tag der kranken
journée des malades
giornata del malato
di dals malsauns

Hintergrundinformationen zum Tag der Kranken 2022

Autorin: Nicole Fivaz, Leiterin Geschäftsstelle Tag der Kranken

«Lebe dein Leben»

Krisen, Krankheiten oder das nahende Lebensende: Dies sind Ereignisse, die plötzlich eintreten können und oft dazu führen, dass sich Menschen vertieft mit ihrem Leben und ihren Bedürfnissen auseinandersetzen. Nicht immer ist es in solchen Situationen dann noch möglich, das zu leben und zu erleben, was man möchte. Wäre es deshalb nicht eine Chance, sich diesen Fragen frühzeitig zu stellen und ihnen Raum zu geben? Mit dem Tag der Kranken 2022 möchten wir genau dazu inspirieren und Gespräche initiieren. Wir haben deshalb verschiedene Fachpersonen sowie Betroffene, als Expertinnen und Experten aus Erfahrung, eingeladen, ihre Gedanken zum Motto «Lebe dein Leben» mit uns zu teilen.

Die Jahre 2020 und 2021 haben uns allen unsere eigene Endlichkeit sowie die damit verbunden Ängste und Wünsche ans Leben wieder ganz direkt ins Bewusstsein gerufen. Das was sonst im oft hektischen Alltag wenig Platz hat, wurde plötzlich wichtig. Fragen wie «Was ist mir wichtig im Leben?» oder «Was möchte ich in meinem Leben erreichen?» wurden durch die Pandemie in den Vordergrund gerückt. Gleichzeitig, hat das Virus dazu geführt, dass viele Menschen in eine Starre verfallen sind, etwa aus Angst sich anzustecken. Gerade ältere Menschen mussten permanent abwägen zwischen Sicherheit und Lebensqualität. Daraus gilt es wieder auszubrechen. Doch was bedeutet «das Leben leben»? Sicherlich nicht, ohne Rücksicht auf Verluste und andere Menschen nur «das eigene Ding» durchzuziehen. Vielmehr hat es mit Lebensfreude und Selbstbestimmung zu tun und der Frage «was nährt und trägt mich im Leben?». Allzu oft fokussieren Menschen auf das Negative und warten darauf, dass das Glück zu ihnen kommt. Mit dem Motto 2022 möchte der Verein «Tag der Kranken» dazu ermuntern, den Blick auf das Positive zu richten sowie aktiv auf andere zuzugehen und sich im Rahmen der eigenen Möglichkeiten etwas Gutes zu tun. Die Protagonistinnen und Protagonisten unserer Porträts zeigen, wie das gelingen kann. Wie wäre es beispielsweise, diesen ersten Märzsonntag trotz Krankheit oder Beeinträchtigung zum Anlass zu nehmen, sich mit den Lieben auszutauschen oder etwas zu unternehmen?

Sich seiner Erfolge und Ressourcen bewusst sein

Manchmal nehmen Krankheit, Beschwerden und Einschränkungen so viel Raum ein, dass für andere Dinge fast nichts mehr übrig bleibt. In diesem Fall kann es sich lohnen, mit jemandem das eigene Leben und wichtige Etappen davon zu rekapitulieren, wie dies beispielsweise bei einem "Lebensspiegel" geschieht. ***Tony Styger, Projektleiter bei der Andreas Weber Stiftung*** erläutert, wie das funktioniert: *«Beim Lebensspiegel wird unter fachkundiger Begleitung im Rahmen eines Interviews auf das eigene Leben zurückgeblickt. Die Begleitperson erstellt danach einen Text und gestaltet ein persönliches, gedrucktes Dokument. Der Rückblick soll helfen, Vergangenes – auch Herausforderungen – und Erreichtes in Erinnerung zu rufen, dieses nochmals zu würdigen und sich daran zu erfreuen.»* Die Vergangenheit wird so zu einer

wichtigen Ressource. Das stärkt und hilft, die aktuelle Situation aus anderer Sicht zu betrachten und besser zu meistern sowie neuen Lebensmut zu schöpfen. ***Andreas Scheuber***, ***Direktionssekretär der Gesundheits- und Sozialdirektion des Kantons Nidwalden*** sagt dazu: *«Natürlich kann nicht jeder von uns Weltmeister oder Weltmeisterin werden. Wir alle haben jedoch im Laufe unseres Lebens Erfolgserlebnisse und wir können Meister oder Meisterin darin werden, gut für uns und unsere körperliche und seelische Gesundheit zu sorgen. Die Aufgabe der Kantone ist es, hierfür gute Rahmenbedingungen zu schaffen – insbesondere auch für diejenigen, die von Einschränkungen betroffen sind. Alle sollen die Chance haben, ihr Leben zu leben und sich zu entfalten.»*

Positive Psychologie 2.0 für ein gutes Leben

«Wir wissen noch relativ wenig darüber, was dazu führt, dass Menschen einen guten Umgang mit ihrer Krankheit finden», berichtet ***Prof. Mathieu Bernard, Professor für Palliativpsychologie am CHUV***. Klar ist für ihn, *dass wir uns oft erst bewusstwerden, was wichtig ist, wenn wir kurz davor sind, es zu verlieren.* Mit den medizinischen Fortschritten bei der Behandlung von Symptomen und Schmerzen ist mehr Raum für psychologische und existenzielle Fragen entstanden wie «Was gibt meinem Dasein einen Sinn?». Es hat sich gezeigt, dass ein entscheidender Faktor für die Lebensqualität und dessen Sinnhaftigkeit die Qualität der Beziehungen zu anderen ist. Um die Bindungen zu stärken, kann es hilfreich sein, wenn Patientinnen und Patienten sowie Angehörige darüber nachdenken, für was sie einander dankbar sind und dies in passender Form äussern – sei es in einem Brief oder mündlich. Am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) laufen dazu derzeit Forschungsarbeiten, um den Effekt der Frage «Wofür bin ich meinen Angehörigen dankbar und wofür sind sie mir dankbar?» zu evaluieren. Gemäss Mathieu Bernard weiss man heute: *«Menschen haben die angeborene Tendenz, zuerst das zu sehen, was nicht funktioniert. Rund 30 Prozent der Menschen haben am Lebensende psychische Probleme wie Depressionen oder Ängste. Es braucht drei bis vier positive Emotionen, um einer negativen entgegenzuwirken.»* Er rät, *die Krankheit und deren Einschränkungen nicht aussen vor zu lassen, aber gleichzeitig den Blick von dem, was nicht mehr geht, auf das zu lenken, was noch geht, um Ressourcen zu finden. Es gelte eine ganzheitliche Perspektive einzunehmen und – wann immer möglich – beide Aspekte zu berücksichtigen sowie den Patientinnen und Patienten genügend Zeit für ihren persönlichen Prozess einzuräumen. Begegnungen und Gespräche seien immer nur eine Momentaufnahme.*

Den Wert des Lebensendes in der Gesellschaft steigern

Für den ***Palliativmediziner Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller***, gehört es zur Verantwortung von uns als Gesellschaft, dass wir uns alle mit der Frage auseinandersetzen, was ein lebenswertes Leben ist. Für ihn gehören das Mitgefühl, und damit die Beziehungen (auch die Liebe) ganz intensiv zum Leben dazu. Er plädiert dafür, *das Leben zu lieben und die Liebe zu den Menschen zu leben. Beispielsweise in dem man den Menschen im täglichen Umfeld zeigt, dass sie einem wichtig sind. Denn nichts sei schlimmer, als wenn man am Ende des Lebens beziehungslos sei.* Dazu gehört für ihn auch die Liebe zu einem selbst, indem man nicht nur für andere, sondern auch für sich selbst gut sorgt, achtsam ist und den Alltag regelmässig entschleunigt. Entschleunigung führt dazu, dass man mit den Sinnen mehr wahrnehmen kann und diese geschärft werden. Genau dies tritt seiner Erfahrung nach kurz vor dem Lebensende bei den Sterbenden und ihren Angehörigen ein. Er regt deshalb zu folgendem Gedankenexperiment an: *«Stellen Sie sich vor, Sie sässen morgens im Tram und würden folgende Anzeige lesen: Letzte Nacht starben 75'000 Menschen. Sie waren nicht dabei, machen Sie etwas daraus. Wie würden Sie danach Ihren Tag gestalten?».* Er ergänzt: *«Wenn wir uns die Endlichkeit*

regelmässig vor Augen führen, können wir unser Leben mit anderen Inhalten füllen, die richtigen Prioritäten setzen und schieben wichtige Dinge nicht auf übermorgen, sondern erledigen sie jetzt.»

Kurz vor dem Lebensende wird Unmögliches plötzlich möglich

Auch wenn es ängstigen mag, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen, bieten diese Gedanken auch viele Möglichkeiten. Bei der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit unseres Lebens erfahren wir eine andere Dimension davon – oft mit erstaunlicher Intensität und es zeigt sich ein überraschender Reichtum. Man kann die eigenen Bedürfnisse und Erwartungen ans Leben erforschen und so das Leben selbstbestimmt gestalten. Dazu gehört auch, vorauszuplanen, festzuhalten und darüber zu sprechen, was man möchte, sollte es einem gesundheitlich nicht mehr gut gehen – etwa im Rahmen eines Vorsorgeauftrags oder eines Testaments. ***Dorothea Murri, Pfarrerin,*** teilt hierzu folgende Erfahrung mit: *«Ich erlebe als Seelsorgerin seit Jahren wie lebendig, authentisch und mutig viele Menschen werden, wenn sie wissen, dass sie nicht mehr lange zu leben haben. Plötzlich sind Gespräche und Versöhnung mit Menschen möglich, mit denen sie seit Jahren zerstritten waren. Es fällt ihnen leichter, nein zu sagen und auszudrücken, was sie wirklich wollen. Auf einmal ist es sonnenklar, was gut genutzte und sinnvoll verbrachte Lebenszeit und was Zeitverschwendung ist (und wohl schon lange war). Wie schön, liebevoll und spannend wäre unser Leben, wenn wir uns nicht erst am Lebensende mit unserer Endlichkeit auseinandersetzen würden! Indem wir uns damit beschäftigen – auch wenn wir gesund sind und mitten im Leben stehen – können wir erkennen, worum es uns im Leben wirklich geht.»*

Der Mut zum Leben als Herausforderung

Lebensfreude und Lebensleid liegen wohl nirgends so nah beieinander wie bei Menschen mit psychischen Erkrankungen. Die Endlichkeit des Lebens ist bei psychisch erkrankten Menschen und in deren Behandlung ein ständiges, wiederkehrendes Thema, aber auch Verzweiflung, Trostlosigkeit und Hoffnungslosigkeit. Dies stellt auch unser Vizepräsident ***Dr. med. Hans Kurt, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie mit eigener Praxis*** in seinem Arbeitsalltag immer wieder fest. *«Oft wird von psychisch erkrankten Menschen das Ende der Endlichkeit sehnsüchtig gewünscht und genauso oft finden Menschen mit psychischen Erkrankungen wieder Mut und Freude zu leben. Die intensive und unaufhörliche Auseinandersetzung zwischen der Endlichkeit des Lebens und dem Leben im Hier und Jetzt ist für psychisch Kranke und Behandelnde eine Herausforderung».* Es stellt sich die Frage, wie diese Menschen wieder zum Leben finden und wie man sie dazu bringen kann, wieder Lebensfreude zu empfinden. Hans Kurt möchte hier Zuversicht schenken. Er hat die Erfahrung gemacht, dass auch bei schwierigen, manchmal verletzenden Lebenserfahrungen von Menschen mit psychischen Erkrankungen ein gutes Leben möglich ist – auch wenn dem bei einigen lange Leidensjahre vorausgehen!

Von Kindern und Jugendlichen lernen präsent zu sein

Im Gesundheitsbericht 2020 geht das OBSAN davon aus, dass ein Fünftel der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz entweder ein Gesundheitsrisiko aufweist oder mit einer chronischen Erkrankung oder Beeinträchtigung lebt. *«Wir können viel von kranken Kindern und ihren Familien lernen,»* ist ***PD Dr. med, Eva Bergsträsser, Leiterin der pädiatrischen Palliative Care am Kinderspital Zürich,*** überzeugt. «*Kinder leben ihre Emotionen, sind präsent im Moment und haben durch ihre Vorstellungskraft die Gabe, etwas Magisches zu erschaffen.» Sie findet es wichtig, dass man sich traut, das zu leben, was für einen selbst wichtig ist und sie rät: «Setzt euch mit Kindern auseinander und befragt sie, zu ihren Sichtweisen». Dies könne helfen, Türen zu öffnen, die verschlossen sind, aber auch um aus der Ernüchterung des Alltags herauszukommen.»* Wenn Kinder schwer krank werden, ist dies

für die ganze Familie belastend. Oft nehmen Krankheit, Therapie und Organisatorisches so viel Raum ein, dass wenig Platz bleibt, um das «Leben zu leben». Um dem entgegenzuwirken, setzen sich Fachleute und diverse Organisationen dafür ein, dass die Zeit auch mit schönen Momenten und wertvollen Erinnerungen gefüllt werden kann. *«Wir wollen qualitatives Leben für die Kinder und Familien ermöglichen, etwa indem wir dem kranken Kind oder seinem Geschwister Zeit schenken oder beispielsweise im Haushalt entlasten, damit die Familie gemeinsam schöne Stunden verbringen kann. Dabei sind es nicht immer die grossen Dinge, die zählen, sondern auch die kleinen Momente im Alltag.»* meint ***Cornelia Mackuth-Wicki von pro pallium - Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene.***

Expertinnen und Experten aus Erfahrung und Humor helfen, zurück ins Leben zu finden
«In den meisten Fällen kennen Menschen mit einer chronischen Krankheit keine Pause davon und die Krankheit nimmt ein Stück Unbeschwertheit. Betroffene und ihre Angehörigen werden Meister im Planen und eignen sich oft neue Kompetenzen an wie etwa Wissen über den menschlichen Körper, Ernährung und Bewegung», ist sich ***die Rechtsberaterin und Leiterin des Fachbereichs Jugend und Eltern Caroline Brugger Schmidt von Diabetes Schweiz*** sicher. Mit ihrer Zöliakie-Erkrankung und als Mutter einer Tochter mit Diabetes kann sie sich gut in betroffene Familien hineinversetzen und sie unterstützen, den für sie richtigen, eigenen Weg zu finden. ***Hans Schmied, Peer-Mitarbeiter und Präsident des Vereins Gleichundanders***, teilt diese Erkenntnis: *«Die Erfahrungen mit meiner psychischen Erkrankung sind heute die wertvollste Ressource – die Krisenerfahrung ist meine Zusatzqualifikation und mein Beruf!»*. Er scheint sich zu erinnern, als ob es gestern gewesen wäre, dass ein Verkehrsunfall sein Leben innert Sekunden auf einen Schlag veränderte. Seine körperlichen Verletzungen verheilten langsam, die psychische Erschütterung wurde zu einer Krankheit. Peer-Arbeit bedeutet, dass Menschen mit Erfahrung in körperlicher oder psychischer Erschütterung ihr reflektiertes, persönliches Erleben zur Unterstützung von anderen einsetzen und sie bei der Wandlung des Selbst begleiten. Hans Schmied fasst diesen sogenannten Recovery-Weg so zusammen: *«Einerseits geht es darum, dass Betroffene die eigenen Grenzen akzeptieren und andererseits die ganze Welt voller neuer Möglichkeiten entdecken. Beim Akzeptieren dessen was wir nicht werden tun oder sein können, beginnen wir zu entdecken, wer wir sein können und was wir tun können.»* Auf dem Weg dahin kann Humor eine wichtige Ressource sein, sind sich die Expertin und der Experte aus Erfahrung einig. *«Lachen, ganz gleich ob echt oder künstlich ausgelöst, hat einen unheimlich positiven Effekt auf Körper, Geist und Seele und nimmt dank der Leichtigkeit manch belastender Situation die Schwere.»:* ***Der CareClown Dhani Heiniger und die Humorosophin und dipl. Pflegefachfrau Psychiatrie Birgitta Schermbach – beide im Vorstand von Humorcare Schweiz –*** raten Fachpersonen diese Ressource zu nutzen bei der Begleitung von Patientinnen und Patienten. *Allerdings sei es dabei wichtig, immer genau zu spüren, welche Form des Humors zur Situation und für das Gegenüber passt*.

Spirituelle Aspekte berücksichtigen bei Behandlungen
Prof. Dr. Simon Peng-Keller, der eine Professur an der Universität Zürich hat für Spiritual Care, weist darauf hin, dass beim Auftreten einer schweren Krankheit mitunter das Wertgefüge erschüttert wird und eine Neuorientierung stattfindet. So kann bei einer schweren Krankheit die Identifikation durch die Arbeit plötzlich zugunsten von anderen Werten in den Hintergrund treten und es treten Fragen auf wie «Warum lebe ich?». Der Professor für Spiritual Care setzt sich dafür ein, dass Gesundheitsfachpersonen bei der Betreuung von Patientinnen und Patienten neben der biomedizinischen und der psychosozialen auch die spirituelle Dimension mitberücksichtigen. Denn spirituelle Überzeugungen können einerseits eine wichtige Ressource darstellen und andererseits – beispielsweise bei negativen Glaubenssätzen

mit Bestrafungsgedanken – für den Genesungsprozess hinderlich sein. ***Simon Peng-Keller*** *plädiert dafür – sowohl in der Akutsomatik, als auch bei der Rehabilitation und in der Psychiatrie – bei kranken und verunfallten Menschen wahrzunehmen, ob spirituelle Aspekte wichtig sind und wenn ja, in welcher Form.* Spiritual Care berücksichtigt sowohl religiöse als auch nicht religiöse Formen der Spiritualität. Laut ihm geht es unter anderem darum *«bewusst in der Gegenwart zu leben, das Leben zu gestalten und nicht permanent in der Vergangenheit oder der Zukunft zu sein mit den Gedanken. Dies ist ein wichtiges Element der Spiritualität.»*

Lebensfreude bei betagten Menschen im Zentrum

Im Alter mehren sich bei den meisten Menschen chronische Krankheiten und damit verbunden Schmerzen. Dies beeinträchtigt die Lebensqualität und schränkt im Alltag ein. Es braucht eine gute Betreuung und Unterstützung in der richtigen Umgebung – sei es zu Hause, im Heim oder im betreuten Wohnen, damit das Leben lebenswert bleibt und Freude macht. Ebenfalls wichtig ist soziale Teilhabe und damit sind nicht in erster Linie Aktivitäten gemeint, sondern das Gefühl Teil einer Gruppe zu sein und nahestehende Personen um sich zu haben. Viele Menschen leiden im Alter unter Einsamkeit mit negativen Folgen auf die psychische Gesundheit. Wie gross diese Belastungen sind, hat uns die Corona-Krise eindrücklich aufgezeigt. Dabei reichen manchmal bereits kleine Gesten, damit sich Menschen der Gesellschaft zugehörig fühlen. Nützlich ist es zudem, wenn man im Laufe des Lebens gelernt hat, Freizeit und Alltag zu gestalten. *«Wer früher eine Aufgabe hatte, der hat später im Pflegeheim ebenfalls eine»,* erklärt ***Andre Rotzetter, Präsident der Sparte Pflegeheime der VAKA (Verein Aargauische Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen).*** *«Es hilft in den ersten Lebensphasen die eigenen Leidenschaften zu entdecken und sich auch Hobbies zu widmen. Denn davon kann man im Alter zehren. Sei es, weil man diesen Aktivitäten immer noch nachgehen kann oder weil die schönen Momente, die damit einhergingen, auch später Kraft geben und Gesprächsstoff bieten.»* Wer sich also heute aufmacht herauszufinden, für welche Tätigkeiten er oder sie eine Passion hat, tut sich nicht nur etwas Gutes in der Gegenwart. Er oder sie beeinflusst gleichzeitig auch die Zukunft positiv. Warum also nicht einmal eine bekannte Weisheit umkehren: «zuerst das Vergnügen und dann die Arbeit».

Wer wir sind

Der «Tag der Kranken» ist ein gemeinnütziger Verein, der 1939 gegründet wurde. Mitglieder des Vereins sind sowohl Patientenorganisationen als auch Gesundheitsligen, Fachverbände, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und andere im Gesundheitswesen tätige Vereinigungen und Verbände. Der «Tag der Kranken» sensibilisiert die Bevölkerung einmal pro Jahr zu einem besonderen Thema aus dem Bereich Gesundheit und Krankheit. Er will dazu beitragen, Beziehungen zwischen Kranken und Gesunden zu fördern, Verständnis für die Bedürfnisse der Kranken zu schaffen und an die Pflichten der Gesunden gegenüber kranken Menschen zu erinnern. Zudem setzt er sich für die Anerkennung der Tätigkeiten all jener ein, die sich beruflich und privat für Patientinnen und Patienten sowie für Kranke engagieren. Der Verein finanziert sich über Mitgliederbeiträge und Spenden.

Tag der Kranken, Spendenkonto: PC 89-187572-0

Links zu Hilfsangeboten und Literaturhinweise finden kranke Menschen und Angehörige auf unserer Website www.tagderkranken.ch in der Rubrik Service.

Quellen und weiterführende Informationen:

- Austausch und Hintergrundgespräche mit den zitierten Personen
- Schweiz. Gesundheitsobservatorium OBSAN – Nationaler Gesundheitsbericht 2020 www.gesundheitsbericht.ch