Krebserkrankung diagnostiziert.

Was machen Sie konkret mit Ihren Klientinnen und Klienten?

Bei einer neuen Klientin mache ich ein Assessment, also eine Fallaufnahme und eruiere erst einmal, wo überhaupt die Probleme liegen. Wir arbeiten da mit einem Computer-

programm, das einem aufgrund der eingegebenen Informationen bereits Pflegediagnosen und Massnahmen vorschlägt. Ich bin aber frei zu sagen, das will ich übernehmen oder nicht. Ich reflektiere in den regelmässigen Gesprächen ihren Umgang mit der Erkrankung, mit belastenden Situationen, wie sie Frühwarnzeichen erkennen und adäquat darauf reagieren kann. Wir erarbeiten gemeinsam Strategien, Skills, mit denen sie sich vor Überforderung, Reizüberflutung oder Suchtdruck schützen kann. Oder ich mache mit ihr ein sogenanntes Expositionstraining, d.h. wir begeben uns gezielt in Situationen, die für sie belastend sind. Ich kann beispielsweise auch veranlassen, dass eine Fachgestellte Gesundheit dem Klienten hilft, den Haushalt zu führen. Vieles von dem, was wir machen, ist also so eine Art Alltagscoaching. Wichtig sind auch die Kontakte zu Angehörigen, Psychiatern und gegebenenfalls zum Beistand, der von der KESB eingesetzt wurde. Bedeutsam ist natürlich auch die richtige und regelmässige Medikamenteneinnahme für eine erfolgreiche Therapie. Auch hierbei erhalten unsere Klientinnen unsere Unterstützung. Meine Arbeit ist sehr vielfältig und spannend.

Bei Palliative Care denkt man immer an Tumor- oder neurologische Erkrankungen sowie Multimorbidität im Alter. Aber gibt es nicht auch unheilbare psychische Erkrankungen wie z. B. eine chronische Magersucht?

Das ist eine Definitionsfrage. Aber ich sehe das nicht so. Denn wenn man einen psychiatrischen Patienten zu einem Palliativpatienten erklärt, hat man schon das letzte Amen über ihn gesprochen und ihn quasi aufgegeben. Natürlich taucht das Thema Tod oder eine Todessehnsucht dennoch immer wieder einmal in den Gesprächen auf. Und etliche meiner Patienten haben sich das Leben genommen. Psychiatrie und Palliative Care haben sehr viele Berührungspunkte, für die Weiterbildung in Palliative Care war ich deshalb auch schon gut gerüstet. Dennoch sehe ich bei den meisten Menschen mit einer psychischen Krankheit sehr viel Potenzial. Selbst bei chronischen Erkrankungen gibt es immer wieder Verbesserungen. Ich begleite ja einen Klienten mit Suizidalität nicht zum Tod hin, sondern versuche, die andere, gesunde Seite zu stärken. Mein Anspruch ist, dass Heilung möglich ist, selbst bei Menschen in der Situation der «Drehtür-Psychiatrie», d.h. dass sie immer wieder stationär behandelt werden.

Die «Drehtür-Psychiatrie» ist also nicht nur ein Mythos?



Renate Rutishauser

Nein, dieses Phänomen gibt es wirklich, und es wird sogar immer schlimmer, je mehr Druck die Krankenkassen ausüben. Wir haben hier in Thuis eine neue Tagesklinik, die ist super, aber das Problem ist die Kostengutsprache, die immer wie ein Damoklesschwert über allem schwebt. Dabei ist eine solche Einrichtung für die Tagesstruktur der Klienten sehr wichtig. Wenn aber die Kostengutsprache verweigert wird, fallen sie in ein Loch. Für viele bleibt dann nur eine erneute stationäre Aufnahme in der Klinik. Ich kann ihnen keine Tagesstruktur bieten, denn ich sehe die Klienten durchschnittlich ein- bis zweimal in der Woche.

Früher hat man die Patienten zu lange in der Klinik behalten und eine Art Käseglocke über sie gestülpt. Das war auch nicht gut, denn viele waren dann nach der Entlassung ext-

rem angstbesetzt oder konnten gar nicht entlassen werden. Jetzt haben wir das andere Extrem, dass die Patienten aus Kostengründen zu früh entlassen werden.

Ab 2018 gelten im Rahmen des Tarifsystems für die Psychiatrie (TARPSY) auch so etwas wie Fallpauschalen. Was halten Sie davon?

Gar nichts. Ich kann mir nicht vorstellen, wie das funktionieren soll. Schon eine Blinddarmentzündung verläuft bei jedem anders, wie will man da komplexe psychische Erkrankungen über einen Kamm scheren? Der SBK versucht jetzt, eigene CHOP-Codes durchzusetzen, sodass auch Sondersituationen und Spezialfälle erfasst und bei Bedarf aufwendiger begleitet werden können. Aufhalten werden wir den Wahnsinn wohl nicht, dabei hat man in Deutschland schon lange schlechte Erfahrungen mit den Fallpauschalen gemacht, und die Schweiz ist so dumm und macht es nach.

Nehmen psychische Erkrankungen eigentlich zu?

Ich glaube nicht, aber man steht heute eher dazu, dass man psychisch krank ist. Und das kann den Eindruck erwecken, es gäbe mehr psychisch Kranke. Heute ist es leichter zu sagen, dass man ein Burn-out hat. Ich finde das positiv.

Was wünschen Sie sich für Ihre Klienten?

Dass es nicht mehr so kompliziert ist, in Tagesstrukturen zu kommen und darin zu bleiben. Ausserdem mehr Psychiater und Hausärzte, damit sie mehr Zeit für den einzelnen Patienten haben. Ich finde es völlig unverständlich, dass man wider besseres Wissen am Numerus clausus festhält und so nicht mehr Mediziner, vor allem als Hausärzte, Psychiater oder Pädiater ausgebildet werden. Ausserdem müsste die Integration psychisch Kranker in den Arbeitsmarkt verbessert werden. Das verlangt aber ein Umdenken auf der Seite der Arbeitgeber. So dürfen sie von psychisch kranken Menschen nicht erwarten, dass sie zu 100% leistungsfähig sind.

Frau Rutishauser, wir danken Ihnen für dieses Gespräch!

Das Interview führte Christian Ruch

«La détresse psychologique reste souvent non traitée»

Renate Rutishauser est infirmière en psychiatrie travaillant pour le service d'aide et de soins à domicile de Viamala dans la région du même nom située dans les Grisons. En 2015/16, elle a suivi une formation supplémentaire en soins palliatifs. Elle raconte dans l'interview suivante comment elle entre en contact avec les soins palliatifs au cours de son travail quotidien.

palliative ch: Madame Rutishauser, quelles sont les maladies psychiques les plus fréquentes dont souffrent vos clients?

Renate Rutishauser: Il s'agit de la schizophrénie, des dépressions, des dépendances et des troubles de la personnalité, il y a aussi souvent les diagnostics mixtes. La plupart de nos clientes et de nos clients ne sont pas engagés dans la vie professionnelle et vivent d'une rente AI ou de l'aide sociale, car les personnes dépendantes ne reçoivent pas de prestations de l'AI.

Dans quelle mesure les soins palliatifs sont-ils un thème dans votre vie professionnelle quotidienne?

La difficulté réside dans le fait que les soins globaux des patients en soins palliatifs, dans mon cas les mesures psychiatriques, ne sont pas remboursés. Il faut vraiment faire quelque chose contre cet état de fait! Une personne mourante reçoit seulement une assistance psychiatrique lorsque, par exemple, une dépression a été diagnostiquée. Un processus normalement naturel est donc rendu pathologique. En effet, ce n'est que de cette façon qu'on obtient le droit aux prestations payantes. Certes, il existe des mesures de soins pour le corps, mais la détresse psychique reste souvent non traitée – on peut alors tout juste compter sur le pasteur ou les bénévoles qui sont prêts à accompagner les personnes gravement malades. Ce n'est qu'après un second diagnostic comme la dépression que je peux être pour ainsi dire active. Cela m'agace! Je me demande quel avantage ont les soins palliatifs globaux s'ils ne sont pas mis en œuvre dans la pratique.

Cela signifie que vous n'accompagnez donc pas tellement de patients en soins palliatifs.

Exactement, pour les raisons mentionnées, je m'occupe relativement rarement de patients en soins palliatifs. En ce moment, nous avons un client souffrant de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) qui est très limité et qui a reçu le second diagnostic de dépression. Une autre cliente souffrant de schizophrénie dont je suis la personne de référence s'est vu justement diagnostiquer un cancer incurable.

Que faites-vous concrètement avec vos clientes et vos clients?

Avec une nouvelle cliente, je fais une évaluation, c'est-à-dire une anamnèse et je détermine d'abord où se trouvent réellement les problèmes. Nous travaillons avec un programme informatique qui propose déjà des diagnostics de soins infirmiers et des mesures en fonction des informations fournies. Cependant, je suis libre de dire si je veux les accepter ou pas. Au cours des entretiens réguliers, j'analyse ses attitudes face à la maladie, aux situations stressantes, comment elle reconnaît les signes avant-coureurs et comment elle peut y répondre adéquatement. Nous élaborons ensemble des stratégies, développons les compétences grâce auxquelles elle peut se protéger contre le surmenage, la surcharge sensorielle ou l'envie irrésistible de consommer une substance. Ou bien je fais avec elle une thérapie par exposition, cela signifie que nous nous engageons de façon ciblée dans des situations qui sont stressantes pour elle. Je peux aussi par exemple faire en sorte qu'une assistante en soins et santé communautaire aide la cliente, exécute les tâches ménagères. Une grande partie de ce que nous faisons est une sorte de coaching quotidien. Ce qui est important ce sont aussi les contacts avec les proches, les psychiatres et le cas échéant avec le curateur qui a été nommé par l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte APEA. Bien sûr, la prise régulière des bons médicaments est importante pour le succès de la thérapie. Ici aussi, nos clientes bénéficient de notre soutien. Mon travail est très varié et passionnant.

Quand on parle de soins palliatifs, on pense toujours aux tumeurs ou aux maladies neurologiques ainsi qu'à la multimorbidité pendant la vieillesse. Mais n'y a-t-il pas aussi des maladies psychiques incurables comme l'anorexie chronique?

C'est une question de définition. Mais je ne le vois pas de cette façon. Car lorsqu'on fait passer un patient psychiatrique au statut d'un patient en soins palliatifs, on a déjà dit le dernier amen à son propos et on a quasiment jeté l'éponge. Naturellement, le thème de la mort ou un désir de mort refait toujours surface dans les entretiens. Et un bon nombre de mes patients se sont suicidés. La psychiatrie et les soins palliatifs ont beaucoup de points de contact,

j'étais donc déjà bien préparée pour la formation continue en soins palliatifs. Pourtant, je vois chez la plupart des gens avec une maladie psychique un très grand potentiel. Même dans les cas de maladies chroniques, il y a toujours des améliorations. En effet, je n'accompagne pas un client avec tendances suicidaires vers la mort, mais j'essaie de renforcer l'autre partie saine. Ma prétention est que la guérison est possible même chez les gens dans une situation de «psychiatrie porte tournante», c'est-à-dire dans une situation où ils sont traités de façon répétée dans une unité stationnaire.

La «psychiatrie porte tournante» n'est donc pas seulement un mythe?

Non, ce phénomène existe réellement et cela s'aggrave même sans cesse selon que la pression exercée par les caisses maladie augmente. Nous avons ici à Thusis un nouvel hôpital de jour qui est génial, mais le problème est la garantie de paiement qui plane toujours au-dessus de tout comme une épée de Damoclès. Pourtant une telle institution est très importante pour la structure quotidienne des clients. Mais si la garantie de paiement est refusée, ils tombent dans un trou. Pour beaucoup, il ne reste alors que l'admission dans une unité stationnaire dans une clinique. Je ne peux pas leur offrir de structure quotidienne parce que je vois les clients en moyenne une à deux fois par semaine.

Avant, on gardait les patients trop longtemps à l'hôpital et une sorte de cloche à fromage était mise sur eux. Ce n'était pas bien non plus, parce que beaucoup de patients étaient extrêmement anxieux après la sortie de l'hôpital ou bien certains ne pouvaient même pas être renvoyés chez eux. Aujourd'hui, nous avons l'autre extrême, la situation où les patients sont renvoyés chez eux trop tôt pour des raisons de coûts.

À partir de 2018, une sorte de forfaits par cas est également en application dans le cadre du système tarifaire pour la psychiatrie (structures tarifaires stationnaires pour les prestations de psychiatrie TARPSY). Qu'en pensez-vous?

Absolument rien. Je ne peux pas m'imaginer comment cela doit fonctionner. Une appendicite se déroule déjà différemment pour chaque personne, comment veut-on alors mettre dans le même panier les maladies psychiques complexes? L'Association suisse des infirmiers et infirmières ASI tente maintenant d'imposer ses propres codes CHOP de sorte que les situations particulières et les cas spéciaux soient répertoriés et qu'ils puissent être au besoin pris en charge de façon plus profonde. Nous n'arrêterons probablement pas la folie, pourtant on a déjà fait de mauvaises expériences avec les forfaits par cas en Allemagne, et la Suisse est si stupide qu'elle copie le système.

Est-ce que les maladies psychiques sont en augmentation?

Je ne crois pas, mais on avoue aujourd'hui plus facilement qu'on est malade psychiquement. Et cela peut donner l'impression qu'il y aurait plus de malades psychiques. Aujourd'hui, il est plus facile de dire qu'on souffre d'un syndrome d'épuisement professionnel. Je trouve ça positif.

Que souhaitez-vous pour vos clients?

Qu'il ne soit plus aussi compliqué d'entrer et de rester dans une structure journalière. En outre, plus de psychiatres et de médecins de famille pour qu'ils puissent avoir plus de temps pour chaque patient. Je trouve complètement incompréhensible que l'on s'accroche à un numérisé clausus tout en sachant que c'est une erreur et qu'ainsi pas plus de médecins ne soient formés en particulier comme médecins de famille, psychiatres ou pédiatres. De plus, l'intégration des malades psychiques devrait être améliorée sur le marché du travail. Mais cela nécessite une autre façon de penser de la part des employeurs. Ils ne doivent pas attendre des malades psychiques qu'ils soient performants à 100%.

Madame Rutishauser, nous vous remercions pour cet entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch



ligue contre le cancer



EN SAVOIR PLUS SUR LE CANCER DU SEIN?

La Ligue contre le cancer offre informations,
conseils et soutien.

Commandez le
bloc d'informations
gratuitement à la page:

www.liguecancer.ch/cancerdusein

«L'emergenza psichica viene spesso trascurata»

Renate Rutishauser è infermiera psichiatrica presso lo Spitex Viamala nell'omonima regione dei Grigioni. Nel 2015/2016 ha seguito una formazione supplementare in cure palliative. In questa intervista racconta la sua relazione con le cure palliative durante il proprio lavoro quotidiano.

palliative ch: Quali sono le affezioni psichiatriche più frequenti delle persone da lei assistite?

Renate Rutishauser: Schizofrenia, depressioni, dipendenze e disturbi della personalità, spesso si tratta anche di diagnosi miste. La maggior parte delle persone che assisto non hanno un lavoro e vivono della rendita AI o dell'assistenza sociale, dato che i tossicodipendenti non ottengono prestazioni AI.

Fino a che punto le cure palliative sono rilevanti nel suo lavoro quotidiano?

La difficoltà sta nel fatto che l'accompagnamento olistico del paziente palliativo, nel mio caso quindi le misure psichiatriche, non vengono rimborsate. Bisognerebbe veramente fare qualcosa in proposito! Per esempio una persona che sta per morire riceve un sostegno solo se gli viene diagnosticata una depressione. Un processo quindi naturale viene trasformato in una patologia, perché solo in questo modo si ha diritto a prestazioni a pagamento. Vengono fornite cure per il corpo, ma l'emergenza psichica viene spesso trascurata – al massimo ci si può rivolgere al parroco o a dei volontari che si mettono a disposizione per accompagnare le persone gravemente malate. Solo al momento di una seconda diagnosi, come una depressione, posso esercitare attivamente il mio lavoro. E questo mi fa molto arrabbiare! Mi chiedo quale sia l'utilità di un concetto olistico di cure palliative, se poi non è possibile metterlo in pratica.

Questo significa che non accompagna molti pazienti palliativi.

Esatto, per i motivi sopracitati ho a che fare abbastanza raramente con pazienti palliativi. Al momento assistiamo un paziente con COPD che ha diversi handicap e a cui è stata diagnosticata in un secondo tempo una depressione. Ad un'altra persona, affetta da schizofrenia e sotto la mia responsabilità, è appena stato diagnosticato un cancro inguaribile.

Cosa fa concretamente con le persone che assiste?

Nel caso di una nuova persona da assistere, come prima cosa faccio un assessment, cioè prendo i dati del caso e mi accerto per cominciare quali siano i problemi. Lavoriamo con un programma informatico che in base alle informazio-

ni immesse propone già una diagnosi di cura con i relativi trattamenti. Sono però libera di decidere quali misure accetto di adottare e quali no. Nel corso di colloqui regolari rifletto su come sia il rapporto con la malattia e con situazioni pesanti, come si possano riconoscere i primi segnali d'allarme e come reagire adeguatamente. Insieme sviluppiamo delle strategie e degli skills con i quali poi proteggersi da sovraccarico, da eccessivi stimoli esterni o dalla pressione data dalle dipendenze. Oppure faccio con loro un cosiddetto allenamento di esposizione, questo significa che ci mettiamo deliberatamente in situazioni che per loro sono gravose e difficili. Posso anche per esempio chiedere ad un operatore sociosanitario di aiutare la persona nelle faccende domestiche. Molte delle nostre attività sono quindi una sorta di coaching quotidiano. Molto importanti sono anche i contatti con i famigliari, psichiatri e, se è il caso, con l'assistenza organizzata dal KESB. Per un buon successo della terapia è inoltre essenziale assumere i medicinali in maniera giusta e regolare. Anche in questo frangente aiutiamo i nostri assistiti. Il mio lavoro è variegato e stimolante.

Parlando di cure palliative si pensa sempre a malattie tumorali o neurologiche oppure a malattie croniche multiple in età avanzata. Esistono però anche malattie psichiche incurabili come p.es. un'anoressia cronica?

È questione di definizioni, ma personalmente non la vedo così. Poiché dichiarare che un paziente psichiatrico è diventato un paziente palliativo, equivale quasi ad arrendersi e rinunciare a quella persona. Naturalmente il tema della morte o del desiderio di morire emerge di tanto in tanto durante i colloqui e diversi miei pazienti si sono tolti la vita. La psichiatria e le cure palliative hanno diversi punti di contatto, ero quindi già ben preparata per la formazione supplementare in cure palliative. Nonostante ciò vedo ancora un grande potenziale nella maggior parte delle persone con una malattia psichica. Anche nel caso di malattie croniche avvengono spesso dei miglioramenti. Quando assisto una persona con tendenze suicide non l'accompagno alla morte, ma al contrario cerco di rafforzare l'altra parte, quella sana. La mia richiesta è che la guarigione sia possibile anche per persone nella situazione della «psichiatria da porta girevole», cioè che vengono ripetutamente curate in modo stazionario.

La «psichiatria da porta girevole» allora non è solo un mito?

No, questo fenomeno esiste veramente, e anzi sta peggiorando con l'aumento delle pressioni da parte delle casse malati. Qui a Thusis abbiamo un nuovo ospedale diurno fantastico, ma il problema è la garanzia dell'assunzione delle spese che pende su tutto come una spada di Damocle. Una struttura simile è molto importante per organizzare la giornata dei nostri assistiti. Se però viene rifiutata loro la garanzia di assunzione delle spese è come fargli crollare la terra sotto i piedi. A molti non rimane altro che un nuovo ricovero stazionario in ospedale. Io non posso offrirgli una struttura diurna, poiché in media li vedo solo una o due volte alla settimana.

Un tempo i pazienti venivano trattenuti troppo a lungo in ospedale e lì si metteva sotto una specie di campana di vetro. Anche questo era sbagliato, poiché molti, dopo essere stati dimessi, soffrivano di stati di ansia estremi o non era possibile nemmeno dimmetterli. Ora siamo all'estremo opposto in cui i pazienti vengono dimessi troppo presto per motivi finanziari.

A partire dal 2018 nel quadro del sistema tariffario per la psichiatria (TARPSY) saranno in vigore anche delle specie di forfait a seconda del caso. Cosa ne pensa?

Non mi sembra affatto una buona idea. Non riesco nemmeno ad immaginare come possa funzionare. Già solo un'appendicite può procedere diversamente da persona a persona, come si può pensare nel caso di malattie psichiche complesse di fare di tutte le erbe un fascio? L'ASI al momento sta cercando di affermare i propri codici CHOP in modo che anche situazioni particolari e casi speciali possano venir

registrati e se necessario accompagnati in modo più mirato. Non riusciremo però a fermare questa pazzia. In Germania sono state fatte cattive esperienze già da lungo tempo con questo sistema dei forfait a seconda del caso, e la Svizzera è così sciocca da imitarla.

Pensa che le malattie psichiche siano in aumento?

Non credo, ma al giorno d'oggi viene ammesso più spesso di essere malati psichici. E questo può dare l'impressione che il numero di malati psichici sia in aumento. Oggigiorno è più facile ammettere di avere un burn-out. Trovo la cosa molto positiva.

Cosa desidererebbe per i suoi assistiti?

Che non fosse più così complicato entrare in strutture diurne e poterci rimanere. Inoltre sarebbe auspicabile avere un maggior numero di psichiatri e dottori in modo che abbiano più tempo da dedicare ai propri pazienti. Non riesco proprio a capire perché, contro ogni buon senso, ci si è fissati sul numero chiuso impedendo di formare un numero maggiore di medici, soprattutto dottori, psichiatri o pediatri. Inoltre bisognerebbe migliorare il processo integrativo dei malati psichici nel mercato del lavoro. Per ottenere ciò è però necessario cambiare il modo di pensare dei datori di lavoro. Non possono chiaramente pretendere che siano produttivi al 100%.

Signora Rutishauser, la ringraziamo per questa intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch

« I swore that I would not suffer from the world's grief and the world's stupidity and cruelty and injustice and I made my heart as hard in endurance as the nether millstone and my mind as a polished surface of steel. I no longer suffered, but enjoyment had passed away from me. »

Sri Aurobindo

Krebs als weltanschauliches Problem

Die Deutung und Erklärung von Krebs können zu fragwürdigen, wenn nicht sogar lebensgefährlichen Therapieentscheidungen führen, dies vor allem im Bereichen wie Komplementärmedizin, Geistesheilung oder ganz allgemein der Esoterik. Krebs ist aber auch eine theologische Herausforderung und führt gläubige Betroffene und Angehörige direkt in den Bereich der sogenannten Theodizee (Rechtfertigung Gottes): Wie kann es ein (angeblich) liebender Gott, der Herr über eine (angeblich) gute Schöpfung, zulassen, dass Zellen entarten und lebensbedrohliche Krankheiten auslösen? Und auch die Frage, warum der eine Krebspatient geheilt werden kann, ein anderer jedoch nicht, kann Patienten und Angehörige an Gott (ver)zweifeln lassen. Zweifellos hat die Onkologie in den letzten Jahrzehnten grosse Fortschritte gemacht – und doch sind Krebserkrankungen in vielen Fällen immer noch mit unermesslichem Leid verbunden, dies auch durch die aus medizinischer Sicht alternativlosen, aber oft strapaziösen Chemo- und Strahlentherapien. Bisweilen lassen sie dem Betroffenen, wie etwa im Falle des Bauchspeicheldrüsenkrebs, kaum eine Überlebenschance.

«Warum ich?»

Die Frage, die wohl jeden Krebspatienten im Verlauf seiner Krankheit irgendwann einmal umtreibt, lautet: «Warum ich?» Mag diese Frage im Falle von falscher Ernährung im Vorfeld von Darmkrebs oder Nikotinsucht im Vorfeld von Lungenkrebs noch einigermaßen nachvollziehbar beantwortbar sein, versagen solche Erklärungsversuche etwa im Falle von Tumoren bei Kindern und Jugendlichen völlig, weil in dieser Altersgruppe exogene Faktoren meistens ausgeschlossen werden können. Wenn man zudem berücksichtigt, dass Krebszellen «eine Nachbildung des normalen Körpers unseres Lebens» sind, sein «Dasein der pathologische Spiegel unseres Existierens»¹, bekommt die Frage nach der Ursache für Krebs eine zusätzliche, fast philosophische Brisanz.

Dass es oft an plausiblen Antworten auf die Frage «Warum ich?» fehlt, verhindert nicht, dass immer wieder Erklärungsansätze gesucht und gefunden werden – ganz im Gegenteil. Dazu zählen etwa

- psychogene Auslöser wie Schocks, Depressionen oder «unterdrückte Gefühle» (psychologisierender Ansatz),
- sündhaftes Verhalten oder karmische Vorbelastungen aus früheren Leben (moralisierender Ansatz),

- schädigende Umwelteinflüsse wie Handystrahlen, Elektromog, «geheime Experimente» etc., die aber von etablierten Wissenschaftlern und/oder Behörden gelehrt würden (verschwörungstheoretisch-pseudowissenschaftlicher Ansatz).

Kommen solche Erklärungsansätze ins Spiel, fällt oft auf, dass sie ein hochkomplexes, multifaktorielles biologisches und aus wissenschaftlicher Sicht nur strukturlogisch begreifbares Geschehen wie die Genese und Ausbreitung von Tumorzellen auf eine monokausale Ursache reduzieren und damit einen Versuch der Komplexitätsreduktion darstellen. Gemeinsam ist allen drei Typen von Antworten, dass der Krebs eben nicht mehr struktur-, sondern subjektlogisch erklärt wird: Am Krebs ist irgendjemand oder irgendetwas «schuld», und dieser bzw. dieses Schuldige kann klar benannt werden.

Die Frage ist nur: Was eigentlich ist mit der Benennung des Schuldigen gewonnen? Beim verschwörungstheoretischen Ansatz wird zwar die Verantwortung für den Krebs sozusagen delegiert, was aber auch nichts nützt, da die vermeintlich Verantwortlichen kaum zur Verantwortung gezogen werden dürften. Beim psychologisierenden und moralisierenden Ansatz besteht dagegen die grosse Gefahr, dass der Krebskranke sich selbst zum Schuldigen erklärt bzw. von seiner Umwelt als solcher deklariert wird: «Du hast Krebs, weil du einem früheren Leben jemanden umgebracht hast» oder «Ich bin krank geworden, weil ich meine Gefühle immer unterdrückt habe».

Ein berühmtes Beispiel für diese Denkweise ist die wütende Abrechnung «Mars» von Fritz Zorn (i. e. Federico Angst, 1944 bis 1976), einem Lehrer und Spross aus gutem, grossbürgerlichen Schweizer Hause, der seine Krebserkrankung dem psychisch schädlichen Klima seines Elternhauses anlastete. «Ich bin jung und reich und gebildet; und ich bin unglücklich, neurotisch und allein. Ich stamme aus einer der allerbesten Familien des rechten Zürichseeufers, das man auch die Goldküste nennt. Ich bin bürgerlich erzogen worden und ein ganzes Leben lang brav gewesen», lauten die berühmt gewordenen Anfangssätze seiner Anklageschrift.² Ein weiteres Beispiel für den psychologisierenden Erklärungsansatz bietet die höchst umstrittene und konfliktträchtige «Germanische Neue Medizin» (GNM) bzw. «Germanische Heilkunde» des kürzlich verstorbenen Ryke Geerd Hamer (geb. 1935), dem 1986 die Approbation als Arzt entzogen wurde und der ausserdem wegen seiner

¹ Siddhartha Mukherjee, Der König aller Krankheiten. Krebs – eine Biografie, Köln 2012, 483.

² Fritz Zorn, Mars, München 1977, 25.

fragwürdigen medizinischen Diagnosen und Methoden mehrfach vorbestraft war.³ Hamer will herausgefunden haben, dass eine Art Schockmoment Krebs auslöst. Diesen Schock nannte er nach seinem Sohn «Dirk Hamer Syndrom» (DHS), weil Hamer nach dessen Tod einen Hodentumor bekam, den er mit dem Verlust seines Sohnes in Zusammenhang brachte.

Unlängst berichtete die «Rundschau» des Fernsehens SRF über Todesfälle in Zusammenhang mit der GNM und auch die Deutsche Krebsgesellschaft warnt vor dieser Methode: «Neuere epidemiologische bevölkerungsbasierte Studien aus Dänemark zeigen eindeutig, dass es keine erhöhte Krebshäufigkeit bei Menschen mit Depressionen gibt und auch schwerwiegende psychische Stressfaktoren wie die ernsthafte Erkrankung eines Kindes zu keiner Erhöhung der Krebsinzidenz führen (Dalton et al, British Journal of Cancer 2004, 90, 1364–1366 und Dalton et al, American Journal of Epidemiology 2002, 155: 1088–1095). Bei der sog. «Germanischen Neuen Medizin» von Herrn Hamer handelt es sich um eine in der Biographie und Träumen von Herrn Hamer begründete Theorie ohne wissenschaftliche oder empirische Begründung. Nach heutigem Erkenntnisstand ist die zugrundeliegende Grundhypothese widerlegt. Das Vertrauen auf die Heilungskräfte der Germanischen Neuen Medizin® verhindert, dass Patienten eine für sie angemessene je nach Tumorsituation kurative oder palliative Therapie bekommen. Für Patienten mit einer heilbaren Erkrankung wird damit die Chance auf Heilung vergeben. Für Patienten in einer palliativen Therapiesituation wird die Option der Lebensverlängerung und v.a. die Option auf die modernen Möglichkeiten der Symptomkontrolle vergeben, da Herr Hamer z.B. Schmerzen als eine notwendige und normale Phase in der Heilung ansieht. Deshalb ist die «Germanische Neue Medizin» mit allem Nachdruck als gefährlich und unethisch zurückzuweisen.»⁴

Beim moralisierenden Erklärungsansatz wird die Verantwortung für die Krebserkrankung wie bereits erwähnt mehr oder weniger dem Erkrankten selbst angelastet, indem behauptet wird, die Krebserkrankung sei Folge sündhaften Verhaltens oder eine karmische Last aus dem Fehlverhalten in einem früheren Leben. Aber auch konspirative Machenschaften werden als Verursacher von Krebs genannt, und für sie interessieren sich naturgemäß die Anhänger von Verschwörungstheorien. Dass selbst Staatenlenker nicht vor Verschwörungstheoretischen Anflügen verschont werden, zeigte sich, als der inzwischen verstorbene Staatspräsident Venezuelas, Hugo Chavez, Ende 2011 seine und die

Krebserkrankung anderer lateinamerikanischer Politiker den vermeintlich finsternen Machenschaften der USA anlastete.⁵

Problematische Therapieformen

Fatal an solchen Erklärungsversuchen ist, dass sie oft mit einer Ablehnung wissenschaftlich-medizinischer Therapieformen einhergehen, weil die «Schulmedizin» nicht als Teil der Lösung, sondern vielmehr des Problems angesehen wird. Die häufige Folge: Es wird auf alternativ-, komplementär- und paramedizinischem Gebiet nach besseren, erfolgversprechenderen Behandlungsmöglichkeiten gesucht, dies auch unter Hinweis darauf, dass die wissenschaftliche Onkologie in ihrer Geschichte zahlreiche Irr- und zweifelhafte Wege gegangen ist⁶ und wie gesagt bei vielen Krebserkrankungen irgendwann selbst einmal mit ihrem Latein am Ende ist.

Patienten, die onkologische Therapien ablehnen, steht mittlerweile eine ganze Palette alternativer Behandlungsformen zur Verfügung. Dazu zählen die v.a. in der anthroposophischen Medizin übliche Mistel-Therapie, verschiedene Formen der Hyperthermie, die Homöopathie und traditionell-chinesische bzw. -tibetische Medizin u.a. Einige dieser Therapien, vor allem jene, die sich speziell der Krebsbehandlung widmen, gelten jedoch als eindeutig nutzlos bis gefährlich, v.a. wenn sie nur alternativ und nicht komplementär zu einer «schulmedizinischen» Behandlung durchgeführt werden. Dazu zählen die Methoden des bereits erwähnten Ryke Geerd Hamer, die Clark-Therapie der amerikanischen Heilerin Hulda Clark, die «Krebs-Diät» nach dem österreichischen Heilpraktiker Rudolf Breuß oder die Hochdosis-Vitamin-Therapie des deutschen Alternativmediziners Matthias Rath.

In vielen Fällen sind Patienten, die eine «schulmedizinischen» Behandlung ihrer Krebserkrankung ablehnen, auch besonders offen für geistesmagische Praktiken wie das Positive Denken. Dahinter verbirgt sich getreu dem Motto «mind over matter» die Vorstellung, mittels Geisteskraft die Tumorzellen quasi «zerdenken» zu können. Bekannt wurde in diesem Zusammenhang v.a. die «Simonton-Methode», benannt nach dem US-Radiologen und -Onkologen O. Carl Simonton (gest. 2009)⁷. Er ging davon aus, dass Imaginationen (z.B. sich vorzustellen, wie Krebszellen dahinschmelzen oder dass sie Drachen seien, die von als Ritter imaginierten Immunzellen bekämpft werden) helfen könnten, den Kampf gegen Krebs zu unterstützen. Insofern erinnert die Simon-

³ Siehe dazu ausführlicher die Informationen der Evangelischen Zentralstelle für Weltanschauungsfragen in Berlin unter http://www.ezw-berlin.de/html/3_157.php.

⁴ Zit. nach http://www.prio-dkg.de/wp-content/uploads/Stellungnahme_Neue-Germanische-Medizin_20170224.pdf.

⁵ Siehe dazu einen Artikel der «tageszeitung» auf <http://www.taz.de/!84558/>.

⁶ Man denke nur an die sehr riskante Hochdosischemotherapie, siehe dazu Mukherjee (wie Anm. 1), v.a. 407–420.

⁷ Siehe dazu ausführlicher <http://www.simonton.ch>.

ton-Methode an Visualisierungsübungen des tibetischen Buddhismus, wie sie etwa der Nyingma-Lama Tulku Thondup im Westen bekannt machte.⁸ Simonton selbst verstand seine Methode, die auch die Psychoonkologie beeinflusste, allerdings nie als Alternative zur «Schulmedizin», sondern als psychische Unterstützung etablierter Therapien: «Betroffene lernen, wie sie aktiv am Heilungsprozess mitwirken können, ihre Lebensqualität unterstützen und verbessern können. Indem sie lernen, wie sie selber ihr seelisches Gleichgewicht stabilisieren, ihre körperlichen Abwehrkräfte stärken und zu einer hoffnungsvollen Lebenseinstellung finden. Die Krankheit wird als Signal zu einer Veränderung verstanden: Vermehrt Dinge zu tun, die Zufriedenheit, Freude und tiefe Erfüllung bringen, die Lebenskraft und den Lebenswillen stärken und weniger die Dinge tun, die unnötigen emotionalen und körperlichen Schmerz verursachen.»⁹

Wie gefährlich es sein kann, allein auf komplementärmedizinische oder geistesmagische Praktiken zu vertrauen, zeigt der Fall der Rechtsanwältin und Brustkrebs-Patientin Eva-Maria Sanders, die mit ihrem Buch «Leben! Ich hatte Krebs und wurde gesund» Ende der neunziger Jahre einem breiteren Publikum bekannt wurde. Nach anfänglichem Vertrauen in die Onkologie wandte sich Sanders immer mehr anderen Angeboten wie der Simonton-Methode, dem Neuro-Linguistischen Programmieren (NLP) oder der «Zellkernklärung» nach Elisa Dorandt zu. Dabei handelt es sich um eine Art imaginierte Umprogrammierung der eigenen Zellen. Dorandt betreibt in Spanien und Köln eine eigene Akademie, in der Menschen mit psychischen und physischen Problemen zu neuer Lebensqualität verholfen werden soll: «Ich forschte weltweit als Einzige in der ureigenen Schöpfung des Menschen und entdeckte erstmals seine unendlichen Ressourcen. Menschliches *leben* ist grundsätzlich mit Emotionen verknüpft, die seit Jahrzehnten durch das leblose Korsett wissenschaftlicher Postulate, der Gesellschaft unterdrückt werden. Das ist die wahre Ursache aller Konflikte, Krankheiten, Krebs, den weltweiten Krisen ... JETZT belastet die extreme Emotionale Datenmasse jeden Menschen psychisch und physisch. Einzig diese atomar geladenen Daten sind die Ursache aller menschlichen und globalen Probleme. Kein Mensch merkt, dass er jede Sekunde von dem Tsunami seiner eigenen Emotionalen Datenmasse überrollt wird: die Auswirkungen sind Ängste, zwischenmenschliche Konflikte, Depressionen, Krankheiten, Mobbing, Gewalt, psychische Leiden, Burnout – Jeder 2. hat Krebs! Global zeigt sich der Emotionale Sumpf in weltweiten Finanz-, Politik-, Krisenherden, Terror, Kriegen ... Weder die Wissenschaft, Medizin noch Politik erkennen den Sinn dieser Zeit, sie sind mit Projektion – Munition beschäftigt,

sind den Ängsten hilflos ausgeliefert und haben keine Lösung. Medizin, Gesetze, Finanzen, Politik bieten nur 1. Hilfe, sie lösen nie die Ursache!»¹⁰

Eva-Maria Sanders hat das nicht geholfen: Wie ihr Verlag mitteilte, verstarb sie 2003, sechs Jahre, nachdem ihr Buch herausgekommen war. Auf der Rezensionsseite des Buchversands Amazon klagte denn auch ein/e Leser/in: «Ich halte dieses, ihr erstes Buch für gar gefährlich, also lebensbedrohlich für die Leser, die an Krebs erkrankt sind. Ihre sehr negativen Äusserungen zur modernen Medizin hat hunderte von Frauen – vor allem viele, die in Sanders Alter waren – veranlasst, ihre Therapien abzubrechen. Viele sind gestorben. Eva Maria Sanders hat nicht verantwortungsbewusst geschrieben – und gerade das ist, wenn es doch um Leben und Sterben geht, oberstes Gebot!! Eva Maria Sanders ist im Spätsommer 2003 an den Folgen ihrer Krebserkrankung in der Schweiz gestorben – sie war lange krank. Warum war sie nicht ehrlich zu ihren Lesern?»¹¹ Sanders' Fall ist typisch für das Risikopotenzial, das mit einem einseitigen Vertrauen auf geistesmagische Praktiken verbunden sein kann, und so kann der Autorin eine gewisse Mitverantwortung zumindest an ihrem tragischen Schicksal wohl kaum abgesprochen werden.

Das Theodizee-Problem

Was Eva-Maria Sanders und vielen anderen, die glaubten, auf bewährte Therapien verzichten zu können, zum Verhängnis wurde, war die Überschätzung der eigenen Selbstheilungskräfte, letztendlich aber auch ein unrealistischer Glaube an die eigene Genesung. Dies liesse sich leicht als Naivität abtun – doch zumindest aus einer theologischen Perspektive ist das nicht ganz so einfach, ist doch das Wirken Jesu stark von der heilenden Kraft des Glaubens geprägt. Darf der krebserkrankte Christ also nicht auf die heilende Kraft des Glaubens vertrauen – oder zugespitzt gefragt: Was ist sein Glaube wert, tut er es nicht? Gleichzeitig stellt sich die Frage, wie sich das spirituell Verantwortbare mit dem medizinisch Gebotenen in Einklang bringen lässt. Vielleicht weist Dale A. Matthews' Buch «Glaube macht gesund. Spiritualität und Medizin» einen gangbaren Weg. Der Mediziner erzählt darin u. a. von einer Frau, die an Schilddrüsenkrebs litt, sich von der Heilung der blutflüssigen Frau (Mk 5,25–34 par.) inspirieren liess und während des Kommunionempfangs das Gewand des Priesters als «Verkörperung» Jesu berührte. «Ich war derart von Gottes Liebe überwältigt, dass ich wusste: Ich war geheilt», berichtet sie.¹² Solche modernen Wundergeschichten sind zahlreich

⁸ Siehe Tulku Thondup, Heilung grenzenlos. Meditative Übungen, die den Geist erleuchten und den Körper heilen, München 2001.

⁹ <http://www.simonton.ch/155/die-methode/die-methode>

¹⁰ Zit. nach <http://live-akademie.com/public/>.

¹¹ Zit. nach <https://www.amazon.de/review/R21R3THHE3NOA9>.

¹² Dale A. Matthews, Glaube macht gesund. Spiritualität und Medizin, Freiburg/Brsg. 2000, 82.

in der Literatur über geheilte Krebskranke – das Besondere an Matthews' Bericht ist jedoch, dass das Wunder nicht einfach die Notwendigkeit einer medizinischen Behandlung ausser Kraft setzte und sich die Patientin ihr nicht aus naivem Glauben entzog, sondern die spirituelle Erfahrung mit einer nüchternen wissenschaftlich fundierten Betrachtung ihrer Krankheit in Einklang bringen konnte: «Ich hatte das Gefühl, Gott vollendete dabei [mit den medizinischen Therapien, C. R.] einfach die Heilung, mit der er in der Kirche vor dem Altar angefangen hatte.»¹³ Die Frau hatte das Glück, wieder gesund zu werden. Insofern erfüllte sich dank der modernen Medizin an ihr das Bibelwort «Dein Glaube hat dir geholfen».

Was aber ist mit all denjenigen, die trotz Glaube und Gebet einerseits und bester Medizin andererseits den Kampf gegen die Krankheit und letztendlich auch ihr Leben verlieren? Lässt sich da nur ein resigniertes «Dein Wille geschehe ...» seufzen? Warum werden die einen gerettet, die anderen von einem oft allzu frühen Tod hingerafft? Wirft Gott irgendwelche Schicksalswürfel? Gerade das Thema Krebs führt wie bereits anfangs gesagt hinein in die brennendsten Fragen der Theodizee. Denn diese Form des Leids kann in vielen Fällen eben gerade nicht auf ein menschliche Freiheit missbrauchendes Fehlverhalten zurückgeführt werden, sondern vermag geradezu als die zynische Launenhaftigkeit eines durch und durch unberechenbaren, grausamen Gottes zu erscheinen. Dieses Leiden in Form von Krankheiten (aber auch Naturkatastrophen) mache daher «theologisch die grössten Schwierigkeiten», wie der katholische Dogmatiker Gisbert Greshake schreibt.¹⁴ Dennoch – oder gerade deshalb – wagt er einen Erklärungsversuch: Greshake sieht den Mensch eingebunden in die evolutionären Prozesse der Schöpfung. Dieser Prozess ist jedoch nicht frei von Fehlentwicklungen, der Theologe spricht von der «Zufälligkeit des evolutionären Spiels».¹⁵ Nicht nur der Mensch, sondern die gesamte Evolution, ja die ganze Prozesshaftigkeit der Natur ist durch so etwas wie eine vom Schöpfer geschenkte Freiheit geprägt. «Dass es so etwas wie Krebs gibt (...), ist eine notwendige Folge dessen, dass Evolution sich als Vorentwurf von Freiheit vollzieht, nicht determiniert, nicht notwendig, nicht fixiert, sondern im Spiel, im Durchprobieren von Möglichkeiten, im Zufälligen. Schöpfung, deren Ziel geschöpfliche Freiheit ist, hat nicht die Gestalt einer gefügten und a priori verfügten statischen Ordnung», so Greshake, der sich hier Gedanken Teilhard de Chardins anschliesst.¹⁶ Dieses Leid für immer zu beenden würde bedeuten, dass Gott die Freiheit seiner Schöpfung aufheben müsste. Greshakes Erklärungsansatz trifft sich an diesem Punkt übrigens

mit dem Onkologen Siddharta Mukherjee, der in seiner «Biografie» der Krankheit Krebs auf die wichtige Rolle zufälliger Genmutationen bei der Entstehung von Tumoren hinweist: «Der Vormarsch des Krebses ist langsam und langwierig und verläuft über viele Mutationen in vielen Genen bei vielen Zellteilungen», wobei Mutationen «seltene Ereignisse» seien. «Genetisch gesprochen, stehen unsere Zellen nicht am Rand des Abgrunds und drohen abzustürzen. Sie werden hinabgezogen: langsam, in einzelnen Schritten.»¹⁷

Den von Krebs Betroffenen nützt die Erkenntnis, dass sie die Opfer einer Verkettung von eigentlich gar nicht so wahrscheinlichen Genmutationen geworden sind, die nun mal der Preis für die Freiheit der Schöpfung Gottes sind, natürlich herzlich wenig. «Ist denn die Freiheit (als Voraussetzung der Liebe) wirklich so viel wert, dass für sie als Preis, als «Eintrittskarte», entsetzliches Leiden gefordert werden darf?», so nochmals Gisbert Greshake. «Steht hinter unseren Überlegungen nicht doch noch eine sehr sublimale Art des Moloch-Gottes, der um die Freiheit und Liebe seiner Schöpfung willen Hekatomben von Leiden zulässt und damit «will» (insofern auch das «Zulassen» eine Form des Willens ist)?»¹⁸ Ist es nicht sehr menschlich und nur allzu verständlich, wenn sich Krebskranke von diesem «Moloch-Gott» abwenden, aber auch mit dem strukturlogischen Zufallsprinzip von Genmutationen nichts anfangen können und stattdessen subjektlogisch denkend nach dem Verursacher ihrer Erkrankung (und sei der nur sie selber!) suchen bzw. genauso subjektlogisch denkend meinen, durch eigene Kraft (z. B. mentaler Art) ihre Krankheit besiegen zu können?

Für die kirchliche Seelsorge und die Psychoonkologie sind Krebserkrankungen eine schwere Herausforderung, vor allem dann, wenn keine Heilung mehr möglich ist. «Nur der leidende Gott kann helfen», lautet ein berühmtes Bonhoeffer-Zitat. Diesen Gedanken anzunehmen und zu ertragen fällt allerdings schwer in einer Zeit, in der Omnipotenz und Selbsterlösung en vogue sind und nicht zuletzt durch die Esoterik gepredigt werden. Den Mut zu finden, die eigenen Grenzen und auch den Tod zu akzeptieren und sich nicht in geistesmagische Illusionen und Allmachtsphantasien zu flüchten, wird damit zur Aufgabe von Psychoonkologie und Seelsorge. Unser aller Leben ist, um Kierkegaard zu zitieren, selbst ohne Krebs und Tumorzellen stets «Krankheit zum Tode», mögen die Geschäftemacher der Gebrauchsesoterik auch noch so sehr anderes behaupten.

Christian Ruch

¹³ Ebd.

¹⁴ Gisbert Greshake, *Warum lässt uns Gottes Liebe leiden?*, Freiburg/Brsg. 2007, 64.

¹⁵ Ebd., 67.

¹⁶ Ebd., 69.

¹⁷ Mukherjee (wie Anm. 1), 481.

¹⁸ Greshake (wie Anm. 14), 78f.

Le cancer comme question de conception du monde (Résumé)

L'interprétation et l'explication du cancer peuvent conduire à des décisions de traitement discutables et même dangereuses pour la vie, c'est le cas particulièrement dans les domaines tels que la médecine complémentaire, la guérison spirituelle ou plus généralement l'ésotérisme. Mais le cancer est aussi un défi théologique et conduit les croyants concernés et leurs proches directement dans le domaine de la théodicée (justification de la bonté de Dieu): Comment un Dieu (prétendument) aimant, Seigneur d'une (soi-disant) bonne création, peut-il permettre que des cellules dégénèrent et provoquent des maladies mortelles? Et également la question de savoir pourquoi un patient atteint d'un cancer peut-il guérir et un autre ne le peut pas et meurt peut faire (désespérer) douter de Dieu les patients et les personnes concernées.

La question qui hante probablement à un moment donné tous les patients atteints d'un cancer au cours de leur maladie est de savoir: «Pourquoi moi?» Le fait qu'il manque souvent des réponses plausibles à cette question n'empêche pas que des tentatives d'explications soient cherchées et trouvées – tout au contraire. Parmi celles-ci sont comprises:

- les déclencheurs psychogènes tels que les chocs, les dépressions ou «les sentiments réprimés» (approche psychologisante),
- les comportements pécheurs ou les prédispositions karmiques de vies antérieures (approche moralisatrice),
- les influences néfastes de l'environnement comme le rayonnement des téléphones mobiles, la pollution électromagnétique, «les expériences secrètes» etc., qui sont

cependant contestées par les scientifiques établis et/ou par les autorités (approche pseudo-scientifique concernant la théorie du complot).

Ce qui est fatal dans de telles tentatives d'explication c'est qu'elles sont souvent accompagnées d'un rejet des formes de thérapies scientifiques et médicales parce que «la médecine traditionnelle» n'est pas considérée comme une partie de la solution, mais plutôt comme une partie du problème. Les conséquences fréquentes: on cherche dans les domaines de la médecine alternative, complémentaire et paramédicale des possibilités de traitements meilleures et plus prometteuses considérant que l'oncologie scientifique a connu dans son histoire de nombreuses fausses routes et voies douteuses et qu'il arrive même dans le cas de nombreux cancers que celle-ci soit réduite à quia.

Pour l'action pastorale de l'Église et pour la psycho-oncologie, le cancer est un sérieux défi, surtout lorsqu'aucune guérison n'est possible. «Seul le Dieu souffrant peut aider» selon la fameuse citation de Bonhoeffer. Accepter cette pensée et la supporter sont des choses qui sont difficiles à une époque où l'omnipotence et l'auto-rédemption sont en vogue et où celles-ci sont prêchées notamment par l'ésotérisme. Trouver le courage d'accepter ses propres limites et aussi la mort et ne pas se réfugier dans des illusions mentales magiques et des fantasmes de toute-puissance devient ainsi la tâche de la psycho-oncologie et de l'action pastorale.

Christian Ruch

Il cancro come problema ideologico (Riassunto)

L'interpretazione e la ricerca di una spiegazione del cancro possono portare a scelte terapeutiche dubbie se non addirittura rischiose per la vita, questo soprattutto nel contesto della medicina complementare, della guarigione spirituale e in generale dell'esoterica. Il cancro rappresenta però anche una sfida teologica e porta i diretti interessati credenti e i loro familiari direttamente nel settore della cosiddetta teodicea (la giustificazione di Dio): come può (apparentemente) il buon Dio, il signore di un (presunto) buon creato permettere che delle cellule degenerino scatenando delle malattie potenzialmente mortali? E anche la questione del perché un paziente malato di cancro può essere guarito, mentre un altro invece muore, può portare pazienti e familiari a dubitare di Dio.

La domanda che presto o tardi tutti i pazienti malati di cancro si pongono nel corso della malattia è quella del «Perché io?». La mancanza di risposte plausibili a questa domanda non impedisce che vengano continuamente cercate delle spiegazioni e che vengano poi anche trovate – al contrario! Tra queste possiamo annoverare per esempio le seguenti:

- origini psicogene come shock, depressioni o «sentimenti repressi» (approccio psicologizzante)
- comportamenti peccaminosi o ereditati da un karma come risultato di vite precedenti (approccio morale)
- influssi ambientali dannosi quali radiazioni da telefoni mobili, elettrosmog, «esperimenti segreti», ecc ... che sarebbero però negati da rinomati scienziati e/o autorità (approccio di teorie di cospirazione e pseudoscientifiche).

Simili tentativi di trovare una spiegazione risultano poi fatali perché collegati ad un rifiuto di forme terapeutiche scientifiche e mediche, dato che la medicina tradizionale non viene vista come una possibile soluzione, ma piuttosto come parte del problema. Spesso la conseguenza è la ricerca di altri trattamenti in un settore alternativo, complementare e paramedico che appaiono migliori o che promettono maggiori possibilità di successo. Questo spesso avviene anche accennando che l'oncologia scientifica nel corso della sua storia abbia a volte percorso vie sbagliate o dubbie e, come detto, che nel caso di diversi tipi di cancro a un certo punto non sappia più quale terapia adottare.

Per l'assistenza spirituale religiosa e la psicooncologia le affezioni da cancro rappresentano una difficile sfida, soprattutto quando non è possibile raggiungere la guarigione. «Solo il Dio sofferente può essere d'aiuto», recita una famosa citazione di Bohmoeffler. Accettare un simile pensiero e sopportarlo è però difficoltoso e impegnativo, specialmente in un'epoca in cui l'onnipotenza e l'auto-redenzione sono in voga e oltretutto predicate dall'esoterica. Il compito della psicooncologia e dell'assistenza spirituale è quindi quello di aiutare a trovare il coraggio di accettare i propri limiti e anche la morte, senza cercare rifugio in magiche illusioni spirituali e fantasie di onnipotenza.

Christian Ruch

pro pallium erhält den Rotkreuzpreis 2017

Welch Ehre für pro pallium: Die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene mit Sitz in Olten wurde am 24. Juni auf grosser Bühne mit dem 6. Rotkreuzpreis für besondere humanitäre Leistungen ausgezeichnet.

Es war ein erfreulicher Auftritt für pro pallium: Stiftungspräsidentin Christiane von May und Geschäftsleiterin Cornelia Mackuth-Wicki konnten am 24. Juni an der Delegiertenversammlung des Schweizerischen Roten Kreuzes (SRK) in Lugano den Rotkreuzpreis 2017 für besondere humanitäre Leistungen entgegennehmen. Unter herzlichem Beifall übergab SRK-Präsidentin Annemarie Huber-Hotz die mit 30 000 Franken dotierte Auszeichnung den beiden Frauen, welche die Gründung der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene vor rund zehn Jahren initiiert hatten und die Entwicklung der Organisation mit Sitz in Olten entscheidend mitgeprägt haben.

Dieses Engagement würdigte Adriano P. Vassalli, Mitglied des Rotkreuzrates und Präsident des Roten Kreuzes Tessin, in seiner Laudatio, in der er auch Parallelen zum SRK hervorhob: «pro pallium bereitet Menschen in einer mehrtägigen, hoch qualifizierten Ausbildung auf ihre anspruchsvollen Einsätze vor. Die Stiftung begleitet die Freiwilligen während und nach ihren Einsätzen. Sie stellt damit sicher, dass die Verpflichtung gegenüber den Erkrankten und ihren Angehörigen mit hoher Kompetenz wahrgenommen wird. Was sie damit leistet, entspricht der Maxime Henry Dunants: eine

Arbeit, die so viel Mitgefühl und Anteilnahme erfordert, könne nicht durch entlohnte Angestellte verrichtet werden, sondern nur durch Freiwillige. Wenn wir pro pallium mit dem Rotkreuzpreis für besondere humanitäre Leistungen auszeichnen, gilt diese Auszeichnung auch allen ihren Freiwilligen. Ihr Engagement ist beispielhaft, weil Familien mit chronisch kranken und sterbenden Kindern dringend mehr und flächendeckendere Unterstützung brauchen. pro pallium sollte zur Nachahmung empfohlen werden.»

«Es ist überwältigend, eine Auszeichnung einer Organisation mit dem Renommee wie dem Schweizerischen Roten Kreuz zu erhalten», sagte Cornelia Mackuth-Wicki im Anschluss an die Preisübergabe. «Grossartig ist es auch für all unsere freiwilligen Helferinnen und Helfer, die tagtäglich in den Familien wertvolle Entlastungsarbeit leisten und für alle anderen, die uns irgendwo fernab der Öffentlichkeit unterstützen», fährt die Geschäftsleiterin fort. «Ihnen gebührt die Anerkennung.»

Wichtigstes Standbein von pro pallium ist die Familienbetreuung, welche in den Kantonen Zürich, Aargau, Solothurn, St. Gallen Appenzell, Basel und Bern angeboten und für die Zentralschweiz intensiviert wird. Die Situation von Familien mit schwerkranken Kindern ist häufig von enormer Anspannung, Ängsten, Konflikten, schwierigen Entscheidungen und nicht zuletzt auch organisatorischen Problemen geprägt. Die gemeinnützige Stiftung sorgt in dieser besonderen Zeit für Entlastung. Der ambulante Kinderhospizdienst unterstützt mit rund 60 freiwilligen Helferinnen und Helfern die Familien im Alltag. Dabei stehen alle Familienmitglieder im Fokus. Die Betreuung ist für die betroffenen Familien kostenlos, weil pro pallium sich für die Finanzierung durch Spenden einsetzt. Zudem bildet die Stiftung Interessierte aus und weiter, vernetzt Mütter und Väter, die dasselbe Schicksal teilen, untereinander sowie mit Fachpersonen. Auch begleitet pro pallium Eltern nach dem Tod eines Kindes während des Trauerprozesses. Mit ihrem Know-how und der langjährigen Erfahrung unterstützt pro pallium andere Organisationen und Institutionen im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care beim Aufbau von Angeboten und sensibilisiert durch Vorträge oder andere Aktivitäten die breite Öffentlichkeit.

Medienmitteilung pro pallium

Weitere Informationen
www.pro-pallium.ch



Freuen sich über die grosse Ehre für pro pallium: Annemarie Huber-Hotz, Cornelia Mackuth-Wicki, Christiane von May und Bundesrätin Doris Leuthard (v.l.n.r.).



krebsliga



FRAGEN ZU BRUSTKREBS?

Die Krebsliga hilft mit Informationen, Beratung und Unterstützung.

Jetzt gratis
Infoblock bestellen:
www.krebsliga.ch/brustkrebs

Palliative Care als Gottes Dienst? Ein ungewöhnlicher Blickwinkel

In einer säkularisierten und wissenschaftsorientierten Gesellschaft scheint es eher ungewohnt, im Zusammenhang mit einer gut definierten Fachdisziplin das Wort «Gott» in den Mund zu nehmen. Aus meiner Erfahrung mit Menschen, die ich im Leben und im Sterben begleiten durfte, möchte ich es trotzdem wagen, einen solch provokativen Blickwinkel als Ausgangspunkt für einige Gedanken zu nutzen.

Palliative Care ist eine junge, heute anerkannte medizinische Spezialität, die sich rühmt, fachübergreifend zu arbeiten und die umfassenden Bedürfnisse des Patienten in den Mittelpunkt zu stellen. Warum müssen denn diese Aspekte, die einem einfachen und betroffenen Menschen doch völlig selbstverständlich erscheinen, so hervorgehoben werden? Heisst das, dass die anderen medizinischen Spezialitäten zu speziell sind, um sich mit interprofessioneller Zusammenarbeit abzugeben? Sind diese schon so korrumpiert als System und innerhalb der wirtschaftlichen und gesellschaftlichen (Macht-)Diskurse unserer Zeit, dass die Bedürfnisse des einzelnen Menschen, der Behandlung sucht oder braucht, nicht an erster Stelle stehen?

Gott ist eine universelle, spirituelle menschliche Erfahrung, die nicht abhängig ist von einer religiösen Prägung oder Kirchenzugehörigkeit. Ich kenne überzeugte Atheisten in meinem Freundeskreis, die anerkennen, dass sie in ihrem Leben *Gott* direkt erfahren konnten! Das Menschenbild eines jeden Einzelnen ist eng verbunden mit dem bewusst oder unterbewusst gehaltenen Gottesbild. Und das steht doch in starkem Kontrast zur medizinisch-wissenschaftlichen Sichtweise: In meinem Studium der Pflegewissenschaften hiess der Grundlagentext für das Verständnis des zukünftigen Klienten »Form und Funktion« – darin war autoritativ dargestellt wie der menschliche Organismus aufgebaut ist und wie der zu funktionieren hat.

In kritischen Momenten der pflegerischen Arbeit wird mir immer wieder verdeutlicht, dass sich Menschen nicht als Zusammenspiel von «Form und Funktion» verstehen. Selbst Menschen mit katastrophaler Diagnose und offensichtlicher Beeinträchtigung durch Krankheit können sich als gesund und ganz sehen und beschreiben. Andere fühlen sich krank und leiden, obwohl bei ihnen medizinisch gesehen alles optimal geformt ist und funktioniert. Daraus schliesse ich, dass ein einzigartiges Menschen-, und damit verbundenes Gottesbild, viel näher, wichtiger und prägnanter ist im Selbstverständnis der Menschen, denen wir in unserer Arbeit im Gesundheitswesen begegnen, als die wissenschaftlich-exakten Grundlagen von Physiologie und Pathologie.

Deshalb finde ich es anstossend und ungerecht, wenn wir von Krebspatienten, von unheilbar kranken oder schwerkranken, beeinträchtigten Klienten, oder gar von aus-therapierten und hoffnungslosen Fällen, von medizinischen Problemen und funktionalen Defiziten, und in einem ähnlichen, gut dokumentierten Fachjargon sprechen. Mit welcher wertenden Vermessenheit beschreiben wir oft den fortlaufenden Sterbeprozess eines Menschen als eine Verschlechterung seines Allgemeinzustandes?

Zitat Gesundheitsamt Graubünden:

«Die WHO definiert Palliative Care so: Palliative Care entspricht einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt.»

Das sind Einschätzungen eines Mitmenschen von der hohen Warte eines dominierenden Machtgefälles aus. Dass diese einseitigen Beurteilungen nicht immer der ganzen Wahrheit entsprechen, habe ich selber erlebt: Mein Leben ist Zeugnis für ungeahnte Möglichkeiten, nachdem ich als 24-jähriger Herzpatient mit irreversiblen Defiziten und bleibenden Einschränkungen aus ärztlicher Behandlung entlassen wurde. Ich habe der wissenschaftlich korrekten Fachmeinung nie Bedeutung zugemessen und einfach ein Leben gelebt, das im Wesentlichen meinen Bedürfnissen gerecht wird!

In existenziellen Momenten, wie sie vermehrt in kritischen Situationen oder Todesnähe wahrgenommen werden, erleben sich Menschen viel mehr als eins; eine Einheit, die auch Krankheitsbilder und Sterbeprozesse mit einschliesst. Das Individuum, als Verkörperung des Egos, erhält eine Erfahrung, die viel grösser, universeller ist: der Mensch taucht ein in den Urgrund seiner Existenz und kann diese Einheit auch wahrnehmen. Es gibt verschiedenste spirituelle und wissenschaftliche Stimmen (z.B. Meister Eckhart, C. G. Jung), die postulieren, dass eine bewusste Trennung (z.B. Individualität, Kampf gegen Alter, Krankheit und Tod) von dieser Einheit, oder eine Verdrängung des göttlichen Kerns im Menschen (des Selbst), der Angelpunkt sei zwischen der Erfahrung von Gesundsein und dem Erleben von Krankheit, ungeachtet der physiologischen Konstitution.

Palliative Care als Gottes Dienst – in dem Sinne, dass wir uns als Praktikerinnen und Praktiker dem Menschen in ers-

ter Linie als Verkörperung eines göttlichen Funkens und eines einzigartigen Mitbestandteils des Grossen Ganzen nähern. Damit können wir gar nicht anders, als unsere Praxis an den Bedürfnissen des Einzelnen, des Betroffenen, zu orientieren. Ich setze dennoch hochmodernes Gerät und evidenzbasierte Therapiemittel ein; und ich wende in meiner Entscheidungsfindung am Betrand weiterhin naturwissenschaftliche Theorien der Chemie, Biologie, Physik und Medizin an. Das gelingt mir auch, während ich durch das Halten einer Hand menschliche Geborgenheit vermittele – als Ausdruck von zwischenmenschlicher Verbundenheit und als eigene Erinnerung an die Würde der Menschlichkeit meines Gegenübers (verkörperte Gnade Gottes). Oder, wenn ich im Schweigen zusammen mit den pflegenden Angehörigen verbleibe, um dem Ausdruck von halluzinierenden Wahrnehmungen aus Zwischenwelten zu lauschen. Aber ich lasse meinen Dienst in Palliative Care nicht dominieren von der selbstherrlichen Wichtigkeit, die den Wissenschaften anhaftet. Und schon gar nicht vom noch dominanteren Effizienz- und Wirtschaftlichkeitsdenken, mit dem wir uns heute systematisch quälen (Leistungsansprüche, Kostengutsprachen und Abrechnungstarife).

Somit kann ich Palliative Care leben aus einer Haltung der Nächstenliebe, was ja nicht nur im christlichen Glauben eine der höchsten, *Gott* definierenden Qualitäten ist. Palliative Care als Gottes Dienst, eine Grundhaltung die es dem Menschen schliesslich ermöglicht, vom Anfang bis zuletzt in Würde zu leben und in Frieden sterben zu dürfen.

Othmar F. Arnold



Othmar F. Arnold, BScN, MN

Pflegefachperson Spitex Foppa,
Illanz GR
Präsident des Vereins Tenna
Hospiz

ofarnold@gmail.com

ANZEIGE



Spitex Stadt und Land



PALLIATIVE HOME CARE

- Bedürfnisorientierte, individuelle und umfassende Grundpflege und Betreuung rund um die Uhr
- Bezugspersonenpflege und Betreuung
- Angemessene und sinnvolle Entlastung von Angehörigen
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Spitälern, Ärzten und anderen Partnern

...ALLES AUS EINER HAND!

Wir freuen uns auf Ihren Anruf:
Zentrale Schweiz 0844 77 48 48

Spitex für Stadt und Land AG | Hauptsitz | Schwarztorstrasse 69 | Postfach | 3000 Bern 14 | www.homecare.ch

Les soins palliatifs en tant que service divin? Un angle de vue inhabituel

Dans une société sécularisée et axée sur les sciences, il semble plutôt inhabituel de prononcer le mot «Dieu» en relation avec une discipline bien définie. D'après mon expérience avec les gens que j'ai pu accompagner dans la vie et dans le processus de la mort, j'aimerais cependant oser utiliser un tel angle de vue provocateur comme point de départ pour quelques réflexions.

Les soins palliatifs sont une jeune spécialité médicale reconnue aujourd'hui qui se targue de travailler de manière interdisciplinaire et de mettre l'ensemble des besoins des patients au centre des préoccupations. Pourquoi ces aspects qui semblent être complètement évidents pour une personne simple et concernée doivent-ils donc être ainsi soulignés? Est-ce que cela signifie que les autres spécialités médicales sont trop spéciales pour se soucier de collaboration interprofessionnelle? Est-ce que celles-ci sont déjà à ce point corrompues comme système et dans les discours (du pouvoir) de notre temps que les besoins de l'individu qui cherche ou a besoin d'un traitement ne sont pas placés à la première place?

Dieu est une expérience humaine universelle et spirituelle qui n'est pas dépendante de l'éducation religieuse ou de l'appartenance à l'Église. Je connais des athées convaincus dans mon cercle d'amis qui reconnaissent qu'ils pourraient ressentir directement *Dieu* dans leur vie! L'image de l'être humain de chaque individu est étroitement liée à l'image de Dieu qu'on se fait consciemment ou inconsciemment. Et cela contraste fortement avec le point de vue médico-scientifique. Dans mes études en sciences infirmières, le texte de base pour la compréhension des futurs clients s'appelait «Forme et fonction» – dans celui-ci, il était représenté de façon autoritaire comment l'organisme humain est construit et comment il doit fonctionner.

Dans les moments critiques du travail infirmier, il m'est toujours plus clair que les êtres humains ne se comprennent pas comme une interaction de «forme et fonction». Même les personnes ayant reçu un diagnostic catastrophique et souffrant d'un trouble évident en raison de la maladie peuvent se voir et se décrire comme saines et entières. D'autres se sentent malades et souffrantes, bien que chez elles d'un point de vue médical tout soit formé et tout fonctionne de façon optimale. J'en conclus qu'un être humain unique –, et l'image divine qui y est liée, est beaucoup plus proche, plus important et plus prégnant dans la compréhension de soi-même des gens que nous rencontrons dans notre travail dans le système de santé que les bases scientifiques exactes de la physiologie et de la pathologie.

C'est pourquoi je trouve repoussant et injuste lorsque nous parlons de patients atteints de cancer, de clients souffrant de maladie incurable ou de maladie grave ou même de cas ne pouvant plus être traités ou de cas sans espoir, de problèmes médicaux et de déficits fonctionnels et dans des termes semblables et bien documentés d'un jargon technique. Avec quel jugement de valeur arrogant décrivons-nous souvent le processus continu de la mort d'une personne comme une détérioration de son état général?

Citation Service de la santé publique Grisons:

«L'OMS définit ainsi les soins palliatifs: Les soins palliatifs impliquent une attitude et un traitement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches lorsque survient une maladie présentant un danger pour la vie. Dans ce but, ils doivent identifier précocement et activement les douleurs et les autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels et apporter un traitement adapté.»

Ce sont des estimations d'un prochain selon la haute vision d'un pouvoir dominant. Que ces évaluations unilatérales ne correspondent pas toujours à toute la vérité, je l'ai vécu moi-même: ma vie témoigne des possibilités insoupçonnées après avoir été autorisé à quitter l'hôpital en tant que patient cardiaque âgé de 24 ans souffrant de déficits irréversibles et avec des contraintes permanentes. Je n'ai jamais accordé d'importance à l'opinion scientifiquement correcte d'experts et j'ai vécu simplement une vie qui répond pour l'essentiel à mes besoins!

Dans les moments existentiels, comme ils sont perçus plus souvent dans des situations critiques ou à l'approche de la mort, les êtres humains se sentent davantage en unité; une unité qui inclut aussi les tableaux cliniques et les processus relatifs au décès. L'individu, comme l'incarnation de l'ego, acquiert une expérience qui est plus grande, plus universelle: l'être humain plonge dans le principe de son existence et peut également percevoir cette unité. Il existe une grande variété de voix spirituelles et scientifiques (par exemple Meister Eckhart, C. G. Jung) qui postulent qu'une séparation consciente (par exemple l'individualité, la lutte contre la vieillesse, la maladie et la mort) de cette unité ou un refoulement du noyau divin dans l'être humain (le «soi») serait le pivot entre l'expérience d'être en bonne santé et l'expérience de la maladie, quelle que soit la constitution physiologique.

Les soins palliatifs en tant que service divin – dans le sens que nous nous approchons en tant que praticiennes et praticiens de l'être humain principalement comme incarnation d'une étincelle divine et d'une partie essentielle unique du grand tout. Nous ne pouvons donc pas faire autrement que d'orienter notre pratique sur les besoins de l'individu, de la personne concernée. Je recours cependant à un équipement ultramoderne et à des moyens thérapeutiques basés sur des preuves; et je continue d'utiliser dans ma prise de décision au chevet du patient les théories scientifiques de la chimie, de la biologie, de la physique et de la médecine. J'y parviens aussi, pendant que j'apporte une sensation de sécurité humaine en tenant une main – comme expression d'un attachement interpersonnel et comme le propre souvenir de la dignité de mon vis-à-vis (incarnation de la miséricorde divine). Ou, lorsque je reste en silence avec les proches soignants pour écouter l'expression des percep-

tions hallucinatoires des mondes intermédiaires. Mais je ne laisse pas mon service dans les soins palliatifs dominer par l'importance autocratique qui s'accroche aux sciences. Et certainement pas par la pensée de l'efficacité et de la rentabilité avec laquelle nous nous torturons systématiquement aujourd'hui (droits aux prestations, garanties de paiement et grilles tarifaires).

Je peux ainsi vivre les soins palliatifs dans une attitude de charité, ce qui est une des plus hautes qualités définissant *Dieu* pas seulement dans la foi chrétienne. Les soins palliatifs en tant que service divin, une attitude fondamentale qui permet finalement aux êtres humains de vivre dans la dignité du début jusqu'à la fin et de mourir en paix.

Othmar F. Arnold

ANNONCE

4^e Congrès International Francophone de Soins Palliatifs

16-18 Novembre 2017
CICG - Genève, Suisse

**Valeurs communes, respect des traditions, conscience des réalités
et des diversités culturelles: mettons nos savoirs en synergie.**

Dans le monde francophone et au-delà, des soins palliatifs de qualité doivent être équitablement accessibles à celles et ceux qui en ont le plus besoin. Avec cet esprit d'ouverture, lorsque guérir s'efface devant vivre, nous nous réjouissons de vous accueillir à Genève, la plus petite des grandes capitales internationales, pour en parler ensemble.

- **Février 2017** : Ouverture des inscriptions
- **15 Juin 2017** : Date limite de soumission des abstracts
- **31 Août 2017** : Fin des inscriptions Earlybird

Organisé par

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Sous l'égide de

**Organisation
mondiale de la Santé**

Soutenu par

www.federationfisp.org | fisp2017@ch.kuoni.com

Cure palliative al pari di un servizio religioso? Una prospettiva inconsueta

In una società secolarizzata e orientata al profitto economico, sembra inconsueto pronunciare la parola «Dio» nel contesto di una disciplina specializzata ben definita. Nonostante questo, sulla base della mia esperienza fatta con persone che ho potuto accompagnare durante la vita e fino alla morte, mi sento di azzardare una simile prospettiva alquanto provocatoria per poi utilizzarla come spunto per alcuni pensieri.

Le cure palliative rappresentano una specializzazione medica giovane e oggi ben riconosciuta che si vanta di lavorare in modo trasversale con le varie discipline e di mettere uno speciale accento sui bisogni globali del paziente. Come mai è necessario evidenziare questi aspetti che invece per una semplice persona colpita da malattia sembrerebbero così ovvi? Significa che le altre discipline mediche specialistiche sono troppo specializzate per occuparsi di collaborazioni interprofessionali? Il loro sistema è forse già corrotto ed esse sono inglobate in discorsi economici e sociali di potere a tal punto da non riuscire più a mettere in primo piano le necessità della singola persona che cerca o necessita di cure?

Dio è un'esperienza universale, spirituale ed umana che non dipende dall'impronta religiosa o dall'appartenenza ad una chiesa. Posso annoverare nella cerchia dei miei amici persone che si dichiarano atei convinti, ma che ammettono di aver conosciuto *Dio* nella loro vita. La concezione di umanità di ogni singola persona è strettamente collegata con la concezione di Dio, sia essa presente in modo coscìo o inconscìo. Tutto ciò è però in forte contrasto con il punto di vista medico-scientifico: durante il mio studio in scienze infermieristiche il testo di base per la comprensione dei nostri futuri assistiti aveva per titolo «Forma e funzione» – al suo interno veniva descritto in modo autorevole come l'organismo umano fosse costituito e come dovesse funzionare.

Nei momenti critici del mio lavoro infermieristico mi accorgo continuamente quanto l'essere umano non sia riducibile ad interazioni di «forma e funzione». Persino persone con diagnosi catastrofiche ed evidentemente compromesse dalla malattia sono in grado di descriversi e vedersi come sane ed integre. Altre invece si sentono malate e soffrono, nonostante dal punto di vista medico tutto è formato e funziona in modo ottimale. Da questo posso trarre la conclusione che una speciale concezione dell'essenza umana, e collegata con essa la concezione di Dio, sia più vicina, più importante e maggiormente pregnante nella comprensione dell'immagine che le persone da noi curate hanno di sé stesse, che non i principi scientificamente esatti di fisiologia e patologia.

Trovo quindi riprovevole ed ingiusto quando, parlando di pazienti affetti da cancro, li descriviamo come malati inguaribili o gravemente ammalati, pazienti disabili, o addirittura casi senza più possibili terapie e senza speranza, quando parliamo di problemi medici e deficit funzionali, ed altri simili termini medici ben documentati. Con che supponenza spesso descriviamo il progressivo processo di morte di una persona unicamente in termini di peggioramento del suo stato generale di salute?

Citazione dall'ufficio della sanità del canton Grigioni:

«La WHO definisce le cure palliative nel seguente modo: le cure palliative corrispondono ad un atteggiamento e ad un trattamento mirato a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro famigliari nel caso di malattie con possibile esito fatale. Questo obiettivo viene raggiunto riconoscendo anticipatamente e attivamente dolori e altri problemi fisici, psicosociali e spirituali, registrandoli in modo continuo e trattandoli adeguatamente.»

Queste valutazioni sul prossimo sembrano però scese da un'alta torre di una struttura di potere dominante. Io stesso ho potuto vivere in prima persona come questi giudizi riduttivi spesso non corrispondono completamente alla verità: la mia vita è una chiara testimonianza di insospettite possibilità, dopo che a 24 anni fui esonerato da trattamenti medici e dimesso in quanto paziente cardiopatico con deficit irreversibili e limitazioni permanenti. Non ho mai dato peso all'opinione medica, anche se scientificamente corretta, e ho semplicemente vissuto una vita che fosse essenzialmente consona alle mie necessità!


Nei momenti più esistenziali, quali possiamo percepire soprattutto in situazioni critiche o vicino alla morte, le persone si sentono molto più di un singolo essere, sono un'entità che comprende anche il quadro clinico ed il processo di morte. L'individuo, l'incarnazione dell'ego, fa un'esperienza che è molto più grande ed universale: la persona si immerge nella motivazione primaria della propria esistenza e riesce a percepire questa entità. Diverse personalità spirituali e scientifiche (p.es. Meister Eckhart, C. G. Jung) hanno postulato che una separazione cosciente da questa entità (p.es. individualità, lotta contro l'invecchiamento, malattia e morte) o una negazione del nucleo divino insito nella persona (del proprio sé) corrisponda allo spostare l'ago della bilancia dal sentirsi in salute al sentirsi malato, indipendentemente dalla costituzione fisiologica.

Le cure palliative quindi alla pari di un servizio religioso – nel senso che noi, nel nostro ruolo di professionisti, ci avviciniamo alle persone come incarnazione di una scintilla divina e di uno straordinario componente del Grande Tutto. Detto questo va da sé che non possiamo agire diversamente che concentrare il nostro operato sulle necessità del singolo interessato. Poi faccio comunque uso di apparecchi ultramoderni e di mezzi terapeutici comprovati e per le mie decisioni al capezzale del paziente faccio ancora ricorso alle teorie scientifiche della chimica, biologia, fisica e medicina. Sono in grado di fare tutto ciò anche mentre, tenendo una mano, trasmetto protezione – come espressione del legame esistente tra le persone e per ricordarmi della dignità umana della persona che ho di fronte (un'incarnazione della misericordia di Dio). Oppure quando rimango in silenzio insieme ai famigliari per ascoltare l'espressione di percezioni allucinate provenienti da mondi intermedi. Non permetto

però che il mio servizio nelle cure palliative venga dominato dalla prepotente importanza rappresentata dalla scienza. E men che meno dagli ancor più dominanti pensieri di efficienza ed economia con i quali oggi ci tormentiamo sistematicamente (diritti di prestazione, garanzia di assunzione delle spese e tariffe di fatturazione).

In questo modo riesco a vivere le cure palliative come un'espressione di amore per il prossimo, cosa che non solo nel credo cristiano rappresenta una delle più alte qualità che definiscono *Dio*. Le cure palliative alla pari di un servizio religioso, un atteggiamento di base che permette alla persona di vivere dall'inizio fino alla fine con dignità e di poter morire in pace.

Othmar F. Arnold



« In horror of death, I took to the mountains – again and again I meditated on the uncertainty of the hour of death, capturing the fortress of the deathless unending nature of mind. Now all fear of death is over and done. »

Milarepa

Am Palli-Haus wird kräftig gebaut – erstes informelles Austauschtreffen mit den Delegierten von palliative ch

Am 7. Juni fand in Bern ein erstes informelles Austauschtreffen zwischen dem Vorstand, der Geschäftsleitung und den Delegierten der Sektionen, Fach- und Arbeitsgruppen von palliative ch statt. Die Delegiertenkonferenz ist seit der Statutenrevision das oberste Beschlussorgan von palliative ch, umso wichtiger ist eine gute Vernetzung und effektive Kommunikation zwischen den Delegierten und der nationalen Ebene.

Zu Beginn des Treffens wies Monika Obrist, Präsidentin von palliative ch, nochmals auf die Vision hin:

- das Recht auf ein selbstbestimmtes, würdevolles Leben bis zum Ende,
- eine ganzheitliche, leidenslindernde Begleitung für Betroffene und Angehörige,
- flächendeckende, qualitativ hochstehende Angebote sowie
- die Bereitschaft, das Sterben als Teil des Lebens zu betrachten und stärker in der Gesellschaft zu thematisieren.

Mit dieser Vision korrespondieren die vier strategischen Schwerpunkte von palliative ch:

- die Vorausplanung des Lebensendes im Interesse einer möglichst guten Lebensqualität,
- die interprofessionelle Betreuung und Begleitung im Sterben und in der Trauer (best care for the dying),
- die Verankerung von Unterstützungsangeboten in den Gemeinden (Community Palliative Care) sowie
- die Arbeit für einen Bewusstseinswandel in den Bereichen Lebensende, Sterben und Tod als gesellschaftliche Themen.

Im Moment liegt der Schwerpunkt auf zwei Projekten, die palliative ch sicht-, hör- und erreichbar machen sollen und zu denen derzeit intensive Gespräche geführt werden:

- Zum einen könnten die Informationen auf der Website palliativkarte.ch in die Homepage von palliative ch integriert werden. Deshalb verhandelt palliative ch mit den Eigentümern der Website darüber, dieses Angebot möglicherweise zu kaufen und mit allen Rechten und Pflichten zu pflügen. Weitere Angebote, z.B. seelsorgerischer Art, könnten dann ebenfalls auf der Karte integriert werden. Alle auf der Karte genannten Institutionen müssen jedoch Qualitätskriterien erfüllen, die von palliative ch festgelegt werden. Ausserdem wäre es möglich, das An-

gebot mit den jeweiligen Homepages der Sektionen zu verlinken.

- Zum andern könnte das Pallifon national betrieben werden, analog zur Nr. 144 oder der «Dargebotenen Hand». Dies würde es Anrufern ermöglichen, gleich den richtigen regionalen Ansprechpartner zum Thema Palliative Care zu erreichen.

Darüber hinaus sollen die Kommunikation und Medienarbeit von palliative ch präserter und proaktiver werden.

Professionelles Fundraising nötig

Ursprünglich hatte palliative ch vor, auf der Grundlage von Art. 101 ff. des AHV-Gesetzes mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) eine Leistungsvereinbarung zu schliessen. Diese Vereinbarung sollte es ermöglichen, dass mehr Menschen, die zu Hause sterben möchten, dabei Unterstützung erhalten. Geschäftsführer Walter Brunner teilte den Delegierten dazu mit, dass palliative ch aus verschiedenen Gründen, die sich aus den aktuellen Vorabklärungen mit dem BSV ergeben haben, auf die Eingabe des Gesuches in diesem Sommer verzichte und nach Wegensuche, das BSV davon zu überzeugen, dass Palliative Care auf der Grundlage des AHV-Gesetzes förderungswürdig ist. Gleichzeitig forciert palliative ch einen Plan B, indem nun die beiden oben erwähnten Projekte Pallifon und Palliativkarte intensiv erörtert werden. Bei einer Zustimmung würden beide Vorhaben vollumfänglich aus eigenen Mitteln finanziert.

Um dies zu ermöglichen, sind natürlich ausreichende finanzielle Ressourcen vonnöten. Eine Arbeitsgruppe Fundraising, bestehend aus Walter Brunner, Gérard Pralong, Hansjürg Schwander, Catherine Gasser sowie der Fundraising-Expertin Felizitas Dunekamp hat deshalb die Ausgangslage und Ziele diskutiert. Sie kam zum Schluss, dass die finanzielle Basis von palliative ch durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und Sponsoring gesichert sei, aber mehr Ressourcen v.a. für die Projekte Palliativkarte und Pallifon sowie die Stärkung der Sektionen benötigt würden. Die Arbeitsgruppe ist überzeugt, dass palliative ch ohne ein professionelles, zentral organisiertes Fundraising nicht weiterkommt.

Da der gute alte Spendenbrief immer noch das effizienteste Fundraising-Instrument für Non-Profit-Organisationen

ist, bewilligte der Vorstand zwei Test-Mailings mit zwei verschiedenen Briefvarianten, die Geschichten von Palliativpatienten enthalten. Verschickt wurden die Spendenbriefe Mitte Juni in einer Auflage von je 15 000 Exemplaren. Monika Obrist appellierte an die Sektionen, bei eigenen Spendenkampagnen die Geschäftsstelle in Bern zu informieren, um zeitliche Kollisionen zu vermeiden, die potenzielle Spender verärgern könnten. Walter Brunner plädierte dafür, mittelfristig das Zewo-Zertifikat anzustreben, um auf dem Spendenmarkt bestehen zu können. Das Online-Fundraising ist noch nicht so ertragreich, sollte aber nicht vernachlässigt werden, um Spontanspenden zu ermöglichen. Ein weiteres angedachtes Fundraising-Feld ist das Erbschaftsmarketing (Legate).

Appell an Sektionen

Die neu in den Vorstand gewählte Catherine Gasser bemängelte, dass es zu den diversen Massnahmen und Vorhaben des Vorstands noch zu wenig Austausch gebe. Es sei für

eine erfolgreiche Vorstandsarbeit unverzichtbar, dass die Sektionen zurückmelden, ob das, was der Vorstand macht, für sie sinnvoll ist. Auch appellierte sie an die Sektionen, Probleme und Anliegen zu melden. Es sei beispielsweise wichtig für den Vorstand zu wissen, wie die Verhandlungen mit Kantonen und Gemeinden über allfällige Leistungsvereinbarungen verlaufen. Wie die Diskussion zeigte, müssen sich einige Delegierte erst noch an die neue Rolle als oberstes Beschlussgremium von palliative.ch gewöhnen. Monika Obrist zeigte sich mit dem, was derzeit in den Sektionen und auf nationaler Ebene in Angriff genommen wird, trotzdem sehr zufrieden: «Das «Palli-Haus» ist nicht mehr nur eine Vision, sondern es wird kräftig daran gebaut», sagte sie. Dies zeigten nicht zuletzt die Berichte aus den Sektionen, die deutlich werden liessen, dass vor Ort viele spannende Ideen umgesetzt werden. Umso mehr bittet auch die Redaktion dieser Zeitschrift darum, sie unter christian.ruch@palliative.ch über erfolgreiche Projekte zu informieren, so dass «palliative.ch» über sie berichten kann. Vielen Dank!

Christian Ruch



Am 7. Juni trafen sich der Vorstand, die Geschäftsleitung sowie die Delegierten der Sektionen, Fach- und Arbeitsgruppen von palliative.ch zum informellen Austausch.

Grand chantier de construction pour la maison Palli – première réunion informelle d'échange avec les délégués de palliative ch

Le 7 juin, une première réunion informelle d'échange entre le Comité, la direction et les délégués des sections, les groupes spécialisés et les groupes de travail de palliative ch a eu lieu à Berne. Depuis la révision des statuts, la Conférence des délégués est l'organe supérieur de décision de palliative ch, une bonne mise en réseau et une communication efficace entre les délégués et le niveau national en sont d'autant plus importantes.

Au début de la réunion, Monika Obrist, présidente de palliative ch, a rappelé encore une fois la vision:

- le droit à une vie autodéterminée et digne jusqu'à la fin,
- un accompagnement complet apaisant les souffrances pour les personnes concernées et leurs proches,
- une offre de grande qualité couvrant toute la Suisse ainsi que
- la volonté de considérer la mort comme une partie de la vie et de traiter ce thème plus fortement dans la société.

Les quatre priorités stratégiques de palliative ch correspondent à cette vision:

- la planification de la fin de vie dans l'intérêt de la meilleure qualité de vie possible,
- les soins interprofessionnels et un accompagnement dans la période de la mort et du deuil (best care for the dying),
- l'ancrage des offres de soutien dans les communes (Community Palliative Care) ainsi que
- le travail pour un changement de mentalité dans les domaines de la fin de vie, du décès et de la mort comme thèmes de société.

En ce moment, la priorité est mise sur deux projets qui doivent rendre palliative ch visible, audible et accessible et pour lesquels des discussions intensives sont menées actuellement:

- Tout d'abord, les informations sur le site Web de palliativkarte.ch pourraient être intégrées dans la page d'accueil de palliative ch. C'est pourquoi palliative ch négocie avec les propriétaires du site Web pour acheter éventuellement cette offre et la gérer avec tous les droits et devoirs y relatifs. D'autres offres, par exemple de nature pastorale, pourraient alors être également intégrées sur la carte. Cependant, toutes les institutions mentionnées sur la carte devraient remplir des critères de qualité qui

sont fixés par palliative ch. De plus, il serait possible de lier l'offre avec les pages d'accueil respectives des sections.

- En second lieu, le service téléphonique Pallifon pourrait être opérationnel au niveau national comme le numéro 144 ou la «Main Tendue». Cela permettrait aux appelants de joindre tout de suite le bon interlocuteur régional pour le thème des soins palliatifs.

De plus, la communication et les relations avec les médias de palliative ch doivent être plus présentes et plus proactives.

Collecte professionnelle de fonds nécessaire

À l'origine, palliative ch avait l'intention de conclure une convention de prestations sur la base de l'article 101 et des articles suivants de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants LAVS avec l'Office fédéral des assurances sociales OFAS. Cet accord devrait permettre à plus de gens qui souhaitent mourir à la maison d'obtenir un soutien à cette fin. Le directeur Walter Brunner a communiqué aux délégués le fait que palliative ch renonçait au dépôt de la demande cet été pour différentes raisons qui ont résulté des études préliminaires avec l'OFAS et que l'Association cherchait des solutions pour persuader l'OFAS du fait que les soins palliatifs sur la base de la LAVS méritaient d'être soutenus. Dans le même temps, palliative ch a accéléré l'élaboration d'un plan B en discutant de façon intense les deux projets mentionnés ci-dessus Pallifon et Palliativkarte. En cas d'acceptation, les deux projets seraient entièrement financés sur ses ressources propres.

Pour que cela soit possible, il faut naturellement des ressources financières suffisantes. Un groupe de travail «Collecte de fonds» composé de Walter Brunner, Gérard Pralong, Hansjürg Schwander, Catherine Gasser ainsi que de Felizitas Dunekamp, experte en matière de collecte de fonds, a donc discuté de la situation actuelle et des objectifs. Il est arrivé à la conclusion que la base financière de palliative ch est assurée grâce aux cotisations des membres, aux dons et au sponsoring, mais que davantage de ressources seraient nécessaires surtout pour les projets Palliativkarte et Pallifon ainsi que pour le renforcement des sections. Le groupe de travail est convaincu que palliative ch ne peut progresser sans un service de collecte de fonds professionnel et centralisé.

Étant donné que la bonne vieille lettre de demande de dons est encore l'outil de collecte de fonds le plus efficace pour les organisations sans but lucratif, le Comité a approuvé l'envoi de deux mailings à titre de test avec deux variantes différentes de lettres contenant les histoires de patients en soins palliatifs. Les lettres de demandes de dons ont été envoyées fin juin à un tirage de 15 000 exemplaires pour chacune. Monika Obrist a fait appel aux sections pour qu'elles informent le secrétariat à Berne de leurs campagnes d'appels de fonds afin d'éviter des conflits d'horaire qui pourraient irriter les donateurs potentiels. Walter Brunner a plaidé pour l'obtention de la certification Zewo afin de pouvoir rester dans la compétition sur le marché des dons. La collecte de fonds en ligne n'est pas encore très fructueuse, mais elle ne devrait pas être négligée pour permettre des dons spontanés. Un autre champ de collecte de fonds envisagé est le marketing de la collecte de legs.

Appel aux sections

Catherine Gasser, nouvellement élue au Comité, a déploré qu'il y eût trop peu d'échanges concernant les différentes

mesures et projets divers du Comité. Il est essentiel pour un travail du Comité réussi que les sections rendent compte si ce que le Comité fait a un sens pour eux. Elle fait également appel aux sections pour signaler les problèmes et les souhaits. Il est important par exemple pour le Comité de savoir comment les négociations avec les cantons et les communes à propos d'éventuelles conventions de prestations se déroulent. Comme la discussion l'a montré, certains délégués doivent encore s'habituer au nouveau rôle en tant qu'organe supérieur de décision de palliative ch. Cependant, Monika Obrist s'est montrée très satisfaite de ce qui est entrepris dans les sections et au niveau national: «La maison Palli n'est plus seulement une vision, mais elle est devenue un grand chantier de construction», a-t-elle dit. Cela se voit également dans les rapports des sections qui montrent clairement que de nombreuses idées intéressantes sont mises en œuvre sur le terrain. À plus forte raison, la rédaction de cette revue vous demande de nous informer sur les projets réussis en écrivant à l'adresse christian.ruch@palliative.ch, de sorte que «palliative ch» puisse publier des articles à ce sujet. Merci beaucoup!

Christian Ruch

ANZEIGE



Spitex Ville & Campagne



PALLIATIVE HOME CARE

- Soins de base et assistance individuels et effectués en globalité d'après les besoins des clients 24 heures sur 24
- Equipe de soins et d'assistance fixe
- Soulagement des proches adapté à chaque situation
- Collaboration interdisciplinaire avec des partenaires (hôpitaux, médecins et autres)

SOINS ET ASSISTANCE À DOMICILE: TOUT PAR UN SEUL PRESTATAIRE

Nous nous réjouissons de votre appel:
Centrale Suisse 0844 77 48 48

Spitex pour la Ville et la Campagne SA | Siège principal | Schwarztorstrasse 69 | Postfach | 3000 Bern 14 | www.homecare.ch

Si lavora alacremente nella palli-casa – un primo incontro di scambio con i delegati di palliative ch

Il 7 giugno a Berna si è tenuto il primo incontro di scambio tra il comitato, la direzione e i delegati delle sezioni, dei gruppi professionali e dei gruppi di lavoro di palliative ch. Da quando è stata accettata la revisione degli statuti, la conferenza dei delegati è diventata l'organo supremo decisionale di palliative ch. L'esistenza di un buon collegamento in rete e una comunicazione efficace tra i delegati ed il piano nazionale ha acquistato quindi ancora più importanza.

All'inizio dell'incontro Monika Obrist, presidente di palliative ch, ha ricordato i contenuti della visione:

- il diritto ad una vita autodeterminata e dignitosa fino alla fine,
- un accompagnamento completo e mirato ad alleviare il dolore delle persone colpite e dei loro familiari
- offerte di alta qualità ed estese su tutto il territorio, così come
- la disponibilità a considerare la morte come una parte della vita e tematizzarla maggiormente nella società.

A questa visione corrispondono anche le quattro priorità strategiche di palliative ch:

- la pianificazione anticipata su come gestire il termine della vita in modo da garantire una migliore possibile qualità di vita
- l'assistenza interprofessionale e l'accompagnamento alla morte e nel cordoglio (best care for the dying)
- il consolidamento di offerte di assistenza nei comuni (Community Palliative Care), così come
- l'impegno per riuscire a cambiare nella società la consapevolezza di temi come il termine della vita, il processo di morte e la morte stessa.

Al momento viene data priorità a due progetti destinati a rendere palliative ch più visibile, udibile e raggiungibile e sui quali attualmente sono in atto intense discussioni:

- Da un lato le informazioni del sito palliativkarte.ch potrebbero venir integrate nel sito di palliative ch, per cui palliative ch sta negoziando con i proprietari del sito per acquistare eventualmente questa offerta e per poi continuare a curarla con tutti i diritti e doveri. Altre offerte, p. es. collegate all'assistenza spirituale, potrebbero anch'esse venir integrate nella mappa. Tutti gli istituti menzionati nella mappa devono però soddisfare dei criteri di qualità stabiliti da palliative ch. Inoltre tramite dei links sarebbe possibile collegare l'offerta con le rispettive homepage delle varie sezioni.

- Dall'altro lato sarebbe possibile gestire Pallifon a livello nazionale, in modo analogo al Nr. 144 o al «Telefono amico». Ciò permetterebbe alle persone che chiamano di raggiungere subito l'interlocutore adatto per le cure palliative nella propria regione.

Oltre a questo sarebbe auspicabile che la comunicazione ed il lavoro mediatico di palliative ch fosse più presente e maggiormente proattivo.

Necessità di fundraising professionale

Originariamente palliative ch, basandosi sull' Art. 101ss. della legislazione dell'AVS, aveva in programma di fare un accordo con l'ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) riguardante le prestazioni. Questo accordo avrebbe dato la possibilità ad un maggior numero di persone che desiderano morire a casa propria, di ricevere un sostegno. L'amministratore Walter Brunner ha comunicato ai delegati che palliative ch quest'estate per svariati motivi, derivati da attuali chiarimenti preliminari con l'UFAS, ha rinunciato all'invio della richiesta e che sta ora cercando altri modi per convincere l'UFAS che le cure palliative possano beneficiare di aiuti in base alla legislazione dell'AVS. Allo stesso tempo palliative sta portando avanti anche un piano B, discutendo intensamente i due progetti citati sopra di Pallifon e della mappa palliativa. Se questi venissero approvati, verrebbero poi entrambi finanziati completamente con mezzi propri.

Per poter realizzare tutti questi progetti, sono chiaramente indispensabili delle risorse finanziarie sufficienti. È stato quindi creato un gruppo di lavoro per la raccolta di fondi (fundraising) composto da Walter Brunner, Gérard Pralong, Hansjürg Schwander, Catherine Gasser e dall'esperta in fundraising Felizitas Dunekamp con il compito di esaminare la situazione di partenza e gli obiettivi. La conclusione è stata che la base finanziaria di palliative ch è assicurata dai contributi dei membri, dalle donazioni e dallo sponsoring, ma che ulteriori risorse sono ancora necessarie, soprattutto per i progetti della mappa palliativa e Pallifon, così come per il rafforzamento delle sezioni. Il gruppo di lavoro è convinto che palliative ch, senza un fundraising professionale ed un'organizzazione centralizzata, non possa progredire. Dato che la buona vecchia lettera di richiesta di donazioni rappresenta ancora lo strumento più efficace di fundraising per organizzazioni non profit, il comitato ha autorizzato due test di invii postali con due diverse varianti di lettera contenenti delle storie di pazienti in cure palliative. Le lettere di richiesta di donazioni sono state inviate a metà giugno per

un totale di 15000 esemplari ciascuna. Monika Obrist si è appellata alle sezioni chiedendo di informare il segretariato di Berna nel caso organizzassero delle campagne per la raccolta fondi, in modo da evitare un eventuale coincidere delle richieste che avrebbe potuto irritare i potenziali donatori. Walter Brunner si è detto favorevole nel cercare a medio termine di conseguire il certificato Zewo per poter rimanere nel mercato delle donazioni. Le raccolte di fondi online non sono ancora così fruttuose, ma non devono essere trascurate per poter permettere delle donazioni spontanee. Un ulteriore campo di fundraising proposto è il marketing di eredità (Legate).

Appello alle sezioni

Catherine Gasser, nuovo membro eletto in comitato, ha deplorato il fatto che l'interazione riguardante le diverse misure e gli intenti del comitato sia ancora insufficiente. Affinché il comitato possa lavorare con successo è fondamentale che le sezioni riferiscano se le azioni intraprese dal

comitato sono per loro sensate o meno. Ha inoltre lanciato un appello alle sezioni di annunciarsi se dovessero insorgere problemi o questioni specifiche. Per esempio per il comitato è molto importante sapere come procedono i negoziati con cantoni e comuni riguardo eventuali accordi sulle prestazioni. La discussione ha poi evidenziato il fatto che alcuni delegati devono ancora abituarsi al loro nuovo ruolo come organo decisionale supremo di palliative ch. Nonostante tutto Monika Obrist si è mostrata però molto contenta dei lavori avviati nelle sezioni a livello nazionale: «La «palli-casa» non è più solo una visione, ma la stiamo costruendo alacremente» ha affermato. I rapporti delle sezioni hanno ulteriormente confermato questo fatto mostrando chiaramente come sul posto vengano realizzate molte idee avvincenti. Anche la redazione di questa rivista chiede quindi gentilmente di informarla all'indirizzo christian.ruch@palliative.ch di tutti i progetti conclusi con successo in modo da poterli pubblicare su «palliative ch».

Christian Ruch

« The world is indeed full of peril, and in it there are many dark places; but still there is much that is fair, and though in all lands love is now mingled with grief, it grows perhaps the greater. »

J. R. R. Tolkien, «The Fellowship of the Ring»

«Es ist teuer, die Trauer nicht zu beachten!» – spannende Jahrestagung von palliative zh + sh

Am 14. Juni tagten rund 160 Fachpersonen und Freiwillige in Zürich Hottingen und diskutierten darüber, was sie brauchen als Begleitende von Menschen am Lebensende. Vorträge, eine Theatereinlage und vielfältige Workshops sorgten für Anregungen.

«Achten Sie um Gottes Willen darauf, dass Sie sich genug freuen im Leben! Dass Sie genug geniessen!» Die Tagung mit dem Titel «Begleiten, verabschieden, erinnern – und weiterleben. Was brauchen betreuende Teams, Angehörige und Freiwillige?» eröffnete Matthias Mettner mit einem wohlwollenden Grusswort. Der Studien- und Geschäftsleiter von «Palliative Care und Organisationsethik» lud die Teilnehmenden ein, das Leben zu lieben. Wer selber nicht genug genieße, werde für andere sehr schnell ungeniessbar, fügte er augenzwinkernd hinzu. Mettner lobte die auffallend positive Atmosphäre und den wertschätzenden Umgang der Beteiligten im «Palliative-Milieu» und dankte allen, die sich im Rahmen von palliative zh + sh engagieren.

«Unsere Intuition ist der beste Marker, um das Sterben zu erkennen»

Steffen Eychmüller, Leiter des Palliativzentrums am Inselspital Bern und ehemaliger langjähriger Vizepräsident von palliative ch, sprach über die Betreuung von Menschen am Lebensende und ihren Angehörigen und stellte dabei die Empfehlungen von palliative ch zur Sterbephase vor, die er mit einem interprofessionellen Team von Fachpersonen, Freiwilligen und Angehörigen erarbeitet hat. Von den Freiwilligen habe das Team in diesem Prozess besonders viel lernen können, sagte er. Können wir das Sterben diagnostizieren? «Unsere interprofessionelle Intuition ist der beste Marker, um das Sterben zu erkennen», so Eychmüller. Darum habe diese auch stark Eingang gefunden in die Empfehlungen von palliative ch. Auch wenn die Intuition alleine natürlich nicht genüge. Die nationalen Empfehlungen für die Sterbephase seien auch tatsächlich als Empfehlungen gemeint und man sei offen für Rückmeldungen. In Arbeit ist zudem eine Version der Empfehlungen für Angehörige.

Therapie bis zum bitteren Ende

Eychmüller sprach aber auch über die aktuellen praktischen Herausforderungen von Fachpersonen, die Menschen am Lebensende begleiten und betonte: «Es gibt einfach kein DRG für die Sterbephase». Gerade als Abteilung in einem Spital sei man oft gezwungen, Menschen zu einem solch ungünstigen Zeitpunkt aus dem Krankenhaus zu entlassen.

Doch Frau H., von der Eychmüller den Tagungsteilnehmenden erzählte, wollte die Station am Berner Inselspital nicht entlassen und das dortige Team zwang sie nicht dazu. «Und plötzlich mussten wir uns nicht nur gegenüber der Krankenkasse, sondern auch spitalintern dafür rechtfertigen, dass unsere Patientin nicht schnell genug stirbt.» Bis zum bitteren Ende werde heute therapiert. «Das Ende der Therapie ist schlecht für das Unternehmen.»

Schwester Elisabeth Müggler, Mitbegründerin des Vereins «wachen und begleiten – wabe» sprach über die Rolle von Freiwilligen in der Begleitung von Menschen am Lebensende. wabe sei dabei ein «Puzzleteil». «wabe reiht sich ein in ein grosses Netzwerk. Die Zusammenarbeit ist zentral», so Müggler. Das Puzzleteil leistet derweil unbezahlbare, wichtige Arbeit und nimmt seinen Auftrag sehr ernst. Freiwillige, die sich bei wabe engagieren möchten, werden aus- und regelmässig weitergebildet und erklären sich zu einer verbindlichen Mitarbeit bereit. Die Freiwilligen von wabe und vielen anderen Organisationen leisten damit sogenannte «formelle Freiwilligenarbeit». Müggler betonte auch: «Der Kanton Zürich ist mit Freiwilligen komplett abgedeckt!» Die acht im Kanton tätigen Vereine stehen im regen Austausch und helfen sich bei Bedarf aus. Wesentlich für Freiwillige in der Palliative Care sei es, die eigenen Kompetenzen zu kennen und einzuhalten. Lebensgeheimnis, Endlichkeit, Spiritualität, Sinnfragen müssen von ihnen wahrgenommen und oft auch ausgehalten werden, so Müggler. Es gehe darum, «einfach ganz Mensch zu sein».

«Trauer ist nicht nur ein Bauchgefühl»

Viele relevante Daten aus der aktuellsten Forschung brachte die Psychologin und Trauerexpertin Ruthmarijke Smeding mit. Und das hatte seinen Grund: «Viele denken, ein bisschen Bauchgefühl, ein bisschen lieb sein, das passe schon, das reiche locker, um mit der Trauer von Hinterbliebenen umzugehen. Aber so ist das nicht. Trauer ist nicht nur ein Bauchgefühl.» Smeding betonte, wie wichtig es ist, dass auch Begleitende professionell mit Trauer umgehen können, da sie damit auch frühzeitig erkennen können, wenn sich bei jemandem eine komplizierte oder Hochrisiko-Trauer entwickeln könnte. «Es ist teuer, die Trauer nicht zu beachten!» Folgeerkrankungen sowie Arbeitsunfähigkeit und vie-

le andere Auswirkungen seien nicht zu unterschätzen. Smeding zitierte eine schottische Studie aus dem Jahr 2015, die errechnete, dass für eine frisch verwitwete Mutter mit kleinen Kindern in einem einzigen Jahr Kosten von rund 42 Millionen Franken anfallen. «Da kann das Gesellschaftssystem viel sparen, indem es aufhört, für Trauernde nichts zu tun», so Smeding. Und fragte gleich selbst: «Aber wer soll das alles leisten?» Die Idee der «Compassionate Cities» gehe um die Welt. «In einer Compassionate City sind Sterben, Tod, Trauer zu Hause.» Hier könne eine Gemeinschaft Lösungen finden, wie Betroffene direkt und aktiv unterstützt werden könnten. Smeding sieht die Freiwilligenarbeit entsprechend als sehr wichtige Säule in der Begleitung Trauernder.

«Wir können uns gegenseitig wertschätzen»

Dass in kleineren Gemeinschaften, den Familien, schon sehr viel Freiwilligenarbeit geleistet wird, um schwerkranke und sterbende Menschen zu begleiten, zeigte das Referat von Iren Bischofberger. Sie leitet das Programm «work & care» am Careum der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit und beschäftigt sich seit zehn Jahren intensiv mit der Situation von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen. Bei Online-Umfragen, die bei verschiedenen Unternehmen durchgeführt wurden, zeigte sich, dass jeweils mindestens 12% der Mitarbeitenden betroffen sind. Bischofberger stellte betriebliche Tools in den drei Bereichen Sensibilisierung, Support und Quantifizierung vor, die Betriebe dazu unterstützen, eine gute Praxis im Umgang mit der Vereinbarkeit

von Beruf und Pflege ihrer Mitarbeitenden zu erreichen. Sie sprach ausserdem darüber, was betroffene Mitarbeitende tun können, um den Arbeitgebenden die Chance zu geben, auf ihre Situation einzugehen. Auch der Bund bleibt nicht mehr länger untätig und lancierte dieses Jahr ein Förderprogramm für «Pfleger Angehörige», das von 2017 bis 2021 laufen soll. Darin wird auch auf die Situation von Erwerbstätigen, die ein Familienmitglied pflegen, eingegangen. Das Fazit von Iren Bischofberger: «Wir sind auf gutem Weg, aber proaktive, partizipative und flächendeckende Daten und Umsetzung sind nötig.»

In vier verschiedenen Workshops und in den Pausen wurden die Gedanken weitergesponnen, Praxisbeispiele diskutiert, über Strategien und Ansätze ausgetauscht und es wurde etwas beherzigt, das Ruthmarijke Smeding in ihrem Vortrag betont hatte. Begleitende von sterbenden Menschen – egal in welchem Setting – erhalten im Alltag nicht so viel Wertschätzung und Ermunterung, wie ihnen eigentlich gut tun könnte. Aber: «Wir können uns gegenseitig wertschätzen», so Smeding.

*Präsentationen der Referate unter
www.pallnetz.ch/fachtagung.*

*Die nächste Fachtagung von palliative zh + sh findet am
Mittwoch, 13. Juni 2018 im Alterszentrum Hottingen im
Schulthesspark statt.*

Elena Ibello



«Unsere interprofessionelle Intuition ist der beste Marker, um das Sterben zu erkennen», so Steffen Eychmüller.

fmc-Förderpreis 2017 für ACP-NOPA: gemeinsame vorausschauende Betreuungs- und Notfallplanung

Mit dem Projekt «ACP-NOPA: gemeinsame vorausschauende Betreuungs- und Notfallplanung ermöglicht selbstbestimmtes Leben bis zuletzt» hat ein interprofessionelles Projektteam unter Beteiligung des Universitätsspitals Zürich (USZ) den fmc-Förderpreis 2017 gewonnen. Am Wettbewerb teilgenommen haben 84 Projekte.

Gut 40 Prozent der Menschen werden wenige Tage vor ihrem Tod notfallmässig in ein Akutspital eingewiesen und sterben dort. Dies belastet Patient und Angehörige und verursacht hohe Kosten. Das Projekt «ACP-NOPA: gemeinsame vorausschauende Betreuungs- und Notfallplanung ermöglicht selbstbestimmtes Leben bis zuletzt» zeigt auf, wie dank einer strukturierten Betreuungs- und Notfallplanung ungewollte Hospitalisationen in den letzten Lebenstagen um mehr als 50 Prozent vermieden werden können. Denn viele Notfallsituationen am Ende des Lebens sind vorhersehbar und könnten mit entsprechender Planung auch zu Hause oder im Heim behandelt werden. Mit einer Notfallplanung kann Leiden rasch und wirksam bekämpft werden und mehr Menschen können dort sterben, wo sie es sich wünschen – zu Hause.

Zum Projektteam gehören:

Monika Obrist, Geschäftsleiterin palliative zh + sh

und Präsidentin von palliative ch (Hauptautorin)

Dr. med. Andreas Weber,

ärztl. Leiter Palliative Care Team GZO

Dr. med. Barbara Loupatatzis,

Oberärztin Palliative Care USZ

Dorle Otto, Sozialarbeiterin, Qualitätsmanagement USZ

Isabelle Karzig, Fachexpertin Notfallpflege,

Klinische Ethik USZ

Prof. Dr. med. Tanja Krones,

ärztl. Leiterin Klinische Ethik USZ

Der fmc-Förderpreis wird jedes Jahr im Rahmen des Nationalen Symposiums des Forums Managed Care verliehen und ist mit CHF 15000 dotiert. Nominiert werden Projekte und Studien, die ganz oder hauptsächlich in der Schweiz bearbeitet werden und die sektorenübergreifende, interprofessionelle Vernetzung und Kollaboration fördern. Die für den Wettbewerb eingereichten Projekte werden in einem mehrstufigen Verfahren vom Vorstand und vom strategischen Beirat des fmc beurteilt und drei davon für die Präsentation am Symposium nominiert. Der Projektsieger wird jeweils aus diesen dreien von den Symposiumsteilnehmern gewählt.

Forum Managed Care, das Schweizer Forum für Integrierte Versorgung, fördert als unabhängiges Kompetenzzentrum den Wissens- und Erfahrungsaustausch im Bereich der horizontalen und vertikalen Integration der Gesundheitsversorgung mit dem Ziel, die Qualität und Effizienz von Behandlung und Betreuung der Patienten zu verbessern.

Mehr zum Projekt ACP-NOPA finden Sie in der Ausgabe 2/17 unserer Zeitschrift, S. 22 ff.

Medienmitteilung

Wechsel im Präsidium bei palliative so – Manuel Jungi löst Christoph Cina ab

An der Generalversammlung vom 27. April wurde Manuel Jungi neu als Präsident der Sektion Solothurn gewählt. Er löst damit den langjährigen Präsidenten Christoph Cina ab, der die Sektion 2009 zusammen mit anderen Vorreitern ins Leben gerufen hatte. Mit grossem Engagement initiierte Christoph Cina den webbasierten Betreuungsplan in Zusammenarbeit mit verschiedenen Organisationen im Kanton, legte dabei Wert auf die Beachtung der gesamten Versorgungskette und wird auch weiterhin engagiert an diesem Projekt weiterarbeiten. Die Mitglieder dankten Christoph Cina mit grossem Applaus für seinen Einsatz für die Palliative Care und der neue Präsident überreichte ihm die Ehrenmitgliedschaft bei palliative so, um seine Verdienste besonders hervorzuheben.

Im Rahmen der Umstrukturierung und aufgrund der veränderten Rahmenbedingungen bei palliative ch hat sich der Vorstand Gedanken gemacht und in einer Retraite im Februar 2017 die Verkleinerung des Vorstandes von vierzehn auf sieben Personen beschlossen. Damit soll gewährleistet

werden, dass die Arbeitsgruppen direkt und autonom aktiv sein können. Neben Manuel Jungi sind die weiteren Vorstandsmitglieder Brigitte Baschung (Vizepräsidentin), Daniel Emmenegger, Heidi Aeschlimann, Sigrun Kuhn-Hopp, Regula Meier Rüfenacht und Cornelia Mackuth-Wicki. Die Schwerpunkte der kommenden Aktivitäten werden die Intensivierung der Zusammenarbeit mit dem Kanton sein. Damit sollen die erfolgreich gestarteten Bereiche der Helpline in Zusammenarbeit mit der Krebsliga Solothurn und die Weiterentwicklung der Versorgungskette sowie die längerfristige Sicherung der Palliative Care-Betten in Langzeitinstitutionen gewährleistet werden. Ein weiteres wichtiges Thema bildet die Unterstützung und Entlastung der Angehörigen durch die Schaffung von Austauschmöglichkeiten und die Zugänglichkeit zu den diversen Freiwilligen- und Entlastungsdiensten in den Regionen. Mit dem Ausblick auf das zehnjährige Jubiläum der Sektion im 2019 bleibt Platz für kreative Ideen.

Cornelia Mackuth-Wicki



« Wer die Heimatberge nicht liebt,
kann auch fremde Täler nicht lieben. »

Aus dem Kaukasus

«Selbstbestimmung braucht ein Gegenüber» – erfolgreicher 5. Bündner Palliativtag

Umrahmt von den mitreissenden volkstümlichen Klängen des Duos Sulser Haller (Elisabeth Sulser/Blasinstrumente, Felix Haller/Akkordeon) fand am 1. Juni der 5. Bündner Palliativtag statt, zu dem palliative gr rund 200 Teilnehmende begrüssen durfte. Thomas Wieland, Präsident des Vereins, wies darauf hin, dass palliative gr 2017 sein zehnjähriges Bestehen feiere. Meilensteine des bisherigen Wegs seien die Leistungsvereinbarung mit dem Kanton und die Einrichtung der Geschäftsstelle unter Leitung von Monika Lorez sowie der Aufbau eines Palliativen Brückendienstes (PBD) und eines Patronatskomitees. Als Ziele nannte Wieland einen flächendeckenden PBD und in fernerer Zukunft ein Hospiz.

Inhaltlicher Schwerpunkt des Bündner Palliativtags war das Thema Selbstbestimmung. Markus Zimmermann, Professor für Moralthologie und Ethik an der Universität Fribourg, vertrat die These, dass Selbstbestimmung ein Gegenüber brauche. Die Patientenautonomie sei ein schwieriges Problem bei Entscheidungsunfähigkeit, oft aber auch innerhalb der Fami-

lie, bei irrationalen Wünschen, einer bewussten Delegation der Entscheidung oder auch einem Verzicht auf die eigenen Wünsche. Die Selbstbestimmung sei durch die Vernunft legitimiert, müsse aber gleichzeitig in konkreten Beziehungen erarbeitet werden – was anstrengend sei, so Zimmermann.

Die Rede von der Autonomie sei dann sinnvoll, wenn zwei Personen im Spiel sind. «Der Mensch wird am Du zum Ich», zitierte Zimmermann Martin Buber. Diese relationale Autonomie weise auf Defizite einseitiger Autonomiekonzepte hin und es komme wieder das Fürsorge(=Care-)Prinzip zur Geltung. Begünstigende Faktoren für die Patientenautonomie seien

- den Patienten zur Autonomie zu befähigen
- soziale Zwänge zu verhindern
- ein gesundes Selbstwertgefühl und
- intakte Beziehungen.

Zimmermann wies auch darauf hin, dass reversible Entscheidungen für die relationale Autonomie günstiger seien als irreversible. Autonomie zu ermöglichen erfordere

- eine Berücksichtigung von Kontextfaktoren (Biografie, Angehörige)
- die Erörterung aller Informationen mit dem Betroffenen, z.B. in Form einer Besprechung der Therapieziele
- eine professionelle Autonomie von Ärzten und Pflegenden, die schützend wirken könne
- den Vorrang der Entscheidung seitens der betroffenen Person
- und die Überprüfung eines allfälligen Verzichts auf die eigenen Interessen aus Rücksichtnahme auf Dritte.

Zimmermann betonte ferner, dass die Autonomie nicht bei Urteilsunfähigkeit ende.

Als zweite Referentin sprach Ursula Klein Remane von der Spitex Zürich über den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) als Selbstbestimmung in Bezug auf das Herbeiführen eines vorzeitigen Todes. Die Datenlage zu dieser Form des Sterbens sei schlecht, denn es gebe sehr wenige Aussagen zum Erleben der Sterbenden und Angehörigen sowie zum Verlauf eines FVNF. Dieser sei definiert als eine bewusste und legale Handlung, den völligen Verzicht auf Nahrung sowie eine starke Einschränkung der Flüssigkeitszufuhr. Ursula Klein Remane betonte, dass der FVNF kein Angebot der Fachpersonen sei, sondern lediglich von ihnen begleitet werde. Für die Vorbereitung und Durchführung eines FVNF brauche es



Ursula Klein Remane von der Spitex Zürich sprach über den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit.

- Gespräche mit allen Beteiligten, Fachpersonen und Angehörigen
- aktuelle Verfügungsversionen (Testament, Patientenverfügung)
- eine schrittweise Reduktion der Trinkmenge
- die Planung der Betreuung zu Hause, das Organisieren von Hilfsmitteln sowie die Erarbeitung eines Notfallplans.

Zum Verlauf führte die Referentin aus, dass die Zeitspanne eine bis drei Wochen umfassen könne, dies sei sehr konstitutionsabhängig und es könne erheblich länger dauern, bis der Tod eintritt. Der FVNF sei in den ersten Tagen reversibel. Möglicherweise auftretende Probleme seien Durst, ausgetrocknete Schleimhäute und ein Delir. Die Mundpflege müsse ungefähr jede halbe Stunde erfolgen, ausserdem müsse die Medikation täglich angepasst werden.

Ursula Klein Remane liess keinen Zweifel daran, dass der FVNF Durchhaltevermögen verlange, doch zeige die Erfahrung, dass viele Menschen ohne erkennbares Leiden gestorben sind. Dennoch sei dieser Weg zu sterben für viele Angehörige schwierig und sie fühlten sich unsicher das richtige Verhalten betreffend. Viele Fachleute sähen den FVNF als weniger emotional belastend und ethisch konfliktträchtig und daher als «gutes Sterben». Fachleute seien allerdings nicht an der Entscheidung beteiligt. Unter dem ethischen Aspekt sei der FVNF zwischen Suizid und natürlichem Sterben angesiedelt, sodass die Fachpersonen keine Sterbehilfe, sondern Sterbebegleitung leisteten. Der FVNF sei zwar ein viel diskutiertes Thema, die Fälle seien aber noch nicht zahlreich. «Besteht aufgrund von Exit also gar kein Bedarf an FVNF oder ist diese Möglichkeit zu wenig bekannt?», fragte Ursula Klein Remane.

Nach der Mittagspause sprach der Palliativmediziner und Dozent Steffen Eychmüller vom Inselspital Bern über die Autonomie am Lebensende. Sie brauche Information hinsichtlich der jeweils vorliegenden aktuellen Problematik und Prognose, der Ziele und Planung, ausserdem Übung – «... und einen klaren Kopf», so Eychmüller. Denn in vielen Köpfen sei immer noch die Weichenstellung kurativ – gut/palliativ – schlecht, doch dafür gebe es keine wissenschaftliche Basis. «Niemand weiss genau, wann die palliative Phase einsetzt, es gibt keine Tumormarker dafür.»

Eychmüller berichtete von der Patientin Frau H.: Sie sei in schlechtem Zustand, doch hätten die Mediziner und auch die Patientin selbst keinen Plan B und keine rote Linie, um sich diesen Alternativplan auszudenken. Auf der Palliativstation gehe es ihr besser, es seien aber auch Anpassungen der Erwartungen und der Autonomie vorgenommen worden. Autonomie beruhe auf Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit. Sie sollten nicht erst in letzter Minute zum Zug kommen. Die Vorstellungen von der eigenen Autonomie müssten ggf. angepasst werden, um die

Diskrepanz zwischen Wunsch und Realität (Calman-Gap) zu beseitigen. Zudem sei eine Vorausplanung kosteneffizient. Die entscheidende Frage laute: Wie viel steuern ist möglich, wie viel nötig? Autonomie basiere auf Respekt, es gehe also um die Vereinbarkeit von Selbstbestimmung und Abhängigkeit. Das Ziel, dass keiner mehr Angst vor Abhängigkeit und Vulnerabilität hat, erfordere eine gesellschaftliche Reifeprüfung, zeigte sich Eychmüller überzeugt. Diese Reife zeige sich etwa, wenn die Gemeinde als «compassionate community» funktioniere. Anzustreben sei, dass das Lebensende von Ästhetik, menschlicher Wärme und bester Kompetenz geprägt sei.

Zum Schluss referierte der Historiker und Soziologe Christian Ruch über Selbstbestimmung als gesellschaftlichen Mega-Trend. Auf der Grundlage der Systemtheorie zeigte er, dass Selbstbestimmung nicht nur das individuelle Handeln prägt, sondern auch die sich selbst steuernden sozialen Funktionssysteme wie Medizin, Recht, Moral etc. Ruch wies ausserdem darauf hin, dass komplexe Gesellschaft sehr kontingent seien, d. h. dass sehr vieles nicht zwangsläufig geschehe, sondern auf Entscheidungen beruhe. «Je moderner eine Gesellschaft, umso komplexer ist sie. Je komplexer sie ist, desto kontingenter ist sie. Je kontingenter die Gesellschaft, desto grösser die Möglichkeit, aber auch die Verpflichtung zur Selbstbestimmung», so Ruch. Die Individualisierung des Menschen sei Ausdruck der komplex-kontingenten Funktionssysteme und werde durch sie noch gesteigert, was auf dem Weg der Kommunikation wiederum dazu führe, dass die Funktionssysteme noch komplexer und kontingenter würden. Kontingenz und Komplexität schafften Individualisierung und Individualisierung schaffe Kontingenz und Komplexität.

Dies zeige sich auch beim Sterben, wobei jedoch oft ausgeblendet werde, dass wir es zwar im Leben mit einer unübersichtlichen Zahl von Kontingenzen zu tun hätten, eines aber gerade nicht kontingent sei: der Tod. Und zwar deshalb weil kein Leben anders ende als mit dem Sterben. Ruch vertrat die Ansicht, dass es bei der Selbstbestimmung das Sterben betreffend darum gehe, Kontingenz einzufordern, wo es letztlich keine gebe. «Oder anders gesagt: Gerade weil man weiss, dass man sterben *muss*, will man sich wenigstens einen Rest Kontingenz bewahren, indem man bestimmt, wie, wo und wann man sterben *will*. Bei der Selbstbestimmung am Lebensende geht es also um so etwas wie die Wahrung einer Selektionshoheit. Fast scheint es, als klammere sich der postmoderne Mensch angesichts der Kontingenzlosigkeit des Todes umso stärker an die Kontingenz.» Mit dieser für manche Teilnehmenden sicher neuen, aber trotzdem spannenden Weltbetrachtung aus dem Blickwinkel der Soziologie endete ein einmal mehr erfolgreicher Bündner Palliativtag, der viel Anregung zum Nach- und Weiterdenken bot.

Christian Ruch

Neuigkeiten aus der Sektion Basel

Die Geschäftsstelle von palliative bs + bl befindet sich neu im Palliativzentrum Hildegard in Basel. Und nach mehrjähriger Vakanz haben wir wieder einen Präsidenten: Henri Gassler, Direktor des Palliativzentrums Hildegard. Wie bisher vertreten und vernetzen die Mitglieder des Vorstands verschiedene regionale Leistungserbringer und Organisationen rund um Palliative Care.

Am 31. Mai hat der Kanton Basel-Landschaft im Rahmen einer 1. Koordinationskonferenz in Liestal das kantonale Palliative-Care-Konzept vorgestellt. Baselland hat sein Konzept an die Erfahrungen von Basel-Stadt angelehnt und an die eigenen Gegebenheiten angepasst. Im Kern stehen auch hier die Förderung von ambulant vor stationär und der erleichterte Zugang zu Informationen im Zusammenhang mit dem Lebensende, dem Sterben und Palliative Care im Allgemeinen. Eine zentrale Informationsstelle ist in der Palliativklinik HOSPIZ IM PARK in Arlesheim angesiedelt. Die Schaffung eines spezialisierten Mobilen Palliative Care Dienstes MPCT (Ärztinnen der Palliativklinik HOSPIZ IM PARK, Pflegefachpersonen der SEOP Baselland) zur Unterstützung der

Grundversorger (Hausärzte, Spitex, Langzeiteinrichtungen wie Pflegeheime) ist im Aufbau. Letztlich stellen sich die gleichen Fragen zur Finanzierung dieser Dienstleistung wie in Basel-Stadt. Positiv ist die Zusammenarbeit der verantwortlichen Behörden der beiden Kantone, im Sinne der geplanten engeren Kooperation im Gesundheitswesen.

Der Verein palliative bs + bl hat neu eine Leistungsvereinbarung mit Baselland wie auch Basel-Stadt mit dem Auftrag «Sensibilisierung der interessierten Bevölkerung» eingehen können. Pro Halbkanton sollen künftig pro Jahr je zwei öffentliche Veranstaltungen stattfinden. Diese Leistungsvereinbarungen sind für uns ein Anfang, als Institution Profil zeigen zu können. Wir beteiligen uns zudem aktiv an den Koordinationsveranstaltungen beider Halbkantone, an denen jeweils über die aktuellen Aktivitäten für Palliative Care im jeweiligen Halbkanton berichtet wird. Für 2019 planen die Gesundheitsdepartemente von Basel-Landschaft und Basel-Stadt eine gemeinsame Koordinationsveranstaltung.

Felix Schläfli

ANZEIGE

12. Fachtagung Palliative Geriatrie Berlin

Das ist doch kein Leben!

Warum Palliative Geriatrie nicht nur im Sterben hilft.

Was hilft im Leben? Was hilft im Sterben? Wie kann der hospizlich-palliative Ansatz in der Altenpflege möglichst vielen und verbindlich erschlossen werden? Welche Konsequenzen haben Gesetzgebungen, Rahmenbedingungen, Konzepte oder die Sterbehilfediskussion? Wir wollen mit Ihnen Antworten auf die verlässliche Gestaltung von Palliativer Geriatrie suchen und finden – auf das, was scheinbar einfach umzusetzen ist, sich jedoch häufig komplex gestaltet und schon gar nicht selbstverständlich verwirklichen lässt. Palliative Geriatrie bedarf überlegter und ideenreicher Ansätze für eine gute Altenpflege, die bewährtes hospizlich-palliatives Wissen zur AltersHospizarbeit verbinden.



06 | 10 | 2017
9 – 17 Uhr
20 – 2 Uhr

Termin:
Freitag, 6. Oktober 2017 | 9:00 bis 17:00 Uhr
Erster Ball der AltersHospizarbeit ab 20:00 Uhr

Veranstaltungsorte:
Akademie der Konrad-Adenauer-Stiftung e.V.
Ballhaus Berlin

Tagungsgebühr:
109 € (incl. Speisen und Getränke) | 99 € für KPG-Alumni, Mitglieder der Interessengemeinschaft Palliative Geriatrie und der Fachgesellschaft Palliative Geriatrie
Beitrag Ball:
29,90 € (incl. Buffet, Getränkeauswahl und Show)

▶ Infos: palliative-geriatrie.de/fachtagung | Tel.: +49 30 42 26 58 38

September · Septembre

18./19. September 2017ff.

Start des 25-tägigen Interdisziplinären Lehrgangs Palliative Care (September 2017 bis September 2018) | Durchführung Zürich

Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

In Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH, www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

28. September 2017

Symposium «Autonomie braucht Beziehung»

Zeit: 13.30 bis 17 Uhr, Ort: KSSG

Info: www.palliative-ostschweiz.ch

Organisation: Ethik-Foren KSSG und STGAG mit palliative ostschweiz

Oktober · Octobre

4. Oktober 2017

Tiere in der Sterbebegleitung – ein Bericht aus der Forschung

Referentin: Michaela Thönnies, M.A., Pflegefachfrau und Soziologin

Ort: Friedhof Sihlfeld A, Abdankungshalle,
Aemtlerstrasse 149, Zürich

Zeit: 18.30 bis 19.30 Uhr

Details und Anmeldung: www.paulusakademie.ch

Eine Kooperation der Paulus Akademie und dem Friedhof Forum der Stadt Zürich

6. Oktober 2017

12. Fachtagung Palliative Geriatrie: «Das ist doch kein Leben! Warum Palliative Geriatrie nicht nur im Sterben hilft»

Zeit: 8 bis 17 Uhr

Ort: Akademie der Konrad-Adenauer-Stiftung e. V., Berlin
Infos unter palliative-geriatrie.de/fachtagung

November · Novembre

2. November 2017

Pflegende Angehörige in Palliative Care und bei ALS

Zeit: 9 bis 17 Uhr

Ort: Aula des Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB,
Spitalstrasse 33, 4056 Basel

Detailprogramm und weitere Information unter
www.ibmb.unibas.ch

Anmeldung bis am 19. Oktober 2017 an:

admin-ibmb@unibas.ch

3./4. November 2017

Palliative-Basiskurs Nordwestschweiz 2017 (Level A2) für Ärztinnen und Ärzte

In Kooperation mit dem Palliativzentrum
am Kantonsspital St. Gallen

Modul 1: Freitag, 15.09., 14.00 Uhr

bis Samstag, 16.09.17, 17.00 Uhr

Modul 2: Freitag, 03.11., 14.00 Uhr

bis Samstag, 04.11.17, 17.00 Uhr

Kursort: Seminarhotel Seerose, Meisterschwanden

Anmeldung und weitere Informationen:

www.palliative-aargau.ch, info@palliative-aargau.ch

16 à 18 Novembre 2017

4e Congrès International Francophone de Soins Palliatifs

Lieu: CICG Genève

www.federationfisp.org, fisp2017@ch.kuoni.com

17. November 2017

«Reich mir die Hand, mein Leben»: W. A. Mozart zwischen Schwermut und Heiterkeit, Moll und Dur

Tagesseminar | Vortrag – Klavierspiel – Gespräch

mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse

Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

Dezember · Décembre

4./5. Dezember 2017

Was die Seele gesund hält – Heilkräfte der Seele: Gesundheitspsychologie, Salutogenese, Resilienz-forschung. Grundwissen für die Beratung und Begleitung von Menschen in Krisensituationen und bei Krankheit

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

16. Dezember 2017

**Trotz allem! Innere Ruhe und Gleichgewicht der Seele
Chronisch sozialer Stress als Gesundheitsrisiko | Quellen psychischer Kraft und Lebendigkeit**

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

2018

Januar · Janvier

12., 13. und 27. Januar sowie 2., 3., 9. und 10. März 2018

Wachen und Begleiten – Freiwillige Begleiterinnen und Begleiter in Palliative Care

Basiswissen – Weiterbildung für Frauen und Männer, die kranke und sterbende Menschen begleiten und Angehörige unterstützen in Kooperation mit wabe limmattal,

Alterszentrum Hottingen, 8032 Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

26. Januar 2018

Freude – Inspiration – Hoffnung: Freudenbiographie und Lebensrückblick | Vitalität und Stärke gewinnen

Tagesseminar mit Prof. Dr. phil. Verena Kast

Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

Februar · Février

26. bis 28. Februar 2018

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben – Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen

Basiskurs Palliative Care Grundversorgung

Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner/

Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

März · Mars

5./6. März 2018ff.

Start des 25-tägigen Interdisziplinären Lehrgangs Palliative Care (September 2017 bis September 2018) | Durchführung Zürich

Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

In Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

16. März 2018

Palliative Care und Psychiatrie Prioritäten, Autonomie, Ethik und Perspektiven der Versorgung

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

19. bis 21. März 2018

«Mehr Leben als du ahnst?» Palliative Care in der Grundversorgung

Lebensqualität und Autonomie in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Aufbaukurs A 2

Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner / Claudia Schröter /

Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

April · Avril

9./10. April 2018

Resilienz statt Burnout: Burnout-Prävention in der Palliative Care, der Behandlung, Pflege und Begleitung von schwer kranken, sterbenden und trauernden Menschen

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

Mai · Mai

25. Mai 2018

«Im Himmel welken keine Blumen» – wie Kinder schwere Krankheit, Verlust und Tod erleben | Wie Kinder trauern und wie wir sie begleiten können

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

28./29. Mai 2018

«Man müsste über alles reden können» – wie wir das Erleben der Würde bei schwer kranken und sterbenden Menschen stützen und stärken können

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale Kompetenzen in Palliative Care

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Dozent/Dozentin: Dr. phil. Matthias Mettner/Jacqueline Sonogo Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

KREBSLIGA SCHWEIZ

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

CAS «Interprofessionelle Weiterbildung in Psychoonkologie» 2016 – 2018

Einzel-Workshops

19.10.2017: Inselspital Bern
Vormittag: Gastrointestinale Tumoren
Nachmittag: Hirntumoren

16.11.2017: Inselspital
Ganzer Tag: Die vergessene Minderheit - Kinder krebserkrankter Eltern, Kommunikation mit betroffenen Kindern

18.01.2018: Inselspital Bern
Vormittag: Komplementär-medizinische Behandlung Nutzen und Grenzen
Nachmittag: Palliative Care – Sterbebegleitung

15.02.2018: Inselspital
Ganzer Tag: Differenzierung psychische Störung vs. normale Belastungsreaktion (Angst, Depression, Trauer, Suizidalität)

15.03.2018: Haus der Krebsliga Schweiz
Nachmittag: Betreuung terminaler Patientinnen und Patienten

17.05.2018: Inselspital
Ganzer Tag: Berücksichtigung soziokultureller Faktoren und religiöser Aspekte im Umgang mit Krankheit und Tod

07.06.2018: Haus der Krebsliga Schweiz
Nachmittag: Fragestunde «Arbeitsrecht/Sozialversicherung bei Arbeitsunfähigkeit und Invalidität»

Weitere Einzel-Workshops siehe unter

www.krebsliga.ch/de/fachpersonen/psychoonkologie/einzel_workshops

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, Psychoonkologie Kurs, Postfach, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 27, psychoonkologie@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/de/fachpersonen/psychoonkologie/einzel_workshops

«Kommunikationstraining» **Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachleute von Krebskranken**

– Nr. 155: 2.–3.11.2017, Olten

Das Seminar wird von der SGMO und der SGH für den FMH-Titel Onkologie gemäss Weiterbildungsstatut akzeptiert. Diverse medizinische Fachgesellschaften vergeben Fortbildungspunkte /Credits.

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, CST-Kurse, Postfach, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 27,
kurse-cst@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/cst_d

«Kommunikationstraining» **Neues Trainingsseminar für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende**

Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie, sowie die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe anerkennt das Seminar mit 12 Creditpunkten als fachspezifische Kernfortbildung.
– Nr. 605: 16.–17.11.2017, Basel

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, CST-Kurse, Postfach, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 27,
kurse-cst@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/cst_d

«Mieux communiquer» **Séminaire pour médecins et personnel infirmier en oncologie**

Ce cours est destiné à des personnes expérimentées travaillant en oncologie, et souhaitant perfectionner leurs connaissances en techniques de communication.
– No. 235 : 30.11.–1.12.2017, Jongny VD

Ce séminaire est reconnu par la SSOM et la SSH pour le titre FMH en oncologie, en accord avec les statuts régissant la formation continue. Différentes sociétés médicales reconnaissent ce séminaire et lui octroient des crédits de formation continue.

Information et inscription:

Ligue suisse contre le cancer, cours-cst, case postale, 3001 Berne, tél. 031 389 93 27,
cours-cst@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/cst_f

«Migliorare la comunicazione»

Corso per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

Il seminario è riconosciuto dalla SSMO e la SSE per il titolo in oncologia in base al nuovo statuto per la formazione permanente. Per l'aggiornamento continuo, diverse società svizzere di medicina riconoscono questo corso con crediti.
– No. 316: 26.–27.10.2017 à Lugano o Bellinzona

Informazioni e iscrizione:

Lega svizzera contro il cancro, corsi-cst, casella postale, 3001 Berna,
telefono 031 389 93 27, corsi-cst@legacancro.ch, www.legacancro.ch/cst_i

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, palliative.ch christian.ruch@palliative.ch
Dr. Claudia Gamondi, Ticino claudia.gamondi@eoc.ch
Dr. Sophie Pautex, Genève sophie.pautex@hcuge.ch
Verena Gantenbein, Zürich verena.gantenbein@spitex-zuerich.ch
Maya Monteverde, Ticino maya.monteverde@sunrise.ch
Prof. Dr. André Fringer, MScN, St. Gallen andre.fringer@fhsg.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, Geschäftsstelle palliative.ch, Bubenbergplatz 11,
3011 Bern, Tel. 079 275 57 68, christian.ruch@palliative.ch

Inserate · Publicité · Pubblicità

Dr. Christian Ruch, christian.ruch@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

Geschäftsstelle palliative.ch, Esther Frey, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

	Schweiz	Ausland
Einzelpersonen / Individuels / Individuali:	CHF 70.–	CHF 85.–
Institutionen / Istituzioni / Istituzioni:	CHF 90.–	CHF 110.–

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September, Mitte Dezember)
4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)
4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre, metà dicembre)

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.10.2017 | 15.1.2018 | 15.4.2018 | 15.7.2018

Auflage · Édition · Edizione

3165 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2016)

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH
Heisinger Straße 16
87437 Kempten
Tel. +49 831 206-0
Fax +49 831 206-246
www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch

mit der finanziellen Unterstützung
avec le soutien financier de
con il sostegno finanziario



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



 **Spitex**
Stadt und Land

PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK



weiterbildung-palliative.ch
Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care



Grundlagen und Symptommanagement
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung Zürich | März 2018 – März 2019

05. / 06. März 2018, 16. / 17. April 2018, 16. / 17. Mai 2018, 11. / 12. Juni 2018, 05. / 06. Juli 2018, 29. / 30. August 2018, 24. / 25. Sept. 2018, 25. / 26. Oktober 2018, 26. / 27. November 2018, 10. / 11. Januar 2019, 04. / 05. März 2019, weitere drei Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen / Dozenten

Bea Goldman, Prof. Dr. med. Erich Grond, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Peter Lack, Esther Meister, Dr. phil. Matthias Mettner, Prof. Dr. Settimio Monteverde, Claudia Schröter, Jacqueline Sonego Mettner, Prof. Dr. Rolf Verres, Dr. med. Manuela Wälchli, Dr. med. Andreas Weber, Dr. med. Markus Weber, und andere nach Nennung

Veranstaltungsort

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich, Schaffhauserstrasse 228, 8057 Zürich

Information / Anmeldung

Beachten / Verlangen Sie bitte die 20-seitige Informationsbroschüre.
Palliative Care und Organisationsethik, Postfach 425, CH-8706 Meilen ZH, Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch, www.weiterbildung-palliative.ch

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG

