



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. 2-2013



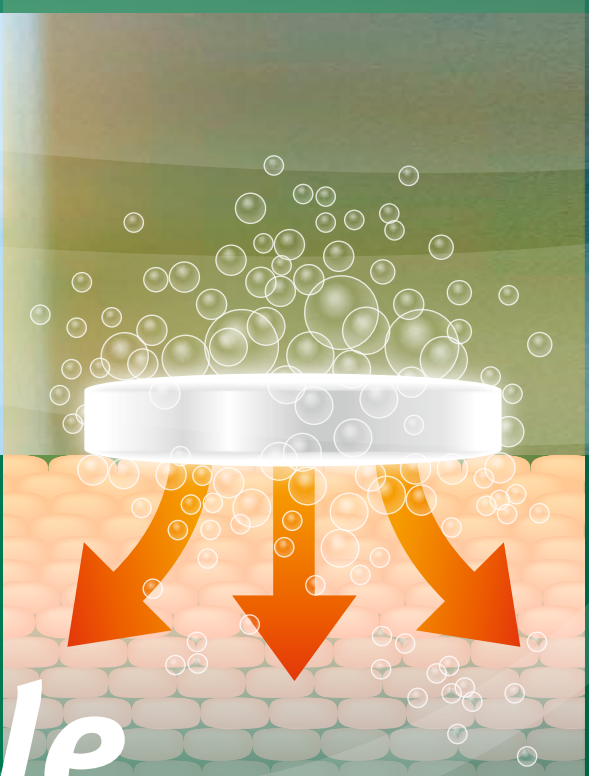
Trauer / Deuil / Lutto

10 Minuten

109876543210



Fentanyl Buccaltabletten



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® 100 µg enthält 8 mg Natrium, 200/400/600/800 µg enthält 16 mg Natrium. I: Behandlung von Durchbruchschmerzen bei erwachsenen Krebspatienten, die bereits eine Opioid-Basistherapie gegen ihre chronischen Tumorschmerzen erhalten. D: Empfohlene Anfangsdosis 100 µg, bei ungenügender Analgesie kann eine weitere Tablette der gleichen Dosisstärke verabreicht werden, individuelle Dosistitration bis max. 800 µg. Die Anwendung bei Kindern und Jugendlichen wird nicht empfohlen. Für Einnahmeempfehlungen und weiterführende Dosierungsanweisungen vgl. Arzneimittel-Kompodium. 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, Gewöhnung und physische und/oder psychische Abhängigkeit, das Führen eines Fahrzeugs und Bedienen von Maschinen. UW: Sehr häufig: Atemdepression, Kreislaufabfall, Hypotonie, Schock, Schwindel, Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen. Beschwerden am Verabreichungsort: Blutungen, Schmerzen, Ulzeration, Reizung, Paresthesie, Anästhesie, Erythem, Ödem, Schwellung, Bläschenbildung. Häufig: Orale Candidosen, Anämie, Neutropenie, Anorexie, Depression, Angst, Verwirrheitszustand, Schlaflosigkeit, Geschmacksstörung, Somnolenz, Lethargie, Tremor, Sedierung, Hypästhesie, Migräne, Tachykardie, Hypertonie, 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 Sedativa, Hypnotika, Allgemeinanästhetika, Phenothiazinen, Tranquillizern, Muskelrelaxantien, sedierenden Antihistaminika, Alkohol, partielle Opioid-Agonisten/Antagonisten wie Buprenorphin, Nalbuphin, Pentazocin, MAO-Hemmer. 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

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5	Editorial · Editorial · Editoriale	Netzwerk / Réseau / Rete
		45 Christian Ruch Wer ist eigentlich Palliative Care?
	Trauer / Deuil / Lutto	48 Résumé français 50 Riassunto italiano
6	Erika Schärer-Santschi Trauer in Palliative Care: Wie können Fachpersonen trauernde Menschen hilfreich begleiten?	52 Elisabeth Jordi Eine Branche im raschen Wandel
10	Résumé français	
11	Riassunto italiano	
12	Murielle Pott, Claudia Gamondi Participer à un suicide assisté: quelle influence sur le deuil des proches?	53 Agathe Blaser Nationale Tagung der Migrant Friendly Hospitals
15	Deutsche Zusammenfassung	54 Conférence nationale des Migrant Friendly Hospitals
15	Riassunto italiano	
16	Milena Angeloni, Renata Galbani Mohr, Cristina Steiger, Jacqueline Vincenzino Gruppi di auto mutuo aiuto (AMA) per le persone in lutto – un’esperienza in Ticino	Partner / Partenaires / Partner
20	Deutsche Zusammenfassung	55 «Ich bin überzeugt davon, dass krebserkrankte Eltern mit ihren Kindern sprechen sollten, aber manchmal muss man auch andere Wege respektieren.»
21	Résumé français	57 «Je suis convaincue que les parents devraient parler de leur cancer avec leurs enfants. Parfois, pourtant, il faut respecter d’autres façons de faire.»
	Forschung / Recherche / Ricerca	
22	Steffen Eychmüller, Sibylle Christen, Laetitia Stauffer Palliative-Care-Forschung Schweiz: Vernetzung der Forschungsakteure	International / Internationale / Internazionale
26	Recherche Soins Palliatifs Suisse: Les chercheurs se mettent en réseau	59 Esther Schmidlin News von der EAPC: Palliative Care in der Grundversorgung und patientenzentriertes «Outcome measurement»
30	Ricerca Cure Palliative Svizzera: interconnessione tra i ricercatori	60 Palliativversorgung für ältere Menschen in der Europäischen Union
34	Maya Monteverde, André Fringer Zu Hause sterben: pflegende Angehörige befähigen	61 Nouvelles de l’EAPC: Les soins palliatifs, et l’«Outcome measurement» (mesure des résultats) centré sur le patient
38	Résumé français	62 Soins palliatifs pour les personnes âgées de l’Union Européenne
38	Riassunto italiano	
39	Sarah Brügger, Delphine Brühlhart, Beat Sottas «Ich funktioniere wie ein Roboter»	63 Notizie dall’EAPC: cure palliative nell’assistenza di base e «Outcome measurement» centrato sul paziente
43	Résumé français	64 Cure palliative: le migliori pratiche per le persone anziane
44	Riassunto italiano	
44	Beschlüsse aus der Frühjahrsretraite	

www.effentora.ch

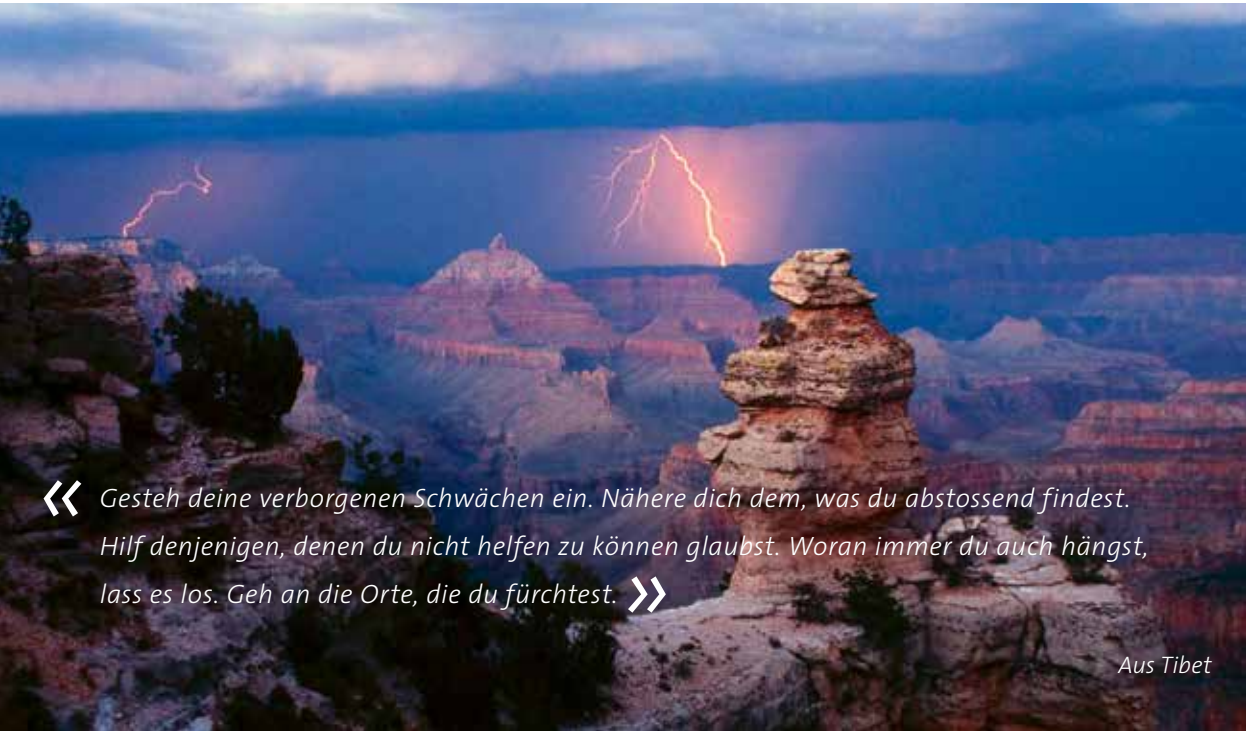
TEVA

Pharma

3

Nachrichten palliative ch	Sektionen
Nouvelles palliative ch	Sections
Notizie palliative ch	Sezioni
65 Herzlichen Dank, Valentina Bianchi!	72 Ostschweiz und Fürstentum Liechtenstein
65 Merci beaucoup, Valentina Bianchi!	75 Vaud
65 Grazie mille, Valentina Bianchi!	
66 Verena Gantenbein Sigrist ist neues Mitglied der Redaktionskommission von «palliative ch»	76 Kalender
68 Verena Gantenbein Sigrist est un nouveau membre du comité de rédaction de «palliative ch»	Calendrier
70 Verena Gantenbein Sigrist è il nuovo membro del comitato di redazione di «palliative ch»	78 Impressum

Coverfoto: Geirangerfjord, Norwegen (Yvonne Bollhalder)



« Gesteh deine verborgenen Schwächen ein. Nähere dich dem, was du abstossend findest. Hilf denjenigen, denen du nicht helfen zu können glaubst. Woran immer du auch hängst, lass es los. Geh an die Orte, die du fürchtest. »

Aus Tibet

La Muerta

Si de pronto no existes,
si de pronto no vives,
yo seguiré viviendo.

No me atrevo,
no me atrevo a escribirlo,
si te mueres.

Yo seguiré viviendo.

Porque donde no tiene voz un hombre
allí, mi voz
Donde los negros sean apaleados,
yo no puedo estar muerto.

Cuando entren en la cárcel mis hermanos
entraré yo con ellos.
Cuando la victoria,
no mi victoria,
sino la gran Victoria llegue,

aunque esté mudo debo hablar:
yo la veré llegar aunque esté ciego.
No, perdóname.
Si tú no vives,
si tú, querida, amor mío, si tú
te has muerto,
todas las hojas caerán en mi pecho,
lloverá sobre mi alma noche y día,
la nieve quemará mi corazón,
andaré con frío y fuego
y muerte y nieve,
mis pies querrán marchar hacia donde tú duermes,
pero seguiré vivo,
porque tú me quisiste sobre
todas las cosas indomable,
y, amor, porque tú sabes que soy no sólo un hombre
sino todos los hombres.

Pablo Neruda

The Dead Woman

If suddenly you do not exist,
if suddenly you no longer live,
I shall live on.

I do not dare,
I do not dare to write it,
if you die.

I shall live on.

For where a man has no voice,
there, my voice.

Where blacks are beaten,
I cannot be dead.
When my brothers go to prison
I shall go with them.

When victory,
not my victory,
but the great victory comes,
even though I am mute I must speak;
I shall see it come even
though I am blind.

No, forgive me.
If you no longer live,
if you, beloved, my love,
if you have died,
all the leaves will fall in my breast,
it will rain on my soul night and day,
the snow will burn my heart,
I shall walk with frost and fire and death and snow,
my feet will want to walk to where you are sleeping,
but
I shall stay alive,
because above all things
you wanted me indomitable,
and, my love, because you know that I am not only a man
but all mankind.

Pablo Neruda

Mourir à la maison: qualifier les proches¹ (Résumé)

Pour que le désir des personnes gravement malades ou mourantes de pouvoir vivre chez elles jusqu'à la mort puisse être exaucé, on a besoin de proches qui les soignent. Comme ceux-ci sont confrontés à un grand nombre de facteurs de stress en raison des soins exigeants, ils ont besoin de soutien ciblé dans l'accomplissement des soins à la maison. L'équipe multiprofessionnelle est appelée dans les soins à domicile à faire parvenir aux proches soignants l'aide individuelle nécessaire et à les former, à les conseiller et à les qualifier pour qu'ils puissent effectuer leur travail difficile. Les soins palliatifs professionnels à domicile se caractérisent par le fait qu'ils considèrent non seulement les patientes et les patients mais également leurs proches comme un groupe cible pour les soins et les interventions thérapeutiques. Le rôle clé des proches soignants dans le contexte des soins à domicile doit être pris en compte en conséquence. Leurs besoins de formation et d'accompa-

gnement doivent être pris en compte comme les besoins de soins des patientes et des patients.

Le monde politique est appelé à créer les conditions-cadres et les prestations de service pour soutenir les proches soignants dans leurs tâches. Si l'équipe multiprofessionnelle pouvait réussir à renforcer les compétences des proches soignants de telle sorte qu'ils se sentent capables de soigner même dans des situations complexes un être mourant à la maison, le nombre d'admissions d'urgence coûteuses en fin de vie pourrait être réduit. C'est pourquoi il faudrait récompenser socialement et politiquement le rôle clé des proches soignants dans le système des soins de santé, parce qu'ils fournissent une contribution significative pour répondre aux souhaits des personnes mourantes.

Maya Monteverde, André Fringer

¹ Le présent texte est basé sur une étude de la littérature qui a été réalisée dans le cadre d'une thèse de Master of Advanced Studies en soins palliatifs à la Haute école spécialisée de Saint-Gall et qui a été suivie par un spécialiste en sciences médicales et infirmières.

RICERCA

Morire a casa: abilitare i congiunti che si occupano dell'assistenza¹ (Riassunto)

Per soddisfare la richiesta delle persone gravemente malate e terminali di vivere nella propria casa fino alla morte, occorre che i congiunti siano in grado di occuparsi delle loro cure. Considerato questo compito assistenziale impegnativo e la molteplicità di fattori di stress cui sono esposti, i congiunti hanno bisogno di un sostegno mirato per riuscire a fornire assistenza a casa. Nell'assistenza domiciliare, il team multiprofessionale è chiamato a fornire ai familiari il sostegno individuale richiesto, istruendo, dando consulenza e abilitando gli stessi nella misura necessaria affinché possano svolgere quest'impegnativa attività. A caratterizzare le cure professionali palliative a domicilio sono gli interventi assistenziali e terapeutici rivolti, oltre che ai pazienti, anche ai loro congiunti. Il ruolo chiave dei congiunti che si occupano dell'assistenza a casa deve essere adeguatamente considerato. La loro necessità di for-

mazione e assistenza deve essere tenuta in considerazione tanto quanto la necessità di cura dei pazienti. Alla politica viene chiesto di creare le condizioni quadro e i servizi che sostengano nel loro compito i congiunti che si occupano di assistenza. Se il team professionale riuscisse a rafforzare le competenze dei congiunti che si occupano delle cure domiciliari, in modo da farli sentire in grado di occuparsi di una persona in procinto di morire anche in situazioni complesse, il numero dei costosi ricoveri d'emergenza nella fase terminale della vita si ridurrebbe. Per questo motivo il ruolo chiave dei congiunti nell'assistenza sanitaria deve essere riconosciuto a livello sociale e politico. Essi infatti contribuiscono in modo determinante a rispettare la volontà di una persona in procinto di morire.

Maya Monteverde, André Fringer

¹ Il presente testo si basa su una ricerca bibliografica effettuata durante lo svolgimento di una tesi di master in «Advanced Studies in Palliative Care» della Scuola universitaria professionale di San Gallo, sotto la supervisione di un esperto di scienze infermieristiche e mediche.

«Ich funktioniere wie ein Roboter»

Viele Menschen wünschen sich, zu Hause zu sterben zu können. Dieser Wunsch kann allerdings nicht immer erfüllt werden, u.a. weil die Angehörigen auf Grund der vielfältigen Anforderungen durch die Pflege und Präsenz an ihre Belastungsgrenzen gelangen. Ein Forschungsteam sucht jetzt nach Gründen für die Erschöpfung und Überforderung bei pflegenden Angehörigen, um Lösungen für eine bessere Unterstützung zu erarbeiten.

In dieser Spirale der Überforderung spielen moralische Verpflichtung und Verantwortungsgefühl eine wichtige Rolle. Sie führen dazu, dass die eigene Erschöpfung und die Grenze des Leistbaren gar nicht wahrgenommen werden können – oder dass sich die unterstützenden Angehörigen nicht eingestehen dürfen, in welchem Masse sie ausgebrannt sind. Mangelhafte Information und ungenügend vernetzte Angebote erschweren die Pflege und Betreuung im häuslichen Bereich zusätzlich.

Angehörige und andere informelle Helfer erbringen oft enorme Leistungen, um einer schwerkranken oder sterbenden Person zu ermöglichen, das Lebensende im eigenen Heim zu verbringen. Doch die Begleitung und Betreuung einer nahestehenden Person bis zu ihrem Tod ist – obwohl häufig auch bereichernd und lohnenswert – äusserst anspruchsvoll. Sie kann die Pflegenden an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringen und ihre Gesundheit beeinträchtigen (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, 128).

In der Schweiz wissen wir relativ wenig über die Pflege von sterbenden Menschen durch Angehörige, über ihre Bedürfnisse und Ressourcen und über notwendige Massnahmen. Seit August 2012 läuft deshalb ein Forschungsprojekt, das sich mit diesen Fragen auseinandersetzt. Anhand von Interviews mit pflegenden Angehörigen und Experteninterviews mit Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich lassen sich verschiedene Aspekte identifizieren, die zur Erschöpfung und Überforderung der pflegenden Angehörigen beitragen. Ausgehend davon werden anschliessend mit Partnern aus der Praxis Massnahmen entwickelt, um die Angehörigen besser zu unterstützen.

«Ich habe einfach funktioniert – wie ein Roboter»

Das Leiden lindern und den Wunsch nach einem friedlichen Tod im vertrauten Umfeld erfüllen – das ist der letzte Dienst, den Angehörige der sterbenden Person erweisen können. Die eigenen Bedürfnisse werden dabei häufig hintenangestellt. Wie sehr man dabei an seine Grenzen gelangt, wird kaum bemerkt, denn «man hat gar keine Zeit, an die eigenen Bobos zu denken». Viele Angehörige, so zeigt sich in den Interviews, verlieren in dieser Zeit jegliche Ori-

entierung. «Ich war wie in einem Vakuum» hört man sie sagen. Oder «Ich habe einfach funktioniert – wie ein Roboter».

Angesichts der Anforderungen durch die Pflege bleibt keine Zeit, sich mit der Situation auseinanderzusetzen, nach Hilfe zu suchen oder die eigene Erschöpfung überhaupt wahrzunehmen. So berichtet Frau R., die ihren demenzkranken Mann bis zu seinem Tod zu Hause pflegte, dass ihr damals überhaupt nicht bewusst war, dass sie Hilfe benötigt hätte. Erst nach seinem Tod fiel sie in eine Depression, aus der sie erst nach mehreren Jahren wieder herausfand. Sie ist kein Einzelfall, auch andere Interviewpartner erlebten nach dem Tod ihres kranken Familienmitgliedes eine schwierige Zeit, die nicht nur durch die Trauer bedingt war. Nachdem man sich während Wochen oder Monaten praktisch nur um die sterbende Person gekümmert hatte, ohne Zeit und Energie für andere Kontakte und für eigene Bedürfnisse, bleibt nach dem Tod nur eine grosse Leere und Erschöpfung.

Vielfältige Aufgaben und fehlender Schlaf

Die Erschöpfung ist zu einem grossen Teil durch die hohen Anforderungen der Pflege und durch den fehlenden Schlaf bedingt. Viele pflegende Angehörige sind selber nicht mehr die Jüngsten. Durch die körperlich anstrengenden Pflegeaufgaben sind sie nebst der emotionalen Belastung oft physisch überfordert. Gleichzeitig ist vor allem in der Sterbephase bei vielen Menschen ständige Präsenz gefordert: «Das ist ziemlich nahrhaft. Es geht schon an die Substanz, wenn man nächteweise wach sein muss und neben dem Sterbenden sitzt. Mit allem guten Willen und mit aller Liebe, aber es zehrt.» Das ständige Wachen bei einer sterbenden Person kann von einer einzelnen Person nur während einer kurzen Zeit durchgehalten werden. Doch auch wenn man sich dabei aufteilen kann oder wenn nicht immer jemand beim Sterbenden sein muss, ist die Belastung gross. Frau L., die ihren sterbenden Ehemann zu Hause pflegt, ist sich bewusst, dass die Müdigkeit, die sich bei ihr akkumuliert hat, ihre Belastungsgrenze nach unten verschoben hat: «Die Grenze, von dem, was ich ertrage, ist schon recht niedrig. Die Grenze ... Ich bin schnell am Limit und denke, ich kann nicht mehr. Einfach weil ich so müde bin.»



Angehörige zu Hause zu pflegen ist bisweilen nicht so idyllisch wie auf diesem Bild.

Informationslücken und fehlende Ansprechpersonen

«Ich hätte gerne eine Stelle, an die ich mich wenden kann, wo ich dann wüsste, die könnten mir helfen. Das täte mir gut.» Der Mann von Frau F. leidet an Knochenkrebs. Momentan geht es ihm noch relativ gut. Sie hat deshalb genügend Zeit, sich damit auseinanderzusetzen, wo sie bei Bedarf Hilfe erhalten kann. Sie wünscht sich Informationen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf, über mögliche Symptome und den Umgang damit, aber auch über Entlastungs- und andere Hilfsangebote. Doch sie weiss nicht, an wen sie sich wenden kann. Die Ärzte oder andere Gesundheitsfachpersonen hätten für solche Fragen keine Zeit: «Man muss immer alles fragen. Sie geben einem schon Pflasterli und so, aber sie kümmern sich einfach um ihn, wenn er im Spital ist. Danach steht man dann da und weiss nicht so recht. Da sollte man weiter Hilfe kriegen. Die Hausärzte, die haben auch nicht stundenlang Zeit.»

Auch Herr M. wünscht sich mehr Informationen. Bei seiner Frau wurde vor kurzem ein Hirntumor diagnostiziert. Von Bekannten weiss er, dass viele Hirntumor-Patienten Anfälle erleiden: «Wenn sie so einen Anfall hat, da wäre ich verloren. Was mache ich da? Das macht mir Angst. Kann ich mich da vorbereiten? Vielleicht eine Spritze, die ich ihr geben kann?» Wenn pflegende Angehörige nicht auf solche Situationen vorbereitet werden, wird ein Notarzt gerufen, «obwohl zumeist nur ein Ansprechpartner in einer persönlich nicht mehr überschaubaren Situation gesucht wird» (Wiese et al., 2011, 6). Dabei kann der Auslöser auch nur das fehlende Wissen in Bezug auf relativ einfache pflegerische Aufgaben sein. «Es sind einfach ganz viele Sachen, bei denen ich

anputsche, bei denen ich nicht weiss, wie ich das machen soll.» Das sagt Frau U., die ihren schwerkranken Mann vor kurzem vom Spital nach Hause genommen hat und nun nicht weiss, wie sie ihn hochheben oder wie sie seine Wunden versorgen kann. Eine bessere Vorbereitung bzw. eine Person, die ihre Fragen beantwortet, könnten ihr die Pflege ihres Mannes enorm erleichtern.

Überforderung durch administrative und organisatorische Anforderungen

Frau S., deren Mutter an MS litt und vor einem Jahr gestorben ist, hat selber keine Pflege gemacht, sondern sich ausschliesslich um Administratives und Organisatorisches gekümmert. Bereits damit war sie jedoch mehr als ausgelastet. Sie berichtet von ständigen Diskussionen mit den Versicherungen um Kostenübernahmen, von fehlendem Wissen angesichts komplexer gesetzlicher Grundlagen, von den Problemen, die Pflege der Mutter zu organisieren und zu koordinieren: «Ich habe einfach so das Administrative gemacht. Aber trotzdem. Man musste immer kämpfen. [...] Es hat sehr viel Zeit gebraucht. Man musste immer wieder nachfragen [...]. Es hat extrem Nerven und Zeit gebraucht.» Weil Frau S. das notwendige Wissen fehlte, wurden Anträge nicht rechtzeitig eingereicht, Hilfsangebote nicht in Anspruch genommen: «Man hat auch wenig Macht als Laie, als Tochter. Jemand, der weiss wie, den man vielleicht auch kennt von einer offiziellen Stelle her, der kommt vielleicht eher zu seiner Sache als wir.» Sie hätte sich deshalb eine Anlaufstelle gewünscht, die hilft, sich im komplexen Geflecht von gesetzlichen Grundlagen und Unterstützungsmöglichkeiten zurechtzufinden.

Zwar existieren verschiedene Beratungsangebote. Viele pflegende Angehörige sind jedoch mit den verschiedenen Institutionen und Anlaufstellen überfordert: «Man gibt diese Telefonnummern ab. Aber man bedenkt nicht, dass die Angehörigen die Zeit, die man dafür benötigt, gar nicht haben. Sie haben nicht die Zeit, um diesen Institutionen nachzurennen, um den Antrag für Ergänzungsleistungen auszufüllen, all das.» Gewünscht wird deshalb «eine einzige Ansprechperson [...], bei der ich alle meine Anliegen deponieren könnte, und sie würde mit mir gemeinsam schauen, was ich noch selber machen kann und was eine bestimmte Organisation übernehmen könnte». Diese Stelle sollte sich nicht nur um die Organisation der Pflege kümmern, sondern auch Orientierung bieten im Dschungel der Versicherungs- und Finanzierungsfragen.

Hilflosigkeit, Trauer und Zukunftsängste

Auch ohne die vielfältigen Aufgaben, die zu bewältigen sind, ist das Lebensende einer nahestehenden Person eine von vielen Fragen, Sorgen und Ängsten bewegte Zeit. So berichten zwar alle Interviewpartner von den Belastungen, die auf die körperliche Pflegearbeit oder auf administrative und organisatorische Schwierigkeiten zurückzuführen sind, diese Belastungen werden aber durch die emotional schwierige Situation, in der sie sich befinden, noch um ein Vielfaches verstärkt. Frau B. war 38 Jahre alt, als ihr Ehemann an Krebs erkrankte und ein halbes Jahr später starb. Sie nennt

als Grund für ihre enorme Erschöpfung in der Zeit vor seinem Tod «die Krankheit an sich, das Elend zu wissen, dass man einfach auseinandergerissen wird – ob man will oder nicht –, dass die Zukunft vollkommen ungewiss ist». Dem Verfall und dem drohenden Verlust einer nahestehenden Person mehr oder weniger tatenlos zusehen zu müssen, lässt die Angehörigen Hilflosigkeit und Ohnmacht erleben.

Besonders schwierig ist es bei Personen mit Demenz. Die Krankheit führt zu Persönlichkeitsveränderungen und beeinflusst damit auch die Beziehung zwischen dem Patienten und der pflegenden Person. Ein Austausch ist immer weniger möglich. Frau L. spricht in Bezug auf ihren demenzkranken Ehemann denn auch von «einem langsamen Abschiednehmen».

Zwischen Solidarität und Überforderung

Wie gut pflegende Angehörige mit der Situation umgehen, hat sehr viel mit ihrer Einstellung und ihrer Motivation zu tun. Für viele ist es selbstverständlich, der geliebten Person diesen Dienst zu erweisen und sie – wenn möglich – bis zum Tod zu Hause zu begleiten. Zu Beginn ist jedoch selten absehbar, wie sich die Situation entwickeln und wie lange es dauern wird. Viele Angehörige übernehmen mit der Zeit einen viel grösseren Teil der Pflege und Betreuung als sie ursprünglich wollten. Vor allem bei lang andauernder Pflegebedürftigkeit wünschen sich viele von ihnen eine Auszeit,

palliative ch Abonnements • Abonnements

Einzelpersonen • Individuels
Institutionen • Institutions

Schweiz • Suisse

CHF 60.00

CHF 80.00

Ausland • Étranger

CHF 75.00

CHF 100.00

Name • Nom

Vorname • Prénom

Strasse • Rue

PLZ/Ort • NPA/Localité

Datum • Date

Unterschrift • Signature

Einsenden an • envoyer à

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

die sie sich jedoch meist nicht gönnen. Dabei spielen auch Schuld- und Pflichtgefühl eine Rolle (Perrig-Chiello/Höpf-linger, 2012, 134f). Unsere Interviews lassen erkennen, dass pflegende Angehörige in der Regel besser mit den Belastungen umgehen, wenn sie sich von Anfang an eingestehen, dass eine Betreuung bis zum Tod vielleicht nicht möglich sein wird: «Wir wollten alles tun, damit er zu Hause bleiben kann. Das war klar. Aber ich habe immer gesagt, dass je nachdem, wie sich das entwickelt, wenn es andauert, wir sind eine kleine Familie, dann hätte man ihn wohl ins Spital bringen müssen. Ich habe immer gedacht, wir gehen so weit es geht, dann schauen wir weiter.»

Eine solche Einstellung kann sehr viel Last von den Schultern der pflegenden Angehörigen nehmen. Die befragten Experten betonen deshalb, wie wichtig es sei, die Situation regelmässig zu evaluieren und den Angehörigen zu sagen, dass sie jederzeit das Recht haben, Stopp zu sagen. In der Realität sieht es jedoch oft anders aus. Der Vater von Frau K. hatte panische Angst vor dem Spital: «Manchmal funktioniert man einfach in solchen Situationen. Ich hätte es nicht übers Herz gebracht, ihn ins Spital zu bringen.» Auch Frau S. sagt: «Ich hätte mir mein ganzes Leben lang Vorwürfe gemacht, wenn ich mich nicht bis zum Schluss um meinen Mann gekümmert hätte. Ich hatte es ihm versprochen.»

Massnahmen zur besseren Unterstützung von pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige wünschen sich eine Person, die zuhört und sagt: «Ich kümmere mich darum.» Sie benötigen jemanden, der aktiv auf sie zugeht, Fragen beantwortet und konkrete Unterstützung anbietet. Unsere Interviews zeigen ganz klar, dass ein grosser Teil der Belastung gemindert werden kann, wenn die Angehörigen wissen, an wen sie sich bei Schwierigkeiten und offenen Fragen wenden können und wenn sie besser auf ihre Aufgaben vorbereitet werden.

Bereits heute existieren zwar verschiedene Dienste und Organisationen, die sich den Anliegen der pflegenden Angehörigen annehmen und die Hilfe bei der häuslichen Pflege anbieten. Diese Angebote sind jedoch noch kaum vernetzt und bei den Betroffenen oft zu wenig bekannt. Wenn man durch die täglichen Aufgaben ausgelastet und mit vielen Sorgen und Ängsten konfrontiert ist, fehlt die Zeit und Kraft, um selber aktiv nach Hilfe zu suchen bzw. um wahrzunehmen, dass überhaupt Hilfe nötig wäre.

Angesichts der zunehmenden Verlagerung der Pflege und Betreuung in den häuslichen Bereich ist eine bessere Unterstützung der pflegenden Angehörigen unabdingbar. Nur so wird es möglich sein, dass die Menschen am Ort ihrer Wahl, nämlich im eigenen Heim, umsorgt und gepflegt von ihren

Nächsten, sterben können, ohne dass die Familienmitglieder dadurch selber zu Patienten werden. Mit der richtigen Unterstützung kann die Begleitung einer nahestehenden, sterbenden Person zu Hause – wie von Frau G. beschrieben – «etwas unglaublich Schönes und Bereicherndes sein».

Sarah Brügger, Delphine Brühlhart, Beat Sottas

Die Forschungsarbeiten wurden durch den Schweizerischen Nationalfonds finanziert. Projekt 406740_139243/1.



Sarah Brügger

MA in Sozialanthropologie
Projektleiterin NFP 67

bruegger@formative-works.ch



Delphine Brühlhart

Lizenziat in Sozialarbeit
wissenschaftliche Mitarbeiterin

brulhart@formative-works.ch



Beat Sottas

Dr. phil., Ethnologe
selbstständiger Berater
Forscher und Publizist

sottas@formative-works.ch

Bibliografie

- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Bern: Huber.
- Wiese, C.H.R., Vagts, D.A., Kampa, U., Pfeiffer, G., Grom, I.U., Gerth, M.A., Graf, B.M., Zausig, Y.A. (2011). Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. Empfehlungen zur ambulanten Versorgungsoptimierung. Der Anaesthesist 60 (2), 161–171.

RECHERCHE

«Je fonctionne comme un robot» (Résumé)

Le désir de finir sa vie dignement, entouré par des êtres proches, traverse comme un fil conducteur les discussions sur l'accès aux soins palliatifs. Pour exaucer ce dernier souhait en conséquence, les membres de la famille et les personnes proches mobilisent souvent des énergies énormes. Rétrospectivement, la plupart des personnes interrogées déclarent qu'elles n'ont pas reconnu à cause de leur sens du devoir et de leur loyauté qu'elles avaient dépassé depuis longtemps les limites de leur propre force et de ce fait celles de leur épuisement et de leur surmenage. Souvent, on ne mesure pas l'ampleur de cette spirale négative – elle pourrait être brisée si les personnes concernées et leur environnement pouvaient interpréter correctement les signes. Un de ces signes est la perte de toute orientation, un autre la grande fatigue en raison de la privation de sommeil, un autre le repli sur soi allant jusqu'à un renoncement à soi (classifié comme temporaire et prévisible). C'est pourquoi il est important que les professionnels de la santé évaluent régulièrement la situation et disent aux proches qu'ils ont le droit à tout moment de dire stop.

Les lacunes d'information et le manque d'interlocuteurs sont cités comme étant particulièrement problématiques. D'une part ce qui est demandé, ce sont des informations sur le déroulement attendu de la maladie, sur les symptômes

possibles et sur la façon de les traiter, mais aussi sur les services de relève et d'assistance. D'autre part, on demande cependant également une écoute active par les médecins et les professionnels de la santé. Ce qui est particulièrement pénible, ce sont les discussions avec les assurances pour la prise en charge des coûts. Le souhait est donc souvent exprimé qu'un lieu d'accueil fournisse une assistance pour permettre de s'y retrouver dans le réseau complexe des bases juridiques et des possibilités d'assistance. Nos interviews montrent très clairement qu'une grande partie du fardeau peut être réduite si les proches savent à qui ils peuvent s'adresser en cas de difficultés et de questions restées sans réponses et s'ils sont mieux préparés à leurs tâches. Certes, il existe différents services et organisations qui s'occupent des demandes des proches soignant leurs parents malades et qui offrent de l'aide pour les soins à domicile. Ces offres sont cependant encore à peine mises en réseau et elles sont souvent méconnues par les personnes concernées. Ce ne sera que quand les conditions extérieures offriront un cadre favorable et réconfortant qu'il sera possible que des personnes meurent à leur propre domicile, entourées et soignées par les êtres qui leur sont les plus proches – sans pour cela que ceux-ci deviennent eux-mêmes des patients.

Sarah Brügger, Delphine Brühlhart, Beat Sottas

« Les humains perdent leur santé à faire de l'argent et, par la suite, ils perdent tout leur argent à tenter de la retrouver. En pensant anxieusement au futur, ils oublient le présent, de sorte qu'ils ne vivent ni le présent, ni le futur. Finalement, ils vivent comme s'ils n'allaient jamais mourir et ils meurent comme s'ils n'avaient jamais vécu ... »

Confucius