Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift

Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz

Band: 90 (2019)

Heft: 9: Palliative Care : Begleitung in der letzten Lebensphase

Artikel: Menschen, die besonders verletzlich sind, benötigen eine besondere Palliativbetreuung : wichtig ist, mit allen Mitteln den wirklichen Willen herauszufinden

Autor: Weiss, Claudia

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-886049

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 11.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Menschen, die besonders verletzlich sind, benötigen eine besondere Palliativbetreuung

Wichtig ist, mit allen Mitteln den wirklichen Willen herauszufinden

Palliative Care muss an die spezifischen Wünsche und Bedürfnisse von vulnerablen Menschen angepasst werden: Wichtig ist herauszufinden, was sie wünschen, auch wenn sie das schlecht ausdrücken können. Das kostet Ressourcen und Zeit, mehr noch als die allgemeine Palliative Care.

Von Claudia Weiss

Auch wenn sich Palliative Care langsam etabliert: Noch nicht alle können davon in gleichem Mass profitieren. Vor allem Menschen, die besonders verletzlich sind, müssen erst noch einen sicheren und zuverlässigen Zugang erhalten – also beispielsweise Kinder und Jugendliche, Menschen mit einer psychischen oder kognitiven Beeinträchtigung, alte Menschen mit Demenz oder Migrantinnen und Migranten.

«Für diese Patientengruppen gibt es noch sehr wenige spezialisierte Angebote», fasst Catherine Hoenger zusammen. Sie ist Leiterin einer vom Bundesamt für Gesundheit lancierten nationalen Arbeitsgruppe, die ein Konzept zur Umsetzung von Palliative Care für vulnerable Menschen in der Schweiz erarbeitet. Die Abklärungen zeigen, dass ein eindeutiger Bedarf für diese besondere Gruppe in der ganzen Schweiz besteht, denn: «Die palliative Betreuung dieser Menschen ist sehr komplex.» Man dürfe aber nicht vergessen, dass das Angebot an Palliative Care in verschiedenen Kantonen auch für die allgemeine Bevölkerung noch neu oder nicht flächendeckend sei: «Da erstaunt es nicht, dass die vulnerablen Patienten nicht prioritär sind.»

Wir alle tragen ein Risiko, irgendwann in unserem Leben vulnerabel zu sein.

Ausserdem handle es sich um ein neues Gebiet, sagt Catherine Hoenger, die im Kanton Waadt für den Bereich Palliative Care verantwortlich ist: Auch international sei dieses Thema noch wenig behandelt, und besonders für die zwei Patientengruppen psychiatrische Patienten und vulnerable Migranten existiere noch kaum Literatur. «Weil die ganze Gruppe vulnerabler Menschen zahlenmässig klein ist, gibt es zwar vereinzelte kantonale oder institutionelle Ansätze, aber diese sind noch lange nicht flächendeckend.» Nicht flächendeckend, geschweige denn finanziell gedeckt – noch weniger als die allgemeine Palliative Care.

Vulnerabilität ist keine fixe Grösse

Die Schwierigkeiten fangen allerdings schon vor der Finanzierungsfrage an: Zuerst stellt sich nämlich die Frage, wie man «vulnerabel» definiert. Samia Hurst, Professorin für Bioethik an der Universität Genf, hat das mit ihrer Ethikgruppe an der Universität so formuliert: «Vulnerabel, also besonders verletzlich, sind all jene, bei denen das Risiko besteht, dass ihre Interessen nicht korrekt vertreten werden.»

Allerdings, warnt sie, sei diese Definition keine fixe Grösse: «Das kann je nach Lebensumständen variieren, jemand kann in einer Situation vulnerabel sein, in einer anderen nicht, und wir alle tragen ein Risiko, irgendwann in unserem Leben vulnerabel zu sein.» Beispielsweise, wenn wir nach einem Unfall im Koma liegen oder aufgrund starker Schmerzen sediert werden müssen. Das Wichtigste sei deshalb, den echten Willen einer betroffenen Person herauszufinden, betont Samia Hurst: «Auch ohne Urteilsfähigkeit können Menschen Wünsche haben.»

Erst kürzlich hat die Bioethikprofessorin, die auch in der Ethikkommisson einer Institution für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mitarbeitet, dort eine eindrückliche Situation erlebt: Als ein junger Bewohner mit einer lebensgefährlichen

>>

Erkrankung ins Spital eingeliefert wurde, fragte die junge Ärztin dessen Mutter, wie weit sie im Notfall mit der Reanimation gehen solle: ob er allenfalls per Intubation oder intensivmedizinische Eingriffe behandelt werden solle oder nicht. Als die Mutter unsicher war, schlug die Ärztin vor, den jungen Mann selbst zu fragen. Die Mutter wehrte ab, das nütze gar nichts, ihr Sohn könne das ohnehin nicht verstehen.

Tatsächlich äusserte dieser jedoch eine ganz klare Meinung: «Er antwortete, dass er im Notfall intensivmedizinisch behandelt werden wolle», erzählt Samia Hurst. «Das war sehr berührend – er konnte tatsächlich formulieren, was für ihn am wichtigsten war.» Wichtig sei, sagt Hurst, dass man bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht technisch frage, also mit Ausdrücken wie «Reanimation» oder «Intubation», sondern eher nach den Gefühlen forsche: «Was befürchten Sie?» Oder: «Was wünschen Sie?» So finde man heraus, was am meisten zähle.

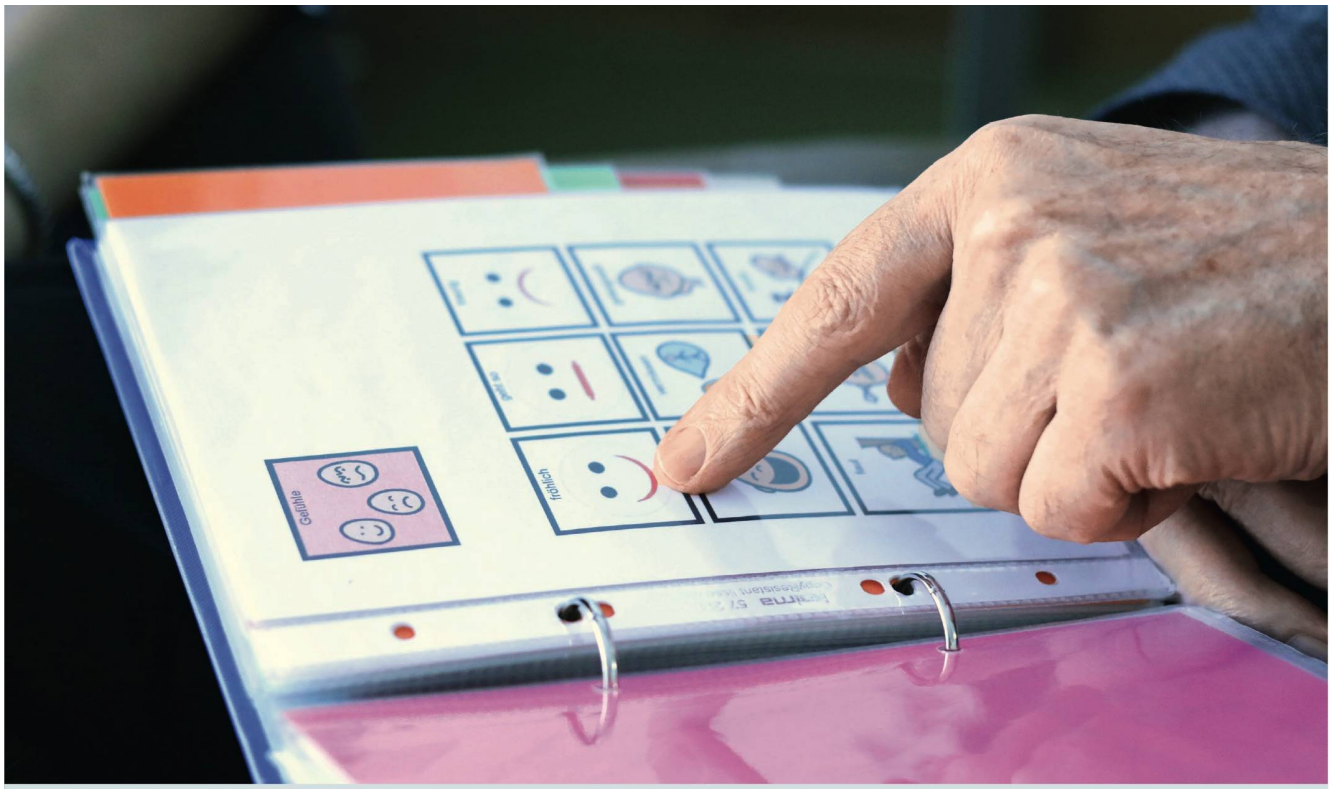
Genau bei der Kommunikation ortete Monika Wicki, Professorin an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik HfH, schon 2015 mit ihrer Studie Palcap (Palliative Care für Personen mit geistiger Behinderung) die grössten Herausforderungen: Schwierigkeiten bei der Kommunikation führen zu Schwierigkeiten beim Erfassen der Symptome und oft zu später Diagnose. Die meisten Ergebnisse der Palcap-Studie seien heute nach wie vor gültig, fasst Monika Wicki zusammen: «Sensibilisierung und eine bessere Schulung zum Thema tun immer noch dringend not. Palliative Care ist noch längst nicht flächendeckend, es gibt zu wenig ausgebildetes Personal in den Institutionen, und Vernetzung ist dringend nötig», nennt sie wichtige Punkte. «Momentan fehlt in vielen Institutionen das Wissen, wo Hilfe zu finden ist.» Denn in einzelnen Einrichtungen kämen komplexe Fälle höchstens zwei, drei Mal jährlich vor, «da bringt es mehr, für eine gute Vernetzung mit spezialisierten Teams zu sorgen».

Eine Studie der HfH mit neuesten Erkenntnisse zur Gesundheitsversorgung und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wird demnächst publiziert. Sie zeigt, dass sich in den letzten fünf Jahren immerhin einiges verbessert hat: «Bei den Entscheidungen am Lebensende werden Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung dank dem neuen Erwachsenenschutzgesetz und der Sensibilisierung durch Studien, Bund und Kantone heute viel öfter einbezogen.»

Juristische Regelung

Vernetzung hin, Wissen her, schwierig wird es, wenn eine vulnerable Person ihre Wünsche aus irgendeinem Grund nicht ausdrücken kann. Erst recht, wenn sich dann die Angehörigen untereinander oder im Austausch mit Pflegefachleuten und Betreuungspersonen nicht einig sind darüber, was die betroffene Person wirklich wollen würde. Dann stellen sich nicht nur ethische, sondern auch juristische Fragen: Wer darf wie viel bestimmen? Wann ist jemand urteilsfähig? Die Schweizerische

Anzeige



Palliative Care für Menschen mit Kommunikationsproblemen: In der Stiftung Scalottas können sie dank den persönlichen, individuell abgestimmten Hilfen der Unterstützten Kommunikation ihre Bedürfnisse äussern. Foto: Stiftung Scalottas

Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hebt in ihren medizin-ethischen Richtlinien hervor, dass auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht per se als urteilsunfähig gelten, und dass «selbstbestimmte Entscheide wenn immer möglich durch geeignete Interventionen zu unterstützen und zu fördern sind». Denn: «Bei angepasster Information, einfühlsamer Kommunikation und genügend Zeit sind in vielen medizinischen Fragen selbstbestimmte Entscheide möglich, auch wenn dies auf den ersten Blick nicht so aussieht.»

Auch Kinder und Jugendliche haben gemäss den Richtlinien «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis» das Recht, über medizinische Behandlungen, für die sie urteilsfähig sind, selbst zu entscheiden. In der juristischen Literatur werden als grobe Orientierung folgende Lebensalter genannt: «Im Bereich geringfügiger medizinischer Entscheidungen ist ein Mindestalter von 7 Jahren angemessen, für einfache Eingriffe gelten 12 Jahre und für komplexe beziehungsweise über einen längeren Zeitraum dauernde Behandlungen werden 16 Jahre als Richtschnur angegeben.»

«Selbstbestimmte Entscheide sind durch geeignete Interventionen zu unterstützen.»

Situationen, in denen eine vulnerable Person auch mit Unterstützung ihren Willen nicht mehr äussern kann, sind in der Schweiz vom Gesetz geregelt. Michelle Salathé, Juristin und Leiterin des Ressort Ethik der SAMW, erklärt das am Beispiel des 57-jährigen Vincent Lambert aus Frankreich: Dieser lag nach einem Unfall jahrelang im Wachkoma, und während seine streng katholischen Eltern ihn am Leben erhalten wollten, kämpfte die Ehefrau darum, dass die lebenserhaltenden Massnahmen eingestellt werden: Er habe sich immer gegen künstliche Lebensverlängerung ausgesprochen.

Drei Gerichtsentscheide waren nötig, bis der Wachkoma-Patient diesen Sommer sterben durfte. «Bei uns könnte ein solcher Fall nicht eintreten», erklärt Michelle Salathé. «Laut Gesetz wäre die Ehefrau befugt, diese Entscheidung zu treffen. Allerdings darf sie nicht ihre persönliche Meinung äussern, sondern muss den mutmasslichen Willen des Patienten vertreten.»

Besonders viel Zeit und Ressourcen sind nötig

Juristisch und ethisch ist vieles geregelt. Was also ist nötig, um den Zugang zu Palliative Care für vulnerable Gruppen im Alltag sicherzustellen? Catherine Hoenger von der schweizerischen Arbeitsgruppe sagt: «Es braucht viel Lobbyarbeit, damit die Rahmenbedingungen gesteckt werden können.» Von Fachgesellschaften über Ausbildungsgremien für Gesundheits- und Sozialberufe, Sozial- und Gesundheitsämter der Kantone bis hin zu Krankenkassen, IV und Bundesamt für Sozialversicherung: Alle müssten darauf sensibilisiert werden, dass Palliative Care für diese Patientengruppen besonders viel Zeit und Ressourcen brauche. «Diese Lobbyarbeit wird zum Teil im Rahmen der nationalen Plattform für Palliative Care geschehen.»

Ausserdem müssten Fachpersonen, die jeden Tag mit vulnerablen Personen arbeiten, über mehr Wissen verfügen. «Es braucht Pionierarbeit auf jeder Ebene.» Sowohl Sozialpädagoginnen einer Einrichtung, Pflegefachleute der Spitex, kantonale Beamte und Fachhochschul-Leitungen als auch die Betroffenen und ihre Angehörigen müssten einbezogen werden. «Im Idealfall sollte es Fachpersonen mit Expertise in Palliative Care dieser speziellen Patientengruppen geben», fasst sie zusammen. «Das braucht aber überregionale Zusammenarbeit und kostet Geld.»

Wenn auch langsamer als die durchschnittliche Palliative Care: Die besondere Form für vulnerable Gruppen nimmt Formen an. Catherine Hoenger ist optimistisch: «Das künftige nationale Konzept wird ermöglichen, alle interessierten Personen zusammenzubringen.» ●