



Vereinigung der deutschschweizerischen evangelischen Spital-, Heim- und Klinik-seelsorger und -seelsorgerinnen

Vereinigung der katholischen Spital- und Kranken-Seelsorgerinnen und -Seelsorger der deutschsprachigen Schweiz

www.spitalseelsorge.ch



Ökumenische Fachgruppe Palliative Care – Berichte

Nationale Palliative Care Tage 2015: Eine Rückschau auf drei von vielen interessanten Beiträgen

Bericht von Ursula Riedi

Im Jahr 2018 wird in Bern der World Research Congress der European Association for Palliative Care (EACP) stattfinden. Aber bereits die Nationalen Palliative Care Tage vom 2./3. Dezember 2015 in Bern boten die Gelegenheit, drei ausländische ForscherInnen zu ihren Projekten als ReferentInnen erleben zu können. Ich möchte auf die Beiträge dieser drei ForscherInnen Rückschau halten, da sie alle zu Themen referierten, die mich in meinem Arbeitsalltag in drei Pflegezentren der Stadt Zürich, wo ich für die Seelsorge tätig bin, immer wieder beschäftigen.

1. Palliative Care im 21. Jahrhundert

[Xavier Gómez-Batiste](#) ist Professor am Catalan Institute of Oncology in Barcelona und am Chair of Palliative Care der Universität de Vic. Er hat hervorragende Kenntnisse in der Erforschung der Verbindung von Palliative Care mit gesundheitsökonomischen und public-health-Fragestellungen. Er referierte zum Thema „**Palliative Care ist kosteneffizient – Erfahrungen aus dem WHO Demonstration Projekt in Katalonien, Spanien**“. Seit 25 Jahren wird in Katalonien Palliative Care in allen Bereichen des Nationalen Gesundheitswesens implementiert und zugleich auch systematisch ausgewertet. Es wurden klinische Palliative-Care-Dienste aufgebaut wie u. a. Support Teams in Spitälern, Kliniken für TagespatientInnen und psychosoziale Supportteams. In der Folge zeigte sich, dass die konventionelle Palliative Care durch den präventiven Ansatz mit case management und advance care planning sehr effizient ist und eine Reduktion der Inanspruchnahme der (teureren) Akutspitalbetten brachte durch die verringerte Zahl von Eintritten und Notfallaufnahmen sowie die verkürzter Aufenthaltsdauer. Mehr Menschen konnten zuhause sterben oder in den kostenmässig günstigeren Palliative-Care-Betten in verschiedenen Institutionen des Gesundheitswesens. Und dabei stieg die Zufriedenheit von PatientInnen und Angehörigen, wie die Auswertungen zeigten.



Für diese erfreuliche Entwicklung und ihre Weiterführung braucht(e) es einen konzeptuellen Übergang in der Palliative Care im 21. Jahrhundert. Folgende Perspektivenwechsel wurden vom Referenten erwähnt: Der Blick von der terminalen Krankheit auf die fortgeschrittene progredierende chronische Krankheit – insbesondere auch, damit nebst den Krebserkrankungen auch alle chronisch progredierenden Krankheiten angemessene Aufmerksamkeit in der Palliative Care erhalten. Dies bedeutet auch, dass PatientInnen vermehrt im Rahmen ihrer individuellen gesundheitlichen Gegebenheiten – Multimorbidität, Fragilität, Abhängigkeiten – wahrgenommen werden. Die Dichotomie von kurativ-palliativ muss zugunsten einer synchronen kombinierten Medizin und Pflege rela-

tiviert werden. Es muss vermehrt möglich sein zu erkennen, ob spezifische und palliative Behandlungen nötig sind. Die Komplexität einer Situation und weniger die Prognose der Krankheit sollte Interventionskriterium werden. Palliative Care sollte sich nicht in immer spezialisierteren Diensten allein weiter entwickeln, sondern in allen Bereichen des Gesundheitssystems. Dies sollte in Bezug auf Palliative Care zu einer immer integrierteren Gesundheitsversorgung eines Gemeinwesens führen. Dadurch wird auch deutlicher erkannt, wo in der Gesamtbevölkerung die PatientInnen sind, die am ehesten Palliative Care brauchen werden. Mit diesem Ansatz und den entsprechenden Assessmentinstrumenten werden PatientInnen, für welche Palliative Care nützlich sein wird, einfacher schon bis zu zwei, drei Jahre vor ihrer letzten Lebensphase erkannt. Damit wird denn auch – so der Referent – der Palliative-Care-Approach die „Seele“ von Programmen für Chronic Care.

Aus meiner Langzeitpflege-Warte kann ich dazu nur sagen: Wir bleiben dran ...

2. Palliative Care bei Demenz: Einbezug der Angehörigen

[Jenny van der Steen](#) ist Senior Researcher des VU University Medical Center in Amsterdam. Sie referierte zu „**Palliative care in dementia: care for families**“. Als eine der HauptautorInnen des [EACP White paper on palliative care in dementia](#) verwies sie zunächst auf die Delphi consensus Studie der EACP, in welcher Experten aus verschiedenen Ländern bestätigten, dass PatientInnen mit Demenz auch von Palliative Care profitieren können. Darin wird zugleich darauf hingewiesen, dass es als kontrovers empfunden werden kann, in der Betreuung von Demenzbetroffenen schon früh Palliative Care zu thematisieren.



Auch in der Palliative Care bei Demenz ist der Einbezug der Angehörigen wichtig und oft besonders geprägt von den Rollen, welche die Angehörigen im Verlauf der Demenzerkrankung für den Patienten / die Patientin übernehmen müssen. Diese Gegebenheit greift die Referentin auf und zeigt die verschiedenen Rollen von Angehörigen differenziert auf: Unter dem Aspekt Betreuung/Pflege sind Angehörige einerseits Betreuende/Pflegende und andererseits auch Betroffene, die bei Bedarf auch Unterstützung erhalten sollten. Dies z. B. in ihrer emotionalen Auseinandersetzung mit den Auswirkungen, welche die Demenzerkrankung speziell auf Beziehungen hat. Und sie kommen oft in die nicht einfache Rolle, dass sie durch die schwindende Urteilsfähigkeit der PatientInnen stark in Entscheidungsfindungen und dadurch in die Pflegeplanung einbezogen werden. Auch als Quelle von Informationen sind Angehörige wichtig. Sie können Pflegefachkräfte über bevorzugte Betreuungsformen der PatientInnen informieren. Sie sind eine Hilfe beim Interpretieren von Verhalten und Befindensäußerungen der PatientInnen, wo dies verbal eben nicht mehr so einfach geht. Und sie können aufgrund ihrer Kontakte mit den PatientInnen den professionellen Fachleuten Feedbacks geben, welche bei der Verbesserung der Pflege- und Betreuungsmassnahmen helfen.

In der Diskussion wurde die Referentin gefragt, was ihr Wunschprojekt wäre. Sie antwortete, dass sie sich in Bezug auf Holland wünscht, dass noch mehr für den „comfort“ von PatientInnen und Angehörigen getan wird. Dies auch durch vermehrte advance-care-planning-Interventionen und zwar so, dass das Gespür für „Nebenwirkungen“ wie z. B. die Tatsache, dass nicht alle Betroffenen schon von Beginn der Krankheit an vom Tod sprechen möchten, gefördert wird.

Mich persönlich hat diese differenzierte Betrachtung der Situation von Demenzbetroffenen und ihren Angehörigen ermuntert, ganz allgemein nochmals genauer hinzuschauen, in welcher Situation Angehörige inwiefern Ressource sind und wann sie aber auch selber Unterstützung brauchen.

3. Forschung mit Angehörigen von Palliativpatienten

[Maria Wasner](#) ist Professorin für Soziale Arbeit in Palliative Care in München und Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Sie referierte zum Thema „**Forschung mit Angehörigen von Palliativpatienten: Besondere Herausforderungen**“. Obwohl Forschung am Lebensende unverzichtbar ist für die Verbesserung von Palliative Care, wird häufig kontrovers diskutiert, ob Forschung mit PatientInnen und Angehörigen in dieser Lebensphase ethisch vertretbar sei. Aufgrund einer Literatursuche und persönlicher Erfahrungen ging die Referentin der Frage nach, ob Angehörige von PalliativpatientInnen bereit sind, an Forschungsprojekten teilzunehmen, und unter welchen Voraussetzungen eine solche Teilnahme positiv erlebt werden kann. Ihre Erkundung ergab, dass Angehörige eine hohe Bereitschaft – häufig aus altruistischen Motiven – zeigen, an Studien teilzunehmen. Angehörige ziehen die Kontaktaufnahme durch bereits bekannte Fachkräfte der Kontaktaufnahme durch unbekannte Forschende vor. Die Bereitschaft ist auch abhängig vom Zustand des/der PatientIn und vom Betreuungssetting. Interviews waren für Angehörige hilfreicher als Fragebögen, wenn auch teilweise emotional belastender. Motivationsförderlich war, wenn die befragten Angehörigen das Thema des Forschungsprojekts als sinnreich erachteten.



Die Referentin stellte mit der „Netzwerkkarte“ ein falldiagnostisches Instrument aus der Sozialarbeit vor, welches sich in der Forschung als Methode erwies, die gerade auch für die am meisten belasteten teilnehmenden Angehörigen einen hilfreichen persönlichen Erkenntnisgewinn in ihrer Situation brachte. Abschliessend regte die Referentin an, sich u. a. beim Planen von Forschungsprojekten zu überlegen, ob ein „Nachsorgeangebot“ für die Studienteilnehmenden Teil des Projekts sein könnte. Und sie plädierte für „research with care“.

Ich machte mich im Anschluss an dieses Referat kundig über die „Netzwerkkarte“ und bin noch daran herauszufinden, inwiefern ich dieses Instrument für meine Arbeit fruchtbar machen kann.

Ich hoffe, dass mein Bericht spüren lässt, wie inspirierend für die alltägliche Praxis solche Referate von ForscherInnen sein können.

Auch der letzte Block der Nationalen Palliative Care Tage in Bern war ein toller und spannender Abschluss der Veranstaltung: Drei ForscherInnen aus anderen Disziplinen gaben aus ihrer Optik Impulse für die Forschung in Palliative Care – vor einem leider geschrumpften Auditorium, das aber reichlich belohnt wurde. Aber das wäre nochmals ein Bericht für sich ...

Ich kann allen Interessierten nur empfehlen, sich ab und zu die Teilnahme an einem solchen Kongress zu gönnen: Man wird vielfältig und nachhaltig für die praktische Arbeit in Palliative Care inspiriert.

Ursula Riedi, ursula.riedi@zuerich.ch

Januar 2016