

Fachtag  
Palliativversorgung: Komplexität ist unser Alltag  
17.05.2023

## Ist das palliativ? Palliativversorgung bei und wegen schweren psychischen Erkrankungen

Dr. med. Anna Lisa Westermair B.Sc.

Abteilung Klinische Ethik, Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel,  
Universitätsspital Basel, Universitäre Altersmedizin Felix Platter Basel,  
Universitäres Kinderspital beider Basel  
Institut für Biomedizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Universität  
Zürich

[anna.westermair@usb.ch](mailto:anna.westermair@usb.ch)

**UPK** Universitäre  
Psychiatrische Kliniken  
Basel

**Universitätsspital  
Basel**

universitäre  
altersmedizin  
**felix  
platter**

**UKBB**  
kompetent & menschlich

**Universität  
Zürich** UZH

Anna Westermair 17.05.2023

### Palliativversorgung & Psyche

- Psychische Symptome bei Menschen, die wegen einer somatischen Erkrankung palliativ versorgt werden → **Palliativpsychologie**
- ➔ • Psychische Komorbiditäten bei Menschen, die wegen einer somatischen Erkrankung palliativ versorgt werden → **Palliative Care Psychiatry**
- Fortgeschrittene neuropsychiatrische Erkrankungen → **Neuro-Palliative Care**
- ➔ • Psychische Erkrankungen als Indikation für Palliativversorgung? → **Palliative Psychiatrie**

**UPK** Universitäre  
Psychiatrische Kliniken  
Basel

**Universitätsspital  
Basel**

universitäre  
altersmedizin  
**felix  
platter**

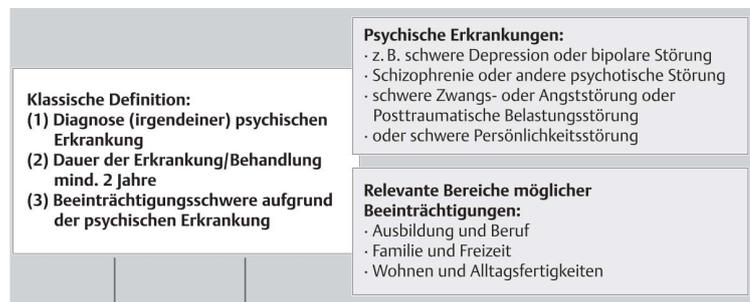
**UKBB**  
kompetent & menschlich

**Universität  
Zürich** UZH

## Agenda

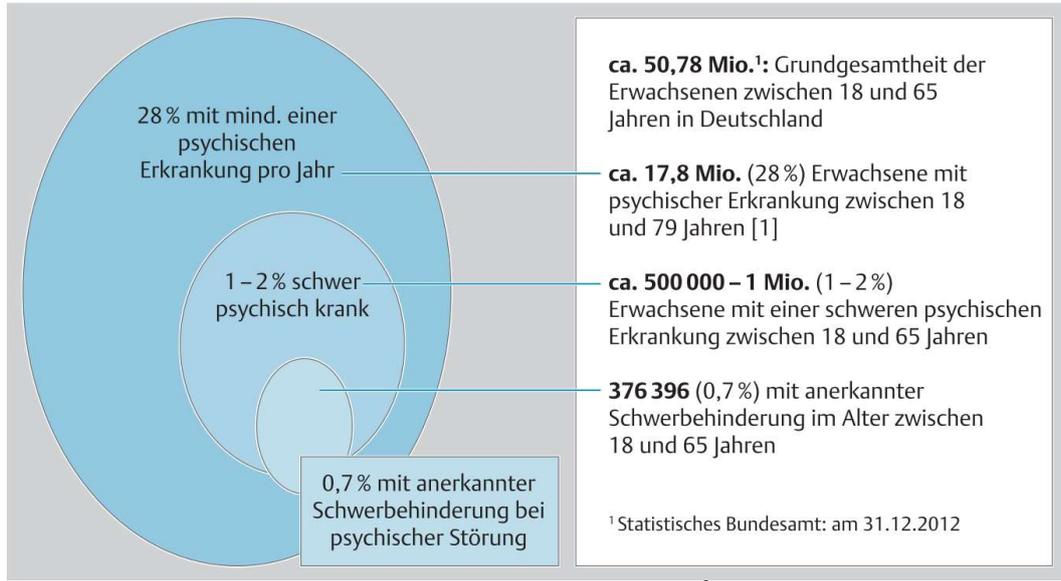
- **Schwere und persistierende psychische Erkrankungen**
- Erschwerter Zugang zu Palliativversorgung
- Erschwerte Palliativversorgung
- Ansatzpunkte für Verbesserungen
- Psychische Erkrankungen als Indikation für Palliativversorgung?

## Schwere und persistierende psychische Erkrankungen



(Gühne *Psychiatr Prax* 2015)

## SPMI - Prävalenz

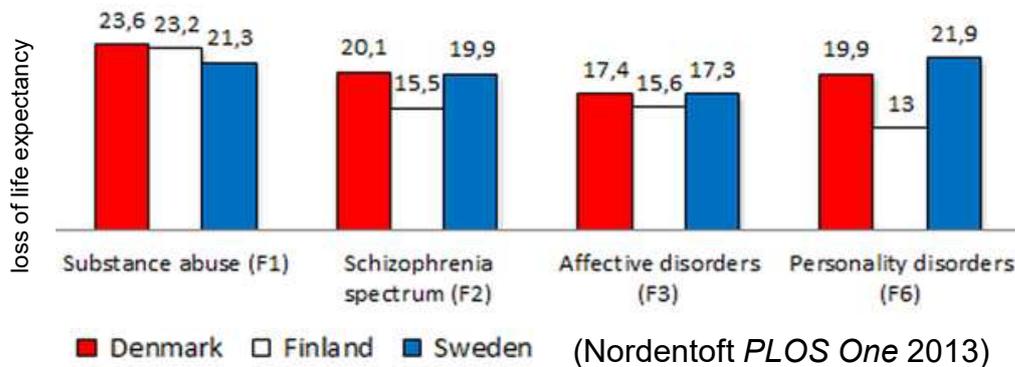


(Gühne *Psychiatr Prax* 2015)

Universität Zürich<sup>UZH</sup>

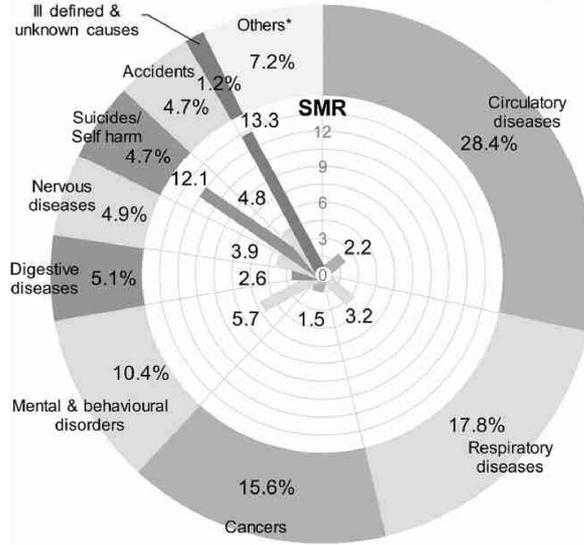
## SPMI - Übersterblichkeit

Menschen mit SPMI sterben 10 bis 20 Jahre früher (Liu *World Psych* 2017)



## SPMI - Übersterblichkeit

Proportions and SMRs of deaths categorised by causes



(John Schizo Res 2018)

## SPMI – Übersterblichkeit

Individual factors	Health systems	Social determinants of health
<p><b>Disorder-specific</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Severity of disorder</li> <li>• Family history</li> <li>• Symptoms/pathophysiology</li> <li>• Early age of onset</li> <li>• Recency of diagnosis</li> </ul> <p><b>Behaviour-specific</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tobacco use</li> <li>• Poor diet</li> <li>• Inadequate physical activity</li> <li>• Sexual and other risk behaviours</li> <li>• Substance use (alcohol and drugs)</li> <li>• Low motivation (e.g., treatment seeking, adherence)</li> </ul>	<p><b>Leadership</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Absence of relevant policies and guidelines</li> </ul> <p><b>Financing</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Low investment in quality care</li> </ul> <p><b>Information</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Limited health information systems</li> </ul> <p><b>Service delivery</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verticalization and fragmentation of health services</li> <li>• Lack of care coordination and management</li> <li>• Limited access to services</li> </ul> <p><b>Human resources</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poor quality service provision</li> <li>• Negative beliefs/attitudes of workforce</li> <li>• Poor communication</li> </ul> <p><b>Medications</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antipsychotic medications (no treatment, polypharmacy, higher than recommended dosages)</li> </ul>	<p><b>Public policies</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discriminating policies</li> <li>• Low financial protection and limited coverage in health packages</li> </ul> <p><b>Socio-economic position</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unemployment</li> <li>• Homelessness</li> <li>• Low health literacy</li> </ul> <p><b>Culture and societal values</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigma and discrimination in society</li> <li>• Negative perceptions about persons with SMD</li> </ul> <p><b>Environmental vulnerabilities</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infections, malnutrition</li> <li>• Access to means of suicide</li> <li>• Impoverished or unsafe neighbourhoods</li> </ul> <p><b>Social support</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Limited family, social and community resources</li> </ul>

(Liu World Psych 2017)

## SPMI – Wünsche für das Lebensende



(adaptiert nach Sweers  
*Arch Psych Nurs* 2013)

## SPMI – Patientenwünsche für das Lebensende

- Menschen mit SPMI haben ähnliche Wünsche wie Menschen mit chronischen somatischen Erkrankungen bzgl.
  - Schmerzmedikation trotz Sedierung bei terminalem Krebs
  - Palliative Sedierung
  - Lebensverlängernde Maßnahmen bei Tetraplegie bei irreversiblen Hirnschaden (Elie *Am J Ger Psych* 2018)

## Agenda

- Schwere und persistierende psychische Erkrankungen
- **Erschwerter Zugang zu Palliativversorgung**
- Erschwerte Palliativversorgung
- Ansatzpunkte für Verbesserungen
- Psychische Erkrankungen als Indikation für Palliativversorgung?

## erschwerter Zugang zu Palliativversorgung

- Patienten mit SPMI
  - haben seltener dokumentierte gesundheitliche Vorausplanung (Cai *Psychiatr Serv* 2011)
  - erhalten seltener Palliativversorgung (Butler *Int J Ment Health Nurs* 2018, Chochinov *Schizophr Res* 2012, Spilsbury *PLOS One* 2018)
  - werden am Lebensende häufiger reanimiert und intensivmedizinisch behandelt (Huang *Schizophr Res* 2018)
- Ausnahmen
  - Frankreich: hier werden Menschen mit SPMI etwas häufiger palliativmedizinisch betreut (Fond *Sci Rep* 2021, Viprey *Eur Arch Psych Clin Neurosci* 2021, Fond *Lancet Public Health* 2019, Fond *J Affect Dis* 2020, Fond *Psychosom Med* 2021)
  - US Veterans Administration (Ganzini *Psych Serv* 2010)

## erschwerter Zugang zu Palliativversorgung - Ursachen

- SPMI-Symptome wie Antriebslosigkeit
- Menschen mit SPMI fehlen oft relevante Ressourcen
  - Unterstützung durch Familie, Hausarzt, etc.
  - Zugang zu Telefonen, Internet, Transport, etc.
  - Health Literacy
  - Selbstmanagement-Kompetenzen

insbesondere wenn sie obdachlos oder inhaftiert sind (Shalev Gen Hosp Psych 2017, Hannigan NIHR Journals Library 2022)

## erschwerter Zugang zu Palliativversorgung - Ursachen

- Fragmentierung des Gesundheitssystems (Jerwood *Eur J Pall Care* 2018)
  - Fachrichtungen arbeiten getrennt voneinander, sind wenig vernetzt
  - Fachpersonen sind hoch spezialisiert

*'One of the problems is specialisms, the fact that you are trained to quite a high level in a particular area ... Mental health nurses have very little training in physical conditions and vice versa.'*

## erschwerter Zugang zu Palliativversorgung - Ursachen

- Stigmatisierung beider Fächer (Morgan *J Am Psych Nurs Ass* 2016)

They're really scared . . . when it comes to someone who has mental illness, 'specially schizophrenia, they're really, kinda . . . they don't want to handle them. I think they're afraid . . . they don't know how to deal with them. (Interview 18, psychiatric nurse)

## erschwerter Zugang zu Palliativversorgung - Ursachen

- Stigmatisierung beider Fächer (McKellar *Ageing Ment Health* 2016)

"We're very comfortable with getting people better with using the Mental Health Act and being really positive and saying "look, you know, we can get you better." And sometimes we've even had relatives say, "just let grandma die", and we've said, "look, no, we're going to give her ECT" and "this is reversible, she's going to eat and drink and rise like Lazarus."

"Death isn't our business. We don't do death - that's someone else's problem."



## erschwerte Palliativversorgung

### diagnostic overshadowing

= Fehl-Attribution von somatischen Symptomen auf eine vorbekannte psychische Erkrankung (Nash *Ment Health Pract* 2013)

## erschwerte Palliativversorgung



(adaptiert nach  
Molloy  
*J Clin Nurs* 2021)

## erschwerter Zugang zu Palliativversorgung - Ursachen

- No right place to die (Morgan *J Am Psych Nurs Ass* 2016)
  - Ein Zuhause gibt es teils nicht, oder es eignet sich nicht für die Versorgung am Lebensende
  - Hostels nehmen Sterbende teils nicht auf, haben wenig qualifiziertes Personal und potentiell Sicherheitsrisiken
  - (akut)psychiatrische Stationen sind mit der somatischen Symptomatik überfordert und eignen sich wenig für Sterbebegleitung
  - Gerontopsychiatrische Stationen nehmen Patient:innen unter 60 oft nicht auf
  - Somatische Stationen inkl. Palliativstationen und Hospize sind oft mit der psychiatrischen Symptomatik überfordert und eignen sich baulich nicht für Patient:innen mit Eigen-/Fremdgefährdung

## Agenda

- Schwere und persistierende psychische Erkrankungen
- Erschwerter Zugang zu Palliativversorgung
- **Erschwerte Palliativversorgung**
- Ansatzpunkte für Verbesserungen
- Psychische Erkrankungen als Indikation für Palliativversorgung?

## erschwerte Palliativversorgung

- Menschen mit SPMI haben oft relevante Ressourcen nicht
  - Fähigkeit, vertrauensvolle Beziehungen aufzubauen
  - Fähigkeit, Rahmenbedingungen einzuhalten
- Einschränkungen der Einwilligungsfähigkeit
- Grundhaltungen in der Palliativversorgung passen teilweise nicht
- Umgang mit Eigen- und Fremdgefährdung
- Konfliktreiche familiäre Beziehungen, psychisch kranke Angehörige

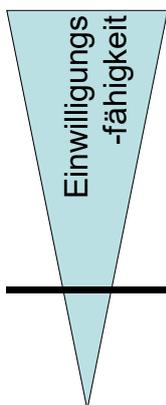
## erschwerte Palliativversorgung – Einwilligungsfähigkeit

- Menschen mit SPMI
  - Haben einige Risikofaktoren für eingeschränkte Einwilligungsfähigkeit
    - Symptomlast
    - Medikamentennebenwirkungen
  - sind in etwa 50% einwilligungsfähig für medizinische Behandlung, insbesondere bei guter Krankheitseinsicht (Calcedo-Barba BMC Psych 2020)

## erschwerte Palliativversorgung – Einwilligungsfähigkeit

- 150 Menschen mit SPMI (60% chronische somatische Erkrankung, aber nicht akut/lebensbedrohlich; Foti *Psych Serv* 2005)
  - 2% hatten eine Patientenverfügung und 18% hatten eine Vorsorgevollmacht.
  - 95% berichteten Gedanken, Wünschen und Sorgen bzgl. Versorgung am Lebensende.
  - 94% konnten eine Entscheidung zu hypothetischen Szenarien treffen.
  - 71% hatten keine Verständnisprobleme, 26% benötigten weitere Erklärungen, und 7% schienen die Fragen misszuverstehen.
  - 30% gaben an, vom Interview belastet zu sein, 4% brachen deswegen vorzeitig ab, niemand dekompenzierte psychisch oder benötigte eine Krisenintervention.
- 106 Menschen mit SPMI verglichen mit 95 Menschen mit chronischen somatischen Erkrankungen (Elie *Am J Ger Psych* 2018)
  - Für 90% vs. 87% war das Gespräch über das Lebensende nicht unangenehm.
  - 1 Mensch mit SPMI brach das Interview wegen zu großer Belastung ab.

## erschwerte Palliativversorgung – Einwilligungsfähigkeit



- Gemeinsame Entscheidungsfindung
  - Einfache Sprache, Begriffe des Patienten nutzen
  - Fakten visualisieren
  - Mehrzeitige Aufklärung, Wichtiges wiederholen
  - Werte und Ziele klären und darauf basierend Behandlungsoption empfehlen
  - Vereinbarungen verschriftlichen
- Unterstützte Entscheidungsfindung (Jeste *Psych Int Biol Proc* 2018)
  - informelle Unterstützung durch Vertrauenspersonen/Freiwilligen
  - formelles Einsetzen eines Unterstützer(kreise)s
- Ersetzte Entscheidungsfindung (gesetzliche Betreuung)

## erschwerte Palliativversorgung - Grundhaltungen

- Grundhaltungen in der Palliativversorgung passen teilweise nicht zu SPMI

[They] readmitted him when he had chest pain, and he was sent off to [XXX] hospital. When he was there he didn't get any psych meds at all, because he didn't want them, and they said oh no, we would never force any one to take their pills. This is new modern medicine. But psych patients will always refuse and you have to. . . . Oh no, well, he was pacing the hallways and he was going on . . . So they sent him back to [YYY] hospital and I never walked so much, he paced so fast, I kept saying . . . he needs some medications to calm him down so he can rest. (Interview 6, psychiatric nurse)

(Morgan J Am Psych Nurs Ass 2016)

## erschwerte Palliativversorgung - Grundhaltungen

- Grundhaltungen in der Palliativversorgung passen teilweise nicht zu SPMI
  - „Respekt vor der Autonomie“ wird häufig verstanden als „machen was der Patient sagt, dass er will“.
  - Willensäußerungen von Menschen mit SPMI können jedoch Ausdruck der Erkrankung sein, also krankheits-bestimmt statt selbst-bestimmt.
  - Ein unhinterfragtes Akzeptieren von Willensäußerungen kann dazu führen, dass eben nicht der tatsächliche Wille des Patienten umgesetzt, sondern vielmehr der Patient seiner Erkrankung ausgeliefert gelassen wird.
  - Ein Hinterfragen potentiell ungünstiger Entscheidungen und sanfter Druck können Patient:innen helfen, das zu tun was mit ihren Werten und mittel-/langfristigen Zielen übereinstimmt.

## Agenda

- Schwere und persistierende psychische Erkrankungen
- Erschwerter Zugang zu Palliativversorgung
- Erschwerte Palliativversorgung
- **Ansatzpunkte für Verbesserungen**
- Psychische Erkrankungen als Indikation für Palliativversorgung?

## Ansatzpunkte für Verbesserungen

Die Organisation und Koordination von Versorgung von Menschen mit SPMI am Lebensende kann verbessert werden durch

- Wissensvermittlung
- Kompetenzaufbau
- Vernetzung über Fächergrenzen
- Multidisziplinäre Teams
- Spezialisierte Versorgungsangebote
- Anti-Stigma-Arbeit
- Erarbeiten und Validierung spezifischer Tools und Interventionen (Boer BMC Psych 2019)

## Ansatzpunkte für Verbesserungen

- Etablierung von surprise question und gesundheitlicher Vorausplanung in der Psychiatrie (Boer *BMC Psych* 2019)
- Integrated Mental Health and Palliative Care Task (IMhPaCT) project (Taylor *Int J Palliat Nurs* 2012)
  - Cross-training (Workshops und Unterlagen zum Selbstlernen)
  - gegenseitige Hospitationen
  - Einführung von Liaison-Rollen

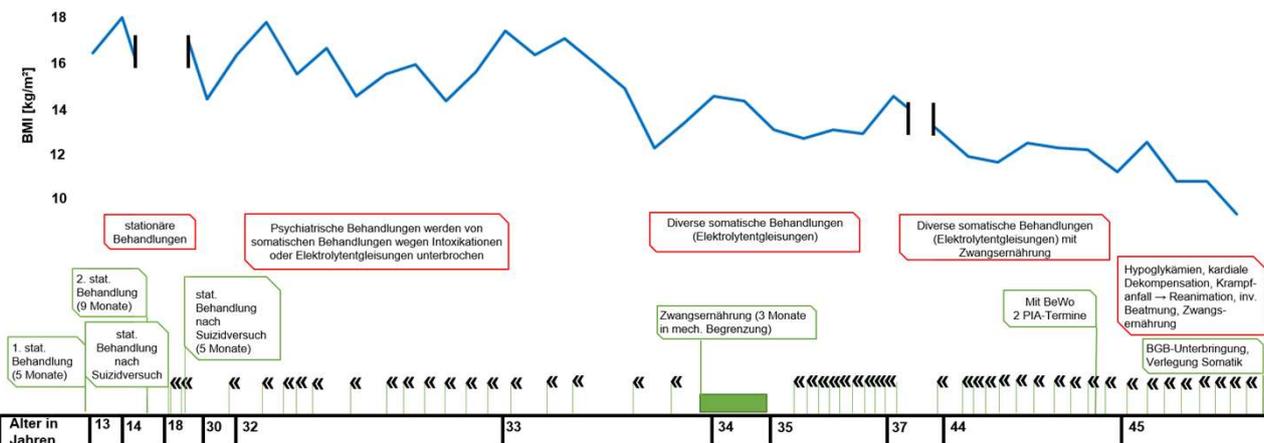
## Ansatzpunkte für Verbesserungen

- Einrichten eines Hospizes in einer Obdachlosenunterkunft (Podymow *Palliat Med* 2006)
  - 86 % der Patient:innen hatten eine psychische Erkrankung, zusätzlich 82% eine Abhängigkeit
  - Fachkräfte aus Innerer Medizin, Palliativversorgung und Psychiatrie
  - Ausschank von Alkohol auf Wunsch
  - Akzeptanz von iv-Drogenkonsum (außerhalb der Unterkunft), Bereitstellen steriler Kanülen und Abwurfbehälter
  - Gute Akzeptanz unter Patient:innen (in vertrauter Umgebung versterben)

## Agenda

- Schwere und persistierende psychische Erkrankungen
- Erschwerter Zugang zu Palliativversorgung
- Erschwerte Palliativversorgung
- Ansatzpunkte für Verbesserungen
- Psychische Erkrankungen als Indikation für Palliativversorgung?

## SPMI als Indikation für Palliativversorgung?



## SPMI als Indikation für Palliativversorgung?

- Ethikkonsultation, parallel Antrag auf Genehmigung einer Zwangsbehandlung
- Wegen extrem schlechten Nutzen-Schaden-Verhältnis einer Zwangsernährung Verlegung auf Palliativstation
- versöhnliches Wiedersehen mit der Mutter
- Versterben binnen weniger Tage

(Weber *Nervenarzt* akzeptiert)

## SPMI als Indikation für Palliativversorgung?

Argumente gegen EOL care für Anorexie  
(Geppert *AJOB* 2015, Giordano *Phil Psych  
Psychol* 2019)

- Kein progredienter, histopathologischer Prozess
  - Somatische Symptome sind reversibel.
  - Klinische Remissionen sind auch nach Jahrzehnten noch möglich.
- Lebensgefahr wird durch Behandlungsablehnung „verursacht“, die Patient:innen dafür nicht einwilligungsfähig.
  - Patient:innen haben typischerweise keinen Todeswunsch.

Argumente für EOL care für Anorexie (Yager  
*J Nerv Ment Dis* 2020, Westermair *AJOB*  
2021)

- In manchen Fällen überwiegen die Belastungen einer Lebenserhaltung unter Zwang den erwartbaren Nutzen.
- Manche Patient:innen sind einwilligungsfähig für lebenserhaltende Maßnahmen.

## SPMI als Indikation für Palliativversorgung?

Vergleichbare Situationen können auftreten bei therapierefraktären

- Abhängigkeiten,
- psychotischen Erkrankungen, in deren Rahmen Patient:innen sich exzessiv bewegen oder nicht essen (Bassirpour *J Palliat Med* 2011; Rosenbaum *J Psychiatr Pract* 2022),
- Katatonien (Baldinger-Melich *Clin Neuropsy* 2016; Levitt *J Pall Care* 2021; Tuerlings *Ned Tijdschr Geneesk* 2008; Trachsel *APA* 2022).

## Fazit

Menschen mit schweren und persistierenden psychischen Erkrankungen (SPMI)

- haben ähnliche Wünsche für das Lebensende wie Menschen ohne SPMI.
- haben ein hohes Risiko für Unterversorgung im Gesundheitssystem, einschließlich der Palliativversorgung.
- gut palliativ zu versorgen ist herausfordernd und komplex, aber möglich wenn über Fächer- und Sektorengrenzen hinweg zusammengearbeitet wird.
- sind häufig einwilligungsfähig für ihre Behandlung – ggf. mit Unterstützung.
- könnten in Einzelfällen wegen ihrer SPMI Palliativversorgung benötigen.