

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 4-2021



Palliative Care in aller Welt · Les soins palliatifs à travers le monde ·
Cure palliative in tutto il mondo

DEINADIEU.CH

Über **DeinAdieu** wurden im Jahr 2020
710 Mal Organisationen
testamentarisch berücksichtigt

Wir unterstützen
150 Organisationen
im **Erbschafts- und Legatefundraising**.

Auch für **Ihre Organisation**
besteht ein grosses **Potenzial**.

Melden Sie sich bei uns
für eine unverbindliche Erstberatung.

fenik

The specialist in drainage products for patients with pleural effusion and ascites.

To create and maintain quality of life for patients is our goal.

Indwelling Catheter Drainage-Systems
Effcient therapy for patients with recurrent pleural effusions or ascites

Non invasive catheter implantation
Elimination of hospitalisation due to thoracentesis or paracentesis

Drainage-System is safe, rapid and easy to use

fenik Service free of charge
Drainage education at patients home
Distribution of prescribed drainage-Sets

fenik.ch

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

4 Editorial · Éditorial · Editoriale

Palliative Care in aller Welt · Les soins palliatifs à travers le monde · Cure palliative in tutto il mondo

- 5 «Palliative Care ist keine Frage des richtigen Ortes, sondern der richtigen Umstände»
- 8 «Les soins palliatifs ne sont pas une question de bon endroit, mais de bonnes circonstances»
- 11 «Le cure palliative non sono una questione del luogo giusto, ma di giuste circostanze»

- 14 Andrea Buhl
Palliative Care in Tansania: Die Versorgung von Krebspatienten
- 17 Résumé français
- 18 Riassunto italiano

- 19 Farzana Khan
Palliative Care in humanitären Krisen
- 22 Résumé français
- 23 Riassunto italiano

- 24 Sabine Millius
**Palliative Care im südindischen Kerala:
Was wir daraus lernen können**
- 28 Les soins palliatifs au Kerala, dans le sud de l'Inde:
ce que nous pouvons en apprendre
- 31 Cure palliative in Kerala nell'India meridionale:
cosa possiamo imparare

Neue Köpfe in der Palliative Care · Nouvelles têtes dans les soins palliatifs · Volti nuovi nelle cure palliative

- 35 Sofia Zambrano, Universität Bern
- 37 Sofia Zambrano, Université de Berne
- 40 Sofia Zambrano, Università di Berna

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca

- 42 Jan Gärtner
Für Sie gelesen
- 44 Lus pour vous
- 46 Letti per voi
- 48 Fabienne Dürr, Andrea Kobleder, Carla Meyer-Massetto und Ursina Wernli
Sichere und rationale Medikation im Hospiz-Setting – eine neue Rolle für Apotheker:innen?
- 53 Résumé français
- 54 Riassunto italiano

Spiritual Care

- 55 Daria Kolly
Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 4: Spiritual Self-Care
- 58 Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 4: Spiritual Self-Care
- 62 Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Quarta parte: Spiritual Self-Care

Partner · Partenaires · Partner

- 65 Wenn das Essen zum Feind wird
- 67 Quand manger devient un enfer

Hommage

- 68 Dominique Anwar, Danielle Beck, Paul Beck, Patrice Guex, Françoise Porchet, Noémi de Stoutz, Nicole Zlatiev-Scocard
Pionnier en oncologie d'abord, puis en soins palliatifs – Laurent Barrelet

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

- 70 Le message d'amour d'une famille pour aider les autres à accepter la maladie et célébrer la vie
- 72 Une vidéo qui raconte la vie
- 73 Leave no one behind – Gerechter Zugang zur Palliativversorgung für alle Menschen

74 Kalender · Calendrier

79 Impressum

Coverfoto von Fabian Biasio

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

zum Jahresende möchten wir Sie gerne auf eine Reise mitnehmen, und das in einer Zeit, in der viele von Ihnen wohl nur «gedanklich» andere Länder und Kulturen bereist haben. Wir möchten mit Ihnen gemeinsam entdecken wie Palliative Care anhand einiger Beispiele aus der Ferne außerhalb der europäischen Grenzen gelebt, angewandt und verstanden wird. Dabei wird die eine oder andere Grenze erkennbar, aus meiner Sicht ein wichtiger Schritt, um Grenzen abzubauen. Aber auch Gemeinsamkeiten und zutiefst menschliche Bedürfnisse treten in den Vordergrund. Meine bisherigen Erlebnisse mit Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen sowie Gesundheitsfachpersonen aber auch Freunden in Äthiopien sowie in anderen Gegenden Afrikas oder Indiens waren einprägsam und prägend. Mit Menschen in herausfordernden und oftmals dramatischen Situationen so eng in Kontakt zu treten, besonders wenn sie sich in ihrer Kultur, ihrem religiösen Glauben, ihrer Sprache und ihrem Gesundheitsverständnis von einem selbst unterscheiden, kann eine grosse Bereicherung darstellen und auch dazu führen, seine eigene Haltung zu reflektieren. Ob Geschichten aus Asien oder Afrika und darüber hinaus, wir hoffen, dass die Schilderungen in dieser Ausgabe Ihnen zur Weihnachtszeit Einblick, Ausblick, Weitblick und Bereicherung schenken. Ich wünsche Ihnen in diesem Sinne anregende Lektüre oder in anderen Worten «Food for Thought» und eine besinnliche, wunderbare Weihnachtszeit.



Mit besten
Grüssen

Eleonore Arrer,
Mitglied der
Redaktions-
kommission

Eleonore Arrer

Éditorial

Chère lectrice et cher lecteur,

en cette fin d'année, nous aimerais vous emmener en voyage à une époque où beaucoup d'entre vous n'ont probablement voyagé que «mentalement» dans d'autres pays et cultures. Nous aimerais découvrir avec vous comment les soins palliatifs sont vécus, appliqués et compris à l'aide de quelques exemples lointains venant de régions en dehors des frontières européennes. Ce faisant, l'une ou l'autre frontière deviendra reconnaissable, ce qui constitue à mon avis une étape importante vers la suppression des frontières. Mais les points communs et les besoins profondément humains passent également au premier plan. Les expériences que j'ai vécues jusqu'à présent avec les patientes, les patients, leurs proches et les professionnels de la santé, mais aussi avec des amis en Éthiopie et dans d'autres régions d'Afrique et d'Inde, ont été mémorables et marquantes. Entrer en contact aussi étroit avec des personnes se trouvant dans des situations difficiles et souvent dramatiques, surtout lorsqu'elles diffèrent de nous par leur culture, leurs croyances religieuses, leur langue et leur compréhension de la santé, peut être très enrichissant et nous amener à réfléchir sur notre propre attitude. Qu'il s'agisse d'histoires provenant d'Asie, d'Afrique ou d'ailleurs, nous espérons que les récits de ce numéro vous donneront un aperçu, une perspective, une clairvoyance et un enrichissement en cette période de Noël. Dans cet esprit, je vous souhaite une lecture stimulante ou, en d'autres mots, «Food for Thought» ainsi qu'un merveilleux et paisible temps de Noël.

Avec mes meilleures salutations,

Eleonore Arrer,
membre de la commission de rédaction

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

alla fine dell'anno desideriamo portarvi a fare un viaggio e questo proprio in un periodo in cui molti di voi hanno probabilmente solo potuto viaggiare col pensiero verso altri paesi e culture. Insieme a voi desideriamo scoprire come le cure palliative vengano vissute, applicate e capite sulla base di alcuni esempi da paesi lontani al di fuori dei confini europei. In questo modo si possono individuare alcuni limiti, a mio avviso un passo importante per riuscire ad eliminarli. Vengono evidenziati però anche i punti in comune e i bisogni più profondi delle persone. Le mie esperienze precedenti con pazienti, parenti e personale sanitario, ma anche amici in Etiopia e in altre parti dell'Africa o dell'India, sono state memorabili e significative. Entrare in contatto così stretto con persone che si trovano in situazioni difficili e spesso drammatiche, in particolare quando la loro cultura, la loro fede religiosa, la loro lingua e il loro modo di intendere la salute si differenzia dalla propria, può rappresentare un grande arricchimento e indurci a riflettere sul nostro atteggiamento. Che si tratti di storie provenienti dall'Asia, dall'Africa o altri paesi, speriamo che i resoconti presentati in questa edizione vi offrano una panoramica, una prospettiva, una visione e un arricchimento nel periodo natalizio. Vi auguro quindi una lettura stimolante o, in altre parole, «Food for Thought» e un sereno periodo natalizio.

Con i migliori saluti,

Eleonore Arrer,
membro del comitato di redazione

«Palliative Care ist keine Frage des richtigen Ortes, sondern der richtigen Umstände»

Im Jahr 2018 schickte palliative.ch den Luzerner Fotografen und Filmemacher Fabian Biasio auf die Reise nach dem Palliative-Care-Paradies. Was zunächst als kleines Jubiläumsvideo gedacht war, wurde zum erfolgreichen Kinodokumentarfilm «Sub Jayega – Die Suche nach dem Palliative Care Paradies». Es habe diesen Blick über den Tellerrand gebraucht, um Palliative Care in der Schweiz zu verstehen, sagt Biasio rückblickend.

palliative ch: Wenn Du heute an Deinen Filmdreh 2018 zu «Sub Jayega» denkst, was kommt Dir aus der Distanz heraus als erstes in den Sinn?

Fabian Biasio: Sicher der Moment, als Monika Obrist, die damalige Präsidentin von palliative.ch, mich anrief, um mich zu fragen, ob ich zum 30-Jahr-Jubiläum ein Video über Palliative Care drehen könnte. Ich kam damals gerade von einem Besuch auf der Intensivstation, wo ein naher Angehöriger von mir lag und aufgrund einer Nebenwirkung eines Krebsmedikaments um sein Leben rang. Das machte mich sehr betroffen. Das ursprünglich viel kleiner gedachte Projekt wurde immer grösser, und schliesslich war es der mutige Entscheid von Monika Obrist, dass der Film zum Kinofilm wurde.

Die Initialgeschichte im Film ist der Tod Deines Vaters, der 2015 starb. Welche Erfahrungen hast Du damals gemacht?

Wir wollten über den Tellerrand hinausschauen, um die Situation in der Schweiz besser zu verstehen. Mein Vater lag auf der Palliativstation eines Spitals. In der Schweiz versteht sich ein Spital zunächst als Ort, an den man hingehnt und in besserer Verfassung herauskommt. Das ist auch das primäre Ziel einer Spitalleitung. Bei meinem Vater spielte das Unwissen von uns Angehörigen eine grosse Rolle. Wir hatten kaum Ahnung von Palliative Care. Wir wussten nicht, wie sich seine Krebserkrankung entwickeln würde und brachten ihn zunächst ganz klassisch zu einem Onkologen, wo gleich mit einer Chemotherapie begonnen wurde. Retrospektiv gesehen würde ich heute vieles anders machen. Aber damals wusste ich nicht, dass Palliative Care sich nicht auf die letzten zwei Wochen des Lebens beschränkt, sondern schon viel früher ansetzen kann. Palliative Care ist nicht einfach End-of-Life-Care, sondern ein mentales Abschiednehmen vom Gesundwerden. Und wenn ich dieses Wissen damals gehabt hätte, dann hätte ich alles darangesetzt, dass mein Vater in einem Hospiz gepflegt worden und er vielleicht nur für eine kurze Bedarfsabklärung in ein Spital gekommen wäre. Bei uns war es dann zu spät für ein Hospiz, weil die Schmerzen und Komplikationen so gross waren, dass man ihn nicht mehr verlegen konnte. Und dann ist mein Vater im Spital gestorben, und das wurde zum auslösenden Faktor des Films: das Sterben mit Blick auf den Parkplatz. Meinen Vater interessierte das damals nicht mehr so. Ich denke, in einem solchen Moment ist das Bett und die Liebsten um

einen herum das Wichtigste, dieses Setting stimmte wohl für ihn. Aber für mich als Angehörigen hätte ich mir etwas Schöneres gewünscht als diesen Blick auf parkierte Autos.

Du sagst im Film: «Ich hätte mir einen würdigeren Tod für meinen Vater gewünscht.» Weisst Du, wie es für Deinen Vater war, hat er es auch so empfunden?

Ich hätte mir für uns Angehörige einen würdigeren Tod meines Vaters gewünscht, dieser Unterschied ist ganz wichtig. Für meinen Vater war sein Sterben vermutlich perfekt so wie es ablief. Wir Angehörigen hätten uns aber an einem anderen Ort vermutlich wohler gefühlt.

Machte Dein Vater die ganze Behandlung klaglos mit, oder wie erlebte er das?

Er wusste schon sehr lange um seine Krankheit und hatte bewusst auf eine Behandlung verzichtet. Aber als die Schmerzen unerträglich wurden, befürwortete er eine Chemotherapie: Vermutlich hätte er zu allem Ja gesagt, was auch nur ansatzweise gegen die Schmerzen geholfen hätte. Aber rückblickend gesehen war das vielleicht der falsche Ansatz. Man hätte wohl besser ganz früh, als er vom Ausland zurückkam, mit dem palliativen Gedanken ansetzen müssen. Das tat er bereits die sieben Jahre zuvor, als er in



Fabian Biasio

der Karibik lebte und bewusst auf eine Behandlung verzichtete. Nur wussten wir nicht, dass das Palliative Care ist, und auch er hat das nicht so definiert.

Nach welchen Kriterien hast Du die Länder gewählt, in denen Du das Palliative-Care-Paradies suchst?

Das ist ein Kunstgriff im Filmschaffen, den man Cinéma Verité nennt. Ich bin ein Protagonist des Films und man sieht mich am Welt-Palliative-Care-Kongress, wo ich die Teilnehmer nach dem Palliative-Care-Paradies frage. Natürlich hatte ich schon vorher recherchiert, beispielsweise bei Professor Steffen Eychmüller. Aus diesen Gesprächen wurde relativ schnell klar, dass für unseren Blick aus der Schweiz Australien sehr spannend wäre. Auch Indien, das Institute for Palliative Medicine (IPM) in Kerala, kristallisierte sich schnell heraus, weil das natürlich auch filmisch ein sehr interessanter narrativer Kontrast sein würde. Man muss diese Geschichte journalistisch spannend und mit einer gut funktionierenden Dramaturgie erzählen. Ich reise nach Bern, höre dort, dass Australien gut wäre, reise ans Ende der Welt, finde dort aber nicht das wahre Palliative-Care-Paradies, reise weiter nach Indien, finde auf eine Art das Paradies, aber doch nicht ganz. Und die Essenz schliesslich ist, dass das Paradies überall sein könnte. Das sagt auch die Pflegedienstleiterin des Hospizes in Ipswich in Australien, dass Palliative Care nicht eine Frage des richtigen Ortes, sondern der richtigen Umstände ist. Das ist das Elixier dieser Heldenreise, das mir zwar früh auf den Weg gegeben wird, ich aber erst am Schluss erkenne.

Wie hast Du recherchiert und wie die Kontakte geknüpft?

Professor Eychmüller ermöglichte mir den Kontakt nach Ipswich, der mir viele weitere Türen öffnete. Das war sehr wichtig, sonst hätte ich kaum Zugang zu diesem Hospiz erhalten. Indien kannte ich bereits, deshalb erstaunte es mich nicht, dass keines meiner Mails beantwortet wurde. Telefonisch kam ich ebenfalls nicht durch. Aber das läuft dort so. Man muss einfach irgendwann unter der Tür stehen und darauf vertrauen, dass es dann schon irgendwie klappt. Aber ich hatte auch ein Riesenglück, dass ich die richtigen Leute antraf. Es zeigte sich als glückliche Fügung, dass Anwar Hussein anwesend war und sich freute, dass ich da war. Er wusste wesentlich interessantere Dinge zu erzählen als der Center-Manager, weil er mehr vor Ort ist. Ich konnte eine ganze Woche lang in Kerala drehen. Die Inder haben einen anderen Bezug zu Persönlichkeitsrechten, was ich sehr angenehm finde. In unseren Breitengraden findet man es schnell einmal anstössig, Menschen am Lebensende zu filmen, selbst wenn die Betroffenen es schön finden, noch in einem Film mitzuwirken. Wie etwa Alley Whitening in Ipswich, die das genoss, dass sie noch ein Interview geben konnte. Aus einer falsch verstandenen Rücksichtnahme verhindert man oftmals wertvolle journalistische Arbeit. In Indien ist der Bezug dazu ganz anders. Die Leute fanden es toll, dass ich mit der Kamera präsent war und begannen

Selfies mit mir zu machen. Ich glaube nicht, dass im Film die Würde eines der porträtierten Menschen verletzt wird.

Was hast Du im Film von Australien nicht gezeigt?

Am Schnittplatz tun sich immer Geschichten auf, die man vorher gut fand und die dann doch rausgeschnitten werden. Der Film war ein Wahnsinnstrip. Ich war alleine für nur drei Wochen unterwegs. Durch dieses Gehetzte, dieses hundertprozentige Präsentsein habe ich sehr zielgerichtet gefilmt, es sind etwa 30 bis 40 Stunden Material entstanden. Für einen 80-Minuten-Film ist das wenig. Dass ich in Ich-Form durch den Film leite und zum Beispiel Begebenheiten, die ich nicht mit der Kamera festhalten konnte, in drei Sätzen im Off zusammenfasse, ist ebenfalls ein filmischer Kunstgriff.

Was sind bleibende Eindrücke aus diesen beiden Ländern?

Aus finanzieller und Infrastruktursicht sind wir in der Schweiz sicher im Paradies. In Ipswich sind die Wände im Hospiz aus dünnem Sperrholz, und man heizt mit der heißen Luft aus der Air Condition, mit der man im Sommer die Räume kühl. In Indien ist es der unglaubliche Wille, mit den vorhandenen wenigen Mitteln das Optimum herauszuholen und sicher auch die herrschende Empathie. Bei uns ist vieles sehr institutionalisiert, man ist in einem schematisierten Durchlauf. Man schafft es aber nicht, die Leute so früh in die Palliative Care zu holen, wie dies in Australien der Fall ist. Dort gehört Palliative Care in die hausärztliche Grundausbildung. Offenbar hat die dortige Regierung realisiert, wie viel Leid, aber letztlich auch wie viel Geld man mit Palliative Care sparen kann, indem man die Patienten schon in der Hausarztpraxis abholt und nicht erst, wenn eine Therapie nicht ansetzt. Damit verschreckt man die Menschen sehr, weil man ihnen das Gefühl gibt, sie stünden kurz vor dem Tod. Im Prinzip müsste bei allem, was man nicht heilen kann, Palliative Care ins Spiel kommen, beispielsweise auch mein unbehandelter Leistenbruch, mit dem ich seit Jahren aber sehr gut zurechtkomme. «Etwas ist immer», lautet der Slogan einer Luzerner Hauswartfirma, aber er stimmt eben auch für uns Menschen. Die australischen Hausärzte empfehlen Palliative Care sehr früh im Krankheitsverlauf. Von Indien bleibt mir sicher jener Patient mit Knochenkrebs in Erinnerung. Er ist zwar inzwischen gestorben, aber er war ein medizinisches Wunder: Er lebte 20 Jahre mit Knochenkrebs ohne kurativen Anspruch. Er hatte keine Chemotherapie und damit keine Nebenwirkungen. Schlimm war, dass eines seiner Beine amputiert musste, aber sonst hatte er nur Palliative Care und Morphin.

Ist die Situation in ganz Indien so, wie Du es in Kerala erlebt hast?

Meine Erfahrungen beziehen sich in erster Linie auf Kerala. Das Institute of Palliative Medicine gibt es schon seit 20 Jahren, Pflegefachkräfte aus etlichen Bundesstaaten kommen dorthin zur Ausbildung. Indien ist gleichzeitig absolut unso-

lidarisch, aber in den Familien-Clans sehr solidarisch. In diesen Verbindungen, die oftmals sehr gross sind, schaut man sich sehr gut. Angehörigenpflege ist hauptsächlich die Aufgabe der Frauen. Aus unserer Sicht ist das emanzipatorisch schrecklich, aber das System funktioniert. In der Schweiz kann man sich das nicht vorstellen, sich von den Nachbarn beim Gang zur Toilette helfen zu lassen, aber bei uns übernehmen das Pflegedienste, die es so in Indien nicht gibt. Deshalb ist es gut, dass dort die Familie oder die Nachbarn übernehmen. Das IPM lebt den Palliative-Care-Gedanken und kann sich international messen.

Hattest Du auch andere Länder im Blick?

Ich bereue es, dass ich nicht nach Uganda gereist bin. Bei meiner Umfrage am Kongress gibt es eine Frau, die mir rät, das Palliative-Care-Paradies dort zu suchen. Aber das Budget liess es nicht zu. Es wäre ein weiterer Kontinent gewesen und hätte das Ganze noch etwas mehr abgerundet, aber dann wäre auch der Film länger geworden.

Warum hast Du nicht intensiver in der Schweiz gesucht?

Der Blick nach aussen hilft sehr, die Schweiz zu verstehen. Und das war mein Ziel: besser zu verstehen, was in der Schweiz diesbezüglich passiert. Wenn wir den Blick auf andere Länder werfen, können wir viel über uns selbst lernen.

Was hast Du selbst gelernt?

Wir haben alles, das perfekte System, wir haben Geld, eine blendende Infrastruktur, gut ausgebildete Fachkräfte, aber bei uns fehlt das Wissen in der Gesellschaft. Unser Wohlfahrtslevel ist dermassen hoch, dass es selbstverständlich ist, ins Spital zu gehen und geheilt zu werden. Aber das ist ein Irrtum, auch bei uns sterben Menschen, weil es einfach Teil des Lebens ist. Sie sterben vielleicht später als in Indien, aber sie sterben. Aber man blendet Tod und Krankheit aus. Auch ich tue das. Ein stärkeres Einbeziehen des Todes, egal wie nah oder wie fern er ist, würde viel Leid verhindern. Wir können diese Ummantelung mit den uns vorhandenen Mitteln perfekt ermöglichen. In Indien liegen die Patienten auf dünnen Maträtzchen. Wir hingegen haben Pflegebetten mit geschäumten Matratzen zur Verfügung, die kaum Probleme wie Wundliegen bereiten. Uns stehen sämtliche

Mittel zur Verfügung, aber wir müssen sie besser einsetzen. Wer den Begriff Palliative Care nicht kennt, kann Palliative Care nicht einfordern und erhält sie mit grösster Wahrscheinlichkeit auch nicht. Das muss sich ändern. Solange wir in der Schweiz nicht an diesem Punkt sind, sind wir nicht das Palliative-Care-Paradies. Deshalb brauchte es diese Reise, um zu sehen, mit welch geringen Mitteln Indien das umsetzt. Es brauchte die Reise nach Australien, um zu verstehen, dass die Hausärzte dort der Schlüssel sind. Der Film zeigt eine andere Perspektive, die ausschliesslich mit dem Blick auf die Schweiz nicht möglich gewesen wäre.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Gabriela Meissner.

Mehr zur Palliative Care in Indien lesen Sie auf den Seiten 24–27.

Fabian Biasio wurde 1975 in Zürich geboren und erhielt mit zwölf seine erste Fotokamera geschenkt. 1999 absolvierte er den Studiengang Pressefotografie am MAZ, der Schweizer Journalistenschule, und arbeitet seit 2001 als freischaffender Fotograf und Filmemacher. Schwerpunkt seines freien Schaffens bilden Reportagen, Porträts und Dokumentarfilme aus der Schweiz, aus der ganzen Welt. 2018 drehte er für palliative.ch den Dokfilm «Sub Jayega – Die Suche nach dem Palliative Care Paradies», der in vielen Kinos erfolgreich lief. Seit 2020 studiert er an der Hochschule Luzern «Master of Arts in Film». Der Multimediajournalist hat auch die Palliativkarte von palliative.ch mitentwickelt. Im September 2021 ist sein zweiter Kinodokfilm «Tiger und Büffel» in den Kinos angelaufen. Darin porträtiert er den Karatemeister Bruno Koller von Beginn von dessen Alzheimer-Diagnose bis zum Tod.

Gabriela Meissner ist selbständige Kommunikationsfachfrau mit Schwerpunkt Palliative Care und Mitglied der Redaktionskommission von «palliative ch».

ANZEIGE

Ihre Spitemex in Zürich

Von allen Krankenkassen anerkannt **info@medspitex.ch 079 850 87 55**



«Les soins palliatifs ne sont pas une question de bon endroit, mais de bonnes circonstances»

En 2018, palliative.ch a envoyé le photographe et cinéaste lucernois Fabian Biasio à la recherche du paradis des soins palliatifs. Ce qui était initialement prévu comme une petite vidéo d'anniversaire est devenu le film documentaire à succès «Sub Jayega – Die Suche nach dem Palliative Care Paradies (La recherche du paradis des soins palliatifs)». Il a fallu cette réflexion en regardant plus loin que le bout de son nez pour comprendre les soins palliatifs en Suisse, dit Biasio, rétrospectivement.

palliative ch: Quand tu penses à ton tournage de 2018 pour «Sub Jayega» quelle est la première chose qui te vient à l'esprit à distance?

Fabian Biasio: Certainement le moment où Monika Obrist, alors présidente de palliative.ch, m'a appelé pour me demander si je pouvais réaliser une vidéo sur les soins palliatifs pour le 30e anniversaire. À l'époque, je revenais juste d'une visite à l'unité de soins intensifs où un de mes proches parents se trouvait et luttait pour sa vie en raison d'un effet secondaire d'un médicament contre le cancer. Cela m'a beaucoup affecté. Le projet, qui devait à l'origine être beaucoup plus petit, est devenu de plus en plus grand, et c'est finalement la décision courageuse de Monika Obrist qui a permis au film de devenir un long métrage.

L'histoire initiale du film est la mort de ton père qui est décéde en 2015. Quelles expériences as-tu vécues à l'époque?

Nous voulions regarder plus loin que le bout de notre nez pour mieux comprendre la situation en Suisse. Mon père était dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital. En Suisse, un hôpital est d'abord compris comme un endroit où l'on va pour en sortir en meilleur état. C'est également l'objectif premier de la direction d'un hôpital. Dans le cas de mon père, l'ignorance de nous les proches a joué un grand rôle. Nous n'avions pratiquement que peu d'idées des soins palliatifs. Nous ne savions pas comment son cancer allait évoluer et nous l'avons d'abord emmené de manière classique chez un oncologue chez qui une chimiothérapie a immédiatement été mise en place. Avec le recul, je ferais beaucoup de choses différemment aujourd'hui. Mais à l'époque, je ne savais pas que les soins palliatifs ne se limitent pas aux deux dernières semaines de la vie, mais peuvent commencer bien plus tôt. Les soins palliatifs ne sont pas simplement des soins de fin de vie (End-of-Life-Care), mais un adieu mental à la guérison. Et si j'avais eu cette connaissance à l'époque, j'aurais fait tout ce qui était en mon pouvoir pour que mon père fût soigné dans un hospice et peut-être n'aurait-il été admis à l'hôpital que pour une brève évaluation de ses besoins. Dans notre cas, il était alors trop tard pour un hospice, car la douleur et les complications étaient si importantes qu'il ne pouvait plus être transféré. Et puis mon père est mort à l'hôpital, et c'est devenu le facteur déclencheur du film: mourir avec une vue sur le parking. Mon père ne s'y intéressait plus

vraiment à l'époque. Je pense que dans un tel moment, le lit et les proches qui vous entourent sont la chose la plus importante, ce cadre était probablement le bon pour lui. Mais pour moi, en tant que membre de la famille, j'aurais souhaité quelque chose de plus beau que cette vue sur des voitures en stationnement.

Tu dis dans le film: «J'aurais souhaité une mort plus digne pour mon père.» Sais-tu comment c'était pour ton père, s'il ressentait aussi la même chose?

J'aurais souhaité une mort plus digne de mon père pour nous, les proches, cette différence est très importante. Pour mon père, sa mort était probablement parfaite de la façon dont elle s'est passée. Mais nous, les parents, nous nous serions probablement sentis plus à l'aise dans un endroit différent.

Ton père a-t-il supporté l'ensemble du traitement sans se plaindre, ou comment l'a-t-il vécu?

Il était au courant de sa maladie depuis très longtemps et avait consciemment renoncé à un traitement. Mais lorsque la douleur est devenue insupportable, il était favorable à la chimiothérapie: il aurait probablement dit oui à tout ce qui aurait pu commencer à soulager la douleur, même en partie. Mais rétrospectivement, c'était peut-être la mauvaise approche. Il aurait mieux valu commencer très tôt par l'idée palliative, lorsqu'il est revenu de l'étranger. Il l'avait déjà fait les sept années précédentes, lorsqu'il vivait aux Caraïbes et s'était délibérément abstenu de suivre un traitement. Mais nous ne savions pas qu'il s'agissait de soins palliatifs, et il ne l'a pas non plus défini ainsi.

Quels critères as-tu utilisés pour choisir les pays où tu partiras à la recherche du paradis des soins palliatifs?

C'est une astuce cinématographique appelée cinéma-vérité. Je suis un protagoniste du film et on me voit au Congrès mondial des soins palliatifs où j'interroge les participants sur le paradis des soins palliatifs. Bien sûr, j'avais déjà fait des recherches auparavant, par exemple chez le professeur Steffen Eychmüller. De ces conversations, il est devenu clair assez rapidement que l'Australie serait très intéressante pour notre vision depuis la Suisse. L'Inde également, l'Institut de médecine palliative (IPM) au Kerala, a rapidement

émergé, car cela constituerait bien sûr un contraste narratif très intéressant en termes cinématographiques. On doit raconter cette histoire d'une manière passionnante sur le plan journalistique et avec une dramaturgie bien rodée. Je me rends à Berne, j'y entends dire que l'Australie serait bien, je me rends au bout du monde, mais je n'y trouve pas le vrai paradis des soins palliatifs, je poursuis mon voyage en Inde, je trouve le paradis d'une certaine manière, mais pas tout à fait. Et enfin, l'essentiel est que le paradis pourrait être n'importe où. C'est également ce que dit la directrice des soins infirmiers de l'hospice d'Ipswich en Australie, à savoir que les soins palliatifs ne sont pas une question de bon endroit, mais de bonnes circonstances. C'est l'élixir de cette quête du héros qui m'est donné très tôt, mais que je ne reconnaissais qu'à la fin.

Comment as-tu fait les recherches et comment as-tu établi les contacts?

Le professeur Eychmüller m'a permis d'entrer en contact avec Ipswich, ce qui m'a ouvert bien d'autres portes. C'était très important, sinon je n'aurais guère eu accès à cet hospice. Je connaissais déjà l'Inde, je n'ai donc pas été surpris qu'aucun de mes courriels n'ait reçu de réponse. Je n'ai pas non plus réussi à entrer en contact téléphoniquement. Mais c'est comme ça que ça marche là-bas. Il faut juste se rendre à la porte à un moment donné et croire que les choses vont s'arranger d'une manière ou d'une autre. Mais j'ai aussi eu beaucoup de chance de rencontrer les bonnes personnes. Ce fut une heureuse coïncidence qu'Anwar Hussein fût présent et heureux que je fusse là. Il avait des choses beaucoup plus intéressantes à raconter que le directeur du centre, car il était plus souvent sur place. J'ai pu tourner pendant une semaine entière au Kerala. Les Indiens ont un rapport différent aux droits de la personne, ce que je trouve très agréable. Sous nos latitudes, on trouve rapidement choquant de filmer des personnes en fin de vie, même si les personnes concernées trouvent beau de figurer encore dans un film. Comme Alley Whitening à Ipswich, qui a apprécié le fait de pouvoir encore donner une interview. Un travail journalistique précieux est souvent empêché à cause d'un respect mal compris. En Inde, la relation avec cela est tout à fait différente. Les gens ont adoré le fait que je fusse présent avec la caméra et ont commencé à prendre des selfies avec moi. Je ne pense pas que la dignité d'une des personnes dépeintes soit violée dans le film.

Qu'est-ce que tu n'as pas montré dans le film de l'Australie?

Sur la table de montage, il y a toujours des histoires qu'on pense bonnes au préalable et qui sont ensuite coupées. Le film a été un voyage fou. Je suis resté seul en route pendant seulement trois semaines. En raison de cette agitation, de cette présence à cent pour cent, j'ai filmé de manière très ciblée, et environ 30 à 40 heures de matériel ont été créées. Ce n'est pas beaucoup pour un film de 80 minutes. Le fait que j'anime le film à la première personne et que, par exemple,

je résume en trois phrases hors champ les événements que je n'ai pas pu capturer avec la caméra est également une astuce cinématographique.

Quelles sont les impressions durables de ces deux pays?

Du point de vue financier et du point de vue de l'infrastructure, nous sommes certainement au paradis en Suisse. À Ipswich, les murs de l'hospice sont faits en contreplaqué mince et l'on chauffe les pièces avec l'air chaud du système de climatisation qui est utilisé pour refroidir les pièces en été. En Inde, c'est l'incroyable volonté de tirer le meilleur parti des quelques ressources disponibles et certainement aussi l'empathie régnante. Dans notre pays, beaucoup de choses sont très institutionnalisées, nous sommes dans un processus schématisé. Mais on n'arrive pas à prendre en charge les gens dans les soins palliatifs aussi tôt que c'est le cas en Australie. Là, les soins palliatifs font partie de la formation de base des médecins généralistes. Apparemment, le gouvernement de ce pays a compris combien de souffrances, mais aussi, en fin de compte, combien d'argent, peuvent être épargnés grâce aux soins palliatifs en prenant déjà en charge les patients au cabinet du médecin de famille et pas seulement lorsque le patient ne répond pas au traitement. Cela effraie beaucoup les gens, car on leur donne le sentiment qu'ils sont sur le point de mourir. En principe, les soins palliatifs devraient intervenir pour tout ce qui ne peut pas être guéri, par exemple ma hernie inguinale non traitée à laquelle je peux très bien faire face depuis des années. «Il y a toujours quelque chose» est le slogan d'une entreprise de conciergerie lucernoise, mais c'est aussi vrai pour nous, les êtres humains. Les médecins généralistes australiens recommandent les soins palliatifs très tôt dans l'évolution d'une maladie. De l'Inde, il me reste certainement le souvenir du patient atteint d'un cancer des os. Certes, il est décédé entre-temps, mais c'était un miracle médical: il a vécu avec un cancer des os pendant 20 ans sans aucune exigence curative. Il n'a pas eu de chimiothérapie et donc pas d'effets secondaires. Ce qui était grave c'est qu'une de ses jambes a dû être amputée, mais sinon il n'a reçu que des soins palliatifs et de la morphine.

La situation dans toute l'Inde est-elle semblable à celle que tu as connue au Kerala?

Mes expériences se situent principalement au Kerala. L'Institut de médecine palliative (Institute of Palliative Medicine IPM) existe déjà depuis 20 ans et des professionnels des soins infirmiers de nombreux États viennent pour s'y former. L'Inde est à la fois un pays dépourvu de solidarité, mais très solidaire dans les clans familiaux. Dans ces relations, qui sont souvent très larges, les gens s'occupent très bien les uns des autres. La prise en charge des proches est principalement la tâche des femmes. De notre point de vue, c'est terrible en matière d'émancipation, mais le système fonctionne. En Suisse, nous ne pouvons pas imaginer que les voisins nous aident à aller aux toilettes, mais chez nous

ce sont les services de soins qui le prennent en charge et ceux-ci n'existent pas sous cette forme en Inde. C'est pourquoi il est bon que la famille ou les voisins prennent le relais là-bas. L'IPM vit le concept des soins palliatifs et peut être compétitif à l'échelle internationale.

Avais-tu aussi d'autres pays en tête?

Je regrette de ne pas être allé en Ouganda. Lors de mon enquête au congrès, une femme m'a conseillé de chercher le paradis des soins palliatifs là-bas. Mais le budget ne le permettait pas. Cela aurait été un autre continent et aurait complété l'ensemble un peu plus, mais le film aurait aussi été plus long.

Pourquoi n'as-tu pas cherché plus intensément en Suisse?

Le regard sur l'extérieur aide beaucoup à comprendre la Suisse. Et c'était mon objectif: mieux comprendre ce qui se passe en Suisse à cet égard. Si nous jetons un regard sur d'autres pays, nous pouvons apprendre beaucoup de choses sur nous-mêmes.

Qu'as-tu appris toi-même?

Nous avons tout, le système parfait, nous avons de l'argent, une infrastructure éblouissante, des professionnels bien formés, mais il manque ici les connaissances dans la société. Notre niveau de bien-être est si élevé qu'aller à l'hôpital et être guéri est une évidence. Mais c'est une erreur, les gens meurent ici aussi, car cela fait simplement partie de la vie. Ils meurent peut-être plus tard qu'en Inde, mais ils meurent. Mais nous masquons la mort et la maladie. Je le fais aussi. Inclure davantage la mort, qu'elle soit proche ou lointaine, permettrait d'éviter beaucoup de souffrances. Nous pouvons parfaitement permettre cet enrobage avec les moyens dont nous disposons. En Inde, les patients sont allongés sur de minces matelas. Nous, en revanche, disposons de lits de soins avec des matelas en mousse qui ne causent guère de problèmes tels que les escarres. Nous avons tous les moyens à notre disposition, mais nous devons mieux les utiliser. Ceux qui ne connaissent pas le terme «soins palliatifs» ne peuvent pas exiger des soins palliatifs et n'en bénéficient probablement pas. Cela doit changer. Tant que nous n'en sommes pas arrivés à ce point en Suisse, nous ne

sommes pas le paradis des soins palliatifs. C'est pourquoi il a fallu ce voyage pour voir avec quels moyens limités l'Inde le réalise. Il a fallu le voyage en Australie pour comprendre que les médecins généralistes y sont la clé. Le film montre une perspective différente qui n'aurait pas été possible en se limitant au regard sur la Suisse.

Merci beaucoup pour l'entretien!

L'interview a été réalisée par Gabriela Meissner.

Pour en savoir plus sur les soins palliatifs en Inde, consultez les pages 28–31.

Fabian Biasio est né à Zurich en 1975 et a reçu en cadeau son premier appareil photo à l'âge de douze ans. En 1999, il a terminé son programme d'études et obtenu un diplôme en photographie de presse à la MAZ, l'École suisse de journalisme, et travaille depuis 2001 en tant que photographe et cinéaste indépendant. Ses créations artistiques indépendantes sont axées sur les reportages, les portraits et les documentaires réalisés en Suisse et dans le monde entier. En 2018, il a tourné le documentaire «Sub Jayega – La recherche du paradis des soins palliatifs», qui a été diffusé avec succès dans de nombreux cinémas. Depuis 2020, il étudie pour l'obtention du «Master of Arts in Film» à la Haute école spécialisée HSLU de Lucerne. Le journaliste multimédia a également contribué au développement de la carte palliative de palliative.ch. En septembre 2021, son deuxième film documentaire «Tigre et Buffle» est sorti dans les salles de cinéma. Il y dépeint le maître de karaté Bruno Koller, depuis le diagnostic de sa maladie d'Alzheimer jusqu'à sa mort.

Gabriela Meissner est une spécialiste indépendante de la communication avec l'accent sur les soins palliatifs et membre du comité de rédaction de «palliative ch».

«Le cure palliative non sono una questione del luogo giusto, ma di giuste circostanze»

Nel 2018 palliative.ch inviò il fotografo di Lucerna e regista Fabian Biasio in viaggio verso il «paradiso delle cure palliative». Quello che inizialmente era stato pensato come un piccolo video per celebrare l'anniversario è diventato il documentario cinematografico di successo «Sub Jayega – Alla ricerca del paradiso delle cure palliative». Biasio afferma di aver avuto bisogno di questo sguardo inconsueto per capire le cure palliative in Svizzera.

palliative ch: Quando pensi alle riprese del tuo film del 2018 su «Sub Jayega», qual è la prima cosa che ti viene in mente ora?

Fabian Biasio: Sicuramente il momento in cui Monika Obrist, l'allora presidente di palliative.ch, mi chiamò per chiedermi se avessi voluto girare un video sulle cure palliative in occasione del 30° anniversario. All'epoca ero appena tornato da una mia visita in terapia intensiva, dove un mio caro parente, a causa di un effetto collaterale di un farmaco contro il cancro, stava lottando per la sua vita. La cosa mi colpì molto. Il progetto, inizialmente pensato molto più in piccolo, divenne sempre più grande, e alla fine fu la coraggiosa decisione di Monika Obrist a trasformare il video in un film per il cinema.

Il film inizia con la storia della morte di tuo padre, deceduto nel 2015. Che esperienze avevi fatto all'epoca?

Volevamo uno sguardo non convenzionale per poter comprendere meglio la situazione in Svizzera. Mio padre giaceva nel reparto di cure palliative di un ospedale. In Svizzera un ospedale è considerato innanzitutto un luogo dove andare, per poi uscirne in condizioni migliori. Questo è anche l'obiettivo principale di una conduzione ospedaliera. Nel caso di mio padre l'ignoranza di noi parenti in materia ha avuto un ruolo importante. Conoscevamo a malapena le cure palliative. Non sapevamo come il cancro si sarebbe sviluppato e inizialmente lo portammo dal classico oncologo che iniziò subito una chemioterapia. Col senso di poi, oggi farei molte cose diversamente. Ma allora non sapevo che le cure palliative non si limitavano alle ultime due settimane di vita e che avrebbero potuto cominciare molto prima. Le cure palliative non significano solo End-of-Life-Care, ma piuttosto un addio mentale al pensiero di riuscire a guarire. E se all'epoca avessi avuto questa conoscenza, allora avrei fatto di tutto per assicurarmi che mio padre fosse stato curato in un hospice e forse sarebbe stato ricoverato in ospedale solo per brevi accertamenti. Per noi era troppo tardi per un hospice, poiché i dolori e le complicazioni erano così gravi che un trasferimento sarebbe stato impossibile. Così mio padre è morto in ospedale, e questo è diventato il fattore scatenante del film: morire con vista su di un parcheggio. A mio padre questo non importava più. Penso che in un momento come questo, il letto e i tuoi cari attorno a te siano la cosa più importante, e per lui andava bene così. Ma come

parente avrei voluto qualcosa in più di questa vista su delle auto parcheggiate.

Nel film tu dici: «Avrei desiderato una morte più dignitosa per mio padre». Sai cosa provava tuo padre, anche lui la pensava così?

Sono io che avrei voluto che mio padre morisse in modo più dignitoso, per me e per i miei cari, e questa differenza è molto importante. Per mio padre probabilmente la morte era perfetta così come è andata, ma noi familiari ci saremmo sentiti meglio in un altro posto.

Tuo padre si è sottoposto ai trattamenti senza lamentarsi, o come ha vissuto la terapia?

Sapeva da molto tempo della sua malattia e aveva deliberatamente rinunciato alla cura. Ma quando il dolore divenne insopportabile, acconsentì alla chemioterapia: probabilmente avrebbe detto di sì a qualsiasi cosa che avrebbe potuto anche solo lontanamente alleviare il dolore. Ma col senso di poi, forse è stato l'approccio sbagliato. Probabilmente sarebbe stato meglio confrontarsi molto prima con il pensiero palliativo, quando tornò dall'estero. Lui lo aveva già fatto nei sette anni precedenti, in cui ha vissuto nei Caraibi, rinunciando consapevolmente ad un trattamento. Solo che non sapevamo che fossero cure palliative, e anche lui non le definiva così.

In base a quali criteri hai scelto i paesi in cui cerchi il paradiso delle cure palliative?

Questo è un artificio del mondo del cinema chiamata Cinéma Vérité. Io sono un protagonista del film, e mi si vede al convegno mondiale di cure palliative, dove chiedo ai partecipanti quale sia secondo loro il paradiso delle cure palliative. Ovviamente avevo già fatto ricerche in precedenza, ad esempio con il professor Steffen Eychmüller. Da tali discussioni è emerso con relativa facilità che, a nostro avviso, l'Australia sarebbe stata molto interessante per la Svizzera. Anche l'idea dell'India, con l'Institute for Palliative Medicine (IPM) di Kerala, si cristallizzò rapidamente, perché anche questo avrebbe rappresentato un interessante contrasto narrativo dal punto di vista cinematografico. Questa storia andava raccontata in modo avvincente, giornalisticamente parlando, e con elementi drammatici ben studiati. Io viaggio a Berna, sento dire che l'Australia sarebbe un bel posto,

viaggio fino in capo al mondo, ma non trovo il vero paradiso delle cure palliative, continuo il mio viaggio in India, in un certo senso trovo il paradiso, ma non del tutto. E l'essenza è che il paradiso potrebbe essere ovunque. Lo dice anche l'assistente di cura all'hospice di Ipswich, in Australia, che le cure palliative non sono una questione di luogo, ma di circostanze. Questo è l'elisir di questo viaggio eroico che mi si propone già all'inizio del cammino, ma che riconosco solo alla fine.

Come hai condotto le ricerche e come sei riuscito a creare i contatti?

Il professor Eychmüller mi ha messo in contatto con Ipswich e questo mi ha poi aperto molte altre porte. Questo è stato decisivo, altrimenti non avrei probabilmente avuto accesso a questo hospice. L'India invece la conoscevo già, quindi non mi sorprese il fatto di non ricevere risposta alle mie mail. Anche telefonicamente non riuscii a mettermi in contatto, ma lì è così che funziona. Bisogna semplicemente insistere e aver fiducia che prima o poi in qualche modo funzioni. Ma sono anche stato molto fortunato ad incontrare le persone giuste. È stato un colpo di fortuna che Anwar Hussein fosse presente e si sia rallegrato della mia presenza. Aveva cose molto più interessanti da raccontare rispetto al direttore del centro, perché è più presente sul posto. Sono stato in grado di fare riprese nel Kerala per un'intera settimana. Gli indiani inoltre hanno un rapporto diverso con i loro diritti della personalità, cosa che trovo molto piacevole. Alle nostre latitudini ci si trova rapidamente un po' in imbarazzo nel filmare persone in fin di vita, anche se gli interessati trovano sia piacevole poter partecipare alla realizzazione di un film. Come, ad esempio, Alley Whitening a Ipswich, che era felice di poter ancora rilasciare un'intervista. Per una visione completamente errata di una forma di rispetto, si impedisce spesso la realizzazione di un lavoro giornalistico di grande valore. In India c'è tutto un altro rapporto con questa tematica. La gente ha apprezzato la mia presenza con la cinepresa e ha iniziato a farsi dei selfie con me. Non credo che nel film venga violata la dignità di nessuna delle persone ritratte.

Cosa non hai mostrato del film in Australia?

Nel momento del montaggio si presentano sempre delle storie che inizialmente sembravano buone, ma che poi vengono tagliate. Il film è stato un viaggio pazzesco. Ho viaggiato da solo per sole tre settimane. Grazie a questo continuo correre, a questa presenza costante, ho filmato in modo mirato producendo circa 30–40 ore di materiale. Per un film di 80 minuti, non è molto. Il fatto che io diriga il film facendo uso dell'«io» e, per esempio riassume in tre frasi fuori campo, eventi che non sono riuscito a registrare con la cinepresa, è anche un artificio cinematografico.

Quali aspetti di questi due paesi ti sono rimasti impressi maggiormente?

Dal punto di vista finanziario e delle infrastrutture, in Svizzera siamo sicuramente nel paradiso. A Ipswich, le pareti dell'ospizio sono di compensato sottile e si riscalda con l'aria calda che esce dal condizionatore d'aria, lo stesso che permette di raffreddare i locali d'estate. In India mi è rimasta impressa l'incredibile volontà di ottenere il massimo con i pochi mezzi a disposizione e sicuramente anche l'empatia dominante. Da noi molte cose sono molto istituzionalizzate, si seguono sempre degli schemi. Non riusciamo però ad avvicinare le persone alle cure palliative anticipatamente, come invece accade in Australia, dove le cure palliative fanno parte della formazione di base dei medici di famiglia. È evidente che il governo di quel paese si è reso conto di quanta sofferenza, ma anche di quanti soldi si possono risparmiare con le cure palliative, prendendo a carico i pazienti già dallo studio del medico di famiglia e non solo quando una terapia non porta all'esito sperato. Così facendo si spaventa molto le persone, dandogli l'impressione di essere sull'orlo della morte. In linea di principio, tutto ciò che non può essere curato dovrebbe includere le cure palliative, per esempio anche la mia ernia non trattata, con la quale però riesco a vivere bene da anni. «Qualcosa c'è sempre», dice lo slogan di una società di manutenzione d'immobili di Lucerna, ma questo vale anche per noi esseri umani. I medici australiani raccomandano le cure palliative molto precocemente nel corso della malattia. Di sicuro dell'India mi rimane il ricordo di un paziente con un tumore alle ossa. È morto nel frattempo, ma ha rappresentato un miracolo medico: ha vissuto per 20 anni con il cancro alle ossa senza ambire ad una cura. Non era stato sottoposto a chemioterapia e quindi non ha mai dovuto soffrire degli effetti collaterali. Si è stati costretti ad amputargli una gamba, purtroppo, ma a parte questo riceveva solo cure palliative e morfina.

La situazione nel resto dell'India è simile a come l'hai vista nel Kerala?

La mia esperienza si riferisce principalmente al Kerala. L'Institute of Palliative Medicine esiste già da 20 anni, e gli operatori sanitari di diversi stati vanno lì per fare la formazione. L'India è allo stesso tempo assolutamente non solidale, ma molto solidale all'interno dei clan familiari. In questi gruppi di persone connesse, che spesso sono molto grandi, ci si prende bene cura gli uni degli altri. La cura dei familiari è principalmente compito delle donne. Dal nostro punto di vista, è una cosa terribile per quel che riguarda l'emancipazione, ma il sistema funziona. In Svizzera non sarebbe concepibile farsi aiutare da un vicino per andare in bagno, ma noi possiamo fare capo a servizi di cura che non esistono in India. Per questo motivo è positivo che la famiglia o i vicini si assumano questo compito. L'IPM vive veramente il concetto di cure palliative e può misurarsi a livello internazionale.

Avevi in mente anche altri paesi?

Mi pento di non essere andato in Uganda. Nel mio sondaggio al congresso, c'è una donna che mi dice di cercare là il

paradiso delle cure palliative, ma il budget non me lo ha permesso. Sarebbe stato un altro continente e avrebbe reso il tutto un po' più completo, ma poi anche il film sarebbe stato più lungo.

Perché non hai cercato più a fondo in Svizzera?

Guardare verso l'esterno aiuta molto a capire la Svizzera, e questo era il mio obiettivo: capire meglio cosa sta succedendo in Svizzera a questo riguardo. Se dirigiamo lo sguardo verso altri paesi, possiamo imparare molto su noi stessi.

Tu stesso cosa senti di aver imparato?

Noiabbiamo tutto: il sistema perfetto, i soldi, infrastrutture splendide, personale ben qualificato, ma quello che manca nella nostra società è la conoscenza. Il nostro livello di benessere è talmente alto che è diventato scontato andare in ospedale ed essere curati. Ma qui sta l'errore, anche da noi la gente muore e questo semplicemente perché fa parte della vita. Forse qui le persone muoiono più tardi che in India, ma muoiono. Però si tende a nascondere la morte e la malattia. Anche io lo faccio. Un maggiore coinvolgimento nella morte, per quanto essa sia vicina o lontana, eviterebbe molte sofferenze. Potremmo rendere questo tipo di protezione perfettamente possibile con le risorse a nostra disposizione. In India, i pazienti giacciono su dei sottili materassini. Noi invece abbiamo a disposizione letti per la cura con materassi morbidi che non creano problemi come le piaghe da decubito. Abbiamo tutti i mezzi a nostra disposizione, ma dobbiamo utilizzarli meglio. Chi non conosce il termine cure palliative non può richiedere le cure palliative e quindi molto probabilmente nemmeno riceverle. Le cose devono cambiare: finché in Svizzera non riusciamo a raggiungere questo punto, non siamo il paradiso delle cure palliative. Ecco perché ci è voluto questo viaggio per vedere come l'India con i pochi mezzi a disposizione ci sia riuscita. Ci è voluto un viaggio in Australia per capire che lì la chiave sono i me-

dici di famiglia. Il film presenta un'altra prospettiva che non sarebbe stata possibile guardando solo la Svizzera.

Grazie per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Gabriela Meissner.

A pagina 31 potete trovare ulteriori informazioni riguardanti le cure palliative in India.

Fabian Biasio è nato a Zurigo nel 1975 e a dodici anni ha ricevuto in regalo la sua prima macchina fotografica. Nel 1999 ha concluso gli studi di fotografia giornalistica presso la MAZ, la scuola di giornalismo svizzera, e dal 2001 lavora come fotografo indipendente e regista. Il suo lavoro come indipendente si concentra in particolar modo su reportage, ritratti e documentari sulla Svizzera e su tutto il mondo. Nel 2018 ha girato per palliative.ch il film documentaristico «Sub Jayega – Alla ricerca del paradiso delle cure palliative», mostrato con successo in molti cinema. Dal 2020 frequenta l'Università di Lucerna studiando «Master of Arts in Film». Il giornalista multimediale ha contribuito anche allo sviluppo della carta palliativa di palliative.ch. Nel mese di settembre 2021 è uscito nei cinema il suo secondo film «Tiger und Buffel». In essa, egli ritrae il maestro di karate Bruno Koller dall'inizio della sua diagnosi di Alzheimer fino alla morte.

Gabriela Meissner è una specialista indipendente nel campo della comunicazione con particolare riferimento alle cure palliative e membro della commissione redazionale di «palliative ch».

Palliative Care in Tansania: Die Versorgung von Krebspatienten

Zugang zu Palliative Care wird heute als Menschenrecht angesehen. In Subsahara-Afrika, wo der Bedarf aufgrund von schweren Infektionskrankheiten und hinzukommenden chronischen Erkrankungen gepaart mit unzureichender medizinischer Versorgung besonders hoch ist, gibt es vielerorts keine oder nur eine eingeschränkte Palliativversorgung. Seit einigen Jahren wandelt sich das jedoch. In vielen afrikanischen Ländern gibt es zwar nur eine lokal beschränkte palliativmedizinische Basisversorgung, in einigen Regionen hat sich aber die noch junge Disziplin Palliative Care besonders schnell und innovativ weiterentwickelt. Tansania ist eines dieser Länder. Der folgende Artikel beschreibt diese Entwicklungen am Beispiel eines tansanischen Krebskrankenhauses, das eine der ersten Einrichtungen im Land war, die Palliative Care anbot.

Zunahme von Krebserkrankungen in Subsahara-Afrika

Lange Zeit lang lag der Fokus globaler Gesundheitspolitik und der Gesundheitssysteme in Subsahara-Afrika vor allem auf der Behandlung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten, was dazu führte, dass nicht-übertragbare chronische Krankheiten (NCDs) keine grosse Beachtung fanden. Doch der Kontinent ist derzeit mit einer neuen Doppelbelastung konfrontiert, da die Zahl der NCDs wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Atemwegserkrankungen, Diabetes und Krebs stetig zunehmen. Überlastete und unterfinanzierte Gesundheitssysteme in vielen Ländern in Verbindung mit dem demografischen Wandel, verbesserten wirtschaftlichen Bedingungen und zunehmender Verstädterung erhöhen die Risikofaktoren für NCDs. Obwohl Infektionskrankheiten immer noch die häufigsten Todesursachen in Subsahara-Afrika sind, ist das Auftreten von NCDs, insbesondere Krebs, zu einer ernstzunehmenden Herausforderung für die Gesundheitssysteme geworden. Die Zahl der Krebsbetroffenen stieg in den letzten Jahren enorm an auf jährlich fast 1 Mio. neue Fälle und etwa 700.000 damit verbundene Todesfälle (Cancer Today, 2018a), was schätzungsweise 70% aller Krebstodesfälle weltweit ausmacht (Lyimo et al., 2020).

Tansania, ein Land mit einer Bevölkerung von 58 Mio. Menschen, ist eines dieser Länder. Jährlich gibt es schätzungsweise 42.000 neue Krebsfälle und rund 28.000 Todesfälle (Cancer Today, 2018b). Genaue Zahlen sind nicht verfügbar, da Tansania, wie viele andere afrikanische Länder, weder über ein bevölkerungs- noch über ein krankenhausbasiertes Krebsregister verfügt. Gebärmutterhalskrebs, Prostatakrebs, Brustkrebs, Dickdarmkrebs, Speiseröhrenkrebs und Leberkrebs sowie das Kaposi-Sarkom sind die häufigsten Krebsarten (Cancer Today, 2018b). Die Fälle von Gebärmutterhalskrebs haben in den letzten Jahren zugenommen und sind die Hauptursache für Krebssterblichkeit. Die meisten Krebserkrankungen werden erst in einem sehr späten Stadium diagnostiziert und behandelt, was auf unzureichende Möglichkeiten der Früherkennung, mangelndes Wissen in ländlichen Gesundheitseinrichtungen sowie individuelle und wirtschaftliche Gründe der Betroffenen zurückzuführen ist.

Bei Diagnosestellung sind viele Erkrankungen bereits so weit fortgeschritten, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist und nur noch palliativ behandelt wird. Somit stehen die Verlangsamung des Fortschreitens der Krankheit sowie Schmerz- und Symptombehandlung im Vordergrund. In Tansania haben sich die Möglichkeiten der Krebsbehandlung und der Palliativversorgung in den letzten Jahren stark verbessert, decken aber immer noch nur einen Bruchteil des tatsächlichen Bedarfs im Land ab.

Entwicklungen in der Palliativversorgung in Subsahara-Afrika

Obwohl sich die Palliativversorgung weltweit in den letzten Jahren stark verbessert hat, steckt sie in vielen Teilen der Welt noch in den Kinderschuhen. Die schnellsten Entwicklungen finden derzeit in mehreren afrikanischen Ländern statt, die von der Hauptorganisation African Palliative Care Association (APCA) und vielen internationalen Geldgebern unterstützt werden. Die APCA hat es sich zur Aufgabe gemacht, bei der Anpassung der «modernen Palliativversorgung aus Grossbritannien [...] an afrikanische Traditionen, Glaubensvorstellungen, Kulturen und Rahmenbedingungen» zu helfen. Dies soll durch vier Hauptpfeiler erreicht werden: Erweiterung des Wissens und des Bewusstseins für die Palliativversorgung, Stärkung der Gesundheitssysteme durch Integration der Palliativversorgung (Leistungserbringung, Personal, Gesundheitsinformationen, Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln und Finanzierung), Schaffung von Forschungsergebnissen für die Palliativversorgung in Afrika und Gewährleistung ihrer Nachhaltigkeit.

Bereits ab den 1970er-Jahren gab es vereinzelte Zentren in Subsahara-Afrika, in denen die Hospiz- und Palliative-Care-Bewegung ihren Anfang nahm. Ab der Jahrtausendwende war sie dann stark an HIV/AIDS geknüpft. Der aktuelle APCA-Atlas 2017 (APCA, 2017) beschreibt die rasante Entwicklung der Palliativversorgung in den letzten Jahren und zeigt, dass viele der 54 Länder auf dem afrikanischen Konti-

nen über Hospiz- und Palliativdienste verfügen. Zwar ist die Versorgung in den meisten Ländern unzureichend, jedoch gibt es in einigen Ländern sogar nationale Palliative-Care-Programme und die Integration ins Gesundheitssystem. Uganda, in dem auch die APCA ihren Sitz hat, gilt dabei als Vorzeigeland mit der am besten ausgebauten Palliativversorgung.

Palliativmedizin in Tansania

Im Nachbarland Tansania gibt es Bestrebungen, diese weiter auszubauen. Dort ist die Zahl der Palliativdienste zwischen 2005 und 2016 von 10 auf 20 gestiegen, ein nationales Programm wurde verabschiedet, das Land hat eine eigene Palliative-Care-Organisation (Tanzanian Palliative Care Association), Palliative Care ist Teil der medizinischen Ausbildung, und Schmerzmittel wie Morphin sind weitestgehend verfügbar. Tansania war auch eines der ersten Länder Afrikas, das überhaupt eine palliativmedizinische Versorgung hatte. Viele Jahre, ja sogar Jahrzehnte lang, war dies nur auf bestimmte Regionen und Einrichtungen beschränkt. Eine dieser ersten Einrichtungen war das Ocean Road Cancer Institute (ORCI) in Dar es Salaam, das seit 1994 ein klinikinternes Palliative-Care-Team hat. Das Institut galt daher lange Zeit als innovativer Vorreiter, doch inzwischen haben andere Organisationen aufgeholt und bieten heute noch umfassendere Palliativdienste an. Ein Beispiel ist das Selian Lutheran Hospital in Arusha, Nordtansania, das sein Palliativpflegeprogramm auf die Krankenhäuser der Evangelisch-Lutherischen Kirche Tansanias ausgeweitet und ein umfassendes und beeindruckendes Netz von Palliative-Care-Anbietern aufgebaut hat, die von Freiwilligen in der häuslichen Pflege in ländlichen Regionen unterstützt werden, um Tausenden von Menschen, vor allem HIV/AIDS-Erkrankten, Palliativpflege zu bieten.

Das ORCI registriert jedes Jahr bis zu 5.000 neue Krebspatienten, wovon etwa 80% bereits in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium sind. Das Krankenhaus verfügt über rund 250 Betten, viele Menschen kommen auch für ambulante Untersuchungen und Behandlungen wie Chemotherapie oder Bestrahlung. Ein Grossteil der stationären Patienten kommt aus weit entfernten Regionen aus dem ganzen Land. Viele haben Tagesreisen hinter sich gebracht, um das Krankenhaus zu erreichen. Die meisten von ihnen ohne begleitende Angehörige und somit niemanden, der sich im Krankenhaus um sie kümmern und pflegen könnte, wie das in den meisten anderen Krankenhäusern in Tansania so üblich ist. Daher sind die meisten von ihnen auf die Unterstützung im Krankenhaus angewiesen. Das krankenhausinterne Palliative-Care-Team besteht aus Pflegepersonen mit Palliative-Care-Team, unterstützt von einer wechselnden Anzahl geschulter Kollegen aus anderen Abteilungen wie medizinisches und pflegerisches Personal, Apothekern und Sozialarbeitern. Über viele Jahre reichte das für die grosse Zahl der bedürftigen Pa-

tienten bei weitem nicht aus, weshalb die Kapazitäten des Palliative-Care-Teams in den letzten Jahren stark ausgebaut wurden. Waren es im Jahr 2012 noch nur 1000 Personen, die vom Palliative-Care-Team betreut wurden, sind es heute bis zu 800 pro Monat, wovon 250 bis 300 eine Schmerztherapie mit Morphin erhalten.

Zu den Aufgaben des Teams gehören die Betreuung stationärer Patienten mit palliativmedizinischen Bedürfnissen, insbesondere die Schmerzbehandlung, die Beratung ambulanter Patienten und ihrer Angehörigen, die Unterstützung und Schulung des Krankenhauspersonals und des Gesundheitspersonals in den Gemeinden. Zudem wurde über viele Jahre die Morphinversorgung des ganzen Landes über die krankenhauseigene Apotheke im ORCI geregelt. Krankenhäuser und Palliative-Care-Dienste des ganzen Landes mussten dort die von ihnen benötigten Mengen bestellen und abholen. Die flüssige Morphinlösung wird aus einem Pulver hergestellt und in Plastikflaschen abgefüllt in 14- bis 30-Tagesdosen unter strenger Aufsicht an Patienten ausgegeben. Oral verabreichtes Morphin gilt heute als Medikament der ersten Wahl für die Behandlung mittelschwerer bis schwerer Krebs schmerzen in Subsahara-Afrika, ist aber oftmals nur begrenzt verfügbar. Immer noch sterben viele Krebspatienten ohne wirksame Schmerzbehandlung.

Eine Vorreiterin der Palliative Care in Subsahara-Afrika ist Anne Merriman, die Gründerin von Hospice Africa Uganda, die auch für die Verfügbarkeit von Morphin kämpft. Sie weist immer wieder darauf hin, dass «Palliativpflege ohne Morphin nur unterstützende Pflege ist ... und der fehlende Zugang zu Morphin ist eine Qual». Tansania ist zwar eines der Länder, in denen Morphin auf der Essential Drug List steht und generell verfügbar ist, jedoch sind die Verschreibung und Verabreichung immer noch reglementiert. Nur Ärzte und ausgebildete Palliative-Care-Kräfte dürfen Morphin verschreiben, wobei sich unter ersteren nach wie vor hartnäckig eine «Opiophobie» hält, eine Zurückhaltung bei der Anwendung von Morphin. Viele der Krebspatienten des ORCI erhalten orales Morphin zur Schmerzlinderung, aber Probleme ergeben sich aus häufigen nationalen Versorgungsengpässen, unsach gemässem Gebrauch (keine Überdosierung, sondern eher Unterdosierung), Angst vor Nebenwirkungen und fehlenden Möglichkeiten zur Wiederauffüllung in den Heimatregionen.

Daher ist eine fortgesetzte Palliativversorgung zuhause nach der Entlassung für alle Patienten dringend erforderlich, insbesondere aber für Patienten mit unheilbaren Krebskrankungen und damit verbundenen Schmerzen. Leider ist das Angebot für die häusliche Palliativpflege sehr begrenzt und auf bestimmte Regionen beschränkt und oft krankheitsspezifisch, wie z.B. Programme, die sich nur an HIV-positive Menschen richten. Oftmals ist die fehlende Vernetzung zwischen den verschiedenen Programmen das Problem, warum Patienten an ihrem Heimatort nicht weiter versorgt werden.

Mit Krebs zuhause: Neema und Lucy

Während meiner Forschung am ORCI besuchte ich auch Patienten zuhause und traf so Neema und ihre Familie. Neema lebte vorübergehend mit ihrer Tochter Lucy und ihren Enkelkindern in einem kleinen Haus am Rande von Dar es Salaam, eine Stunde Busfahrt vom ORCI entfernt. Die fast achtzigjährige Frau hatte nach dem Tod ihres Mannes bei ihren anderen Kindern und deren Familien in einer ländlichen Region im Nordwesten Tansanias, eine Tagesreise von Dar es Salaam entfernt, gelebt. Als Neema einen Knoten in ihrer Brust entdeckte, brachte Lucy sie nach Dar es Salaam ins Krankenhaus, wo sie schnell an das ORCI überwiesen wurde und mit einer Chemotherapie und Bestrahlung begann. Nachdem sie die erste Runde abgeschlossen hatte, wurde sie nach Hause geschickt, um sich zu erholen und nach einem halben Jahr zurückzukehren. Doch familiäre Verpflichtungen und die Angst vor der Behandlung hielten sie länger zuhause. Nach einem Jahr kehrte sie zum ORCI zurück, als ihre Krankheit so weit fortgeschritten war, dass ihre Brust amputiert und sie intensiv bestrahlt werden musste. Als ich die Familie zu Hause besuchte, war Neema sehr müde und konnte kaum noch gehen oder sitzen; sie musste von ihrem ältesten Enkel gestützt werden. Ihr linker Arm war stark geschwollen und vergrößert, als würde er jeden Moment platzen, und allein der Anblick war schmerhaft. Das Lymphödem war nach der Amputation entstanden und hatte sich durch die Strahlentherapie verschlimmert. Lucy gab ihr eine Dosis orales Morphinum, und kurz darauf schlief sie ein. Lucy und ihr ältester Sohn, der fast zwanzig war, wirkten erschöpft. Sie kümmerten sich nun schon seit Wochen Tag und Nacht um Neema. Ihr Zustand hatte sich in den letzten Wochen verschlechtert, und sie musste erneut ins ORCI eingeliefert werden, als sie nach der letzten Untersuchung und Morphinauffrischung nicht mit dem öffentlichen Bus nach Hause zurückkehren konnte. Abgesehen von den Schmerzmitteln hatten sie nichts, was ihnen zuhause helfen konnte. Sie hatten kein Geld, um zusätzliche Behandlungen oder Hilfe zu bezahlen. Sie fürchteten Neemas Tod und wollten, dass sie zuhause sterben konnte, wussten aber auch, dass eine Reise zurück in den Norden zu beschwerlich für sie wäre. Eine Woche nach meinem Besuch starb Neema. Die Familie konnte genug Geld sammeln, um den Sarg mit ihrem Leichnam zur Beerdigung nach Hause zu schicken.

Wie Neema und ihre fürsorgliche Tochter und ihr Enkel würden zahllose andere Krebspatienten und ihre Angehörigen von einer häuslichen Palliativversorgung profitieren. Doch ambulante Palliativdienste sind rar. Das Palliative-Care-Team am ORCI hat 2010 ein Home Based Care Programm gestartet, um ambulante Patienten in ihren eigenen vier Wänden zu versorgen und ihre pflegenden Angehörigen in der Region Dar es Salaam zu unterstützen. Dieser essentielle Teil der Palliativversorgung musste jedoch wieder eingestellt werden, da die finanziellen Mittel fehlten und es in einer rasant wachsenden Millionenstadt wie Dar es Salaam logistisch nicht mehr

möglich war Hausbesuche durchzuführen, trotz wachsendem Bedarf. Da die Patienten am ORCI aus dem ganzen Land kommen, um sich behandeln zu lassen, ist eine kontinuierliche Unterstützung der Palliativpflege zu Hause im ganzen Land erforderlich. Selbst das Programm der Evangelisch-Lutherischen Kirche Tansanias reicht nicht aus, um alle Bedürftigen zu versorgen. Was dem Land wirklich fehlt, ist ein flächendeckendes nationales Netz von lokalen Palliativversorgern, ein gutes Überweisungssystem, ein regelmässiger Austausch zwischen den Anbietern und grundsätzlich das Wissen des medizinischen Personals im ganzen Land und der Bevölkerung über die Verfügbarkeit und die Vorteile der Palliative Care. In den kommenden Jahren wird der Bedarf daran weiter stark ansteigen.

Andrea Buhl

Anmerkung

Eine englische Vorgängerversion dieses Artikels ist bereits 2020 im «*Medicus Mundi Bulletin*» erschienen. Der Artikel basiert auf Daten aus dem PhD-Forschungsprojekt «*Palliative Care für Krebspatienten in Tansania*» am Ethnologischen Seminar der Universität Basel. Die ethnographische Forschung wurde während zwölf Monaten zwischen 2012 und 2015 im einzigen staatlichen Krebsspital, dem Ocean Road Cancer Institute in Dar es Salaam, durchgeführt. Das Projekt wurde in Zusammenarbeit mit der Muhimbili University of Health and Allied Sciences in Dar es Salaam, Tansania, und dem Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin an der Technischen Universität München, Deutschland, sowie mit Unterstützung der Mitarbeitenden des ORCI durchgeführt, denen ein besonderer Dank gilt.

Referenzen

- APCA. 2017. Atlas of Palliative Care in Africa. Available from: <https://www.africanpalliativecare.org/articles/apca-atlas-of-palliative-care-in-africa/>
- Cancer Today. Globocan 2018. Africa [Internet]. 2018a. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/903-africa-factsheets.pdf>.
- Cancer Today. Globocan 2018. United Republic of Tanzania [Internet]. 2018b. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/834-tanzania-united-republic-of-fact-sheets.pdf>.
- Lyimo EP, Rumisha SF, Mremi IR, Mangu CD, Kishamawe C, Chiduo MG, Matemba LE, Bwana VM, Massawe IS, Mboera LEG. 2020. Cancer Mortality Patterns in Tanzania: A Retrospective Hospital-Based Study, 2006–2015. JCO Glob Oncol 6:224–32.



Andrea Buhl

Wissenschaftliche Mitarbeiterin / Postdoc
Center for Global Health
Technische Universität München,
Doktorandin Universität Basel

andrea.buhl@unibas.ch

Soins palliatifs en Tanzanie: prise en charge des patients atteints de cancer (Résumé)

L'accès aux soins palliatifs est aujourd'hui considéré comme un droit humain. En Afrique subsaharienne, où le besoin est particulièrement élevé en raison des maladies infectieuses graves et des affections chroniques d'une part et de la prise en charge médicale insuffisante d'autre part, les offres de soins palliatifs sont, dans de nombreuses régions, inexistantes ou très limitées. Cependant, cette situation tend à évoluer depuis quelques années. S'il n'existe qu'une offre de base locale limitée en médecine palliative dans de nombreux pays africains, la discipline encore récente de soins palliatifs s'est développée de manière particulièrement rapide et innovante dans certaines régions. La Tanzanie en fait partie. Dans ce pays, le nombre de services de soins palliatifs a doublé pour passer de 10 à 20 entre 2005 et 2016, un programme national a été adopté, le pays dispose d'une propre organisation de soins palliatifs (Tanzanian Palliative Care Association), les soins palliatifs font partie de la formation médicale et les antalgiques tels que la morphine sont largement disponibles. La Tanzanie fut aussi l'un des premiers pays d'Afrique à disposer d'une offre de médecine palliative. Pendant de nombreuses années – voire des décennies –, cette dernière se limitait à certaines régions et institutions, à l'instar de l'établissement Ocean Road Cancer Institute (ORCI) à Dar es Salaam, qui dispose d'une équipe de soins palliatifs interne à la clinique depuis 1994. Pendant longtemps, l'institut a fait figure de pionnier, mais d'autres organisations l'ont entre-temps rattrapé et proposent désormais des soins palliatifs encore plus complets.

Chaque année, l'ORCI enregistre jusqu'à 5000 nouveaux patients cancéreux, dont 80 % présentant un stade avancé de la maladie. L'hôpital dispose de près de 250 lits et de nombreux patients y viennent aussi pour des examens et traitements ambulatoires, comme la chimiothérapie et la radiothérapie. La majorité des patients stationnaires viennent de régions éloignées, issues de tout le pays. La plupart d'entre eux n'ont pas de proches pour les accompagner et donc personne pour s'occuper d'eux et les soigner à l'hôpital, comme c'est par ailleurs le cas dans la plupart des autres hôpitaux du pays. L'équipe de soins palliatifs interne à l'établissement est composée d'infirmiers formés en soins palliatifs; elle est épaulée par un nombre variable de collègues formés issus d'autres services, tels que des membres du personnel médical et soignant, des pharmaciens et des travailleurs so-

ciaux. Pendant de nombreuses années, cette équipe n'était nettement pas suffisante pour faire face aux besoins du nombre important de patients; ses capacités ont donc été fortement étendues au cours de ces dernières années. Alors qu'en 2012, seules 1000 personnes étaient prises en charge par l'équipe de soins palliatifs, leur nombre s'élève aujourd'hui à jusqu'à 800 par mois, dont 250 à 300 bénéficient d'un traitement antalgique par la morphine.

Anne Merriman, fondatrice de l'Hospice Africa Uganda, est l'une des pionnières des soins palliatifs en Afrique subsaharienne et se bat également en faveur de la disponibilité de la morphine. Elle rappelle sans cesse que «les soins palliatifs sans morphine ne sont que des soins de soutien... et l'absence d'accès à la morphine est une torture». Certes, la Tanzanie est l'un des pays où la morphine figure sur la liste des médicaments essentiels et est donc disponible de manière générale. Sa prescription et son administration restent toutefois toujours réglementées. Seuls les médecins et les membres formés du personnel en soins palliatifs peuvent prescrire de la morphine dans un contexte d'«opiophobie» tenace qui les conduit à beaucoup de retenue dans son utilisation. Beaucoup de patients de l'ORCI atteints de cancer reçoivent de la morphine par voie orale pour soulager les douleurs. Toutefois, des problèmes existent en raison des difficultés d'approvisionnement fréquentes au niveau national, de l'usage non adapté (aucun surdosage mais dosage insuffisant), de la peur des effets secondaires et de l'absence de possibilités de réapprovisionnement dans certaines régions du pays. Des soins palliatifs poursuivis à domicile après la sortie de l'hôpital sont donc requis de toute urgence pour tous les patients, mais en particulier pour ceux présentant des cancers incurables et des douleurs associées. Malheureusement, l'offre en soins palliatifs à domicile est très limitée et se restreint non seulement à certaines régions, mais souvent aussi à certaines maladies, comme par ex. des programmes destinés uniquement aux personnes séropositives. L'absence de mise en réseau des différents programmes constitue souvent la raison pour laquelle les patients ne sont plus pris en charge une fois rentrés chez eux.

Andrea Buhl

Cure palliative in Tanzania: l'assistenza ai malati di cancro (Riassunto)

Oggi l'accesso alle cure palliative è considerato un diritto fondamentale. Nell'Africa sub-sahariana, dove il bisogno è particolarmente alto a causa di gravi malattie infettive e di ulteriori patologie croniche associate a un'assistenza medica inadeguata, le cure palliative sono in molti casi assenti o limitate. Ma le cose stanno cambiando da qualche anno. Mentre in molti paesi africani la medicina palliativa di base continua a essere limitata a livello locale, in alcune regioni la disciplina ancora giovane delle cure palliative si è sviluppata in modo particolarmente rapido e innovativo. La Tanzania è uno di questi paesi: il numero di servizi palliativi è aumentato da 10 a 20 tra il 2005 e il 2016, è stato adottato un programma nazionale, il paese ha una propria organizzazione di cure palliative (Tanzanian Palliative Care Association), le cure palliative fanno parte della formazione medica e gli antidolorifici come la morfina sono ampia mente disponibili. La Tanzania è stata anche uno dei primi paesi africani ad avere un'assistenza medica palliativa. Per molti anni, addirittura decenni, era limitata solo a certe regioni e strutture. L'Ocean Road Cancer Institute (ORCI) a Dar es Salaam è stato tra i primi a dotarsi di un team interno di cure palliative, nel 1994. L'istituto è stato considerato per molto tempo un pioniere dell'innovazione, ma nel frattempo anche altre organizzazioni si sono messe al passo e offrono ora servizi di cure palliative ancora più completi.

L'ORCI registra ogni anno fino a 5000 nuovi pazienti oncologici, di cui circa l'80% con uno stadio avanzato della malattia. L'ospedale ha circa 250 posti letto e molte persone vi si recano anche per esami e trattamenti ambulatoriali, come chemio e radioterapia. Una gran parte dei pazienti ricoverati proviene da regioni lontane di tutto il paese. La maggior parte di questi non ha nessuno che li accompagni e si occupi di loro in ospedale, come avviene nella maggior parte degli altri ospedali in Tanzania. Il team interno di cure palliative dell'ospedale è composto da infermieri con una specifica formazione in cure palliative. Il team è supportato da un numero variabile di colleghi qualificati provenienti da altri reparti, tra cui medici e infermieri, farmacisti e assistenti

sociali. Per molti anni, questa forma di assistenza è stata del tutto insufficiente rispetto al numero importante di pazienti bisognosi di cure, ma negli ultimi anni il team di cure palliative è stato notevolmente potenziato, per cui dal 2012 a oggi si è passati da 1000 pazienti all'anno a 800 persone assistite ogni mese, di cui 250–300 sono curate con una terapia antidolorifica con morfina.

Una pioniera delle cure palliative nell'Africa sub-sahariana è Anne Merriman. La fondatrice di Hospice Africa Uganda, impegnata anche nella lotta per la disponibilità della morfina, sottolinea ripetutamente che «le cure palliative senza morfina sono solo cure di supporto... e non poter accedere alla morfina è una tortura». La Tanzania è infatti uno dei paesi in cui la morfina è sì inserita nella lista dei farmaci essenziali ed è generalmente disponibile, ma la prescrizione e la somministrazione sono ancora regolamentate. Solo i medici e gli operatori qualificati per le cure palliative sono autorizzati a prescrivere la morfina, laddove nei primi permane una ostinata «oppiofobia», una riluttanza a usare la morfina. Molti dei pazienti oncologici dell'ORCI ricevono morfina per via orale per alleviare il dolore, ma si verificano frequenti problemi di approvvigionamento a livello nazionale o legati a un uso erroneo (non sovradosaggio, bensì piuttosto sottodosaggio), o ancora problemi derivanti dalla paura degli effetti collaterali o dall'impossibilità di ricostituire le scorte nelle regioni di provenienza. Perciò per tutti i pazienti, ma soprattutto per i pazienti con tumori incurabili e conseguenti dolori, è assolutamente necessario continuare le cure palliative a casa dopo la dimissione. Sfortunatamente, l'offerta di servizi di cure palliative a domicilio è molto limitata e ristretta a certe regioni, oppure è abbinata a malattie specifiche, come, ad esempio, nell'ambito di programmi che si rivolgono solo a persone positive all'HIV. Spesso la mancanza di integrazione tra i diversi programmi è il motivo per cui i pazienti non ricevono ulteriori cure quando rientrano nella loro regione.

Andrea Buhl

Palliative Care in humanitären Krisen

Als ich vor einigen Jahren meine ersten Erfahrungen in einem Rohingya-Flüchtlingslager machte, stellte ich fest, dass es dort keine Palliativversorgung gab. Diese Erfahrung beeinflusste meine Werte und meine Vision. Ich glaube an eine Welt, in der Gesundheitsleistungen für alle Menschen zugänglich sind – in der kein Mensch mit einem Leiden stirbt, das verhindert werden kann. Doch was ich vorfand, war eine Welt, die immer noch von Ungleichheit geprägt ist. Palliative Care ist in humanitären Krisen wichtig, weil sie für Menschen in humanitären Krisen wichtig ist. Diese Botschaft möchte ich Ihnen mitgeben.

Bangladesch nimmt seit mehr als drei Jahrzehnten Rohingya-Flüchtlinge auf. Die Rohingyas sind eine muslimische ethnische Minderheit in der Provinz Rakhine in Myanmar. Heute leben etwas mehr als eine Million Rohingyas in Myanmar, werden aber rechtlich nicht als eine der offiziellen ethnischen Gruppen anerkannt. Sie werden als illegale Einwanderer betrachtet. Grundlegenden Menschenrechte werden ihnen verweigert, und sie haben keinen Zugang zu Bildung, Medizin oder anderen staatlichen Dienstleistungen.

Die Lage verschlimmerte sich für die Rohingyas, als Militante im August 2017 die Sicherheitskräfte in der nördlichen Provinz Rakhine angriffen. Als Reaktion darauf startete die myanmarische Armee eine rücksichtslose Kampagne gegen die Rohingyas. Die Armee und ihre Kollaboratoren schlachteten Tausende von Zivilisten ab, vergewaltigten Mädchen und Frauen, während Familienmitglieder gefoltert und getötet wurden, und brannten ihre Häuser nieder, so dass Hunderttausende gezwungen waren, aus ihrer Heimat zu fliehen.

In einer Welt, in der so viele Grenzen geschlossen sind, nahm Bangladesch, selbst ein armes Land und einer der am dichtesten besiedelten Staaten der Welt, hunderttausende Rohingyas auf, indem es seine Grenzen öffnete. Bangladesch und seine Bevölkerung haben ein Höchstmaß an Menschlichkeit bewiesen und viele Tausende von Menschenleben gerettet, indem sie der Rohingya-Gemeinschaft Schutz gewährten. Das Land hat Notunterkünfte zur Verfügung gestellt, Lebensmittel geliefert, mobile medizinische Teams eingesetzt und gross angelegte Impfkampagnen durchgeführt. In den Flüchtlingslagern fehlte die Palliativversorgung jedoch völlig.

Ehrgeiziges Projekt der Fasiuddin Khan Research Foundation

Durch meine eigene Organisation, die Fasiuddin Khan Research Foundation (FKRF), die den Namen meines Vaters trägt, habe ich nun mit der Arbeit in Palliative Care begonnen. Die FKRF möchte sich für die Palliativversorgung in Krisengebieten einsetzen. Der Geist der FKRF lässt sich in vier Worten beschreiben: Rectify, Pacify, Modify und Reify. «Rectify» bedeutet, etwas richtigzustellen oder in Ordnung

zu bringen. Wir möchten einen Zustand des Friedens und der Ruhe herbeiführen oder wiederherstellen («Pacify»). Mit «Modify» meinen wir, dass wir kleine Änderungen an etwas vornehmen. Das Wort «Reify» hilft uns, etwas zu verwirklichen oder etwas zu konkretisieren. Unsere Klientinnen und Klienten sind vernachlässigte menschliche Wesen. Wir glauben nicht daran, an dem festzuhalten, was man schon immer hatte, sondern es geht um Umdenken, Neuorientierung und Innovation.

Die FKRF ist eine lokale gemeinnützige Organisation, die in Krisengebieten wie Flüchtlingslagern und städtischen Slums arbeitet. Wir begannen unsere Arbeit in Rohingya-Flüchtlingslagern für Menschen, die vertrieben wurden. Bevor wir mit der Arbeit begannen, führten wir eine Bedarfsanalyse durch (reliefweb, 2018). Die Menschen wünschten sich Medikamente für ihre Schmerzen und andere Symptome in der richtigen Dosierung. Diese Menschen sind selbst in ihrem eigenen Land historisch gesehen marginalisiert, so dass sie lange Zeit oder fast ihr ganzes Leben lang leiden müssen. Wenn man an die Gesundheitsversorgung in Flüchtlingslagern und an Menschen mit unheilbaren Erkrankungen denkt, ist das Leid in dieser Gemeinschaft immer unverhältnismässig gross. Deshalb haben wir beschlossen und uns verpflichtet, für diese Menschen Palliative Care anzubieten. Wir begannen Menschen mit Krebs, HIV, nicht übertragbaren Krankheiten, arzneimittelresistenter Tuberkulose und vielen anderen unheilbaren Krankheiten zu behandeln.

Zu Beginn meiner Arbeit verbrachte ich viel Zeit in den Lagern, um mich mit dem humanitären Umfeld und den Gegebenheiten vertraut zu machen. Dazu gehörten Treffen mit wichtigen Mitarbeitenden und Interessenvertretern, Hospitationen in den medizinischen Lagern zur Akutbehandlung, Gespräche mit dem Personal und mit Betroffenen sowie deren Familien. In dieser Zeit lernte ich mehr über die Funktionsweise des humanitären Gesundheitssektors, gewann ein Verständnis für die Situation von schwerkranken Menschen und sprach mit einer Vielzahl von Mitarbeitenden auf allen Ebenen der vor Ort tätigen internationalen und nationalen humanitären Organisationen. Die Zusammenarbeit mit den Gemeindevertretenden dauert an und beschränkte sich nicht nur auf die Einarbeitungszeit.

Community Health Workers in der Palliative Care

Es gibt keine einfache Lösung, wenn es um unheilbare Erkrankungen in humanitären Krisen geht. Die Unterscheidung zwischen den regulären Gesundheitsdiensten und den Sozialdiensten ist nie einfach, und die Verantwortung liegt oft bei verschiedenen staatlichen Stellen. Ein koordinierter Ansatz für die Palliativversorgung ist erforderlich. In Bangladesch wurde dies auf lokaler Ebene durch ein von Worldwide Hospice Palliative Care Alliances (WHPCA) finanziertes Projekt in den städtischen Slums umgesetzt, an dem ich zuvor aktiv beteiligt war.

Die FKRF begann mit Community Health Workers (CHWs), die in den Lagern tätig sind, zusammenzuarbeiten. CHWs sind nicht-klinische Mitarbeitende, die aus dem Umfeld der Patientinnen und Patienten kommen, die sie betreuen. Ihre Aufgabe ist es, Menschen zu einem gesünderen Leben zu verhelfen und Gesundheitsfachpersonen zu unterstützen, die Bedürfnisse der Betroffenen besser zu verstehen und auf sie einzugehen. Nach einer zehntägigen Schulung in Palliative Care wurden sie zu Palliative-Care-Assistentinnen und -Assistenten (PCAs) ausgebildet. Im Anschluss erhielten sie sechs Monate lang eine Fortbildung. Die PCAs stellten eine zentrale Funktion dar. Sie übernahmen fast alle Routineaufgaben, die auf ihren Kenntnissen beruhten. Das Ergebnis war eine hohe Produktivität, eine hohe Qualität der Dienstleistungen und geringere Kosten. Es gibt immer mehr Belege dafür, dass sich soziale, wirtschaftliche und kulturelle Faktoren auf die Fähigkeit des Einzelnen auswirken können, Gesundheit aufzubauen und zu erhalten, und dass CHWs in den Gemeinden das Paradigma der medizinischen Versorgung verändern können. Durch sorgfältige Entwicklung der richtigen Versorgungsmodelle können die CHWs

einen enormen Beitrag für Betroffene, Gemeinden und Gesundheitssysteme gleichermaßen leisten.

Der Hilfssektor hat sich in den letzten Jahren von der Nothilfe zur Bewältigung einer langwierigen Krise gewandelt. Je länger die Flüchtlingskrise andauert, desto dringender werden auch die längerfristigen Gesundheitsbedürfnisse. In den Lagern leben heute fast eine Million Rohingyas, darunter auch frühere Generationen von Flüchtlingen, die aus ihrer Heimat in Myanmar geflohen sind. Die meisten Flüchtlinge erklären, dass sie nicht zurückkehren werden, solange ihre Rechte nicht gewährleistet sind. Bis dahin war die FKRF die einzige Organisation, die sich nach Kräften um die Palliativversorgung kümmerte. Zur gleichen Zeit nahm die Organisation «The New Humanitarian» Kontakt mit mir auf, um ein kurzes Video über die Palliativversorgung in den Rohingya-Lagern zu drehen: «The Healer in Rohingya Camps» (siehe Link unter den Quellen). Ich sass bei den Patientinnen und Patienten, weil ich ähnliches erfahren hatte, als ich früher in städtischen Slums arbeitete. Ich fühlte mich mit den Betroffenen und ihren Familien verbunden. Wenn ein kleines Kind, ein Junge oder eine alte Frau so viel Vertrauen in mich hatte, versuchte ich, mein Bestes für sie zu geben. Ich glaube, dass wir uns selbst helfen. Wir sind es selbst, die wir heilen.

Nun möchte ich gerne zwei Geschichten von Betroffenen mit Ihnen teilen.

Nur Banus Geschichte

Eine 48 Jahre alte Frau mit einem bösartigen Tumor am Hals wurde von «Ärzte ohne Grenzen» an die FKRF überwiesen. Das FKRF-Team besuchte sie erstmals Ende Januar 2018. Sie hatte eine Krebswunde im Stadium 4 mit starken Schmerzen. Ich musste ihr Tramadol geben, ein Analgetikum der WHO-Stufe 2 oder ein schwaches Opioid, um ihre starken Schmerzen zu behandeln, da Morphin in Cox's Bazar nicht verfügbar war. Aber ihre Schmerzen verschwanden nicht. Also verschrieb und kaufte ich orales Morphin in Dhaka, das Mittel der Wahl bei starken Schmerzen, und brachte es nach Cox's Bazar. Nachdem sie mit dem Morphin begonnen hatte, spürte sie eine deutliche Schmerzlinderung.

Sie und ihr Mann hatten ihre beiden kleinen Söhne in Myanmar zurückgelassen. Am Ende ihres Lebens, einen Monat vor ihrem Tod, besprachen wir mit der Familie, ob sie zurückgehen sollten, um ihre Kinder noch einmal zu sehen. Die Familie stimmte zu. Aber Banu sagte, dass sie nicht zurückgehen würde, weil das Palliativteam sich so sehr um sie kümmerte, was sie in Myanmar vielleicht nicht hätte. Nach 15 Tagen änderte sie jedoch plötzlich ihre Meinung und beschloss, in ihr Heimatland zurückzukehren. Wir gaben ihr einige Morphintabletten und andere Medikamente. Die Familie organisierte eine nächtliche Bootsfahrt. Nachdem sie zu Hause angekommen war,



Blick auf das Flüchtlingslager um Cox's Bazar.
(Foto: EU-Katastrophenschutz und humanitäre Hilfe/flickr, CC BY-NC-ND 2.0)

lebte sie noch sieben Tage. Die Familie teilte uns später mit, dass sie sehr glücklich gewesen sei, ihre Kinder wiederzusehen. In den letzten Momenten litt sie jedoch an Schmerzen.

Shohida Akters Geschichte

Shohida ist ein kleines Mädchen mit einer unbekannten angeborenen Krankheit – möglicherweise muskulär oder neurologisch bedingt, ich bin mir nicht sicher. Sie liebt es zu lesen. Sie kann weder stehen noch gehen, aber ihre Mutter und Freunde unterstützen sie dabei, in eine nahe gelegene Schule zu gelangen. Wenn ihre Mutter ihr sagte, sie solle nicht zur Schule gehen, fing sie an zu weinen. Sie würde dann über den Boden krabbeln und die Schule erreichen. Ihre Handschrift ist ausgezeichnet. Eineinhalb Jahre später fanden wir sie mit mässigen Schmerzen am ganzen Körper vor. Nachdem sie eine Schmerzbehandlung erhalten hatte, wurden ihre Schmerzen gelindert. Ihr älterer Bruder hat dieselbe Krankheit, die ebenfalls langsam begann. In den letzten Jahren hat sich sein Zustand nicht verändert.

Einige Monate später besuchte sie ein PCA. Shohida bat den PCA: «Bitte sagen Sie der Frau, dass ich jetzt keine Schmerzen mehr habe. Das einzige Problem ist, dass ich mich nicht bewegen, stehen oder gehen kann. Kann sie etwas für mich tun?» Ich fühlte mich hilflos, da ich nicht wusste, wie ich sie behandeln sollte. Ich wünschte, ein Experte für diese Krankheit könnte ihr helfen. Ich versuchte vergebens einen Experten für die klinische Beratung für Shohida zu finden.

Shohida kann nun nicht mehr gehen. Wir wollen aber, dass die Menschen über sie und ihre Krankheiten Bescheid wissen, um die Forschung zu unterstützen und den Sinn in ihrem und im Leben aller Kinder, die von lebensbegrenzenden Krankheiten betroffen sind, zu erkennen. Ich sehe, dass die menschliche Fähigkeit an Hoffnung festzuhalten so stark ist, dass selbst dann, wenn einem gesagt wird, es gäbe keine Hoffnung mehr, man es doch schafft, sie zu erleben. Wie könnte Shohida sonst noch lächeln!

Licht am Ende des Tunnels

Die FKRF hat am 1. Januar 2020 ihre Arbeit in zehn Lagern aufgenommen, darunter in den zwei Gesundheitszentren Ukhia und Teknaf, die von der Internationalen Organisation für Migration (IOM) ausgezeichnet wurden. Mitte Januar haben wir jedoch erfahren, dass die Behörde für Nicht-Regierungsorganisationen (NGO) von Bangladesch der FKRF die Registrierung verweigerte, weil es sich nur um eine kleine Organisation mit nur wenigen Mitarbeitenden handelt. Offenbar kann die IOM einer Organisation, die keinen offiziellen Status als NGO hat,

keine Arbeitsaufträge erteilen, da dies eine Auflage unserer Regierung ist. Das war ein schwerer Schlag für die FKRF, insbesondere für die Palliativversorgung in den Rohingya-Lagern!

Dann geschah etwas Erstaunliches. Die IOM beschloss, Palliative Care in ihre Aktivitäten aufzunehmen und übernahm alle unsere 38 Mitarbeitende. IOM ernannte außerdem mich zur Palliative-Care-Beraterin. Derzeit arbeiten alle Mitarbeitende für Palliative Care in vier von der IOM betriebenen Isolationsbehandlungszentren für schwere akute Atemwegserkrankungen (SARI-ITCs).

Schlussfolgerung

Palliative Care muss in allen Einrichtungen im humanitären Kontext ausgebaut werden. Wie schafft man nun Mitgefühl oder Ausweitung? Wie kann man Menschen oder Organisationen dazu bringen, sich dem Problem anzunehmen? Wollen Sie etwas dagegen tun? Ich bin sicher, dass die Leserinnen und Leser die richtigen Antworten auf diese Fragen finden können.

Farzana Khan

Der Originalbeitrag wurde im «MMS Bulletin on Palliative Care» in englischer Sprache publiziert, Quelle: tinyurl.com/52nbjyfr

Links

Reliefweb (2018). Neglected suffering: The unmet need for palliative care in Cox's Bazar. World Child Cancer. <https://reliefweb.int/report/bangladesh/neglected-suffering-unmet-need-palliative-care-cox-s-bazar>

The New Humanitarian (2019). The Healer: In Rohingya camps, a local response reaches untreated refugees. <https://www.thenewhumanitarian.org/video/2019/04/22/healer-rohingya-camps-local-response-reaches-untreated-refugees>



Dr. Farzana Khan

MA, MPH, MBBS

Palliativmedizinerin
CEO und Präsidentin der
Fasiuddin Khan Research
Foundation (FKRF)
Current PhD Fellow in Global
Health, Global Health Academy,
University of Edinburgh
Current Fellow of EUPCA
Leadership Program
in Palliative Care

farzana.fkrf@gmail.com

Soins palliatifs dans les crises humanitaires (Résumé)

Les Rohingyas constituent une minorité ethnique musulmane de l'État de Rakhine au Myanmar. Aujourd'hui, plus d'un million de Rohingyas vivent au Myanmar sans pour autant être reconnus juridiquement comme l'un des groupes ethniques du pays. Ils sont considérés comme des immigrés illégaux. Les droits humains les plus fondamentaux leur sont refusés et ils n'ont aucun accès à l'éducation, à la santé ou à d'autres services de l'État. Les Rohingyas ont vu leur situation se dégrader lorsque des militants ont attaqué des forces de l'ordre en août 2017. En réaction, l'armée du Myanmar a mené une campagne de représailles sans merci contre les Rohingyas, violent, torturant et tuant des milliers de civils et brûlant leurs maisons, ce qui a conduit des centaines de milliers de personnes à fuir. Le Bangladesh, lui-même un pays pauvre, a accueilli des centaines de milliers de Rohingyas, a mis à leur disposition des hébergements d'urgence, a distribué de la nourriture, a mobilisé des équipes médicales mobiles et a mené de vastes campagnes de vaccination. Toutefois, l'offre en soins palliatifs faisait totalement défaut dans les camps de réfugiés.

C'est la raison pour laquelle la Fasiuddin Khan Research Foundation (FKRF) a démarré sa mission en matière de soins palliatifs. La FKRF est une organisation locale d'utilité publique qui œuvre dans des zones vulnérables, telles que les camps de réfugiés et les bidonvilles. La FKRF a commencé à collaborer avec le personnel de santé communautaire travaillant dans les camps (Community Health Workers, CHWs). Ce personnel est constitué de collaborateurs non cliniques issus du même environnement que les patientes et patients qu'ils accompagnent. Leur mission consiste à conduire les personnes vers une vie plus saine et à soutenir les professionnels de santé à mieux comprendre les besoins des personnes concernées et à s'occuper de ces dernières. Après une formation de 10 jours en soins palliatifs, ils ont été formés pour devenir assistants en soins palliatifs. Ils ont

ensuite suivi une formation continue pendant six mois. Les assistants en soins palliatifs assumaient presque toutes les tâches de routine, assurant ainsi une productivité et une qualité élevées de prestations à faibles coûts.

Voici un exemple à cet égard: une femme de 48 ans atteinte d'une tumeur maligne à la gorge a été transférée à la FKRF par Médecins sans Frontières. L'équipe de la FKRF lui a rendu visite pour la première fois fin janvier 2018. Elle présentait une plaie tumorale de stade 4 accompagnée de fortes douleurs. Elle a reçu du tramadol, un antalgique de pallier II selon la classification de l'OMS, ou un opioïde léger pour traiter ses fortes douleurs, car la morphine était indisponible dans le camp de réfugiés de Cox's Bazar. Mais ses douleurs ne disparaissaient pas. De la morphine lui a donc été prescrite par voie orale, obtenue à Dhaka, la capitale. Une fois que la patiente a commencé le traitement de morphine, elle a ressenti un soulagement significatif de ses douleurs. La femme et son mari avaient laissé leurs deux jeunes fils au Myanmar. À la fin de sa vie, un mois avant son décès, la question a été posée à sa famille de savoir si elle souhaitait rentrer au pays pour voir une dernière fois ses enfants. La famille lui a donné son accord. Mais la femme a indiqué ne pas vouloir rentrer, car l'équipe de soins palliatifs s'occupait très bien d'elle et qu'elle craignait que cela ne soit peut-être pas le cas au Myanmar. 15 jours plus tard toutefois, elle a soudainement changé d'avis et a décidé de rentrer dans son pays. La patiente a reçu quelques comprimés de morphine ainsi que d'autres médicaments pour son voyage de retour. Une fois rentrée chez les siens, elle y a vécu encore sept jours. Par la suite, la famille nous a fait savoir qu'elle a été très heureuse d'avoir pu revoir ses enfants, même si elle a toutefois souffert de douleurs jusqu'à ses derniers instants.

Farzana Khan

Cure palliative nelle emergenze umanitarie (Riassunto)

I Rohingya sono una minoranza etnica musulmana dello Stato di Rakhine nel Myanmar. Oggi vivono nel Myanmar poco più di un milione di Rohingya, ma non sono legalmente riconosciuti come uno dei gruppi etnici ufficiali. Sono considerati immigrati illegali ai quali sono negati diritti umani fondamentali e non hanno accesso all'istruzione, alle medicine e ad altri servizi statali. La situazione per i Rohingya è peggiorata nell'agosto 2017 dopo gli attacchi a stazioni di polizia effettuati da militanti. L'esercito del Myanmar ha reagito con una campagna spietata contro i Rohingya: l'esercito e i suoi collaboratori hanno violentato, torturato e ucciso migliaia di civili e bruciato le loro case, spingendo centinaia di migliaia di persone a fuggire. Pur essendo un paese povero, il Bangladesh ha accolto centinaia di migliaia di Rohingya, ha fornito alloggi di emergenza, consegnato cibo, organizzato unità mobili mediche e condotto importanti campagne di vaccinazione. Le cure palliative sono tuttavia mancate completamente nei campi profughi.

Ecco perché la Fasiuddin Khan Research Foundation (FKRF) ha iniziato a lavorare nell'ambito delle cure palliative. La FKRF è un'organizzazione locale senza scopo di lucro che lavora in aree vulnerabili come i campi profughi e gli slum urbani. La FKRF ha iniziato a collaborare con gli operatori sanitari di comunità (Community Health Workers, CHW) che operano nei campi. I CHW sono personale non clinico che proviene dall'ambiente dei pazienti di cui si occupa. La loro missione è quella di aiutare le persone a vivere una vita più sana e di sostenere i professionisti della salute a comprendere meglio le esigenze delle persone ammalate e a rispondere ai loro bisogni. Dopo un corso di 10 giorni come assistenti nelle cure palliative (Palliative Care Assistants, PCA), hanno ricevuto una formazione specifica per altri sei mesi.

I PCA hanno svolto quasi tutti i compiti di routine e il risultato è stato un'elevata produttività e qualità dei servizi e una riduzione dei costi.

Presentiamo un caso di studio: una donna di 48 anni con un tumore maligno al collo è stata inviata alla FKRF da Medici Senza Frontiere. Il team della FKRF l'ha visitata per la prima volta alla fine di gennaio 2018. Presentava una ferita da cancro di stadio IV accompagnata da forti dolori. Dato che nel campo profughi di Cox's Bazar mancava la morfina, per trattare i suoi dolori le è stato somministrato tramadol, un analgesico del secondo gradino della scala dell'OMS, o un oppioide debole. Ma i dolori non sono scomparsi. È stata quindi prescritta morfina per via orale, che è stata acquistata nella capitale Dhaka. Grazie alla morfina, la donna ha iniziato finalmente a sentire un deciso miglioramento della sua sintomatologia. La donna e suo marito avevano lasciato i loro due figli piccoli nel Myanmar. Alla fine della sua vita, un mese prima della morte, il team che l'aveva in cura ha parlato con la famiglia per dare alla donna la possibilità di rivedere i suoi figli un'ultima volta. La famiglia era d'accordo. Ma la donna ha risposto che non sarebbe tornata in Myanmar perché lì non avrebbe trovato le stesse cure che riceveva dal team di cure palliative. Tuttavia, dopo 15 giorni la donna ha cambiato improvvisamente idea decidendo di tornare nel suo paese d'origine. La paziente è partita dopo aver ricevuto alcune compresse di morfina e altre medicine per il rientro a casa. Dopo essere arrivata a casa, ha vissuto ancora sette giorni. La famiglia ci ha comunicato successivamente che la donna è stata molto felice di rivedere i suoi figli, ma ha sofferto molto negli ultimi momenti.

Farzana Khan

Palliative Care im südindischen Kerala: Was wir daraus lernen können

Im südwestlichen Indien besteht seit 2001 ein Netzwerk für die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen. Das Neighbourhood Network Project in Palliative Care (NNPC) hat das Ziel, Palliative Care für alle anzubieten, die diese benötigen. Der Lebensraum in Kerala unterscheidet sich zwar von unserem Lebensraum, doch der Blick auf die konkrete Umsetzung der Projektidee lohnt sich trotzdem: Was können wir von Kerala über die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen lernen? Die Autorin war vor Ort und hat Antworten auf diese Frage.

Im NNPC ist Palliative Care die Aufgabe einer «Caring Community». «Caring Community» wird dabei als sorgendes Miteinander innerhalb einer regionalen oder überregionalen Gemeinschaft von Menschen verstanden, die durch gleiche Werte, Traditionen, Lebensphilosophien oder Ziele verbunden sind. Ein Beispiel für eine überregional agierende «Caring Community» in Palliative Care ist die Gay Community (heute LGTBI Community) während der AIDS-Epidemie in den 1980er-Jahren. In der Community entstanden unzählige Unterstützungsangebote, um sich im Umgang mit AIDS und im Sterben beizustehen. Auch in Kerala wird die Gemeinschaft, der ein kranker Mensch angehört, zielgerichtet genutzt, um ihn bestmöglich zu pflegen und medizinisch zu betreuen.

Kerala als Lebensraum

Kerala, ein Bundesstaat im südwestlichen Teil Indiens, ist manchen vielleicht durch eine Ayuverda-Reise, einen Backwater-Trip oder den Besuch der Teeplantagen im hügeligen Munnar bekannt. Es existiert aber auch ein Kerala abseits der Touristenpfade. Betrachtet man den Lebensraum Keralas mit seinen gesellschaftlichen Strukturen, fällt auf, dass Werte wie Gemeinschaftlichkeit, Familie und soziales Engagement traditionell verwurzelt und gesellschaftlich bedeutsam sind. Dieses Engagement wird im Netzwerk als Ressource genutzt, um Palliative Care für alle anzubieten, die diese benötigen.

Indien ist ein Land mit ausgeprägter Diversität, das sich zwischen Tradition und Moderne bewegt. Es gibt innerhalb des Landes grosse Unterschiede, was Traditionsverhaftung, Bildungsstand und Gesundheitsversorgung betrifft. Kerala hebt sich von anderen Bundesländern Indiens unter anderem mit seiner hohen Alphabetisierungsrate, seinem Bildungssystem, der starken gesellschaftlichen Stellung der Frau und seinen Gesundheitsstrukturen ab (Wamser, 2008). Trotzdem verfügt Kerala im Vergleich mit einem High-Income-Country wie beispielsweise der Schweiz über

wenige finanzielle Mittel und wenige fachlich-personelle sowie materielle Ressourcen.

Auch innerhalb Keralas gibt es Unterschiede und eine Vielfalt an Lebensräumen. Die ländliche Region unterscheidet sich von der städtischen, was sich aber auch in anderen Teilen Indiens und der Welt zeigt. Die religiöse Vielfalt Keralas sticht als differenzierender Aspekt zu anderen Bundesstaaten Indiens hervor. Während der Grossteil der Bevölkerung Gesamtindiens hinduistisch geprägt ist (80%), existiert in Kerala ein Nebeneinander von Hinduismus (57.2%), Islam (23.3%) und Christentum (19.3%) (Wamser, 2005, zit. nach Registrar General & Census Commissioner 2003).

Das Neighbourhood Network Project in Palliative Care

Das hohe soziale Engagement bestmöglich nutzen, die wenig vorhandenen fachlichen Ressourcen optimal einsetzen und diese stärken: dafür setzt sich das «Institute of Palliative Medicine»¹ in Kozhikode ein. Das Institut ist der Knotenpunkt des 2001 entstandenen NNPC. Die erste Palliative-Care-Initiative in Kerala entwickelte sich jedoch bereits 1993. In der Praxis zeigte sich aber, dass dieses erste Modell nicht alle Menschen erreichte, die die Versorgung gebraucht hätten und dass mit der darin vorherrschenden biomedizinischen Sichtweise von Krankheit viele Aspekte des Leidens nicht berücksichtigt wurden. Mit den Jahren und der Weiterentwicklung des Modells verschob sich die Struktur von einer eher ärztlich geführten hierarchischen Struktur hin zu einem dezentralen Netzwerk von Initiativen, die von der Gemeinschaft bestimmt wurden. (Kumar, 2012; Sallnow, Kumar und Numpeli, 2010). Dabei wurde gezielt mit regionalen Gruppen und Communities zusammengearbeitet und das Modell so weiterentwickelt. Eine zentrale Annahme, die dem Projekt zugrunde liegt, ist diejenige, dass es für die Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit chronischen und unheilbaren Krankheiten ein anderes Modell braucht als bei Menschen, die an einer akuten Krankheit leiden (Sallnow, Kumar und Numpeli, 2010).

¹ <https://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

Im NNPC soll Palliative Care für alle, die diese benötigen, und wenn möglich zu Hause gewährleistet werden. Den Lead hierbei trägt die Community, also die Menschen aus der Lebensumgebung der erkrankten Person, die sich auf freiwilliger Basis engagieren.

Vor-Ort-Erfahrungen der Autorin

Ein Bewohner eines Dorfes, der als freiwilliger Mitarbeiter tätig ist, beobachtet, dass eine krebskranke Frau über starke Bauchschmerzen klagt, sich vor Schmerzen im Bett krümmt und nicht mehr urinieren kann. Der freiwillige Mitarbeiter ruft den Fachdienst über das Handy an und informiert über die Symptomatik. Die Pflegende des Fachdienstes kommt vorbei und stellt einen Harnverhalt fest. Mit der Katheterisierung der Blase werden die Symptome gelindert. Die Freiwilligen im NNPC unterstützen auch in anderen Bereichen. Ein schwererkranker Familievater kann kein Einkommen mehr für seine Familie generieren. Die Freiwilligen sammeln nun Nahrungsmittel und Geld im Dorf, damit die Familie genug zu essen hat und das Schulgeld für die Kinder bezahlt werden kann.

Angebote des «Institute of Palliative Medicine»

Eines der Angebote am «Institute of Palliative Medicine» sind Schulungen, in denen sich Freiwillige Basiswissen in der Begleitung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen aneignen. Auch Fachpersonal mit unterschiedlichem professionellem Hintergrund aus dem ganzen Land wird am Institut weitergebildet. Die Freiwilligen lernen in einem Grundkurs Probleme zu identifizieren und entsprechende Massnahmen umzusetzen oder in die Wege zu leiten. Sie arbeiten bei der Umsetzung eng mit Fachdiensten zusammen und wissen, wann sie diese rufen müssen.

Für medizinische Belange kann das NNPC auf drei multiprofessionelle Dienste des «Institute of Palliative Medicine» zurückgreifen. Zum einen auf den Home Care Service, einen multiprofessionellen mobilen Dienst. Aufgrund der langen Distanzen und dem kaum vorhandenen Fachpersonal können pro Tag nur zwei bis drei Patient*innen besucht werden. Die Besuche erfolgen im multiprofessionellen Team. Ein Besuch kann so erfolgen, dass Arzt*Ärztin, Pflegeperson, Physiotherapeut*in und /oder Sozialarbeiter*in gemeinsam die Fahrt aufs Land auf sich nehmen, in einem Kleinbus, der gespendet wurde, gefahren von einem freiwilligen Mitarbeiter. Beim Haus des Patienten*in wird das Team von der Familie empfangen. Nun setzen sich alle ums Bett der Patienten*in und es werden Probleme und mögliche Lösungen von verschiedenen Seiten her betrachtet, diskutiert und jeder kann seine fachliche Expertise oder seine Perspektive einfließen lassen.

Das «Institute of Palliative Medicine» in Kozhikode hat außerdem eine Outpatient Clinic aufgebaut, die als Ambulatorium für Palliative Care funktioniert. Menschen mit starken Symptomen kommen in Begleitung ihrer Familie hierher und werden von Ärzten*Ärztinnen, freiwilligen Mitarbeiter*innen und Pflegenden betreut und versorgt, nehmen Medikamente aus der Apotheke der Outpatient Clinic mit und werden, wenn möglich, wieder von ihren Angehörigen nach Hause gebracht. Die Inpatient Clinic, als dritter Dienst, ist eine Art Palliativabteilung, wobei auch hier das Ziel ist, dass der schwerkranke Mensch möglichst wieder nach Hause gehen kann. Als konkretes Beispiel kann der einwöchige Aufenthalt eines schwerkranken Menschen mit seinen Angehörigen, die im Umgang mit einer PEG-Sonde instruiert wurden, dienen.

Der Erfolg des Kerala-Modells

Die Abdeckung an Palliative Care in Nord-Kerala durch das NNPC wurde im Jahr 2010 auf über 60% geschätzt, Gesamtindien wies zum gleichen Zeitpunkt eine Abdeckung an Palliative Care von gerade mal 2% auf (Sallnow, Kumar und Numpeli, 2010). Dies spricht für den Erfolg des Kerala-Modells. Jedoch gibt es auch beim NNPC Herausforderungen, wie beispielsweise den Mangel an ausgebildeten Ärzten*innen, oder ungenügende Verantwortungsübernahme durch das öffentliche Gesundheitswesen (Kumar, 2011).

In Ländern mit wenigen materiellen Ressourcen, schlechter Gesundheitsversorgung und mangelnder Infrastruktur sterben Menschen an Krankheiten, die in Industrieländern als heilbar oder rehabilitierbar gelten. Der Zugang zu lindernden Medikamenten ist nur begrenzt vorhanden und man ist mit unerträglichem Leiden konfrontiert. Palliative-Care-Ansätze sollten auch in diesen Ländern dringend gefördert werden. Dr. Kumar vom Institut und sein Team geben ihre Erfahrungen nun auch in anderen Ländern weiter, wie Bangladesch, Thailand oder Äthiopien.

Palliative Care in Kerala und in der Schweiz

Was können wir konkret lernen vom Projekt in Kerala? Wird da nicht versucht, Unvergleichbares miteinander zu vergleichen? Die Unterschiede zwischen einem Industrieland wie der Schweiz und Kerala scheinen dafür auf den ersten Blick zu gross. Infrastruktur, Gesellschafts-, und Arbeitsstrukturen, Traditionen sowie vorhandene Ressourcen unterscheiden sich grundlegend. Wir verfügen über Spitäler, Alters- und Pflegeheime, Spitex-Organisationen, Apotheken und über eine Krankenversicherung. Verfügbare soziale Ressourcen sind jedoch nur in einem begrenzten Mass vorhanden. Der keralesische Ansatz kann nicht eins zu eins übernom-

men werden; aber es können Grundprinzipien transferiert und an den eigenen Lebensraum adaptiert werden.

Drei Gründe, warum das Projekt/die Gemeinschaft in Kerala als beispielhaft gelten kann, sind erstens die *Sensibilisierung für das Thema im Sinne der Health Promoting Palliative Care*, zweitens die *Gemeinschaft, die als echte Partnerin angesehen wird* und drittens die *regionale Vernetzung*.

Was bedeutet dies konkret für uns in der Pflegepraxis?

Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod als Aspekt von Public Health

Bei der *Sensibilisierung im Sinne der Health Promoting Palliative Care* geht es um eine Art von Öffentlichkeitsarbeit, die sich nicht allein um das Wissen zu Existenz und Strukturen der Palliative Care dreht. Es geht vielmehr darum, Impulse zu geben, sich auf verschiedenen Ebenen der Gesellschaft mit den Themen Tod, Sterben, Verlust und schwerer Krankheit auseinanderzusetzen und miteinander einen für uns als Gesellschaft möglichst stimmigen Umgang mit diesen schwierigen Lebensrealitäten zu entwickeln.

Es geht darum, wie *wir* als Nachbar*innen, Arbeitskolleg*innen, Vereinskolleg*innen, Klassenkameraden*innen, Vorgesetzte usw. mit betroffenen Menschen und ihren Angehörigen umgehen. Wir sollten ein Bewusstsein darüber entwickeln, dass dieser Umgang eine zentrale Auswirkung auf die Lebensqualität der betroffenen Menschen und ihre Angehörigen haben kann. Dazu ein Beispiel: Wenn der Nachbarin, die aufgrund einer Chemotherapie unter Alopezie leidet, aus Unsicherheit aus dem Weg gegangen wird, dann kann diese soziale Stigmatisierung eine massive Auswirkung auf die Lebensqualität der Nachbarin haben, die sich ohnehin bereits in einer fragilen Situation befindet.

Als Fachpersonen können wir dazu ermutigen, in Begegnung zu treten mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Vielleicht müssen dazu erst Ängste aufgenommen und Informationen abgegeben werden, damit Mut entsteht, Tabus aufgebrochen und das Vertrauen in die Fähigkeiten gestärkt werden, ganz im Sinne von Empowerment. Ein schönes Beispiel für diesen Ansatz sind die «Letzte Hilfe»-Kurse², bei denen Fachpersonen mit Laien über Themen wie Trauer, Sterben und Tod ins Gespräch kommen.

Neuausrichtung der professionellen Dienste hierzulande

Im NNPC wird den Menschen, die Teil der Lebenswelt von schwerkranken, sterbenden Menschen sind, eine wichtige Bedeutung zugesprochen und die Verantwortung wird ge-

teilt. Auch die Personen, die wir hier bei uns pflegen, haben ihren Lebensraum und ihre Geschichte. Infolge einer Erkrankung werden wir vielleicht Teil davon, für eine begrenzte Zeit. Der Patient ist aber nicht nur Patient, sondern vielleicht auch Ehemann, Vater, Nachbar oder Vereinskollege. Er lebt in seiner Lebenswelt, von der er wünschenswerterweise getragen und unterstützt wird. Wenn wir unsere Rolle als Fachpersonen reflektieren, erkennen wir, dass wir für einen, oft sehr wichtigen Teil der Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen zuständig sein können. Aber die gesamte Verantwortung für die Lebensqualität auf uns zu nehmen, mutet unrealistisch an, stellt eine kaum zu tragende Last dar und wirft die kritische Frage auf, ob dies nicht auch als eine Form der Anmassung aufgefasst werden könnte. Das ist mit ein Grund, weshalb Palliative Care nicht nur Aufgabe einer Fachrichtung sein, sondern multiprofessionell umgesetzt werden sollte.

Zu dieser ganzheitlichen Sichtweise des Palliative-Care-Ansatzes gehört auch die soziale Dimension im Leben der Patienten*innen als bedeutender Faktor für die Lebensqualität. Es soll hierbei nicht das Ziel sein, Laien zu Profis zu machen oder die Bedeutung der Fachdienste abzuwerten. Es geht vielmehr um eine partnerschaftliche Orientierung aneinander und ein partnerschaftliches Miteinander, bei dem Fachpersonen *die Gemeinschaft als echten Partner sehen*. Das scheint teilweise auch eine Neuorientierung und kritische Reflexion von uns als Akteur*innen des Gesundheitsdienstes zu erfordern. Es ist wichtig, eine offene, partnerschaftliche Haltung auch Laien gegenüber einzunehmen und familiäre, nachbarschaftliche Unterstützung und weitere Freiwilligkeit als echte Ressource anzuerkennen, statt diese nur als «Lückenbüßer» wahrzunehmen, und die Begegnung auf Augenhöhe nicht zu scheuen.

Schauen, was bereits da ist

Die Erfahrung im NNPC zeigt, dass *regionale Vernetzung* förderlich ist für die Umsetzung einer gemeinschaftsbasierten, nachhaltigen Palliative Care für alle. Dies beinhaltet die Zusammenarbeit von Fachpersonen mit regionalen Gruppen und lokalen Behörden und bezieht die gesellschaftliche sowie politische Kultur mit ein. Das scheint als Grundprinzip auch umsetzbar bei uns. So können wir schauen, welche lokalen Ressourcen das Quartier, das Dorf oder die Nachbarschaft bereithält. Mancherorts gibt es Schlüsselpersonen der Palliative Care oder der Politik, die es einzubinden lohnt. Das kann beispielsweise ein Apotheker sein, der sich besonders um altersfreundliche Kundenorientierung bemüht, eine Kirchenchorleitung, die mehrmals jährlich Auftritte in den Abteilungen des regionalen Altersheims organisiert, oder eine medizinische Fachperson, die sich sehr um eine Zusammenarbeit bei der Betreuung zu Hause engagiert.

² <https://www.letztehilfe.info/>

Es hat nicht überall alles, aber es hat überall etwas, das sich nutzen lässt. Das NNPC im ärmlichen Kerala ist das beste Beispiel dafür.

Es ist unbestreitbar, dass wir zur Linderung von Symptomen über ausgezeichnetes Fachwissen und über gut ausgebildete Fachpersonen verfügen müssen. Jedoch sollte nicht ausser Acht gelassen werden, wie wichtig die sozialen Beziehungen für die Lebensqualität der schwerkranken und sterbenden Menschen sind. Vielleicht regt auch die Corona-Pandemie dazu an, uns als Gesellschaft vertieft über diese Themen und unsere Wünsche dazu Gedanken zu machen und miteinander Lösungen zu entwickeln. Lohnenswert im Hinblick auf ein mögliche Diagnosestellung einer schweren, unheilbaren Krankheit unserer Angehörigen oder uns selber scheint es allemal, auch ohne Pandemie.

Sabine Millius

Dieser Artikel erschien zuerst in der Zeitschrift «NOVACura», Ausgabe 2/2021, S. 49–52.

Literatur

Kumar, S. (2012): Public health approaches to palliative care. The Neighbourhood Network in Kerala. In: Sallnow, L., Kumar, S., und Kellehear, A. (Hrsg.): International Perspectives on Public Health and Palliative Care, 98–109.

Kumar, S. (2011): Neighbourhood Network in Palliative Care: a public health approach to the care of the dying. In: Conway, Steve (Hrsg.): Governing Death and Loss: Empowerment, Involvement and Participation, 109–118.

Millius, S. (2014): Palliative Care, eine Public Health Aufgabe?! Umsetzung von Palliative Care aus der Public Health Perspektive am Beispiel des Neighbourhood Network in Kerala, Indien. Erkenntnisse daraus für die Schweiz. Master-Thesis zur Erlangung des akademischen Grades Master of Advanced Studies «Palliative Care»/MAS, an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, IFF – Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik.

Sallnow, L., Kumar, S., und Numpeli, M. (2010): Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care. In: Progress in Palliative Care, Vol. 18, No. 1, 14–17.

Wamser, J. (2005): Ausländische Direktinvestitionen, Globalisierung und Indien. In: Da Cruz, P., und Cappallo, S. (Hrsg.), Gesundheitsmegamarkt Indien. Sourcing-, Produktions- und Vermarktungsstrategien, 5–28.



Sabine Millius

Pflegefachfrau BSc HES-SO
in Nursing/MAS Palliative Care
Fachverantwortliche Gesundheit
& Lebensbegleitung am Institut
Neumünster, Zollikerberg

sabine.millius@
institut-neumuenster.ch

ANZEIGE

von den
Krankenkassen
anerkannter
Transportdienst

BETAX mobility service
www.betax.ch

DAMIT SIE IMMER
VORWÄRTS KOMMEN.

BETAX

Mobilität in allen Lagen

- Private Fahrten
- Medizinische Fahrten
- Verlegungstransporte
- Arbeitsfahrten
- Ausbildungsfahrten

Les soins palliatifs au Kerala, dans le sud de l'Inde: ce que nous pouvons en apprendre

Dans le sud-ouest de l'Inde, un réseau de soins pour les personnes gravement malades et mourantes existe depuis 2001. Le Neighbourhood Network Project in Palliative Care (NNPC) vise à fournir des soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin. L'espace de vie au Kerala est certes différent du nôtre, mais il vaut quand même la peine de jeter un coup d'œil à la mise en œuvre concrète de l'idée du projet : Que pouvons-nous apprendre du Kerala sur la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes? L'auteure était sur place et a des réponses à cette question.

Dans le NNPC, les soins palliatifs sont la tâche d'une «caring community». Par «caring community», on entend une solidarité bienveillante au sein d'une communauté régionale ou suprarégionale de personnes qui sont liées par les mêmes valeurs, traditions, philosophies de vie ou objectifs. Un exemple de «caring community» opérant à un niveau suprarégional dans le domaine des soins palliatifs est la communauté gay (aujourd'hui communauté LGTBI) pendant l'épidémie de SIDA dans les années 1980. D'innombrables offres de soutien sont apparues dans la communauté pour aider les uns et les autres à faire face au sida et à la mort. Au Kerala également, la communauté à laquelle appartient une personne malade est utilisée de manière ciblée pour lui fournir les meilleurs soins et le meilleur suivi médical possible.

Le Kerala comme espace de vie

Le Kerala, un État situé dans le sud-ouest de l'Inde, est peut-être connu de certains en raison d'un voyage à la découverte de l'Ayurveda, d'une excursion sur les canaux ou d'une visite des plantations de thé dans les collines de Munnar. Mais il existe aussi un Kerala hors des sentiers battus.

En observant l'espace vital du Kerala avec ses structures sociales, on remarque que les valeurs telles que la communauté, la famille et l'engagement social sont traditionnellement enracinées et socialement significatives. Cet engagement est utilisé dans le réseau comme une ressource pour offrir des soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin.

L'Inde est un pays à la diversité prononcée, oscillant entre tradition et modernité. Il existe de grandes différences au sein du pays en ce qui concerne l'imprégnation aux traditions, le niveau d'éducation et de soins de santé. Le Kerala se distingue des autres États fédérés de l'Inde, entre autres, par son taux d'alphabétisation élevé, son système éducatif, la forte position sociale des femmes et ses structures de santé (Wamser 2008). Néanmoins, comparé à un pays à revenu élevé comme la Suisse, le Kerala dispose de peu de

moyens financiers et de peu de ressources professionnelles, personnelles et matérielles.

Même au sein du Kerala, il existe des différences et une diversité d'espace de vie. La région rurale est différente de la région urbaine, mais cela est également visible dans d'autres parties de l'Inde et du monde. La diversité religieuse du Kerala est un aspect qui le différencie des autres États fédérés de l'Inde. Alors que la majorité de la population de l'Inde dans son ensemble est hindoue (80%), coexistent au Kerala l'hindouisme (57,2%), l'islam (23,3%) et le christianisme (19,3%) (Wamser 2005, cité par le Registrar General et Census Commissioner 2003).

Le Neighbourhood Network Project in Palliative Care

Utiliser au mieux le haut niveau d'engagement social, exploiter au mieux les quelques ressources professionnelles disponibles et les renforcer: c'est ce à quoi s'engage l'«Institute of Palliative Medicine»¹ de Kozhikode. L'Institut est la plaque tournante du NNPC qui a été créé en 2001. Cependant, la première initiative de soins palliatifs au Kerala s'est développée dès 1993. Dans la pratique, il est toutefois apparu que ce premier modèle n'atteignait pas toutes les personnes qui auraient eu besoin de soins et que la vision biomédicale de la maladie qui y prévalait ne tenait pas compte de nombreux aspects de la souffrance. Au fil des années et de l'évolution du modèle, la structure est passée d'une structure plutôt hiérarchique dirigée par des médecins à un réseau décentralisé d'initiatives déterminées par la communauté. (Kumar, 2012; Sallnow, Kumar et Numpeli, 2010). Au cours de ce processus, une coopération ciblée avec des groupes régionaux et des communautés a été mise en place et le modèle a été développé de cette manière. L'hypothèse centrale sur laquelle repose le projet est qu'un modèle différent est nécessaire pour les soins, la prise en charge et l'assistance aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables que de celui pour les personnes souffrant d'une maladie aiguë (Sallnow, Kumar et Numpeli, 2010).

¹ <https://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

Au sein du NNPC, les soins palliatifs doivent être assurés à toute personne qui en a besoin et, si possible, à domicile. La communauté, c'est-à-dire les personnes de l'environnement de vie de la personne malade qui s'impliquent sur une base volontaire, prend ici la direction.

Expériences sur place de l'auteure

Un habitant d'un village qui travaille comme bénévole observe qu'une femme atteinte d'un cancer se plaint de fortes douleurs abdominales, se tord de douleur dans son lit et ne peut plus uriner. Le volontaire appelle le service spécialisé par téléphone portable et l'informe des symptômes. La personne soignante qualifiée du service spécialisé passe et diagnostique une rétention urinaire. Les symptômes sont soulagés par le cathétérisme de la vessie. Les volontaires du NNPC apportent également leur soutien dans d'autres domaines. Un père de famille gravement malade ne peut plus gérer de revenus pour sa famille. Les volontaires collectent alors de la nourriture et de l'argent dans le village afin que la famille ait suffisamment à manger et que les frais de scolarité des enfants puissent être payés.

Offres de l'**«Institute of Palliative Medicine»**

L'une des offres proposées par l'**«Institute of Palliative Medicine»** est une formation au cours de laquelle les bénévoles acquièrent des connaissances de base dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes. Le personnel spécialisé, aux parcours professionnels différents et provenant de tout le pays, reçoit également une formation continue à l'Institut.

Dans un cours de base, les volontaires apprennent à identifier les problèmes et à mettre en œuvre ou à initier des mesures appropriées. Ils travaillent en étroite collaboration avec les services spécialisés pendant la mise en œuvre et savent quand ils doivent les appeler.

Pour les questions médicales, le NNPC peut compter sur les trois services multiprofessionnels de l'**«Institute of Palliative Medicine»**. Le premier est le service de soins à domicile, un service mobile multiprofessionnel. En raison des longues distances et de la rareté du personnel spécialisé, seul-e-s deux à trois patient-e-s peuvent être visité-e-s par jour. Les visites sont effectuées par une équipe multiprofessionnelle. Une visite peut se dérouler de telle sorte que le/la docteur-e, la personne soignante qualifiée, le/la kinésithérapeute et/ou l'assistant-e social-e se rendent ensemble dans la région rurale dans un minibus financé par un don et conduit par un collaborateur bénévole. Au domicile du patient ou de la patiente, l'équipe est accueillie par la famille. Alors, tout le monde s'assoit autour du lit du patient ou de la patiente et les problèmes et les solutions possibles sont examinés sous

differents angles, discutés et chacun peut apporter son expertise professionnelle ou son point de vue.

L'**«Institute of Palliative Medicine»** de Kozhikode a également mis en place une «outpatient clinic» qui fonctionne comme une clinique ambulatoire pour les soins palliatifs. Les personnes présentant des symptômes graves viennent ici accompagnées de leur famille et sont prises en charge et soignées par des docteur-e-s, des bénévoles et des personnes soignantes qualifiées, prennent des médicaments à la pharmacie de la «outpatient clinic» et, si possible, sont ramenées chez elles par leurs proches. Le troisième service, l'**«inpatient clinic»**, est une sorte d'unité de soins palliatifs dont l'objectif est également de permettre à la personne gravement malade de rentrer chez elle si possible. Le séjour d'une semaine d'une personne gravement malade avec ses proches qui ont été formés à l'utilisation d'une sonde de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) peut servir d'exemple concret.

Le succès du modèle du Kerala

La couverture des soins palliatifs dans le nord du Kerala par le NNPC était estimée à plus de 60% en 2010, alors que la couverture des soins palliatifs dans l'ensemble de l'Inde n'était que de 2% à la même époque (Sallnow, Kumar et Numpeli 2010). Cela témoigne du succès du modèle du Kerala. Cependant, la NNPC doit également faire face à certains défis, tels que le manque de docteur-e-s formé-e-s ou une prise de responsabilité insuffisante par le système de santé publique (Kumar 2011).

Dans les pays disposant de peu de ressources matérielles, de soins de santé médiocres et d'un manque d'infrastructures, des personnes meurent de maladies considérées comme curables ou réhabilitables dans les pays industrialisés. L'accès aux médicaments apportant un soulagement est limité et les personnes sont confrontées à des souffrances insupportables. Les approches de soins palliatifs devraient également être encouragées d'urgence dans ces pays. Le Dr Kumar de l'Institut et son équipe partagent désormais leurs expériences avec d'autres pays, comme le Bangladesh, la Thaïlande ou l'Éthiopie.

Les soins palliatifs au Kerala et en Suisse

Que pouvons-nous apprendre concrètement du projet au Kerala? N'essayons-nous pas de comparer des choses incomparables? À première vue, les différences entre un pays industrialisé comme la Suisse et le Kerala semblent trop importantes. L'infrastructure, les structures sociales et professionnelles, les traditions et les ressources disponibles sont fondamentalement différentes. Nous disposons d'hôpi-

taux, de maisons de repos et de soins, d'organisations d'aide et de soins à domicile, de pharmacies et d'une assurance maladie. Cependant, les ressources sociales disponibles ne sont disponibles que dans une mesure limitée. L'approche du Kerala ne peut pas être reprise telle quelle, mais les principes de base peuvent être transférés et adaptés au propre espace de vie.

Les trois raisons pour lesquelles le projet/la communauté au Kerala peut être considéré comme exemplaire sont, premièrement, la *sensibilisation pour le thème* au sens de *Health Promoting Palliative Care*, deuxièmement, la *communauté* considérée comme un véritable partenaire et, troisièmement, le *réseautage régional*.

Qu'est-ce que cela signifie concrètement pour nous dans la pratique des soins?

Faire face aux maladies graves, au décès et à la mort en tant qu'aspect de Public Health

En ce qui concerne la *sensibilisation au sens de la Health Promoting Palliative Care*, il en va d'une sorte de travail de relations publiques qui ne se limite pas à la connaissance de l'existence et des structures des soins palliatifs. Il s'agit bien plus de donner des impulsions pour aborder les thèmes de la mort, du décès, de la perte et de la maladie grave à différents niveaux de la société et de développer ensemble une manière de traiter ces réalités difficiles de la vie qui soit aussi cohérente que possible pour nous en tant que société.

Il s'agit de la manière dont *nous*, en tant que voisin·e·s, collègues de travail, collègues d'association, camarades de classe, supérieur·e·s, etc., traitons les personnes concernées et leurs proches. Nous devons développer une prise de conscience que ce traitement peut avoir un impact central sur la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches. Par exemple, si la voisine qui souffre d'alopécie due à une chimiothérapie est évitée par insécurité, cette stigmatisation sociale peut alors avoir un impact massif sur la qualité de vie de cette voisine qui est déjà dans une situation fragile.

En tant que professionnels, nous pouvons encourager les gens à rencontrer les personnes concernées et leurs proches. Il faut peut-être d'abord aborder les craintes et donner des informations pour que le courage se développe, que les tabous se brisent et que la confiance dans les capacités soit renforcée, le tout dans un esprit d'«empowerment». Les «*Letzte Hilfe Kurse* (cours de derniers secours)²», où des professionnels abordent avec des profanes des su-

jets tels que le deuil, le décès et la mort, constituent un bon exemple de cette approche.

Recentrage des services professionnels dans ce pays

Au sein du NNPC, les gens qui font partie de l'univers des personnes gravement malades et mourantes se voient attribuer une signification importante et la responsabilité est partagée. Les personnes que nous soignons ici ont aussi leur espace de vie et leur histoire. À la suite d'une maladie, nous pouvons en faire partie, pour un temps limité. Cependant, le patient n'est pas seulement un patient, mais peut-être aussi un mari, un père, un voisin ou un collègue d'association. Il vit dans son univers où il est soutenu et aidé de manière souhaitable. Lorsque nous réfléchissons à notre rôle de professionnels, nous nous rendons compte que nous pouvons être responsables d'une partie souvent très importante de la qualité de vie des personnes gravement malades et mourantes. Mais assumer l'entièvre responsabilité de la qualité de vie semble irréaliste, représente une charge difficilement supportable et soulève la question critique de savoir si cela ne serait pas également perçu comme une forme de vanité. C'est l'une des raisons pour lesquelles les soins palliatifs ne doivent pas être la tâche d'une seule discipline, mais doivent être mis en œuvre de manière multiprofessionnelle.

Cette vision holistique de l'approche des soins palliatifs inclut également la dimension sociale dans la vie des patient·e·s comme un facteur important de la qualité de vie. L'objectif n'est pas de transformer les profanes en professionnels ou de dévaloriser l'importance des services spécialisés. Il s'agit plutôt d'une orientation partenariale les uns envers les autres et d'une interaction partenariale les uns avec les autres dans laquelle les professionnels *considèrent la communauté comme une véritable partenaire*. Cela semble exiger en partie une réorientation et une réflexion critique de notre part en tant qu'acteurs et actrices des services de santé. Il est important d'adopter une attitude ouverte de partenariat également à l'égard des profanes et de reconnaître la famille, l'entraide de voisinage et les autres activités bénévoles comme une véritable ressource, au lieu de les percevoir uniquement comme des «bouche-trous», et de ne pas craindre la rencontre sur un pied d'égalité.

Voir ce qui est déjà là

L'expérience du NNPC montre que le *réseautage régional* est propice à la mise en œuvre de soins palliatifs communautaires et durables pour tous. Cela comprend la coopération des professionnels avec les groupes régionaux et les autorités locales et inclut la culture sociale et politique. Cela semble être un principe de base qui peut être mis en œuvre chez nous. De cette façon, nous pouvons voir quelles

² <https://www.letztehilfe.info/>

sont les ressources locales que le quartier, le village ou le voisinage a à offrir. Dans certains endroits, il existe des personnes clés dans le domaine des soins palliatifs ou de la politique qui méritent d'être impliquées. Il peut s'agir, par exemple, d'un pharmacien particulièrement soucieux d'un service adapté la clientèle âgée, d'un chef de chorale d'église qui organise plusieurs fois par an des spectacles dans les services de la maison de repos régionale, ou encore d'un professionnel de la santé très engagé dans la coopération en matière de soins à domicile.

Il n'y a pas tout partout, mais il a quelque chose qui peut être utilisé partout. Le NNPC dans le Kerala, région très pauvre, en est le meilleur exemple.

Il est indéniable que pour soulager les symptômes, nous devons disposer d'une excellente expertise et de profes-

sionnels bien formés. Cependant, il ne faudrait pas négliger l'importance des relations sociales pour la qualité de vie des personnes gravement malades et mourantes. Peut-être que la pandémie de coronavirus nous incitera également, en tant que société, à réfléchir plus profondément à ces questions et à nos souhaits en la matière, et à élaborer des solutions ensemble. Cela semble à tous les coups en valoir la peine au regard d'un éventuel diagnostic d'une maladie grave et incurable de nos proches ou de nous-mêmes, même sans pandémie.

Sabine Millius

Cet article a été publié pour la première fois dans la revue „NOVACura“, numéro 2/2021, p. 49–52. Les références bibliographiques se trouvent dans la partie en langue allemande.

CURE PALLIATIVE IN TUTTO IL MONDO

Cure palliative in Kerala nell'India meridionale: cosa possiamo imparare

Nell'India meridionale dal 2001 esiste una rete per l'assistenza di persone gravemente malate e in fin di vita. Il Neighbourhood Network Project in Palliative Care (NNPC) ha lo scopo di offrire cure palliative a tutti coloro che ne hanno bisogno. Il contesto di vita nel Kerala è piuttosto diverso dal nostro, ma vale sicuramente la pena dare uno sguardo all'attuazione concreta di questo progetto: Cosa possiamo imparare dal Kerala sulla cura delle persone gravemente malate e in fin di vita? L'autrice è stata sul posto e risponde a questa domanda.

Nell'ambito del NNPC, le cure palliative sono compito di una «caring community». La «caring community» rappresenta una comunità a livello regionale o sovraregionale che si prende cura delle persone al suo interno che condividono gli stessi valori, tradizioni, filosofia di vita o obiettivi. Un esempio di «caring community» sovraregionale attiva nelle cure palliative è la Gay Community (oggi LGTBI community) durante l'epidemia di AIDS negli anni 80. All'interno della Community furono create innumerevoli offerte per fornire assistenza nell'affrontare l'AIDS e il momento della morte. Anche nel Kerala la comunità si prende cura in modo mirato e nel migliore dei modi delle persone malate che ne fanno parte e che hanno bisogno di assistenza dal punto di vista medico.

La situazione nel Kerala

Il Kerala, uno stato dell'India sud-occidentale, è forse noto a molti per un viaggio Ayurvedico, un viaggio nei cosiddetti «backwater» o la visita di una piantagione di tè nella regione collinosa di Munnar. Esiste però anche un Kerala lontano dai sentieri turistici.

Se analizziamo il contesto di Kerala con le sue strutture sociali, salta subito all'occhio che i valori come comunanza, famiglia e impegno sociale sono radicati per tradizione e hanno una significante importanza nella società. Questo impegno sociale viene sfruttato come risorsa in una rete per offrire cure palliative a tutti coloro che ne hanno bisogno.

L'India è un paese caratterizzato da marcate diversità e che si muove tra tradizione e modernismo. Ci sono grandi differenze all'interno del paese in termini di attaccamento alle tradizioni, livello di istruzione e assistenza sanitaria. Il Kerala si distingue dagli altri stati indiani, tra l'altro, per l'elevata alfabetizzazione, il sistema educativo, la forte posizione sociale delle donne e le sue strutture sanitarie (Wamser 2008). Ciononostante, il Kerala dispone di poche risorse finanziarie, così come poche risorse professionali umane e materiali rispetto a paesi ad alto reddito come ad esempio la Svizzera.

Anche all'interno del Kerala vi sono differenze e una varietà di contesti di vita. Le zone rurali sono diverse da quelle urbane, ma ciò si manifesta anche in altre parti dell'India e del mondo. La diversità religiosa del Kerala spicca come aspetto che lo contraddistingue rispetto ad altri stati dell'India. Mentre la maggior parte della popolazione dell'India è indù (80 %), nel Kerala coesistono induismo (57,2 %), islamismo (23,3 %) e cristianesimo (19,3 %) (Wamser 2005, cit. secondo Registrar General e Suscen Commissioner 2003).

Il Neighbourhood Network Project in Palliative Care

Sfruttare al meglio l'elevato livello di impegno sociale, impiegare in modo ottimale le scarse risorse tecniche disponibili e rafforzarle: questi gli obiettivi per cui si impegna l'«Institute of Palliative Medicine»¹ di Kozhikode. L'istituto rappresenta il fulcro del NNPC, creato nel 2001. La prima iniziativa di cure palliative nel Kerala si è però sviluppata già nel 1993. Nella pratica, però, è emerso che questo primo modello non riusciva a raggiungere tutti coloro che avrebbero avuto bisogno di cure e che la sua visione prevalentemente biomedica della malattia non teneva conto di molti aspetti della sofferenza. Con gli anni e con l'evoluzione del modello, la struttura si è trasformata da una struttura gerarchica gestita da personale medico, a una rete decentrata di iniziative definite dalla comunità (Kumar, 2012; Sallnow, Kumar e Numpeli, 2010). Il modello è stato sviluppato grazie alla collaborazione mirata con gruppi e comunità regionali. Un presupposto fondamentale alla base del progetto è che la cura, l'assistenza e l'accompagnamento delle persone affette da malattie croniche e incurabili necessitano di un altro modello rispetto alle persone affette da malattie acute (Sallnow, Kumar e Numpeli, 2010). Nel NNPC le cure palliative devono essere accessibili a tutti coloro che ne hanno bisogno e, se possibile, deve essere garantita l'assistenza a casa. La responsabilità è della comunità, cioè delle persone che vivono nelle immediate vicinanze della persona malata e che si impegnano su base volontaria.

Esperienze in loco dell'autrice

Un abitante di un villaggio che lavora come volontario osserva che una donna malata di cancro lamenta forti dolori addominali, si piega nel letto dal dolore e non riesce più a urinare. Il collaboratore volontario chiama il servizio specializzato tramite il cellulare e fornisce informazioni sui sintomi. L'infermiere del servizio specializzato arriva e constata una ritenzione urinaria. Con l'applicazione di un catetere vescicale riesce ad alleviare i sintomi. I volontari del NNPC forniscono assistenza anche in altri ambiti. Un padre di famiglia gravemente malato non è più in grado di guadagnare per sostenere la sua famiglia. I volontari allora raccolgono cibo e denaro nel villaggio, in modo che la famiglia possa mangiare a sufficienza e possa pagare la scuola per i bambini.

Offerte dell'«Institute of Palliative Medicine»

Una delle offerte dell'«Institute of Palliative Medicine» è quella di organizzare corsi di formazione per i volontari con lo scopo di acquisire conoscenze di base sull'accompagnamento e la cura di persone gravemente malate e morenti. All'Istituto viene formato anche personale specializzato proveniente da tutto il paese e da contesti professionali diversi. Nel corso di base i volontari imparano a individuare i problemi e ad attuare o avviare le relative misure necessarie. Inoltre, collaborano strettamente con i servizi specializzati nel fornire assistenza e sanno quando è necessario chiamarli.

Per le questioni mediche, il NNPC può avvalersi di tre servizi multiprofessionali dell'«Institute of Palliative Medicine». Da un lato, l'Home Care Service, un servizio mobile multiprofessionale. A causa delle lunghe distanze e della carenza di personale specializzato, ogni giorno è possibile visitare solo due o tre pazienti. Le visite sono effettuate da un'équipe multiprofessionale. Una visita può essere effettuata ad esempio da una/un medica/o, un'/un infermiera/e, una/un fisioterapista e/o un'/un assistente sociale che insieme intraprendono il viaggio verso le zone rurali a bordo di un pulmino dato in beneficenza e guidato da un collaboratore volontario. Arrivati a casa della o del paziente, il team viene accolto dalla famiglia. Tutti si siedono attorno al letto della/paziente, i problemi e le possibili soluzioni vengono esaminati da diversi punti di vista e discussi e ognuno può far confluire le proprie competenze o la propria prospettiva. L'«Institute of Palliative Medicine» di Kozhikode ha inoltre creato una Outpatient Clinic, che funge da ambulatorio per le cure palliative. Le persone affette da gravi sintomi arrivano qui con la famiglia e vengono assistite e curate da medi-

¹ <https://www.instituteofpalliativemedicine.org/>

ci, volontari e infermieri, ricevono medicinali dalla farmacia dell'Outpatient Clinic, e se possibile, vengono poi riportati a casa dai familiari. Il terzo servizio è rappresentato dall'In-patient Clinic: si tratta di una specie di reparto palliativo, e anche in questo caso l'obiettivo è che la persona gravemente malata possa tornare a casa. Un esempio concreto può essere rappresentato dalla permanenza, per una settimana, di una persona gravemente malata con i suoi familiari, che vengono istruiti a gestire una sonda PEG.

Il successo del modello del Kerala

La copertura delle cure palliative nel Kerala settentrionale tramite il NNPC è stata stimata oltre il 60% nel 2010, mentre l'intera India allo stesso tempo disponeva di una copertura di cure palliative del 2% (Sallnow, Kumar e Numpeli 2010). Questo risultato testimonia il successo del modello Kerala. Tuttavia, anche per quanto riguarda il NNPC vi sono ancora ostacoli da affrontare, come ad esempio la mancanza di medici qualificati, o un'insufficiente assunzione di responsabilità da parte del sistema sanitario pubblico (Kumar, 2011).

Nei paesi con poche risorse materiali, assistenza sanitaria scadente e infrastrutture inadeguate, le persone muoiono per malattie che nei paesi industrializzati sono considerate curabili o con possibilità di riabilitazione. L'accesso ai farmaci palliativi è limitato e si è confrontati con sofferenze intollerabili. Gli approcci palliativi dovrebbero essere promossi con urgenza anche in questi paesi. Il Dr. Kumar dell'Istituto e il suo team stanno ora condividendo la loro esperienza anche in altri paesi, come Bangladesh, Tailandia o Etiopia.

Le cure palliative nel Kerala e in Svizzera

Cosa possiamo imparare concretamente dal progetto nel Kerala? Non si cerca di paragonare qualcosa che non è paragonabile? Le differenze tra un paese industrializzato come la Svizzera e il Kerala sembrano a prima vista troppo grandi. Le infrastrutture, le strutture sociali e di lavoro, le tradizioni e le risorse esistenti sono profondamente diverse. Abbiamo ospedali, case di riposo e case di cura, organizzazioni Spitex, farmacie e un'assicurazione sanitaria. Le risorse sociali sono tuttavia disponibili solo in misura limitata. L'approccio del Kerala non può essere applicato in modo identico, ma i principi fondamentali possono essere trasferiti e adattati al nostro contesto.

Ci sono tre motivi per i quali il progetto/la Comunità nel Kerala può essere considerato esemplare: in primo luogo, la sensibilizzazione al tema delle cure palliative per la promozio-

ne della salute, in secondo luogo, la comunità, che viene considerata un vero partner e, in terzo luogo, la rete regionale.

Che cosa significa questo concretamente per la nostra pratica di cure?

Confrontarsi con malattie gravi, considerare la morte come un aspetto della sanità pubblica

La sensibilizzazione nei confronti delle cure palliative intese come «Health Promoting» è una forma di informazione volta il pubblico che non si concentra esclusivamente sulle conoscenze relative all'esistenza e alle strutture delle cure palliative. Si tratta, piuttosto, di dare un impulso, di confrontarsi a vari livelli della società con i temi della morte, del morire, della perdita e delle malattie gravi e riuscire insieme a sviluppare un approccio che per noi come società sia il più coerente possibile a queste difficili realtà di vita.

Si tratta del modo in cui *noi*, in qualità di vicini/e, colleghi/e di lavoro, colleghi/e di associazioni, compagni/e di classe, superiori ecc., ci relazioniamo con le persone interessate e i loro familiari. Dobbiamo essere consapevoli del fatto che il modo in cui ci comportiamo può avere un impatto fondamentale sulla qualità di vita delle persone colpite e dei loro familiari. Facciamo un esempio: se la vicina, che soffre di alopecia a causa della chemioterapia, viene evitata per mancanza di sicurezza, questa stigmatizzazione sociale può avere poi un impatto significativo sulla qualità di vita della vicina, che già si trova in una situazione fragile.

Come specialisti non possiamo che incoraggiare l'incontro con le persone interessate e i loro familiari. Forse bisogna inizialmente prendere in considerazione le paure e fornire delle informazioni, in modo da avere il coraggio di rompere determinati tabù e rafforzare la fiducia nelle proprie capacità, in conformità allo spirito di empowerment. Un bell'esempio di questo approccio sono i «Corsi di ultimo aiuto»², durante i quali degli esperti si trovano a discutere con persone non professioniste di temi quali il lutto, il morire e la morte.

Riorientamento dei servizi professionali nel nostro paese

Il NNPC attribuisce un'enorme importanza alle persone che partecipano alla vita delle persone gravemente malate e in fin di vita, in questo modo infatti le responsabilità sono condivise. Anche le persone che curiamo qui da noi hanno il loro ambiente di vita e la loro storia. A causa di una malattia, forse ne diventiamo parte per un periodo di tempo limitato. Il paziente non è però solo un paziente, ma forse anche un marito, un padre, un vicino o un collega. Vive nel suo ambiente, che si auspica lo sostenga e

² <https://www.letztehilfe.info/>

lo assista. Se riflettiamo sul nostro ruolo di specialisti, ci rendiamo conto che possiamo essere responsabili di una parte, spesso molto importante, della qualità di vita delle persone gravemente malate o morenti. Tuttavia, prenderci l'intera responsabilità della qualità di vita appare un compito irrealistico, è un fardello difficilmente sopportabile e si pone la questione critica se ciò non possa essere percepito come una forma di presunzione. Questo è uno dei motivi per cui le cure palliative non dovrebbero essere compito di una sola categoria di specialisti, ma realizzate in modo multiprofessionale.

In questa visione globale dell'approccio di cure palliative rientra anche la dimensione sociale nella vita dei pazienti, fattore importante per la qualità di vita. L'obiettivo non è quello di trasformare dei dilettanti in professionisti o di sminuire l'importanza dei servizi professionali. Si tratta piuttosto di un approccio basato sul partenariato e di riuscire a lavorare tutti insieme, in modo che gli esperti vedano *la comunità come un vero e proprio partner*. Ciò sembra richiedere in parte anche un nuovo orientamento e una riflessione critica da parte nostra, in quanto attori/attrici all'interno del sistema sanitario. È importante adottare un atteggiamento aperto e collaborativo anche nei confronti dei non addetti ai lavori e riconoscere il sostegno familiare e di vicinato e le altre attività di volontariato come una vera risorsa, anziché considerarle semplicemente come «lacunos», e non temere di incontrarsi su un piede di parità.

Vedere cosa c'è già

L'esperienza del NNPC dimostra che la creazione di reti regionali favorisce l'attuazione di cure palliative per tutti, sostenibili e basate sulla comunità. Ciò comprende la coopera-

zione di professionisti con gruppi regionali e autorità locali e include la cultura sociale e politica. Tale principio sembra attuabile anche da noi. Così possiamo vedere quali risorse locali sono a disposizione grazie al quartiere, al paese e al vicinato. In alcuni luoghi vale la pena coinvolgere determinate figure chiave delle cure palliative o della politica. Può trattarsi, ad esempio, di un farmacista particolarmente attento alla clientela anziana, di un coro che organizza più volte all'anno spettacoli nelle case di riposo della regione o di un medico specializzato, che si impegna in modo particolare per collaborare nell'assistenza domestica.

Non si trova sempre tutto in ogni luogo, ma ovunque c'è qualcosa che si può sfruttare, e il NNPC attuato nel Kerala, nonostante la povertà, ne è il miglior esempio.

È indiscutibile che per alleviare i sintomi dobbiamo disporre di eccellenti competenze e di personale specializzato ben formato. Non bisogna però dimenticare l'importanza delle relazioni sociali per la qualità di vita delle persone gravemente malate e morenti. Forse la pandemia di coronavirus ci spinge ad approfondire, come società, questi temi, di pensare ai nostri desideri e a riflettere per trovare soluzioni insieme. Questo sembra in ogni caso utile – anche senza pandemia – nel caso che i nostri familiari o noi stessi ricevessimo la diagnosi di una malattia grave e incurabile.

Sabine Millius

Questo articolo è apparso precedentemente nella rivista «NOVACura», Edizione 2/2021, pp. 49–52.

I riferimenti bibliografici si trovano nella parte di lingua tedesca.

ANZEIGE

**UNIVERSITÄT
LUZERN**

 **luzerner kantonsspital**
LUZERN SURSEE WOLHUSEN

CAS PALLIATIVE CARE

Das CAS Palliative Care der Universität Luzern in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital bietet eine interdisziplinäre Weiterbildung zusammen mit Praxispartnern und Dozierenden aus den diversen Bereichen der Palliative Care an. Teilnahme an dem SGMO-anerkannten Basiskurs und an einzelnen Modulen und Kursen ist möglich.

Informationsveranstaltungen am 17. März und 16. Mai 2022. Nächster Kursstart: September 2022
www.unilu.ch/palliative-care

NEUE KÖPFE IN DER PALLIATIVE CARE

Sofia Zambrano, Universität Bern

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, die «palliative ch» in dieser Serie etwas näher vorstellt. Diesmal ist es die in Bern lehrende und forschende Psychologin Sofia Zambrano.

palliative ch: Frau Professor Zambrano, bitte erzählen Sie uns zunächst etwas zu Ihrer Herkunft ...

Sofia Zambrano: Ich stamme ursprünglich aus Kolumbien, bin aber auch Australierin. In Bogotá habe ich Psychologie studiert und nach meinem Abschluss eine Weiterbildung in Gesundheitspsychologie und Psychoonkologie gemacht. Um mich noch vertiefter mit Trauer und Palliative Care zu beschäftigen, bin ich bald darauf nach Adelaide in Australien gegangen, weil ich dort ein Masterprogramm gefunden habe, das sich ausschliesslich auf die psychologische Betreuung von Familien und Patienten nach einer schweren Diagnose konzentrierte. Nach Abschluss meines Masterstudiums war mir klar, dass ich nicht nur meine klinischen Fähigkeiten ausbauen wollte, und so absolvierte noch ich ein PhD-Studium, auch in Adelaide.

Australien gilt ja als relativ fortschrittlich in Sachen Palliative Care. Haben Sie diese Erfahrung auch gemacht?

Ja, und das war einer der Gründe, mich in Australien fortzubilden. Was aber sehr interessant ist: Ich beschäftige mich mit der Frage, wie Ärztinnen und Ärzte ganz generell, nicht nur in Palliative Care, mit dem Lebensende ihrer Patienten und Patientinnen umgehen, und da sah ich in Australien ähnliche Phänomene in der Haltung von Ärzten zur Kommunikation über das Lebensende wie in Kolumbien, und das obwohl Australien sehr fortschrittlich ist, was Palliative Care betrifft. Das war ein auffallender Kontrast.

Und wie kam es, dass Sie nun in der Schweiz tätig sind?

Mein Mann konnte hier seine wissenschaftliche Karriere fortsetzen. Zunächst war sein Vertrag auf ein Jahr befristet, als er verlängert wurde, wollten wir keine Fernbeziehung Schweiz – Australien führen, und so kam ich 2014 in die Schweiz.

Was führte dazu, dass Sie sich für Palliative Care zu interessieren begannen?

Früher war es Teil des Studienplans in Psychologie, dass wir in den letzten beiden Jahren der Ausbildung betreute Praktika in Bereichen unserer Wahl durchführen. Am Ende des Studiums war mir nicht klar, in welchem Bereich ich arbeiten wollte, es gab da viele Möglichkeiten. Mein erstes Praktikum war in einer juristischen Praxis, wo ich Ehepartner in Situationen häuslicher Gewalt unterstützte. Aber das fand ich ziemlich schwierig, weil ich das Gefühl hatte, nicht wirklich helfen zu können, also kam das für mich nicht länger in Frage. Als dann meine Universität eine Kooperation mit

einem Spital einging, ergaben sich neue Möglichkeiten, die ich viel interessanter fand. Und eine der Abteilungen war die für Schmerz und Palliative Care. Als wir über die Möglichkeiten sprachen, meinte meine Mutter, dass meine Grossmutter, die früher an Krebs erkrankt war, gerne jemanden wie mich um sich gehabt hätte. Ich habe mich natürlich schon gefragt, ob ich das durchhalten würde, denn ich war damals erst 20, 21 Jahre alt. Aber ich fand sehr viel Sinn in der Arbeit mit den Familien, die es sehr erleichternd fanden, wenn man mit ihnen offen über das Lebensende sprach. Die Ärzte in dieser Klinik zeigten sich zum Glück sehr offen für psychologische Aspekte, so dass sie mir viel Freiraum liessen. Nach meinem Abschluss blieb ich noch ein paar Jahre dort und Palliativmedizin wurde zu meiner Leidenschaft.

Was sind Ihre Aufgaben in der Universität Bern?

Ich beginne derzeit eine fünfjährige Professur, die vom Schweizerischen Nationalfonds durch ein Eccellenza-Fellowship-Stipendium finanziert wird. Ich werde ein Forschungsteam leiten, das sich mit der Frage beschäftigt, wie die Emotionen von Ärztinnen und Ärzten die End-of-Life-Care und die Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten beeinflussen. Es hat mir sehr gefreut, dass der Nationalfonds meine Ideen für wertvoll hält, denn so kann



Sofia Zambrano

ich mich voll und ganz der Beantwortung dieser Frage aus verschiedenen Perspektiven widmen, auch aus der Sicht von Patienten und Angehörigen. Zu den konkreten Aufgaben bei meiner Forschungstätigkeit gehören zum Beispiel die Durchführung von Interviews mit den Teilnehmenden, das Design von Fragebögen oder die Analyse von Daten. Neben meiner Tätigkeit als Forscherin betreue ich auch Studierende und unterrichte in unserem CAS-Lehrgang in Palliative Care zum Thema Trauer. Zusammen mit Steffen Eychmüller unterrichte ich außerdem eine Lehrveranstaltung für Medizinstudierende über die Trauer der «Caregiver». Was mir an diesen Trauerkursen gefällt, ist, dass ich mich nicht nur auf die Trauer von Angehörigen und Patienten konzentriere, sondern auch auf die Trauer von Fachpersonen.

Der Einstieg in die Palliativmedizin in der Schweiz war anfangs eine Herausforderung, da es nicht viele Forschungsstellen in diesem Bereich gab, zumal ich damals keine der Schweizer Landessprachen sprach. Als Steffen Eychmüller 2016 den Lehrstuhl für Palliative Care erhielt, hatte ich glücklicherweise bereits über einen Mentor aus Australien Kontakt zu ihm und Steffen fand meine Qualifikationen und mein Fachwissen passend, um Teil seines Forschungsteams zu werden. Das war die perfekte Ausgangslage, um meine akademische Karriere während der fast sechs Jahre, die ich als Postdoc in seinem Forschungsteam arbeitete, weiter auszubauen. Ohne diese Gelegenheiten und Erfahrungen hätte ich die Professur des Schweizerischen Nationalfonds vielleicht nicht erhalten.

Wo sehen Sie Defizite in der Kommunikation zwischen den Ärztinnen und Ärzten und den schwerkranken Menschen?

Es gibt viele Defizite. Ich sehe vor allem drei Probleme: Erstens eine mangelhafte Wahrnehmung der eigenen Emotionen. Ärztinnen und Ärzten wird beigebracht, alles zu ignorieren, was mit der eigenen Subjektivität zu tun hat. Es wird ihnen vermittelt, dass sie nur auf diese Weise professionell mit den Patientinnen und Patienten umgehen können. Wie die Forschung jedoch gezeigt hat, ist genau das Gegenteil der Fall. Wenn sie sich ihrer eigenen Emotionen bewusst werden, verbessert es die Beziehung zu den Patientinnen und Patienten und den „Output“ der Kommunikation mit ihnen. Wer seine eigene emotionale Befindlichkeit ignoriert, nimmt auch gewisse Signale von Patientenseite nicht wahr. Das zweite Problem: Oft entsteht keine emotionale Beziehung zu Patientinnen und Patienten, die Beziehung ist sehr nüchtern und trocken. Es geht nur um Probleme und Problemlösungen. Das liegt auch daran, dass immer alles ganz schnell gehen muss, darauf werden Medizinstudierende trainiert: Man sieht den Patienten, löst sein Problem und geht wieder. Der Graben zwischen der medizinischen Wissenschaft und der medizinischen Kunst, wie man die Wissenschaft anwendet, ist sehr tief. Die Ärztinnen und Ärzte sind völlig auf die Wissenschaft fokussiert. Die medizinische Kunst geht dabei verloren und damit auch die Beziehung

zum kranken Menschen. Dann könnte aber auch genauso gut ein Computer oder ein Roboter die ärztlichen Aufgaben übernehmen.

Das dritte Problem ist der Mangel an Austausch, denn dafür haben Mediziner/innen ebenfalls keine Zeit. Außerdem wird das Sprechen über Fehler und Emotionen oft als Schwäche wahrgenommen, die es zu vermeiden gilt. Es wird verlangt, die Fassade aufrechtzuerhalten. Pflegende verhalten sich da ganz anders, sie tauschen sich aus und fühlen sich wohl dabei. In meinen rund 150 Tiefeninterviews mit Ärztinnen und Ärzten in Australien, der Schweiz und den Vereinigten Staaten habe ich immer wieder gehört, wie sie unter diesem Schweigen leiden, weshalb einige von ihnen schliesslich Psychotherapeuten und Psychiater aufsuchen, aber es nicht wagen würden, mit Kolleginnen und Kollegen über ihre Probleme zu sprechen. In den Gesprächen mit mir haben sie sich sehr geöffnet. Aber sie müssten das auch bei ihren Kolleginnen und Kollegen tun, um zu begreifen, dass sie nicht allein und andere in derselben Situation sind.

Würden Sie sagen, dass es vielen Ärztinnen und Ärzten an Mitgefühl mangelt?

Zumindest glauben sie, kein Mitgefühl zeigen zu dürfen. Ich glaube, es ist nicht ein grundsätzlicher Mangel an Mitgefühl, sondern die fehlende Fähigkeit es zuzulassen. Außerdem lernen Medizinstudierende oft mehr darüber, wie man mit Empathie auf die Emotionen der Patientinnen und Patienten reagiert, d.h. wie man die Gefühle des Patienten erkennt und wiedergibt, aber sie lernen wenig darüber, was danach zu tun ist, und deshalb können sie auch nicht mit Mitgefühl handeln. Wie gesagt: Es geht ausschliesslich um die Problemlösung und dann ist die Behandlung auch schon wieder vorbei. Bei Palliativmedizinerinnen und -medizinern ist das anders, sie sehen es durchaus als ihre Aufgabe an, mit Empathie und Mitgefühl zu handeln, es ist sogar eine wichtige Voraussetzung für Palliative Care.

Angenommen, Sieträfen den CEO des Inselspitals im Aufzug und er würde Sie fragen, wie sich die Arzt-Patient-Kommunikation verbessern liesse – was würden Sie ihm sagen?

Ich würde ihm sagen, es braucht mehr Zeit. Mehr Zeit für das Gespräch, mehr Zeit um zu reflektieren, so das man nicht immer nur unter ökonomischem Druck funktionieren muss. Und ich bin sicher, dieses Mehr an Zeit würde sich auch für das Spital auszahlen. Des Weiteren glaube ich, dass wir auch bei den älteren Medizinerinnen und Medizinern zu einem Umdenken kommen müssen. Wir können sie nicht einfach als «alt und weise» betrachten. Denn sonst wird sich in diesem Milieu nie etwas ändern. Seit ungefähr 2000 ist Kommunikation Teil des Curriculums, trotzdem sehen wir nicht genug Wandel. Denn die jungen Mediziner/innen werden so sozialisiert, dass sie vor Ort das Gegenteil dessen sehen, was man ihnen beibringt. Man muss das ganze Sys-

tem verändern und deshalb müssen sich auch ältere Ärztinnen und Ärzte ändern. Wenn sie anfangen, anders und besser zu kommunizieren, kommuniziert auch der medizinische Nachwuchs anders und besser. Es geht dabei nicht nur um «softe» Aspekte des medizinischen Handelns, sondern, und das haben Untersuchungen gezeigt, auch darum, besser und damit auch ressourcenschonender zu funktionieren. Diese neue Kultur des «compassionate workplace» hilft, Geld zu sparen.

Aber hören denn die Damen und Herren Doctores auf Sie?

Gute Frage! Ich glaube, die Covid-19-Pandemie trägt viel dazu bei, neu über Tod und Sterben nachzudenken und offener darüber zu sprechen. Vielleicht hat das auch den Nationalfonds dazu bewogen, mein Forschungsprojekt genau jetzt zu unterstützen. Es ist immer legitim, über Burn-Out

zu sprechen, warum also nicht auch über die Auswirkungen des Sterbens auf Ärztinnen und Ärzte? Wir sehen da doch etwas Ähnliches wie beim Burn-Out: den Verlust der emotionalen Verbindung. Nur: Über das Burn-Out zu sprechen ist allgemein akzeptiert. Ich hoffe einfach, dass ich am Ende des Forschungsprojekts überzeugend zeigen kann, dass eine neue Betrachtung der eigenen Emotionalität und die Achtsamkeit dafür helfen können, bessere Mediziner/innen zu werden und sich selbst gegenüber aufrichtig zu sein. Covid-19 hat all das auf den Tisch gebracht und das bietet eine grosse Chance zur Veränderung. Vielleicht ist jetzt dafür die beste Zeit.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Gespräch führte Christian Ruch.

NOUVELLES TÊTES DANS LES SOINS PALLIATIFS

Sofia Zambrano, Université de Berne

De nombreux pionniers et pionnières ont introduit les soins palliatifs en Suisse. Désormais, une nouvelle génération suit leurs traces: «palliative ch» la présente plus en détail dans cette série. Nous donnons aujourd'hui la parole à la psychologue Sofia Zambrano, enseignante et chercheuse à Berne.

palliative ch: Professeure Zambrano, racontez-nous tout d'abord d'où vous venez.

Sofia Zambrano: Je viens de Colombie, mais je suis aussi Australienne. J'ai fait des études de psychologie à Bogota puis, une fois diplômée, j'ai suivi une formation continue en psychologie de la santé et en psycho-oncologie. Afin d'approfondir mes connaissances en termes de deuil et de soins palliatifs, je suis allée étudier à Adélaïde, en Australie, où j'ai suivi un programme de Master consacré exclusivement à la prise en charge psychologique des familles et patients suite à un diagnostic grave. Mon Master en poche, il était clair pour moi de ne pas uniquement développer mes compétences cliniques, raison pour laquelle j'ai également effectué des études doctorales pour décrocher un PhD, à Adélaïde également.

L'Australie est réputée pour être relativement en avance en matière de soins palliatifs. Est-ce aussi l'expérience que vous en avez faite?

Oui, et il s'agissait là aussi de l'une des raisons pour lesquelles j'ai souhaité suivre ma formation continue en Australie. Toutefois, ce qui est très intéressant, c'est que je me suis penchée sur la question de savoir comment les médecins

en général – pas seulement en soins palliatifs – abordaient la fin de vie de leurs patients et patientes. En Australie, j'ai pu observer des phénomènes similaires à ceux existant en Colombie en ce qui concerne l'attitude des médecins et leur communication sur la fin de vie, même si l'Australie est effectivement très en avance en matière de soins palliatifs. Il s'agissait d'un contraste très frappant.

Qu'est-ce qui vous a amenée à exercer aujourd'hui en Suisse?

Mon mari a pu poursuivre ici sa carrière scientifique. Son contrat était initialement limité à un an; lorsque ce dernier a été prolongé, je suis arrivée en 2014 en Suisse car nous ne souhaitions pas poursuivre de relation à distance entre la Suisse et l'Australie.

Qu'est-ce qui a conduit à vous intéresser aux soins palliatifs?

Auparavant, le plan d'études en psychologie prévoyait des stages encadrés dans les domaines de notre choix au cours des deux dernières années de formation. À la fin de mes études, j'ignorais dans quel domaine travailler, au vu du large éventail de possibilités qui se présentait à moi. J'ai

effectué mon premier stage dans un cabinet juridique, où je soutenais des personnes victimes de violence domestique. J'ai trouvé cette problématique plutôt difficile, car j'avais le sentiment de ne pas pouvoir vraiment apporter mon aide. Je n'ai donc pas souhaité poursuivre sur cette voie. Lorsque mon université a entamé une coopération avec un hôpital, de nouvelles opportunités nettement plus intéressantes se sont alors ouvertes à mes yeux. L'un des services était dédié à la douleur et aux soins palliatifs. Lorsque nous avons évoqué les différentes possibilités, ma mère m'a dit que ma grand-mère, qui a souffert de cancer, aurait bien aimé quelqu'un comme moi à son chevet. Je me suis bien sûr posé la question de savoir si je tiendrais le coup, car je n'avais que 20 ou 21 ans à l'époque. Toutefois, mon travail avec les familles m'a procuré beaucoup de sens: ces dernières étaient considérablement soulagées lorsque quelqu'un leur parlait ouvertement de la fin de vie. Heureusement, les médecins de cette clinique se sont avérés très ouverts à l'aspect psychologique et m'ont ainsi laissé une grande marge de manœuvre. Mon diplôme réussi, j'y suis restée encore quelques années et la médecine palliative est devenue ma passion.

Quelles sont vos tâches à l'Université de Berne?

J'entame actuellement un professorat de cinq ans financé par le Fonds national suisse avec un subside Eccellenza Fellowship. Je dirigerai une équipe de recherche qui se penche sur la question de l'impact des émotions des médecins sur les soins de fin de vie et sur la communication avec les patientes et les patients. J'ai été très heureuse d'apprendre que le Fonds national juge mes idées comme intéressantes, car cela me permet de me consacrer pleinement à ce sujet selon différents points de vue, y compris selon la perspective des patients et des proches. Les tâches concrètes de mon activité de recherche impliquent, par exemple, de mener des entretiens avec les participants, de concevoir des questionnaires ou d'analyser des données. Outre mon travail de chercheuse, j'encadre également les étudiants et j'enseigne dans notre cursus CAS en soins palliatifs sur le thème du deuil. Avec Steffen Eychmüller, je présente par ailleurs un séminaire pour les étudiants en médecine sur le deuil des aidants («caregiver»). Ce qui m'intéresse dans ces cours portant sur le deuil, c'est le fait de me concentrer non seulement sur le deuil des proches et des patients, mais aussi sur celui des professionnels.

Au début, le passage à la médecine palliative en Suisse était un défi, car il n'existe pas beaucoup de postes de recherche dans ce domaine, d'autant plus que je ne parlais à l'époque aucune des langues nationales. Lorsque Steffen Eychmüller a obtenu en 2016 la chaire en soins palliatifs, j'étais heureusement déjà en contact avec lui depuis l'Australie par le biais de mon mentor et Steffen a estimé que mes qualifications et mes connaissances étaient adaptées pour que j'intègre son équipe de recherche. Il s'agissait du

contexte idéal pour poursuivre le développement de ma carrière académique pendant les quelque six années au cours desquelles j'ai travaillé dans son équipe de recherche comme postdoctorante. Sans ces opportunités et ces expériences, je n'aurais peut-être jamais obtenu le subside du Fonds national suisse pour devenir professeure.

Où percevez-vous des problèmes dans la communication entre les médecins et les personnes gravement malades?

Il en existe beaucoup. Je perçois avant tout trois problèmes: tout d'abord, les médecins ne sont pas suffisamment à l'écoute de leurs propres émotions. On leur apprend à ignorer tout ce qui est lié à leur propre subjectivité, en leur disant que ce n'est qu'ainsi qu'ils pourront agir de manière professionnelle avec les patientes et les patients. La recherche a toutefois montré qu'il s'agit précisément de l'inverse. En étant conscients de leurs propres émotions, ils améliorent la relation avec les patientes et les patients ainsi que le résultat de leur communication avec eux. Celui qui ignore son propre état émotionnel ne perçoit pas certains signaux de la part des patients.

Deuxième problème: on déplore souvent l'absence de lien émotionnel avec les patientes et les patients, la relation est austère et froide. On ne parle que de problèmes et de résolutions de problèmes. C'est aussi dû au fait qu'il convient de toujours se précipiter: voilà ce à quoi les étudiants en médecine sont formés: on voit le patient, on résout son problème et on passe à autre chose. Le fossé est très profond entre la science médicale et l'art médical, celui-ci consistant à savoir comment appliquer la science. Les médecins sont entièrement axés sur la science, au détriment de l'art médical et donc de la relation avec les personnes malades. Un ordinateur ou un robot pourraient alors tout aussi bien assumer les tâches médicales.

Le troisième problème réside en le manque d'échange, les médecins n'ayant pas non plus le temps pour cela. De plus, parler des erreurs et des émotions est souvent perçu comme une faiblesse à éviter: il faut à tout prix garder bonne figure. Les membres du personnel infirmier se comportent très différemment à cet égard, ils échangent des idées et apprécient de le faire. J'ai mené près de 150 entretiens détaillés avec des médecins en Australie, en Suisse et aux États-Unis, et j'ai toujours pu constater à quel point ils souffraient de ce silence. Cela a amené certains d'entre eux à consulter des psychothérapeutes et des psychiatres parce qu'ils n'auraient pas osé parler de leurs problèmes avec des collègues. Ils se sont beaucoup ouverts lorsqu'ils se sont entretenus en ma présence. Toutefois, ils devraient aussi le faire avec leurs collègues afin de comprendre qu'ils ne sont pas seuls et que d'autres médecins sont exactement dans la même situation.

Diriez-vous que de nombreux médecins manquent de compassion?

Pour le moins, ils pensent ne pas avoir le droit d'en éprouver. Je ne pense pas qu'il s'agisse d'une absence fondamentale de compassion, mais plutôt d'un manque de capacité à l'éveiller. Par ailleurs, les étudiants en médecine apprennent plus souvent comment réagir avec empathie aux émotions des patientes et des patients, c'est-à-dire comment reconnaître et restituer les émotions du patient, mais apprennent moins ce qu'il faut faire par la suite, et c'est la raison pour laquelle ils ne sont pas non plus en mesure de faire preuve de compassion. Comme je l'ai déjà évoqué, il est uniquement question de résolution de problèmes et, une fois ceux-ci réglés, le traitement est alors une nouvelle fois terminé. Pour les médecins en soins palliatifs, les choses sont différentes: pour eux, agir avec empathie et compassion fait partie intégrante du métier, il s'agit même d'un prérequis important en matière de soins palliatifs.

Imaginons que vous rencontriez le PDG de l'Hôpital de l'Île dans l'ascenseur et qu'il vous demande comment améliorer la communication entre médecins et patients – que lui répondriez-vous?

Je lui dirais que cela nécessite plus de temps: plus de temps pour discuter, plus de temps pour réfléchir, de sorte que l'on n'ait pas à fonctionner toujours sous la contrainte économique. Et je suis certaine que ce temps supplémentaire s'avérerait également rentable pour l'hôpital. De plus, je crois qu'il faut faire évoluer les choses chez les médecins plus anciens. Nous ne pouvons pas simplement les considérer comme de «vieux sages». Sinon, rien ne changera jamais dans ce milieu. La communication fait partie du curriculum depuis l'an 2000 environ; toutefois, la transition n'est pas suffisamment visible. En effet, les jeunes médecins sont socialisés à tel point qu'en pratique, ils voient l'inverse de ce qu'on leur enseigne. La totalité du système doit être mo-

difiée: c'est la raison pour laquelle les anciens médecins doivent eux aussi changer. S'ils commençaient à communiquer autrement et mieux, la relève médicale communiquerait elle aussi autrement et mieux. Il ne s'agit pas seulement des *soft skills* du travail de médecin, il est aussi question de mieux fonctionner en économisant les ressources, comme l'ont montré des études. Cette nouvelle culture de l'organisation de la compassion au poste de travail (*compassionate workplace*) permet d'économiser de l'argent.

Mesdames et Messieurs les docteurs prêtent-ils attention à vos recommandations?

Bonne question! Je pense que la pandémie de COVID-19 nous amène à repenser la fin de vie et la mort et à en parler plus ouvertement. Peut-être que cela a aussi amené le Fonds national à soutenir mon projet de recherche à ce moment-là précis. Il est toujours légitime de parler de *burn-out*; pourquoi donc ne pas évoquer aussi les répercussions de la fin de vie sur les médecins? Nous percevons là quelque chose de similaire au *burn-out*: il s'agit de la perte d'un lien émotionnel. Cependant, il est généralement admis de parler de *burn-out*. J'espère simplement qu'à la fin de mon projet de recherche, je pourrai montrer de manière convaincante que les professionnels de la santé peuvent devenir de meilleurs médecins et se montrer honnêtes envers eux-mêmes en réévaluant leurs propres émotions et en y prêtant attention. Le COVID-19 a jeté tout cela sur le tapis et offre une grande chance de changement. C'est peut-être le meilleur moment d'agir.

Merci pour l'entretien!

Propos recueillis par Christian Ruch.

Sofia Zambrano, Università di Berna

Le cure palliative sono state introdotte in Svizzera da diversi professionisti antesignani. Ora una nuova generazione di esperti ne sta seguendo le orme. In questa serie di «palliative ch» vi presentiamo alcune di queste importanti figure. Questa è la volta di Sofia Zambrano, psicologa, insegnante e ricercatrice a Berna.

palliative ch: Professoressa Zambrano, ci racconti un po' delle sue origini ...

Sofia Zambrano: Sono nata in Colombia, ma sono anche australiana. Ho studiato psicologia a Bogotà, dopodiché ho seguito un'ulteriore formazione in psicologia della salute e psiconcologia. Per approfondire le mie competenze in tema di lutto e cure palliative, mi sono poi trasferita ad Adelaide, in Australia, dove ho partecipato a un master incentrato sull'assistenza psicologica offerta alle famiglie e ai pazienti con diagnosi grave. Consapevole di voler ampliare le mie capacità cliniche, ho poi seguito un dottorato, sempre ad Adelaide.

L'Australia è considerata relativamente all'avanguardia nelle cure palliative. Può confermarlo in base alla sua esperienza?

Sì, per questo ho deciso di proseguire la mia formazione in Australia. Tuttavia, qui ho preso coscienza del fatto che, anche in un paese molto avanzato come questo, in generale tutti medici, e non soltanto quelli specializzati nelle cure palliative, spesso affrontano il fine vita in modo simile alla Colombia dal punto di vista della comunicazione. Davvero impressionante.

Come mai oggi lavora in Svizzera?

Qui mio marito ha potuto proseguire la sua carriera scientifica, firmando un contratto iniziale di un anno. Non appena il contratto è stato prorogato, mi sono trasferita anch'io nel 2014 per evitare di portare avanti una relazione a distanza.

Cosa l'ha portata a interessarsi alle cure palliative?

Quando studiavo psicologia, all'ultimo biennio era previsto lo svolgimento di alcuni tirocini assistiti in settori a nostra scelta. Tuttavia, al termine degli studi non mi era esattamente chiaro in che ambito avrei voluto lavorare, perché le possibilità erano davvero tante. Il mio primo tirocinio fu presso uno studio legale, dove avevo il compito di offrire supporto ai coniugi in situazioni di violenza domestica. Purtroppo, avendo la sensazione di non riuscire a offrire l'aiuto richiesto, scartai questo ambito. Poi, quando la mia università avviò una collaborazione con un ospedale, sorsero nuove opportunità che trovai molto più interessanti. Uno dei reparti coinvolti nel progetto era proprio quello dedicato al dolore e alle cure palliative. Parlandone con mia madre, venni a sapere che mia nonna, malata di cancro, avrebbe tanto desiderato avere accanto una figura come la mia. Naturalmente mi chiesi se ce l'avrei fatta, perché all'epoca

avevo poco più di vent'anni. Lavorare con le famiglie che provavano sollievo nel parlare apertamente del fine vita mi dava una grande soddisfazione. Fortunatamente, i medici di questa clinica erano molto aperti alla gestione degli aspetti psicologici, per cui godetti di una grande libertà. Dopo la laurea rimasi lì un altro paio d'anni, così le cure palliative diventarono la mia passione.

Quali sono le sue mansioni all'Università di Berna?

Sono appena diventata titolare di una cattedra quinquennale finanziata attraverso una borsa di studio Eccellenza Fellowship del Fondo nazionale svizzero. In particolare, guiderò un gruppo di ricerca che studierà in che modo le emozioni dei medici influenzano l'assistenza nel fine vita e la comunicazione con i pazienti. Sono molto lieta del fatto che il Fondo nazionale abbia considerato preziose le mie idee, perché ciò mi permette di occuparmi adeguatamente della questione da prospettive diverse, comprese quelle dei pazienti e dei familiari. Ad esempio, i compiti concreti del mio lavoro di ricerca includono la conduzione di interviste, la realizzazione di questionari o l'analisi di dati. Oltre ad essere ricercatrice seguo anche gli studenti del nostro corso CAS Cure palliative, introducendoli al tema del lutto. Inoltre, insieme a Steffen Eychmüller, collaboro a un corso per studenti di medicina sul tema del lutto dei caregiver. Ciò che mi piace di questi corsi sul lutto è che non si concentrano esclusivamente su pazienti e familiari, ma anche sui professionisti.

All'inizio, avvicinarsi alle cure palliative in Svizzera non è stato semplice sia perché i posti di ricerca erano limitati sia perché all'epoca non parlavo nessuna delle lingue ufficiali. Fortunatamente, quando Steffen Eychmüller ottenne la cattedra di cure palliative nel 2016, ero già entrata in contatto con lui attraverso un mentore austriaco, così trovò che le mie qualifiche e competenze fossero ideali per il suo team di ricerca. Questo fu il punto di partenza perfetto per far evolvere ulteriormente la mia carriera accademica durante i quasi sei anni in cui ho lavorato come PostDoc nel suo gruppo di lavoro. Senza queste occasioni ed esperienze, forse non avrei ottenuto la cattedra del Fondo nazionale svizzero.

Dove riconosce delle carenze nella comunicazione tra medici e malati gravi?

Le mancanze sono tante, ma in particolare osservo tre problemi. In primo luogo, vi è una mancanza di consapevolezza

delle proprie emozioni. Ai medici viene insegnato a ignorare tutto ciò che ha a che fare con la soggettività personale, perché si pensa che questo sia l'unico modo per trattare professionalmente i pazienti. Al contrario, come dimostrato da numerosi studi scientifici, quando si diventa consapevoli delle proprie emozioni, migliora sia la relazione che la comunicazione con i pazienti. Chi ignora il proprio stato emotivo non riesce a percepire i segnali altrui.

Secondo problema: spesso non si instaura alcuna relazione emotiva con i pazienti, per cui il rapporto è freddo, distaccato ed esclusivamente incentrato sulla gestione dei problemi e sulla loro risoluzione. Questo è anche dovuto al fatto che tutto deve funzionare sempre molto velocemente, ed è proprio ciò che viene insegnato agli studenti di medicina: vedere il paziente, risolvere il problema e passare oltre. Il divario tra la scienza medica e l'arte medica di applicare la scienza è molto profondo. I medici sono completamente concentrati sulla scienza. Così l'arte medica si perde e con essa la relazione con il malato. Ma allora il ruolo di un medico potrebbe benissimo essere svolto da un computer o da un robot.

Il terzo problema è la mancanza di scambio, perché i medici non hanno tempo. Inoltre, parlare di errori ed emozioni viene spesso percepito come un segno di debolezza da evitare. Occorre mantenere la facciata. Gli infermieri si comportano molto diversamente, scambiano fra di loro esperienze e riflessioni e si sentono a loro agio nel farlo. Nelle mie circa 150 interviste approfondite con medici in Australia, Svizzera e Stati Uniti, ho constatato spesso di come soffrano di questo silenzio, motivo per cui alcuni di essi si rivolgono a psicoterapeuti e psichiatri, ma non osano parlare dei loro problemi ai colleghi. Con me si sono aperti molto, ma dovrebbero fare lo stesso con i loro colleghi per rendersi conto che non sono soli e che altri sono nella stessa situazione.

Secondo lei è corretto dire che a molti medici manca il sentimento della compassione?

Sicuramente credono di non poterla mostrare. Non penso manchi totalmente, ma di certo c'è una certa mancanza di capacità nell'esternarla. Inoltre, gli studenti di medicina spesso imparano di più su come rispondere alle emozioni dei pazienti con empatia, cioè su come riconoscere e riprodurre i loro sentimenti, ma imparano poco su cosa fare dopo, per questo non riescono ad agire con compassione. Come ho già detto: una volta risolto il problema, si passa oltre. Per i medici di cure palliative la situazione è diversa, perché il loro principale scopo è proprio quello di agire con

empatia e compassione, prerequisito fondamentale in questo ambito.

Se incontrasse il CEO dell'Inselspital in ascensore e questo le chiedesse in che modo si potrebbe migliorare la comunicazione medico-paziente, cosa gli risponderebbe?

Gli direi che occorre più tempo. Più tempo per la conversazione e per la riflessione. Non esiste sempre e soltanto la pressione economica. E sono certa che questo tempo ulteriore andrebbe anche a vantaggio dell'ospedale. Inoltre, credo che l'approccio nei confronti dei medici più anziani debba cambiare. Non possiamo considerarli semplicemente come anziani e quindi automaticamente saggi, perché altrimenti non cambierà mai nulla in questo settore. La comunicazione fa parte del curriculum dal 2000 circa, eppure non vediamo cambiamenti sostanziali perché, nella realtà, i medici più giovani vedono il contrario di ciò che viene loro insegnato. Bisogna cambiare l'intero sistema e quindi anche i medici più anziani devono adeguarsi. Quando inizieranno a comunicare in modo diverso e migliore, anche le prossime generazioni di medici saranno più efficienti nel loro lavoro. Non si tratta soltanto di aspetti «soft» dell'azione medica, ma anche, e questo è stato dimostrato da varie ricerche, di assicurare un funzionamento migliore e quindi più efficiente in termini di risorse. Questa nuova cultura del posto di lavoro compassionevole aiuta a risparmiare denaro.

Ma i dottori vecchio stampo vi ascoltano?

Bella domanda! Penso che la pandemia stia contribuendo molto alla riflessione e al confronto aperto sulla morte. Forse è anche questo che ha spinto il Fondo nazionale a sostenere il mio progetto di ricerca proprio in questo momento. Dato che è sempre legittimo parlare di burnout, perché non parliamo anche dell'impatto della morte sui medici? A loro capita qualcosa di simile all'esaurimento: la perdita della relazione emotiva. Eppure, parlare di burnout è generalmente accettato. Alla fine del mio progetto di ricerca spero di riuscire a dimostrare che un nuovo approccio alla propria emotività e la relativa consapevolezza possono contribuire alla formazione di medici migliori e a una maggiore lealtà verso se stessi. La pandemia da Covid-19 ci ha messi di fronte a tutto questo, il che rappresenta anche una grande opportunità per migliorare. Forse è giunto il momento di farlo.

Grazie per l'intervista!

Intervista a cura di Christian Ruch.

Für Sie gelesen

In einer neuen Rubrik wird Jan Gärtner, Chefarzt und Mitglied der Klinikleitung des Palliativzentrums Hildegard in Basel, wichtige Artikel aus Fachzeitschriften kurz zusammenfassen. Vielen Dank dem Autor für diesen tollen Service!

1. Dombrecht L et al. Continuous Deep Sedation until Death in Neonates and Infants in Flanders: A Post-Mortem Survey. *Neonatology* 2021 Sept 1.

Eine interessante Fragebogen-Erhebung, die zeigt, dass zwei von fünf palliativ erkrankten Neonaten und Säuglingen (also bis zum Alter von einem Jahr) in Flandern (Belgien) unter tiefer, kontinuierlicher Sedierung versterben. Bemerkenswert ist unter anderem, dass fast alle Kinder bis zum Tod künstlich ernährt wurden und bei etwa der Hälfte Morphin (bei der anderen Hälfte in Kombination mit einem Benzodiazepin) zur Sedation verwendet wurde, obwohl ein Opioid auch gemäss Bigorio-Empfehlungen zumindest in der Erwachsenen-Palliative-Care nicht als Sedativum eingesetzt werden sollte, denn es ist ein Analgetikum, wirksam bei vielen Formen der Luftnot, nicht jedoch ein Anxiolytikum oder Sedativum.

2. Schenker Y et al. Effect of an Oncology Nurse-Led Primary Palliative Care Intervention on Patients With Advanced Cancer. *JAMA Intern Med* 2021 Sept 13.

Eine grosse Cluster-randomisierte Studie aus den Arbeitsgruppen von Yael Schenker, Mary Bakitas, Tom J. Smith und anderen. Sie konnte enttäuschenderweise erneut keinen Vorteil einer frühen Integration der Palliative Care zeigen. Umgekehrt könnte man die Studienergebnisse aber auch wie folgt deuten: Es reicht einfach nicht, einmal monatlich eine angelernte Onkologie-Pflegefachperson (oPP) zu den PatientInnen zu schicken, denn es bedarf eines spezialisierten multiprofessionellen Teams oder zumindest die Einbindung der oPP in ein solches. Ausserdem erscheinen drei festgeplante Visiten im Abstand von jeweils einem Monat kein ausreichendes Mass für eine sinnvolle Begleitung zu sein.

3. Schunk M et al. Effectiveness of a specialised breathlessness service for patients with advanced disease in Germany: a pragmatic fast-track randomised controlled trial. *Eur Respir J* 2021 Aug 26.

Eine randomisierte Studie aus Deutschland, die nach britischem Vorbild einen «Breathlessness Service» (BS) evaluiert. Die Intervention (der BS) reduziert erfolgreich die Dyspnoe der PatientInnen. Die Studie wirft aber die Frage auf, ob wir wirklich die Palliative Care in die Behandlung singulärer Symptome reduzieren, aufsplitten und sub-spezialisieren

sollten. Denn eigentlich sollte doch die Stärke einer spezialisierten Palliative-Care-Mitbehandlung ein holistisch arbeitendes Team sein, das Kontinuität gewährleistet und sich aller Symptome und Problemen der anderen Dimensionen der Lebensqualität annimmt.

4. Sterie AC et al. «Do you want us to try to resuscitate?»: Conversational practices generating patient decisions regarding cardiopulmonary resuscitation. *Patient Educ Couns* 2021 Aug 18.

Die Arbeit unserer KollegInnen aus Lausanne zeigt, wie auch in der Schweiz PatientInnen oft in wenig partizipativer Art mit der Frage konfrontiert werden, ob sie Reanimationsmassnahmen wünschen. Der Volltext der Arbeit eignet sich auch für die kritische Diskussion und Lehre mit Fachpersonen und PatientInnenvertreterInnen.

5. Keegan O et al. Using the Delphi technique to achieve consensus on bereavement care in palliative care in Europe: An EAPC White Paper. *Palliat Med* 2021 Sep 6.

In einem aufwändigen Delphi-Prozess identifizierte die Task Force Bereavement unserer Europäischen Fachgesellschaft EAPC 54 Statements für die zukünftige Entwicklung und Ausrichtung von Trauerangeboten. Das sogenannte «White Paper» wird vermutlich für alle, die sich mit dem Thema Trauer und Trauerbegleitung beschäftigen, für absehbare Zeit eine Standardreferenz werden.

6. Petrillo LA et al. Knowledge About Risks, Benefits, and Curative Potential of Immunotherapy Among Patients with Advanced Cancer. *Oncologist* 2021 Aug 18.

Bei KrebspatientInnen ist ein realistisches Verständnis vom weiteren Verlauf der Erkrankung und den Zielen der Tumortherapie wichtig, um Enttäuschungen, schlechte Lebensqualität und schädliche Übertherapie zu vermeiden. Das Team der Gruppe um Temel, Greer und El-Jawahri aus Boston zeigt, dass der Grossteil der PatientInnen mit fortgeschritten metastasierten Tumorerkrankungen fälschlicherweise davon ausgeht, dass die ihnen verabreichte Tumor-Therapie das Ziel hat, sie zu heilen (Das Abstract ist hier missverständlich, im Volltext wird es in Abbildung 2 deutlich). Auffällig sind Unterschiede zwischen Patienten mit unterschiedlichen Tumoren. Interessant wäre ein Vergleich mit den Erwartungen Schweizer PatientInnen.

- 7. Kukla H et al. The effects of confronting one's own end of life on older individuals and those with a life-threatening disease: A systematic literature review. Palliat Med 2021 Sep 6.**

Manche Angehörige, Freunde, aber auch Fachpersonen des Gesundheitswesens (insbesondere ÄrztInnen) sorgen sich, PatientInnen mit fortgeschrittenen Erkrankungen und alte

Menschen auf das Thema Tod und Sterben anzusprechen. Die systematische Literaturrecherche von Helena Kukla et al. gibt uns gute Argumente, diejenigen um uns zu überzeugen, die immer noch zu zögerlich sind, bei PatientInnen und alten Menschen das Thema Tod und Sterben anzusprechen.

Jan Gärtner

ANZEIGEN



Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz *Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer*

Melden Sie sich jetzt für folgende Weiterbildungen an:
Inscrivez-vous dès maintenant aux formations suivantes :

- Kommunikationstraining / *Formation Mieux communiquer / Migliorare la comunicazione*
- Kommunikationstraining für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende
- CAS in Psychoonkologie (Workshops aus dem CAS können auch einzeln besucht werden)

krebsliga.ch/weiterbildung
liguecancer.ch/formationcontinue


krebsliga schweiz
lige suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro


CURAVIVA weiterbildung

Praxisnah und persönlich.

- **Nein! Ich will jetzt nicht mehr...**
Wenn Bewohner/innen den Wunsch nach dem Tod äußern
9. März 2022, Luzern
- **Resilienz - Schutzhelm unserer Psyche**
6. April 2022, Bern
- **Basale Stimulation®** (Grundkurs)
7./8. April und 6. Mai 2022, Luzern
- **Kommunikation ohne Worte mit verbal eingeschränkten Menschen** (KoW®-Anwender-Training)
21./22. April 2022, Luzern
- **Sterbegleitung**
Eine anspruchsvolle Aufgabe im Heimalltag
13. Mai 2022, Zürich
- **Dem Augenblick Sinn, Wert und Würde geben**
Spirituelle Begleitung in palliativen Momenten
16. September 2022, Luzern
- **Grundlagen Palliative Care** (Niveau A1)
25. bis 27. Oktober 2022, Luzern

Weitere Informationen unter
www.weiterbildung.curaviva.ch

CURAVIVA Weiterbildung Abendweg 1 6006 Luzern
 Telefon 041 419 01 72 weiterbildung@curaviva.ch



www.oncoconferences.ch

PALLIATIVE CARE BEI ONKOLOGISCHEN PATIENTEN

Kompetenz und Passion

**23. – 25. Juni 2022,
Kartause Ittingen, Schweiz**

St. Gallen Oncology Conferences (SONK)
 Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso)
 Rorschacherstrasse 150, 9006 St. Gallen / Schweiz
info@oncoconferences.ch, www.oncoconferences.ch

Jetzt anmelden!

26. Internationales
deso Seminar

 **deso** Deutschsprachig-Europäische
Schule für Onkologie

 **st. gallen oncology** CONFERENCES

Lus pour vous

Dans une nouvelle rubrique, Jan Gärtner, médecin-chef et membre de la direction de la clinique du Centre palliatif Hildegard de Bâle, résume brièvement des articles importants parus dans des revues professionnelles. Un grand merci à l'auteur pour ce grand service!

1. Dombrecht L et al. Continuous Deep Sedation until Death in Neonates and Infants in Flanders: A Post-Mortem Survey. *Neonatology* 2021 Sept 1.

Une intéressante enquête par questionnaire qui montre que, dans les Flandres (Belgique), deux nouveau-nés et nourrissons (jusqu'à l'âge d'un an) sur cinq souffrant de maladies traitées par des soins palliatifs meurent sous sédatrice profonde et continue. Il convient notamment de noter que presque tous les enfants ont été nourris artificiellement jusqu'à leur mort et que pour environ la moitié d'entre eux, il a été utilisé de la morphine (pour l'autre moitié en association avec une benzodiazépine) pour la sédatrice, alors qu'un opioïde ne devrait pas être utilisé comme sédatrice, du moins dans le cadre des soins palliatifs pour adultes, selon les recommandations de Bigorio, car il s'agit d'un analgésique, efficace pour de nombreuses formes de dyspnées, mais pas d'un anxiolytique ou d'un sédatif.

2. Schenker Y et al. Effect of an Oncology Nurse-Led Primary Palliative Care Intervention on Patients With Advanced Cancer. *JAMA Intern Med* 2021 Sept 13.

Une grande étude randomisée en «grappes (clusters)» menée par les groupes de travail de Yael Schenker, Mary Bakitas, Tom J. Smith et d'autres groupes. De manière décevante, elle n'a de nouveau pas été en mesure de montrer un quelconque avantage d'une intégration précoce des soins palliatifs. Inversement, on pourrait aussi interpréter les résultats de l'étude comme suit: il ne suffit pas d'envoyer une fois par mois un-e infirmier(ère) qualifié-e spécialisé-e en oncologie auprès des patiente-s, car il faut une équipe multiprofessionnelle spécialisée ou au moins l'intégration de l'infirmier(ère) dans une telle équipe. En outre, trois visites programmées à intervalles d'un mois ne semblent pas constituer une mesure suffisante pour un soutien significatif.

3. Schunk M et al. Effectiveness of a specialised breathlessness service for patients with advanced disease in Germany: a pragmatic fast-track randomised controlled trial. *Eur Respir J* 2021 Aug 26.

Une étude randomisée réalisée en Allemagne évalue un «Breathlessness Service» (BS) d'inspiration britannique. L'intervention (le BS) réduit avec succès la dyspnée des patiente-s. Cependant, l'étude soulève la question de savoir si

nous devrions vraiment réduire, scinder et sous-spécialiser les soins palliatifs dans le traitement de symptômes singuliers. Car la force d'un traitement concomitant en soins palliatifs spécialisés devrait être une équipe travaillant de manière holistique qui assure la continuité et prend en charge tous les symptômes et problèmes des autres dimensions de la qualité de vie.

4. Sterie AC et al. «Do you want us to try to resuscitate?»: Conversational practices generating patient decisions regarding cardiopulmonary resuscitation. *Patient Educ Couns* 2021 Aug 18.

Le travail de nos collègues de Lausanne montre qu'en Suisse également, les patient-e-s sont souvent confronté-e-s de manière moins participative à la question de savoir s'ils souhaitent des mesures de réanimation. Le texte intégral du document se prête également à une discussion critique et à un enseignement avec des professionnels et des représentant-e-s des patients.

5. Keegan O et al. Using the Delphi technique to achieve consensus on bereavement care in palliative care in Europe: An EAPC White Paper. *Palliat Med* 2021 Sep 6.

Dans le cadre d'un processus Delphi d'envergure, le groupe de travail sur le deuil de notre association professionnelle européenne EAPC a identifié 54 déclarations (statements) pour le développement et l'orientation futurs des services de deuil. Ce «livre blanc» deviendra probablement une référence standard pour tous ceux qui s'occupent du deuil et de l'accompagnement du deuil dans un avenir proche.

6. Petrillo LA et al. Knowledge About Risks, Benefits, and Curative Potential of Immunotherapy Among Patients with Advanced Cancer. *Oncologist* 2021 Aug 18.

Pour les patient-e-s atteint-e-s de cancer, il est important d'avoir une compréhension réaliste de l'évolution de la maladie et des objectifs du traitement de la tumeur afin d'éviter les déceptions, une mauvaise qualité de vie et un surtraitement préjudiciable. L'équipe de Temel, Greer et El-Jawahri de Boston montre que la majorité des patient-e-s atteint-e-s de tumeurs métastatiques avancées supposent à tort que la thérapie tumorale qui leur est administrée a pour but de les guérir (le résumé est trompeur ici, dans le texte intégral cela devient clair à la figure 2). Les différences entre les pa-

tients atteints de différentes tumeurs sont frappantes. Une comparaison avec les attentes des patient·e·s suisses serait intéressante.

7. Kukla H et al. The effects of confronting one's own end of life on older individuals and those with a life-threatening disease: A systematic literature review. Palliat Med 2021 Sep 6.

Certains proches, amis, mais aussi professionnels de la santé (en particulier les médecins) sont inquiets à l'idée d'abor-

der la question de la mort et du décès avec les patient·e·s atteint·e·s de maladies à un stade avancé et avec les personnes âgées. La recherche bibliographique systématique réalisée par Helena Kukla (et les autres) nous donne de bons arguments pour convaincre ceux qui, autour de nous, hésitent encore à aborder le sujet de la mort et du décès avec les patient·e·s et les personnes âgées.

Jan Gärtner

« Au milieu de l'hiver, j'ai découvert
en moi un invincible été. »

Albert Camus



Letti per voi

In una nuova rubrica Jan Gärtner, primario e membro di direzione del centro palliativo Hildegard di Basilea, riassume brevemente alcuni importanti articoli da riviste specializzate. Grazie all'autore per questo servizio fantastico!

1. Dombrecht L et al. Continuous Deep Sedation until Death in Neonates and Infants in Flanders: A Post-Mortem Survey. *Neonatology* 2021 Sept 1.

Un interessante sondaggio che dimostra che nella provincia delle Fiandre (Belgio) due su cinque neonati e bambini (fino all'età di un anno) malati palliativi muoiono sotto sedazione profonda e continua. È degno di nota, tra l'altro, il fatto che quasi tutti i bambini sono stati nutriti artificialmente fino alla morte e che per circa la metà è stata usata morfina per la sedazione (per l'altra metà è stata usata in combinazione con una benzodiazepina), sebbene sia stato indicato, anche secondo le raccomandazioni del Bigorio, per lo meno per la cura palliativa degli adulti, che un oppioide non dovrebbe essere utilizzato come sedativo, poiché si tratta di un analgesico efficace in molte forme di difficoltà respiratorie, ma non di un anestetico o di un sedativo.

2. Schenker Y et al. Effect of an Oncology Nurse-Led Primary Palliative Care Intervention on Patients With Advanced Cancer. *JAMA Intern Med* 2021 Sept 13.

Un grande studio con randomizzazione per cluster, dei gruppi di lavoro di Yael Schenker, Mary Bakitas, Tom J. Smith e altri. Ancora una volta, purtroppo, non si è stati in grado di dimostrare il vantaggio di un'integrazione precoce delle cure palliative. D'altra parte, i risultati dello studio potrebbero essere interpretati come segue: non è sufficiente mandare una volta al mese del personale sanitario specializzato in oncologia a visitare i/le pazienti, ma bensì è necessaria un'équipe multiprofessionale specializzata, o almeno che il personale sanitario in questione venga coinvolto nel team. Inoltre, tre visite programmate a distanza di un mese l'una dall'altra non appaiono sufficienti a garantire un'adeguata assistenza.

3. Schunk M et al. Effectiveness of a specialised breathlessness service for patients with advanced disease in Germany: a pragmatic fast-track randomised controlled trial. *Eur Respir J* 2021 Aug 26.

Uno studio randomizzato condotto in Germania che, sul modello del Regno Unito, valuta un «Breathlessness Service» (BS). L'intervento (del BS) riduce con successo la dispnea delle e dei pazienti. Lo studio solleva tuttavia la questione se sia il caso di ridurre le cure palliative al trattamento dei

singoli sintomi, scinderle e sotto-specializzarle. In effetti, la forza di un co-trattamento specializzato in cure palliative dovrebbe essere una squadra che lavora in modo olistico, che garantisca continuità e affronti tutti i sintomi e i problemi relativi alle altre dimensioni della qualità di vita.

4. Sterie AC et al. «Do you want us to try to resuscitate?»: Conversational practices generating patient decisions regarding cardiopulmonary resuscitation. *Patient Educ Couns* 2021 Aug 18.

Il lavoro delle nostre colleghe di Losanna mostra, come anche in Svizzera spesso i/le pazienti vengano confrontati in modo poco partecipativo con la domanda se desiderano misure di rianimazione. Il testo integrale del lavoro si presta anche alla discussione critica e all'insegnamento con specialisti e rappresentanti dei pazienti.

5. Keegan O et al. Using the Delphi technique to achieve consensus on bereavement care in palliative care in Europe: An EAPC White Paper. *Palliat Med* 2021 Sep 6.

In un complesso processo Delphi, la Task Force Bereavement della nostra società europea specializzata EAPC ha individuato 54 statement per il futuro sviluppo e orientamento delle offerte riguardanti il lutto. Il cosiddetto «white paper» diventerà nel prossimo futuro probabilmente un riferimento standard per tutti coloro che si occupano di lutto e di accompagnamento nel lutto.

6. Petrillo LA et al. Knowledge About Risks, Benefits, and Curative Potential of Immunotherapy Among Patients with Advanced Cancer. *Oncologist* 2021 Aug 18.

Nel caso di pazienti oncologici è importante comprendere in modo realistico l'evoluzione della malattia e gli obiettivi della terapia tumorale per evitare delusioni, scarsa qualità della vita e cure eccessive e superflue. L'équipe del gruppo di Temel, Greer e El-Jawahri di Boston mostra che la maggior parte dei e delle pazienti con tumori metastatici avanzati presume erroneamente che la terapia tumorale loro somministrata abbia l'obiettivo di curarli (l'abstract è ambiguo, mentre il testo integrale lo mostra chiaramente nella figura 2). Sono sorprendenti le differenze tra pazienti con tumori diversi. Sarebbe interessante un confronto con le aspettative delle/dei pazienti svizzeri.

- 7. Kukla H et al. The effects of confronting one's own end of life on older individuals and those with a life-threatening disease: A systematic literature review. Palliat Med 2021 Sep 6.**

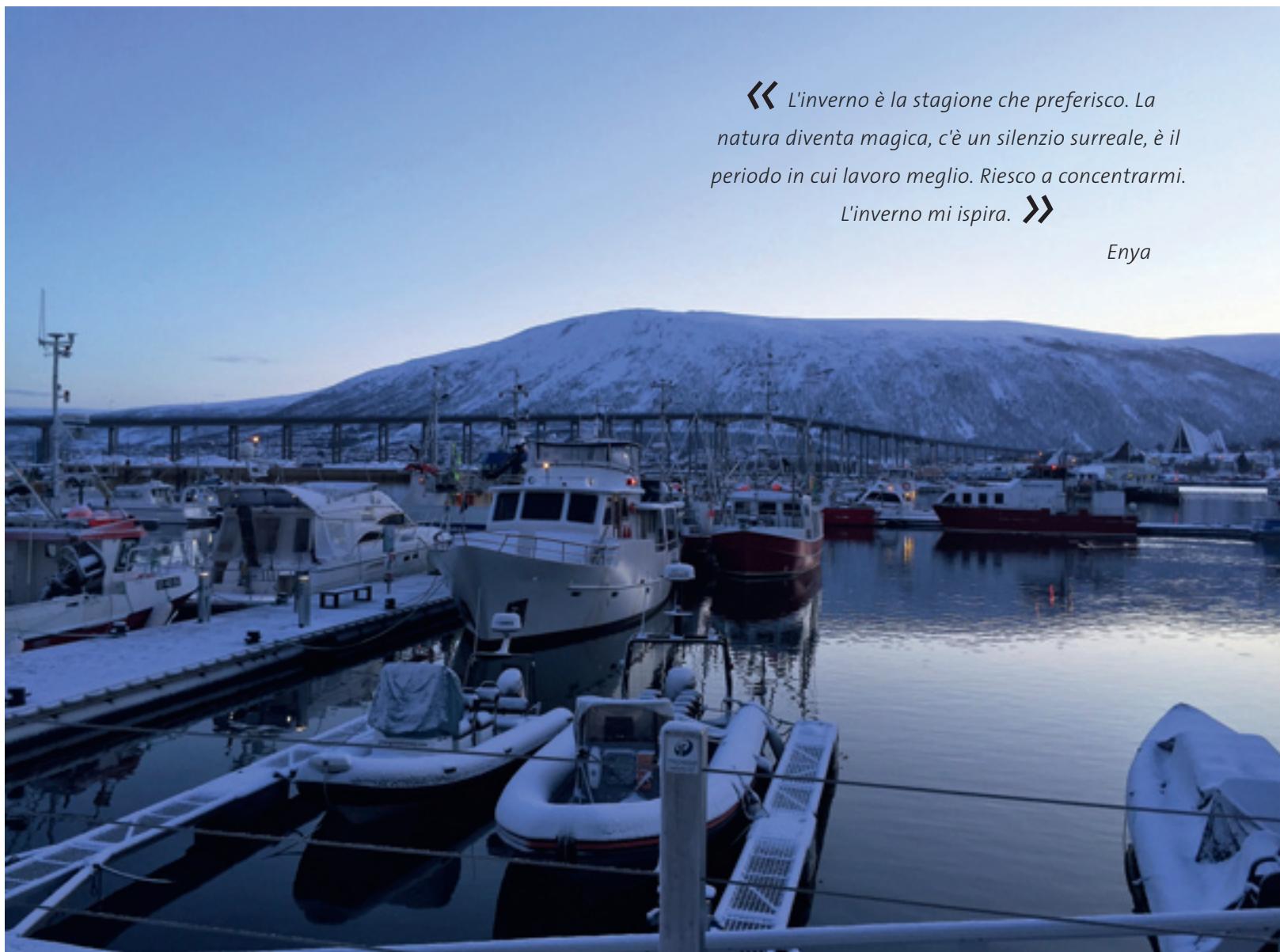
Alcuni parenti, amici, ma anche professionisti del settore sanitario (in particolare i medici), si preoccupano di affron-

tare il tema della morte con pazienti affetti da malattie in fase avanzata e anziani. La ricerca bibliografica sistematica di Helena Kukla et al. ci fornisce buone argomentazioni per persuadere coloro che sono ancora riluttanti nell'affrontare il tema della morte e del morire con pazienti e anziani.

Jan Gärtner

« *L'inverno è la stagione che preferisco. La natura diventa magica, c'è un silenzio surreale, è il periodo in cui lavoro meglio. Riesco a concentrarmi. L'inverno mi ispira.* »

Enya



Sichere und rationale Medikation im Hospiz-Setting – eine neue Rolle für Apotheker:innen?

Vorherrschende Grunderkrankungen und Polypharmazie machen Palliative-Care-Patient:innen besonders anfällig für medikationsassoziierte Probleme wie unerwünschte Arzneimittelwirkungen oder Medikationsfehler. Ein reflektierter Umgang mit den eingesetzten Medikamenten ist von zentraler Bedeutung für eine sichere und rationale Arzneimitteltherapie. Wie gestaltet sich das Medikationsmanagement im Schweizer Hospiz-Setting und welche Rolle können Apotheker:innen einnehmen, um zur Medikationssicherheit beizutragen?

Apotheker:innen können mit ihrem fundierten Arzneimittelwissen im Rahmen einer interprofessionellen Zusammenarbeit einen wichtigen Beitrag zur Medikationssicherheit leisten – dies zeigen Untersuchungen aus den USA auch fürs Hospiz-Setting (Lee et al., 2006). Inwiefern Apotheker:innen im Schweizer Hospiz-Setting integriert sind und welche Tätigkeiten sie ausüben, wurde bisher noch nicht untersucht. Im Rahmen einer Masterarbeit in Pharmazie an der Universität Bern haben wir in Schweizer Hospizen und hospizähnlichen Strukturen eine Umfrage durchgeführt, um Herausforderungen und bestehende Informationslücken im Zusammenhang mit der Medikation zu ermitteln und mögliche Rollen für Apotheker:innen im Schweizer Hospiz-Setting zu explorieren.

Die dreiteilige Umfrage mit insgesamt 62 Fragen versendeten wir an acht Schweizer Hospize und hospizähnliche Strukturen, welche zum Zeitpunkt der Umfrage tatsächlich in Betrieb und aktive Mitglieder des Dachverbands Hospize Schweiz waren. Sieben der Institutionen befinden sich in der Deutschschweiz, eine in der Westschweiz. Teil A (18 Fragen) wurde jeweils an die Institutionsleitung, Teil B (16 Fragen) an die Pflegeleitung und Teil C (28 Fragen) an den ärztlichen Dienst versendet. Die Rücklaufquoten der einzelnen Teile waren 87.5 % für Teil A ($n = 7/8$), 100 % für Teil B ($n = 8/8$) und 75 % ($n = 6/8$) für Teil C. Ein Auszug der Ergebnisse aus den drei Umfrage-Teilen wird in diesem Beitrag dargestellt.

Strukturdaten zu den Institutionen

Gemäss der sieben teilnehmenden Institutionsleitungen existieren drei der Institutionen bereits seit über zehn Jahren, vier Hospize und hospizähnliche Strukturen kamen in den letzten fünf Jahren neu dazu. Die älteste Institution besteht bereits seit 32 Jahren, während die jüngste Institution vor rund einem Jahr die Türen für Patient:innen öffnete. Die Mehrheit der Institutionen hat Aufnahmekriterien bezüglich der aktuellen medizinischen Behandlung (z.B. keine Wachkomapatient:innen) und /oder der Lebenserwartung (z.B. keine Langzeitpatient:innen) definiert. Lediglich eine der Institutionen gab an, keine Aufnahmekriterien zu ha-

ben. Alle befragten Institutionen haben Pflegeheimstatus; die Anzahl stationärer Betten, die der Spezialisierten Palliative Care zugerechnet werden, reicht von 4 bis 14. Drei Institutionen verfügen zusätzlich über ambulante Angebote, wie beispielsweise Tagesaufenthalte oder Unterstützung zuhause.

Im Jahr 2020 lag das durchschnittliche Alter der stationären Patient:innen zwischen 65 und 73 Jahren, die durchschnittliche Aufenthaltsdauer betrug zwischen 7 und 40 Tagen.

Personal und ärztliche Betreuung

Drei der insgesamt sieben teilnehmenden Institutionen gaben eine Betreuung durch internes, von der Institution angestelltes ärztliches Personal, die restlichen vier durch einen externen ärztlichen Dienst an. Die Häufigkeit der Visiten ist unterschiedlich. In keiner der sieben Institutionen ist rund um die Uhr ärztliches Personal vor Ort, jedoch ist der ärztliche Dienst jederzeit erreichbar.

In allen befragten Institutionen sind Zusatzausbildungen im Bereich (Spezialisierte) Palliative Care Voraussetzung für das Pflegefachpersonal, dabei variierten die Ausbildungsniveaus von Institution zu Institution.

Unterschiedliche Auffassung von Unruhe?

Die häufigsten genannten Grunderkrankungen der Hospiz-Bewohner:innen waren Krebserkrankungen. Auch häufig genannt wurden Herz-, Leber- und Lungenerkrankungen sowie neurologische und psychiatrische Erkrankungen, wobei die Reihenfolge der Häufigkeiten von Institution zu Institution variierte. Als häufigste Indikationen für eine medikamentöse Therapie wurden sowohl von der Pflegeleitung als auch vom ärztlichen Dienst Schmerzen, Atemnot sowie Übelkeit mit oder ohne Erbrechen genannt. Unruhe und Delir wurden ebenfalls von beiden Seiten häufig erwähnt, jedoch haben wir dabei einen spannenden Unterschied festgestellt: Während die Pflegeleitung Unruhe in Zusammenhang mit Angst notierte, wurde die Unruhe vom

ärztlichen Dienst entweder in Zusammenhang mit dem Delir erwähnt oder als eigenständige Indikation angegeben und nie in direkten Zusammenhang mit Angst gebracht. Für die Praxis spielt diese unterschiedliche Auffassung vor allem für die Wahl der medikamentösen Therapie eine Rolle (*BIGORIO Empfehlungen «Delirium» und Angst am Lebensende*).

Tabelle 1: Übersicht der am häufigsten vorkommenden Arzneimittelgruppen im Grundsoritment

Arzneimittelgruppen (Angelehnt an die ATC-Codierung)	Beispiele von Wirkstoffen bzw. Arzneimitteln
Opioid-Analgetika	Morphin Fentanyl Hydromorphon Oxycodon
Nicht-opioide Analgetika	Paracetamol Metamizol
Prokinetika	Metoclopramid Domperidon
Spasmolytika	Butylscopolamin
Antipsychotika	Haloperidol Levomepromazin Quetiapin
Diuretika (v.a. Schleifen-diuretika)	Furosemid Torasemid
Glukokortikoide	Dexamethason
Hypnotika/Sedativa	Midazolam Baldrian-Präparate
Antikonvulsiva / Antiepileptika	Clonazepam
Anxiolytika	Lorazepam Oxazepam
Antazida	Magnesiumhydroxid
Antimykotika	Fluconazol
Dermatologika	lokale H1-Antihistaminika Emollientien z.B. Bepanthen® (Dexpanthenol) lokale nicht-opioide Analgetika (z.B. Diclofenac)
Laxantien	Kontaktlaxantien: Natriumpicosulfat Osmotisch wirksame Laxantien: Macrogol Kombinationen Klistiere: z.B. Microlax® (Natriumlaurylsulfoacetat) Suppositorien: Glycerol

Aus Sicht der Pflege und des ärztlichen Dienstes ist die Frustration besonders schwer in ausreichendem Masse medikamentös zu behandeln. Weiter als schwierig zu behandeln deklariert wurden Angst, Delir sowie Übelkeit mit und ohne Erbrechen.

Grosse Vielfalt im Medikamentengrundsortiment

Aufgrund der heterogenen Antworten zum Medikamentengrundsortiment war keine sinnvolle Zusammenstellung eines Basis-Medikamentensortiments für ein Hospiz oder eine hospizähnliche Struktur ableitbar. Die am häufigsten genannten Arzneimittelgruppen (in mindestens vier Institutionen) mit Wirkstoffbeispielen sind jedoch in Tabelle 1 aufgelistet.

Medikamentenbewirtschaftung und Zusammenarbeit mit Apotheker:innen

In einer der acht Institutionen werden die Medikamente sowohl vom ärztlichen Dienst verordnet als auch gleich geliefert. Die restlichen Institutionen beziehen ihre Medikamente über eine öffentliche Apotheke und/oder eine Spitalapotheke. In einer dieser Institutionen werden die Medikamente zusätzlich über die institutionseigene Arztpraxis bezogen und in einer weiteren werden die Medikamente zusätzlich noch über einen Grossisten beschafft. In sieben der acht Institutionen bringen Patient:innen zudem ihre eigenen Medikamente mit.

Die Umfrage hat gezeigt, dass die meisten der befragten Institutionen mit externen Apotheker:innen zusammenarbeiten, wobei eine Institution zusätzlich mit einer/m internen Apotheker:in zusammenarbeitet. Die genannten Tätigkeiten der Apotheker:innen bezogen sich hauptsächlich auf logistische Aufgaben. In Tabelle 2 sind die genannten Tätigkeiten von Apotheker:innen im Schweizer Hospiz-Setting ersichtlich.

Die pharmazeutischen Tätigkeiten wurden zu Darstellungs-zwecken einzelnen Unterkategorien zugeteilt und entlang des Medikationsprozesses geordnet.

In der Umfrage wurden einige klinisch-pharmazeutische Dienstleistungen (s. Tabelle 2) erwähnt, die im Hospiz in Anspruch genommen werden. Keine der sieben Institutionen erwähnte die Schulung von Patient:innen und Angehörigen bezüglich der Medikation, den systematischen Medikationsabgleich an Schnittstellen zur Identifikation von fehlenden Medikamenten sowie anderen Diskrepanzen oder Empfehlungen für Deprescribing. Dies sind alles Tätigkeiten von Apotheker:innen in US-amerikanischen Hospizen, die nachweislich zur Patientensicherheit und Lebensqualität der Patient:innen beitragen können. Insbesondere pharma-

Tabelle 2: Tätigkeitsfelder von Apotheker:innen im Schweizer Hospiz-Setting (Stand Juni 2021)

Pharmazeutische Tätigkeitsbereiche	Antworten [%]	Antworten [n]
Logistische Tätigkeit		
Bestellung von Medikamenten	14.3	1
Belieferung mit Medikamenten	100.0	7
Entsorgung der Medikamente	100.0	7
Unterstützung bei der Wahl von Alternativen für Medikamente, die in der Schweiz ausser Handel oder momentan nicht erhältlich / lieferbar sind	100.0	7
Bestellung von Medikamenten bei anderen Apotheken u.a. Spitalapotheke	14.3	1
Aufgaben als fachtechnisch-verantwortliche Person (FvP)		
Apotheker:in in der FvP-Rolle	42.9	3
Überprüfung der Lagerung und Verfalldatenkontrolle der Medikamente, Überprüfung des Konzeptes	14.3	1
Klinisch-pharmazeutische Dienstleistungen		
Identifikation von potenziell ungeeigneten Medikamenten	28.6	2
Überprüfung von Kontraindikationen	14.3	1
Überprüfung von Interaktionen	42.9	3
Vorschläge zum Vorgehen bei Interaktionen	28.6	2
Beratung der Ärztinnen und Ärzte	14.3	1
Beantwortung von Fragen rund um das Thema Medikation (z.B. Mischbarkeit, Kompatibilitäten, Teilbarkeit und Zermörserbarkeit von Medikamenten)	57.1	4
Unterstützung bei der Wahl nach einer alternativen Verabreichungsform (z.B. wenn orale Einnahme von Medikamenten nicht möglich)	42.9	3
«Medikamenteninformation» allgemein	42.9	3
Weiteres, nämlich:		
Herstellung von Rezepturen	42.9	3
Richten / Bereitstellen von Medikamenten	14.3	1

zeutisch unterstützte Deprescribing-Programme erzielten einen positiven Einfluss auf die Medikationssicherheit (Le et al., 2021). Hier sehen wir Optionen zur Verbesserung mit einer möglichen Rolle für Apotheker:innen im Schweizer Hospiz-Setting.

Verordnungsprozesse

Neue Medikamente werden primär vom internen ärztlichen Dienst, deren Stellvertretung oder dem zuständigen externen ärztlichen Dienst verschrieben. In zwei Institutionen verordnen zusätzlich Spitalmediziner:innen – beispielsweise wird in einer Institution die Austrittsmedikation der Patient:innen übernommen, die direkt aus dem Spital übertreten.

Im Durchschnitt sind eine bis zwei Personen am Verordnungsprozess bei Eintritt beteiligt. In zwei Institutionen

können zusätzlich zum ärztlichen Dienst die Pflegefachpersonen in ihrer Rolle als *Advanced Practice Nurses* die Koordination der Verordnungen übernehmen. Als weitere Massnahmen zur Übersicht des Verordnungsprozesses wurden die elektronische Patientenakte und patienten-individuelle Medikationslisten genannt, die laufend an die neuen Verordnungen angepasst werden.

In allen sechs Institutionen, welche die Frage beantwortet haben, werden Reservemedikamente im Voraus verordnet. Es wurden patienten-individuelle Reservelisten sowie allgemeine Notfalllisten bzw. Massnahmenpläne mit Medikamenten genannt, die im Notfall durch die Pflege verabreicht werden dürfen. Die vorausschauende Verordnung von Reservemedikamenten zur Kontrolle von vorhersehbaren aber plötzlich auftretenden Symptomen für eine schnelle Adaption der Therapie wird häufig in der Literatur empfohlen (Rémi et al., 2015).

Subkutane Verabreichung von Medikamenten und Off-Label-Anwendungen

In allen acht befragten Institutionen werden Medikamente subkutan verabreicht, in sieben Institutionen «häufig» (87.5%) und in einer Institution «eher häufig» (12.5%). Alle ärztlichen Fachpersonen gaben an, Medikamente im Off-Label-Use* zu verordnen. Dabei gehen alle nach entsprechenden Richtlinien vor; die BIGORIO-Empfehlungen wurden von vier der Institutionen und somit am häufigsten erwähnt. Alle Ärztinnen und Ärzte gaben an, den Off-Label-Use in ihrer Institution nicht speziell zu dokumentieren und dass der Ablauf bezüglich der Patientenaufklärung bei Off-Label-Anwendungen nicht einheitlich geregelt ist bzw. die Patient:innen in der Regel nicht über den Off-Label-Use aufgeklärt werden. Als Gründe für die unterlassene Patientenaufklärung wurden unter anderem eine Vielzahl an Off-Label-Anwendungen, mögliche Verunsicherung durch Informationsüberflutung der Patient:innen sowie allgemeine Vulnerabilität der Patient:innen genannt. Eine Institution gab an, dass die Patient:innen bei jeder Arzneimittelanwendung über Vor- und Nachteile aufgeklärt werden, ungeachtet ob es sich dabei um Off-Label-Anwendungen handelt oder nicht.

Diese Erkenntnisse decken sich mit denen einer Studie aus England (Culshaw et al., 2013), die zeigte, dass nur gerade 3% der befragten ärztlichen Fachpersonen Patient:innen bei Routine-Anwendungen auf den Off-Label-Use hinweisen. Die beschriebenen Gründe decken sich mit denen aus unserer Umfrage.

Informationsquellen und Bedarfsanalyse

Insgesamt zehn Personen aus dem ärztlichen Dienst und der Pflege haben angegeben, dass sie bei Unklarheiten rund um die Medikation bei Apotheker:innen und/oder bei den verschreibenden Personen nachfragen. 75% der Pflegefachpersonen sowie 66.7% des ärztlichen Dienstes geben an, dass sie bei Unklarheiten das Internet als Quelle nutzen. Als weitere Informationsquellen wurden Fachbücher sowie institutionsinterne und externe Richtlinien genannt. Zwei ärztliche Fachpersonen erwähnten eine gute Vernetzung mit Palliativmediziner:innen in den zuweisenden Spitätern.

Die Hälfte des ärztlichen Dienstes gab an, dass strukturierter Guidelines zu bestimmten Medikationsthemen wünschenswert wären. Gewünscht wurden Richtlinien zur allgemeinen subkutanen Arzneimittelgabe, Richtlinien zur subkutanen Arzneimittelgabe mit Hinweisen zur Resorption, eine allgemeine Zusammenstellung für Medikamente der Palliativmedizin, Richtlinien zur Verabreichung via Ernährungssonde sowie Zermörserbarkeitslisten und Kompatibilitätstabellen für Infusionen.

Die Hälfte der Pflegeleitungen wünschte ebenfalls strukturierte Guidelines. Ein Viertel beklagte insbesondere mangelnde Hinweise zu den Off-Label-Anwendungen. Eine kürzlich online publizierte Studie von Hermann et. al. aus Deutschland untersuchte die Nutzung des Angebots «Arzneimittelinformation Palliativmedizin», bei welchem erfahrene Pharmazeut:innen das Gesundheitspersonal bei Fragen zur Arzneimitteltherapie in der Palliative Care unterstützen. Die Autorinnen fanden heraus, dass rund die Hälfte der Anfragen im Zusammenhang mit dem Thema Off-Label-Use standen. Vieles deutet darauf hin, dass es bei Off-Label-Anwendungen noch an Wissen und standardisierten Informationen mangelt (Hermann et al., 2021).

Denkanstoss für weiterführende Forschung

Mit der Umfrage konnten wir einen ersten Überblick über die Medikation im zurzeit noch überschaubaren Schweizer Hospiz-Setting erarbeiten, das in jüngster Zeit einen Aufschwung erlebte. Wir konnten Themen aufzeigen, die im Zusammenhang mit der Medikamentenanwendung von Bedeutung sind. Die Erkenntnisse rund um die subkutane Medikamentenanwendung nutzen wir als Denkanstoss für weiterführende Forschung zur Rolle der Apotheker:innen im Schweizer Hospiz-Setting.

Grundzüge einer Zusammenarbeit der Schweizer Hospize und hospizähnlichen Strukturen mit Apotheker:innen sind bereits vorhanden, wobei sich diese momentan mehrheitlich auf logistische Tätigkeiten durch externe Apotheker:innen beschränkt. Wie sich diese Zusammenarbeit in Zukunft entwickeln wird, ist noch offen. Jedoch nimmt die Arzneimitteltherapie in der Palliative Care einen bedeutenden Stellenwert ein, um belastende Symptome zu lindern. Apotheker:innen können mit ihrem fundierten Arzneimittelwissen eine wichtige Rolle spielen, um die Medikationssicherheit und somit das Patientenwohl im Rahmen einer interprofessionellen Zusammenarbeit im Hospiz-Setting zu verbessern.

In diesem Artikel werden unter Hospizen und hospizähnlichen Strukturen sozialmedizinische Einrichtungen der Spezialisierten Palliative Care verstanden (Fringer et al., 2017). Der Einfachheit halber werden diese als *Schweizer Hospiz-Setting* zusammengefasst.

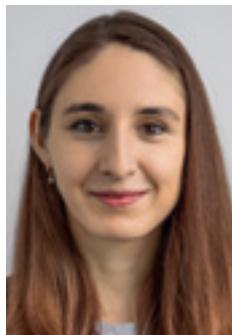
*Definition Off-Label-Use (Swissmedic): Die Anwendung verwendungsfertiger Arzneimittel, die von der Fachinformation abweichen. Die Abweichung kann die Indikation, Anwendungsmöglichkeiten, Dosierung, Art der Anwendung oder die Anwendung auf bestimmte Patientengruppen betreffen. Der Off-Label-Use liegt in der Verantwortung der behandelnden Ärztin/des behandelnden Arztes, diese/r muss im Rahmen der Sorgfaltspflicht die Patient:innen

auf den Off-Label-Use hinweisen (Informationspflicht) und deren Zustimmung einholen.

*Fabienne Dürr, Andrea Kobleder,
Carla Meyer-Massetti und Ursina Wernli*

Referenzen

- Bigorio 2004. Empfehlungen «Delirium» Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland. Internetzugriff am 6.7.2021: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2004_Delir_de.pdf
- Bigorio 2011. Angst am Lebensende: Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz – Expertengruppe von «palliative ch». Internetzugriff am 6.7.2021: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2011_DE.pdf
- Culshaw J, Kendall D, Wilcock A. (2013). Off-label prescribing in palliative care: a survey of independent prescribers. *Palliative Medicine*, 27(4), 314–319.
- Fringer A, Arrer E. (2017). Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung: Eine Definitionssynthese. St.Gallen: Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG.
- Hermann A, Bausewein C, Rémi C. (2021). Drug Information Needs of Health Care Professionals in Palliative Care: A Retrospective Evaluation of a Palliative Care Drug Information Service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), E28–E37.
- Lee J, McPherson ML. (2006). Outcomes of recommendations by hospice pharmacists. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 63(22), 2235–2239.
- Le V, Patel N, Nguyen Q, et al. (2021). Retrospective analysis of a pilot pharmacist-led hospice deprescribing program initiative. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69, 1370–1376.
- Rémi C, Bausewein C, Twycross R, Wilcock A. (2015) Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin. 2. Auflage. München.



Fabienne Dürr

Masterstudentin Pharmazie
Berner Institut für
Hausarztmedizin (BIHAM),
Universität Bern

fabienne.duerr@students.unibe.ch



Ursina Wernli

Eidg. dipl. Apothekerin
Doktorandin Berner Institut
für Hausarztmedizin (BIHAM),
Universität Bern

ursina.wernli@biham.unibe.ch



Dr. Carla Meyer-Massetti

Spitalapothekerin FPH
Leitende Dozentin Pharmazie
Berner Institut für Hausarztmedizin (BIHAM),
Universität Bern

carla.meyer-massetti@biham.unibe.ch



Prof. Dr. Andrea Kobleder

Co-Leiterin
Kompetenzzentrum OnkOs,
Studienleiterin MAS
in Palliative Care,
IPW Institut für Angewandte
Pflegewissenschaft OST-Ostschiweizer Fachhochschule

andrea.kobleder@ost.ch

Wir danken Dr. med. Sibylle Jean-Petit-Matile (Vizepräsidentin Dachverband Hospize Schweiz, Hospiz Zentralschweiz) und Dieter Hermann (Präsident Dachverband Hospize Schweiz, Hospiz Aargau) für die wertvollen Inputs zum Schweizer Hospiz-Setting.

Une médication sûre et rationnelle dans le cadre de l'hospice – un nouveau rôle pour les pharmaciens·ne·s? (Résumé)

La thérapie médicamenteuse visant à soulager les symptômes stressants joue un rôle important dans les soins palliatifs. Cependant, les maladies de base prédominantes et la polypharmacie chez les patient·e·s en soins palliatifs contribuent de manière significative aux problèmes liés aux médicaments. Dans différents contextes, les pharmacien·ne·s peuvent apporter une contribution importante à la sécurité de la médication et donc au bien-être des patients grâce à leurs connaissances approfondies des médicaments. Le degré d'intégration des pharmacien·ne·s dans le milieu suisse des hospices et les rôles qu'ils peuvent assumer dans le cadre de la coopération interprofessionnelle n'ont pas encore été étudiés.

Dans le cadre d'un travail de master à l'Université de Berne, nous avons mené une enquête en trois parties (partie A: 18 questions à la direction de l'établissement, partie B: 16 questions à la direction des soins et partie C: 28 questions au service médical) auprès de 8 hospices suisses et structures similaires au total, afin d'identifier les défis et les lacunes d'information en rapport avec la médication et d'explorer les champs d'activité possibles pour les pharmacien·ne·s. Nous avons recueilli des données structurelles sur les institutions, des informations sur le personnel et sur la situation des soins médicaux. En outre, nous avons demandé à deux des groupes professionnels (gestion des soins infirmiers et service médical) quels étaient les diagnostics d'admission

les plus importants et les symptômes difficiles à contrôler. Nous avons également recensé les sources d'information les plus importantes et les plus fréquemment utilisées et réalisé une analyse des besoins. Nous avons découvert qu'il existe un besoin de directives structurées sur certains sujets relatifs aux médicaments, tels que les utilisations «off label (hors AMM: hors autorisation de mise sur le marché)» dans les soins palliatifs, qui incluent souvent l'administration de médicaments par voie sous-cutanée. Nous voyons de nouveaux rôles possibles pour les pharmacien·ne·s dans la fourniture de directives structurées et dans d'autres services pharmaceutiques cliniques dans le cadre interprofessionnel suisse des hospices.

Les caractéristiques de base de la coopération des hospices suisses et des structures similaires avec les pharmacien·ne·s sont déjà en place. La manière dont cette coopération se développera à l'avenir reste encore ouverte. Cependant, l'utilisation sûre et rationnelle des médicaments revêt une grande importance, en particulier dans les soins palliatifs où les symptômes et les souffrances doivent être anticipés et soulagés de la meilleure façon possible et les problèmes liés à la médication évités.

*Fabienne Dürr, Andrea Kobleder,
Carla Meyer-Massetti et Ursina Wernli*

Farmaci sicuri e razionali nel contesto degli hospice – Un nuovo ruolo per le / i farmaciste / i? (Riassunto)

La terapia farmacologica è molto importante nelle cure palliative per alleviare sintomi gravi. Tuttavia, le patologie di base e la polifarmacia prevalenti nei e nelle pazienti di cure palliative contribuiscono in modo significativo ai problemi associati ai farmaci. In diverse situazioni i farmacisti e le farmaciste possono contribuire in modo significativo alla sicurezza dei medicamenti e quindi al benessere dei pazienti grazie alle loro conoscenze approfondite sui farmaci. Finora non è stato ancora esaminato in che misura le / i farmaciste / i siano integrati all'interno del contesto degli hospice svizzeri e quali ruoli possano assumere nell'ambito di una collaborazione interprofessionale.

Nell'ambito di un master all'Università di Berna, abbiamo effettuato un sondaggio in tre parti (parte A: 18 domande alla direzione dell'istituto, parte B: 16 domande alla direzione delle cure e parte C: 28 domande al servizio medico) in un totale di 8 hospice svizzeri e strutture analoghe, per individuare le sfide e le lacune informative legate ai farmaci e per esplorare i possibili campi d'azione per i farmacisti e le farmaciste. Abbiamo raccolto dati strutturali sulle istituzioni, informazioni sul personale e sulle condizioni di assistenza medica. Inoltre, in due delle categorie professionali (direzione delle cure e servizio medico) abbiamo chiesto

quali siano le diagnosi d'ingresso più importanti e quali i sintomi più difficili da controllare. Abbiamo inoltre registrato le fonti d'informazione più importanti e maggiormente utilizzate e realizzato un'analisi delle necessità. Abbiamo così constatato la necessità di linee guida strutturate su temi specifici quali le applicazioni off-label nelle cure palliative, che spesso includono la somministrazione sottocutanea di medicinali. Per quanto riguarda l'introduzione di linee guida strutturate e di altri servizi clinici-farmaceutici, vediamo la possibilità che le / i farmaciste / i assumano nuovi ruoli nel contesto interprofessionale degli hospice svizzeri.

Gli elementi fondamentali per una collaborazione degli hospice svizzeri e strutture analoghe con le / i farmaciste / i sono già presenti. Il modo in cui tale cooperazione si svilupperà in futuro è ancora aperto. Tuttavia, un uso sicuro e razionale dei medicinali è di grande importanza, in particolare nelle cure palliative, in cui i sintomi e le sofferenze vanno anticipati e alleviati nel migliore dei modi e i problemi legati ai farmaci evitati.

*Fabienne Dürr, Andrea Kobleder,
Carla Meyer-Massetti e Ursina Wernli*

« *Those who don't believe in magic
will never find it.* »

Roald Dahl

Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 4: Spiritual Self-Care

Im Anschluss an die 2018 veröffentlichten *Leitlinien zur interprofessionellen Spiritual Care* hat die Arbeitsgruppe Spiritual Care von palliative.ch Fallbeispiele gesammelt und kommentiert, die veranschaulichen, wie die spirituelle Dimension von unterschiedlichen Professionen gemeinsam wahrgenommen werden kann. Wir dokumentieren die Fallbeispiele in dieser Serie.

Frau M., Mitte sechzig, litt unter einem Mamma-Karzinom mit multiplen Metastasen ebenso wie an den ausgeprägten Nebenwirkungen der Chemo- und Radiotherapien: Übelkeit, Erbrechen und Gewichtsverlust, Neuropathien und Fatigue. Nach einem Termin beim zuständigen Onkologen wurde sie notfallmäßig auf der Palliative-Care-Abteilung hospitalisiert, da ihr Allgemeinzustand zu schlecht war, um die geplante Chemotherapie durchzuführen. Beim Eintritt und im Verlauf der Hospitalisation führte ich mit Frau M. mehrere Gespräche, in denen Spiritualität, Hoffnung und ihre Einstellung zum Leben und Tod zur Sprache kamen. Zur Strukturierung der Gespräche benützte ich das *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* (NASCA; Pilgram-Fröhaf und Schmid, 2018). Es ist hilfreich zur strukturierten Beobachtung und Wahrnehmung von spirituellen Ressourcen und Leiden, wobei insbesondere die Themen *Religionszugehörigkeit*, *Geborgenheit/Einsamkeit*, *Hoffnung/Angst* und *Sinn/Verzweiflung* im Fokus stehen. NASCA kann im Akutbereich als Grundlage für eine Pflegeplanung oder einen interprofessionellen Behandlungsplan oder bei Gesprächen zur Entscheidungsfindung verwendet werden. Dieser Zugang war auch im folgenden Fall ausschlaggebend.

Religionszugehörigkeit: Frau M. ist reformiert, aber keine Kirchgängerin. Auch im Spital möchte sie weder an einem Gottesdienst teilnehmen noch Unterstützung durch die Seelsorge. Sie betet regelmässig, meistens am Abend. Sie mache sich lieber selber Gedanken und benötige keinen Austausch mit anderen Personen.

Geborgenheit/Einsamkeit: Frau M. wohnt alleine in einer Altbau-Wohnung und benötigte bisher keine Unterstützung durch die Spitäler. Zu den Nachbarn hatte sie einen guten Kontakt. Sie ist seit mehr als 20 Jahren geschieden und ohne Kontakt zu ihrem Ex-Mann. Frau M. ist kinderlos, zu ihren Geschwistern hat sie seit etwa 20 Jahren keinen Kontakt mehr. Ihr Lebenspartner ist einige Jahre jünger als sie und berufsbedingt sehr viel unterwegs. Als erste Bezugspersonen gibt Frau M. ihre Cousine und ihren Cousin an, die beide nicht in ihrer Nähe wohnen, sie aber regelmäßig besuchen. Der Kontakt zu wenigen Freunden und Bekannten läuft vor allem telefonisch ab, sie möchte aber auch nicht immer erreichbar sein.

Hoffnung/Angst: Frau M. machte sich Gedanken über ihre fortschreitende Krebskrankung und äusserte mehrmals die Hoffnung, so schnell wie möglich wieder in ihre Wohnung zurückzugehen zu können. Trotz den erwähnten Einschränkungen möchte sie ihr Leben selbstbestimmt bis zum Tod leben und nicht immer nur über Negatives, etwa ihre Einschränkungen reden. Sie äusserte den Wunsch, von niemandem abhängig zu sein. Es falle ihr schwer, Hilfe anzunehmen. Regelmässige Gebete geben ihr Kraft, und ihr Humor hilft ihr, ihre Situation zu tragen. Frau M. äusserte, keine Ängste im Hinblick auf Sterben und Tod zu haben. Da sie ihre Mutter mit Alzheimer bis zum Tod gepflegt hatte, sah sie den Tod auch in ihrer eigenen Situation als Erlösung an. Sie habe sich mit dem Sterben auseinandergesetzt, es gebe aber noch viele andere Gesprächsthemen; sie sei doch erst tot, wenn sie tot sei. Sie glaube daran, dass sie in den Himmel kommen werde, dies sei für sie eine schöne Vorstellung. Sie erzählte anschaulich, dass sie nach dem Tod an die Himmelpforte klopfe und der Türwächter Petrus zu ihr sage: «Geh wieder runter auf die Erde, du hast dein Leben nicht gelebt und kannst deshalb noch nicht in den Himmel». Sie lebe deshalb ihr Leben bewusst und bis zuletzt, da sie nicht von Petrus auf die Erde zurückgeschickt werden möchte. Sie verschiebt möglichst wenig auf später oder auf unbestimmte Zeit, sie wisst ja nicht, wie lange ihr Leben dauern werde. Sie mache sich nicht zu viele Gedanken, was noch alles auf sie zukommen könnte, sondern geniesse die Tage und Wochen und mache das Beste daraus. Frau M. war in einem Doppelzimmer hospitalisiert und verstand sich gut mit ihrer Zimmernachbarin. Als sich deren Allgemeinzustand rasch stark verschlechterte, wurde diese am Abend in ein Einzelzimmer gezügelt und verstarb in der gleichen Nacht. Frau M. wurde am nächsten Tag über das Versterben informiert. Sofort betete sie für die Verstorbene, deren Tod sie als Erlösung betrachtete, weil sie sah, dass es ihr am Ende so schlecht ging, und sie war überzeugt, dass es ihr jetzt gut gehe.

Sinn/Verzweiflung: Frau M. war vor ihrer Erkrankung sportlich sehr aktiv, sie hat gemalt, gestrickt, gestickt, gekocht, gutes Essen genossen, alte Möbel restauriert, war gerne in der Natur. Sie beschrieb sich als Bewegungs- und Genussmensch. Durch die Nebenwirkungen waren leider alle diese Tätigkeiten nicht mehr möglich. Sie interessierte sich aber nach wie vor für Kunst und hörte gerne Jazz und Blues.

Ich lernte durch die Gespräche mit Frau M. und der Anwendung von NASCA ihre Einstellung zum Leben und Sterben besser kennen. Für Pflegefachpersonen war das Verhalten von Frau M. teilweise eine Herausforderung, vor allem, weil sie sich oft zurückzog. Sie zog an manchen Tagen den Trennvorhang zur Nachbarin gar nicht auf und deckte sich mit der Bettdecke bis über den Kopf zu. Frau M. reagierte teils ziemlich unwirsch auf Nachfragen nach ihrem Befinden.

Auf Wunsch von Frau M. nahm der Lebenspartner nicht am Rundtischgespräch für die Austrittsvorbereitung teil. Auch eine telefonische Kontaktaufnahme durch das Behandlungsteam lehnte sie ab. Da ihr die Autonomie sehr wichtig war, lehnte Frau M. für zuhause jegliche Hilfe ab und wollte auch keine Hilfsmittel wie Rollator oder Notrufknopf. Sie entschied, bei Bedarf Haushaltshilfe oder Rotkreuztransport selbstständig zu organisieren. Auch mit Argumenten der Sicherheit, Wohlbefinden oder Lebensqualität liess sich Frau M. nicht umstimmen. Sie hatte klare Vorstellungen, wie sie das Leben selbstbestimmt meistern und bis zum Schluss geniessen wollte. Mit dieser Haltung lehnte sie mehrmals die angebotene Unterstützung durch Seelsorge, Psychoonkologie und Musiktherapie ab. Das spirituelle Befinden von Frau M. wurde auf den Arztvisiten und am wöchentlichen interprofessionellen Rapport jeweils reflektiert. Mit einigen Fachpersonen fanden philosophische Gespräche statt, in denen die Spiritualität einen wichtigen Platz einnahm.

Obwohl Frau M. sehr schwach und müde war, lehnte sie zuerst Unterstützung bei der Körperpflege ab. Nach dem Beziehungsaufbau und Gesprächen über ihr Leben und ihre Haltung nahm Frau M. ab und zu Hilfe beim Duschen an und genoss das Eincremen des Rückens oder bei Übelkeit ein feuchtes Tuch auf die Stirn. Dass Frau M. alle Unterstützungsangebote ablehnte, stiess nicht bei allen beteiligten Berufsgruppen (Pflegende, Abteilungsärzte, Onkologe, Physiotherapie, Ernährungsberatung und Sozialberatung) auf Verständnis. Es bestand die Befürchtung, dass die Situation daheim nicht lange gut gehen werde, da kein Netzwerk aufgebaut werden konnte. Frau M. war nicht bereit, über einen alternativen Betreuungsort zu diskutieren und vor Spitalaustritt eine Patientenverfügung zu erstellen, obwohl die Ärzte ihr mehrmals Unterstützung angeboten hatten. Im Behandlungsteam diskutierten wir, ob sich Frau M. selber überschätzte und ihre Situation insgesamt nicht realistisch einschätzte. Frau M. trat ohne professionelle Unterstützung aus und nahm weitere Termine beim Onkologen ambulant wahr.

Reflexion aus pflegefachlicher Perspektive (Monica Fliedner, Inselspital Bern)

Ein deutscher Theologe sagte einmal «Spiritualität ist der Baustil, der die Architektur meines Lebenshauses be-

stimmt.» Frau M. lebt ein hohes Bedürfnis an Autonomie – vieles will sie so lange wie möglich in der Hand behalten und so behält sie Kontrolle über ihr Leben. Das erweckt den Eindruck, dass eine unsichtbare Mauer verhindert, sich intensiver mit ihrer Spiritualität auseinanderzusetzen. Das erwähnte *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* (NASCA) hilft, präzise Fragen zu stellen und so Frau M. auf eine andere und vielleicht vertiefte Art kennenzulernen. Das Wissen um diese zusätzliche Dimension der Person Frau M. ist sehr wertvoll für alle Berufsgruppen und kann in unterschiedlichen Situationen genutzt werden. Es trägt dazu bei, das Autonomie- und Selbstfürsorge-Bedürfnis von Frau M. in einer umfassenderen Perspektive zu verstehen. Die Situation von Frau M. ist anscheinend harmonisch und man hat den Eindruck, dass sie im Einklang mit sich selber ist. Aber war das immer schon so? Wie ist sie auf diesen Weg gelangt? Was bedeutet die gewählte Einsamkeit oder das bewusste Alleinsein für sie? Braucht sie trotzdem noch etwas, um mit sich und der Welt ins «Reine» zu kommen? Die Themenbereiche, die mit dem NASCA abgedeckt werden, regen dazu an, solche Fragen anzusprechen. Wenn Frau M. es zulässt, könnte in Folgegesprächen auch ihre Jenseitsvorstellung vertieft werden. Was bedeutet für sie, an der Himmelpforte zurückgewiesen und zurückgeschickt zu werden? Für die interprofessionelle Unterstützung ist es sinnvoll und hilfreich, wenn das ganze Team weiß, welche Themen Frau M. beschäftigen. An die Stelle des Eindrucks, bei Frau M. vor einer unsichtbaren Mauer zu stehen, kann so das Interesse für Frau M.s besondere Form von Selbstsorge treten.

Ob das NASCA-Instrument die Beziehungsebene zwischen Fachpersonen und Patientin einen Einfluss hat, müsste in einem laufenden Prozess des Beziehungsaufbaus vertieft angeschaut werden. Durch das strukturierte Vorgehen könnte es positive Auswirkungen auf die Zusammenarbeit im Team haben und Klarheit schaffen, welche Themen durch wen besprochen werden. Obwohl das NASCA für den Bereich der Alterspflege konzipiert wurde, scheint es im Akutbereich ebenfalls nützlich zu sein. Zu prüfen ist, ob manche Fragen oder Themenbereiche umformuliert oder anders gewichtet werden müssten, damit es auch für jüngere Patienten oder schwerkrank Menschen passend ist.

Kommentar aus seelsorglicher Perspektive (Pascal Mösl)

Klaus Dörner zitiert in seinen Standardwerk zur Psychiatrie «Irren ist menschlich» eine kleine Gesprächssequenz: «Also wissen Sie, wenn es mir schlecht geht, traue ich mich meist nicht, mit jemandem darüber zu sprechen.» – «Warum nicht?» – «Aus Angst, der Andere könnte mir helfen wollen!» Durch die Schilderung von Frau M. zieht sich wie ein roter Faden, dass sie sich selbst und nur selbst um ihre

Spiritualität kümmern will und kann. Soll man das als «Kontrollbedürfnis» verstehen, was tendenziell oft mit einer leichten Abwertung verbunden ist? Dabei will sie ihr Leben ja nicht nur meistern, sondern auch geniessen. Offenbar «kontrolliert» sie nicht nur, sondern «lässt sich auch los». Vielleicht geht sie einfach ihren ganz persönlichen Weg? Das ist für Helfende natürlich anspruchsvoll, besonders noch dann, wenn sie einen Hilfsbedarf zu erkennen meinen. Doch Frau M. scheint eine überaus lebendige und vielfältige Spiritualität gelebt zu haben und sie findet auch in ihrer aktuellen, schwierigen Situation Wege, sie weiterhin zu erleben. Es sind offensichtlich weniger Beziehungen zu Menschen, die sie innig pflegt, als Wege in die Kunst, zu Jazz und Blues, ins Gebet und zum guten Essen. Dabei ist spannend, wie ihre Abwehr, sich helfen lassen zu wollen, zugleich Räume eröffnet. Es entstehen philosophische Diskussionen um sie herum und die Pflegefachfrau erfährt vieles aus ihrem inneren Reichtum. Vielleicht beginnt sie sich gerade dann zu öffnen, wenn man nichts von ihr will, auch oder besonders nicht, dass man ihr seine Hilfe anbietet? Dabei ist gut vorstellbar, dass sie auch Momente der Einsamkeit erlebt, wenn sie sich etwa die Bettdecke über den Kopf zieht. Doch ist nicht jeder persönliche Weg auch geprägt durch schmerzliche Momente – und trotzdem will man ihn selbstbestimmt weitergehen. Die Begleitung, die «Spiritual Care», die ihr gut zu tun scheint, ist eine zurückhaltende, Raum eröffnende Präsenz – ohne Absicht, helfen zu wollen.

Kommentar aus sozialarbeiterischer Perspektive (Barbara Bucher)

«Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten». Dem Titel dieses Buches von Karl W. Bitschnau würde Frau M. wohl zustimmen. Sie möchte noch was vom Leben haben und wünscht, von niemandem abhängig sein. Im Buch geht es um die Gestaltung von Übergängen – im konkreten und übertragenen Sinne – und die Themen, welche dabei oft zur Sprache kommen, sind: «von der Kuration zur Palliation», «Multiple Transitionen», «Der grosse Übergang», «Ums Leben kämpfen», «So autonom wie möglich», «Trotzdem geniessen», «Heilsame Beziehungen», «Hoffnung zulassen» usw.

Ausgangslage für die Betrachtung von Frau M.s Situation bilden die Gespräche, die entlang des NASCA-Leitfadens geführt wurden und auf die sich Frau M. eingelassen hat. Für die in diesen Prozess involvierten Gesprächspartner/innen gilt es, den von Frau M. vermutlich als sehr persönlich empfundenen Austausch in seiner «Einmaligkeit» zu respektieren und dennoch die aus dem Assessment gewonnenen Erkenntnisse in die eigene Arbeit einfließen zu lassen. Die von Pascal Möslie erwähnte Raum eröffnende und absichtlose Präsenz zeichnet die für Spiritual Care grundlegende

Haltung aus. In einer solchen Haltung ist es möglich, mit Frau M. zu «philosophieren». Auch mit den von ihr primär abgelehnten Fachpersonen könnte so noch eine Begegnung zustande kommen. Anstelle der direkten Begegnung mit Frau M. tritt stattdessen vorerst der regelmässige Austausch am interprofessionellen Rapport. Der zeitweise soziale Rückzug von Frau M. und ihre ablehnende Haltung gegenüber jeglicher Unterstützung für den Austritt nach Hause stellen für alle «Helfenden» eine Herausforderung dar. Sie möchten Frau M. vor schwierigen Erfahrungen alleine zuhause bewahren, anerkennen aber auch deren Ressourcen und die Notwendigkeit, dass sie, ihrer Überzeugung folgend, diesen Übergang «ohne von jemandem abhängig zu sein» unternimmt. Weiterhin dienen deshalb die Grundinformationen des spirituellen Assessments für die interdisziplinäre Reflexion als Orientierungshilfe. Die auf diese Weise erarbeitete Haltung des Teams kann für Frau M. erfahrbar werden – unabhängig davon, ob jede einzelne Profession in ihre Betreuung direkt involviert ist. Im Wissen um die «Chancen und Risiken» des Übergangs nach Hause erhält Frau M. die Möglichkeit, ihr Leben weiter zu leben. Und bei Bedarf öffnen sich die Pforten der Palliativstation wieder, wo Frau M. mit offenen Armen empfangen und nicht zurück geschickt wird.

Fragen zur Reflexion und Diskussion:

- Geht man von der Annahme aus, dass Autonomie nicht absolut, sondern relativ, d.h. in Bezug auf die jeweilige Situation und Möglichkeiten, und relational zu verstehen ist, fragt sich: Was bedeutet das für Frau M. und für uns? Es ist anzunehmen, dass Frau M. sich «schrittweise an die neuen Gegebenheiten adaptiert» und zumindest die funktionellen Einschränkungen ihrer Autonomie toleriert («so autonom wie möglich», Bitschnau ebd., S.339). Doch welche Bedeutung haben Beziehungen in ihrem Autonomieverständnis?
- Frau M. wollte von niemandem abhängig sein. Wird es im Verlaufe zu Veränderungen kommen, zur Wiederaufnahme von Kontakten (z.B. zu Geschwistern) oder zur Vertiefung von Beziehungen? Welche Bedeutung haben für sie die Beziehungen zu den Palliative-Care-Fachpersonen? Wie würde sie den Hinweis aufnehmen, dass sich das Team gemeinsam Gedanken um ihr Wohlergehen mache und dass es dem Team schwer falle, ihren Wunsch, ohne jede Unterstützung nach Hause auszutreten, gutzuheissen?
- Handelt es sich hier um eine Dilemma-Situation, in welcher der Wunsch von Frau M. nach umfassender Selbstbestimmung dem Verantwortungsgefühl und der Fürsorgepflicht des Behandlungsteams gegenüber stehen?

Daria Kolly

Literatur

Bitschnau, Karl W. (2014). Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 2014

Pilgram-Fröhlauf, F., und Schmid, C. (2018). Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.



Daria Kolly

Pflegefachfrau
MAS Palliative Care,
HöFa Onkologie
Stationsleitung Spezialisierte
Palliative Care, Inselspital Bern

daria.kolly@insel.ch

SPIRITUAL CARE

Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 4: Spiritual Self-Care

À la suite des lignes directrices sur les Spiritual Care interprofessionnels publiées en 2018 («Spiritual Care en soins palliatifs – Directives pour une pratique interprofessionnelle»), le groupe de travail Spiritual Care de palliativ.ch a rassemblé et commenté des études de cas illustrant comment la dimension spirituelle peut être perçue en commun par différentes professions. Nous documentons les études de cas dans cette série.

Madame M., âgée d'une soixantaine d'années, souffrait d'un carcinome mammaire avec métastases multiples, ainsi que des effets secondaires prononcés de la chimiothérapie et de la radiothérapie: nausées, vomissements et perte de poids, neuropathies et fatigue. Après un rendez-vous avec son oncologue et au vu de son état général trop faible pour effectuer la chimiothérapie prévue, elle a été hospitalisée d'urgence dans le service de soins palliatifs. Lors de son admission et au cours de son hospitalisation, j'ai eu plusieurs conversations avec Madame M., au cours desquelles nous avons évoqué la spiritualité, l'espoir et son attitude face à la vie et à la mort. Pour structurer les entretiens, j'ai utilisé l'outil NASCA – Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter – (Évaluation Neumünster pour l'accompagnement spirituel des personnes âgées), Pilgram-Fröhlauf et Schmid, 2018. Cette approche permet notamment d'assurer une observation et une perception structurées des ressources et des souffrances spirituelles,

en se concentrant en particulier sur *l'appartenance religieuse, le sentiment de sécurité/de solitude, l'espoir/la peur et le sens de la vie/du désespoir*. L'outil NASCA peut être utilisé dans le secteur des soins aigus pour l'élaboration d'un plan de soins ou d'un plan de traitement interprofessionnel, ou lors d'entretiens visant la prise de décisions. Cette approche a également fait ses preuves dans le cas suivant.

Appartenance religieuse: Madame M. est de religion évangélique réformée, mais ne se rend pas à l'église. Même à l'hôpital, elle ne souhaite pas assister à un service religieux ni bénéficier d'un accompagnement spirituel. Elle prie régulièrement, généralement le soir. Elle préfère réfléchir par elle-même et n'a pas besoin d'un échange avec autrui.

Sentiment de sécurité/de solitude: Madame M. vit seule dans un appartement ancien, et n'a pas eu besoin d'aide

ni de soins à domicile jusqu'à présent. Elle avait de bons contacts avec les voisins. Elle est divorcée depuis plus de 20 ans et n'a aucun contact avec son ex-mari. Madame M. n'a pas d'enfant, elle n'a pas eu de contact avec ses frères et sœurs depuis environ 20 ans. Son compagnon est de quelques années son cadet et voyage beaucoup pour son travail. Madame M. indique sa cousine et son cousin comme premières personnes de référence. Ceux-ci ne vivent pas à proximité, mais ils lui rendent régulièrement visite. Les contacts avec quelques amis et connaissances se font principalement par téléphone, mais elle ne souhaite pas toujours être joignable.

L'espoir/la peur: Madame M. était préoccupée par la progression de son cancer et a exprimé à plusieurs reprises l'espoir de pouvoir rentrer chez elle le plus rapidement possible. Malgré les restrictions mentionnées, elle souhaite vivre une vie autodéterminée jusqu'à son décès, et ne pas toujours parler de choses négatives, comme de contraintes, par exemple. Elle a exprimé le souhait de ne dépendre de personne. Elle indique qu'il lui est difficile d'accepter de l'aide. Des prières régulières lui donnent de la force et son humour l'aide à supporter sa situation. Madame M. a déclaré qu'elle n'avait aucune crainte face au décès et à la mort. Ayant pris soin de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer jusqu'au décès de celle-ci, elle perçoit la mort comme un salut dans son cas également. Si elle a réfléchi à la mort, elle indique également qu'il y a encore beaucoup d'autres sujets de conversation. Après tout, elle n'est pas encore morte. Elle pense aller au paradis – une idée agréable pour elle. Elle a raconté de manière imagée comment, une fois décédée, elle irait frapper aux portes du paradis et comment le gardien, saint Pierre, lui dirait: «Redescends sur Terre, tu n'as pas vécu ta vie et tu ne peux donc pas encore entrer au paradis». Elle vit donc sa vie en toute conscience et jusqu'au bout, car elle ne veut pas être renvoyée sur terre par saint Pierre. Elle reporte le moins possible à plus tard ou indéfiniment, car elle ne sait pas combien de temps il lui reste à vivre. Elle ne s'inquiète pas trop de ce qui l'attend, mais profite au maximum de ses dernières semaines. Madame M. a été hospitalisée dans une chambre double et s'entendait bien avec sa voisine de chambre. L'état général de celle-ci s'étant rapidement détérioré, elle a été transférée en chambre individuelle dans la soirée, et est décédée la même nuit. Madame M. a été informée du décès le jour suivant. Elle a immédiatement prié pour la défunte, dont elle considérait le décès comme un salut, car celle-ci allait fort mal à la fin. Madame était persuadée qu'elle ne souffriraient plus maintenant.

Sens de la vie/désespoir: Avant sa maladie, Madame M. faisait beaucoup de sport, elle peignait, tricotait, brodait, cuisinait, appréciait la bonne cuisine, restaurait de vieux meubles, aimait être dans la nature. Elle s'est décrite comme une bonne vivante qui aime être active. Si les effets secon-

daires ont malheureusement mis fin à toutes ces activités, elle a continué de s'intéresser à l'art et aimait écouter du jazz et du blues.

Les entretiens avec Madame M. et l'utilisation de l'outil NASCA m'ont permis de mieux comprendre son attitude face à la vie et à la mort. Pour le personnel soignant, le comportement de Madame M. posait parfois problème, notamment parce qu'elle se retirait souvent. Certains jours, elle n'ouvrait même pas le rideau qui la séparait de sa voisine, et se couvrait même la tête avec sa couverture. Madame M. a parfois réagi rudement aux questions sur son état de santé.

À la demande de Madame M., son compagnon n'a pas participé à la table ronde de préparation à la sortie. Elle a également refusé d'être contactée par téléphone par l'équipe de traitement. L'autonomie étant très importante pour elle, Madame M. a refusé toute aide à domicile et n'a pas voulu de moyens auxiliaires, tels qu'un déambulateur ou un bouton d'urgence. Elle a décidé d'organiser elle-même une aide à domicile ou un transport par la Croix-Rouge si nécessaire. Aucun argument de sécurité, de bien-être ou de qualité de vie n'a pu convaincre Madame M. Elle avait des idées claires sur la façon dont elle voulait mener une vie autodéterminée et en profiter jusqu'au bout. Forte de cette attitude, elle a rejeté à plusieurs reprises l'accompagnement spirituel, la psycho-oncologie et la musicothérapie. L'état spirituel de Madame M. a été évoqué lors des visites du médecin et dans le rapport interprofessionnel hebdomadaire. Des entretiens philosophiques ont eu lieu avec certains spécialistes, au cours desquels la spiritualité tenait une place importante.

Bien que Madame M. ait été très faible et fatiguée, elle a d'abord refusé toute assistance pour son hygiène personnelle. Après avoir établi une relation et parlé de sa vie et de son attitude, Madame M. a accepté une aide occasionnelle pour prendre sa douche, et a apprécié qu'on lui passe de la crème dans le dos ou qu'on lui mette un linge humide sur le front en cas de nausée. Les groupes professionnels impliqués (personnel soignant, médecins du service, oncologue, physiothérapeute, conseil nutritionnel et conseil social) n'ont pas toujours bien compris que Madame M. refuse les offres de soutien. Certains craignaient qu'une fois Madame M. rentrée chez elle, sa situation s'aggrave rapidement car aucun réseau n'avait pu être mis en place. Malgré l'offre répétée de soutien par les médecins, Madame M. refusait d'envisager tout autre lieu de soins et de rédiger des directives anticipées avant de quitter l'hôpital. Au sein de l'équipe de traitement, nous nous sommes demandé si Madame M. se surestimait et n'évaluait pas sa situation de manière réaliste. Madame M. a quitté l'hôpital sans soutien professionnel et s'est rendue à d'autres rendez-vous chez l'oncologue en ambulatoire.

Réflexion d'un point de vue infirmier (Monica Fliedner, Inselspital de Berne)

Un théologien allemand a dit un jour: «La spiritualité est le style de construction qui détermine l'architecture de la maison de ma vie». Madame M. a un grand besoin d'autonomie. Elle veut garder le contrôle de beaucoup de choses le plus longtemps possible, pour garder le contrôle sur sa vie. Cela donne l'impression qu'un mur invisible l'empêche de réfléchir plus intensément à sa spiritualité. L'outil NASCA mentionné plus haut permet de poser des questions précises, et donc de percevoir Madame M. sous un autre angle, voire de mieux la connaître. Connaître cette dimension supplémentaire de la personnalité de Madame M. revêt une grande importance pour tous les groupes professionnels, et dans différentes situations. Cela permet de mieux comprendre le besoin d'autonomie et d'auto-prise en charge de Madame M. dans une perspective plus large. La situation de Madame M. est apparemment harmonieuse, et on a l'impression qu'elle est au clair avec elle-même. Mais cela a-t-il toujours été le cas? Comment en est-elle arrivée là? Que signifie pour elle ce choix de solitude ou ce désir d'être seule? A-t-elle cependant encore besoin de quelque chose pour faire le point sur sa personne et sur le monde? Les domaines couverts par l'outil NASCA invitent à aborder ce type de questions. Si Madame M. le permet, son idée de la vie après la mort pourrait également être approfondie lors d'entretiens de suivi. Qu'est-ce que cela signifie pour elle d'être rejetée et renvoyée aux portes du paradis? Pour le soutien interprofessionnel, il est judicieux et utile que l'ensemble de l'équipe connaisse les questions qui préoccupent Madame M. L'impression qu'un mur nous sépare de Madame M. peut ainsi être remplacée par un intérêt pour la forme particulière d'auto-prise en charge de Madame M.

La question de savoir si l'outil NASCA influence le niveau relationnel entre les professionnels et les patients devrait être examinée en détail dans le cadre d'un processus continu d'établissement de relations. L'approche structurée pourrait avoir un impact positif sur la coopération au sein de l'équipe, et clarifier la question des thèmes abordés et des personnes qui les abordent. Bien que l'outil NASCA ait été conçu pour le secteur des soins aux personnes âgées, il semble également pertinent dans le secteur des soins aigus. Il convient de vérifier si certaines questions ou certains sujets doivent être reformulés ou pondérés différemment pour qu'ils conviennent également aux jeunes patients ou aux personnes gravement malades.

Commentaire du point de vue de l'accompagnement spirituel (Pascal Mösl)

Klaus Dörner cite une courte séquence d'entretien dans son ouvrage de référence sur la psychiatrie «Irren ist menschlich»

(L'erreur est humaine): «Vous savez, quand je me sens mal, je n'ose généralement pas en parler à qui que ce soit.» – «Pourquoi pas?» – «De peur que l'autre personne veuille m'aider!» Il ressort tout au long du récit de Madame M. qu'elle souhaite et peut s'occuper de sa spiritualité elle-même, sans personne pour l'assister. Faut-il voir un «besoin de contrôle», souvent associé à une légère dévalorisation? Cependant, elle ne veut pas seulement maîtriser sa vie, elle veut aussi la savourer. Apparemment, elle ne se contente pas de «contrôler», mais peut aussi «se lâcher». Peut-être suit-elle simplement sa voie toute personnelle? Bien entendu, cela représente un défi pour les personnes aidantes, surtout lorsqu'elles pensent identifier un besoin d'aide. Pourtant, Madame M. semble avoir vécu une spiritualité extrêmement vivante et diversifiée et elle continue à trouver des moyens de la vivre, même dans sa situation actuelle difficile. De toute évidence, l'art, le jazz et le blues, la prière et à la bonne cuisine lui sont plus chers que les relations interpersonnelles. Il est passionnant de voir comment son refus d'assistance ouvre en même temps la voie vers de nouveaux espaces. Ce refus donne lieu à des discussions philosophiques et l'infirmière apprend beaucoup de sa richesse intérieure. Peut-être commence-t-elle à s'ouvrir lorsque personne n'attend rien d'elle, et notamment lorsqu'on ne lui propose pas d'aide? Il est tout à fait possible qu'elle connaisse également des moments de solitude, par exemple lorsqu'elle tire sa couverture sur sa tête. Mais chaque voie personnelle n'est-elle pas ponctuée de moments difficiles? Or, chacun souhaite la poursuivre de manière autodéterminée. L'accompagnement, le «spiritual care» qui semble lui faire du bien, est une présence réservée, qui ouvre la voie vers de nouveaux espaces sans intention d'assistance.

Commentaire du point de vue de l'assistante sociale (Barbara Bucher)

«Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten». (Avoir encore un minimum de qualité de vie – accompagner les transitions en unité de soins palliatifs.) Madame M. serait probablement d'accord avec le titre de ce livre de Karl W. Bitschnau. Elle veut encore avoir un minimum de qualité de vie et ne veut pas dépendre de quelqu'un. Le livre traite de l'aménagement des transitions – au sens propre comme au figuré – et les thèmes récurrents sont les suivants: «des soins curatifs aux soins palliatifs», «les transitions multiples», «la transition», «se battre pour survivre», «aussi autonome que possible», «profiter quand même de la vie», «les relations bénéfiques», «permettre l'espoir», etc.

L'examen de la situation de Madame M. est basé sur les entretiens menés conformément aux principes de l'outil NASCA, auxquels Madame M. a accepté de participer. Pour les interlocuteurs impliqués dans ce processus, il im-

porte de respecter le caractère «unique» de l'échange, que Madame M. a probablement vécu comme très personnel, tout en permettant l'intégration des enseignements tirés de l'évaluation dans leur propre travail. Cette présence dénuée de toute intentionnalité et permettant l'ouverture de nouvelles voies, mentionnée par Pascal Mösl, caractérise l'attitude fondamentale de l'accompagnement spirituel. Une attitude de ce type permet de «philosopher» avec Madame M. De cette manière, un contact pourrait également être établi avec les professionnels qu'elle rejette. Au lieu d'une rencontre directe avec Madame M., un échange régulier a lieu lors du rapport interprofessionnel. Le retrait social de Madame M. observé de temps à autre, et son refus de tout soutien à sa sortie de l'hôpital constituent un défi pour toutes les «personnes aidantes». Si elles veulent éviter à Madame M. de vivre des expériences difficiles seule à la maison, elles reconnaissent également ses ressources et son besoin d'entreprendre cette transition «sans dépendre de personne», conformément à ses convictions. De plus, la réflexion interdisciplinaire peut ainsi se baser sur les informations de base issues de l'évaluation spirituelle. Madame M. peut ainsi faire l'expérience de l'attitude de l'équipe développée en conséquence – que chaque profession individuelle soit directement impliquée dans ses soins, ou non. Connaissant les «opportunités et les risques» du transfert à la maison, Madame M. a la possibilité de continuer à vivre sa vie. Et si nécessaire, les portes de l'unité de soins palliatifs lui sont ouvertes. Madame M. y sera accueillie à bras ouverts, et non renvoyée chez elle.

Questions pour la réflexion et la discussion:

- En partant du principe que l'autonomie n'est pas absolue, mais relative, c'est-à-dire en fonction de la situation et des possibilités respectives, et qu'elle doit être com-

prise de manière relationnelle, les questions suivantes se posent: Qu'est-ce que cela signifie pour Madame M. et pour nous? On peut supposer que Madame M. «s'adapte progressivement aux nouvelles circonstances» et tolère au moins les restrictions fonctionnelles de son autonomie («aussi autonome que possible», Bitschnau *ibid.*, p.339). Mais quelle est l'importance des relations dans sa définition de l'autonomie?

- Madame M. ne voulait pas être dépendante de qui que ce soit. Des changements s'opéreront-ils au fil du temps, comme une reprise des contacts (par exemple avec les frères et sœurs) ou un approfondissement des relations? Quelle importance accorde-t-elle aux relations avec les professionnels des soins palliatifs? Comment réagirait-elle au fait que l'équipe se préoccupe collectivement de son bien-être, et qu'il lui est difficile d'approuver son souhait de rentrer chez elle sans aucune assistance?
- S'agit-il d'une situation de dilemme dans laquelle le souhait d'une autodétermination complète de Madame M. s'oppose au sens des responsabilités et au devoir d'assistance de l'équipe de traitement?

Daria Kolly

Bibliographie

- Bitschnau, Karl W. (2014). *Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie*. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 2014
- Pilgram-Fröhlauf, F., et Schmid, C. (2018). *Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende*. Zurich: éditions Careum.

Esempi di Spiritual Care interprofessionale –

Quarta parte: Spiritual Self-Care

In seguito alla pubblicazione nel 2018 delle linee guida sull'assistenza spirituale interprofessionale («Leitlinien zur interprofessionellen Spiritual Care»), il gruppo di lavoro Spiritual Care di palliative.ch ha raccolto e commentato casi d'esempio che illustrano in che modo la dimensione spirituale possa essere rispettata dalle diverse professioni coinvolte adottando un approccio interprofessionale. I casi d'esempio sono documentati in questa serie.

La signora M., sulla sessantina, era affetta da carcinoma mammario con metastasi multiple e soffriva a causa degli effetti collaterali severi della chemio e radioterapia: nausea, vomito, calo ponderale, neuropatie e astenia. Dopo una visita con l'oncologo responsabile era stata ricoverata d'urgenza nel reparto di cure palliative in quanto le sue condizioni generali si erano troppo aggravate per somministrare la chemioterapia come programmato. Al momento del ricovero e durante la sua degenza, ho avuto diversi colloqui con la signora M. in cui si è parlato di spiritualità, di speranza e del suo atteggiamento nei confronti della vita e della morte. Per strutturare le nostre conversazioni ho usato le linee guida NASCA (*Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter*, Pilgram-Fröhlauf e Schmid, 2018). La guida è uno strumento utile per il rilevamento strutturato e la valutazione delle risorse spirituali della persona in esame e della sua sofferenza. Si concentra in particolare sui temi *appartenenza religiosa, sicurezza/solitudine, speranza/paura e significato/disperazione*. La NASCA può essere usata nel contesto acuto come base per la pianificazione delle cure, per un piano di trattamento interprofessionale o nei colloqui a sostegno del processo decisionale. Questo approccio è stato rivelatore anche nel presente caso.

Appartenenza religiosa: la signora M. è riformata, ma non è una praticante. Anche in ospedale, non è interessata a partecipare alle funzioni religiose né desidera ricevere un'assistenza spirituale. Prega regolarmente, soprattutto la sera. Preferisce riflettere da sola e non ha bisogno di uno scambio con altre persone.

Sicurezza/solitudine: la signora M. vive da sola in un appartamento di un vecchio edificio e finora non ha avuto bisogno di un aiuto della Spitex. È in buoni rapporti con i vicini. È divorziata da più di 20 anni e non ha più contatti con l'ex marito. La signora M. non ha figli e non ha contatti con i fratelli da circa 20 anni. Ha un compagno di qualche anno più giovane che viaggia molto per lavoro. La signora M. nomina il cugino e la cugina come prime persone da contattare in caso d'emergenza. Nessuno dei due vive vicino a lei, ma entrambi le fanno visita regolarmente. I rari contatti con alcuni amici e conoscenti avvengono principalmente per telefono, ma lei non desidera essere sempre raggiungibile.

Speranza/paura: la signora M. è preoccupata per l'aggravarsi del suo cancro e ha espresso più volte la speranza di poter tornare al più presto nel suo appartamento. Nonostante le limitazioni di cui soffre, desidera vivere la sua vita in modo autodeterminato fino alla morte e non parlare sempre di cose negative, come della sua condizione. Ha espresso il desiderio di non dipendere da nessuno. Le è difficile accettare un aiuto. Pregare regolarmente le dà forza e il suo senso dell'umorismo la aiuta a sopportare la sua situazione. La signora M. ha dichiarato di non avere paura di morire. Avendo assistito sua madre, affetta da Alzheimer, fino alla fine dei suoi giorni, considera la morte come una liberazione anche nella sua situazione. Ha affrontato non solo il tema della morte, ma anche molti altri argomenti di conversazione; dopo tutto, non è ancora morta! Lei crede che andrà in paradiso, e questa idea la conforta. Racconta che, dopo la morte, si immagina di bussare alla porta del cielo e San Pietro, il custode del Paradiso, le dice: «Torna sulla terra, non hai vissuto la tua vita e quindi non puoi ancora salire al cielo». Lei vive quindi la sua vita con consapevolezza e fino alla fine, perché non vuole essere rimandata sulla terra da Pietro. Rimanda le cose il meno possibile, né in futuro né tanto meno all'infinito, perché non sa quanto durerà la sua vita. Non si preoccupa troppo di ciò che la attende, ma si gode i giorni e le settimane che le restano nel miglior modo possibile. La signora M. era ricoverata in una stanza doppia e andava d'accordo con la compagna di stanza. Quando le sue condizioni generali si sono improvvisamente aggravate, la compagna è stata trasferita di sera in una stanza singola ed è morta la stessa notte. La signora M. è stata informata dell'accaduto il giorno seguente. Ha subito pregato per la defunta e considerato la sua morte una liberazione, perché aveva visto quanto soffriva alla fine. La sua convinzione è che ora lei stia bene.

Significato/disperazione: Prima di ammalarsi, la signora M. era una donna molto sportiva, dipingeva, lavorava a maglia, ricamava, cucinava, amava la buona cucina, restaurava mobili antichi, amava stare in mezzo alla natura. Si è descritta come una persona sempre in movimento e amante dei piaceri che la vita può offrire. Purtroppo, a causa degli effetti collaterali, tutte queste attività non erano più possibili. Ma era ancora interessata all'arte e le piaceva ascoltare il jazz e il blues.

Ho conosciuto meglio le sue idee nei confronti della vita e della morte attraverso i colloqui e l'uso della guida NASCA. Per il

personale infermieristico, il comportamento della signora M. rappresentava talvolta una sfida, soprattutto perché tendeva a chiudersi in se stessa. In alcuni giorni, non apriva nemmeno la tenda che la separava dalla vicina e tirava la coperta fino a coprire anche la testa. La signora M. reagiva talvolta in modo piuttosto sgarbato alle domande sul suo stato di salute.

Su richiesta della signora M., il suo compagno non ha partecipato alla tavola rotonda per la preparazione alle sue dimissioni. Ha anche rifiutato di essere contattata telefonicamente dal team di trattamento. Volendo preservare la sua autonomia, la signora M. ha rifiutato qualsiasi aiuto a casa e non ha voluto alcun ausilio, come un deambulatore o un pulsante di emergenza. Ha deciso che, se necessario, avrebbe organizzato in autonomia l'assistenza domiciliare o il trasporto della Croce Rossa. Non è stato possibile farle cambiare idea nemmeno con argomenti quali la sicurezza, il benessere e la qualità della vita. Aveva le idee chiare su come voleva vivere la sua vita in modo autodeterminato e goderne fino alla fine. Con questo atteggiamento, ha ripetutamente rifiutato l'assistenza spirituale, il supporto psicologico offerto ai pazienti oncologici o, ancora, quello della musicoterapia. La condizione spirituale della signora M. è stata considerata durante le visite mediche e nel rapporto interprofessionale settimanale. I colloqui di carattere filosofico con alcuni specialisti, ai quali ha partecipato, hanno posto al centro la spiritualità.

Sebbene la signora M. fosse molto debole e stanca, ha rifiutato inizialmente l'assistenza per la propria igiene personale. Dopo aver instaurato un rapporto e aver parlato della sua vita e delle sue idee, la signora M. ha però accettato di farsi aiutare di tanto in tanto per fare la doccia e si è lasciata spalmare con piacere la crema sulla schiena o è stata grata a chi le tamponava la fronte con un panno bagnato durante gli attacchi di nausea. Il suo rifiuto verso tutte le offerte di assistenza non è stato capito da tutti i professionisti coinvolti (infermieri, medici di reparto, oncologi, fisioterapisti, dietologi e consulenti sociali). Si temeva che la situazione potesse peggiorare rapidamente una volta rientrata a casa, dato che non si poteva costruire una rete. La signora M. non era disposta a discutere riguardo a un luogo di cura alternativo e a redigere le Disposizioni del paziente prima di lasciare l'ospedale, sebbene i medici le avessero offerto più volte il loro sostegno. Nel team di trattamento abbiamo discusso se la signora M. si stesse sopravvalutando e non valutasse complessivamente la sua situazione in modo realistico. La signora M. è stata dimessa senza supporto professionale e ha effettuato le successive visite con l'oncologo in regime ambulatoriale.

Riflessione da una prospettiva infermieristica (Monica Fliedner, Inselspital Berna)

Un teologo tedesco ha affermato: «La spiritualità è lo stile che determina l'architettura della mia vita intesa come

la mia casa». La signora M. sente una forte esigenza di autonomia e di mantenere il controllo sulla sua vita il più a lungo possibile. Questo suscita l'impressione che un muro invisibile impedisca di entrare maggiormente in contatto con la sua spiritualità. La già citata linea guida NASCA (*Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter*) aiuta a porre domande precise e quindi a conoscere la signora M. in modo diverso e forse più approfondito. La conoscenza di questa ulteriore dimensione della signora M. come persona è molto preziosa per tutti i gruppi professionali e può essere utilizzata in diverse situazioni. Aiuta a comprendere il bisogno di autonomia e self-care della signora M. in una prospettiva più ampia. La situazione della signora M. è apparentemente armoniosa e si ha l'impressione che lei sia serena con se stessa. Ma è sempre stato così? Come è finita su questa strada? Cosa significa per lei aver scelto la solitudine o di affrontare la malattia da sola in modo consapevole? Ha invece bisogno di qualcosa per venire a patti con se stessa e con il mondo? Le aree tematiche coperte dalla NASCA inducono ad affrontare questo tipo di domande. Se la signora M. lo permette, la sua idea dell'aldilà potrebbe anche essere approfondita nel corso di colloqui successivi. Cosa significa per lei essere respinta dal Paradiso e rimandata in terra? Per il supporto interprofessionale è opportuno e utile che l'intero team sia a conoscenza dei problemi che affliggono la signora M. In questo modo, l'impressione di trovarsi di fronte a un muro invisibile con la signora M. può essere sostituita dall'interesse per la sua particolare forma di self-care.

Sarebbe opportuno approfondire all'interno di un processo continuo di costruzione della relazione in che misura lo strumento NASCA possa esercitare un'influenza sul piano delle relazioni tra professionisti e pazienti. Attraverso l'approccio strutturato, potrebbe avere un effetto positivo sulla collaborazione all'interno del team e offrire una visione chiara su quali questioni vengano discusse e da chi. Anche se la NASCA è stata elaborata per il settore dell'assistenza agli anziani, la sua utilità pare confermata anche nell'ambiente acuto. Si dovrebbe verificare l'opportunità di riformulare o ponderare diversamente alcune domande o taluni argomenti in modo che possa adattarsi anche ai pazienti più giovani o ai malati gravi.

Commento da una prospettiva spirituale (Pascal Mösl)

Klaus Dörner cita nella sua opera fondamentale sulla psichiatria «Irren ist menschlich» (Errare è umano) un breve stralcio di una conversazione: «Sa, di solito, quando sto male non oso parlarne con nessuno». – «Perché no?» – «Per timore che qualcuno possa volermi aiutare!» Un elemento costante si dipana come un filo rosso attraverso il racconto della signora M.: lei vuole e può prendersi cura della sua spiritualità da sola e unicamente da sola. Dovremmo intenderlo come un «bisogno di controllo», che spesso tende a essere associato a una leggera disistima? Ma lei non vuole solo essere padro-

na della sua vita, vuole anche godersela. Evidentemente, lei non solo «controlla» ma si «lascia anche andare». O forse sta semplicemente vivendo la sua vita nel modo che più le appartiene? Questa è ovviamente una situazione impegnativa per gli assistenti, specialmente quando pensano di riconoscere un bisogno di aiuto. Ma la signora M. sembra aver vissuto una spiritualità estremamente vivace e ricca di sfumature e continua anche nella sua attuale, difficile situazione a trovare modi per esprimere: evidentemente non tanto nelle relazioni con le persone per le quali nutre dei sentimenti, quanto nell'arte, nel jazz e nel blues, nella preghiera e nel buon cibo. È interessante vedere come la sua resistenza ad accettare un aiuto crei allo stesso tempo degli spazi: intorno a lei nascono discussioni filosofiche e l'infermiera impara a conoscere molta della sua ricchezza interiore. Forse comincerà ad aprirsi proprio quando sarà lasciata in pace, in particolare quando si smetterà di offrirle il proprio aiuto? Certamente, vive anche momenti di solitudine, per esempio quando si tira le coperte sulla testa. Ma non tutti i percorsi personali sono segnati anche da momenti dolorosi – eppure si vuole continuare a percorrerli in modo autodeterminato. L'accompagnamento, la «Spiritual Care» che sembra farle bene, è una presenza discreta, che crea uno spazio. Senza l'obiettivo di voler aiutare.

Commento da una prospettiva di lavoro sociale (Barbara Bucher)

«Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten» (Non rinunciare a quel briciole di vita – l'accompagnamento delle transizioni nelle unità di cure palliative). La signora M. sarebbe probabilmente d'accordo con il titolo di questo libro di Karl W. Bitschnau. Desidera prendersi ancora qualcosa dalla vita e non vuole dipendere da nessuno. Il libro parla di come dare forma alle transizioni – in senso concreto e figurato – e i temi che spesso emergono sono: «dalla cura alla palliazione», «transizioni multiple», «la grande transizione», «lottare per la vita», «la massima autonomia possibile», «godere comunque della vita», «relazioni salutari», «permettere la speranza», ecc.

Il punto di partenza per esaminare la situazione della signora M. sono i colloqui che sono stati condotti con lei secondo le linee guida della NASCA. Per gli interlocutori coinvolti in questo processo, è importante rispettare l'«unicità» dello scambio, che la signora M. ha presumibilmente percepito come molto personale, e tuttavia permettere alle informazioni tratte dalla valutazione di fluire nel proprio lavoro. La presenza senza un fine e che crea spazi menzionata da Pascal Möslì caratterizza l'atteggiamento fondamentale per la Spiritual Care. Mantenendosi su questo piano, è possibile «filosofeggiare» con la signora M. In questo modo, si potrebbe anche stabilire un punto d'incontro con gli specialisti verso cui ha

dimostrato la massima chiusura. Invece di un incontro diretto con la signora M., avviene inizialmente uno scambio regolare sul piano interprofessionale. La chiusura temporanea della signora M. e il suo rifiuto di accettare qualsiasi sostegno per il suo rientro a casa rappresentano una sfida per tutti gli «assistenti». Questi desiderano risparmiare alla signora M. esperienze difficili in casa da sola, ma riconoscono anche le sue risorse e il suo bisogno di seguire le proprie convinzioni e intraprendere questa transizione «senza dipendere da nessuno». Le informazioni di base della valutazione spirituale servono quindi come una guida per la riflessione interdisciplinare. Prende così forma un atteggiamento del team che può essere sperimentato dalla signora M., indipendentemente dal fatto che ogni singola professione sia direttamente coinvolta nella sua cura. Conoscendo le «opportunità e i rischi» del trasferimento a casa, la signora M. può continuare a vivere la sua vita. E, se necessario, si riaprono le porte dell'unità di cure palliative, dove la signora M. viene accolta a braccia aperte e non viene rimandata indietro.

Domande per la riflessione e la discussione:

- Supponendo che l'autonomia debba intendersi come non assoluta ma relativa – ossia in relazione a una determinata situazione e alle rispettive possibilità – e in modo relazionale, ci si può chiedere: cosa significa questo per la signora M. e per noi? È probabile che la signora M. «si adatti gradualmente alle nuove circostanze» e tolleri almeno le restrizioni funzionali alla sua autonomia («la massima autonomia possibile», Bitschnau ibid., p. 339). Ma che significato hanno le relazioni nella sua visione dell'autonomia?
- La signora M. non voleva dipendere da nessuno. Ci saranno cambiamenti di rotta, riprese di contatti (per esempio con i fratelli) o verranno approfondite delle relazioni? Che importanza hanno per lei le relazioni con i professionisti delle cure palliative? Come reagirebbe al fatto che tutto il team si preoccupa del suo benessere e ha difficoltà ad approvare il suo desiderio di andare a casa senza alcun supporto?
- Si tratta in questo caso di una situazione di dilemma, in cui il desiderio di massima autodeterminazione della signora M. si scontra con il senso di responsabilità e il dovere di cura del team di trattamento?

Daria Kolly

Bibliografia

- Bitschnau, Karl W. (2014). *Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie*. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 2014
- Pilgram-Fröhlauf, F., e Schmid, C. (2018). *Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende*. Zurigo: Careum Verlag.

Wenn das Essen zum Feind wird

Ein leidvoller Nebeneffekt einer Krebstherapie ist die Sache mit dem Essen: Die Medikamente verändern bei vielen Betroffenen nicht nur den Appetit, sondern auch den Geschmackssinn. Hier setzt die Aktion «RECIPES rewritten» der Krebsliga an: Drei Spitzenköche passen ihre Lieblingsrezepte so an, dass Krebsbetroffene das Essen wieder so richtig schmeckt.

Häufige Nebenwirkungen einer Krebstherapie sind ein veränderter Geschmackssinn und Appetitlosigkeit. Zwei von drei Krebsbetroffenen leiden an solchen Geschmacksveränderungen. «Was früher ein Genuss war, schmeckt plötzlich fade, metallisch oder extrem bitter», schildert beispielsweise die 51-jährige Kathrin Zulauf ihre Erfahrungen als Betroffene. Kochen und Essen werden so zu einer zusätzlichen Herausforderung im bereits schwierigen Alltag. Als Folge ziehen sich Betroffene immer mehr zurück und verlieren mit der Freude am Essen ein weiteres Stück Lebensqualität – und auch an sozialem Halt.

Spitzenköche schreiben ihre Rezepte um

In einem kulinarischen Experiment hat die Krebsliga drei Schweizer Kochtalente gebeten, ihre Lieblingsrezepte um-

zuschreiben. Chefs wie Betroffene waren gefordert, Mut, Verständnis und auch Experimentierfreude aufzubringen, um Gewohntes anzupassen und die Freude am Essen gemeinsam neu zu entdecken. «Das ist auch für Spitzenköche kein leichtes Unterfangen», erklärt Marianne Botta, die das kulinarische Experiment als Ernährungswissenschaftlerin begleitet, «denn vielen Betroffenen bereitet es Mühe, ihre veränderten Geschmacksempfindungen in Worte zu fassen».

Das Projekt «RECIPES rewritten» richtet sich aber nicht nur an die Betroffenen, die in den Genuss der eigens für sie kreierten Gerichte kamen. Es soll anderen Betroffenen auch Mut machen, sich mit anderen über die Krankheit und deren Folgen auszutauschen. Und nicht zuletzt werden mit der Aktion auch Tipps und Informationen zu therapiebedingten Geschmacksveränderungen vermittelt.



Kathrin Zulauf beim Tasting mit der Nachwuchsköchin Stéphanie Zosso (Foto Atem Collective)

Tipps für Krebsbetroffene bei therapiebedingten Geschmacksveränderungen

- Geschmacksverluste können durch Kau- und Bisserebnisse, z.B. weich, knusprig, knackig, körnig ausgeglichen werden.
- Neues ausprobieren. Bei neuen Gerichten hat man keine Erwartungen an den Geschmack und akzeptiert Geschmacksabweichungen besser.
- Das Auge isst mit. Ein schön angerichteter Teller motiviert mehr zum Essen.
- Statt wenige grössere Mahlzeiten mehrere kleine, möglichst energie- und eiweissreiche Snacks über den Tag verteilt zu sich nehmen
- Häufig kleine Mengen trinken, um den unangenehmen Geschmack im Mund zu vermindern
- Falls der Geruch Probleme bereitet, vor dem Essen die Räume lüften. Geruchsarme Speisen oder Lebensmittel mit wenig Eigengeschmack, wie z.B. Reis, Weissbrot, Poulet verwenden
- Gewürze wie z.B. Ingwer, Zimt oder Kräuter, aber auch Aromazusätze wie Sirup oder Zesten oder Techniken wie Marinieren helfen, den Eigengeschmack der Speisen zu verändern oder zu intensivieren.

- Schmeckt das Essen zu salzig, kann die Zugabe von Zucker helfen, den salzigen Geschmack zu vermindern. Schmeckt das Essen zu süß, können ein paar Tropfen Zitronensaft oder Essig hilfreich sein.
- Bei einem metallischen Geschmack im Mund: Lebensmittel meiden, die bereits einen bitteren oder metallischen Geschmack haben, wie z.B. Kaffee, Schokolade oder rotes Fleisch. Speisen wenn möglich nicht im Metallgeschirr zubereiten und kein Metallbesteck verwenden.

Video und Rezepte der Chefs: www.recipes-rewritten.ch

Mehr zum Thema Krebs und Ernährung <https://ernaehrung.krebsliga.ch>

Krebsliga Schweiz

ANZEIGE

Iris Oehninger
Absolventin MAS in Palliative Care

Jetzt weiterbilden.
Palliative Care

ost.ch/wb-palliativecare

Besuchen Sie
unseren Online-
Infoabend.

Quand manger devient un enfer

L'alimentation est souvent un domaine où les effets secondaires des traitements contre le cancer se font cruellement sentir, car les médicaments modifient non seulement l'appétit, mais aussi le goût. C'est dans ce cadre que s'inscrit la campagne «RECIPES rewritten» de la Ligue contre le cancer: Trois chefs de cuisine ont adapté leurs recettes préférées de manière à redonner aux personnes atteintes d'un cancer le goût de manger.

La perte d'appétit et l'altération du goût, qui affecte deux personnes touchées sur trois, font partie des effets secondaires courants des traitements contre le cancer. «Des aliments auparavant savoureux ont soudain un goût fade, métallique, extrêmement amer», explique par exemple Kathrin Zulauf, 51 ans. Cuisiner et manger deviennent un défi supplémentaire dans un quotidien déjà compliqué. Les malades s'isolent de plus en plus et perdent avec le plaisir de manger une nouvelle part de qualité de vie – et de soutien social.

Des chefs étoilés réécrivent leurs recettes

Dans le cadre d'une expérience culinaire, la Ligue contre le cancer a demandé à trois talents suisses de la cuisine de réécrire leurs recettes préférées. Chefs comme malades ont donc dû faire preuve de courage et de compréhension mais aussi se montrer ouverts à l'expérimentation et redécouvrir ensemble la joie et le plaisir de manger. «Ce n'est pas un exercice facile, même pour les grands chefs», explique Marianne Botta, qui accompagne cette expérience en tant que nutritionniste, «car la plupart des personnes touchées ont du mal à trouver les mots pour décrire l'altération de leurs sensations gustatives».

Mais le projet «RECIPES réécrites» ne s'adresse pas seulement aux personnes qui ont pu déguster les plats créés spécialement pour elles. Il vise également à encourager d'autres personnes atteintes d'un cancer à parler de la maladie et de ses conséquences. Enfin, la campagne fournit des informations et des conseils sur les altérations de goût liées aux traitements.

Conseils pour les personnes présentant une altération de goût due aux traitements

- Vous pouvez compenser la perte de goût en jouant avec la texture des aliments (par ex. mou, croquant, croustillant, granuleux).

- Essayer des plats inconnus. Ainsi vous n'avez pas d'attentes quant au goût et vous acceptez mieux des saveurs différentes.
- Apprêtez vos plats de manière à les rendre visuellement appétissants.
- Répartissez plusieurs petits repas à haute teneur énergétique sur l'ensemble de la journée.
- Entre et durant les repas, buvez de petites quantités pour éliminer le mauvais goût.
- Si les odeurs vous dérangent: aérez bien les pièces avant de manger. Privilégiez les aliments qui ont peu d'odeur ou de saveur (par ex. riz, pain blanc).
- Les épices telles que le gingembre, la cannelle ou les herbes, mais aussi les additifs aromatiques tels que le sirop ou le zeste, ou encore les techniques telles que la marinade, contribuent à modifier ou à intensifier le goût intrinsèque des aliments.
- L'ajout de sucre peut aider à réduire un goût trop salé; quelques gouttes de jus de citron ou de vinaigre peuvent être utiles quand le goût est trop sucré.
- Si vous avez un goût métallique dans la bouche, évitez les aliments comme le café, le chocolat ou la viande rouge qui ont déjà un goût métallique à la base. Si possible, ne préparez pas les aliments dans des ustensiles en métal et n'utilisez pas de couverts en métal.

Vidéo et recettes des chefs: www.recipes-rewritten.ch

En savoir plus sur «alimentation et cancer»:
<https://alimentation.liguecancer.ch>

Ligue suisse contre le cancer

HOMMAGE

Pionnier en oncologie d'abord, puis en soins palliatifs – Laurent Barrelet

Notre collègue et ami le Docteur Laurent Barrelet nous a quittés au début de l'été 2021, dans sa 82ème année. Pour celles et ceux d'entre nous qui avons eu le privilège de le côtoyer professionnellement, l'annonce de son décès a fait remonter de nombreux souvenirs.

Fort d'une solide formation en médecine interne à Genève auprès du Prof. A. Müller, puis en oncologie aux USA, de retour en Suisse avec le Prof. P. Alberto, Laurent Barrelet a introduit la première unité structurée d'oncologie à Lausanne, sur l'inspiration du Prof. L. R. Freedman, californien alors Chef du Département de médecine. Ces débuts étaient héroïques puisque l'oncologie ambulatoire comptait un effectif très restreint, deux médecins-adjoints, une cheffe de clinique qui passait l'essentiel de son temps à l'hôpital, remplissant tous les protocoles durant ses nuits d'insomnie, et deux internes. Les locaux se limitaient à deux anciennes chambres du «vieux Nestlé», dont un bureau collectif et une salle de consultation divisée par des paravents et un immense papyrus.

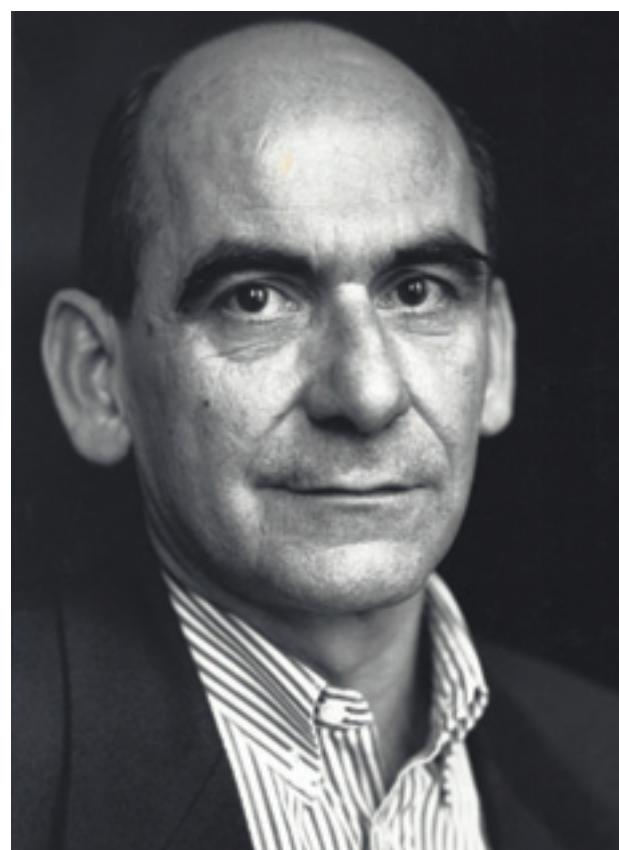
L'atmosphère était celle d'un dispensaire: journées infinies, patients aux pathologies multiples, déjà très nombreux et répartis un peu partout, parfois dans des chambres à six ou à quinze, souvent dans les couloirs. Ils attendaient tranquillement, leurs résultats de laboratoire en main, que le bon Docteur Barrelet ou sa brave consœur Gita Dialdas prescrivent le régime de chimio le plus approprié, sur un gros bloc-notes. L'angoisse majeure et le sentiment de mort imminente suscités par les diagnostics de cancer et leurs méfaits potentiels étaient totalement contenus, voire normalisés, par un accueil, un respect, une impression de maîtrise sereine et de compétence, une intelligence collective et une humilité que l'on devait essentiellement à la force tranquille de Laurent Barrelet et à l'esprit d'équipe qu'il transmettait à ses collègues.

«C'est dans ces conditions que j'ai eu le privilège d'effectuer mon stage d'oncologie dans le cadre de ma rotation en médecine interne de 1977 à 1979 sous la direction de Laurent Barrelet et B. Chapuis. Cela m'a suffisamment marqué pour orienter toute la suite de ma carrière de psychiatre/psychothérapeute, à telle enseigne que cela m'a encouragé à introduire les premiers développements de la psycho-oncologie et de la communication médecin malade à la Faculté de médecine et de biologie à Lausanne.»

«Mai 1988. Rive-Neuve, 22 h. Veille de l'ouverture. Tout le monde est parti, sauf Paul et Danielle qui font les lits. Et, dans le salon, notre médecin, juché sur un escabeau, qui suspend les rideaux ... Laurent Barrelet».

«Si je devais me rappeler une seule chose, c'est le moment où, durant une visite à Aubonne, Laurent Barrelet a mis sa main sur le front d'une patiente en détresse. Les yeux dans les yeux, lui avec tellement de compassion et de douceur que la patiente s'est soudain apaisée, en toute confiance. Toute-la-chambre, avec tous les soignants qui faisaient la visite est devenue paisible et sereine. Merci, Monsieur Barrelet, pour ce moment au milieu de tant d'autres. J'ai tellement appris à vos côtés en tant que jeune médecin.»

«Une petite grand-maman têtue et exigeante, qui n'utilise pas sa sonnette mais préfère crier de sa petite voix haut perchée «infirmière, infirmière» jusqu'à ce que quelqu'un vienne. Ce matin-là Laurent Barrelet est assis au bord de son lit, la petite main sèche dans la sienne, attentif et bienveillant. «Qu'est-ce que je peux faire pour vous, Alice ?» «Oh docteur, j'en ai assez, faites-moi «la piqûre !» Laurent lui sourit: «D'accord, Alice, je vais demander à l'infirmière de la préparer» et il



Laurent Barrelet

se lève. Alors Alice le retient par le poignet: «C'est pas si pressé, docteur, il ne faut pas déranger l'infirmière !» «Ok, alors on se revoit demain !» Notre Alice a vécu encore quelques bonnes années dans un EMS à Yverdon après son passage en soins palliatifs.»

En 1994, toi Laurent, tu écrivais «La grande majorité de nos hôpitaux modernes a été conçue et réalisée dans les années 60–70. Cela coïncide avec le développement d'une médecine qui se veut de plus en plus curative avec des résultats sans cesse plus performants. L'essor des antibiotiques a permis l'éradication de la plupart des maladies infectieuses, les diverses techniques de réanimation ont fait reculer la mortalité aigüe cardio-vasculaire et opératoire; les greffes d'organes enfin, en pleine expansion, permettent de guérir des affections jusque-là incurables. Ces faits expliquent bien que l'intérêt des soignants, des médias et du grand public se soit orienté plutôt vers cet aspect d'une médecine «triomphante» propre à maîtriser progressivement toutes maladies humaines et donc de faire reculer la mort. Intérêt ambivalent puisqu'en parallèle de nombreuses critiques s'élèvent contre nos hôpitaux, dont l'essor de ces techniques conduirait à leur déshumanisation. Parallèlement à cette évolution, l'espérance de vie de nos populations n'a cessé de croître et l'hôpital, créé pour guérir, se voit confronté à l'échec de la vieillesse et de la mort qui côtoie le suivi thérapeutique le plus éclatant. Il n'est donc pas étonnant que cette dualité conduise à des conflits, des choix parfois douloureux de priorité ainsi que des souffrances pour les patients, leur entourage et les soignants eux-mêmes.»

Développer un service de soins palliatifs dans ce contexte n'a pas été une tâche facile. Nombreux ont été les écueils auxquels nous, les pionniers, avons été confrontés. Tu avais compris depuis longtemps que la pratique des soins palliatifs est d'autant plus efficace qu'elle résulte d'un échange continu de pratique interdisciplinaire et d'une capacité à évaluer de manière constante les besoins du patient et de ses proches, de même que d'une ouverture à tous les moyens destinés au mieux-être du patient. Et tu as surtout compris l'importance cruciale de former les futures générations de soignants, tous corps de métier confondus, à la prise en charge globale de la personne malade et de son en-

tourage, au traitement ciblé et précis des symptômes et à la notion essentielle de qualité de vie jusqu'au bout de la vie.

Tout au long de ta carrière, tu as laissé ton empreinte tant auprès des patients que de tes collègues. Humaniste au grand cœur, respectueux des personnes malades et de leurs proches, toujours ouvert à la collaboration interdisciplinaire et à l'approche spirituelle. Humble, très humble, tu ne cherchais pas les honneurs, tu suivais tes valeurs en gardant toujours le patient au centre de tes préoccupations.

Membre fondateur en 1988 de la Société Suisse de Médecine palliative, devenue ensuite Société Suisse de médecine et de soins palliatifs, puis président, tu as grandement contribué au développement des soins palliatifs dans notre pays et dans la francophonie. Ensemble, avec l'aide de nos collègues du comité suisse et notre ami le Prof. C.-H. Rapin, nous avons mis sur pied le congrès européen de 1999 à Genève, événement d'envergure réunissant plus de 2000 congressistes, dont le rayonnement tant au niveau suisse qu'europeen a permis un développement conséquent des soins et des traitements en fin de vie.

Toute une longue vie de batailles – avec douceur, diplomatie et détermination – les 3D qui te caractérisent.

Lorsqu'un journaliste t'a interrogé en vue de publier un article intitulé «la retraite du bon docteur», il t'a demandé si tu n'avais pas envie de faire des voyages lointains avec ton épouse, tu as répondu que tu préférerais les voyages intérieurs.

Aujourd'hui, au nom de tous les professionnels d'oncologie et de soins palliatifs, d'ici et d'ailleurs, nous te disons merci pour tout ce que tu nous as donné et appris. Tu as été un grand maître, un grand monsieur.

Adieu, cher Laurent, cher ami, nous ne t'oublierons pas.

Dominique Anwar, Danielle Beck, Paul Beck, Patrice Guex, Françoise Porchet, Noémi de Stoutz, Nicole Zlatiev-Scocard

SECTIONS ET RÉGIONS

Le message d'amour d'une famille pour aider les autres à accepter la maladie et célébrer la vie

Le 14 octobre 2021, à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs, palliative vaud, l'Association SLA Suisse et le Réseau Santé La Côte ont eu le plaisir de présenter l'émouvant film-documentaire «Cibbie – Une célébration de la vie».



Lorsque le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie neurodégénérative, a expliqué les symptômes vécus par Cecilia, leur maman, les membres de la famille Lutz ont réuni l'ensemble de leurs forces autour de sa bataille. L'amour a entouré sa lutte et servi de guide autant à la famille qu'aux professionnels de santé pour surmonter la difficulté de la maladie. La famille a documenté cette épreuve et a aujourd'hui à cœur

de transmettre ses connaissances, d'expliquer comment elle a réagi, comment passer au-dessus du choc et comment la créativité se développe pour faire face aux situations extrêmes. En résulte un film-documentaire émouvant, poignant, qui illustre la bataille de Cecilia – alias Cibbie –, le rôle de proches aidants et l'entourage précieux des professionnels de santé. Ce bijou d'authenticité est le trésor d'une famille offert aux autres pour les aider à anticiper et à mieux appréhender la souffrance. Elle entre ainsi en connexion avec les autres et les invite à célébrer la vie.

Nonante personnes se sont réunies à l'occasion de cette soirée unique pour visionner le film réalisé en l'espace de neuf mois entre 2018 et 2019. Une session de questions-réponses et un apéritif en présence de représentants de la famille, des soins palliatifs, de SLA Suisse et du corps médical suivait la séance. L'échange a été riche et sincère. Une personne touchée par la maladie s'est questionnée par rapport au manque de recherches pour avancer sur les traitements. La famille Lutz a décrit les défis, les tâches exigeantes et l'épuisement important qui s'impose lorsqu'il s'agit de s'occuper d'un proche 24 heures sur 24 à domicile. Ces soins

entraînent également des coûts importants. Une grande équipe bien rodée, construite par des soignants professionnels et informels, est essentielle. Se souvenir en temps utile de demander et d'accepter de l'aide et du soutien est un indispensable.

«Communiquer, partager la douleur, graver les moments difficiles tout en les allégeant de souvenirs qui nous sont chers, c'est ce que nous avons voulu réaliser avec ce documentaire.», explique Servais Lutz, époux de Cecilia avec laquelle il a vécu 50 années. Et de poursuivre: «On s'est unis puis par la suite on a pu se consoler. Le film et le processus de sa réalisation nous ont servi de thérapie pour rester en vie.» Faire face à la maladie demande des ressources à tous les niveaux et stimule la créativité. Chaque membre de la famille a ainsi apporté une partie de la solution, son expertise et son savoir, pour soulager leur proche, passer de bons moments ensemble et s'entraider dans cette épreuve. Pour Charles-André Lutz, l'un des fils de Cecilia, sa créativité s'est exprimée dans la musique et avec le film: «Notre famille et les professionnels qui nous ont entouré ont énormément investi pour accompagner notre maman. Nous voulons aujourd'hui, avec ce documentaire, aider les autres à adopter les bons réflexes plus rapidement que nous en partageant notre expérience. Maman a aussi participé à son dernier projet, elle a choisi chaque poster, chaque typographie, chaque clip. Nous sommes fiers de partager ce film et de montrer qu'il est possible de faire d'une situation extrême quelque chose de positif.»

Réussir sa fin de vie

«Dans notre société où la mort est mise de côté, il est important de la réintégrer et d'en faire un moment qui, lorsqu'un certain nombre de paramètres est réuni, est réussi.», souligne Elisabeth Débenay, secrétaire générale du Réseau Santé la Côte. Le canton de Vaud dispose des ressources nécessaires comme celles des Associations de proches aidants ou des équipes mobiles de soins palliatifs. «Lorsqu'une famille fait face à la souffrance, il y a toujours des professionnels pour l'aider», précise-t-elle. Soulager la souffrance d'une personne en l'accompagnant jusqu'au bout de sa vie, entourée de ses proches, c'est la raison d'être des soins palliatifs lorsque la perspective de la guérison s'éloigne. «Ils abordent

Renseignements utiles

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Réseau Santé La Côte (RSLC) est déléguée à l'Ensemble Hospitalier de La Côte. Elle a un rôle de consultance pour les professionnels, les patients et leur entourage. Elle intervient auprès de tous les partenaires des districts de Morges et de Nyon de 1^e recours (hôpitaux, CTR – centres de traitement et de réadaptation, EMS, services de soins à domicile et infirmier.e.s indépendant.e.s, médecins traitants, médecins spécialistes, institutions socio-éducatives, cliniques privées, etc.). L'EMSP est une équipe interdisciplinaire constituée de médecins, d'infirmières et d'une psychologue tous expérimentés dans l'accompagnement, la gestion des symptômes et l'urgence palliative.

Renseignements: Tél. EMSP 079 783 23 56 – RSLC:

<https://www.reseau-sante-lacote.ch/equipe-mobile-de-soins-palliatifs>.

L'Association SLA Suisse apporte son soutien aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et à leurs proches en donnant des informations utiles concernant le soutien et les possibilités de prise en charge. Elle entretient un assortiment de moyens auxiliaires qu'elle met à disposition ou peut octroyer de l'aide financière pour aider à passer le cap d'une situation financière difficile. Elle organise des réunions pour favoriser le contact entre les personnes atteintes et les proches et œuvre pour la mise en réseau des professionnels. www.sla-suisse.ch

la personne dans sa globalité, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles.», explique Béatrice Dolder, responsables de missions au sein de palliative vaud. Les soins palliatifs ont aidé la famille à trouver des réponses à ses questions et à combler ses besoins.

La promotion de l'évènement par palliative vaud via les réseaux sociaux et les partenaires *Association SLA Suisse* et *le Réseau Santé La Côte* ainsi que la collaboration avec les agences de communication *Now** et *Radar RP*, ont su solliciter l'intérêt de la presse avant et après l'événement. La famille Lutz a été interviewée par deux chaînes de télévisions locales ainsi que le média Heidi News¹.

Une maladie rare mais pas tant que cela

«La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative très complexe, avec différentes causes. Elle attaque aussi bien les cellules nerveuses motrices (motoneurones) du cerveau et de la moelle épinière que les nerfs périphériques. La Suisse compte environ 500 à 600 personnes atteintes par cette maladie.», explique Florence Maeder, directrice générale adjointe de l'*Association SLA Suisse*. «Anticiper, c'est la clé pour bien accompagner cette maladie, la famille, les patient·e·s. Au début, on ne peut croire au diagnostic, c'est très difficile de gérer cette maladie à tous les niveaux. Nous avons été bien entourés.», se souvient Marie-Madeleine Friberg, fille de Cecilia. L'approche pluridisciplinaire de l'accompagnement de cette maladie rapproche les gens. À l'heure actuelle, la SLA est malheureusement toujours incurable.

La famille Lutz et tous les partenaires ont été très satisfaits de cet événement, qui a mis en lumière l'importance des soins palliatifs précoce pour les personnes qui vivent avec une maladie chronique et évolutive.

Emilie Pralong

Responsable relations médias – RADAR RP

emilie@radar-rp.ch

et

Esther Schmidlin

Responsable de missions – palliative vaud

esther.schmidlin@palliativevaud.ch

Renseignements sur le documentaire: www.cibbie.com

¹ Nrtv Actu: La Quotidienne du mardi 12 octobre: <https://www.youtube.com/watch?v=FdiChZalZwY>
La Télé Vaud Fribourg: <https://latelé.ch/emissions/radar-vaudois/radar-vaudois-s-2021-e-200?s=5>

SÉCTIONS ET RÉGIONS

Une vidéo qui raconte la vie

L'Association pour le développement des soins palliatifs (ADSP) BEJUNE publie une brève vidéo afin de faire évoluer le regard porté sur la maladie et la fin de vie. Fruit d'une collaboration entre acteurs des domaines de la culture et de la santé, cette création originale veut parler autrement des soins palliatifs.



des fois, c'est léger,
quelques éraflures,
parfois...
c'est plus grave



Lorsqu'une grave maladie ou le grand âge bouleverse notre vie ou celle d'un proche, de nombreuses questions et craintes apparaissent. La vie, bien que complètement chamboulée, se poursuit néanmoins. C'est sur la base des choix de la personne que doit se construire cette dernière phase de l'existence. L'accompagnement proposé relève alors des soins palliatifs. Il vise à préserver l'autodétermination du patient et sa qualité de vie. Le patient est reconnu comme acteur-expert de sa vie. Les accompagnants sont à son écoute, en veillant au respect de son rythme, de ses valeurs, de ses besoins et de ses droits. Un accent tout particulier est mis sur le confort et la gestion des douleurs.

Cette vision de l'approche palliative des soins est très mal connue. Les soins palliatifs sont souvent associés au seul fait de mourir. Afin de faire évoluer le regard porté sur cette approche moderne des soins que l'ADSP BEJUNE publie une vidéo qui raconte la vie dans ce qu'elle a de joyeux tout autant que ses aléas souvent légers, mais parfois plus graves.

Cette vidéo de sensibilisation est le fruit d'un partenariat entre milieux culturels et de la santé. Des professionnels des soins palliatifs ont identifié les messages essentiels à transmettre, en collaboration avec l'agence Giorgianni & Moeschler, mandatée pour conduire et réaliser cette vidéo. L'agence a par la suite travaillé à leur mise en mots avec l'auteur chaux-de-fonnier Yves Robert. La voix du comédien Blaise Froidevaux a été enregistrée à l'Atelier Grand Cargo à La Chaux-de-Fonds pour donner corps à Page 2 cette vidéo. Des animations visuelles évocatrices ont été créées pour illustrer subtilement ce message.

La vidéo est visible dès à présent sur la page vie.palliactif.ch et sur la plateforme palliactif.ch. Elle sera diffusée sur les

La distribution

Texte: Yves Robert. Yves Robert vit et travaille à La Chaux-de-Fonds. Écrivain et homme de théâtre, il est l'auteur d'une vingtaine de pièces ainsi que deux adaptations de romans destinées à la scène. Il a réalisé plusieurs mises en scène de théâtre. En 2014, il a publié son premier roman, *La ligne obscure* aux Éditions d'autre part.

Narrateur: Blaise Froidevaux. Comédien et scénographe, Blaise Froidevaux vit à Neuchâtel. Cofondateur de la compagnie Théâtre Rumeur et de la compagnie Théâtre à tous les étages, il a été engagé comme comédien dans 36 productions, a conçu et réalisé 30 scénographies et, ces dernières années, a signé plusieurs mises en scène. Il a prêté sa voix dans divers enregistrements pour des expositions et un documentaire.

Conception et réalisation: Agence G&M. Établie à Tavannes, cette agence de communication a été fondée par François Giorgianni et Julien Moeschler, deux créatifs qui ont mis en commun leurs compétences en informatique, graphisme, ethnologie et en communication. L'agence Giorgianni & Moeschler a notamment conçu la stratégie de communication de l'ADSP BEJUNE et a réalisé la plateforme palliactif.ch.

Production: ADSP BEJUNE. Sur mandat des cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel, l'Association pour le développement de soins palliatifs BEJUNE (ADSP BEJUNE) met en œuvre la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017–2027. Elle gère également une équipe mobile en soins palliatifs spécialisés, l'Équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE (EMSP BEJUNE).

réseaux sociaux afin de toucher un large public. Cette campagne de communication s'étoffera d'affiches et de cartes postales que vous trouverez dans différents lieux, sociaux et culturels, de la région.

Communiqué de presse de l'ADSP BEJUNE

SEKTIONEN UND REGIONEN

Leave no one behind – Gerechter Zugang zur Palliativversorgung für alle Menschen

palliative bern und weitere Partner unterstützten die Anliegen des internationalen «Welt Hospiz- und Palliative Care-Tags» am Samstag, 9. Oktober, von 10 bis 17 Uhr mit einer Aktion auf dem Berner Bahnhofplatz. «Jeder Mensch, egal wo er lebt, wen er liebt, was sein Alter oder sein Hintergrund ist – soll Zugang haben zu einer hochwertigen, palliativen Behandlung und Begleitung in allen Versorgungssettings über die ganze Lebensspanne – vom Kind bis zum alten Menschen.» Dieser Forderung will palliative bern Nachdruck verleihen. Die vielfältigen Palliative-Care-Angebote wurden der Bevölkerung bekannt und auf die weiterhin bestehenden Lücken im Versorgungsnetz im Kanton Bern aufmerksam gemacht.

Der Aktionstag beinhaltete einen Parcours, der inspirierte. Fachpersonen die Rede und Antwort standen. Informationsstände, die aufklärten. palliative bern untermauerte mit der Aktion die Forderung nach der Umsetzung der Motion 20.4264 SKG-SR «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» in der Schweiz. Im Kanton Bern besteht Handlungsbedarf: in Bezug auf die Finanzierung der Palliative Care für Kinder und der spezialisierten Langzeitpflege/Hospiz sowie auf Information und Beratung der Bevölkerung zu Fragen der letzten Lebensphase.

Am Aktionstag bot sich für viele Mitwirkende die Gelegenheit, sich mit anderen Fachpersonen, Freiwilligen, Helfer*innen und mit der Bevölkerung auszutauschen und sich zu vernetzen.

Grosse Lücken bestehen im Kanton Bern insbesondere bezüglich Finanzierung

- a) eines tragfähigen ambulanten Betreuungsnetzes für Familien mit schwerkranken Kindern,
- b) stationärer spezialisierter Hospizstrukturen für alle Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, mit einer komplexen Symptomatik oder fehlendem sozialen Netz sowie
- c) einer zentralen Informationsstelle für Fragen rund um die Gestaltung der letzten Lebensphase.



palliative bern und Partnerorganisationen waren 9. Oktober auf dem Berner Bahnhofplatz aktiv.

- Im Aufbau: Verein Hospiz Bern, Hopespiz Merligen, Verein Hospiz Biel / Bienne, allani Kinderhospiz Bern
- Aufbau eines spezialisierten pädiatrischen Palliative-Care-Teams am Kinderspital in Bern.
- Auf- und Ausbau der Palliative Care am Medizinalstandort Bern in der Insel Gruppe durch finanzielle Unterstützung der Lindenhofstiftung durch die Bildung einer gemeinsamen Plattform
- Netzwerk Gesundheitliche Vorausplanung Kanton Bern
- Anlass von «bärn treit» am 02.11.2021 in Bern zur Umsetzung der Berner Charta Bärn treit – gemeinsam bis zuletzt hin zu einer neuen Sterbekultur in der Stadt Bern, in Bern. www.baerntreit.ch

Aktuelle Aktivitäten zu Palliative Care im Kanton Bern

- Umsetzung Motion Grosser Rat Kanton Bern zur Finanzierung eines Pilotprojekts für Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege

Weitere Informationen unter

www.palliativebern.ch/aktionstag

palliative bern

ANZEIGE

www.sterben.ch

fragen und antworten aus anthroposophischer sicht

KALENDER · CALENDRIER

2022

Januar · janvier

21. Januar 2022

Hannah Arendt – Die Liebe zum Menschen und die Freundschaft mit der Welt

Öffentliche Tagesveranstaltung

mit Prof. Dr. Hildegard E. Keller und Prof. Dr. Andreas Kruse; im Rahmen der Reihe «Persönlichkeiten des Humanen»
Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

Februar · février

16. Februar 2022

Hohes Alter als Herausforderung zwischen Sinnfindung und selbstbestimmtem Sterben

Öffentlicher Themenabend

Referent: Dr. theol. Heinz Rüegger

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung:
www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

März · mars

5. März 2022

Fitter und schöner, sich besser und glücklicher fühlen!?

Nachdenken über Selbstoptimierung. Soziologie und Ethik, Kultur und Praxis einer aktuellen Leitidee

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch

Tel. 044 980 32 21

info@gesundheitundmedizin.ch

21. bis 23. März 2022

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben. Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1

Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner /

Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

März 2022 – März 2023 | Durchführung Zürich

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale

Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische

Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

28./29. März 2022 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs, in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich Info: Palliative Care und Organisationsethik, www.weiterbildung-palliative.ch Tel. 044 980 32 21 info@weiterbildung-palliative.ch

Mai · mai

13. Mai 2022

Übergänge und Wendepunkte – Sich wandeln und sich neu entdecken. Herausforderungen, Entwicklungen und Gestaltungsmöglichkeiten in neuen Lebensphasen

Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

16. bis 18. Mai 2022

«Mehr Leben als du ahnst?» Palliative Care in der Grundversorgung, Lebensqualität und Autonomie in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Aufbaukurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 2

DozentInnen: Dr. phil. Matthias Mettner /

Claudia Schröter / Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik, www.weiterbildung-palliative.ch

Tel. 044 980 32 21

info@weiterbildung-palliative.ch

30. und 31. Mai 2022

«Man müsste über alles reden können.» Wie wir das Erleben der Würde bei schwer kranken und sterbenden Menschen stützen und stärken können

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale

Kompetenzen in Palliative Care

Dozent / Dozentin: Dr. phil. Matthias Mettner /

Jacqueline Sonego Mettner

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch

Tel. 044 980 32 21

info@weiterbildung-palliative.ch

Juni · juin

20. und 21. Juni 2022

Was die Seele gesund hält – Heilkräfte der Seele.

Gesundheitspsychologie, Salutogenese, Resilienzforschung.

Grundwissen für die Beratung und Begleitung von Menschen in Krisensituationen und bei Krankheit

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner
Info: Palliative Care und Organisationsethik,
www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

23. bis 25. Juni 2022

Palliative Care bei onkologischen Patienten

Kartause Ittingen/Schweiz
www.oncoconferences.ch/pal-2022

24. Juni 2022

Trauern ist der halbe Trost. Vom Abschiednehmen und Weiterleben. Vom Nutzen der Tränen und der Kraft des Trauerns – Was schwerkranke und trauernde Menschen wissen sollten und wie wir ihnen beistehen können

Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

September · septembre

1. und 2. September 2022

Onkologiepflege Fortbildung

St. Gallen / Schweiz
www.oncoconferences.ch/okf-2022

23. September 2022

Resilienz statt Burnout – Von Gesundheit, Leistung und Erschöpfung. Wie wir in der heutigen Arbeitswelt gesund bleiben können

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

«Voller Leben» – Eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen in Bern

15. Januar 2022: Mein Leben ohne mich, Isabel Coixets

2003, Drama, Kanada / Spanien, 102 Min.

Zeit: 11–13.45 Uhr, Filmvorführung anschliessend Diskussion
Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern,
www.rexbern.ch, www.palliativebern.ch

5. Februar 2022: CHRIGU, Jan Gassmann

2007, Drama, Schweiz, 87 Min.

Zeit: 11–13.45 Uhr, Filmvorführung anschliessend Diskussion
Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern,
www.rexbern.ch, www.palliativebern.ch

5. März 2022: Das Zimmer meines Sohnes, Nanni Moretti

2001, Drama, Frankreich / Italien, 87 Min.

Zeit: 11–13.45 Uhr, Filmvorführung anschliessend Diskussion
Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern,
www.rexbern.ch, www.palliativebern.ch

2. April 2022: Das Ende ist mein Anfang,

Jo Baier 2010, Drama, Deutschland / Italien, 98 Min.

Zeit: 11–13.45 Uhr, Filmvorführung anschliessend Diskussion
Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern,
www.rexbern.ch, www.palliativebern.ch

Formations initiales en soins palliatifs généraux pour professionnels et bénévoles, formations continues, et cours pour grand public, palliative vaud Programme Janvier – Juin 2022

Formation initiale en soins palliatifs généraux

Ce cours de sensibilisation aborde l'ensemble des thèmes essentiels des soins palliatifs généraux liés aux compétences de base à acquérir, en interprofessionnalité, pour l'accompagnement palliatif. Dès 2021, palliative vaud offre ce cours en partenariat avec la Fondation Rive-Neuve.

Public cible : tous les professionnels travaillant en EMS, CMS, ESE et hôpitaux, ainsi que les professionnels de la santé indépendants.

Durée : 4 journées de 8 heures, pauses comprises, de 8h30 à 16h30.

Sessions	3 jours donnés par palliative vaud à Lausanne	Journée à la Fondation Rive-Neuve:
Formation initiale en soins palliatifs généraux Jan – Fev	27, 28 janvier, 10 février	17 février 2022
Formation initiale en soins palliatifs généraux Mars	7, 8 et 22 mars	31 mars 2022
Formation initiale en soins palliatifs généraux Mars – Avril	24, 25 mars et 7 avril	14 avril 2022
Formation initiale en soins palliatifs généraux Mai – Juin (Rennaz)	9, 10 et 23 mai	2 juin
Formation initiale en soins palliatifs généraux Juin	9, 10 et 23 juin	30 juin

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/page/formation/all>.

Formation initiale en soins palliatifs généraux réservée aux thérapeutes ASCA / RME agréés

Depuis l'automne 2020, palliative vaud offre un cours spécifique pour les thérapeutes en médecines complémentaires avec un programme ciblé sur leurs besoins.

Durée : 3 journées de 8 heures, pauses comprises, de 8h30 à 16h30.

Sessions	Dates	Lieu
Session Mars	3, 4 et 18 mars	Lausanne
Session Juin	13, 14 et 28 juin	Rennaz

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/formation/formation-initiale-en-soins-palliatifs-generaux-reservee-aux-therapeutes-ascarme-agrees>

Espaces de réflexions pour thérapeutes ASCA / RME agréés

Ces demi-journées ont été créées pour permettre d'échanger entre professionnels, d'analyser des situations pratiques de manière approfondie et de chercher de nouvelles possibilités d'actions..

Dates	Horaires	Lieu
20 juin	9 h à 12 h	Lausanne

Information et inscription: <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/espaces-de-reflexion>

Analyses de pratiques professionnelles (APP)

Les APP permettent des transferts de connaissances lors d'échanges entre professionnels, d'analyser des situations pratiques de manière approfondie et de chercher de nouvelles possibilités d'actions individuelles et interdisciplinaires.

Public cible: tous les professionnels de la santé et du social, ou travaillant en EMS, CMS, ESE et hôpitaux.

Durée: 8 heures, pauses comprises, de 8h30 à 16h30.

Analyses de pratiques	Date	Lieu
«Les défis de la communication avec les proches»	29 mars 2022	Lausanne
«Les défis dans l'accompagnement du deuil»	17 mai 2022	Lausanne

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/node/1144>

Analyse de pratiques professionnelle pour les personnes de ressource

Durée: 3 heures, pauses comprises, de 13h30 à 16h30

APP pour les personnes de ressource en soins palliatifs	Date	Lieu
Thème à choix	10 mars 2022	Lausanne
Information et inscription: https://www.palliativevaud.ch/formation/analyses-de-pratiques-professionnelles-app-pour-les-personnes-ressources-en-soins		

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

Les ateliers d'approfondissement permettent aux professionnels d'acquérir des compétences spécifiques et donnent l'opportunité de s'approprier les contenus encore plus concrètement.

Public cible: tous les professionnels travaillant en EMS, CMS, ESE et hôpitaux, ainsi que les professionnels de la santé indépendants.

Durée: 8 heures, pauses comprises, de 8h30 à 16h30.

Ateliers	Dates	Lieu
Projet de soins anticipé, Directives anticipées, Plan de traitement en cas d'enjeu vital et outils «A vous souhaits»	15 mars	Lausanne
Accompagner des patients de cultures différentes en situation palliative	16 mai	Lausanne
La communication en situation palliative et en fin de vie	30 juin	Lausanne
Information et inscription: https://www.palliativevaud.ch/formation/ateliers-dapprofondissement-en-soins-palliatifs-generaux		

Pour les bénévoles : Formation de base

«Accompagner des personnes gravement malades»

Cette formation permet à des personnes engagées bénévolement au sein d'une institution partenaire d'acquérir des connaissances et des compétences dans le domaine des soins palliatifs généraux afin d'améliorer la qualité d'accompagnement des personnes gravement malades, en établissements de soins ou en lieux de vie.

Durée: 8 jours, à raison d'une journée par mois, de 9h00 à 16h00.

Lieu: palliative vaud.

Sessions	Dates
Janvier 2022	Du 13 janvier au 22 septembre 2022 (les jeudis)
Avril 2022	Du 5 avril au 13 décembre (les mardis)

L'inscription se fait par le biais du coordinateur des bénévoles de l'association/institution partenaire.

Pour le grand public : Cours «Derniers Secours»

Ce cours est destiné à un large public. Il offre aux citoyens des connaissances de base qui leur permettent de mieux accompagner les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches.

Durée: 6 heures, pauses comprises, de 10h00 à 16h00.

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

Conditions: consulter notre site internet

<https://www.palliativevaud.ch/formation/derniers-secours>

De nouvelles dates pour les cours «Derniers Secours» sont publiées en continu sur notre site.



N.B.

- À préciser que, dans ce document, pour des raisons de lisibilité, le genre masculin est utilisé comme générique et sous-entend la valeur du féminin.
- Par ailleurs, les lieux indiqués impliquent que les conditions sanitaires nous autorisent à nouveau à donner nos formations en présentiel. En cas contraire, certaines d'entre elles sont adaptées pour pouvoir être dispensées en visioconférence.

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Psychoonkologie» 2022–2023

Der CAS-Weiterbildungsstudiengang ist ein Angebot der Universität Basel in Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz. Er vermittelt Grundkenntnisse der Psychoonkologie mit Erkenntnissen aus den Fachgebieten Psychologie, Medizin, Pflege und Sozialarbeit. Zielgruppen sind Fachpersonen aus der Medizin und Pflege (Onkologie, Psychiatrie), Psychologie, Sozialarbeit, Theologie, Kunsttherapie sowie weitere Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

Es können auch **einzelne Seminare / Workshops** aus dem CAS besucht werden.

Start im November 2022

Weitere Informationen und Anmeldung
www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen

aus der Onkologie, Radioonkologie, Hämatologie, Inneren Medizin, Allgemeinen Medizin, Chirurgie, onkologischen Gynäkologie und Urologie.

2./3. Juni 2022

15./16. September 2022

24./25. November 2022

Informationen und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Mieux communiquer»

Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie

Ce cours est destiné à des personnes expérimentées travaillant en oncologie, et souhaitant perfectionner leurs connaissances en techniques de communication.

3/4 mars 2022

25/26 août 2022

Informations et inscription: www.liguecancer.ch/formation-mieux-communiquer

«Migliorare la comunicazione»

Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

Questo corso si rivolge alle persone che lavorano nel campo dell'oncologia e che desiderano perfezionare le loro conoscenze riguardo alle tecniche di comunicazione.

Questa formazione continua è obbligatoria per ottenere il titolo di specialista in oncologia medica ed ematologia. Diverse società svizzere di medicina riconoscono questo corso con dei crediti di formazione continua.

Prossima formazione prevista per il 2022

Informazioni e iscrizione: www.legacancro.ch/migliorare-la-comunicazione

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. phil. Christian Ruch, palliative.ch
Maya Monteverde, MAS in Palliative Care, Bern
Eleonore Arrer, MSc, BScN, St. Gallen
Gabriela Meissner, Zürich
Michaela Forster, MAS in Palliative Care, St. Gallen
Stephanie Alder, MAS NPPM, Bern

christian.ruch@palliative.ch
maya.monteverde@sunrise.ch
eleonore.arrer@fhsg.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
Michaela.Forster@kssg.ch
stephanie.alder@palliative.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, Geschäftsstelle palliative.ch, Kochergasse 6,
3011 Bern, Tel. 079 275 57 68, christian.ruch@palliative.ch

Inserate · Publicité · Pubblicità

Dr. Christian Ruch, christian.ruch@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

Geschäftsstelle palliative.ch, Kochergasse 6, 3011 Bern, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

	Schweiz	Ausland
Einzelpersonen / Individuels / Individuale:	CHF 70.–	CHF 85.–
Institutionen / Institutions / Istituzioni:	CHF 120.–	CHF 140.–

Abonnementskündigungen: schriftlich per 30. Juni

Annulations d'abonnement: par écrit avant le 30 juin

Annullamento abbonamenti: per iscritto entro il 30 giugno

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September, Mitte Dezember)
4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)
4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre, metà dicembre)

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.1.2022 | 15.4.2022 | 15.7.2022 | 15.10.2022

Auflage · Édition · Edizione

3328 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2021)

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH
Heisinger Straße 16
87437 Kempten
Tel. +49 831 206-0
Fax +49 831 206-246
www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

mit der finanziellen Unterstützung
avec le soutien financier de
con il sostegno finanziario

senevitacasa

careum

Careum
Weiterbildung



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK

h
heimelig
betten
PFLEGE · KOMFORT



weiterbildung-palliative.ch | Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung in Zürich | Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

März 2022 – März 2023

28. / 29. März 2022, 11. / 12. Mai 2022, 13. / 14. Juni 2022, 06. / 07. Juli 2022, 29. / 30. August 2022, 19. / 20. Sept. 2022,

26. / 27. Okt. 2022, 21. / 22. Nov. 2022, 12. / 13. Dez. 2022, 16. / 17. Januar 2023, 27. / 28. Februar 2023, 16. / 17. März 2023,

drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Dr. med. Manuela Bergamin-Wälchli, Walter Brunner, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse,
Dr. med. Roland Kunz, Sabine Meier Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Dr. sc. med. Settimio Monteverde,
Dr. phil. Christian Ruch, Dr. med. Mathias Schlögl, Claudia Schröter, Pfrn. Jacqueline Sonego Mettner,
Prof. em. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber, Änderungen vorbehalten;
weitere Dozentinnen und Dozenten nach Nennung.

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

Präsenzzeit / Kontaktstudium: 27 Unterrichtstage. | Lehrgangsgebühr: CHF 6'700.– | Darin inbegriffen: 27 Unterrichtstage; Lehrmittel / Unterrichtsmaterialien und Broschüren; Fachbücher / Standardwerke; Möglichkeit der kostenfreien Teilnahme an bis zu sieben Tagungen und Tagesseminaren während des Lehrgangszeitraums.

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



Direkt zur Informationsbroschüre:



Information / Anmeldung Verlangen Sie bitte die Detailprogramme und Informationsbroschüren.
Palliative Care und Organisationsethik, Posthof, Turmgasse 2, CH-9320 Arbon TG, Tel. +41 44 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch, www.weiterbildung-palliative.ch

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN

13. Mai 2022 | Freitag

ÜBERGÄNGE UND WENDEPUNKTE



Sich wandeln
und sich neu entdecken

Herausforderungen, Entwicklungen
und Gestaltungsmöglichkeiten
in neuen Lebensphasen

Öffentliche Tagung
Kunsthaus Zürich
Grosser Vortragssaal

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

24. Juni 2022 | Freitag

TRAUERN IST DER HALBE TROST



Vom Abschiednehmen
und Weiterleben

Vom Nutzen der Tränen
und der Lebenskraft des Trauerns

Was schwerkranke und trauernde
Menschen wissen sollten
und wie wir Ihnen beistehen können

Öffentliche Tagung
Kunsthaus Zürich
Grosser Vortragssaal

Forum Gesundheit und Medizin

Posthof, Turmgasse 2, CH-9320 Arbon TG, Tel. +41 44 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch, www.gesundheitundmedizin.ch