

Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive

Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern

Schlussbericht

Ergänzte Fassung vom 22.5.2014

Beat Sottas, Sarah Brügger, Adrienne Jaquier

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	3
Résumé	5
1. Auftrag	7
1.1 Ausgangslage	7
1.2 Definition von Palliative Care	7
1.3 Zielgruppen	9
1.4 Fragestellung	10
2. Methodische Vorgehensweise	10
3. Datenerhebung	11
3.1 Befragung und Fokus-Gruppen	11
3.2 Online-Erhebung	11
4. Zugang und Qualität der Versorgung für psychisch kranke Menschen	13
4.1 Ergebnisse der Befragung zu „Zugang und Qualität der Versorgung“	13
4.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Zugang und Qualität der Versorgung“	15
5. Die Versorgung psychisch kranker Menschen am Lebensende	16
5.1 Die psychische Erkrankung als (direkte oder indirekte) Todesursache	16
5.2 Psychisch kranke Menschen mit schweren somatischen Leiden	17
6. Die Rolle der Palliative Care in der Psychiatrie	19
6.1 Ergebnisse der Befragung zu „Palliative Care in der Psychiatrie“	19
6.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Palliative Care in der Psychiatrie“	21
7. Lebensqualität psychisch kranker Menschen	22
7.1 Ergebnisse der Befragung zu „Lebensqualität psychisch kranker Menschen“	22
7.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Lebensqualität psychisch kranker Menschen“	24
8. Die Umsetzung der Leitlinien der Palliative Care in der Psychiatrie	27
8.1 Ergebnisse der Befragung zur Umsetzung der Leitlinien	27
8.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zur Umsetzung der Leitlinien	35
9. Kompetenzen und Zusammenarbeit der Fachpersonen	36
9.1 Ergebnisse der Befragung zu „Kompetenzen und Zusammenarbeit“	36
9.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Kompetenzen und Zusammenarbeit“	40
10. Schlusswort	40
Anhang 1: Interviewleitfaden	42
Anhang 2: Online-Erhebung (deutsche Version)	44
Anhang 3: Datentabellen Online-Befragung	50
Literaturverzeichnis	58

Zusammenfassung

Palliative Care soll allen Menschen zur Verfügung stehen - auch chronisch psychisch kranken Menschen und psychisch kranken Menschen, die schwer somatisch erkranken. Mittels einer Befragung und einer Online-Erhebung bei Direktbetroffenen, Angehörigen sowie Patienten- und Angehörigenvertretern will die vorliegende Studie ausloten, inwiefern aus Sicht der Betroffenen und Nutzer im Kontext von Palliative Care und psychischer Erkrankung Handlungsbedarf besteht.

Die Erhebung zeigt, dass der **Begriff Palliative Care als abstraktes Leitkonzept in der Psychiatrie kaum gebräuchlich** ist und auch aus Sicht der Betroffenen in einer ersten Reaktion meist **als wenig relevant erachtet** wird. Weil Palliative Care i.d.R. mit dem Lebensende in Verbindung gebracht wird, psychische Krankheiten – ausser bei Suizid – jedoch kaum direkt zum Tod führen, **reagieren viele der befragten Personen spontan mit Abwehr**.

Gemäss den „Nationalen Leitlinien Palliative Care“ richtet sich Palliative Care an Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der eine Kuratation als nicht mehr möglich erachtet wird (BAG/GDK, 2010). Gleichzeitig wird heute zunehmend ein möglichst früher Einbezug der Palliative Care empfohlen (WHO, 2002, S. 83). Gemäss dieser Sichtweise soll **Palliative Care frühzeitig und vorausschauend, d.h. parallel zu kurativen und rehabilitativen Massnahmen, einbezogen werden und sich auch an chronisch kranke Menschen mit komplexen und unvorhersehbaren Krankheitsverläufen richten**, die möglicherweise noch viele Jahre mit ihrer Krankheit leben (Lynn/Adamson, 2003; SAMW, 2012, S. 15).

Weil gerade psychische Leiden oft chronisch verlaufen oder durch häufige Rückfälle gekennzeichnet sind, hat der Auftragnehmer entschieden, in der Befragung nicht nur auf das Lebensende zu fokussieren, sondern vertieft auch auf den Bedarf nach Palliative Care von chronisch psychisch kranken Menschen einzugehen. So ist eines der wichtigsten Resultate dieser Studie, dass gerade im Bereich der Psychiatrie **Palliative Care viel mehr umfassen muss als nur die Versorgung am Lebensende**.

Wegen den genannten Vorbehalten gegenüber dem Begriff Palliative Care schien es dem Auftragnehmer zudem wenig zielführend, nur direkt nach dem Bedarf nach Palliative Care zu fragen. In den Gesprächen und in der Online-Erhebung wurden deshalb die verschiedenen Leitlinien, derenhaltungen und Praktiken konstitutive Bestandteile von Palliative Care sind, zusätzlich einzeln thematisiert. **Dabei zeigt sich, dass nach Ansicht der befragten Personen in der Psychiatrie zu einem grossen Teil bereits Palliative Care gemacht wird – auch wenn man es nicht so nennt**. Es wird aber auch gesagt, dass die **Leitlinien der Palliative Care bei der Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen noch viel stärker berücksichtigt werden sollten** als es bislang der Fall ist. In erster Linie geht es darum, den Aspekt der Lebensqualität höher zu gewichten als eine eventuelle Heilung.

Konkrete Verbesserungsvorschläge im psychiatrischen Versorgungssystem, die genannt werden, sind z.B. ein **Ausbau von ambulanten Strukturen**, um unnötige Hospitalisierungen zu vermeiden und eine bessere Kontinuität in der Versorgung zu garantieren sowie **Unterstützungsangebote für Angehörige**. Des Weiteren betonen die psychisch kranken Menschen, wie wichtig es für ihre Lebensqualität ist, **als selbstbestimmte und ganzheitliche Menschen wahrgenommen** und in ihrer Würde und Autonomie respektiert zu werden. Nach Meinung der befragten Personen ist dies viel zu selten der Fall.

Viele Verbesserungsvorschläge, die in den Gesprächen und in der Online-Erhebung genannt wurden, betreffen nicht nur die Versorgung von psychisch kranken Menschen am Lebensende oder von schwer chronisch psychisch kranken Menschen. Viele Vorschläge betreffen also nicht nur Menschen, bei denen der Einbezug von Palliative Care unbestritten Sinn macht, sondern die gesamte psychiatrische Versorgung. Als Fazit der vorliegenden Studie lässt sich deshalb festhalten, dass Palliative Care Angebote für psychisch kranke Menschen nur einen Teil der Lösung darstellen. Gleichzeitig besteht der Wunsch der Nutzer auch darin, dass **in der gesamten psychiatrischen Versorgung vermehrt nach den Leitlinien der Palliative Care gearbeitet wird**. Insgesamt ergibt sich ein komplexes Bild, welches die Bedeutung von Palliative Care gerade für Menschen mit chronischen Krankheiten ganz grundsätzlich in ein neues

Licht stellt. Es geht weniger um spezifische Palliative Care Strukturen, sondern um die Integration der Palliative Care Philosophie in die gesamte Gesundheitsversorgung.

Im Interesse einer optimalen Versorgung chronisch psychisch kranker Menschen könnte die Psychiatrie viel von der Palliative Care lernen. Allerdings findet gegenwärtig kaum ein Austausch statt, weil aus Sicht der Psychiatrie Palliative Care noch zu stark mit dem Lebensende in Verbindung gebracht und dadurch für die eigene Tätigkeit als irrelevant angesehen wird. Dabei geht vergessen, dass Palliative Care auch bei chronisch kranken Menschen sinnvoll ist und parallel zur kurativen Versorgung angeboten werden kann. Eine **Klärung der Definition von Palliative Care** und der **Rolle, welche sie in der psychiatrischen Versorgung spielen kann**, verbunden mit einer **Sensibilisierung**, ist deshalb unabdingbar. Dazu gehört auch, dass die Fachpersonen der Psychiatrie ihre Haltung und ihr Handeln als palliativ-affin begreifen, selbst wenn sie diese Terminologie vermeiden. In der Praxis der psychiatrischen Versorgung werden die Leitlinien der Palliative Care *implizit* zu einem grossen Teil bereits umgesetzt werden, d.h. das angestrebte Ziel ist weniger eine Heilung, sondern eine möglichst hohe Lebensqualität der erkrankten Person.

Selbstverständlich dürfen auch Palliative Care-**Angebote für psychisch kranke Menschen am Lebensende** nicht fehlen. Zwar handelt es sich dabei nur um eine kleine Gruppe von Menschen, aber erstens haben auch sie das Recht auf eine optimale Versorgung, zweitens ist davon auszugehen, dass ihre Zahl durch die Alterung der Gesellschaft und den medizinischen Fortschritt in den nächsten Jahren zunehmen wird. Werden sie pflegebedürftig, sind sie auf adäquate Angebote angewiesen, die grösstenteils noch fehlen. Im „normalen“ Versorgungssystem, sei es in der Akutsomatik, sei es in der Palliativversorgung, ist man kaum auf diese Bevölkerungsgruppe und ihre speziellen Bedürfnisse vorbereitet. Es ist deshalb notwendig, entweder die **Zusammenarbeit zwischen Somatik, Palliative Care und Psychiatrie** zu verbessern oder spezielle Strukturen zu schaffen, in denen gezielt die somatischen wie auch die psychischen Leiden von psychisch kranken Menschen am Lebensende angegangen werden. Zudem müsste insb. in der Alterspsychiatrie die Palliative Care eine viel entscheidendere Rolle spielen.

Eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen ist unabdingbar, damit psychisch kranke Menschen nicht nur am Lebensende, sondern während des gesamten Lebensverlaufs optimal versorgt werden. **Kompetenzen aus dem einen Bereich müssen auch in anderen Settings zur Verfügung stehen**, damit die Menschen in ihrer Ganzheit betreut werden können. So braucht es einerseits in der Psychiatrie Wissen über somatische Beschwerden und Palliative Care, andererseits in der Akutsomatik und Palliative Care psychiatrisches Grundwissen.

Wenn von den Leitlinien und weniger vom Begriff Palliative Care als abstraktes Leitkonzept ausgegangen wird, besteht aus Sicht der Direktbetroffenen, ihrer Angehörigen und der Patienten- und Angehörigenvertreter ganz klar ein Bedarf – nicht nur für Menschen am Lebensende, sondern auch für chronisch psychisch kranke Menschen –, denn Palliative Care trägt zu einer besseren Lebensqualität der Betroffenen und auch ihrer Angehörigen bei.

Résumé

Les soins palliatifs devraient être à disposition de toutes les personnes, y compris des personnes souffrant d'une maladie psychique chronique ainsi que des personnes souffrant d'une maladie psychique et atteints d'une maladie somatique grave. A l'aide d'entretiens et d'une enquête en ligne menés auprès de personnes directement concernées, de proches et de représentants de patients et de proches, cette présente étude a pour objectif de sonder, dans quelle mesure un besoin d'agir existe dans le contexte des soins palliatifs et des maladies psychiques du point de vue des personnes concernées.

L'enquête montre que **la notion de soins palliatifs, en tant que concept abstrait, est peu utilisée en psychiatrie** et qu'au premier abord, cette notion est même considérée par les personnes concernées **comme peu pertinente**. En effet, parmi les personnes interrogées, **beaucoup adoptent spontanément une position défensive à ce sujet**, car, pour eux, les soins palliatifs signifient fin de vie alors que les maladies psychiques - excepté par le suicide - ne mènent que rarement à la mort.

Selon « les directives nationales concernant les soins palliatifs », les soins palliatifs s'adressent aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire (BAG/GDK, 2010). Parallèlement, la mise en place le plus tôt possible des soins palliatifs est une pratique qui se propage de plus en plus de nos jours (WHO, 2002, p.83). Selon cette perspective, les **soins palliatifs doivent être introduits de manière anticipée et précoce, c'est-à-dire parallèlement à des mesures curatives et de réhabilitation, et s'adresser également à des personnes souffrant de maladies chroniques avec une évolution complexe et imprévisible de la maladie**, qui peuvent vivre encore de nombreuses années avec leur maladie (Lynn/Adamson, 2003 ; SAMW, 2012, p.15).

Etant donné que les souffrances psychiques évoluent souvent de manière chronique et sont marquées par de fréquentes rechutes, le mandataire a décidé de ne pas se concentrer uniquement sur la fin de vie, mais d'aborder également plus en profondeur le besoin en soins palliatifs des personnes souffrant d'une maladie psychique chronique. Ainsi, l'un des résultats les plus importants de cette recherche est que, dans le domaine de la psychiatrie, **les soins palliatifs doivent englober bien plus que, seulement, les soins en fin de vie.**

Etant donné la réserve, mentionnée plus haut, envers la notion de soins palliatifs, il a semblé peu judicieux au mandataire de limiter l'enquête uniquement sur les besoins en soins palliatifs. C'est pourquoi, dans les entretiens et dans l'enquête en ligne, les différents points des directives, dont les attitudes et les pratiques sont des éléments constitutifs des soins palliatifs, ont été abordés additionnellement de manière séparée. **Cela a permis de montrer que, du point de vue des personnes interrogées, les soins palliatifs sont déjà en grandes partie pratiqués en psychiatrie - même s'ils ne sont pas nommés ainsi.** Cependant, il a également été dit que **les directives des soins palliatifs par rapport aux soins des personnes souffrant d'une maladie psychique chronique doivent encore être mieux pris en considération** que ce qui a été fait jusqu'à présent. En premier lieu, il importe de donner plus de poids à la qualité de vie qu'à une éventuelle guérison.

Parmi les propositions concrètes, qui ont été citées, pour l'amélioration du système de soins psychiatriques, il y a, par exemple, **le renforcement des structures ambulatoires**, afin d'éviter des hospitalisations inutiles et de garantir une meilleure continuité des soins, **et le renforcement des offres de soutien aux proches**. Les personnes souffrant d'une maladie psychique ont souligné, entre autres, l'importance, pour leur qualité de vie, **d'être pris au sérieux dans leur globalité en tant que personne autodéterminée**, et d'être respecté dans leur dignité et leur autonomie. Selon les personnes interrogées, cela est encore trop rarement le cas.

De nombreuses propositions d'amélioration, qui ont été évoquées dans les entretiens et l'enquête en ligne, ne concernent pas seulement les soins des personnes souffrant d'une maladie psychique en fin de vie ou des personnes souffrant d'une maladie psychique sévère. Beaucoup de propositions concer-

nent donc pas seulement la mise en place des soins palliatifs pour des personnes pour lesquelles cela fait, sans conteste, sens, mais concernent les soins psychiatriques dans leur ensemble. C'est pourquoi, il est à retenir de cette présente étude que, pour les personnes souffrant d'une maladie psychique, les offres de soins palliatifs ne sont qu'une partie de la solution. Parallèlement, les personnes interrogées ont également émis le **souhait que les directives des soins palliatifs soient appliquées dans les soins psychiatriques de base**. D'une manière générale, il en ressort donc une image complexe, poussant à reconsidérer la signification des soins palliatifs notamment pour les personnes souffrant d'une maladie chronique. Il s'agit moins des structures spécifiques de soins palliatifs, mais de l'intégration de la philosophie des soins palliatifs dans l'ensemble des soins de base.

En vue d'une prise en charge optimale des personnes souffrant d'une maladie psychique chronique, la psychiatrie pourrait beaucoup apprendre des soins palliatifs. Il est vrai qu'actuellement, il y a encore trop peu d'échange ; la psychiatrie rattachant encore trop fortement les soins palliatifs à la fin de vie et les considérant, pour cette raison, comme peu pertinent pour leur propre action. Cependant, cette vision oublie que les soins palliatifs ont du sens pour les personnes malades chroniques et qu'ils peuvent être offerts en parallèle à des soins curatifs. C'est pourquoi une **clarification de la définition de soins palliatifs** et du **rôle qu'ils peuvent jouer dans les soins psychiatriques**, ainsi que d'une **sensibilisation**, est indispensable. Cela implique également que les professionnels de la psychiatrie comprennent que leurs attitudes et leurs actions présentent des affinités avec les soins palliatifs, même si cette terminologie est évitée. Dans la pratique des soins psychiatriques, les lignes directrices des soins palliatifs sont, pour une grande partie, *implicitement* déjà appliquées, dans le sens où l'objectif visé est moins une guérison de la personne malade, mais l'atteinte d'une qualité de vie la plus élevée possible.

Bien entendu, les **offres en soins palliatifs pour les personnes souffrant d'une maladie psychique en fin de vie** ne doivent pas manquer. Bien que cela ne concerne qu'un petit groupe de personnes, il importe de s'en préoccuper car, d'une part, ils ont aussi le droit à une prise en charge optimale et, d'autre part, il est à souligner que leur nombre va augmenter ces prochaines années en raison du vieillissement de la population et des progrès médicaux. Ces personnes auront besoin de soins, d'offres adéquates, qui manquent encore en grande partie. Dans le système de soins « normal, les soins aigus et les soins palliatifs sont peu préparés à ce groupe de la population et à leur besoins spécifiques. C'est pourquoi, il est nécessaire, soit d'améliorer la **collaboration entre les soins somatiques, les soins palliatifs et les soins psychiatriques**, soit de mettre en place des structures spécialisées, dans lesquelles les souffrances somatiques et psychiques des personnes souffrant d'une maladie psychique en fin de vie seront traitées. Par extension, les soins palliatifs devraient en outre jouer un rôle bien plus décisif en psychogériatrie.

Une meilleure collaboration entre les différents domaines de soins est indispensable, afin que les personnes souffrant d'une maladie psychique soient traitées de manière optimale aussi bien en fin de vie que durant toute leur vie. **Les compétences issues d'un domaine doivent être également à disposition des autres structures**, afin que les personnes puissent être prises en charge dans leur globalité. Ainsi, Il y a un besoin, d'une part, en psychiatrie de connaissances sur les problèmes somatiques et les soins palliatifs et, d'autre part, dans les soins aigus et les soins palliatifs de connaissance de bases en psychiatrie.

Quand il est question des directives et moins de la notion de soins palliatifs en tant que concept abstrait, il existe clairement, du point de vue des personnes directement concernée, des proches et des représentants de patients et de proches, un besoin en soins palliatifs - pas seulement pour les personnes en fin de vie, mais aussi pour les personnes souffrant d'une maladie psychique chronique -, car les soins palliatifs contribuent non seulement à une meilleure qualité de vie des personnes concernées, mais aussi de leurs proches.

1. Auftrag

1.1 Ausgangslage

In den letzten Jahren wurde Palliative Care zunehmend als wichtiger Teil der Versorgung anerkannt und hat mit einer nationalen Strategie einen angemessenen Rahmen erhalten. Die „Nationale Strategie Palliative Care“ verfolgt das Ziel, dass Bund und Kantone gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren Palliative Care in der Schweiz verankern (BAG/GDK, 2012a).

Als erste Massnahme der Strategie wurden die «Nationalen Leitlinien Palliative Care» erarbeitet und 2010 von Bund und Kantonen gemeinsam verabschiedet (BAG/GDK, 2010). Gemäss diesen Leitlinien soll Palliative Care allen Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten zur Verfügung stehen. Dies betrifft auch

- chronisch psychisch kranke Menschen und
- psychisch kranke Menschen und Menschen mit Suchtproblemen, die schwer somatisch erkranken sowie
- somatisch schwer erkrankte Patientinnen und Patienten, die in diesem Kontext psychi(atri)sche Symptome entwickeln.

Allerdings ist kaum bekannt, inwiefern diese Menschen in der Schweiz bei Bedarf Zugang zu Palliative Care haben oder ob diesbezüglich Hindernisse und Lücken bestehen.

Weil dazu wenig gesichertes Wissen zur Verfügung steht, hat das Bundesamt für Gesundheit bei einem Beratungsunternehmen die Studie „Palliative Care und Psychische Erkrankungen“ in Auftrag gegeben, die auf Leistungserbringer fokussiert.

Gerade im Hinblick auf den Wunsch vieler Menschen, das Leben, die Krankheit und das Sterben autonom und selbstbestimmt mitgestalten zu können, gewinnt die Perspektive der Nutzer und Betroffenen an Bedeutung. Deren Sicht auf Palliative Care in der psychiatrischen Versorgung ist allerdings bisher noch kaum untersucht worden (vgl. Addington-Hall, 2000, S. 32). Gleichzeitig gibt es aber auch Hinweise darauf, dass sich die Einschätzungen der Nutzer und Betroffenen deutlich von denjenigen der Fachpersonen unterscheiden (Baer et al., 2003, S. 30). Als Ergänzung zur vorgängig genannten Studie wurde deshalb der vorliegende Auftrag vergeben, der einen Beitrag zur Klärung der Situation und der Bedürfnisse von Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern in Bezug auf Palliative Care und psychische Krankheiten liefern soll.

1.2 Definition von Palliative Care

Der Studie liegt folgende Definition von Palliative Care zu Grunde (vgl. WHO, 2002, S. 83-84):

Palliative Care bezeichnet eine interdisziplinäre und ganzheitliche Art der Versorgung, welche die körperliche, soziale, psychologische und spirituelle Dimension des Patienten berücksichtigt.

Palliative Care verfolgt das Ziel einer möglichst hohen Lebensqualität bis zum Lebensende. Dies wird erreicht durch die Linderung körperlicher und psychischer Symptome (Schmerzen, Übelkeit, Verstopfung, Unruhe, ...) sowie durch eine soziale, psychologische und spirituelle Begleitung des Patienten zu Hause oder in einer Institution.

Anders als oftmals angenommen wird, bezieht sich Palliative Care nicht nur auf die letzten Tage und Wochen des Lebens. Im Gegenteil, aktuelle Diskussionen zielen darauf ab, Palliative Care bereits früher, d.h. parallel zur kurativen Behandlung, einzubeziehen, um so das Ziel einer möglichst hohen Lebensqualität für die Betroffenen zu erreichen.

Palliative Care berücksichtigt auch das Umfeld des Patienten und bietet verschiedene Formen der Unterstützung für die Familie und die Angehörigen.

Ausgehend von einer ersten Sichtung der Literatur und einigen Sondierungsgesprächen zeigte sich schnell, dass der Begriff Palliative Care als abstraktes Leitkonzept in der Psychiatrie kaum gebräuchlich ist.¹ Weil Palliative Care i.d.R. mit dem Lebensende in Verbindung gebracht wird, psychische Krankheiten – ausser bei Suizid – jedoch kaum direkt zu Tod führen (s. Kap. 6), wird oft mit Abwehr reagiert.

Gemäss den „Nationalen Leitlinien Palliative Care“ richtet sich Palliative Care „an Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten“ (BAG/GDK, 2010, S. 8). Während in früheren Definitionen noch die Rede davon war, dass Palliative Care erst zum Einsatz kommt, wenn kurative Massnahmen keine Wirkung mehr erzielen (WHO, 1990, S. 11), wird heute vermehrt ein möglichst früher Einbezug der Palliative Care propagiert (WHO, 2002, S. 83; Van Mechelen et al., 2013). Dabei wird Palliative Care zunehmend auch für die Versorgung von chronisch kranken Menschen mit komplexen und unvorhersehbaren Krankheitsverläufen als sinnvoll erachtet, die möglicherweise noch viele Jahre mit ihrer Krankheit leben (z.B. Lynn/Adamson, 2003).

Weil gerade psychische Leiden oft chronisch verlaufen oder durch häufige Rückfälle gekennzeichnet sind, hat der Auftragnehmer entschieden, in der Befragung nicht nur auf das Lebensende zu fokussieren, sondern in Anlehnung an die Richtlinien der SAMW (2012)² vertieft auch auf den Bedarf nach Palliative Care von chronisch psychisch kranken Menschen einzugehen. Wie im Vorwort zur nationalen Palliative Care Strategie beschrieben, geht es in der Palliative Care darum, dass „wenn die Behandlung einer schwerkranken Person nicht mehr auf die ‚vollständige Heilung‘ ausgerichtet werden kann, [...] es vor allem darum gehen muss, die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern“ (BAG/GDK, 2012a, S. 3). Palliative Care bezeichnet somit eine Art der Versorgung, die nicht in erster Linie die Heilung, sondern eine möglichst gute Lebensqualität anstrebt.

Aus den genannten Vorbehalten gegenüber dem Begriff Palliative Care schien es dem Auftragnehmer zudem wenig zielführend, ausschliesslich direkt nach dem Bedarf nach Palliative Care zu fragen. In den Gesprächen und in der Online-Erhebung wurden deshalb die verschiedenen Leitlinien, derenhaltungen und Praktiken konstitutive Bestandteile von Palliative Care sind, zusätzlich einzeln thematisiert. Die folgende Liste basiert auf diversen Konzepten und Strategiepapieren (BAG/GDK, 2010; SAMW, 2012; Addington-Hall, 2000, S. 14).

Leitlinien der Palliative Care

- a) Palliative Care strebt eine optimale Linderung von belastenden körperlichen und psychischen Symptomen an.
- b) In der Palliative Care wird der Mensch in seiner Ganzheit betreut, d.h. unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension.
- c) Oberstes Ziel von Palliative Care ist eine möglichst hohe Lebensqualität bis zuletzt.
- d) Palliative Care achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt.
- e) Der Patient wird offen über seine Krankheit und mögliche Behandlungsmassnahmen mit Vor- und Nachteilen informiert. Er oder seine Angehörigen bestimmen über den weiteren Therapieverlauf oder einen allfälligen Verzicht.

¹ Dies wurde auch von der Mitarbeitenden des eingangs erwähnten Beratungsunternehmens bestätigt, welche die Thematik anhand von Expertengesprächen untersuchte.

² Gemäss Richtlinien der SAMW ist bei chronisch psychisch kranken Menschen ein palliativer Ansatz, „der nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel hat, sondern den bestmöglichen Umgang mit der Symptomatik oder Behinderung“ wichtig. Wenn diese Menschen zusätzlich zu kurativen bzw. störungsorientierten Behandlungen eine palliative Unterstützung und Zuwendung erhalten, kann die Lebensqualität verbessert und das Suizidrisiko gesenkt werden (SAMW, 2012, S. 15).

- f) Der kranke Mensch wird in seinem Entscheidungsfindungsprozess unterstützt und ermutigt, seine Wünsche zu einem Zeitpunkt festzuhalten, zu dem seine kognitiven Fähigkeiten dies noch vollumfänglich erlauben (Thema Patientenverfügung).
- g) Zur Palliative Care gehört eine einfühlsame, offene und angemessene Kommunikation.
- h) In der Palliative Care werden Sterben und Tod früh genug thematisiert.
- i) Palliative Care bezieht auch die Angehörigen mit ein und unterstützt diese – auch über den Tod der Bezugsperson hinaus.
- j) Vernetzte Versorgungsstrukturen ermöglichen eine Kontinuität in der Behandlung und Betreuung.

1.3 Zielgruppen

Das Thema „Palliative Care und psychische Erkrankungen“ betrifft unterschiedliche Kategorien von Menschen. Im Auftrag ist die Rede von

- (1) Patientinnen und Patienten, die auf Grund einer schwerwiegenden psychiatrischen Krankheit Palliative Care benötigen,
- (2) psychisch kranken Patientinnen und Patienten, welche auf Grund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen Palliative Care brauchen sowie
- (3) somatisch schwer erkrankten Patientinnen und Patienten, die in diesem Kontext psychi(atrische) Symptome entwickeln.

Die letztgenannte Zielgruppe ist nicht Thema der vorliegenden Studie. Es ist zwar bekannt, dass psychiatrische Erkrankungen bei Menschen mit fortgeschrittenen körperlichen Erkrankungen häufig sind. Weil jedoch davon ausgegangen wird, dass sich diese Gruppe in ihrer Situation und ihren Bedürfnissen von den beiden erstgenannten unterscheidet und weil die Literatur zu dieser Patientengruppe bereits relativ umfangreich ist (z.B. Stagg et al., 2012; Ryan et al., 2012; Rayner et al., 2011), konzentriert sich die vorliegende Studie auf die ersten beiden Zielgruppen.

Zielgruppe 1 bezieht sich gemäss Auftrag v.a. auf Personen mit therapierefraktären Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch, auf Personen mit schweren Schizophrenien oder mit schweren Anorexien oder auf Personen, die abhängig sind von Suchtstoffen. Wie oben bereits angesprochen, macht es wenig Sinn, ausschliesslich auf die Situation psychisch kranker Menschen einzugehen, bei denen das Lebensende klar erkennbar und unabwendbar ist. Weil es in der Psychiatrie kaum objektive Befunde gibt, die direkt zum Tod führen, sind solche Fälle selten. Der Auftragnehmer hat deshalb entschieden, in der Studie nicht nur Palliative Care für Menschen, die auf Grund ihrer psychischen Erkrankung mit hoher Wahrscheinlichkeit am Ende ihres Lebens angelangt sind, zu berücksichtigen, sondern auch Palliative Care für chronisch psychisch kranke Menschen, bei denen eine Heilung nicht das vordergründige Ziel ist oder sein kann.

Psychisch kranke Menschen bzw. Menschen mit einem psychiatrischen Krankheitsverlauf können auch von somatischen Krankheiten betroffen sein (Zielgruppe 2). Bei ihnen besteht das Risiko, dass ihre (körperlichen oder psychischen) Symptome nicht erkannt bzw. nicht richtig eingeordnet werden und – für dieses Mandat von besonderem Interesse – dass die Qualitätsstandards der Palliative Care nicht eingehalten werden. Auch auf diese Zielgruppe wird in der vorliegenden Studie eingegangen.

Basierend auf dem Auftragsbeschrieb (siehe oben) werden neben psychisch kranken Menschen auch Menschen mit einer Suchtproblematik berücksichtigt. Nicht Teil der Studie sind Menschen mit Demenz.

1.4 Fragestellung

Die Hauptfrage, welche die vorliegende Studie beantworten will, lautet:

Erhalten psychisch kranke Menschen und Menschen mit einer Alkohol- oder Drogenabhängigkeit bei Bedarf eine Art der Versorgung, die den Prinzipien von Palliative Care entspricht bzw. besteht in dieser Hinsicht Handlungsbedarf?

Als Ergänzung zur Studie, welche sich dieser Frage aus Sicht der Fachpersonen des Gesundheitssystems annähert, wird hier speziell die Sichtweise und die Bedürfnisse der Betroffenen selbst, d.h. der erkrankten Personen selbst und ihrer Angehörigen untersucht. Um nicht nur individuelle und subjektive Eindrücke zu sammeln, werden auch Patienten- und Angehörigenvertreter befragt. Letztere sind auf Grund ihrer Tätigkeit mit den Erfahrungen, Sorgen und Bedürfnissen der Betroffenen konfrontiert, können gleichzeitig aber auch Einschätzungen abgeben, die über den individuellen Fall hinausgehen.

Thematisch orientiert sich die Studie an den Themenblöcken der ursprünglichen Ausschreibung des BAG, d.h. es geht um die Versorgungssituation von Palliative Care PatientInnen mit psychischen Erkrankungen, um besondere Herausforderungen und Best Practice in Bezug auf Behandlung und Begleitung von psychi(atri)sch kranken Menschen in einer palliativen Situation und den dazu notwendigen Kenntnissen und Kompetenzen der Fachpersonen der Palliative Care und der Psychiatrie.

2. Methodische Vorgehensweise

Für die Durchführung der Studie wurde das folgende Vorgehen gewählt:

1. Der erste Schritt umfasste Klärungen, Rechercharbeiten, Sondierungsgespräche sowie ein Arbeitstreffen mit dem Auftraggeber und Vertretern des Beratungsunternehmens, welches die Studie zu „Palliative Care und Psychiatrie“ aus der Perspektive der Fachpersonen, durchführte.
Ausgehend von diesen Vorarbeiten und der Klärung des Auftrags am genannten Arbeitstreffen wurde ein Gesprächsleitfaden mit den wichtigsten Themen für die anschließende Befragung erarbeitet (s. Anhang 1).

In diesem Arbeitsschritt wurden ausserdem die Schlüsselpersonen und Institutionen identifiziert, welche für die Befragung kontaktiert werden sollten.

2. Im zweiten Schritt wurden Befragungen und ein Fokus-Gruppen-Gespräch durchgeführt. Der in Schritt 1 erarbeitete Gesprächsleitfaden diente dabei als Grundlage. Befragt wurden Patientenvertreter aus dem Psychiatrie- und Suchtbereich und Angehörige von psychisch kranken Menschen und Menschen mit Suchtproblemen. Auf Anregung und dank der Vermittlung mehrerer Patientenvertreter konnten zudem auch Direktbetroffene befragt werden, d.h. Menschen, die selber von einer psychischen Krankheit betroffen sind oder betroffen waren. Die Gespräche fanden auf Deutsch oder Französisch statt.

Weil eine vollständige Transkribierung wirtschaftlich nicht tragbar ist und einen verhältnismässig geringen Beitrag zum Erkenntnisgewinn leistet, wurden die Aussagen nur teilweise transkribiert („bandbasierte Analyse“ nach Kuckartz, 2009, S. 39) und nach der Methodik von Mayring (2008; siehe auch Flick, 2006, S. 280f) verdichtet und für die Bewertung aufbereitet.

Die Ergebnisse lieferten eine erste Übersicht zur Situation und zu den Herausforderungen im Bereich „Palliative Care und Psychische Krankheiten“ aus Sicht der Betroffenen.

3. In einem dritten Schritt wurde, ausgehend von den Ergebnissen aus Schritt 2, eine Online-Erhebung erstellt, die sich wiederum an Patientenvertreter, an Angehörige von psychisch kranken Menschen und Menschen mit Suchtproblemen sowie an Direktbetroffene richtete. Das Ziel war, einzelne Aspekte, die in den Gesprächen thematisiert worden sind, von einer grösseren Gruppe kommentieren zu lassen. Die Online-Erhebung wurde mit Hilfe des Umfrage-Tools

SurveyMonkey erstellt. Die Umfrage beinhaltete offene und geschlossene Fragen und lief während 30 Tagen parallel in deutscher und in französischer Sprache.

Der Link zur Online-Erhebung wurde an die unter Punkt 2 befragten Personen sowie an weitere Schlüsselpersonen, Institutionen und Vereinigungen aus dem Psychiatrie- und Suchtbereich versandt. Die angeschriebenen Personen wurden gebeten, den Link zur Umfrage an Patientenvertreter, Angehörige oder Direktbetroffene weiterzuleiten.

Als Rekrutierungsziel für die 30 Tage laufende Erhebung wurden mind. 50 Antworten angestrebt.

4. Der vierte Schritt umfasste die Auswertung, Evaluation und Gewichtung der Daten aus den Interviews, Fokus-Gruppen und aus der Online-Erhebung sowie die Redaktion des vorliegenden Schlussberichts.

3. Datenerhebung

3.1 Befragung und Fokus-Gruppen

Für diese Studie wurden auf Grundlage des vorgängig zugestellten Gesprächsleitfadens (s. Anhang 1) sieben ausführliche Gespräche mit Patienten- und Angehörigenvertretern³ in deutscher und in französischer Sprache geführt. Eine dieser Personen ist gleichzeitig auch Angehörige einer psychisch kranken Person. Zusätzlich stellten sich drei weitere Angehörige von psychisch kranken Menschen für Einzelinterviews zur Verfügung. Auf Anregung einer der befragten Organisationen fand zudem ein Fokus-Gruppen-Gespräch in französischer Sprache statt, an dem zwei Fachpersonen (Patientenvertreter) sowie zwei Personen, die an einer psychischen Krankheit leiden bzw. gelitten haben, teilnahmen. Insgesamt konnten somit im direkten Gespräch die Erfahrungen, Einschätzungen und Wünsche von 14 Personen zusammengetragen werden.

Für die Rekrutierung wurde eine Liste entsprechender Organisationen aus der ganzen Schweiz zusammengetragen. Diese Organisationen wurden angeschrieben mit der Bitte, an unserer Studie teilzunehmen (für ein Einzel- oder Fokus-Gruppen-Gespräch oder durch Teilnahme an der Online-Erhebung) und uns – wenn möglich – weitere Personen oder Institutionen zu nennen, die für eine Teilnahme angefragt werden können (d.h. Angehörige, Direktbetroffene oder Angehörigen- und Patientenvertreter).

Zusätzlich haben sich verschiedene Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen zu Teilaspekten der Studie geäußert.

3.2 Online-Erhebung

Bis zum 11. März 2014 haben 72 Personen an der Online-Erhebung teilgenommen, davon haben 41 Personen den deutschen und 31 Personen den französischen Fragebogen ausgefüllt. Es antworteten insgesamt 50 Frauen und 22 Männer.

³ Unter Patienten- bzw. Angehörigenvertretern werden Fachpersonen verstanden, die für eine Organisation tätig sind, welche die Interessen der genannten Gruppen vertreten – sei es auf politischer Ebene, sei es durch Beratungsangebote oder ähnliches.

Die befragten 72 Personen gehören zu den folgenden Zielgruppen (mehrere Antworten möglich):

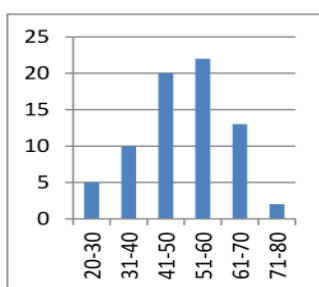
	Anzahl Antworten	%
Menschen, die an einer psychischen Krankheit leiden oder gelitten haben	29	40%
Menschen, die an einer Drogen- oder Alkoholabhängigkeit leiden oder gelitten haben.	2	3%
Angehörige von psychisch kranken Menschen	24	33%
Angehörige von Menschen mit einer Drogen- oder Alkoholabhängigkeit	11	15%
Fachpersonen, die auf Grund ihrer Tätigkeit, die Situation und die Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen besonders gut kennen	40	56%

Auch wenn sehr viele Fachpersonen den Fragebogen ausgefüllt haben, zeigen die Zahlen, dass auch Direktbetroffene und ihre Angehörige relativ gut erreicht werden konnten. Nur bei Menschen mit einer Drogen- oder Alkoholabhängigkeit ist die Antwortquote sehr gering. Auffallend ist, dass viele der (ehemals) psychisch kranken Menschen und ihre Angehörigen sich in Vereinigungen engagieren und somit gleichzeitig auch „Fachperson“ sind.

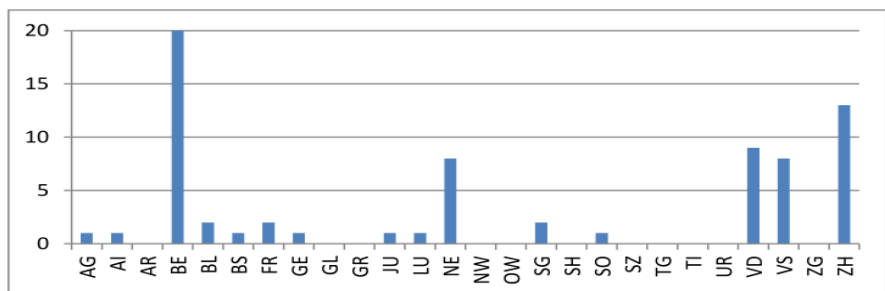
In einer offenen Frage wurde danach gefragt, von welcher psychischen Krankheit oder Abhängigkeit die Befragten persönlich, als Angehörige oder als Fachpersonen betroffen sind. Es sehr grosser Anteil nennt Schizophrenie (19), bipolare affektive Störungen (18) und Depressionen (15). Weitere Nennungen sind Borderline (8), Persönlichkeitsstörungen (5), Burnout (2), Angststörungen (2), Psychose (2) und Essstörungen (3).

Die Altersverteilung zeigt ein relativ ausgeglichenes Bild (unter Berücksichtigung, dass Menschen im Rentenalter mit dem Computer weniger vertraut sind). Die geografische Verteilung widerspiegelt das lokale Engagement der Organisationen, die mitgewirkt haben.⁴

Altersverteilung



Geografische Verteilung



⁴ Sämtliche Datentabellen der Online-Erhebung sind im Anhang 3 aufgeführt.

4. Zugang und Qualität der Versorgung für psychisch kranke Menschen

4.1 Ergebnisse der Befragung zu „Zugang und Qualität der Versorgung“

Bevor darüber diskutiert werden kann, ob die Qualitätsstandards der Palliative Care in der Psychiatrie umgesetzt werden bzw. ob Menschen mit psychischen Erkrankungen oder Suchtproblematiken bei Bedarf Palliative Care erhalten, stellt sich die Frage, wie der Zugang und die Qualität der Versorgung für die genannten Personen insgesamt ist. Dies bezieht sich auf die Versorgung sowohl von psychischen als auch von körperlichen Leiden.

Die Gesprächspartner wurden deshalb gefragt: „Wie schätzen sie allgemein den Zugang zur Gesundheitsversorgung von psychisch kranken Menschen und Menschen mit Suchtproblemen ein? Gib es besondere Schwierigkeiten bei der Versorgung von psychischen Erkrankungen oder im Falle von somatischen Krankheiten?“

Insgesamt werden der **Zugang und die Qualität der Versorgung als gut eingeschätzt**. So wird gesagt, dass dank KVG der Zugang zur Gesundheitsversorgung für alle Menschen gut ist, dass psychisch kranke Menschen grundsätzlich den gleichen Zugang zur Gesundheitsversorgung haben wie die restliche Bevölkerung, dass das psychiatrische Versorgungsangebot gross ist und dass die klassische stationäre Versorgung in der Psychiatrie gut funktioniert.⁵

In Bezug auf die psychiatrische Versorgung werden aber auch einige Probleme/Wünsche benannt:

- Beim Zugang zur psychiatrischen Versorgung gibt es regionale Unterschiede und v.a. Unterschiede zwischen Stadt und Land.
- Die Psychiater sind ausgelastet, es gibt deshalb lange Wartezeiten.
- Psychisch kranken Menschen fehlt manchmal die Krankheitseinsicht. Wer keine Hilfe sucht oder annimmt, kann auch nicht behandelt werden. Für solche Menschen (und v.a. für deren Angehörige) braucht es mehr aufsuchende Dienste und Kriseninterventionen.
- Die Stigmatisierung der Psychiatrie und fehlendes Wissen über Angebote führen dazu, dass betroffene Menschen zu spät Hilfe suchen.
- Die erste Ansprechperson psychisch kranker Menschen ist meist der Hausarzt. Doch Hausärzte haben oft nicht die notwendigen Kompetenzen, um psychische Leiden zu diagnostizieren und die optimale Behandlung in die Wege zu leiten.
- Bei akuter Dekompensation kommen die Patienten in die stationäre Psychiatrie. Von dort werden sie aber viel zu schnell wieder nach Hause geschickt. Es fehlen Strukturen für Menschen, für die die Klinik nicht der geeignete Ort ist, die aber auch nicht alleine leben können. Es fehlen Angebote wie betreute Wohngruppen.
- Im ambulanten psychiatrischen Bereich sollte mehr getan werden. Es braucht mobile Equipen, Angebot der Pflege und Unterstützung zu Hause, Tageskliniken, etc.
- Es wird zu wenig Prävention und Aufklärung in Bezug auf psychische Krankheiten gemacht.
- Dem Personal in der stationären Psychiatrie fehlt die Zeit für Gespräche mit den Patienten und um sich wirklich auf die Patienten einzulassen.

⁵ Siehe dazu auch die Studie „Zugangsprobleme zur Gesundheitsversorgung? Eine explorative Studie auf Grund von Expertengesprächen“, welche Anfang 2014 im Auftrag des BAG von den gleichen Autoren verfasst wurde.

Aussagen aus den Interviews

„Mein Bruder leidet an Schizophrenie. Er ist schwerkrank, paranoid, wahnhaft, aber er verweigert die Medikamente. Es wäre wichtig, dass man wenigstens mal den Versuch macht, zu Hause mit ihm in Kontakt zu kommen.“

„Die erste Ansprechperson von psychisch kranken Menschen ist in der Regel der Hausarzt. Das Problem ist, dass Hausärzte nicht immer die Ressourcen haben, um psychisch kranke Menschen zu empfangen und zu behandeln. Nicht immer erkennen sie psychische Krankheiten. Ausserdem wird der Einbezug eines Psychiaters als stigmatisierend empfunden. Wenn aber eine psychische Krankheit nicht sofort diagnostiziert und behandelt wird, kann sich die Situation verschlimmern, so dass eine Hospitalisierung in einer psychiatrischen Klinik notwendig wird. Der Patient erlebt das oft als traumatisierend.“

„Ich war oft beim Hausarzt wegen allen möglichen psychosomatischen Beschwerden. Der Arzt hat Tests gemacht und gesagt, das sei wegen dem Stress. Aber mehr ist nicht passiert. Dabei hätte ich da schon lange psychiatrische Hilfe gebraucht.“

„Die Nachfrage nach psychiatrischer Versorgung zu Hause ist grösser als das Angebot.“

„Das Personal ist immer gestresst, immer in Eile. Sie haben keine Zeit, um mit uns zu sprechen.“

Ein Problem stellt sich, wenn Menschen gleichzeitig somatisch und psychisch erkrankt sind. Weil es **kaum Berührungspunkte gibt zwischen Psychiatrie und Somatik**, werden somatische Leiden in der Psychiatrie nicht erkannt und ernst genommen, auf der anderen Seite werden auch psychische Leiden in der Akutsomatik nicht angegangen (vgl. Addington-Hall, 2000, S. 7; Ellison, 2008, S. 3). Die betroffenen Menschen fallen somit zwischen Stuhl und Bank.

Gerade in Bezug auf die Versorgung von Menschen am Lebensende ist dies eine grosse Schwierigkeit, denn diese Menschen benötigen eine Behandlung, die psychiatrisches und somatisches Wissen zusammenführt. Gleichzeitig berichten psychisch kranke Menschen, dass zusätzlich die Gefahr besteht, dass sie körperliche Leiden selber nicht wahrnehmen und deshalb auch nicht behandelt werden.

Aussagen aus den Interviews

„In psychiatrischen Kliniken ist meist kein Allgemeinmediziner verfügbar, der sich um die somatischen Leiden der Patienten kümmern könnte. Somatik und Psychiatrie sind zu sehr voneinander abgegrenzt.“

„Somatische Krankheiten von psychisch kranken Menschen werden oft nicht erkannt, weil die Person nicht ernst genommen wird. Es wird alles auf die psychische Krankheit zurückgeführt. Das betrifft auch Schmerzen, die deshalb oft nicht korrekt angegangen werden. Umgekehrt erhalten auch somatisch kranke Menschen, die ein psychisches Leiden entwickeln, zu wenig Aufmerksamkeit. Man sollte die Verbindung zwischen Somatik und Psychiatrie verstärken, mehr vernetzt arbeiten.“

„Problematisch ist es, wenn psychisch kranke Menschen auch somatisch erkranken. Viele Psychiatrien sind infrastrukturmässig nicht eingerichtet, um somatische Sachen zu behandeln, z.B. um Infusionen zu geben oder Hilfe beim Aufstehen nach einem Beinbruch. Auch das Wissen fehlt. Das Pflegepersonal ist meist sehr spezifisch für die psychiatrische Pflege ausgebildet, die somatische Pflege wird in der Ausbildung nur gestreift. Auch bei den Ärzten ist das Zusammenspiel schlecht.“

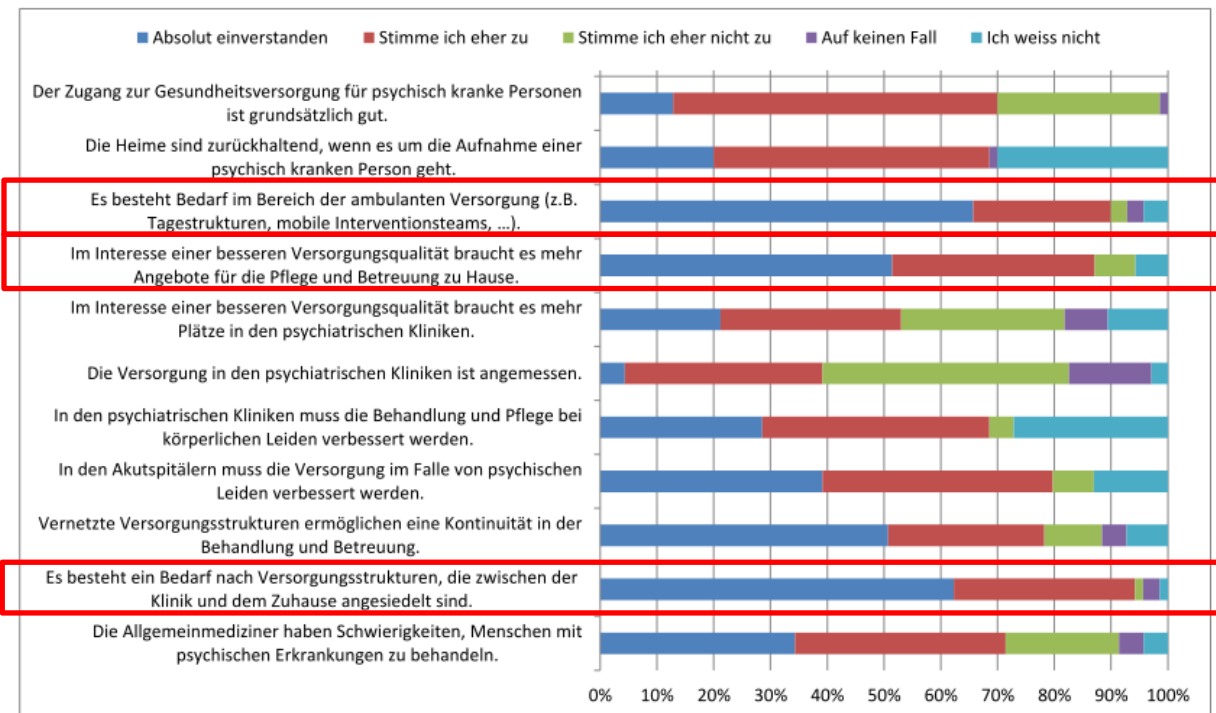
„Ich beobachte, dass Spitäler versuchen, Menschen mit einer psychischen Erkrankung ziemlich schnell in die Psychiatrie zu verlegen, denn im Akutspital sind sie mit der psychischen Krankheit überfordert.“

„Es war schwierig, als mein Sohn, der unter Schizophrenie leidet, einen Herzinfarkt erlitt. Er konnte nicht auf Fragen antworten und ich musste bei ihm sein und auch sicherstellen, dass ein Psychiater beigezogen wurde.“

„Ich kenne psychisch kranke Menschen, die ihren Körper vernachlässigen und die nicht merken, wenn etwas nicht stimmt. Der Körper hat zweite Priorität. Man ist zu sehr mit dem Kopf beschäftigt.“

4.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Zugang und Qualität der Versorgung“

In der Online-Erhebung wurden die Antwortenden gefragt, inwiefern Sie mit den folgenden Aussagen zum Zugang und zur Qualität Versorgung (bei körperlichen und bei psychischen Leiden) einverstanden sind.



Wie die abgebildete Graphik zeigt, sind auch die Teilnehmenden der Online-Erhebung der Ansicht, dass vor allem **im Bereich der ambulanten Versorgung ein grosser Bedarf** besteht. Dazu gehören Tagesstrukturen, mobile Interventionsteams, Angebote für die Pflege und Betreuung zu Hause und ganz allgemein Versorgungsstrukturen, die zwischen der Klinik und dem Zuhause angesiedelt sind.

Kritisch beurteilt wird die Versorgung in den psychiatrischen Kliniken.

Vergleicht man die Antworten der verschiedenen Zielgruppen, so zeigt sich, dass Direktbetroffene und Patientenvertreter bei der Beurteilung der psychiatrischen Versorgung kritischer eingestellt sind als Angehörige. Die Unterschiede sind jedoch nicht erheblich (Datentabellen, s. Anhang 3).

Bei den einzelnen Fragen der Online-Erhebung konnten die Befragten zusätzlich Kommentare und Ergänzungen anfügen – eine Möglichkeit, die rege genutzt wurde.

Kommentare aus der Online-Erhebung

„Es braucht mehr Tageskliniken hier in unserer Region.“

„Die ambulante Versorgung könnte verbessert werden. Es braucht z.B. mehr Flexibilität in Bezug auf die Öffnungszeiten. In den Tageskliniken ist manchmal zu wenig Personal vorhanden.“

„In den Spitälern gibt es zu wenig Plätze in der Ergotherapie, Musiktherapie, etc.“

„Meiner Meinung nach müssten mehr Peers für die Versorgung von psychisch beeinträchtigten Personen zur Verfügung stehen. Ein Betroffener kann Wesentliches zur Genesung der Patienten beitragen, weil er es selber erlebt hat.“

„Die Vermittlung von Selbsthilfegruppen von offizieller Seite her wäre das Wichtigste.“

„Die Patienten müssen gefördert und nicht verwaltet werden.“

„Es braucht eine ambulante Einrichtung, welche sich um die psychisch kranken Obdachlosen kümmert und bereit ist, sie auch aufzusuchen.“

„Psychiatrische Fachpersonen – auch in stationären Einrichtungen – müssen verstehen, dass eine psychotische Person eine Therapie benötigt, gelegentlich auch ohne ihre Zustimmung.“

5. Die Versorgung psychisch kranker Menschen am Lebensende

5.1 Die psychische Erkrankung als (direkte oder indirekte) Todesursache

Dieses Kapitel behandelt die Versorgung von psychisch kranken Menschen am Lebensende. Wie in der Definition der Zielgruppen bereits dargelegt wurde, ist dabei zu unterscheiden zwischen Menschen, bei denen die psychische Krankheit direkt (oder indirekt) zum Tod führt und psychisch kranken Menschen, die sich auf Grund einer somatischen Krankheit an ihrem Lebensende befinden.⁶

Die Frage, die den Gesprächspartnern gestellt wurde, lautete: „Wie schätzen Sie die Qualität der Versorgung ein bei Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund einer schwerwiegenden psychischen Krankheit in einer palliativen Situation befinden?“

Weil psychische Erkrankungen nur in den seltensten Fällen direkt zum Tod führen, hat die Mehrheit unserer Gesprächspartner keine Erfahrung mit solchen Situationen und kann deshalb keine Einschätzung dazu abgeben. Nichtsdestotrotz werden in einigen Gesprächen Personen erwähnt, bei denen von einem nahenden Lebensende ausgegangen werden muss und bei denen die Ursache dafür direkt oder indirekt mit ihrer psychischen Erkrankung in Verbindung steht. Genannt werden beispielsweise Personen, bei denen Alkohol- oder Drogenmissbrauch zu schweren Folgeschäden geführt hat oder Personen, die einen Suizidversuch überlebt haben.

Aussagen aus den Interviews

„Ich kenne mehrere Personen mit schweren Folgeerkrankungen nach Alkoholmissbrauch, die dadurch psychisch wie somatisch am Schlusspunkt stehen.“

„Palliative Situationen entstehen zum Beispiel bei suizidalen Personen, die sich im Rahmen eines Suizidversuches schwere körperliche Leiden zugezogen haben. Das betrifft sicherlich nur eine kleine Zahl, ist aber trotzdem ein Thema.“

Wie oben (s. Kap. 5) bereits beschrieben wurde, können diese Personen innerhalb der Psychiatrie nicht versorgt werden, weil dort die Infrastruktur und auch das Wissen zur Behandlung der somatischen Leiden fehlt. In den Institutionen der Akutsomatik, in denen diese Menschen bei schweren körperlichen Leiden meistens landen, fehlt andererseits das Wissen, um richtig mit der psychischen Erkrankung umzugehen. Auch die „normale“ Palliativversorgung ist mit solchen Menschen oftmals überfordert, da sie auf Grund ihrer oft schweren psychischen Erkrankung eine besondere Art von Kompetenzen erfordern (vgl. Addington-Hall, 2000, S. 7).

Kombinierte Angebote, die Palliative Care für psychisch kranke Menschen am Lebensende bieten und in denen das Personal geschult ist, um die somatischen wie auch die psychische Leiden anzugehen, sind notwendig, damit alle Menschen bei Bedarf Zugang zu Palliative Care erhalten. Entweder braucht es dafür spezielle Strukturen oder aber innerhalb der Palliative Care muss das Fachwissen vorhanden sein, um mit Suchtpatienten und anderen psychisch kranken Menschen angemessen umzugehen.

In diesem Zusammenhang ist auch auf den Bedarf nach speziellen Strukturen, d.h. Alters- und Pflegeheimen, für die Population der älter werdenden Suchtpatienten hinzuweisen. Wie in Bezug auf Palliativ-

⁶ Die Ergebnisse der Online-Erhebung zu diesem Thema werden in Kapitel 6.2 präsentiert.

ve Care sind auch hier beim Personal besondere Kompetenzen erforderlich, um diese Menschen angemessen zu betreuen. Da die Zahl dieser Personen in den kommenden Jahren voraussichtlich zunimmt, gibt es z.B. in Zürich erste Diskussionen darüber, innerhalb der Pflegeheime spezielle Stationen für chronisch suchtkranke Menschen einzurichten.

Aussagen aus den Interviews

„Auch Pflegeheime werden immer öfters mit älter werdenden Junkies konfrontiert. Man muss sich bewusst werden, dass ein immer grösserer Bedarf nach Strukturen besteht, in denen Palliative Care und psychiatrische Versorgung kombiniert werden.“

Ein „Modell guter Praxis“ ist der Sunne-Egge in Zürich, welcher zu den Sozialwerken Pfarrer Sieber gehört. Es handelt sich dabei um ein Fachspital, dessen Angebot sich überwiegend an Personen aus dem Sucht- und Obdachlosenmilieu richtet, die gleichzeitig unter komplexen psychiatrischen und somatischen Erkrankungen leiden. Nicht wenige dieser Menschen bleiben über sehr lange Zeit und bis zu ihrem Tod im Sunne-Egge und erhalten dort eine palliative Versorgung, die gleichzeitig die psychischen wie auch die somatischen Symptome zu lindern versucht.

Aussagen aus den Interviews

„Es gibt einen Bedarf nach Palliative Care für psychisch kranke Menschen, vor allem in den urbanen Kantonen. Die einzige Institution, die ich kenne, diejenige von Pfarrer Sieber, hat eine sehr hohe Auslastung. Die Nachfrage ist grösser als das Angebot.“

„Von der Infrastruktur her könnten diese Menschen wohl auch in einer „normalen“ Palliativstation versorgt werden. Es braucht einfach das psychiatrische Fachwissen, denn gerade bei Suchtpatienten, die oft noch andere psychiatrische Diagnosen haben, sind die Verhaltensweisen und der Umgang damit sehr komplex.“

5.2 Psychisch kranke Menschen mit schweren somatischen Leiden

Die Gesprächspartner wurden gefragt: „Wie schätzen Sie die Qualität der Versorgung ein bei Menschen mit einer psychiatrischen Vorgeschichte bzw. einer psychischen Störung, die sich aufgrund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in einer palliativen Situation befinden?“

Auch diese Situation ist den Gesprächspartner nur selten begegnet. Es wird davon ausgegangen, dass diese Menschen in der Regel Zugang zur Palliative Care erhalten und dass sie sich in ihren Bedürfnissen nicht gross von anderen Personen am Lebensende unterscheiden. Es wird auch gesagt, dass eine schwere somatische Krankheit oft dazu führt, dass das psychischen Leiden in den Hintergrund tritt.

Aussagen aus den Interviews

„So bald eine somatische Krankheit vorliegt, haben sie den gleichen Zugang zur Palliative Care wie andere Menschen auch.“

Diesbezüglich unterscheidet sich die Einschätzung der befragten Personen von Aussagen, die man in der Literatur findet, die zwar von gleichen Bedürfnissen, aber nicht von einem gleichen Zugang sprechen (z.B. Terry, 2012). Wie gesagt, kennen die Gesprächspartner solche Situationen aber kaum. In den Gesprächen wird nur einmal ein konkreter Fall erwähnt. Es handelt sich dabei um eine Frau mit verschiedenen psychischen Problemen (v.a. Depression), die an Krebs erkrankte. Nachdem sie zuerst im Akutspital hospitalisiert war, wurde sie später auf eine Palliativstation verlegt. Während die Versorgung auf der Palliativstation nach Ansicht der befragten Patientenvertreterin, welche die Patientin begleitet hatte, sehr gut war, war das Personal im Akutspital angesichts der psychiatrischen Symptome komplett überfordert. Die Zuweisung in eine spezialisierte Palliative Care Einrichtung war hier sicherlich sinnvoll, denn belastende und komplexe psychische Symptome sind – wie in der Publikation „Indikationskrite-

rien für spezialisierte Palliative Care“ festgehalten – ein wichtiges Kriterium für den Einbezug der spezialisierten Palliative Care (BAG/GDK, 2011, S. 13).

Das Grundproblem betrifft auch hier wieder die fehlenden psychiatrischen Kompetenzen innerhalb der Akutsomatik und die **fehlende Zusammenarbeit von Somatik und Psychiatrie**. In diesem Fall war die Palliativversorgung im Vergleich zur Akutversorgung viel besser auf die besonderen Bedürfnisse dieser Patientin ausgerichtet. Ob das immer der Fall ist, lässt sich anhand dieser Studie nicht beantworten.

Nach Ansicht eines Angehörigen stellt sich ganz grundsätzlich die Frage, welches der ideale Ort für das Lebensende von psychisch kranken Menschen ist. Seiner Meinung nach sollte es eine Palliativstation sein, da dadurch die Familie entlastet werden kann.

Aussagen aus den Interviews

„Psychisch kranke Menschen am Lebensende sollten in einer Palliativstation betreut werden können. Dazu braucht es natürlich die notwendigen Kompetenzen. Wenn sie nach Hause geschickt werden, ist die Belastung für die Angehörigen sehr gross.“

Mehrere Gesprächspartner fänden es wichtig, innerhalb der Palliative Care die Aufmerksamkeit vermehrt auf psychische Erkrankungen zu richten und dafür zu sorgen, dass das notwendige (psychiatrische) Wissen beim Personal vorhanden ist bzw. die entsprechend ausgebildeten Personen bei Bedarf beigezogen werden können (vgl. BAG/GDK, 2011; BAG/GDK, 2012b). Davon profitieren nicht nur Menschen mit einer psychiatrischen Vorgeschichte, sondern auch diejenigen, bei denen das psychische Leiden als Folge der schweren somatischen Erkrankung auftritt.

Eine **Sensibilisierung in Bezug auf psychische Krankheiten innerhalb der Palliative Care** ist notwendig, weil die Versorgung dieser Personen besondere Herausforderungen mit sich bringt. Folgende mögliche Schwierigkeiten werden in den Gesprächen genannt (vgl. Kirsh/Pasik, 2006):

- Wahnvorstellungen, welche die Kommunikation und den Umgang mit der Person erschweren;
- Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Medikamenten, die zur Linderung psychischer und somatischer Leiden eingenommen werden;
- Fehlende Kooperation der erkrankten Person auf Grund ihrer psychischen Erkrankung;
- Personen, die auf Grund ihrer psychischen Erkrankung nicht kommunizieren können bzw. bei denen eine andere Art der Kommunikation erforderlich ist;

Aussagen aus den Interviews

„Man müsste im Palliative-Bereich die Aufmerksamkeit vermehrt auch auf die psychisch Kranken richten. Wenn jemand schwer krank ist und gleichzeitig auch noch eine wahnhaftige Symptomatik hat, muss anders mit ihm gearbeitet werden als in einer klassischen palliativen Situation. Das betrifft zwar nur wenige Menschen, aber auch sie haben Anspruch auf eine gute Versorgung.“

„Häufiger sind Depressionen, die aus einer unheilbaren Krankheit heraus entstehen. Es braucht also auch in einer klassischen palliativen Situation auch noch die psychiatrische Unterstützung.“

Die Zahl der Patienten am Lebensende, die neben ihrem somatischen Leiden auch psychisch schwer erkrankt sind, ist sicherlich klein. Normale Palliativstationen sind deshalb in der Regel nur selten mit solchen Menschen konfrontiert. Wie Addington-Hall schreibt, ist es unrealistisch von ihnen zu erwarten „to be fully conversant in the management of these patients“ (Addington-Hall, 2000, S. 8). Ein gewisses Grundwissen ist jedoch unabdingbar. Zudem sollte bei Bedarf psychiatrische Hilfe unverzüglich angefordert werden können. Eine bessere Vernetzung macht deshalb Sinn.

6. Die Rolle der Palliative Care in der Psychiatrie

6.1 Ergebnisse der Befragung zu „Palliative Care in der Psychiatrie“

Die Bezeichnung „Palliative Care“ ist in der Psychiatrie nicht gebräuchlich und keine der befragten Personen kennt eine psychisch kranke Person, die Palliative Care erhalten hat bzw. bei der jemals explizit von Palliative Care die Rede war (Ausnahmen betreffen Personen, die zusätzlich somatisch erkrankt sind).

Ein Hauptgrund für den fehlenden Einbezug der Palliative Care in der Psychiatrie ist, dass psychische Krankheiten – ausser bei Suizid – kaum direkt zum Tod führen. Es kann deshalb auch nicht von einer klar erkennbaren Phase des Lebensendes ausgegangen werden, wie es beispielsweise bei einer Krebserkrankung der Fall ist. Im Auftrag war die Rede von palliativen Situationen auf Grund von therapieresistenten Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch, schwerer Schizophrenie mit aus Sicht des Patienten ungenügender Lebensqualität, schwersten Anorexien, Abhängigkeit von Suchtstoffen. Auch wenn es sich dabei um schwerwiegende psychische Krankheiten handelt, ist es in der Praxis alles andere als klar, ab wann eine Heilung als nicht mehr möglich erachtet werden kann.⁷

Viele Menschen setzten Palliative Care jedoch gleich mit dem Verzicht auf kurative Massnahmen, d.h. mit Sterben-lassen. So lange Palliative Care explizit mit dem unmittelbaren Lebensende in Verbindung gebracht wird und angesichts der Tatsache, dass bei psychischen Krankheiten nicht von einer klar erkennbaren Phase des Lebensendes ausgegangen werden kann, ist es ethisch heikel, diesen Begriff zu verwenden – vor allem wenn an die Rolle der Psychiatrie während der Zeit des Nationalsozialismus gedacht wird.

Wenn in den Gesprächen nach der Notwendigkeit von Palliative Care in der Psychiatrie gefragt wird, reagieren die meisten Gesprächspartner deshalb erst einmal ablehnend. Es wird befürchtet, dass Palliative Care zum Beispiel bei Menschen mit Suizidgedanken oder mit schweren Anorexien zu einem Ersatz für sinnvolle kurative Optionen wird.⁸

Versteht man **Palliative Care** jedoch **in einem umfassenderen Sinn**, so wird ihr Einbezug in die psychiatrische Versorgung durchaus **als sinnvoll erachtet**. Viele psychiatrische Leiden verlaufen chronisch. Wie die SAMW in ihren Richtlinien schreibt, ist ein palliativer Ansatz, „der nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel hat, sondern den bestmöglichen Umgang mit der Symptomatik oder Behinderung“ anstrebt, in solchen Situationen umso wichtiger (SAMW, 2012, S. 15). Palliative Care – so verstanden – beginnt, wenn vom Ansatz des Kampfes gegen die Krankheit zum Ansatz des Lebens mit der Krankheit gewechselt wird. Sie kann zusätzlich zur kurativen Behandlung erbracht werden, erhöht die Lebensqualität und senkt das Suizidrisiko (SAMW, 2012, S. 15).

Wenn es um die Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen geht, so sind mehrere Gesprächspartner der Ansicht, dass in der Psychiatrie bereits Palliative Care gemacht wird – auch wenn man es nicht so nennt, bzw. diese Terminologie vermeidet. Viele der Haltungen und Praktiken, die der Palliative Care zu Grunde liegen, spielen auch in der psychiatrischen Versorgung eine wichtige Rolle.

⁷ So existieren z.B. keine allgemein akzeptierten Kriterien, ab wann bei einer schweren Anorexie von Unheilbarkeit ausgegangen werden muss (Bauwens et al., 2013; Lopez et al., 2010).

⁸ Aus England wird von einer kontroversen Debatte in Bezug auf Palliative Care für Menschen mit einer schweren Anorexie berichtet. Aus Sicht der Psychiatrie besteht durch den Einbezug der Palliative Care die Gefahr, dass diese Menschen zu früh aufgegeben werden, obwohl eine Heilung nicht ausgeschlossen werden kann (Addington-Hall, 2000, S. 17).

Aussagen aus den Interviews

„Das Konzept der Palliative Care wird in der Psychiatrie nicht verwendet. Trotzdem, meiner Ansicht nach macht man in der Psychiatrie bereits Palliative Care in dem Sinne, dass weniger eine Heilung, sondern vielmehr eine Reduktion der Symptome angestrebt wird.“

„Obwohl in der Psychiatrie nicht von Palliative Care die Rede ist, wird doch versucht, gemäss den Prinzipien der Palliative Care zu arbeiten.“

„Es gibt keine klare Grenze zwischen Palliative Care und normaler Versorgung. Man spricht zwar nie von Palliative Care, aber zum Beispiel bei einer Schizophrenie, da weiss man, dass man das nicht heilen kann. Die Medikamente, die man gibt, dienen also einfach dem Komfort, der Lebensqualität, der Linderung der Symptome. Auch die ganze soziale Begleitung, die angeboten wird, das ist in gewisser Weise auch schon Palliative Care.“

„Die Pflegenden sollten die Möglichkeit einer Heilung nicht aus den Augen lassen, auch wenn im Moment mehr für die Lebensqualität getan wird.“

Gleichzeitig gibt es aber auch Stimmen, die sagen, dass die Psychiatrie stärker in Richtung Palliative Care gehen sollte und dass gerade bei der Versorgung von chronisch kranken Menschen die (langfristige) Lebensqualität der Betroffenen momentan noch zu wenig hoch gewichtet wird.

Aussagen aus den Interviews

„Die grosse Herausforderung für die Psychiatrie besteht darin, die interventionistische Haltung, die eine Heilung anstrebt, zu überwinden. Die Versorgung sollte vielmehr bestrebt sein, belastende Symptome zu mindern, um eine bessere Lebensqualität der kranken Person zu erreichen. Das ist eine Forderung von Patienten und Angehörigen und die Fachpersonen beginnen langsam, das zu verstehen.“

Auch wenn die Meinungen darüber auseinander gehen, in welchem Ausmass in der Psychiatrie die Leitlinien der Palliative Care bereits umgesetzt werden, sind sich doch alle Befragten einig, dass **eine Ausrichtung der psychiatrischen Versorgung an der Palliative Care Philosophie und Haltung Sinn macht**. Gemeint ist damit in erster Linie, dass weniger eine Heilung oder Symptombekämpfung im Vordergrund steht, sondern dass in einem umfassenden Sinn für eine möglichst hohe Lebensqualität der betroffenen Person gesorgt wird.

Aussagen aus den Interviews

„Ich finde, Palliative Care könnte in der Psychiatrie auch eine präventive Rolle spielen. Man wird hospitalisiert, wenn man in einer Krise ist und das kann brutal sein. Aber es fehlt etwas, das hilft, die Hospitalisierung zu vermeiden. Hier sehe ich die Rolle der Palliative Care – Palliative Care im Sinne von Lebensqualität.“

„Für mich ist Palliative Care ein Synonym von Lebensende. Ich habe diesen Begriff in der Psychiatrie noch nie gehört. Aber bei chronisch psychisch kranken Menschen, bei denen sehr viel gemacht wird, um eine gewisse Lebensqualität zu erreichen, da wäre diese Optik vielleicht gar nicht so schlecht.“

„Wenn man Palliative Care im umfassenden Sinn versteht, dann gibt es sicher Menschen, die vielleicht keinen Sinn mehr sehen in ihrem Leben und bei denen es angebracht sein könnte, Palliative Care zu machen. Gewissermassen macht man das ja bereits, bei den Medikamenten, die man gibt, wenn man versucht, ihre Unruhe zu behandeln, etc. Aber ist das bereits Palliative Care? Vielleicht sollte man innerhalb der Psychiatrie darüber diskutieren, was Palliative Care eigentlich ist?“

Wie das letztgenannte Zitat zeigt, wäre es sinnvoll, die **Rolle der Palliative Care innerhalb der Psychiatrie klar zu definieren**. Dazu gehört auch zu bestimmen, in welchen Situationen von Palliative Care gesprochen werden kann und wie eine Versorgung, die sich an den Leitlinien der Palliative Care orientiert, genau auszusehen hat. Kann Palliative Care auch parallel zur kurativen Versorgung geleistet werden und kann damit, je nach Situation, wieder aufgehört werden? Welches Ziel wird mit Palliative

Care verfolgt? Momentan besteht in Bezug auf diese Fragen noch viel Unklarheit, was bei vielen Menschen eine Ablehnung von Palliative Care zur Folge hat (s. oben). Eine Sensibilisierung und eine Klärung der Rolle und Definition der Palliative Care könnte dazu beitragen, Ängste abzubauen und die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen der Psychiatrie und der Palliative Care zu verbessern.

Mehrere Gesprächspartner fordern eine entsprechende Diskussion und sind froh darüber, dass mit der vorliegenden Studie dieser Fragen aufgeworfen werden. Sie hoffen, dass damit eine Auseinandersetzung innerhalb der psychiatrischen Institutionen angestoßen wird.

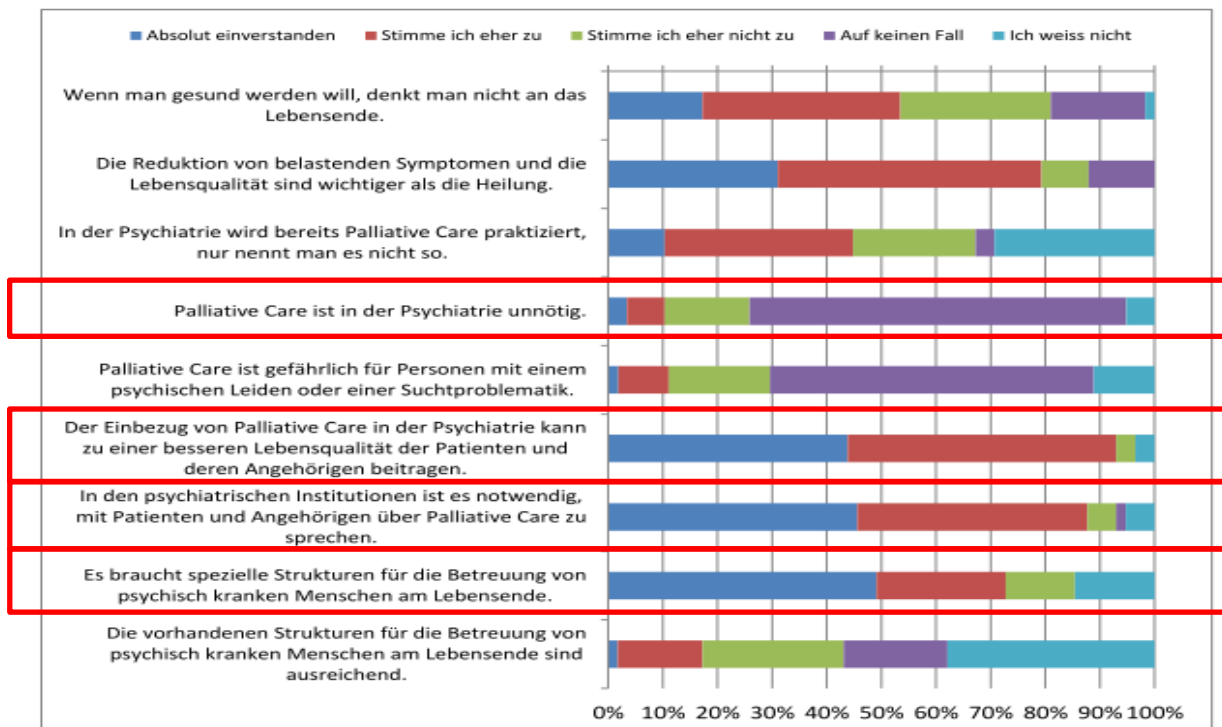
Aussagen aus den Interviews

„Palliative Care könnte in der Psychiatrie sinnvoll sein. Ich denke zum Beispiel an eine Person mit akuter Suizidgefahr. In einem solchen Fall kann Palliative Care helfen und würde gleichzeitig das Suizidrisiko vermindern. Kann man da von Palliative Care sprechen? Im Idealfall hätte man in einer solchen Situation Zugang zur Palliative Care, könnte aber wieder darauf verzichten, sobald es besser geht.“

„Nach meinem Suizidversuch hätte ich gerne so etwas wie Palliative Care gehabt. Ich fand es ein bisschen beschränkt, was ich im Spital erhalten habe. Sie gaben mir Medikamente, das stand im Zentrum. Und ich musste mich unbedingt beschäftigen. Die Pflegenden haben nur mit mir gesprochen, wenn sie gerade Lust hatten. Das war 2001. Vielleicht hat sich das in der Zwischenzeit geändert.“

6.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Palliative Care in der Psychiatrie“

In der Online-Erhebung konnten die Befragten angeben, inwiefern Sie mit den folgenden Aussagen, die Themen im Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende sowie mit der Rolle der Palliative Care innerhalb der Psychiatrie behandeln, einverstanden sind.



Im Vergleich zu den Gesprächen sind die Teilnehmenden der Online-Erhebung noch viel stärker der Meinung, dass der **Einbezug der Palliative Care in der Psychiatrie sinnvoll und notwendig** ist und zu einer besseren Lebensqualität der Patienten und deren Angehörigen beitragen kann. Aussagen, die in den Gesprächen gemacht wurden und die sich auch in der Literatur finden (z.B. Addington-Hall,

2000, S. 17) – nämlich, dass Palliative Care in der Psychiatrie unnötig oder gefährlich sei –, werden in der Online-Erhebung mehrheitlich verneint.⁹

7. Lebensqualität psychisch kranker Menschen

7.1 Ergebnisse der Befragung zu „Lebensqualität psychisch kranker Menschen“

Gemäss Definition (s. Kap. 1.2) ist das Hauptziel der Palliative Care eine möglichst gute Lebensqualität bis zuletzt. Auch unsere Gesprächspartner denken beim Begriff Palliative Care sofort an Lebensqualität. In diesem Kapitel wenden wir uns deshalb der Frage zu, was Lebensqualität für psychisch kranke Menschen bedeutet und welchen Beitrag das Versorgungssystem dazu leisten kann. Obwohl diese Fragen nicht Teil des Leitfadens waren, kamen die Gesprächspartner mehrmals von selbst darauf zu sprechen. In der Online-Erhebung (s. unten) wurde deshalb eingehender darauf eingegangen.

Im Allgemeinen gehen psychische Krankheiten mit einem starken Leidensdruck, einem Verlust an Lebensqualität und eingeschränkten Möglichkeiten der Lebensgestaltung einher. Wie kann in einer solchen Situation von Lebensqualität gesprochen werden? Wie definiert eine psychisch kranke Person Lebensqualität und was braucht es, damit Lebensqualität möglich ist?

In einer Situation am Lebensende – so wird gesagt – heisst Lebensqualität in erster Linie Schmerzfreiheit. Aber auch soziale und spirituelle Bedürfnisse sollten abgedeckt sein. Bei chronisch psychisch kranken Menschen ist ein zentraler Faktor für eine gute Lebensqualität **die Möglichkeit, selbstständig und selbstbestimmt zu leben und in ein soziales Netz eingebettet zu sein.**

Aussagen aus den Interviews

„In einer palliativen Situation heisst Lebensqualität vor allem schmerzfrei so gut es geht, das was noch möglich ist, leben zu können.“

„Für die betroffenen Personen hängt viel von der finanziellen Unterstützung ab. Ein familiäres und soziales Umfeld, sinnvolle Aktivitäten, eine gewisse psychische Stabilität und Autonomie sind weitere Aspekte, die wichtig sind.“

Lebensqualität ist sehr subjektiv und gerade bei psychisch kranken Menschen kann sich ihre Sichtweise – u.a. auf Grund der Krankheit – von derjenigen ihrer Angehörigen unterscheiden.

Aussagen aus den Interviews

„Mein Bruder ist nicht mehr selbstbestimmt. Es ist seine Krankheit, die sein ganzes Leben bestimmt. Wir wissen, dass er gut auf die Medikamente ansprechen würde und aus unserer Sicht hätte er dadurch eine viel bessere Lebensqualität, aber er wehrt sich mit Händen und Füssen dagegen.“

Die befragten Personen nennen auch einige Wünsche an das Versorgungssystem, die ihrer Ansicht nach zu einer besseren Lebensqualität psychisch kranker Menschen beitragen würden:

- Es braucht mehr Begleitung und Betreuung zu Hause und Unterstützung in Krisensituationen, damit Hospitalisierungen vermieden werden können.
- Psychisch kranke Menschen brauchen Unterstützung auch im spirituellen Bereich. Dazu gehört Hilfe, um einen Sinn im Leben zu finden.

⁹ Möglicherweise hat diese unterschiedliche Einschätzung damit zu tun, dass die Teilnehmenden der Online-Erhebung bereits stärker für die Thematik sensibilisiert waren als die Personen, welche mündlich befragt wurden. Dafür spricht, dass auch die Gesprächspartner im Verlauf des Gesprächs ihre erste spontane Einschätzung oftmals revidierten.

- Wohnformen wie betreutes Wohnen tragen zu einer besseren Lebensqualität bei. Sie sollten gefördert werden. Ausserdem fehlen Angebote, die zwischen der Klinik und dem Zuhause angesiedelt sind (z.B. Tageskliniken).
- Es braucht Alternativen zur medikamentösen Behandlung mit ihren starken Nebenwirkungen.
- Die Expertise der Patienten muss ernst genommen werden. Den Patienten wird oft zu wenig zugehört, weil ihre Urteilsfähigkeit nicht anerkannt wird.
- Die Tage in der stationären Psychiatrie sind aus Sicht der Patienten langweilig und endlos. Angebote, die helfen, die Leere zu füllen und dem Tag eine Struktur und einen Sinn zu geben, würden zur Lebensqualität der hospitalisierten Menschen beitragen. Sie müssen aber freiwillig sein.

Aussagen aus den Interviews

„Im Rahmen von Palliative Care wäre es interessant, wenn für Menschen mit schweren Anorexien eine Begleitung zu Hause angeboten werden könnte, die bei der Regulierung der Nahrungsaufnahme hilft, die in chronischen Situationen mit boulimischen Krisen unterstützend eingreifen kann, die aber auch Hilfe leistet beim Einkauf von Nahrungsmitteln. Wenn man von einem umfassenden Verständnis von Palliative Care ausgeht, besteht sicherlich ein Bedarf.“

„Für Menschen, die an einer chronischen psychischen Krankheit leiden, besteht ein Bedarf. Es besteht ein Bedarf nach passenden Wohnformen, nach einem Sinn im Leben. Es fehlen Tagesstrukturen. Es braucht auch eine Art Beschäftigung, damit der Tag eine Struktur erhält und es braucht Angebote, die zwischen dem Spital und zu Hause angesiedelt sind und in denen man in einer Krisensituation 1 – 2 Nächte verbringen kann ohne gleich hospitalisiert zu werden.“

„Die Hospitalisierungen werden immer kürzer und gleichzeitig fehlen im System ambulante Strukturen und Dienste, welche die Menschen zu Hause aufsuchen. Es gibt noch keine Möglichkeit, in einer Krise zu Hause Hilfe zu erhalten. Das wäre ein wichtiges Projekt, für den ich mich einsetzen würde.“

„Es besteht Bedarf nach Palliative Care, gerade bei Menschen, die durch ihre Krankheit sehr einsam sind. Einsamkeit macht unglücklich. Für mich heisst Palliative Care, dass diese Menschen einfach überhaupt irgendwie begleitet und unterstützt werden, dass eine aussenstehende Person kommt und die Person im Alltag begleitet und mithilft, die Lebensqualität zu steigern.“

„Bei der Medikation muss ein Gleichgewicht gefunden werden zwischen einer Linderung der Symptome und der Lebensqualität. Es besteht sonst das Risiko, dass die Person die Medikamente absetzt, weil das Leben keine Freude mehr macht und wegen der Medikamente nur noch grau und eintönig ist.“

Weil psychische Krankheiten oft mit sozialer Vereinsamung hereingehen, ist eine Begleitung der betroffenen Personen wichtig, um ihre Lebensqualität zu verbessern. Es gibt zwar die Psychiatrie-Spitex, die etwas in der Art macht, die zu den Patienten nach Hause geht, nicht nur um Medikamente zu geben, sondern auch um eine Beziehung aufzubauen. Im Sinne von Palliative Care sollten solche Dienste ausgebaut und für alle Menschen bei Bedarf zugänglich gemacht werden.

7.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Lebensqualität psychisch kranker Menschen“

In der Online-Erhebung wurde in einer offenen Frage danach gefragt, was Lebensqualität für Menschen mit einer psychischen Erkrankung oder einer Suchtproblematik heisst.

Die verschiedenen Antworten lassen sich wie folgt gruppieren:

Lebensqualität psychisch kranker Menschen aus Sicht der Betroffenen	Lebensqualität psychisch kranker Menschen aus Sicht der Angehörigen	Lebensqualität psychisch kranker Menschen aus Sicht von Patienten- und Angehörigenvertretern
<p>Genügend Hilfsangebote und Unterstützung; im Bedarfsfall auf ein verlässliches Netz von Versorgungsangeboten zurückgreifen können (5 Nennungen)</p> <p>Nicht ausgegrenzt sein von der Gesellschaft; Teilhabe und Mitwirkung an der Gesellschaft (4 Nennungen)</p> <p>Mit den vorhandenen Möglichkeiten ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben führen können (4 Nennungen)</p> <p>Keine Stigmatisierung; als vollwertigen Menschen angesehen werden (3 Nennungen)</p> <p>Arbeiten können, eine Tagesstruktur haben (3 Nennungen)</p> <p>Sichere finanzielle Situation (3 Nennungen)</p> <p>Gefühle empfinden, Träume haben, wahr sein, echt sein (2 Nennungen)</p> <p>Miteinbindung in Entscheidungsfindung</p> <p>Verlässliche und vertrauensvolle Bezugsperson oder Therapeut/in</p> <p>Ganzheitliche Betrachtung der Krankheit</p>	<p>Teilhabe am sozialen Leben; Kontakte mit „Gesunden“ (10 Nennungen)</p> <p>Arbeitsplatz; Beschäftigungsmöglichkeiten; Tagesstruktur (9 Nennungen)</p> <p>Selbstbestimmt und autonom leben können (7 Nennungen)</p> <p>Adäquate Behandlung und Rehabilitation; effiziente und zielgerichtete Behandlung (6 Nennungen)</p> <p>Geeignete Wohnform; selbstständig leben können (4 Nennungen)</p> <p>Als vollwertiger Mensch angesehen werden; respektiert werden (3 Nennungen)</p> <p>Verständnis und Akzeptanz</p> <p>Nicht unter der Krankheit leiden</p>	<p>Trotz Krankheit am Leben teilhaben können, soziale und berufliche Integration (10 Nennungen)</p> <p>Selbstbestimmungsrecht ausüben können (4 Nennungen)</p> <p>Selbstständig, autonom leben können (3 Nennungen)</p> <p>Langfristige Betreuung und Begleitung (medizinisch, psychisch, sozial); Zugang zu guter Versorgung (3 Nennungen)</p> <p>Keine Stigmatisierung; als Mensch respektiert werden (2 Nennungen)</p> <p>Geeignete Wohnform</p> <p>Linderung des psychischen Leidens</p>

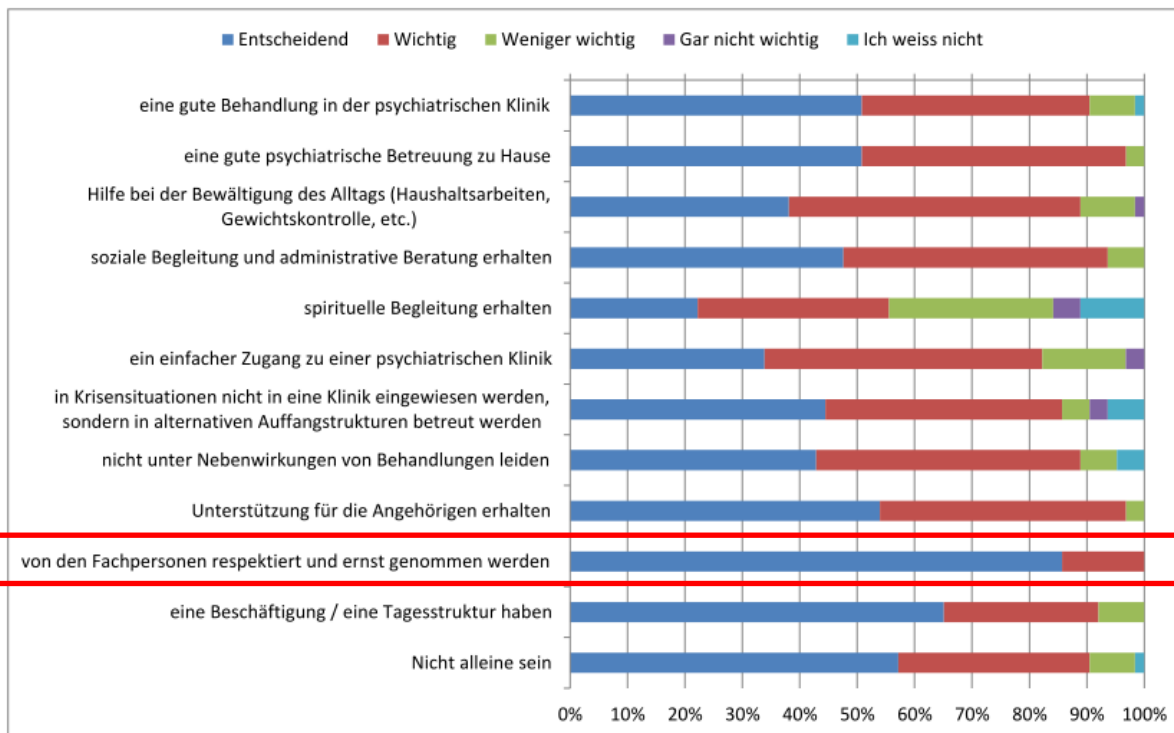
Mehrere Personen antworten, dass Lebensqualität bei psychisch kranken Menschen das Gleiche heisst wie auch bei gesunden Personen, d.h. ein angenehmes Leben haben, den Sinn des Lebens sehen, Freude empfinden, etc. Die Krankheit macht dies jedoch teilweise unmöglich.

In einer weiteren Frage wurde danach gefragt, ob es Unterschiede gibt bei der Einschätzung der Lebensqualität durch die Betroffenen selbst und durch die Angehörigen.

Viele der Befragten haben darauf keine Antwort oder geben an, dass es keine Unterschiede gäbe. Einige erkennen jedoch ganz klar Unterschiede. In der folgenden Tabelle sind einige Antworten aufgeführt.

Unterschiedliche Einschätzungen aus Sicht der Betroffenen	Unterschiedliche Einschätzungen aus Sicht der Angehörigen	Unterschiedliche Einschätzungen aus Sicht von Patienten- und Angehörigenvertretern
<p>Sie haben überhaupt nicht die gleiche Einschätzung. Die Angehörigen, die ihre Sicht von Lebensqualität durchsetzen wollen, machen die Betroffenen überhaupt erst krank.</p> <p>Angehörige verstehen oft nicht, welche Last die Krankheit mit sich bringt.</p> <p>Angehörige sind froh, wenn der Betroffene stabil ist und Stress vermeidet. Die Betroffenen möchten jedoch „leben“ und müssen dadurch hier und da Rückschläge in Kauf nehmen. Aber nur die Teilhabe an der Gesellschaft bringt die Betroffenen weiter.</p> <p>Die Angehörigen wünschen sich Stabilität um jeden Preis. Als Betroffene träume ich weiterhin davon, eines Tages medikamentenfrei leben zu können. Dies bedeutet aber auch das Eingehen von Risiken. Dabei gilt es sorgfältig abzuschätzen, wie viel ich riskieren will.</p> <p>Die Angehörigen mischen sich zu stark ins Leben eines Betroffenen ein. Angehörige sollten sich zurückhalten wenn es um das Leben Betroffener geht.</p> <p>Dem Patienten wird oft keine Eigenständigkeit zugesprochen.</p> <p>Aus meiner Erfahrung massen sich manche Angehörige an zu wissen, was gut für mich als Betroffene ist. Sie stülpen mir damit ihre Vorstellung von Lebensqualität über.</p> <p>Es gibt auf der unteren Gesundheitsgrenze oft eine schlechte oder verzerrte Wahrnehmung der eigenen Befindlichkeit. Ich finde, da müsste man eingreifen.</p>	<p>Meine Kriterien sind realistischer!</p> <p>Bedürfnis nach Eigenständigkeit und Autonomie kann im krassen Widerspruch stehen, da die Handlungsfähigkeit in akuten Krankheitsphasen sehr eingeschränkt ist.</p> <p>Oft ist es schwierig für Angehörige, die Lebensweise eines Erkrankten zu akzeptieren. Was für Angehörige als Lebensqualität gewertet wird, kann aus der Sicht des Erkrankten ganz anders eingeschätzt werden. Z.B. ziehen viele Kranke das Alleinleben einem betreuten Wohnen vor, obwohl sie aus Sicht der Angehörigen im betreuten Wohnen mehr soziale Kontakte etc. hätten.</p> <p>Die süchtige Person will so schnell wie möglich wieder arbeiten (vielleicht wegen dem Geld!?). Die Angehörige will lediglich eine stabile Gesundheit der süchtigen Person...</p> <p>Pers. Körperwahrnehmung und -pflege wird vom kranken Menschen nicht mehr so wahrgenommen. Eltern können sich diesbezüglich schlecht daran gewöhnen.</p> <p>Ist meine Tochter psychotisch, ist ihre Wahrnehmung verzerrt. Hilfe der Familie kann sie nicht annehmen. Ein Care-Team würde die Situation entschärfen. Auch uns als Familie würde geholfen. Wir sind in solchen Situationen überfordert.</p> <p>Betroffene bewerten soziale Beziehungen weniger hoch als Angehörige. Ihnen sind Rückzugsmöglichkeiten wichtiger. Angehörige nehmen das als Isolation wahr.</p> <p>Dem Alkoholiker ist der Alkohol Lebensqualität genug.</p> <p>Oft erleben Angehörige die Auswirkungen einer Sucht viel intensiver, da ihnen die Flucht in die Sucht ja nicht offen steht und sie fälschlicherweise glauben, den Betroffenen zu helfen, indem sie die Konsequenzen für sie tragen.</p>	<p>Angehörige haben manchmal die Tendenz, die Kompetenzen und Kapazitäten der erkrankten Person zu idealisieren. Sie sind sich der Lebensrealität der erkrankten Person nicht immer bewusst.</p> <p>In einigen Krankheitsphasen nimmt der Kranke sich nicht als krank wahr. In diesen Phasen ist die Einschätzung sehr unterschiedlich. Die Angehörigen möchten, dass er behandelt wird, der Betroffene nicht. Auch in stabilen Phasen gibt es Unterschiede: der Patient will möglichst wenig Medikamente, die Familie will v.a. Stabilität.</p> <p>Angehörige meinen häufig, dass die Lebensqualität sich verbessert, wenn die erkrankte Person eine Arbeitsstelle hat. Aber der Patient hat vielleicht gar nicht die Kapazität dafür.</p> <p>Das ist von Person zu Person verschieden. Die eine Frau mit Anorexie findet, ihre Lebensqualität sei hoch, für ihr Umfeld ist sie am Leiden. Die andere Frau mit Anorexie sieht sich selbst als krank und in der Opferrolle, während die ganze Familie sich an ihre Spielregeln hält und Aussenstehende ihr diesbezüglich eine grosse Macht zuschreiben.</p> <p>Die Ziele der Angehörigen wie z.B. abstinentes Leben können sich sehr stark von denen der Betroffenen unterscheiden.</p> <p>Betroffene sehen sich realistischer/auf sich und ihre konkrete Situation bezogen, Angehörige sehen es idealistischer/allgemein</p> <p>Angehörige erwarten oft zu viel an Leistung / Arbeit und versuchen, ihre eigenen Ansprüche auf die psych. Kranken zu übertragen.</p>

In Bezug auf die Versorgung wurde gefragt, wie wichtig die folgenden Elemente für eine gute Lebensqualität psychisch kranker Menschen oder Menschen mit einer Suchtproblematik sind.



Am Wichtigsten ist es für die befragten Personen „von den Fachpersonen respektiert und ernst genommen zu werden“. Bei den Direktbetroffenen geben 87% an, dass dies entscheidend und die restlichen 13%, dass es wichtig sei. Bei den Angehörigen wird – wenig überraschend – die „Unterstützung für die Angehörigen“ besonders hoch gewichtet.

Insgesamt sind auch hier die Antworten der verschiedenen Zielgruppen relativ ähnlich. Ausserdem kann festgestellt werden, dass alle Punkte, die bereits in den Gesprächen und Fokusgruppen genannt wurden, auch den Teilnehmer der Online-Erhebung wichtig sind. Nur die „spirituelle Begleitung“ wird von einem grösseren Anteil als weniger wichtig erachtet.

Kommentare aus der Online-Erhebung

„Es ist wichtig, den Betroffenen so anzunehmen, wie er ist, ihn nicht zu stigmatisieren und zu versuchen, mit ihm seine Ressourcen zu finden, daran zu arbeiten, ihm wieder Mut zum Leben zu geben.“

„Falls ein Aufenthalt in der Klinik nicht zu vermeiden ist, erwarte ich von den betreuenden Psychiatern mehr Empathie, mehr Respekt vor den Betroffenen, eine transparente Info über Medis und deren negativen Nebenwirkungen, ein fließender Dialog über das wie weiter.“

„Unterstützung beim Ausschleichen von Medikamenten (wenn man z.B. 7 x hospitalisiert war, ist das für viele Fachleute kein Thema mehr, resp. sie geben einem das Gefühl, frau hat Flausen im Kopf.“

„Die Beschäftigung und Tagesstruktur soll – wenn immer möglich – in der „normalen“ Welt sein. Der geschützte Rahmen ist langfristig kontraproduktiv für den Betroffenen, da er in der „kranken“ Welt hängen bleibt.“

„Es ist entscheidend, dass die Fachpersonen die Nebenwirkungen der Medikamente ernst nehmen. Es gibt Nebenwirkungen, die nicht auszuhalten sind!!!“

8. Die Umsetzung der Leitlinien der Palliative Care in der Psychiatrie

8.1 Ergebnisse der Befragung zur Umsetzung der Leitlinien

Inwiefern wird Palliative Care in der Psychiatrie bereits praktiziert, wenn nicht nach Palliative Care als abstraktes Leitkonzept, sondern nach Massnahmen zur Umsetzung der Leitlinien, die u.E. Palliative Care ausmachen, gefragt wird (s. Kap. 1.2)? Wie die folgenden Abschnitte zeigen, wird hier nur am Rande auf Patienten am Lebensende eingegangen. Die Befragten beziehen sich in ihren Antworten mehrheitlich auf die gesamte psychiatrische Versorgung bzw. auf die Versorgungssituation von chronisch psychisch kranken Personen und sprechen nur in Ausnahmefällen explizit von Personen am Lebensende.¹⁰

Nach Ansicht der befragten Personen sind die Leitlinien der Palliative Care auch in der psychiatrischen Versorgung wichtige Grundsätze, die man i.d.R. einzuhalten versucht. In der praktischen Umsetzung kann das Ideal aber nicht immer erreicht werden.

a) Palliative Care strebt eine optimale Linderung von belastenden körperlichen und psychischen Symptomen an

Die befragten Personen sind sich einig: die Linderung belastender – v.a. psychischer – Symptome ist das Hauptanliegen der psychiatrischen Versorgung. Auch wenn einige Befragte finden, dass es diesbezüglich noch Verbesserungsbedarf gibt, kann doch grundsätzlich festgehalten werden, dass dieses Anliegen erfüllt oder doch wenigstens angestrebt wird. Die Betroffenen selbst sagen jedoch auch, dass bei der Linderung der Symptome zu kurzfristig gedacht wird, und dass längerfristige Nebenwirkungen zu wenig in Betracht gezogen werden.

Aussagen aus den Interviews

„Die Intention ist sicher da. Ob man erfolgreich ist, hängt von den Mitteln ab, die man bereit ist einzusetzen und die nicht nur medizinisch sein sollten (z.B. Kunsttherapie). Es ist wichtig, dem Patienten zuzuhören, auf seine Bedürfnisse zu hören.“

„So arbeitet man in der Akutpsychiatrie: dass die Symptome verschwinden.“

„Man sollte auch die langfristigen Folgen bedenken. Es geht nicht nur um Linderung von belastenden Symptomen im Moment. Es gibt ja auch noch andere Möglichkeiten als nur Medikamente.“

Problematisch sieht es in Bezug auf die Linderung körperlicher Symptome aus. Wie bereits erwähnt, fehlen für akutmedizinische Probleme die Infrastruktur und die Kompetenzen. Gerade in einer Situation am Lebensende besteht ein zentrales Ziel der Behandlung in der Schmerzfreiheit. Eine Fachperson berichtet von ihrer Beobachtung, dass man diesbezüglich innerhalb der Psychiatrie zu vorsichtig sei. Der Einbezug von Palliative Care könnte hier zu einem Umdenken beitragen (vgl. BAG/GDK, 2011).

¹⁰ Obwohl in der Befragung gemäss Auftrag explizit nach psychisch kranken Menschen am Lebensende gefragt wurde (Fragen 3 und 4 des Interviewleitfadens, s. Anhang 1), weil Krankheiten mit tödlichem Ausgang im Setting Psychiatrie aber selten sind, gingen die befragten Personen in ihren Antworten viel stärker auf die Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen und weniger auf Menschen am Lebensende ein.

Aussagen aus den Interviews

„Belastende psychische Symptome werden sicher angegangen. Schwieriger ist es bei den körperlichen Symptomen, insb. Schmerztherapie, die in der Palliative Care wichtig ist. In der Psychiatrie ist man bei der Verabreichung von Schmerzmitteln relativ zurückhaltend, weil man keine Abhängigkeit erzeugen will. Ich habe oft erlebt, dass man da zu zurückhaltend ist, denn die Gefahr einer Abhängigkeit spielt ja am Lebensende oder auch in der Alterspsychiatrie keine Rolle mehr, wenn dafür die Schmerzen gelindert werden können. Hier braucht es ein Umdenken.“

„Die Infrastruktur in der Psychiatrie ist nicht ideal, um Menschen, die unter Schmerzen leiden, zu entlasten. Es fehlen Betten oder Matratzen, die komfortabler wären als die normalen Betten, Fortbewegungsmittel, die den Patienten so wenig wie möglich belasten würden, etc. Das ist ein wichtiger Punkt bei Personen, die im Sterben liegen.“

Gerade in der Alterspsychiatrie werden viele Personen betreut, die sich am Ende ihres Lebens befinden. In diesem Bereich ist deshalb ein verstärkter Einbezug der Palliative Care und eine stärkere Berücksichtigung auch des körperlichen Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten notwendig.

b) In der Palliative Care wird der Mensch in seiner Ganzheit betreut, d.h. unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension

Grundsätzlich würden wohl die meisten in der Psychiatrie tätigen Fachpersonen diese Leitlinie unterschreiben. Fraglicher ist, inwiefern sie in der Praxis auch wirklich umgesetzt wird. Gemäss Aussagen der befragten Personen wird v.a. die spirituelle Dimension eher vernachlässigt. Inwiefern die verschiedenen Dimensionen abgedeckt werden, hängt zudem vom Versorgungssetting (ambulant oder stationär) ab.

Aussagen aus den Interviews

„Das ist am Entstehen. Häufig ist man aber noch zu sehr in einem ausschliesslich körperlichen Verständnis von Schmerz drin.“

„Das wird respektiert, insbesondere die körperliche, psychische und soziale Dimension wird berücksichtigt. Die spirituelle Dimension fehlt eher. Was angeboten wird, ist Meditation.“

„Eine Person in ihrer Ganzheit zu betreuen ist sehr wichtig. Was die soziale und spirituelle Dimension betrifft, ist die Reflexion sicher vorhanden, trotzdem sind es meistens eher die Patienten, die in dieser Hinsicht Hilfe suchen. In den psychiatrischen Kliniken gibt es zwar Seelsorger, aber insgesamt wird soziale oder spirituelle Hilfe von der Klinik aus kaum angeboten.“

„Das wird nicht systematisch gemacht. In der Klinik gibt es zwar verschiedene Fachpersonen (für die soziale oder spirituelle Unterstützung), aber sobald man zu Hause ist und ambulant betreut wird, geschieht nichts mehr. Das wäre etwas, was aufgebaut werden sollte.“

Die Reflexion darüber, dass gerade bei einer psychischen Krankheit, eine Person in ihrer Ganzheit betrachtet und betreut werden muss, ist sicher vorhanden. Grundsätzlich scheint die Psychiatrie diesbezüglich im Vergleich zur Akutsomatik einen Schritt weiter zu sein.

c) Oberstes Ziel von Palliative Care ist eine möglichst hohe Lebensqualität bis zuletzt

Das Thema Lebensqualität und die Frage, inwiefern das Versorgungssystem zu einer besseren Lebensqualität der Patienten beitragen kann, wurden bereits behandelt (s. Kap. 7). Dabei zeigte sich, dass Lebensqualität für verschiedene Menschen Unterschiedliches bedeutet. Eine allgemeine Antwort auf die Frage nach der Umsetzung dieser Leitlinie innerhalb der Psychiatrie ist deshalb kaum möglich.

Grundsätzlich wird gesagt, dass die psychiatrische Versorgung die Verbesserung der Lebensqualität anstrebt. So schreiben auch Baer et al., dass die (subjektive) Lebensqualität in der Psychiatrie gerade

bei chronisch und schwer psychisch kranken Menschen zunehmend als zentrales Ziel anerkannt wird (Baer et al., 2003, S.18). In den Gesprächen wird aber gleichzeitig auch beklagt, dass Verbesserung von Lebensqualität aus Sicht der Fachpersonen meist nur Krisenvermeidung und Linderung der Symptome meint, dass aber v.a. bei der längerfristigen Betreuung noch grosse Lücken bestehen.

Aussagen aus den Interviews

„Lebensqualität ist in der Psychiatrie ein wichtiges Ziel. Es geht dabei aber vor allem darum, Krisen zu vermeiden.“

„In der akuten, stationären Psychiatrie steht die Verbesserung der Symptomatik im Vordergrund, nicht die Lebensqualität. Es wird geschaut, dass jemand in seinen Normalzustand zurückkommt, aber die Nachbehandlung und wie es überhaupt weitergeht ist vielfach ein grosses Problem. Angehörige sind oft froh, dass die Patienten stationär versorgt werden, weil sie hoffen, dass auch längerfristig etwas passiert, aber das ist meistens nicht der Fall. Nach ein paar Monaten sind die gleichen Personen dann wieder in der Klinik.“

„In der Akutpsychiatrie liegt der Fokus mehr bei der Symptomlinderung. Es wäre wichtig, dass man in einem nächsten Schritt schaut, was dieser Mensch für seine Lebensqualität braucht.“

Ein Gesprächspartner weist darauf hin, dass es bei einer Person in einer akuten Krise, deren Selbstachtung komplett zerstört ist, nicht unbedingt angebracht ist, von Lebensqualität zu sprechen. Lebensqualität kann erst wieder in Betracht gezogen werden, wenn ein gewisses Gleichgewicht wiedererlangt wurde.

Zudem sind die Erwartungen von Angehörigen und Patienten in Bezug auf Lebensqualität nicht immer deckungsgleich (s. Kap. 7.2).

Aussagen aus den Interviews

„Das ist ein wichtiges Ziel, das in der Psychiatrie angestrebt wird, aber häufig gibt es andere Erwartungen, vor allem von Seiten der Angehörigen. Sie erwarten eine Behandlung, durch die der Patient entweder geheilt werden kann oder aber, dass er in einer spezialisierten Institution untergebracht wird. Auch wenn man die Erwartungen der Angehörigen teilweise verstehen kann, stehen sie im Widerspruch zu einer guten Lebensqualität. Das Leben in einer spezialisierten Institution ist nicht die beste Lösung, wenn es darum geht, dass die betroffene Person eine möglichst hohe Lebensqualität hat.“

d) Palliative Care achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt

Auch dies ist ein Ziel, dass in der Psychiatrie in der Regel angestrebt, aber nicht immer umgesetzt werden kann. Zum Schutz der Patienten, teilweise aber wohl auch zur Entlastung des Personals wird nach Ansicht einiger Gesprächspartner in der stationären Versorgung die Würde und Autonomie der Patienten zu wenig respektiert.

Aussagen aus den Interviews

„Aus unserer Sicht [Patientenvertreter] ist das eine absolute Priorität. In der Praxis ist das Bekenntnis dazu da, aber es ist in den Institutionen schwierig umzusetzen. Da sind z.B. die Isolierzellen, die einen Angriff darstellen auf die Würde und Autonomie der betroffenen Person. Einige verbringen dort nur ein paar Stunden, aber die Isolation kann bis zu mehreren Tagen dauern. Im Grund darf das nur zu therapeutischen Zwecken eingesetzt werden, aber manchmal ist es schwierig zu wissen, ob es tatsächlich einem therapeutischen Zweck oder nicht eher einer Entlastung des Personals dient. Könnte man da nicht Alternativen entwickeln?“

„Das Ideal existiert, aber im Alltag, mit limitierten zeitlichen und personellen Ressourcen und anderen Arten von Druck, unter denen das Personal steht, bin ich mir nicht sicher, ob diese Leitlinie auch wirklich im Zentrum stehen kann.“

„Das ist in der Psychiatrie schwierig und hängt vom Krankheitsbild ab. Grundsätzlich sagt man natürlich, dass man das sicher beachte. Aber man kann sich fragen, ob die Würde nicht eingeschränkt wird, wenn z.B. auf den geriatrischen Stationen Patienten angebunden und damit in ihrer Freiheit eingeschränkt werden, damit sie nicht umfallen. Meiner Meinung nach müsste die Würde der Patienten höher gewichtet werden, aber das bedingt mehr personelle Ressourcen, die eine 1-1 Betreuung möglich machen. Aber wenn man schon von Palliative Care spricht, wäre das ein wichtiger Punkt. Gerade bei Leuten mit Hirnabbau wegen starkem Alkoholmissbrauch, die sehr unruhig und manchmal auch aggressiv sind, wird die Würde und Freiheit sehr schnell beschnitten, in dem man sie einfach anbindet.“

„Ich habe Leute gesehen, die in Isolierzellen gesperrt wurden oder die Spritzen erhalten haben, obwohl sie das nicht wollten. Ich finde das schrecklich. Man fragt uns nicht, ob wir mit Behandlungen einverstanden sind. Die Klinik macht Angst, man wird nicht wirklich gut behandelt dort.“

„In der stationären Psychiatrie wird man komplett infantilisiert, als ob die psychische Krankheit alle anderen Aspekte der Persönlichkeit vernichten würde. Ein Teil von dir ist natürlich krank, aber du bleibst trotzdem noch ein Mensch, der nachdenken kann. Aber wenn du von Nebenwirkungen erzählst, glaubt man dir nicht. Das ist eigentlich Misshandlung.“

Die Aussage von Direktbetroffenen, die der stationären Psychiatrie vorwerfen, sie zu „infantilisieren“, findet sich in ähnlicher Art auch in der Literatur. So schreibt Schmolke, dass „viele Patienten [...] in der Psychiatrie Ohnmacht und Ausgeliefertsein“ erleben und sich viel zu wenig als Mensch beachtet und aufgenommen fühlen (Schmolke, 2001, S. 94f).

e) Der Patient wird offen über seine Krankheit und mögliche Behandlungsmassnahmen mit Vor- und Nachteilen informiert. Er oder seine Angehörigen bestimmen über den weiteren Therapieverlauf oder einen allfälligen Verzicht

Die befragten Personen sind der Meinung, dass die Psychiatrie in Bezug auf die Information und den Einbezug der Patienten in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht hat. Trotzdem besteht noch Verbesserungspotenzial.

Aussagen aus den Interviews

„Man informiert heute sicher mehr als früher. Es gibt ein Bestreben, den Paternalismus zu überwinden. Trotzdem ist man noch weit entfernt von einer symmetrischen Beziehung, in der die Ansichten des Patienten komplett einbezogen werden.“

„Das mit der Zustimmung zu einer Behandlung läuft jetzt mit den Patientenverfügungen langsam an.“

„Bei einer somatischen Krankheit ist das der Fall. Wenn aber eine psychische Erkrankung vorliegt, bin ich mir nicht so sicher.“

Die Berücksichtigung der autonomen Willensentscheidung einer erkrankten Person ist sicherlich wichtig. Grundsätzlich hat ein Patient immer das Recht, Behandlungen abzulehnen oder abubrechen, auch wenn der Entscheid den Tod zur Folge hat. Das gilt jedoch nur für bei Urteilsfähigkeit und diese wird durch psychiatrische Symptome oft in Frage gestellt. Es stellt sich somit in der psychiatrischen Versorgung immer die Frage, ob der Patient urteilsfähig ist, um sich für oder gegen eine Behandlung entscheiden zu können, oder ob es in seinem Interesse liegt, sein Selbstbestimmungsrecht einzuschränken. Inwiefern beeinflusst die psychische Krankheit seine Entscheidungen? Darauf eine eindeutige Antwort zu finden, ist nicht immer einfach (vgl. Lopez et al., 2010).

Angehörige schwer psychisch kranker Personen, die keine Krankheitseinsicht haben und jede Behandlung verweigern, plädieren eher für eine Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts und beklagen sich, dass die Autonomie des Patienten teilweise zu hoch gewichtet wird.¹¹ Auf der anderen Seite wird in den Gesprächen aber auch gesagt, dass noch zu oft von einer fehlenden Urteilsfähigkeit ausgegangen wird. Auch habe das neue Erwachsenenschutzrecht in einigen Kantonen zu einer Verschlechterung der Situation geführt.

Aussagen aus den Interviews

„Mein Bruder lebt nicht mehr selbstbestimmt, sondern er wird von seiner Krankheit bestimmt. Er leidet sehr, lehnt aber die Medikamente ab. Aus unserer Sicht [Angehörige] hätte er eine höhere Lebensqualität, wenn er die Medikamente nehmen würde. Aber er ist in seinem Wahn gefangen. So lange er Hilfe verweigert, kann man nichts machen. Eine ambulante Zwangsbehandlung ist schwierig einzurichten. Das Problem ist, dass die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde, die eine Massnahme anordnen könnte, das nicht macht, weil sie finden, es sei nicht so schlimm. Andere Behörden funktionieren anders. Es hängt sehr von der Person ab. Ich finde, in Situationen wie bei meinem Bruder müsste man schneller eingreifen.“

„In psychiatrischen Situationen ist das schwierig. Je nach Urteilsfähigkeit des Patienten stellt sich die Frage, inwiefern er die Sache überhaupt noch beurteilen kann.“

„Viele meinen, dass eine psychisch kranke Person keine Urteilsfähigkeit hat, doch das ist falsch. Die Zeiten, in denen sie nicht urteilsfähig sind, sind meistens recht kurz. Es besteht ein grosses Risiko, dass das Recht auf Selbstbestimmung nicht anerkannt wird.“

„Die Urteilsfähigkeit psychisch kranker Menschen wird nicht anerkannt. In einigen Kantonen hat das neue Erwachsenenschutzrecht dazu geführt, dass die Wünsche und der Wille des Patienten weniger in Betracht gezogen wird als vorher, weil das neue Gesetz weniger verpflichtend ist als die Gesetze, welche in diesen Kantonen vorher galten.“

Bei der Ablehnung von notwendigen Massnahmen durch einen Patienten kann je nach Situation eine Zwangsmassnahme angeordnet werden. Das ist der Fall, wenn eine Selbst- oder Fremdgefährdung vorliegt und wenn klar ersichtlich ist, dass die betroffene Person urteilsunfähig ist.

f) **Der kranke Mensch wird in seinem Entscheidungsfindungsprozess unterstützt und ermutigt, seine Wünsche zu einem Zeitpunkt festzuhalten, zu dem seine kognitiven Fähigkeiten dies noch vollumfänglich erlauben (Thema Patientenverfügung)**

Diese Leitlinie steht in engem Zusammenhang zur vorhergehenden. Sie besagt, dass das Problem der fehlenden Urteilsfähigkeit umgangen werden könnte, in dem man früh genug in einer Patientenverfügung die Entscheide der betroffenen Person in Bezug auf Behandlungsmassnahmen notiert und sich später auch daran hält. Gemäss Auskunft einer befragten Fachperson werden Patientenverfügungen in der Psychiatrie jedoch noch viel zu selten erstellt und genutzt.

Aussagen aus den Interviews

„Insgesamt werden die Patientenverfügung in der Psychiatrie nur selten berücksichtigt. Ich würde sagen, es sind weniger als 20% aller Fälle. Sehr viele Fachpersonen, insb. Psychotherapeuten in freier Praxis, kennen diese auch gar nicht.“

„Ich habe noch nie etwas von Patientenverfügungen gehört. Was ist das?“

¹¹ Gemäss Baer et al. werden heute die Freiheitsrechte der Kranken höher gewichtet als ihr evidenter Bedarf nach Hilfe und nicht selten tragen dann die Angehörigen die Last (Baer et al., 2003, S. 70).

Pro Mente Sana hat vor kurzem eine Patientenverfügung erarbeitet, die momentan in Pilotprojekten in drei Kliniken eingesetzt wird. Es geht dabei jedoch ausschliesslich um die psychiatrische Versorgung – palliative Situationen oder Entscheide am Lebensende werden dabei kaum thematisiert. Das ist zwar bereits ein Schritt in die richtige Richtung, doch insgesamt besteht in Bezug auf die genannte Leitlinie noch grosser Handlungsbedarf. Das Thema der Patientenverfügungen wird zwar vermehrt diskutiert und reflektiert, doch man steht dabei erst ganz am Anfang.

Aussagen aus den Interviews

„In der Patientenverfügung der Pro Mente Sana geht es speziell um den Psychiatrie-Bereich. Es wäre auch in palliativen Situationen wichtig, aber die wenigsten Patienten werden in einer psychiatrischen Patientenverfügung auf den Fall einer palliativen Situation eingehen. Die Patientenverfügungen in der Psychiatrie sind sehr auf psychiatrische Situationen fokussiert. Inwiefern in einer solchen Situation bereits weiter geplant wird, ob ein Patient sich Gedanken macht über eine Palliativsituation, weiss ich nicht. Das ist wahrscheinlich kein grosses Thema. Man müsste sich aber grundsätzlich überlegen, wie stark man das aufnimmt.“

„Das ist ein wichtiges Thema. Als Patienten- und Angehörigenvertreter müssten wir das vermehrt aufnehmen und Ateliers anbieten, um es den Mitgliedern und ihren Angehörigen zu präsentieren und um ihnen beim Schreiben einer Patientenverfügung zu helfen.“

Auch in der Literatur ist der mangelhafte Gebrauch von Patientenverfügungen bei psychisch kranken Menschen betr. Entscheidungen am Lebensende ein Thema. Gemäss Foti et al. wird erstens befürchtet, dass entsprechende Diskussionen bei psychisch kranken Menschen eine Krise auslösen können und zweitens wird – fälschlicherweise und wie bereits oben erwähnt– zu oft von einer fehlenden Urteilsfähigkeit ausgegangen (Foti et al., 2005, S. 585).

g) Zu Palliative Care gehört eine einfühlsame, offene und angemessene Kommunikation

Einfühlsame, offene und angemessene Kommunikation ist eine der wichtigsten Prämissen innerhalb der Psychiatrie. Da die Sprache ein zentrales Instrument der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung darstellt, ist man diesbezüglich wohl einen Schritt weiter als in grossen Teile der somatischen Versorgung – auch wenn die Umsetzung nicht immer einfach ist. Die Symptome psychischer Krankheiten können in einigen Fällen die Kommunikation erschweren oder gar verunmöglichen.

Aussagen aus den Interviews

„Die Fachpersonen werden darin geschult, aber die Umsetzung ist manchmal schwierig. Wenn man sie fragt, werden sie sicher sagen, dass sie das machen. Theorie und Praxis sind aber zwei paar Schuhe.“

„Das wird sicher angestrebt und ich hoffe, dass es auch gemacht wird. In der Psychiatrie ist die Sprache das Werkzeug. Ich glaube, die meisten sind bemüht, so zu arbeiten. Aber es ist sicher auch schwierig je nach Krankheit und Zustand eines Patienten. Je nach Krankheitszustand werden Sachen von den Patienten auch anders interpretiert...“

„Einfühlsam sein heisst, Verständnis zu zeigen für die Situation des Patienten. In einer Palliativsituation geht es auch darum in den schwierigen Momenten angesichts des Todes verständnisvoll zu sein, ehrlich zu sein. Neben der palliativen Situation kommt vielleicht noch das psychiatrische Krankheitsbild dazu, das auch wieder angemessene, angepasste Kommunikation verlangt. Grundsätzlich ist das in der Psychiatrie vorhanden. In Bezug auf Palliative Care gibt es aber sicher Aspekte, die in einer Palliative-Care-Ausbildung behandelt werden sollten.“

h) In der Palliative Care werden Sterben und Tod früh genug thematisiert

Sterben und Tod werden in der Psychiatrie in der Regel nur angesprochen, wenn das Thema aktuell ist – sei es auf Grund von Suizidgedanken oder bei einer schweren Anorexie. Ansonsten stellt sich die Frage, inwiefern Gespräche über Sterben und Tod bei chronisch psychisch kranken Menschen, bei denen das Lebensende voraussichtlich nicht unmittelbar bevorsteht, notwendig und sinnvoll sind. Die Meinungen darüber gehen, wie die folgenden Zitate zeigen, auseinander.

Aussagen aus den Interviews

„Der Tod wird nicht wirklich angesprochen ausser in bestimmten Fällen wie bei Suizidgefahr. Meiner Meinung nach ist das aber auch nicht unbedingt nötig.“

„In der Psychiatrie ist man in einer Dynamik des Lebens. Sterben und Tod sind kein Thema und vielleicht auch ein bisschen ein Tabu. Einige Patienten sagen, dass sie gerne darüber gesprochen hätten.“

„Es ist kein Tabu-Thema, denn über Suizid wird sehr oft gesprochen. Das ist bei vielen psychischen Krankheiten immer wieder ein Thema, so dass man zwangsläufig darüber sprechen muss.“

„Wenn es um Suizid geht, muss man darüber sprechen. Aber es ist ein heikles Thema und sobald es den Menschen besser geht, wollen sie nicht mehr darüber sprechen.“

„Wenn man das Thema Spiritualität einbezieht, dann wären Gespräche über Sterben und Tod auch in Situationen, die eigentlich nicht lebensbedrohlich sind, sicher sinnvoll.“

Eine psychisch kranke Person erzählt, dass sie Suizidgedanken bei ihrem Psychiater nie erwähnen würde, da sie die Erfahrung gemacht hat, dass sie damit nur eine grosse Panik auslöst. Auch von anderen wird bestätigt, dass entsprechende Aussagen als Krise aufgefasst werden, auf die sofort mit Medikamenten oder einer Hospitalisierung reagiert werden muss. Ein offenes Gespräch über Sterben und Tod ist so kaum möglich.

i) Palliative Care bezieht auch die Angehörigen mit ein und unterstützt diese – auch über den Tod der Bezugsperson hinaus

Der fehlende Einbezug der Angehörigen ist der grosse schwarze Fleck in der Psychiatrie.

Aussagen aus den Interviews

„Es müsste viel mehr auch mit den Angehörigen diskutiert werden. Das Problem ist, dass der Patient entscheiden kann, dass man die Angehörigen nicht einbeziehen oder informieren darf.“

„Die Frage des Einbezugs der Angehörigen wird momentan heiss debattiert. Die kranke Person kann entscheiden, dass die Angehörigen nicht einbezogen werden dürfen. Das bleibt dann der Status Quo, den man nicht mehr hinterfragt, auch wenn die Situation sich ändert.“

„Das mit den Angehörigen ist in der Psychiatrie speziell schwierig wegen der Schweigepflicht. Wenn ein Patient nicht will, dass seine Angehörigen über die Krankheit und die Behandlungen informiert werden, dann darf das auch nicht getan werden. Es ist das häufigste Thema bei der Angehörigenberatung, dass die Angehörigen keine Informationen haben und dann trotzdem die Hauptlast tragen.“

„Angehörige werden meistens zu spät oder gar nicht einbezogen. Wenn es darum geht, das soziale Umfeld des Patienten einzubeziehen, müssten die Angehörigen eigentlich automatisch auch miteinbezogen werden. Aber das funktioniert vielfach nicht. Die Angehörigen werden vielfach nicht einmal informiert, wenn ihr krankes Familienmitglied wieder nach Hause kommt. Es passiert immer wieder, dass der kranke Ehemann plötzlich vor der Türe steht.“

Trotz der Schweigepflicht und dem Recht des Patienten, seine Angehörigen nicht zu informieren, gäbe es Möglichkeiten, die Unterstützung und den Einbezug der Angehörigen zu verbessern. So können

Angehörige auch angehört und ernst genommen werden, ohne dass Informationen über den Patienten, die unter die Schweigepflicht fallen, weitergegeben werden.

In der Deutschschweiz setzt sich der Verein NAP (Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie) dafür ein, dass in den Institutionen den Anliegen der Angehörigen mehr Beachtung geschenkt wird. In den letzten Jahren sind dank dem Engagement dieses Vereins an verschiedenen Deutschschweizer Institutionen Anlaufstellen für Angehörige entstanden. In der Westschweiz existieren (noch) keine Angehörigenberatungsstellen, sondern bislang nur Selbsthilfe-Gruppen.

Zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang die Angehörigen-Charta, welche die Coraasp (Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique) erarbeitet hat, um die Rolle der Angehörigen psychisch kranker Menschen in der psychiatrischen Versorgung zu definieren und zu klären. Die Charta richtet sich an die verschiedenen Leistungserbringer in der psychiatrischen Versorgung und an politische Entscheidungsträger in den Kantonen und strebt einen partnerschaftlichen Einbezug der Angehörigen an (Coraasp, 2013).

Beim Einbezug wie auch bei der Unterstützung der Angehörigen besteht grosser Handlungsbedarf.

Aussagen aus den Interviews

„Das ist eine Gruppe, die eine grosse Last trägt und irgendwann selber krank wird, wenn man ihnen nicht vorher hilft. Es ist wichtig, dass man einmal schaut, was die Angehörigen psychisch kranker Menschen eigentlich genau benötigen und dass es auch Geld gibt, um ihnen das zu bieten, was sie benötigen. Sonst haben wir bald eine neue Patientengruppe. Man müsste aktiver auf sie zugehen.“

„Was heisst die Krankheit für mich als Angehörige? Wie muss ich mit jemandem umgehen, der eine Depression hat? Antworten auf diese Fragen erhalten sie nicht, obwohl es sehr wichtig wäre. Das geht in der Psychiatrie oft vergessen.“

Angehörige tragen zwar oft die Hauptlast der Erkrankung ihres Familienmitgliedes, werden aber – wie sie sagen – von den Fachpersonen eher als Ursache des psychischen Leidens und viel zu selten als Ressource angesehen (vgl. Baer et al., 2003, S. 115). Auch wenn Ersteres sicher vorkommt, sollten Schuldzuweisungen nicht die Regel sein, sondern einer verbesserten Unterstützung der Angehörigen Platz machen.

j) Vernetzte Versorgungsstrukturen ermöglichen eine Kontinuität in der Behandlung und Betreuung

Integrierte Versorgungsstrukturen sind langsam am Entstehen. Doch obwohl sich die Versorgung immer mehr in Richtung Vernetzung bewegt und ambulante und stationäre Versorgung und auch Krisensituationen immer häufiger unter dem gleichen Dach angeboten werden, kann aus Sicht der Betroffenen meist noch nicht von einer optimalen Kontinuität in der Behandlung und Betreuung gesprochen werden. Lücken entstehen, wenn eine Person nach einem Klinikaufenthalt entlassen wird und ambulante oder intermediäre Strukturen fehlen, um die Nachbetreuung zu garantieren.

Aussagen aus den Interviews

„Mehr Koordination zwischen den verschiedenen Leistungserbringer ist absolut notwendig.“

„Im Moment haben wir die Klinik und wir haben das Zuhause. Aber dazwischen gibt es nichts. Es braucht Brückenangebote wie zum Beispiel betreutes Wohnen. Wer aus dem Gefängnis entlassen wird, hat einen Bewährungshelfer, der ihn eine gewisse Zeit lang begleitet. Der Vergleich ist vielleicht ein bisschen hart, aber nach einem Klinikaufenthalt nach Hause zurückzukehren, kann brutal sein. Da braucht es auch eine Art Begleitung, zum Beispiel durch eine mobile Equipe.“

„Eine Person ist in der Klinik, dann geht sie nach Hause und kommt nach einigen Monaten wieder. Das Personal im Spital weiss nicht, was in dieser Zeit zu Hause passiert ist. Im ambulanten Bereich muss deshalb unbedingt mehr getan werden.“

„In Luzern gibt es [in der Psychiatrie] ein sehr gutes Angebot: Wenn ein Patient auf die Station kommt, dann ist die Station fallführend, schaut also, wie es nach dem Klinikaufenthalt weitergeht. Sie kümmern sich darum, alle involvierten Akteure an den runden Tisch zu holen. Sie übernehmen die Verantwortung, damit es auch im ambulanten Bereich funktioniert.“

„Auf der Notfallpsychiatrie wird man jedes Mal als neuer Patient erfasst, auch wenn man vielleicht schon zum 8. Mal da ist. Dann wird wieder die gleiche Behandlung vorgeschlagen, die schon beim letzten Mal nicht funktioniert hat.“

Der Handlungsbedarf im Bereich Vernetzung und Interprofessionalität wird im Kapitel 9 noch eingehender behandelt.

8.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zur Umsetzung der Leitlinien

In der Online-Erhebung konnten die Befragten erstens angeben, in welchem Masse ihrer Meinung nach die Leitlinien oder Qualitätsstandards der Palliative Care in der psychiatrischen Versorgung erreicht werden (Balkendiagramm). Zweitens wurde in einer weiteren Frage danach gefragt, welche drei Leitlinien für sie besonders wichtig sind und/oder wo sie den grössten Handlungsbedarf sehen (Priorisierung). Die Zahlen neben dem Balkendiagramm geben an, wie oft die einzelnen Leitlinien genannt wurden.



Wie das Balkendiagramm zeigt, ist der Anteil der Antwortenden, welche die Leitlinien als „nicht erreicht“ erachteten, überall relativ hoch. Vor allem bei der ganzheitlichen Betreuung der Patienten und bei der Unterstützung für die Angehörigen ist die Mehrheit der Meinung, dass diese Ziele nicht erreicht

werden. Diese beiden Leitlinien sind auch diejenigen, die bei der Frage nach der Priorisierung am Häufigsten genannt wurden. Hier besteht somit ganz klar Handlungsbedarf.

Betrachtet man die Antworten nach Zielgruppen getrennt, so zeigt sich, dass die Direktbetroffenen noch viel stärker als Angehörige und Patientenvertreter der Meinung sind, dass die meisten Leitlinien in der psychiatrischen Versorgung „nicht erreicht“ werden. Vor allem in Bezug auf die Anerkennung der Würde (d), des Selbstbestimmungsrechts (e) und die offene Information (f) sind die Direktbetroffenen kritischer als Angehörige und Patientenvertreter.

Auch die Priorisierung unterscheidet sich je nach Zielgruppe. Bei den Direktbetroffenen stehen an erster Stelle die Linderung belastender psychischer Symptome (b), die Anerkennung ihrer Würde (d) sowie die Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess (g).¹² Bei den Angehörigen hingegen wird – wenig überraschend – v.a. die Unterstützung der Angehörigen (i) besonders oft genannt. Letzteres steht auch bei den Fachpersonen an erster Stelle.

Kommentare aus der Online-Erhebung

„Im Allgemeinen funktionieren die Kliniken immer noch defizitorientiert anstatt ressourcenorientiert. Dies ist für den Genesungsprozess alles andere als förderlich.“

„Es ist ein hoher Anspruch, all diese Ziele erreichen zu sollen. Der Kostendruck ist so enorm, dass oft die Zeit fehlt.“

„Ich habe in der Psychiatrie auch gute Erfahrungen gemacht, aber es gibt noch viel Handlungsbedarf.“

„Manche Kliniken erfüllen diese Punkte, andere nicht.“

„Zu Punkt (e): Bei einer paranoiden Psychose kann die Urteils(un)fähigkeit die Entscheidung beeinträchtigen. Das Beharren auf dem Selbstbestimmungsrecht ist hier kontraproduktiv.“

„Zu Punkt (i): Ich bin seit 10 Jahren Angehörige und es gibt verdammt wenig bis gar nichts in der Stadt Zürich ausser den Drogenabgabestellen für die Süchtigen, die sie meiner Meinung nach noch mehr ins Elend treiben. Kurz gesagt: in der Stadt ZH hat es ein Süchtiger sehr einfach, während die Angehörigen untergehen!!!“

„Man sollte eine Person, der es nicht gut geht, nicht automatisch in eine Zelle stecken. Es gibt sicher humanere Lösungen.“

„Die Behandlungen, die ich erhalten habe, haben mehr geschadet als genutzt. Vor einem Jahr habe ich alle Medikamente abgesetzt, jetzt geht es mir viel besser. Vorher war ich ein Zombie, habe nur geschlafen, nichts gefühlt. Auch die anderen Nebenwirkungen wie Ungeduld habe ich stark gespürt.“

9. Kompetenzen und Zusammenarbeit der Fachpersonen

9.1 Ergebnisse der Befragung zu „Kompetenzen und Zusammenarbeit“

Damit auch psychisch kranke Menschen bei Bedarf Zugang zu einer qualitativ guten palliativen Versorgung haben, benötigen die Fachpersonen in verschiedenen Bereichen des Gesundheitssystems zusätzliche Kompetenzen. Verschiedene dieser Kompetenzen wurden im Bericht bereits erwähnt:

- In der Akutsomatik, in der Langzeitversorgung und auch in der „normalen“ Palliative Care benötigt das Personal psychiatrisches Grundwissen, um angemessen mit psychisch kranken Men-

¹² Alle drei Leitlinien werden gleich oft genannt (je 7 Mal).

schen umzugehen und auch um zu erkennen, in welchen Fällen psychiatrisch ausgebildetes Fachpersonal beigezogen werden sollte.

- Insb. Hausärzte benötigen psychiatrische Grundkenntnisse, um psychische Leiden korrekt zu diagnostizieren und die optimale Behandlung in die Wege zu leiten.
- Pflegende und andere Gesundheitsfachpersonen in der Akutsomatik und in der Langzeitversorgung benötigen Kompetenzen für die Betreuung von psychisch kranken Menschen (insb. Kommunikationskompetenzen).
- Innerhalb der Palliative Care ist es notwendig, die Aufmerksamkeit vermehrt auf psychische Erkrankungen zu richten und dafür zu sorgen, dass das notwendige (psychiatrische) Wissen beim Personal vorhanden ist bzw. die entsprechend ausgebildeten Personen bei Bedarf beigezogen werden können. Es braucht besondere Kompetenzen für die Kommunikation mit psychisch kranken Personen, Fachwissen für die Behandlung psychischer Symptome, ein Bewusstsein für das Selbstbestimmungsrecht psychisch kranker Personen, etc.
- Auf der anderen Seite ist im Bereich der Psychiatrie ein gewisses Grundwissen für die Versorgung von somatischen Beschwerden notwendig. Was die Versorgung von psychisch kranken Menschen am Lebensende betrifft, so fehlt in der Psychiatrie momentan insb. das Wissen bzw. das Bewusstsein für die Behandlung von Schmerzen.
- Insb. in der geriatrischen Psychiatrie macht es Sinn, wenn ein Teil des Personals eine Palliative Care Weiterbildung absolviert hat.
- Innerhalb der Psychiatrie braucht es eine Auseinandersetzung mit der Definition und mit den Leitlinien der Palliative Care sowie eine Klärung der Frage, inwiefern Palliative Care in der psychiatrischen Versorgung eine Rolle spielen kann/soll.
- Eine Sensibilisierung des psychiatrischen Fachpersonals in Bezug auf die einzelnen Leitlinien der Palliative Care und ihre Umsetzung in der psychiatrischen Versorgung wäre sinnvoll: insb. Respektierung der Würde und Autonomie der Patienten, Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess und Patientenverfügung, Einbezug der Angehörigen.
- Es ist unabdingbar, dass die Gesundheitsfachpersonen aller Versorgungsbereiche die Expertise und Ressourcen ihrer Patienten (und der Angehörigen) Ernst nehmen und anerkennen, dass sie im Versorgungsprozess eine entscheidende Rolle spielen.

Die Durchsicht dieser Liste zeigt, dass es hauptsächlich darum geht, dass die Fachpersonen der somatischen, der psychiatrischen und der palliativen Versorgung vermehrt voneinander lernen und dass Kompetenzen des einen Bereichs auch in anderen Versorgungsbereichen zur Verfügung stehen (vgl. BAG/GDK, 2011; BAG/GDK, 2012b). Das Hauptproblem in Bezug auf „Palliative Care und psychische Erkrankungen“ besteht momentan darin, dass die verschiedenen Versorgungsbereiche zu sehr voneinander getrennt sind. Psychisch kranke Menschen leiden jedoch teilweise auch unter somatischen Beschwerden und gerade am Lebensende sind sie darauf angewiesen, dass ihre psychischen wie auch ihre somatischen Leiden angegangen werden. Auch bei chronisch psychisch kranken Menschen wäre eine bessere Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Bereichen notwendig, denn es widerspricht dem Ideal einer kontinuierlichen Versorgung, wenn der Mensch nicht in seiner Ganzheit betreut wird, sondern für körperliche oder psychische Leiden jeweils andere Versorgungsbereiche zuständig sind. Es besteht die Gefahr für eine Fragmentierung der Versorgung „with responsibility for their [...] health passed across agencies“ (Addington-Hall, 2000, S. 7).

Es ist kaum möglich, dass eine Person im Alleingang Antworten auf die körperliche, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse eines Patienten liefern kann. Palliative Care ist deshalb nur möglich, wenn die Fachpersonen in interprofessionellen und sektorenübergreifenden Teams zusammenarbeiten.

- Eine zentrale Kompetenz aller Gesundheitsfachpersonen besteht somit darin, aktiv die interprofessionelle Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsberufen und anderen Akteuren des Versorgungssystems (z.B. Seelsorge, Soziale Arbeit) zu suchen und zu praktizieren.
- Für eine bessere Vernetzung der verschiedenen Versorgungsbereiche ist es auch notwendig, dass die Gesundheitsfachpersonen die anderen Leistungserbringer und das bestehende Angebot überhaupt kennen, um die Patienten bei Bedarf zu informieren und weitervermitteln zu können.

Aussagen aus den Interviews

„Fachpersonen der Psychiatrie sollten verstehen, dass sie bereits Palliative Care machen, d.h. dass das Ziel nicht die Heilung ist, sondern eine möglichst hohe Lebensqualität. Teilweise ist diese Vision bereits vorhanden, aber halt nicht immer.“

„In der Akutpsychiatrie braucht das Personal nicht unbedingt zusätzliche Palliative Care Kompetenzen, denn dort bleiben die Patienten nicht lange. In der geriatrischen Psychiatrie ist das aber mehr ein Thema. Da würde es sicher Sinn machen, wenn im Team Personen mit einer Palliative Care Weiterbildung sind.“

„In den Heimen ist man immer mehr mit psychisch kranken Menschen konfrontiert. Das Personal muss dafür ausgebildet werden. Im Moment sind sie das oft noch nicht.“

„Für eine gute Versorgung braucht es pluridisziplinäre Teams.“

„Psychisch kranke Menschen zu versorgen kann für Pflegepersonal, das sich den Umgang mit diesen Menschen nicht gewohnt ist, sehr schwierig sein. Wichtig ist, dass dem Patienten gut zugehört wird und dass er oder sie auch wirklich versteht, was gemacht wird. Die Art, wie kommuniziert wird, ist also sehr wichtig.“

„Fachpersonen der Palliative Care sollten die wichtigsten psychischen Leiden kennen und wissen, was da mit der betroffenen Person passiert. Sie sollten auch verstehen können, warum eine Person z.B. keine Krankheitseinsicht hat und Behandlungen ablehnt.“

„Fachpersonen aus der Psychiatrie brauchen besondere Kompetenzen für die Betreuung von Menschen am Lebensende. Sie könnten eine Palliative Care Weiterbildung machen, das wäre kein Problem. Aber sie machen es wohl kaum, weil es gar keine Arbeitsplätze für sie gibt. Es braucht Strukturen, in denen sie dieses Wissen auch anwenden können.“

„Alle, die in der Psychiatrie arbeiten, sollten das gesamte Netz kennen. Was gibt es überhaupt? Das ist vielfach schwierig, wenn junge Assistenzärzte kommen, oft aus dem Ausland, und das hiesige System und das hiesige Netz nicht kennen. Da fallen gewisse Sachen durch die Maschen, weil sie den Überblick nicht haben.“

Die Kompetenzen der Gesundheitsfachpersonen sind nur die eine Seite. Auf der anderen Seite braucht es auch entsprechende Strukturen, in denen diese Kompetenzen eingesetzt werden können. Wie bereits erwähnt wurde, braucht es spezielle Strukturen für die Betreuung von psychisch kranken Menschen am Lebensende, in denen psychische wie auch somatische Leiden behandelt werden können (vgl. Sunne-Egge in Zürich, s. Kap. 6.1). Es braucht v.a. auch die zeitlichen (und personellen) Ressourcen, um bei Bedarf auch für psychisch kranke Menschen Palliative Care leisten zu können. Zu berücksichtigen ist zudem, dass gerade bei gewissen psychischen Erkrankungen der Aufbau einer Vertrauensbeziehung sehr zentral ist.

Aussagen aus den Interviews

„Es gibt ja Angebote für die Betreuung zu Hause. Oft ist es aber so, dass das Personal häufig wechselt, damit keine Abhängigkeit entsteht. Für eine psychisch kranke Person ist das sehr schwierig, denn sie ist darauf angewiesen, dass sie jemandem vertrauen kann, dass eine Beziehung besteht. Sie muss eine Person kennen und das ist bei diesem System nicht möglich.“

Vieles spricht für eine Annäherung der somatischen und der psychiatrischen Versorgung. Leider gibt es momentan noch viel zu wenig Berührungspunkte zwischen den beiden Bereichen.

Das Problem stellt sich – wie es scheint – weniger in Bezug auf die palliative Versorgung, denn erstens ist innerhalb der Palliative Care das Bewusstsein für psychiatrische Anliegen eher da als in der Akutso-matik, zweitens werden psychisch kranke Menschen mit somatischen Leiden oder am Lebensende häufiger in einem Akutspital als in einer spezialisierten Institution der Palliative Care versorgt. Damit auch psychisch kranke Menschen am Lebensende eine optimale Versorgung erhalten, braucht es deshalb nicht nur spezielle Palliative Care Strukturen, sondern insb. auch Massnahmen im „norma-len“ Versorgungssystem, d.h. in der Akutso-matik wie auch in der Psychiatrie. Damit eine optimale Be-treuung über die ganze Behandlungs- und Betreuungsdauer sichergestellt wird, soll Palliative Care deshalb „integraler Bestandteil der Aus- und Weiterbildung der universitären Medizinalberufe und der nicht-universitären Gesundheitsberufe und von Fachpersonen anderer universitärer und nicht-universitärer Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge und weiterer Berufe sein“ (BAG/GDK, 2012b, S. 4).

Aussagen aus den Interviews

„Die Pflegenden in der Psychiatrie brauchen nicht unbedingt mehr Kompetenzen aber mehr Zeit. Sie sind sehr nahe am Patienten dran. Aber sie sind in der stationären Psychiatrie auch unter einem wahn-sinnigen Zeitdruck. Sie arbeiten gut und engagiert, aber wegen dem Zeitdruck können sie gar nicht leisten, was im Sinne von Palliative Care notwendig wäre, d.h. Zeit haben für den Patienten, Beziehungen aufbauen, Gespräche führen, etc.“

„Das psychiatrische Fachpersonal braucht nicht unbedingt andere Kompetenzen, aber es muss eine bessere Vernetzung zwischen Psychiatrie und Palliative Care stattfinden.“

„Psychisch kranke Menschen am Lebensende werden gut versorgt, wenn die verschiedenen Bereiche und Fachpersonen gut zusammenarbeiten.“

„Psychiatrische Kliniken sind zu sehr abgeschottet. Warum befinden sie sich nicht am gleichen Ort wie die anderen Spitäler?“

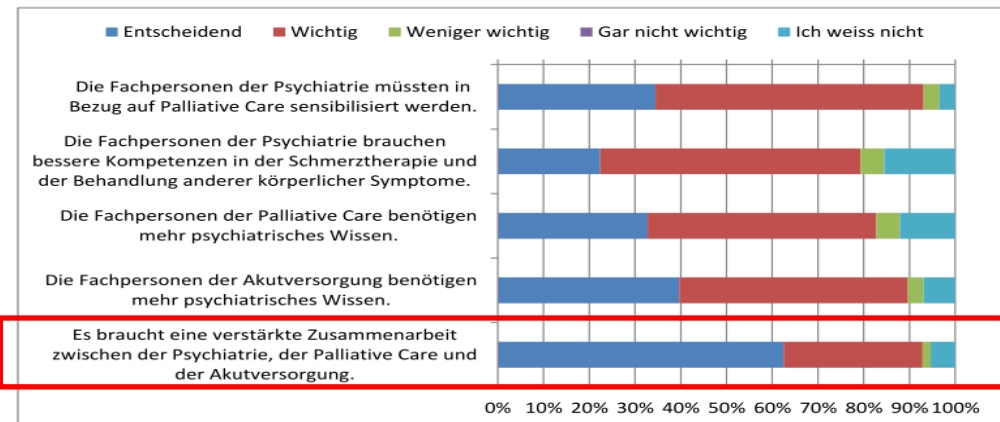
„Die Zusammenarbeit zwischen Psychiatrie und klassischer Versorgung funktioniert schlecht. Es braucht Verbesserungen, wenn es um Überweisungen geht, in beide Richtungen, oder auch bei Konsi-liarsachen. Wenn jemand in einem Spital psychiatrisch auffällig ist, wird das meistens verdrängt, nicht angeschaut, auf Grund der Überforderung. Da könnte man durchaus mehr machen. In den somati-schem Spitälern müsste der Wissensmix mit psychiatrischem Wissen ergänzt werden und umgekehrt. Da ist man wieder bei der Frage, ob es nicht Sinn macht, die psychiatrischen Stationen in die somati-schen Spitäler einzugliedern. Einerseits wegen der Stigmatisierung, andererseits damit das Fachwissen auch räumlich näher wäre.“

„In der Somatik behandelt man das somatische Problem und vergisst den Rest. In der Psychiatrie be-handelt man das psychische Problem und vergisst den Rest. Es gibt keine Kontinuität.“

Eine bessere Vernetzung – nicht nur zwischen dem stationären und dem ambulanten Bereich, sondern auch zwischen der Somatik, der Psychiatrie und der Palliative Care – könnte sehr viel zu einer besseren Lebensqualität von chronisch psychisch kranken Menschen und psychisch kranken Menschen am Le-bensende beitragen.

9.2 Ergebnisse der Online-Erhebung zu „Kompetenzen und Zusammenarbeit“

Auch in der Online-Erhebung konnten die Befragten ihre Meinung zum Thema „Kompetenzen und Zusammenarbeit“ angeben. Die Frage war, wie wichtig nach Ansicht der befragten Personen die folgenden Punkte sind.



Während alle Punkte als entscheidend oder zumindest wichtig erachtet werden, ist die Zustimmung besonders bei der verstärkten Zusammenarbeit besonders hoch.

Kommentare aus der Online-Erhebung

„Es braucht dringend Ärzte in den Altersheimen, die etwas von Medikamenten für psychisch kranke Menschen verstehen.“

„Beim somatischen Personal gibt es viel Unwissen und Angst in Bezug auf psychiatrische Patienten.“

10. Schlusswort

Welcher Handlungsbedarf besteht aus Sicht der Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern, damit auch psychisch kranke Menschen und Menschen mit einer Suchtproblematik bei Bedarf Palliative Care erhalten?

Es braucht einerseits spezielle **Strukturen für psychisch kranke Menschen am Lebensende**. Es handelt sich dabei zwar nur um eine kleine Gruppe von Menschen, aber erstens haben auch sie das Recht auf eine optimale Versorgung, zweitens ist davon auszugehen, dass ihre Zahl durch die Alterung der Gesellschaft und den medizinischen Fortschritt in den nächsten Jahren zunehmen wird¹³. So erreichen dank Substitutionsbehandlungen heute auch Menschen mit einer Suchtproblematik ein immer höheres Alter. Werden sie pflegebedürftig, sind sie auf adäquate Angebote angewiesen, die grösstenteils noch fehlen. Im „normalen“ Versorgungssystem, sei es in der Akutsomatik, sei es in der Palliativversorgung, ist man kaum auf diese Bevölkerungsgruppe und ihre speziellen Bedürfnisse vorbereitet. Es ist deshalb notwendig, entweder die **Zusammenarbeit zwischen Somatik, Palliative Care und Psychiatrie** zu verbessern, oder spezielle Strukturen zu schaffen, in denen gezielt die somatischen wie auch die psychischen Leiden von psychisch kranken Menschen am Lebensende angegangen werden.

¹³ Siehe dazu die Berichterstattung der WHO Europa, welche festhält, dass die Probleme der psychischen Gesundheit unterschätzt werden: „... these figures are likely to underestimate the scale of the problem, as only a limited number of disorders were included and it did not collect data on those aged over 65, a group that is at particular risk.... These figures also fail to capture the complexity of the problems many people face. 32% of those affected had one additional mental disorder, while 18% had two and 14% three or more.“ (WHO, 2014).

Andererseits macht die vorliegende Studie auch deutlich, dass **Palliative Care gerade im Bereich der Psychiatrie viel mehr umfassen muss als nur die Versorgung am Lebensende.**

Es gilt, die Leitlinien der **Palliative Care** auch **bei der Versorgung von chronisch psychisch kranken Menschen** zu berücksichtigen. In erster Linie geht es darum, bei der Versorgung den Aspekt der **Lebensqualität höher zu gewichten** als eine eventuelle Heilung. Diesbezüglich könnte die Psychiatrie viel von der Palliative Care lernen. Allerdings findet gegenwärtig ein Austausch kaum statt, weil aus Sicht der Psychiatrie Palliative Care noch zu stark mit dem Lebensende in Verbindung gebracht und dadurch für die eigene Tätigkeit als irrelevant angesehen wird. Eine **Klärung der Definition von Palliative Care** und der Rolle, welche sie in der psychiatrischen Versorgung spielen kann, verbunden mit einer **Sensibilisierung**, ist deshalb unabdingbar. Weil Palliative Care für viele Menschen – Fachpersonen wie Betroffene – gleichbedeutend ist mit Sterben-lassen, wird mit Abwehr reagiert. Dabei geht vergessen, dass Palliative Care auch bei chronisch kranken Menschen sinnvoll ist und parallel zur kurativen Versorgung angeboten werden kann. Ein Entscheid für die Notwendigkeit einer palliativen Versorgung ist nie definitiv, sondern kann je nach Situation immer wieder neu beurteilt werden.

Obwohl viele der befragten Personen der Meinung sind, dass die Leitlinien der Palliative Care in der Psychiatrie zu einem grossen Teil bereits umgesetzt werden – auch wenn man dabei nicht von Palliative Care spricht –, werden doch auch Verbesserungsvorschläge genannt. So wird insbesondere auf einen **Bedarf im Bereich der ambulanten Versorgung** hingewiesen (Tagesstrukturen, mobile Interventionsteams, Angebote für die Pflege und Betreuung zu Hause, auch betreutes Wohnen). Es wird eine bessere **Unterstützung der Angehörigen** gewünscht und die Patienten wollen **als selbstbestimmte und ganzheitliche Menschen wahrgenommen** und in ihrer Würde und Autonomie respektiert werden.

Viele Verbesserungsvorschläge, die in den Gesprächen und in der Online-Erhebung genannt wurden, betreffen nicht nur die Versorgung von psychisch kranken Menschen am Lebensende oder von schwer chronisch psychisch kranken Menschen, d.h. von Menschen, bei denen der Einbezug von Palliative Care unbestritten Sinn macht, sondern die gesamte psychiatrische Versorgung.

Als Fazit der vorliegenden Studie lässt sich somit festhalten, dass Palliative Care Angebote für psychisch kranke Menschen nur einen Teil der Lösung darstellen. Vielmehr geht es darum, **in der gesamten psychiatrischen Versorgung vermehrt nach den Leitlinien der Palliative Care zu arbeiten.**

Wenn von den Leitlinien und weniger vom Begriff Palliative Care als abstraktes Leitkonzept ausgegangen wird, besteht aus Sicht der Direktbetroffenen, ihrer Angehörigen und der Patienten- und Angehörigenvertreter ganz klar ein Bedarf. Gerade bei Personen am Lebensende oder mit einer schweren chronischen psychischen Krankheit, die besonders vulnerabel sind, würde ein solcher Ansatz viel zu einer besseren Lebensqualität beitragen.

Kommentare aus der Online-Erhebung

„Unser Familiengefüge hätte sicher weniger gelitten, wenn wir Palliative Care Unterstützung erhalten hätten.“

„Wichtig scheint mir, dass die „Philosophie der Palliative Care“ in der Psychiatrie ihren Platz findet. Dazu gehören insb. die Selbstbestimmung, die ganzheitliche Betrachtung des Menschen in seinen vier Dimensionen und die Unterstützung der Angehörigen.“

Anhang 1: Interviewleitfaden

Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive

1. Bitte stellen Sie sich selber und Ihre Institution / ihre Vereinigung kurz vor?
2. Wie schätzen Sie allgemein den Zugang zur Gesundheitsversorgung von psychisch kranken Menschen und Menschen mit Suchtproblemen ein? Gibt es besondere Schwierigkeiten bei der Versorgung:
 - a) ihrer psychischen Erkrankungen?
 - b) im Falle von somatischen Krankheiten?
3. Wie schätzen sie die Qualität der Versorgung ein bei Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund einer schwerwiegenden psychischen Krankheit in einer palliativen Situation befinden (z.B. therapierefraktäre Depressionen mit wiederholtem Suizidwunsch, schwere Schizophrenien mit aus Sicht des Patienten ungenügender Lebensqualität, schwersten Anorexien, Abhängigkeit von Suchtstoffen)
 - a) Erhalten diese Patientinnen und Patienten Palliative Care?
 - b) Besteht bei diesen Patientinnen und Patienten Bedarf nach Palliative Care?
 - c) Gibt es besondere Schwierigkeiten oder Herausforderungen bei der Versorgung dieser Personen?
4. Wie schätzen sie die Qualität der Versorgung ein bei Menschen mit einer psychiatrischen Vorgeschichte bzw. einer psychischen Störung, die sich aufgrund von kurativ nicht behandelbaren somatischen Erkrankungen in einer palliativen Situation befinden?
 - a) Erhalten diese Menschen Palliative Care?
 - b) Besteht bei diesen Menschen Bedarf nach Palliative Care?
 - c) Bestehen besondere Bedürfnisse oder Herausforderungen bei der (palliativen) Versorgung von Menschen, die neben ihrer somatischen Erkrankung an psychischen Störungen leiden?
5. Benötigen Fachpersonen in der Psychiatrie besondere Kompetenzen in Palliative Care? Wenn ja, welche? Sind diese Kompetenzen vorhanden?
6. Benötigen Fachpersonen in der Palliative Care besondere Kompetenzen in Psychiatrie? Wenn ja, welche? Sind diese Kompetenzen vorhanden?
7. Sind in anderen Versorgungsbereichen besondere Kompetenzen in Palliative Care oder in Psychiatrie notwendig?
8. Wie schätzen Sie die Zusammenarbeit zwischen Palliative Care, Psychiatrie (und kurativer Versorgung) ein? Sind Verbesserungen notwendig?

9. Palliative Care bezieht sich nach unserem Verständnis weniger auf eine bestimmte Lebensphase, sondern bezeichnet eine besondere Haltung gegenüber dem Patienten. Inwiefern werden folgende Leitlinien bei der Behandlung von chronisch psychisch kranken Menschen und Menschen mit einer psychischen Krankheit, die an einer unheilbaren somatischen Krankheit leiden, erfüllt? Wie wichtig sind die folgenden Leitlinien aus der Sicht der Betroffenen (Patienten und Angehörige)?
- a) Palliative Care strebt eine optimale Linderung von belastenden körperlichen und psychischen Symptomen an.
 - b) In der Palliative Care wird der Mensch in seiner Ganzheit betreut, das heisst unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension.
 - c) Oberstes Ziel von Palliative Care ist eine möglichst hohe Lebensqualität bis zuletzt.
 - d) Palliative Care achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt seine Prioritäten in den Mittelpunkt.
 - e) Der Patient wird offen über seine Krankheit und mögliche Behandlungsmassnahmen mit Vor- und Nachteilen informiert. Er oder seine Angehörigen bestimmen über den weiteren Therapieverlauf oder Verzicht.
 - f) Der kranke Mensch wird in seinem Entscheidungsfindungsprozess unterstützt und ermutigt, seine Wünsche zu einem Zeitpunkt festzuhalten, zu dem seine kognitiven Fähigkeiten dies noch vollumfänglich erlauben (Thema Patientenverfügung).
 - g) Zur Palliative Care gehört eine einfühlsame, offene und angemessene Kommunikation.
 - h) In der Palliative Care werden Sterben und Tod früh genug thematisiert.
 - i) Palliative Care bezieht auch die Angehörigen mit ein und unterstützt diese – auch über den Tod der Bezugsperson hinaus.
 - j) Vernetzte Versorgungsstrukturen ermöglichen eine Kontinuität in der Behandlung und Betreuung.
10. Gibt es weitere Punkte, die Sie noch anfügen möchten?

Kontakt:

Sottas formative works

Sarah Brügger

Rue des Epouses 2

1700 Freiburg

Tel. 076 675 78 55

bruegger@formative-works.ch

www.formative-works.ch

Anhang 2:

Online-Erhebung (deutsche Version)

Einleitung

Leiden Sie an einer psychischen Krankheit oder an einer Drogen- oder Alkoholabhängigkeit? Sind Sie Angehörige/r einer psychisch kranken Person oder einer Person mit einer Suchtproblematik oder sind Sie als Fachperson in diesem Bereich tätig? Wenn einer dieser Punkte auf Sie zutrifft, interessieren wir uns für Ihre Erfahrungen.

Dieser Fragebogen gibt Ihnen die Gelegenheit, uns von Ihren Erfahrungen zu berichten und Ihre Meinung und Ihre Bedürfnisse in Bezug auf den Zugang und die Qualität der psychiatrischen Versorgung, Ihre Einschätzung und Ihre Wünsche in Bezug auf Ihre Lebensqualität und den Einsatz von Palliative Care im Bereich der Psychiatrie mitzuteilen.

Palliative Care wird hier definiert als eine Art der Versorgung, bei der grundsätzlich eine möglichst hohe Lebensqualität der erkrankten Person angestrebt wird. Mit diesem Fokus auf der Lebensqualität ist diese Befragung sicherlich auch für Sie von Interesse.

Für eine ausführliche Definition von „Palliative Care“, [klicken Sie hier](#).

Diese Befragung wird im Rahmen der nationalen Palliative Care Strategie durchgeführt. Die Strategie verfolgt das Ziel, dass Palliative Care allen Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten zur Verfügung steht. Dies betrifft somit auch psychisch kranke Menschen und Menschen mit Suchtproblemen. Die Frage, die sich stellt, ist, ob psychisch kranke Menschen und Menschen mit Suchtproblemen bei Bedarf eine Art der Versorgung erhalten, die den Prinzipien von Palliative Care entspricht bzw. ob in dieser Hinsicht Handlungsbedarf besteht.

Als persönlich von einer psychischen Erkrankung oder eine Suchtproblematik betroffene Person, als Angehörige/r oder als Fachperson verfügen Sie über Wissen und Erfahrungen, die für uns sehr wertvoll sind. Da wir auf Ihre Unterstützung angewiesen sind, bitten wir Sie, sich kurz Zeit zu nehmen und die folgenden Fragen zu beantworten. Ihre Meinung ist uns sehr wichtig.

Der Fragebogen umfasst 12 Fragen und wird ca. 20 Minuten in Anspruch nehmen.

1. Persönliche Angaben

Alter:

Geschlecht:

Kanton:

2. Welche der folgenden Aussagen trifft auf Sie zu (mehrere Antworten möglich)?

- Ich leide an einer psychischen Erkrankung
- Ich bin Angehörige/r einer Person mit einer psychischen Erkrankung
- Ich bin als Fachperson im Bereich "psychische Erkrankungen" tätig.
- Ich leide an einem Suchtproblem.
- Ich bin Angehörige/r einer Person mit einem Suchtproblem.
- Ich bin als Fachperson im Bereich "Sucht" tätig.
- Anderes (präzisieren Sie bitte):

3. Fakultativ: Von welcher psychischen Krankheit oder Abhängigkeit sind Sie persönlich oder als Angehörige/r oder Fachperson betroffen?

Zugang und Qualität der Versorgung

In diesem Abschnitt geht es um den Zugang und die Qualität der Gesundheitsversorgung (bei körperlichen und psychischen Leiden) von psychisch kranken Personen und Personen mit einer Suchtproblematik.

4. Bitte geben Sie an, inwiefern Sie mit den folgenden Aussagen einverstanden sind.

	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall	ich weiss nicht
Der Zugang zur Gesundheitsversorgung für Personen mit einem psychischen Leiden oder einer Suchtproblematik ist grundsätzlich gut.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Der Zugang zur Langzeitversorgung (Heime) ist schwieriger. Die Heime sind zurückhaltend, wenn es um die Aufnahme einer Person mit einer psychischen Krankheit oder einer Suchtproblematik geht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es besteht Bedarf im Bereich der ambulanten Versorgung (z.B. Tagerstrukturen, mobile Interventionsteams, ...), d.h. es braucht Strukturen, bei denen die Patienten am gleichen Tag wieder nach Hause zurückkehren können.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Interesse einer besseren Versorgungsqualität braucht es mehr Angebote für die Pflege und Betreuung zu Hause.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Interesse einer besseren Versorgungsqualität braucht es mehr Plätze in den psychiatrischen Kliniken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Versorgung in den psychiatrischen Kliniken ist angemessen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In den psychiatrischen Kliniken muss die Behandlung und Pflege bei körperlichen Leiden verbessert werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In den Akutspitälern muss die Versorgung im Falle von psychischen Leiden verbessert werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vernetzte Versorgungsstrukturen (Kliniken, Pflege zu Hause, Tageskliniken...) ermöglichen eine Kontinuität in der Behandlung und Betreuung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es besteht ein Bedarf nach Versorgungsstrukturen, die zwischen der Klinik und dem Zuhause angesiedelt sind (z.B. betreute Wohngruppen) und die die Rückkehr von der Klinik nach Hause erleichtern können.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Allgemeinmediziner haben Schwierigkeiten, Menschen mit psychischen Erkrankungen zu behandeln.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kommentare und Ergänzungen

Lebensqualität

In diesem Abschnitt interessieren wir uns dafür, was für psychisch kranke Menschen und Menschen mit einem Suchtproblem eine gute Lebensqualität bedeutet und welche Elemente dazu beitragen können, das Ziel einer möglichst guten Lebensqualität zu erreichen.

5. Was heisst "Lebensqualität" für eine Person, die an einer psychischen Krankheit oder an einer Suchtproblematik leidet?

6. Gibt es Unterschiede bei der Einschätzung der Lebensqualität durch die Betroffenen selbst und durch die Angehörigen? Falls ja, welche?

7. Wie wichtig sind die folgenden Elemente – in Bezug auf die Versorgung – für eine gute Lebensqualität psychisch kranker Menschen bzw. Menschen mit Suchtproblemen?

	entscheidend	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	ich weiss nicht
eine gute Behandlung in der psychiatrischen Klinik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine gute psychiatrische Betreuung zu Hause	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hilfe bei der Bewältigung des Alltags (Haushaltsarbeiten, Gewichtskontrolle, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
soziale Begleitung und administrative Beratung erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
spirituelle Begleitung erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ein einfacher Zugang zu einer psychiatrischen Klinik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in Krisensituationen nicht in eine (psychiatrische) Klinik eingewiesen werden, sondern in alternativen Auffangstrukturen (z.B. Tagesklinik) betreut werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
nicht unter Nebenwirkungen von Behandlungen leiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unterstützung für die Angehörigen erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
von den Fachpersonen respektiert und ernst genommen werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine Beschäftigung / eine Tagesstruktur haben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
nicht alleine sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anderes (präzisieren Sie bitte):

Psychiatrie und Palliative Care

In diesem Abschnitt geht es um die Beziehung zwischen Psychiatrie und Palliative Care. Für eine ausführliche Definition von "Palliative Care", [klicken Sie hier](#).

8. In welchem Mass werden in der Psychiatrie die folgenden Ziele erreicht?

	vollkommen erreicht	erreicht	nicht erreicht	nicht wichtig	ich weiss nicht
a) Belastende körperliche Symptome werden optimal gelindert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Belastende psychische Symptome werden optimal gelindert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Der Mensch wird in seiner Ganzheit betreut, das heisst unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Die psychiatrische Versorgung achtet die Würde des Patienten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e) Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten wird von den Fachpersonen anerkannt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f) Der Patient / die Patientin (bzw. seine Angehörigen bei Urteilsunfähigkeit) wird offen über die Krankheit und mögliche Behandlungsmassnahmen mit Vor- und Nachteilen informiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g) Der kranke Mensch wird in seinem Entscheidungsfindungsprozess (in Bezug auf Behandlungsmassnahmen) unterstützt und ermutigt, seine Wünsche zu einem Zeitpunkt schriftlich festzuhalten, zu dem seine kognitiven Fähigkeiten dies noch vollumfänglich erlauben (Thema Patientenverfügung).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h) Die Angehörigen werden angehört und ihre Sichtweise wird mit einbezogen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i) Die Angehörigen erhalten die notwendige Unterstützung für die Begleitung des erkrankten Familienmitgliedes und für sich selber.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j) Auch nach dem Tod der erkrankten Person erhalten die Angehörigen Unterstützung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k) Die Themen Tod und Sterben werden ohne Tabu angesprochen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kommentare und Ergänzungen

9. Welche drei Elemente, die in der vorhergehenden Frage genannt wurden, sind für Sie besonders wichtig und/oder müssten verbessert werden? Notieren Sie die entsprechenden Buchstaben (z.B: a, c, h) sowie allfällige Erläuterungen.

10. Bitte geben Sie an, inwiefern Sie mit den folgenden Aussagen einverstanden sind.

	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall	ich weiss nicht
Wenn man gesund werden will, denkt man nicht an das Lebensende.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Reduktion von belastenden Symptomen und die Lebensqualität sind wichtiger als die Heilung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In der Psychiatrie wird bereits Palliative Care praktiziert (siehe Definition), nur nennt man es nicht so.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palliative Care ist in der Psychiatrie unnötig.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palliative Care ist gefährlich für Personen mit einem psychischen Leiden oder einer Suchtproblematik.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Der Einbezug von Palliative Care in der Psychiatrie kann zu einer besseren Lebensqualität der Patienten und deren Angehörigen beitragen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In den psychiatrischen Institutionen ist es notwendig, mit Patienten und Angehörigen über Palliative Care zu sprechen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es braucht spezielle Strukturen für die Betreuung von psychisch kranken Menschen am Lebensende.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die vorhandenen Strukturen für die Betreuung von psychisch kranken Menschen am Lebensende sind ausreichend.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kommentare und Ergänzungen

Kompetenzen und Zusammenarbeit der Fachpersonen

In diesem Abschnitt geht es um die Kompetenzen und die Zusammenarbeit der Fachpersonen für eine bessere Versorgung von Menschen mit einem psychischen Leiden oder einem Suchtproblem.

11. Wie wichtig sind Ihrer Meinung nach die folgenden Punkte?

	entscheidend	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	ich weiss nicht
Die Fachpersonen der Psychiatrie müssten in Bezug auf Palliative Care sensibilisiert werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Fachpersonen der Psychiatrie brauchen bessere Kompetenzen in der Schmerztherapie und der Behandlung anderer körperlicher Symptome.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Fachpersonen der Palliative Care benötigen mehr psychiatrisches Wissen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Fachpersonen der Akutversorgung benötigen mehr psychiatrisches Wissen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es braucht eine verstärkte Zusammenarbeit zwischen der Psychiatrie, der Palliative Care und der Akutversorgung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kommentare und Ergänzungen

12. Was möchten Sie in Bezug auf Lebensqualität, Palliative Care und psychiatrische Versorgung noch anfügen?

Sie haben das Ende des Fragebogens erreicht – Vielen Dank!

Wir bedanken uns herzlich für Ihre Mithilfe. Ihre Unterstützung ist für uns sehr wichtig.

Wenn Sie noch Fragen haben oder weitere Informationen zur Studie möchten, können Sie uns jederzeit kontaktieren:

bruegger@formative-works.ch

Zugang und Qualität der Versorgung

Frage 4: Bitte geben Sie an, inwiefern Sie mit den folgenden Aussagen einverstanden sind.						
	Kategorien	Absolut einverstanden	Stimme ich eher zu	Stimme ich eher nicht zu	Auf keinen Fall	Ich weiss nicht
Der Zugang zur Gesundheitsversorgung für Personen mit einem psychischen Leiden oder einer Suchtproblematik ist grundsätzlich gut	Betroffene	4 (14.8%)	14 (51.9%)	9 (33.3%)	0	0
	Angehörige	3 (11.1%)	20 (74.1%)	3 (11.1%)	1 (3.7%)	0
	Fachperson	4 (12.5%)	18 (56.2%)	10 (31.3%)	0	0
	Total	9 (12.8%)	40 (57.1%)	20 (28.6%)	1 (1.5%)	0
Der Zugang zur Langzeitversorgung (Heime) ist schwieriger. Die Heime sind zurückhaltend, wenn es um die Aufnahme einer Person mit einer psychischen Krankheit oder einer Suchtproblematik geht.	Betroffene	3 (11.1%)	10 (37%)	0	1 (3.7%)	13 (48.2%)
	Angehörige	9 (33.3%)	11 (40.8%)	0	0	7 (25.9%)
	Fachperson	6 (18.7%)	20 (62.6%)	0	0	6 (18.7%)
	Total	14 (20%)	34 (48.6%)	0	1 (1.4%)	21 (30%)
Es besteht Bedarf im Bereich der ambulanten Versorgung (z.B. Tagstrukturen, mobile Interventionsteams, ...), d.h. es braucht Strukturen, bei denen die Patienten am gleichen Tag wieder nach Hause zurückkehren können.	Betroffene	19 (70.3%)	5 (18.5%)	1 (3.7%)	0	2 (7.5%)
	Angehörige	18 (66.6%)	6 (22.2%)	1 (3.7%)	2 (7.5%)	0
	Fachperson	22 (68.7%)	9 (28.2%)	0	0	1 (3.1%)
	Total	46 (65.7%)	17 (24.3%)	2 (2.8%)	2 (2.8%)	3 (4.4%)
Im Interesse einer besseren Versorgungsqualität braucht es mehr Angebote für die Pflege und Betreuung zu Hause.	Betroffene	15 (55.5%)	8 (29.6%)	1 (3.7%)	0	3 (11.2%)
	Angehörige	14 (51.8%)	8 (29.6%)	4 (14.8%)	0	1 (3.8%)
	Fachperson	20 (52.6%)	12 (31.6%)	0	0	6 (15.8%)
	Total	36 (51.4%)	25 (35.7%)	5 (7.2%)	0	4 (5.7%)
Im Interesse einer besseren Versorgungsqualität braucht es mehr Plätze in den psychiatrischen Kliniken.	Betroffene	6 (22.2%)	12 (44.4%)	4 (14.8%)	2 (7.4%)	3 (11.2%)
	Angehörige	6 (23.1%)	6 (23.1%)	9 (34.6%)	3 (11.5%)	2 (7.7%)
	Fachperson	7(21.8%)	11 (34.4%)	8 (25%)	4 (12.5%)	2 (6.3%)
	Total	14 (21.2%)	21 (31.8%)	19 (28.8%)	5 (7.6%)	7 (10.6%)
Die Versorgung in den psychiatrischen Kliniken ist angemessen.	Betroffene	4 (14.3%)	9 (32.2%)	7 (25%)	7 (25%)	1 (3.5%)
	Angehörige	1 (3.8%)	8 (28.5%)	12 (42.8%)	3 (10.7%)	2 (7.2%)
	Fachperson	1 (3.2%)	11 (35.5%)	14 (45.2%)	5 (16.1%)	0
	Total	3 (4.4%)	24 (34.8%)	30 (43.4%)	10 (14.5%)	2 (2.9%)
In den psychiatrischen Kliniken muss die Behandlung und Pflege bei körperlichen Leiden verbessert werden.	Betroffene	10 (37%)	10 (37%)	0	0	7 (26%)
	Angehörige	7 (26.9%)	10 (38.5%)	2 (7.7%)	0	7 (26.9%)
	Fachperson	12 (36.4%)	11 (33.3%)	1 (3%)	0	9 (27.3%)
	Total	20 (28.5%)	28 (40%)	3 (4.3%)	0	19 (27%)
In den Akutspitälern muss die Versorgung im Falle von psychischen Leiden verbessert werden.	Betroffene	11 (40.7%)	10 (37%)	0	0	6 (22.3%)
	Angehörige	10 (38.4%)	9 (34.7%)	5 (19.2%)	0	2 (7.7%)
	Fachperson	13 (40.7%)	16 (50%)	1 (3.1%)	0	2 (6.2%)
	Total	27 (39.2%)	28 (40.5%)	5 (7.3%)	0	9 (13%)

	Kategorien	Absolut ein- verstanden	Stimme ich eher zu	Stimme ich eher nicht zu	Auf keinen Fall	Ich weiss nicht
Vernetzte Versorgungsstrukturen (Kliniken, Pflege zu Hause, Tageskliniken...) ermöglichen eine Kontinuität in der Behandlung und Betreuung.	Betroffene	12 (44.4%)	8 (29.6%)	2 (7.5%)	1 (3.7%)	4 (14.8%)
	Angehörige	16 (59.2%)	7 (25.9%)	1 (3.7%)	0	3 (11.2%)
	Fachperson	18 (60%)	6 (20%)	2 (6.6%)	3 (10%)	1 (3.4%)
	Total	35 (50.8%)	19 (27.5%)	7 (10.2%)	3 (4.3%)	5 (7.2%)
Es besteht ein Bedarf nach Versorgungsstrukturen, die zwischen der Klinik und dem Zuhause angesiedelt sind (z.B. betreute Wohngruppen) und die die Rückkehr von der Klinik nach Hause erleichtern können.	Betroffene	14 (53.8%)	10 (38.5%)	0	2 (7.7%)	0
	Angehörige	18 (66.7%)	7 (25.9%)	1 (3.7%)	0	1 (3.7%)
	Fachperson	23 (69.7%)	8 (24.3%)	2 (6%)	0	0
	Total	43 (62.3%)	22 (31.8%)	1 (1.5%)	2 (2.9%)	1 (1.5%)
Die Allgemeinmediziner haben Schwierigkeiten, Menschen mit psychischen Erkrankungen zu behandeln.	Betroffene	10 (37%)	9 (33.3%)	6 (22.3%)	1 (3.7%)	1 (3.7%)
	Angehörige	9 (33.3%)	10 (37%)	5 (18.5%)	1 (3.7%)	2 (7.5%)
	Fachperson	13 (40.6%)	13 (40.6%)	5 (15.6%)	1 (3.2%)	0
	Total	24 (34.3%)	26 (37.1%)	14 (20%)	3 (4.3%)	3 (4.3%)

Lebensqualität

Frage 7: Wie wichtig sind die folgenden Elemente – in Bezug auf die Versorgung – für eine gute Lebensqualität psychisch kranker Menschen bzw. Menschen mit Suchtproblemen?						
	Kategorien	entscheidend	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	ich weiss nicht
Eine gute Behandlung in der psychiatrischen Klinik	Betroffene	16 (69.6%)	5 (21.7%)	2 (8.7%)	0	0
	Angehörige	14 (56%)	8 (32%)	2 (8%)	0	1 (4%)
	Fachperson	10 (34.5%)	18 (62%)	1 (3.5%)	0	0
	Total	32 (50.8%)	25 (39.7%)	5 (7.9%)	0	1 (1.6%)
Eine gute psychiatrische Betreuung zu Hause.	Betroffene	12 (54.5%)	10 (45.5%)	0	0	0
	Angehörige	15 (60%)	9 (36%)	1 (4%)	0	0
	Fachperson	15 (51.7%)	13 (44.8%)	1 (3.5%)	0	0
	Total	32 (54.3%)	25 (42.3%)	2 (3.4%)	0	0
Hilfe bei der Bewältigung des Alltags (Haushaltsarbeiten, Gewichtskontrolle, etc.)	Betroffene	8 (34.8%)	11 (47.8%)	4 (17.4%)	0	0
	Angehörige	14 (56%)	8 (32%)	2 (8%)	1 (4%)	0
	Fachperson	10 (34.5%)	19 (65.5%)	0	0	0
	Total	24 (38.1%)	32 (50.8%)	6 (9.5%)	1 (1.6%)	0
Soziale Begleitung und administrative Beratung erhalten.	Betroffene	10 (45.4%)	10 (45.4%)	2 (9.2%)	0	0
	Angehörige	15 (57.7%)	9 (34.6%)	2 (7.7%)	0	0
	Fachperson	13 (44.8%)	15 (51.8%)	1 (3.4%)	0	0
	Total	30 (47.6%)	29 (46.1%)	4 (6.3%)	0	0
Spirituelle Begleitung erhalten	Betroffene	5 (23.8%)	7 (33.4%)	5 (23.8%)	3 (14.3%)	1 (4.7%)
	Angehörige	8 (28.5%)	9 (32.2%)	9 (32.2%)	0	2 (7.1%)
	Fachperson	5 (18.5%)	8 (29.7%)	10 (37%)	0	4 (14.8%)
	Total	14 (22.2%)	21 (33.3%)	18 (28.5%)	3 (4.8%)	7 (11.2%)
Ein einfacher Zugang zu einer psychiatrischen Klinik.	Betroffene	12 (52.2%)	7 (30.4%)	2 (8.7%)	2 (8.7%)	0
	Angehörige	9 (34.6%)	10 (38.4%)	6 (23.2%)	1 (3.8%)	0
	Fachperson	8 (27.6%)	19 (65.5%)	1 (3.4%)	1 (3.5%)	0
	Total	21 (33.8%)	30 (48.5%)	9 (14.5%)	2 (3.2%)	0
In Krisensituationen nicht in eine (psychiatrische) Klinik eingewiesen werden, sondern in alternativen Auffangstrukturen (z.B. Tagesklinik) betreut werden.	Betroffene	12 (54.5%)	6 (27.3%)	2 (9.1%)	0	2 (9.1%)
	Angehörige	16 (64%)	5 (20%)	2 (8%)	2 (8%)	0
	Fachperson	16 (55.3%)	9 (31.1%)	1 (3.4%)	1 (3.4%)	2 (6.8%)
	Total	28 (44.4%)	26 (41.3%)	3 (4.7%)	2 (3.3%)	4 (6.3%)
Nicht unter Nebenwirkungen von Behandlungen leiden.	Betroffene	12 (52.2%)	9 (39.1%)	2 (8.7%)	0	0
	Angehörige	14 (58.4%)	8 (33.3%)	0	0	2 (8.3%)
	Fachperson	6 (22.3%)	17 (62.9%)	3 (11.1%)	0	1 (3.7%)
	Total	27 (42.8%)	29 (46%)	4 (6.4%)	0	3 (4.8%)

	Kategorien	entscheidend	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	ich weiss nicht
Unterstützung für die Angehörigen erhalten.	Betroffene	9 (39.1%)	12 (52.2%)	2 (8.7%)	0	0
	Angehörige	16 (64%)	9 (36%)	0	0	0
	Fachperson	15 (51.7%)	13 (44.8%)	1 (3.5%)	0	0
	Total	34 (53.9%)	27 (42.8%)	2 (3.3%)	0	0
Von den Fachpersonen respektiert und ernst genommen werden.	Betroffene	20 (86.9%)	3 (13.1%)	0	0	0
	Angehörige	23 (92%)	2 (8%)	0	0	0
	Fachperson	25 (86.2%)	4 (13.8%)	0	0	0
	Total	54 (85.7%)	9 (14.3%)	0	0	0
Eine Beschäftigung / eine Tagesstruktur haben	Betroffene	16 (69.5%)	4 (17.4%)	3 (13.1%)	0	0
	Angehörige	20 (80%)	4 (16%)	1 (4%)	0	0
	Fachperson	17 (58.6%)	11 (37.9%)	1 (3.5%)	0	0
	Total	41 (65.1%)	17 (26.9%)	5 (8%)	0	0
Nicht alleine sein.	Betroffene	13 (56.5%)	7 (39.4%)	3 (13.1%)	0	0
	Angehörige	16 (64%)	8 (32%)	1 (4%)	0	0
	Fachperson	16 (55.2%)	10 (34.5%)	2 (6.9%)	0	1 (3.4%)
	Total	36 (57.2%)	21 (33.3%)	5 (7.9%)	0	1 (1.6%)

Psychiatrie und Palliative Care

Frage 8: In welchem Mass werden in der Psychiatrie die folgenden Ziele erreicht?						
	Kategorien	vollkommen erreicht	erreicht	nicht erreicht	nicht wichtig	ich weiss nicht
a) Belastende körperliche Symptome werden optimal gelindert.	Betroffene	4 (14.8%)	14 (51.8%)	9 (33.4%)	0	0
	Angehörige	3 (11.1%)	20 (74.1%)	3 (11.1%)	1 (3.7%)	0
	Fachperson	4 (12.5%)	18 (56.2%)	10 (31.3%)	0	0
	Total	9 (12.8%)	40 (57.2%)	20 (28.6%)	1 (1.4%)	0
b) Belastende psychische Symptome werden optimal gelindert.	Betroffene	3 (11.1%)	10 (37%)	0	1 (3.7%)	13 (48.2%)
	Angehörige	9 (33.3%)	11 (40.8%)	0	0	7 (25.9%)
	Fachperson	6 (18.7%)	20 (68.7%)	0	0	6 (18.6%)
	Total	14 (20%)	34 (48.6%)	0	1 (1.4%)	21 (30%)
c) Der Mensch wird in seiner Ganzheit betreut, das heisst unter Berücksichtigung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension.	Betroffene	19 (70.4%)	5 (18.5%)	1 (3.7%)	0	2 (7.4%)
	Angehörige	18 (66.6%)	6 (22.3%)	1 (3.7%)	2 (7.4%)	0
	Fachperson	22 (68.7%)	9 (28.1%)	0	0	1 (6.2%)
	Total	46 (65.7%)	17 (24.3%)	2 (2.8%)	2 (2.8%)	3 (4.4%)
d) Die psychiatrische Versorgung achtet die Würde des Patienten.	Betroffene	15 (55.5%)	8 (29.7%)	1 (3.7%)	0	3 (11.1%)
	Angehörige	14 (51.8%)	8 (29.7%)	4 (14.8%)	0	1 (3.7%)
	Fachperson	20 (62.5%)	12 (37.5%)	0	0	0
	Total	36 (51.4%)	25 (35.7%)	5 (7.2%)	0	4 (5.7%)
e) Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten wird von den Fachpersonen anerkannt.	Betroffene	6 (22.2%)	12 (44.4%)	4 (14.8%)	2 (7.4%)	3 (11.2%)
	Angehörige	6 (23.1%)	6 (23.1%)	9 (34.6%)	3 (11.5%)	2 (7.7%)
	Fachperson	7 (21.8%)	11 (34.4%)	8 (25%)	4 (12.5%)	2 (6.3%)
	Total	14 (21.2%)	21 (31.8%)	19 (28.8%)	5 (7.6%)	7 (10.6%)
f) Der Patient / die Patientin (bzw. seine Angehörigen bei Urteilsunfähigkeit) wird offen über die Krankheit und mögliche Behandlungsmassnahmen mit Vor- und Nachteilen informiert.	Betroffene	4 (14.3%)	9 (32.1%)	7 (25%)	7 (25%)	1 (3.6%)
	Angehörige	1 (3.8%)	8 (30.7%)	12 (46.2%)	3 (11.5%)	2 (7.8%)
	Fachperson	1 (3.2%)	11 (35.5%)	14 (45.2%)	5 (16.1%)	0
	Total	3 (4.3%)	24 (34.8%)	30 (43.5%)	10 (17.5%)	2 (2.9%)
g) Der kranke Mensch wird in seinem Entscheidungsfindungsprozess (in Bezug auf Behandlungsmassnahmen) unterstützt und ermutigt, seine Wünsche zu einem Zeitpunkt schriftlich festzuhalten, zu dem seine kognitiven Fähigkeiten dies noch vollumfänglich erlauben (Thema Patientenverfügung).	Betroffene	10 (37%)	10 (37%)	0	0	7 (26%)
	Angehörige	7 (26.9%)	10 (38.5%)	2 (7.7%)	0	7 (26.9%)
	Fachperson	12 (36.4%)	11 (33.3%)	1 (3%)	0	9 (27.3%)
	Total	20 (28.6%)	28 (40%)	3 (4.4%)	0	19 (27%)

	Kategorien	vollkommen erreicht	erreicht	nicht erreicht	nicht wichtig	ich weiss nicht
h) Die Angehörigen werden angehört und ihre Sichtweise wird mit einbezogen.	Betroffene	11 (40.7%)	10 (37%)	0	0	6 (22.3%)
	Angehörige	10 (38.4%)	9 (34.6%)	5 (19.3%)	0	2 (7.7%)
	Fachperson	13 (40.6%)	16 (50%)	1 (3.1%)	0	2 (6.3%)
	Total	27 (39.2%)	28 (40.6%)	5 (7.2%)	0	9 (13%)
i) Die Angehörigen erhalten die notwendige Unterstützung für die Begleitung des erkrankten Familienmitgliedes und für sich selber.	Betroffene	12 (44.4%)	8 (29.7%)	2 (7.4%)	1 (3.7%)	4 (14.8%)
	Angehörige	16 (64%)	7 (28%)	1 (4%)	0	1 (4%)
	Fachperson	18 (60%)	6 (20%)	2 (6.6%)	3 (10%)	1 (3.4%)
	Total	35 (50.7%)	19 (27.5%)	7 (10.1%)	3 (4.3%)	5 (7.3%)
j) Auch nach dem Tod der erkrankten Person erhalten die Angehörigen Unterstützung.	Betroffene	14 (53.8%)	10 (38.5%)	0	2 (7.7%)	0
	Angehörige	18 (66.7%)	7 (25.9%)	1 (3.7%)	0	1 (3.7%)
	Fachperson	23 (69.7%)	8 (24.2%)	2 (6.1%)	0	0
	Total	43 (62.4%)	22 (31.9%)	1 (1.4%)	2 (2.8%)	1 (1.5%)
k) Die Themen Tod und Sterben werden ohne Tabu angesprochen.	Betroffene	10 (37%)	9 (33.3%)	6 (22.3%)	1 (3.7%)	1 (3.7%)
	Angehörige	9 (33.3%)	10 (37%)	5 (18.5%)	1 (3.7%)	2 (7.5%)
	Fachperson	13 (40.6%)	13 (40.6%)	5 (15.6%)	1 (3.2%)	0
	Total	24 (34.3%)	26 (37.1%)	14 (20%)	3 (4.3%)	3 (4.3%)

Frage 10: Bitte geben Sie an, inwiefern Sie mit den folgenden Aussagen einverstanden sind.						
	Kategorien	absolut ein- verstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall	ich weiss nicht
Wenn man gesund werden will, denkt man nicht an das Lebensende.	Betroffene	6 (28.6%)	9 (42.8%)	2 (9.6%)	4 (19%)	0
	Angehörige	4 (16.6%)	9 (37.5%)	6 (25%)	4 (16.7%)	1 (4.2%)
	Fachperson	2 (7.7%)	8 (30.7%)	10 (38.5%)	6 (23.1%)	0
	Total	10 (17.2%)	21 (36.2%)	16 (27.6%)	10 (17.3%)	1 (1.7%)
Die Reduktion von belastenden Symptomen und die Lebensqualität sind wichtiger als die Heilung.	Betroffene	8 (38.2%)	9 (42.8%)	2 (9.5%)	2 (9.5%)	0
	Angehörige	8 (33.3%)	12 (50%)	1 (4.2%)	3 (12.5%)	0
	Fachperson	9 (34.5%)	15 (57.7%)	1 (3.8%)	1 (3.8%)	0
	Total	18 (31%)	28 (48.3%)	5 (8.6%)	7 (12.1%)	0
In der Psychiatrie wird bereits Palliative Care praktiziert, nur nennt man es nicht so.	Betroffene	1 (4.8%)	8 (38.1%)	6 (28.6%)	1 (4.8%)	5 (17.8%)
	Angehörige	3 (12.5%)	8 (33.3%)	6 (25%)	0	7 (29.2%)
	Fachperson	3 (11.5%)	12 (46.1%)	6 (23.2%)	0	5 (19.2%)
	Total	6 (10.3%)	20 (34.5%)	13 (22.4%)	2 (3.4%)	17 (29.4%)
Palliative Care ist in der Psychiatrie unnötig.	Betroffene	1 (4.8%)	1 (4.8%)	3 (14.3%)	14 (66.7%)	2 (9.5%)
	Angehörige	0	2 (8.3%)	4 (16.7%)	17 (70.8%)	1 (4.2%)
	Fachperson	0	1 (3.8%)	2 (7.7%)	23 (88.5%)	0
	Total	2 (3.4%)	4 (6.9%)	9 (15.6%)	40 (68.9%)	3 (5.2%)
Palliative Care ist gefährlich für Personen mit einem psychischen Leiden oder einer Suchtproblematik.	Betroffene	0	3 (15%)	1 (5%)	12 (60%)	4 (20%)
	Angehörige	1 (4.2%)	2 (8.3%)	5 (20.8%)	14 (58.4%)	2 (8.3%)
	Fachperson	0	1 (4.2%)	3 (12.5%)	19 (79.1%)	1 (4.2%)
	Total	1(1.8%)	5 (9.2%)	10 (18.5%)	32 (59.3%)	6 (11.2%)
Der Einbezug von Palliative Care in der Psychiatrie kann zu einer besseren Lebensqualität der Patienten und deren Angehörigen beitragen.	Betroffene	10 (47.7%)	9 (42.8%)	0	0	2 (9.5%)
	Angehörige	13 (54.2%)	9 (37.4%)	2 (9.4%)	0	0
	Fachperson	12 (48%)	13 (52%)	0	0	0
	Total	25 (43.8%)	28 (49.2%)	2(3.5%)	0	2 (3.5%)
In den psychiatrischen Institutionen ist es notwendig, mit Patienten und Angehörigen über Palliative Care zu sprechen.	Betroffene	10 (55.5%)	2 (11.1%)	2 (11.1%)	0	4 (22.3%)
	Angehörige	13 (54.2%)	10 (41.6%)	0	1 (4.2%)	0
	Fachperson	14 (58.3%)	8 (33.3%)	2 (8.4%)	0	0
	Total	26 (48.1%)	13 (24.2%)	7 (12.9%)	0	8 (14.8%)
Es braucht spezielle Strukturen für die Betreuung von psychisch kranken Menschen am Lebensende.	Betroffene	12 (60%)	2 (10%)	2 (10%)	0	4 (20%)
	Angehörige	12 (50%)	6 (25%)	2 (8.4%)	0	4 (16.6%)
	Fachperson	14 (53.8%)	8 (30.8%)	3 (11.6%)	0	1 (3.8%)
	Total	27 (49.2%)	13 (23.6%)	7 (12.7%)	0	8 (14.5%)
Die vorhandenen Strukturen für die Betreuung von psychisch kranken Menschen am Lebensende sind ausreichend.	Betroffene	0	4 (19%)	5 (23.8%)	3 (14.4%)	9 (42.8%)
	Angehörige	1 (4.3%)	6 (25%)	4 (16.6%)	3 (12.5%)	10 (41.6%)
	Fachperson	1 (3.8%)	3 (11.5%)	10 (38.5%)	5 (19.3%)	7 (26.9%)
	Total	1 (1.8%)	9 (15.6%)	15 (25.8%)	11 (18.9%)	22 (37.9%)

Kompetenzen und Zusammenarbeit der Fachpersonen

Frage 11: Wie wichtig sind Ihrer Meinung nach die folgenden Punkte?						
	Kategorien	entscheidend	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	ich weiss nicht
Die Fachpersonen der Psychiatrie müssten in Bezug auf Palliative Care sensibilisiert werden.	Betroffene	9 (45%)	10 (50%)	1	0	1 (5%)
	Angehörige	6 (25%)	17 (70.8%)	1 (4.2%)	0	0
	Fachperson	11 (40.7%)	15 (55.5%)	0	0	1 (3.8%)
	Total	20 (34.6%)	34 (58.6%)	2 (3.4%)	0	2 (3.4%)
Die Fachpersonen der Psychiatrie brauchen bessere Kompetenzen in der Schmerztherapie und der Behandlung anderer körperlicher Symptome.	Betroffene	7 (33.3%)	11 (52.5%)	1 (4.7%)	0	2 (9.4%)
	Angehörige	5 (20.8%)	13 (54.2%)	1 (4.2%)	0	5 (20.8%)
	Fachperson	7 (25.9%)	16 (59.3%)	1 (3.7%)	0	3 (11.1%)
	Total	13 (22.4%)	33 (56.9%)	3 (5.2%)	0	9 (15.5%)
Die Fachpersonen der Palliative Care benötigen mehr psychiatrisches Wissen.	Betroffene	8 (38.2%)	11 (52.4%)	1 (4.7%)	0	1 (4.7%)
	Angehörige	8 (33.3%)	13 (54.2%)	1 (4.2%)	0	2 (8.3%)
	Fachperson	10 (37%)	12 (44.4%)	1 (3.8%)	0	4 (14.8%)
	Total	19 (32.7%)	29 (50%)	3 (5.2%)	0	7 (12.1%)
Die Fachpersonen der Akutversorgung benötigen mehr psychiatrisches Wissen.	Betroffene	9 (42.8%)	10 (47.6%)	1 (4.8%)	0	1 (4.8%)
	Angehörige	10 (41.6%)	13 (54.2%)	0	0	1 (4.2%)
	Fachperson	10 (37%)	14 (51.8%)	1 (3.7%)	0	2 (7.5%)
	Total	23 (39.7%)	29 (50%)	2 (3.5%)	0	4 (6.8%)
Es braucht eine verstärkte Zusammenarbeit zwischen der Psychiatrie, der Palliative Care und der Akutversorgung.	Betroffene	10 (47.6%)	9 (42.8%)	1 (4.8%)	0	1 (4.8%)
	Angehörige	16 (69.6%)	5 (21.7%)	0	0	2 (8.7%)
	Fachperson	19 (73.1%)	7 (26.9%)	0	0	0
	Total	35 (62.5%)	17 (30.3%)	1 (1.8%)	0	3 (5.4%)

Literaturverzeichnis

- Addington-Hall, Julia 2000: Positive Partnerships. Palliative Care for Adults with Severe Mental Health Problems. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services and Scottish Partnership Agency for Palliative and Cancer Care.
- Baer, Niklas; Domingo, Anna; Amsler, Felix 2003 : Diskriminiert. Gespräche mit psychisch kranken Menschen und Angehörigen zur Qualität des Lebens; Darstellung, Auswertung, Konsequenzen. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Bauwens, Inès; Cottencin, Olivier; Rolland, Benjamin; Bonord, Alexandre; Guardia, Dewi 2013: Place des soins de support dans la prise en charge de l'anorexie mentale chronique réfractaire. In: La Presse Médicale.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren (GDK) 2010: Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren (GDK) 2011: Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren (GDK) 2012a: Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren (GDK) 2012b : Nationales Bildungskonzept „Palliative Care und Bildung. Bern.
- Coraasp, 2013: Charte pour un partenariat entre les acteurs du domaine de la santé mentale. Positionnement des proches dans le réseau des personnes en souffrance psychique.
http://www.coraasp.ch/images/pdf/brochure_web.pdf, Zugriff 11. März 2014.
- Ellison, Nell 2008: Mental Health and Palliative Care. Literature Review. London/Glasgow: Mental Health Foundation.
- Flick, Uwe 2006: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbeck: Rowohlt.
- Foti, Mary Ellen; Bartels, Stephen J.; Van Citters, Aricca D.; Merriman, Melanie P.; Fletcher, Kenneth, E. 2005: End-of-Life Treatment Preferences of Persons With Serious Mental Illness. In: Psychiatric Services 56(5): 585-591.
- Kirsh, Kenneth L.; Passik, Steven D. 2006: Palliative Care of the Terminally Ill Drug Addict. In: Cancer Investigation 24: 425-431.
- Kuckartz, Udo 2009: Einführung in die computergestützte Analyse qualitative Daten. Wiesbaden. VS Verlag.
- Lopez, Amy; Yager, Joel; Feinstein, Robert E. 2010: Medical Futility and Psychiatry: Palliative Care and Hospice Care as a Last Resort in the Treatment of Refractory Anorexia Nervosa. In: International Journal of Eating Disorders 43(4): 372-377.
- Lynn, Joanne; Adamson David M. 2003: Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. Rand white paper. http://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html, Zugriff 14. Mai 2014.
- Mayring, Philipp 2008: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (10. Auflage). Weinheim/Basel: Beltz.
- Minder, Jacqueline 2005: Und wie steht es mit der Palliation in der Psychiatrie. In: Palliative.ch 3: 24-26.
- Rayner, L.; Price, A.; Hotopf, M.; Higginson, I.J. 2011: The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. In: Eur. J. Cancer 47(5): 702-712.
- Ryan, D.; Gallagher, P.; Wright, S.; Cassidy, E. 2012: Methodological challenges in researching psychological distress and psychiatric morbidity among patients with advanced cancer: What does the literature (not) tell us? In: Palliative Medicine 26(2): 162-177.
- SAMW 2012: Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen.
<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>, Zugriff 20. März 2014.
- Schmolke, Margrit 2001: Gesundheitsressourcen im Lebensalltag schizophrener Menschen. Eine empirische Untersuchung. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Stagg, E.K.; Lazenby, M. 2012: Best practices for the nonpharmacological treatment of depression at the end of life. In: Am J. Hosp. Palliat Care 29(3): 183-194.

Van Mechelen, Wouter; Aerrgeerts, Bert; De Ceulaer, Karolien; Thoonsen, Bregje; Vermandere, Mieke; Warmenhoven, Franca; Van Rijswijk, Eric; De Lepeleire, Jan 2013: Defining the palliative care patient: A systematic review. In: Palliative Medicine 27(197).

Weber, Terry 2012: End of Life Care for People with Mental Illness. In: Journal of Ethics in Mental Health (7).

WHO 1990: Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization.

WHO 2002: National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd Edition. Geneva: World Health Organization.

WHO 2014: Data and statistics. Prevalence of mental disorders. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-statistics>, Zugriff 31. März 2014.