

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. 3-2020



Sterbewunsch · Le désir de mourir · Desiderio di morire



«Gross, vielseitig und doch so persönlich.»



Kantonsspital
St.Gallen

Dipl. Pflegefachfrau/-mann 50-100% Klinik für Palliative Care

Das Kantonsspital St.Gallen stellt als Zentrumsspital die spezialisierte überregionale Zentrumsversorgung für die ganze Ostschweiz sicher und bietet rund 5500 Fachkräften attraktive Arbeitsbedingungen. Am Kantonsspital St.Gallen – als medizinischer Leistungserbringer auf universitärem Niveau – nehmen Forschung und Innovation eine zentrale Rolle ein.

Ihre Aufgaben und Perspektiven

- Betreuung, Begleitung und Behandlung von vorwiegend onkologischen Patientinnen und Patienten mit ihren Angehörigen in palliativen Situationen
- Intensive, interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit zum Wohle der Patientinnen und Patienten
- Interesse an der Weiterentwicklung der Palliative Care
- Mitbetreuung der Auszubildenden, Studierenden und Lernenden

Was Sie für diese Stelle mitbringen

- Ausbildung als Dipl. Pflegefachfrau/-mann HF/FH
- Weiterbildung Spezialisierte Palliative Care und/oder Onkologie (oder die Bereitschaft entsprechende Weiterbildungen zu besuchen)
- Freude an einem anspruchsvollen und herausforderndem Stationsalltag
- Bereitschaft zu intensiver, interdisziplinärer und interprofessioneller Zusammenarbeit

Eintritt per sofort oder nach Vereinbarung.

Mehr zu dieser spannenden Stelle erfahren Sie von Frau Ulrike Kern, Leiterin Pflege, Telefon +41 71 494 22 03.

Bitte bewerben Sie sich online. Bei Fragen zum Bewerbungsprozess wenden Sie sich bitte an Frau Lindita Babatinca, HR Leiterin Bereiche, Telefon +41 71 494 32 14.

Weitere Informationen unter www.kssg.ch/karriere

Wir freuen uns, gemeinsam mit Ihnen qualitativ hochstehende Leistungen für die Patientinnen und Patienten zu erbringen.



INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Sterbewunsch · Le désir de mourir · Desiderio di morire

- 6 Claudia Gamondi
Der Assistierte Suizid
- 10 **Le suicide assisté**
- 14 **Suicidio assistito**
- 18 Maya Monteverde
Assistierter Suizid: Als Ehefrau und Pflegefachfrau mittendrin und doch daneben
- 21 **Suicide assisté: en tant qu'épouse et infirmière au centre et pourtant à côté**
- 24 **Suicidio assistito: trovarsi nel bel mezzo in quanto moglie e infermiera e al contempo sentirsi spiazzati**
- 27 «Sie wollen Ihren Vater also einfach sterben lassen?» – Ein sehr persönlicher Bericht über den Sterbeprozess meines Stiefvaters
- 29 «Vous voulez alors tout simplement laisser mourir votre père?» – Un récit très personnel sur le processus de mort de mon beau-père
- 31 «Allora vuole semplicemente lasciar morire suo padre?» – Un resoconto molto personale della morte del mio patrigno
- 33 Michael Utsch
Deutschland: Neuer Streit um selbstbestimmtes Sterben
- 35 **Résumé français**
- 36 **Riassunto italiano**

Praxis und Pflege · Pratique et soins · Pratica e cura

- 37 «Ich hatte nie die Sorge, an Covid-19 zu sterben»
- 40 «Je n'ai jamais eu la préoccupation de mourir du Covid-19»
- 43 «Non ho mai avuto la preoccupazione di morire per il Covid-19»
- 46 Daniela Bernhardsgrütter und Andrea Kobleder
Praxisentwicklung in der Palliative Care – Warum Personenzentrierung auch in der Palliativversorgung nicht selbstverständlich ist
- 50 **Résumé français**
- 51 **Riassunto italiano**

- 52 Sylvie Francisco et Josepha Girard
Le devoir de (re)penser les soins palliatifs
- 55 **Deutsche Zusammenfassung**
- 55 **Riassunto italiano**

Partner · Partenaires · Partner

- 56 **Den Dialog aufnehmen beim Sterbewunsch durch den Assistierten Suizid**
- 56 **Engager le dialogue en cas de désir de mort par suicide assisté**
- 57 **Affrontare il discorso sul desiderio di morire tramite suicidio assistito**
- 58 **Kommunikationstraining – Oft ist Schweigen viel mehr als Gold**
- 59 **Communiquer les mauvaises nouvelles de façon adéquate**
- 60 **Il modo appropriato di dare le brutte notizie**

Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch

- 61 «Palliative Care gehört für mich zur Grundversorgung!» Ein Gespräch mit der neuen Präsidentin von palliative ch, Marina Carobbio Guscetti
- 63 «Pour moi, les soins palliatifs font partie des soins médicaux de base!» Entretien avec la nouvelle présidente de palliative ch, Marina Carobbio Guscetti
- 65 «Le cure palliative fanno parte dell'assistenza medica di base!» Parliamo con la nuova presidente di palliative ch, Marina Carobbio Guscetti

Netzwerk · Réseau · Rete

- 67 Elena Ibello
Mit Behinderung alt werden – was dann? Was Palliative Care beitragen kann

Pallioscope

- 69 Ludwig Hasler: «Für ein Alter, das noch was vorhat. Mitwirken an der Zukunft»



Da die Nachfrage nach spezialisierten Palliative-Care-Leistungen steigt, suchen wir Sie, per sofort oder nach Vereinbarung.

Wir sind im Westen des Kantons Zürich tätig. Unser Hauptsitz befindet sich in Zürich-Oerlikon, und wir verfügen über regionale Stützpunkte. Für die Bezirke Dielsdorf, Horgen oder Meilen suchen wir Sie:

**Pflegefachpersonen HF (60-80 Prozent)
mit MAS Palliative Care**

Als Mitarbeitende/r von Palliaviva beraten, behandeln und pflegen Sie Menschen in einer komplexen palliativen Situation, fachkompetent, mit Engagement und Empathie.

Zu Ihren Aufgaben gehören auch Pikett-Dienste. Dadurch bietet Palliaviva den Betroffenen rund um die Uhr Sicherheit in einer schwierigen Lebenssituation.

Sie sind diplomierte Pflegefachperson HF und sind im Besitz eines MAS in Palliative Care oder haben eine vergleichbare Ausbildung im Bereich Onkologie oder Anästhesie. Sie sind älter als 25 Jahre und haben einige Jahre Berufserfahrung. Sie arbeiten gerne selbstständig und sind emotional belastbar. Sie besitzen einen Führerschein und sind sicher im Strassenverkehr unterwegs.

Wir sind ein motiviertes Team, das sich das Wohl der Patientinnen, Patienten und der Angehörigen zum Ziel gesetzt hat. Die stetige Fort- und Weiterbildung ist uns ein Anliegen, eine regelmässige Supervision gehört für uns zum Standard.

Wenn Sie sich in ein dynamisches Umfeld eingeben und dies mitgestalten wollen, erwartet Sie eine spannende und bereichernde Aufgabe.

Haben wir Ihr Interesse geweckt?

Ihre Fragen beantworten wir gerne unter 043 305 88 70. Ihre Bewerbung können Sie uns per E-Mail oder Post schicken:

Palliaviva
Ilona Schmidt
Geschäftsleiterin
Dörflistrasse 50
8050 Zürich
ilona.schmidt@palliaviva.ch

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

diese Ausgabe unserer Fachzeitschrift enthält einen besonders bemerkenswerten Artikel: Maya Monteverde, Mitglied der Redaktionskommission, hat die Aufgabe auf sich genommen, über den Tod ihres Mannes zu schreiben. Das ist an sich schon nicht leicht – wenn aber der geliebte Partner die Hilfe einer sogenannten «Sterbehilfeorganisation» in Anspruch nimmt, ist es besonders schwierig. Vor allem dann wenn man, wie unsere Kollegin, in der Palliative Care tätig ist und von ihren Prinzipien sehr überzeugt ist.

Wie Sie lesen werden, war der Weg ihres Mannes auch und gerade deshalb für sie eine Herausforderung. Umso herzlicher danke ich Maya Monteverde für ihren Mut, ihre und die Geschichte des geliebten Menschen an ihrer Seite aufzuschreiben und uns an ihren Gedanken und Gefühlen teilhaben zu lassen. Ich selber stand und stehe dem Assistierten Suizid recht skeptisch gegenüber. Maya Monteverdes Beitrag hat mich aber gelehrt, dass es auch in diesem Bereich nicht einfach nur schwarz und weiß und schon gar nicht nur richtig oder falsch gibt, sondern ganz viele Zwischentöne, die so bunt sind wie das Leben selbst.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen einen schönen, farbenfrohen Herbst!

Herzlich grüßt Sie

Christian Ruch



Christian Ruch

Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

ce numéro de notre revue spécialisée contient un article particulièrement remarquable: Maya Monteverde, membre du comité de rédaction, a assumé la tâche d'écrire sur la mort de son mari. Ce n'est pas facile en soi, mais lorsque le partenaire bien-aimé fait appel à une «organisation d'assistance au suicide», c'est particulièrement difficile. Surtout lorsque, comme notre collègue, on est actif dans le domaine des soins palliatifs et qu'on est très convaincu de ses principes.

Comme vous le lirez, le parcours de son mari était aussi et précisément pour cette raison un défi pour elle. Je remercie d'autant plus Maya Monteverde pour son courage d'écrire son histoire et celle de l'être cher à ses côtés et de partager avec nous ses pensées et ses sentiments. J'ai moi-même toujours été très sceptique quant au suicide assisté. La contribution rédactionnelle de Maya Monteverde m'a cependant appris que dans ce domaine aussi, ce n'est tout simplement pas noir et blanc et certainement pas juste ou faux, mais qu'il y a beaucoup de nuances aussi colorées que dans la vie elle-même.

Dans cette optique, je vous souhaite un bel automne riche en couleurs!

Avec mes salutations cordiales,

Christian Ruch,
rédacteur «palliative ch»

Redaktor «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

questa edizione della nostra rivista contiene un articolo degno di nota: Maya Monteverde, membro della redazione, si è assunta l'incarico di scrivere della morte del marito. Questo non è sicuramente un compito facile, ma quando l'amato partner decide di fare a capo ad un'organizzazione per il suicidio assistito, diventa particolarmente difficile. Soprattutto quando, come nel caso della nostra collega, si lavora nel campo delle cure palliative e si crede fermamente nei principi che le governano.

Come potrete leggere, la strada intrapresa da suo marito ha rappresentato proprio per questo motivo una sfida ancor più impegnativa per lei. Ringrazio quindi in particolar modo Maya Monteverde per aver trovato il coraggio di riuscire a scrivere della propria storia e di quella di una persona cara al suo fianco, facendoci partecipi dei propri pensieri ed emozioni. Io stesso ero e sono tuttora piuttosto scettico nei confronti del suicidio assistito. Il contributo di Maya Monteverde mi ha però insegnato che anche in questo ambito non è tutto semplicemente bianco o nero e tanto meno esiste solo giusto o sbagliato, ma che anzi esistono tante sfumature di colori, variopinti come la vita stessa.

Con questo spirito vi auguro uno stupendo e colorato autunno!

Cordiali saluti,

Christian Ruch,
redattore «palliative ch»

Der Assistierte Suizid

Im Verlauf einer chronisch progredienten Erkrankung kann sich unter einem als unerträglich empfundenen Leiden das dringende Bedürfnis entwickeln, die Umstände des eigenen Lebensendes kontrollieren respektive dieses Lebensende beschleunigt herbeiführen zu wollen.

Neben dem klassischen Suizid im engeren Sinn gibt es heute im Wesentlichen drei verschiedene Möglichkeiten, das Lebensende mit mehr oder weniger medizinischer Unterstützung willentlich und beschleunigt herbeizuführen: Tötung auf Verlangen (im englischen Sprachgebrauch Euthanasie, im deutschen aktive Sterbehilfe), der Assistierte Suizid (AS) und der Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). Gesetzlich zulässig sind in der Schweiz nur der AS und der FVNF, nicht aber die aktive Sterbehilfe. Eine detaillierte nationale Gesetzgebung zum AS existiert in der Schweiz nicht; allerdings verfügen einige Kantone (Waadt, Genf und Neuchâtel) über kantonale Gesetze, welche die Durchführung des AS in Institutionen der Gesundheitsversorgung und der Alterspflege regeln. Auf nationaler Ebene haben die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) einen starken Weisungscharakter, sie sind jedoch nicht rechtlich verbindlich.

1,5% aller Sterbefälle in der Schweiz sind auf einen AS zurückzuführen, wobei dies nicht nur primär in der Schweiz lebende Menschen betrifft, sondern auch Menschen, die aus dem Ausland für die Durchführung des AS in die Schweiz eingereist sind.

Die Durchführung des AS erfordert immer eine vorgängige ärztliche Beurteilung der Situation, in der sich die betroffene Person befindet. Dass diese urteilsfähig ist und der Wunsch wohlerwogen, ohne äusseren Druck entstanden und dauerhaft ist, muss von einer unabhängigen Drittperson bestätigt werden. Diese muss nicht zwingend ein Arzt sein. Erst danach wird ein Medikament, in der Regel das Barbiturat Pentobarbital in letaler Dosis verschrieben, wobei der Patient das Medikament selbstständig und bei klarem Bewusstsein einnehmen muss.

In der Regel wenden sich Menschen mit Suizidwunsch in der Schweiz an eine sogenannte Sterbehilfeorganisation, welche den sterbewilligen Menschen Unterstützung anbieten. Diese Organisationen verfügen über ein spezifisches Wissen in der administrativen Durchführung eines AS. Sie kontrollieren primär, ob die Voraussetzungen zur Durchführung eines AS gegeben sind und bieten zudem Begleitung während des Prozesses und beim Vollzug des Suizids an.

Knapp 50% der im Rahmen eines AS aus dem Leben scheidenden Menschen leiden unter einer Tumorerkrankung; daneben sind es Menschen mit chronisch neurologischen Erkrankun-

gen, Erkrankungen des Bewegungsapparates, Lungenkrankheiten, Demenzerkrankungen und psychiatrischen Leiden. Geschlecht und Religion scheinen keinen Einfluss auf die Entscheidung zum AS zu haben. Allerdings wird beobachtet, dass Menschen mit einer mittleren oder höheren Schulbildung diesen Weg der Lebensbeendigung eher wählen.

In den vergangenen Jahren haben Todesfälle durch AS in der Schweiz stetig zugenommen: Verantwortlich hierfür könnten das Fehlen einer klaren Reglementierung sein, aber auch eine zunehmend offene und liberale Haltung der Gesellschaft gegenüber einem AS. Entsprechend sind mittlerweile über 150'000 Menschen in der Schweiz Mitglied einer Sterbehilfeorganisation.

Die Motivationen des Patienten

Der «typische» Patient, welcher einen AS in Betracht zieht, ist ein Mensch mit hohem Kontrollbedürfnis, mit einer starken, oftmals durchsetzungsfähigen Persönlichkeitsstruktur und einem Unbehagen beim Gedanken, von anderen Menschen abhängig sein zu müssen. Gefragt nach ihrer Motivation äussern diese Menschen, ihre Würde nicht verlieren zu wollen, ihren Mitmenschen jetzt und zukünftig nicht zur Last fallen und die Umstände ihres Todes kontrollieren zu wollen, oder sie befürchten, ihre Autonomie zu verlieren. Auch lehnen sie ein Weiterleben bei deutlich reduzierter oder schlechter Lebensqualität klar ab.

Die Entscheidung, im Rahmen eines AS versterben zu dürfen, scheint mehrheitlich nicht in einer Arzt-Patienten-Beziehung, sondern weit häufiger im familiären Umfeld gefällt zu werden. In der Regel ist der Entschluss zum AS der Endpunkt eines längeren Entscheidungsprozesses, der durch typische Phasen gekennzeichnet ist.

Phasen des Entscheidungsprozesses vor einem AS

Phase des theoretischen Nachdenkens:

- Ein AS als mögliche Option wird erwogen.
- Im Rahmen eines AS zu versterben wird als persönliches Recht interpretiert.
- Mit einigen wenigen ausgewählten Familienmitgliedern wird über die Option des AS gesprochen.

Phase des Suchens nach einem Konsens:

- Suche nach Akzeptanz für die Entscheidung zum AS bei einigen Familienmitgliedern.
- Explorieren der Haltung und der Meinung von vertrauten Gesundheitsfachpersonen.

Regelung der gesetzlichen/**amtlichen Voraussetzungen:**

- Kontaktaufnahme mit Sterbehilfeorganisation und Kontaktaufnahme mit dem vorgesehenen Sterbebegleiter.
- Beschaffung der Arztberichte/medizinischen Unterlagen und des Rezeptes für ein Barbiturat in letaler Dosierung.

Eigentliche Organisation des AS:

- Festlegung des Datums, an dem der AS durchgeführt werden soll.
- Planen der Beerdigung.

Die Rolle der Ärzte und der Pflegenden

Gemäss den Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) sollen Patienten, die eine aktive Sterbehilfe oder einen AS in Erwägung ziehen, Zugang zu Angeboten der Palliative Care haben. Palliativmedizinisch geschulte Gesundheitsfachpersonen müssen in der Lage sein, die explizit und implizit geäußerten Bedürfnisse und Nöte der Betroffenen zu erfassen und auf das damit verbundene Leiden einzugehen. Auch wenn dies gesetzlich nicht vorgeschrieben ist, wird in Ländern mit erlaubter aktiver Sterbehilfe respektive Beihilfe zum Suizid dringend ein palliativmedizinisches Konsilium empfohlen, wenn der Wunsch nach Sterbehilfe geäußert wird, nicht um den Wunsch nach einem Suizid zu verhindern, sondern um diesen Menschen bis zum selbstgewählten Lebensende eine grösstmögliche Linderung von Symptomen und Einschränkungen zu ermöglichen. In Schweizer Kantonen, welche den AS in ihrer kantonalen Gesetzgebung geregelt haben, wird ein palliativmedizinisches Konsilium explizit gefordert.

Gemäss den Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) aus dem Jahr 2018 gehört es nicht zu den ärztlichen Aufgaben, Suizidhilfe anzubieten, und es besteht auch keine Verpflichtung, sie zu leisten. Suizidhilfe ist gemäss SAMW-Richtlinien «keine medizinische Handlung, auf die Patienten einen Anspruch erheben könnten, sie ist jedoch eine rechtlich zulässige Tätigkeit. Sie kann vom Arzt geleistet werden, wenn er sich überzeugt hat, dass die untenstehenden Voraussetzungen erfüllt sind. Der letzte Akt der zum Tod führenden Handlung muss in jedem Fall durch den Patienten durchgeführt werden.» Die detaillierten An-

gaben und Empfehlungen können den SAMW-Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» entnommen werden.

Der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und -männer (SBK) stellt sich auf den Standpunkt, dass AS keinen Teil des Pflegefachberufs darstellt (<http://www.sbk-asi.ch/>). Er schlägt allerdings vor, die Patienten mit Wunsch nach AS nicht im Stich zu lassen und ihnen beizustehen, sich aber nicht konkret zu beteiligen bei der Beschaffung, der Zubereitung und der Überreichung des Medikamentes, auch nicht auf ärztliche Anweisung.

Umgang mit dem Wunsch nach AS

Nachfolgend wird ein Vorgehen skizziert, wie vorzugehen ist, wenn ein Mensch mit schwerer Erkrankung den Wunsch nach AS zum Ausdruck bringt:

1. Die nationale und die kantonale Gesetzgebung, die medizinischen sowie die Richtlinien der jeweiligen Institution kennen und im Einklang mit ihnen handeln.

Die Handlungsmöglichkeiten, aber auch die durch Gesetze und Richtlinien definierten Grenzen müssen bekannt sein. Auch der Patient muss über diese Grundlagen und Rahmenbedingungen informiert sein. Gesundheitsfachpersonen sprechen zu selten von sich aus mit ihren Patienten über deren Vorstellungen von Sterben und Tod, obwohl dies von therapeutischem Wert ist und Betroffene ein entsprechendes Gesprächsangebot als hilfreich wahrnehmen. Viel häufiger spricht ein Patient seinen Arzt auf einen AS an, um sich einen Eindruck über die Haltung des Arztes zu verschaffen, aber auch, um die Bereitschaft dieses Arztes auszuloten, ihn in diesem Prozess zu begleiten, sollte er sich für einen AS entscheiden. In einem solchen Gespräch sollte geklärt werden, ob der Patient Mitglied einer Sterbehilfeorganisation ist und ob schon eine Patientenverfügung vorliegt.

2. Die individuelle Situation des Patienten, seine Biographie, sein Erleben der Erkrankung und die innerfamiliären Beziehungen erfassen und einordnen.

Der Entscheidung zum AS geht oft eine längere Zeit des Überlegens und Abwägens voraus. Es ist wichtig, dass der behandelnde Arzt die Dynamik dieses Geschehens versteht. Wie oben bei der Analyse von Sterbewünschen beschrieben, sollten die Motivationen für den AS eruiert werden: die Gründe, dem Wunsch nach AS zu Grunde liegenden Haltungen, Wertvorstellungen und die ganze Lebensgeschichte, wie sie der Betroffene darlegt und erlebt. Es reicht nicht aus, nur die medizinische Vorgesichte zu kennen.

3. Die Erwartungen des Patienten bezüglich Engagement des Arztes klären.

Ein Patient sollte die Möglichkeit haben, dem Arzt mitzuteilen, was er von ihm erwartet. Manche Patienten möchten mit

dem Arzt über ihre Beweggründe für einen AS sprechen und wollen von ihm wissen, wie er darüber denkt. Oftmals tun sie dies auch, um ihre eigene Entscheidung noch einmal zu überdenken. In anderen Fällen geht es dem Patienten nur darum, den Arzt zu bitten, ein Zeugnis über die Urteilsfähigkeit auszustellen und das Medikament für den AS zu verschreiben.

4. Rechtzeitig erkennen, wann ein Patient an einen Berufskollegen überwiesen werden sollte.

Kein Mensch kann sich bei bioethischen Fragen vollständig werteneutral verhalten, auch ein Arzt nicht. Ein Arzt muss erkennen können, wann sein Handeln im Kontext der Suizidhilfe durch seine persönlichen Wertvorstellungen beeinflusst werden könnte. Man weiss, dass Ärzte Gespräche über medizinische Entscheidungen vermeiden, wenn die zur Diskussion stehenden Entscheidungen nicht im Einklang mit ihren persönlichen moralischen Wertvorstellungen stehen. Unter diesen Umständen können sich die Patienten isoliert, unverstanden oder wegen ihres Wunsches sogar diskriminiert fühlen. In derartigen Situationen ist es angezeigt, die eigene Befangenheit offenzulegen und den Patienten an einen Kollegen weiterzuweisen, der bereit ist, den Patienten beim AS zu begleiten.

5. Dem Patienten die gesetzlichen Rahmenbedingungen und die Richtlinien der Institution soweit erklären, wie sie für seine Entscheidung von Bedeutung sind.

Es ist ganz wichtig, dass dem Patienten die Rahmenbedingungen bekannt sind; so sollte zum Beispiel ein Bewohner eines Alters- und Pflegeheims wissen, wie die Haltung der Institution gegenüber einem AS ist und ob ein AS überhaupt in dieser Institution durchgeführt werden kann. Auch bei einer Einweisung in ein Spital kann dies von Bedeutung sein. Viele Spitäler verfügen über entsprechende interne Richtlinien. Der Patient muss auch darüber informiert werden, dass seine Urteilsfähigkeit nicht nur dann erhalten sein sollte, wenn der Arzt das entsprechende Zeugnis verfasst, z.B. zu Handen einer Sterbehilfeorganisation, sondern auch zum Zeitpunkt, wenn er das letale Medikament einnehmen wird. Der Patient muss zudem wissen, dass ein AS nur dann durchgeführt werden kann, wenn die Entscheidung hierzu ohne äusseren Druck entstanden ist.

6. Erfassen, was für den Patienten «unerträgliches Leiden» bedeutet unter Berücksichtigung der Multidimensionalität des Begriffs «Leiden».

Primär soll das Vorliegen einer Depression ausgeschlossen werden. Danach soll eine mögliche Suizidalität mit den üblichen Fragen erkannt oder ausgeschlossen werden. Die möglichen und sinnvollen Therapieoptionen müssen im Kontext der gegebenen individuellen Lebenserwartung und der zu erwartenden Lebensqualität gegeneinander abgewogen werden. Wenn Betroffene gefragt werden, was für sie «unerträgliches Leiden» bedeutet, geht es ihnen mehrheitlich um die Lebensqualität. Für deren Erfassung existieren verschiedene Assessments. Idealerweise wird die Lebensqualität der betroffenen Person in einem vertieften Gespräch erhoben: Wel-

che Faktoren aus Sicht des Patienten bestimmd sind und wie und warum sich die Lebensqualität im Verlauf der Erkrankung verändert hat. Gegen Faktoren, die für die Verschlechterung der Lebensqualität verantwortlich sind, sollten therapeutische Strategien entwickelt werden, um deren Ausmass zu lindern. Studien unterstreichen, dass es sich hier massgeblich um Interventionen handelt, welche die Unabhängigkeit und Selbständigkeit des Betroffenen erhalten und fördern.

7. Sich versichern, dass der Patient Zugang hat zu allen relevanten Informationen.

Der Arzt muss sich versichern, dass der Patient Zugang hat zu allen relevanten Informationen, um eine informierte autonome Entscheidung fällen zu können.

8. Palliativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten erklären und anbieten, besonders auf die Behandlungsmöglichkeiten emotionaler Probleme und die Möglichkeit einer palliativen Siedierung einzugehen.

Patienten sind oft der Ansicht, dass sich ein AS und Palliative Care gegenseitig ausschliessen, sodass sie das Angebot einer palliativmedizinischen Unterstützung von vorneherein ablehnen. Diese Patienten sollten unbedingt über alle möglichen therapeutischen Optionen aufgeklärt werden. Es muss ihnen aufgezeigt werden, dass eine palliativmedizinische Betreuung auch dann möglich und sinnvoll ist, wenn ein AS geplant wird. Neben Gesprächsangeboten ist eine regelmässige Symptomerfassung mit den anerkannten Instrumenten wichtig, um dem Leiden des Patienten jederzeit wirksam begegnen zu können.

9. Erklären, wie ein Sterben verlaufen kann, was normal ist und wie man mit frühzeitigen Entscheidungen Einfluss auf den Sterbeprozess nehmen kann (bspw. durch eine Patientenverfügung, Ablehnen lebenserhaltender Medikamente, freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit).

Viele Patienten haben Angst vor dem Sterbeprozess, am häufigsten ist die Angst vor dem Ersticken. Der Patient sollte die wichtigsten Massnahmen zur Symptomlinderung kennen, sowohl während seiner Erkrankung als auch im Sterbeprozess. Dabei sollte man sich nicht allein auf die pharmakologischen resp. biomedizinischen therapeutischen Optionen beschränken, wie das Verordnen von Analgetika, Antidepressiva, Anxiolytika oder auch das Behandeln der Grunderkrankung. Diese Dinge müssen mit dem Patienten im Verlauf der Erkrankung immer wieder besprochen werden, da sich die Bedingungen und Bedürfnisse laufend ändern.

10. Erfassen, woraus der Patient Kraft schöpft und welche Bedeutung für ihn die Begriffe der Hoffnung, der Würde und der Heilung haben.

Das gemeinsame Besprechen existentieller Nöte und Bedürfnisse von Patienten in schwerer Krankheit kann sehr anspruchsvoll sein. Ein Gesprächsleitfaden für eine spirituelle Anamnese kann hilfreich sein (www.palliative.ch > Fachbereich > best practice). Je nach Kraftquelle kann es sinnvoll sein,

eine entsprechend ausgebildete Fachperson beizuziehen, beispielsweise einen Seelsorger.

11. Wann immer möglich die Familie und Freunde mit einzubeziehen.

Zuerst gilt es, im Gespräch mit dem Patienten zu klären, welche Familienmitglieder und Freunde er schon in welchem Ausmass informiert hat. Dann sollten mit dem Patienten die Modalitäten besprochen werden, wie Familienmitglieder und Freunde über die Gespräche und die Planung betreffend AS einbezogen werden sollen. Nur so lassen sich Missverständnisse vermeiden. Arzt und Patient sollen sich gemeinsam Gedanken darüber machen, was für und was gegen den Einbezug von Familienangehörigen oder Freunden für ganz konkrete Fragestellungen spricht.

12. Den Bedürfnissen von Familienmitgliedern und Freunden entsprechen, jedoch immer unter Wahrung der Autonomie und dem Anspruch auf Vertraulichkeit von Seiten des Patienten.

Häufig sind ein oder mehrere Familienmitglieder über die Absicht eines Patienten informiert, dass er mit einem AS aus dem Leben scheiden möchte. Es ist wichtig, dass die betreuenden Gesundheitsfachpersonen wissen, wem sich der Patient anvertraut hat. Angehörige können in ein moralisches Dilemma geraten, wenn von ihnen erwartet wird (oder sie dies annehmen), beim Vollzug des AS anwesend sein zu müssen sind oder wenn sie das Anliegen, den Tod zu beschleunigen, gutheissen müssen. Patienten mit einem Wunsch nach AS zu begleiten, bedeutet daher immer auch, die Angehörigen zu unterstützen. Der Trauerprozess der Familienangehörigen nach einem erlebten AS wurde wissenschaftlich noch wenig untersucht. Ge-wisse Familienmitglieder bekunden unter Umständen Mühe, ihre Trauer auszusprechen und zögern, mit ihrem Hausarzt oder anderen Fachpersonen über das Erlebte und ihre Gefühle zu sprechen. Trauernden Angehörigen sollte daher besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden und bei Schwierigkeiten sollte ihnen Unterstützung angeboten werden.

13. Die Beziehungsgestaltung den Bedürfnissen des Patienten anpassen.

Je nach Persönlichkeitsstruktur des Patienten ist es bei diesem sensiblen Thema nicht immer einfach, in diesem Prozess eine gute Beziehung zum Patienten aufrecht zu erhalten. Gewisse Betroffene lehnen es ab, mit dem Arzt über ihre Entscheidung zu diskutieren, da sie ihren Wunsch nach AS als eine sehr persönliche Entscheidung respektive als eine innerfamiliär zu regelnde Angelegenheit betrachten.

Es kann sehr herausfordernd sein, einen Patienten mit Wunsch nach AS zu begleiten. Darum empfiehlt es sich, mit vertrauten Fachpersonen aus verschiedenen Gebieten über damit verbundene Zweifel und Emotionen zu sprechen und damit der eigenen Isolation vorzubeugen. Idealerweise sollte eine Besprechung im Team angestrebt werden, die auch einen Austausch über persönliche Wertvorstellungen erlaubt. Palliative-Care-Teams können dabei wertvolle Unterstützung

liefern. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass die Moravorstellungen der einzelnen Mitglieder von Palliative-Care-Teams sehr unterschiedlich sein können, was die Begleitung durch ein ganzes Team auch sehr komplex gestalten kann. In Ländern mit legalisierter aktiver Sterbehilfe beziehungsweise AS werden Patienten mehrheitlich auch dann in einem Palliative-Care-Programm betreut, wenn sie diese Formen der Sterbehilfe suchen. Ein Palliative-Care-Team kann beim immer wichtigen Symptom-Management unterstützen und die betreuenden Fachpersonen darin schulen, mit existentiellen und spirituellen Problemen umzugehen.

Claudia Gamondi

claudia.gamondi@eoc.ch

Dieser Artikel ist der gekürzte Vorabdruck eines Beitrags für die 4. Auflage des «Handbuchs Palliativmedizin», hg. von Klaus Bally, Daniel Büche, Sophie Pautex, Petra Vayne-Bossert und Tanja Fusi-Schmidhauser. Das im Hogrefe Verlag Bern erscheinende Werk ist in Vorbereitung und voraussichtlich im 1. Quartal 2021 erhältlich.

Weiterführende Literatur

Associazione svizzera infermiere e infermieri, Infoblatt Ethische Standpunkte, L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers, Bern, Mai 2005

Borasio, G.D., Jox, R.J., und Gamondi, C. (2019). Regulation of assisted suicide limits the number of assisted deaths. *The Lancet*, 393 (10175), 982–983.

Borasio, G.D. (2015). Point de vue médical sur le suicide assisté – la bienveillance négligée. *BMS* 96, 889–91.

Bosshard, G., Broeckaert, B., Clark, D., et al. (2008). A role for doctors in assisted dying? An analysis of legal regulations and medical professional positions in six European countries. *J Med Ethics* 34, 28–32.

Chambaere, K., Centeno, C., Hernandez, E.A., et al. Palliative care development in countries with a euthanasia law; www.commissiononassisteddying.co.uk

Fischer, S., Huber C.A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., et al. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss Med Wkly* 139, 333–338.

Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., und Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative medicine*, 33(8), 1091–1105.

Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., und Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: a qualitative interview study. *Journal of pain and symptom management*, 55(4), 1085–1094.

Hurst, S.A., Mauron, A. (2017). Assisted Suicide in Switzerland: Clarifying Liberties and Claims. *Bioethics* 31, 199–208.

Moynier-Vantieghem, K. (2009). Comment une équipe de soins palliatifs peut-elle aborder les demandes de suicide assisté? *Bioethica Forum*, 1

Ethische Standpunkte 1, SBK, 2005, www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/de/Ethische_Standpunkte_1_deutsch.pdf

Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., et al. Board Members of EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for palliative Care. *Palliat Med* 30,104–16.

SAMW (2018). Umgang mit Sterben und Tod. Medizin-ethische Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften.

Steck, N., Junker, C., und Zwahlen, M. (2018). Increase in assisted suicide in Switzerland: did the socioeconomic predictors change? Results from the Swiss National Cohort. *BMJ open*, 8(4), e020992.

Le suicide assisté

Au cours d'une maladie chronique évolutive, le besoin urgent de contrôler les circonstances de sa propre fin de vie ou d'accélérer cette fin de vie peut se développer sous l'emprise d'une douleur perçue comme insupportable.

Outre le suicide classique au sens strict, il existe essentiellement trois façons différentes de provoquer la fin de vie volontairement et rapidement avec un soutien plus ou moins médical: le meurtre sur la demande de la victime (euthanasie en anglais, euthanasie active en allemand), le suicide assisté et le renoncement volontaire aux aliments et aux liquides. Seuls le suicide assisté et le renoncement volontaire aux aliments et aux liquides sont autorisés légalement en Suisse, mais pas l'euthanasie active. Il n'existe pas de législation nationale détaillée sur le suicide assisté en Suisse; cependant, certains cantons (Vaud, Genève et Neuchâtel) ont des lois cantonales réglementant la mise en œuvre du suicide assisté dans les établissements de santé et de soins aux personnes âgées. Au niveau national, les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont un caractère fortement directif, mais elles ne sont pas juridiquement contraignantes.

1,5 % de tous les décès en Suisse peuvent être attribués à un suicide assisté, ce qui concerne non seulement principalement les personnes vivant en Suisse, mais également les personnes qui sont venues en Suisse de l'étranger pour la mise en pratique du suicide assisté. La mise en œuvre du suicide assisté nécessite toujours une évaluation médicale préalable de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée. Un tiers indépendant doit confirmer que le désir de mourir est mûrement réfléchi, qu'il ne résulte pas d'une pression extérieure et qu'il est persistant. Cela ne doit pas nécessairement être un médecin. Ce n'est qu'après ce moment-là qu'un médicament, généralement le pentobarbital barbiturique, est prescrit en dose létale, le patient devant prendre le médicament de manière autonome et en toute conscience.

En règle générale, les personnes désireuses de se suicider en Suisse se tournent vers une organisation dite d'aide au suicide qui offre un soutien à ceux qui veulent mourir. Ces organisations ont des connaissances spécifiques dans la mise en œuvre administrative d'un suicide assisté. Elles vérifient principalement si les conditions préalables à l'exécution d'un suicide assisté sont remplies et offrent également un soutien pendant le processus et pendant l'exécution du suicide.

Près de 50 % des personnes décédées dans le cadre d'un suicide assisté souffrent d'une tumeur; en outre, il existe des personnes souffrant de maladies neurologiques chroniques, de troubles de l'appareil locomoteur, de maladies

pulmonaires, d'une démence et de troubles psychiatriques. Le sexe et la religion ne semblent pas avoir d'influence sur la décision de demander le suicide assisté. Cependant, il est observé que les personnes ayant un niveau de formation secondaire ou supérieur sont plus susceptibles de choisir cette voie pour mettre fin à leur vie.

Ces dernières années, les décès dus à un suicide assisté en Suisse ont augmenté régulièrement: cela pourrait être dû à l'absence de réglementations claires, mais aussi à une attitude de plus en plus ouverte et libérale de la société à l'égard du suicide assisté. Ainsi, plus de 150.000 personnes en Suisse sont aujourd'hui membres d'une organisation d'aide au suicide.

Les motivations du patient

Le patient «typique» qui envisage un suicide assisté est une personne ayant un besoin élevé de contrôle, avec une structure de personnalité forte et souvent affirmée et un sentiment de malaise à l'idée d'être dépendant des autres. Interrogées sur leurs motivations, ces personnes expriment leur désir de ne pas perdre leur dignité, de ne pas être un fardeau pour leurs semblables, aujourd'hui et demain, et veulent contrôler les circonstances de leur mort ou elles craignent de perdre leur autonomie. Elles refusent aussi clairement de continuer à vivre avec une qualité de vie sensiblement réduite ou médiocre.

La décision de pouvoir mourir dans le cadre d'un suicide assisté semble être prise par la majorité non pas dans une relation médecin-patient, mais bien plus souvent dans un environnement familial. En règle générale, la décision de réaliser le suicide assisté est l'aboutissement d'un processus décisionnel plus long, caractérisé par des phases typiques.

Phases du processus décisionnel avant un suicide assisté

Phase de réflexion théorique:

- Un suicide assisté est envisagé comme une option possible.
- Mourir dans le cadre d'un suicide assisté est interprété comme un droit personnel.
- L'option d'un suicide assisté est discutée avec quelques membres sélectionnés de la famille.

Phase de recherche d'un consensus:

- Rechercher l'acceptation de la décision de réaliser un suicide assisté auprès de certains membres de la famille.
- Explorer les attitudes et les opinions des professionnels de la santé de confiance.

Réglementation des exigences légales / officielles:

- Contacter l'organisation d'aide au suicide et contacter l'accompagnateur de fin de vie prévu.
- Obtention de rapports médicaux/dossiers médicaux et prescription d'un barbiturique à dose létale.

Organisation effective du suicide assisté:

- Détermination de la date à laquelle le suicide assisté doit être effectué.
- Planification des funérailles.

Le rôle des médecins et du personnel soignant

Selon les recommandations de l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC), les patients qui envisagent une euthanasie active ou un suicide assisté doivent avoir accès aux offres de soins palliatifs. Les professionnels de la santé formés en médecine palliative doivent être capables d'identifier les besoins et les difficultés exprimés explicitement et implicitement des personnes concernées et de répondre aux souffrances qui leur sont associées. Même si cela n'est pas exigé par la loi, dans les pays où l'euthanasie active ou le suicide assisté est autorisé, une consultation médicale palliative est fortement recommandée si le souhait d'une assistance au décès est exprimé, non pas pour empêcher le désir de se suicider, mais pour permettre à ces personnes d'atténuer autant que possible les symptômes et les restrictions jusqu'à la fin de vie librement choisie. Dans les cantons suisses qui ont réglementé le suicide assisté dans leur législation cantonale, une consultation médicale palliative est explicitement requise.

Selon les directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort» de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) de l'année 2018, il ne fait pas partie des devoirs médicaux de proposer une assistance au suicide et il n'y a aucune obligation de la pratiquer. Selon les directives ASSM, l'assistance au suicide n'est pas «un acte médical auquel les patients peuvent prétendre; il s'agit toutefois d'un acte admissible du point de vue juridique, pouvant être réalisé par le médecin s'il a la conviction que les conditions préalables énumérées ci-dessous sont remplies. Le dernier acte du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.» Vous pourrez trouver des informations détaillées et des recommandations dans les lignes directrices de l'ASSM «Attitude face à la fin de vie et à la mort».

L'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) considère que le suicide assisté ne fait pas partie de la profession infirmière (<http://www.sbk-asi.ch/>). Cependant, elle propose de ne pas abandonner les patients exprimant un désir de suicide assisté et de les aider, mais de ne pas participer spécifiquement à l'obtention, à la préparation et à l'administration du médicament, même pas sur instruction du médecin.

Faire face au désir d'un suicide assisté

Vous trouverez ci-dessous une procédure décrivant comment procéder si une personne atteinte d'une maladie grave exprime le désir d'un suicide assisté:

1. Connaître la législation nationale et cantonale, l'éthique médicale et les directives de l'institution concernée et agir en conformité avec celles-ci.

Les possibilités d'action, mais aussi les limites définies par les lois et les directives doivent être connues. Le patient doit également être informé de ces principes et conditions de base. Les professionnels de la santé parlent trop rarement à leurs patients de leurs idées sur la fin de vie et la mort, même si cela a une valeur thérapeutique et que les personnes concernées perçoivent une proposition adéquate de discussion comme utile. Bien plus souvent, un patient s'adresse à son médecin au sujet du suicide assisté pour avoir une idée de l'attitude de celui-ci, mais aussi pour tester sa volonté de l'accompagner dans ce processus s'il choisit de réaliser un suicide assisté. Lors d'une telle discussion, il convient de clarifier si le patient est membre d'une organisation d'assistance au suicide et si des directives anticipées du patient ont déjà été établies.

2. Cerner et classer la situation individuelle du patient, sa biographie, son expérience de la maladie et les relations familiales.

La décision de recourir à un suicide assisté est souvent précédée d'une longue période de réflexion et d'examen. Il est important que le médecin traitant comprenne la dynamique de ce processus. Comme décrit ci-dessus dans l'analyse des désirs de mourir, les motivations pour le suicide assisté doivent être déterminées: les raisons, les attitudes sous-jacentes, les valeurs et toute l'histoire de la vie telle qu'elle est présentée et vécue par la personne concernée et qui sont la base du désir de suicide assisté. Il ne suffit pas de connaître uniquement les antécédents médicaux.

3. Clarifier les attentes du patient concernant l'engagement du médecin.

Un patient devrait avoir la possibilité de dire au médecin ce qu'il attend de lui. Certains patients veulent parler au médecin de leurs motivations pour le suicide assisté et veulent savoir ce qu'il en pense. Ils le font souvent afin de reconsi-

dérer leur propre décision. Dans d'autres cas, le patient veut seulement demander au médecin de délivrer un certificat attestant la capacité de discernement et de prescrire le médicament pour le suicide assisté.

4. Reconnaître à temps le moment où un patient devrait être adressé à un collègue de travail.

Personne ne peut être complètement neutre sur les questions bioéthiques, pas même un médecin. Un médecin doit être capable de reconnaître quand ses actions dans le contexte de l'assistance au suicide pourraient être influencées par ses valeurs personnelles. Il est connu que les médecins évitent de discuter des décisions médicales si les décisions en question ne sont pas conformes à leurs valeurs morales personnelles. Dans ces circonstances, les patients peuvent se sentir isolés, incompris ou même discriminés en raison de leurs souhaits. Dans de telles situations, il est conseillé de révéler sa propre partialité et d'envoyer le patient chez un collègue qui est disposé à l'accompagner au cours du suicide assisté.

5. Expliquer au patient le cadre juridique et les directives de l'institution dans la mesure où ils sont importants pour sa décision.

Il est très important que le patient connaisse les conditions générales; par exemple, un résident d'une maison de repos et de soins devrait savoir quelle est l'attitude de l'établissement à l'égard d'un suicide assisté et si celui-ci peut être effectué dans cet établissement. Cela peut également être important dans le cas d'une admission dans un hôpital. De nombreux hôpitaux ont des directives internes correspondantes. Le patient doit également être informé que sa capacité de discernement ne doit pas seulement être pleine et entière lorsque le médecin rédige le certificat approprié, par exemple à l'attention d'un organisme d'aide au suicide, mais aussi au moment où le patient prendra le médicament mortel. Le patient doit également savoir que le suicide assisté ne peut être effectué que si la décision de le faire a été prise sans pression extérieure.

6. Comprendre ce que signifie «souffrance insupportable» pour le patient, en tenant compte de la multidimensionnalité du terme «souffrance».

L'objectif premier est d'exclure la présence d'une dépression. Ensuite, une éventuelle tendance suicidaire doit être reconnue ou exclue à l'aide des questions habituelles. Les options thérapeutiques possibles et raisonnables doivent être mises en balance dans le contexte de l'espérance de vie individuelle donnée et de la qualité de vie attendue. Lorsqu'on demande aux personnes concernées ce que signifie pour elles une «souffrance insupportable», il s'agit pour la majorité d'entre elles de leur qualité de vie. Il existe différentes évaluations pour la détecter. Idéalement, la qualité de vie de la personne concernée est évaluée dans le cadre d'un entretien approfondi: quels sont les facteurs déterminants

du point de vue du patient et comment et pourquoi la qualité de vie a changé au cours de la maladie. Des stratégies thérapeutiques doivent être développées contre les facteurs responsables de la détérioration de la qualité de vie afin d'en atténuer l'ampleur. Des études soulignent qu'il s'agit principalement d'interventions qui maintiennent et favorisent l'indépendance et l'autonomie de la personne concernée.

7. S'assurer que le patient ait accès à toutes les informations pertinentes.

Le médecin doit veiller à ce que le patient ait accès à toutes les informations pertinentes afin de pouvoir prendre une décision autonome en connaissance de cause.

8. Expliquer et proposer des options de traitement en médecine palliative, en particulier les possibilités de traitement des problèmes émotionnels et la possibilité d'une sédation palliative.

Les patients sont souvent d'avis que le suicide assisté et les soins palliatifs s'excluent mutuellement, de sorte qu'ils refusent d'emblée l'offre d'un soutien de soins palliatifs. Ces patients devraient être informés de toutes les options thérapeutiques possibles. Il faut leur montrer que les soins palliatifs sont possibles et utiles même si un suicide assisté est prévu. En plus des offres de discussion, un relevé régulier des symptômes à l'aide des instruments reconnus est important afin de pouvoir contrer efficacement la souffrance du patient à tout moment.

9. Expliquer comment la mort peut se dérouler, ce qui est normal et comment des décisions précoces peuvent influencer le processus du décès (par exemple au moyen des directives anticipées du patient, du refus de médicaments vitaux, du renoncement volontaire aux aliments et aux liquides).

De nombreux patients ont peur du processus du décès, le plus courant étant la peur de la suffocation. Le patient doit connaître les mesures les plus importantes pour soulager les symptômes, tant pendant sa maladie que pendant le processus du décès. On ne devrait pas se limiter aux seules options thérapeutiques pharmacologiques ou biomédicales, telles que la prescription d'analgésiques, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques ou même le traitement de l'affection primaire. Ces points doivent être discutés avec le patient à maintes reprises au cours de la maladie, car les conditions et les besoins changent constamment.

10. Comprendre de quoi le patient tire sa force et quel sens ont les concepts d'espoir, de dignité et de guérison pour lui.

Discuter ensemble des difficultés et des besoins existentiels des patients atteints de maladies graves peut être très exigeant. Un guide d'entretien pour une anamnèse spirituelle peut être utile (www.palliative.ch > Fachbereich > best practice). En fonction de la source d'énergie, il peut être utile d'impliquer un spécialiste dûment formé, par exemple un guide spirituel.

11. Impliquer la famille et les amis autant que possible.

Tout d'abord, il est important de clarifier lors d'un entretien avec le patient quels sont les membres de la famille et les amis qu'il a déjà informés et dans quelle mesure. Ensuite, les modalités de participation des membres de la famille et des amis aux discussions et à la planification du suicide assisté devraient être discutées avec le patient. C'est la seule façon d'éviter les malentendus. Le médecin et le patient doivent réfléchir ensemble à ce qui est en faveur et ce qui est contre l'inclusion des membres de la famille ou des amis pour des questions très concrètes.

12. Répondre aux besoins des membres de la famille et des amis, tout en préservant toujours l'autonomie et le droit à la confidentialité de la part du patient.

Souvent, un ou plusieurs membres de la famille sont informés de l'intention d'un patient de mettre fin à sa vie par un suicide assisté. Il est important que les professionnels de la santé qui s'occupent du patient sachent à qui celui-ci s'est confié. Les proches peuvent se retrouver dans un dilemme moral si on attend d'eux (ou s'ils le supposent) qu'ils soient présents lors de la réalisation du suicide assisté ou qu'ils doivent approuver le souhait de hâter la mort. Accompagner les patients qui souhaitent réaliser un suicide assisté signifie donc toujours soutenir également les proches. Le processus de deuil des membres de la famille après l'expérience d'un suicide assisté n'a encore été que peu étudié scientifiquement. Certains membres de la famille peuvent éprouver des difficultés à exprimer leur chagrin et hésitent à parler de leur expérience et de leurs sentiments à leur médecin de famille ou à d'autres spécialistes. Une attention particulière devrait donc être accordée aux proches endeuillés et un soutien devrait être proposé en cas de difficultés.

13. Adapter la structure de la relation aux besoins du patient.

En fonction de la structure de la personnalité du patient, il n'est pas toujours facile avec ce thème sensible de main-

tenir une bonne relation avec le patient dans ce processus. Certaines personnes concernées refusent de discuter de leur décision avec le médecin, car elles considèrent que leur désir de réaliser un suicide assisté est une décision très personnelle ou une question à régler au sein de la famille.

Il peut être très difficile d'accompagner un patient qui souhaite un suicide assisté. Il est donc conseillé de parler à des spécialistes de confiance de différents domaines des doutes et émotions qui sont associés au suicide assisté et ainsi d'éviter son propre isolement. Idéalement, une réunion d'équipe devrait être organisée, ce qui permet également un échange de valeurs personnelles. Les équipes de soins palliatifs peuvent apporter un soutien précieux à cet égard. Cependant, il faut tenir compte du fait que les valeurs morales des différents membres des équipes de soins palliatifs peuvent être très différentes, ce qui peut rendre le soutien de toute une équipe très complexe. Dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie active ou le suicide assisté, la majorité des patients sont pris en charge dans un programme de soins palliatifs s'ils recherchent ces formes d'assistance au décès. Une équipe de soins palliatifs peut soutenir la gestion toujours importante des symptômes et former les professionnels soignants à faire face aux problèmes existentiels et spirituels.

Claudia Gamondi

Cet article est la préimpression abrégée d'un article pour la 4e édition du «Handbuch Palliativmedizin», éd. par Klaus Bally, Daniel Büche, Sophie Pautex, Petra Vayne-Bossert et Tanja Fusi-Schmidhauser. L'ouvrage, publié par Hogrefe Verlag Bern, est en préparation et devrait être disponible au 1er trimestre 2021.

D'autres publications peuvent être trouvées dans la version allemande de l'article.

Suicidio assistito

Nel corso dell'evoluzione di una malattia cronico-evolutiva alcuni pazienti possono maturare la decisione di controllare e / o accelerare le modalità della propria morte sulla base di una sofferenza percepita come intollerabile.

Oltre al suicidio classico in senso stretto, le vie percorribili a disposizione di tali pazienti più o meno connesse alla medicina sono l'eutanasia, il suicidio assistito (SA) e la sospensione volontaria dell'assunzione di cibo e acqua. In Svizzera sono legalmente permessi solo il suicidio assistito e la sospensione volontaria di cibo e acqua, mentre l'eutanasia attiva non lo è. Non esiste in Svizzera una legge federale dettagliata riguardante il suicidio assistito, alcuni cantoni però, come il Canton Vaud, Ginevra e Neuchâtel, si sono dotati di una legge cantonale che regolamenta i suicidi assistiti negli istituti pubblici come ospedali e case anziani. A livello nazionale l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ha delle direttive molto precise a riguardo, ma non sono vincolanti a livello legale. Il suicidio assistito rappresenta circa l'1,5% dei decessi annui in Svizzera, comprendendo sia i casi che coinvolgono i cittadini elvetici che le persone che provengono appositamente dall'estero per poter effettuare un suicidio assistito. La procedura di suicidio assistito richiede sempre che un medico certifichi la situazione in cui si trova il paziente. Inoltre è necessario che una terza persona indipendente attesti che il paziente sia capace d'intendere e di volere, che il desiderio espresso sia ben considerato, slegato da pressioni esterne e che sia persistente nel tempo. Questa persona non deve per forza essere un medico. Solo successivamente viene prescritto un medicamento a dosi letali, di regola il barbiturico Pentobarbital, che il paziente deve assumere autonomamente e in piena consapevolezza. Di regola le persone che desiderano il suicidio in Svizzera si rivolgono ad una delle associazioni per il suicidio assistito che offrono aiuto ai pazienti. Queste associazioni svolgono compiti specifici nelle pratiche amministrative per SA. In primo luogo controllano se sono soddisfatti i criteri di accesso alla pratica e offrono inoltre un accompagnamento durante il processo e nell'attuamento del suicidio. Poco meno del 50% dei suicidi assistiti avviene in pazienti con cancro, la restante parte è rappresentata da pazienti con malattie del sistema nervoso, osteo-articolare, polmonare, sindromi demenziali e malattie psichiatriche. Non vi è tra i pazienti deceduti per suicidio assistito una chiara prevalenza di genere né di appartenenza religiosa, si osserva però generalmente una prevalenza di pazienti con scolarità medio-elevata. Negli ultimi anni il numero di decessi tramite suicidio assistito ha avuto una crescita stabile: tra le diverse possibili spiegazioni, questo è probabilmente dovuto alla mancanza di una chiara regolamentazione, ma anche ad un'apertura sempre maggiore della società a tale pratica, apertura dimostrata dal numero di iscritti alle società di aiuto al SA, stimabile in circa 150.000 cittadini.

Motivazioni del paziente

Il «tipico» paziente che prende in considerazione il SA è una persona con un elevato desiderio di controllo, con struttura di personalità dominante e poco prone a dipendere dagli altri. Se interroghate sulle motivazioni, queste persone spiegano che non vogliono perdere la propria dignità, né essere di peso per gli altri o di diventarlo in futuro, esprimono la volontà di controllare le circostanze della propria morte oppure temono di perdere la propria autonomia. Inoltre rifiutano di voler continuare a vivere con una qualità di vita giudicata come scarsa o pessima. La decisione di far capo al SA non sembra essere forzatamente presa all'interno di una relazione medico-paziente, bensì più frequentemente in un ambito privato-familiare. Di regola il ricorso al SA rappresenta il punto finale di un lungo percorso decisionale caratterizzato da diverse fasi tipiche.

Le fasi del percorso decisionale prima di un SA

Fase di riflessione teorica:

- si prende in considerazione il SA come un'opzione possibile.
- la morte nel quadro di un SA viene interpretata come un diritto personale.
- l'opzione di un SA viene discussa con alcuni membri scelti della famiglia.

Fase di ricerca del consenso:

- ricerca dell'approvazione di alcuni membri della famiglia per la decisione del SA.
- esaminare l'atteggiamento e l'opinione di personale medico di fiducia.

Regolamentazione dei requisiti legali / amministrativi:

- presa di contatto con associazioni che praticano il SA e con le persone addette all'accompagnamento alla morte.
- ottenimento dei rapporti/documenti medici e della prescrizione di un barbiturico in dosi letali.

Effettiva organizzazione del SA:

- fissare la data in cui verrà effettuato il SA.
- pianificazione del funerale.

Il ruolo dei medici e degli infermieri

L'associazione Europea per le Cure Palliative (EACP) prevede che i pazienti che richiedono l'eutanasia attiva o il SA dovrebbero avere accesso alle cure palliative. I professionisti delle cure palliative devono essere in grado di ascoltare ed esplorare le domande implicite ed esplicite dei pazienti e di rispondere alla sofferenza soggiacente. Anche quando un consulto di cure palliative non è legalmente richiesto, nei paesi dove è permessa l'eutanasia attiva o il suicidio assistito si raccomanda caldamente di far capo a questo tipo di consulto quando viene espresso il desiderio di eutanasia. Questo non per evitare il suicidio, bensì per permettere di alleviare il più possibile i sintomi e le restrizioni di queste persone fino alla scelta finale di porre fine alla propria vita. Nei cantoni svizzeri che hanno regolamentato il SA nelle loro leggi cantonali, viene richiesta esplicitamente una consultazione di medicina palliativa.

Secondo le linee guida «Come confrontarsi con il fine vita e il decesso» dell'Accademia Svizzera di Scienze Mediche (ASSM) emesse nel 2018, offrire l'aiuto al suicidio non fa parte dei compiti del medico e non esiste nessun obbligo di eseguirlo. Esse affermano inoltre che l'assistenza al suicidio non è un atto medico di cui i pazienti possono usufruire per diritto, mentre rimane un atto legalmente permesso. Un medico che ne ritenga soddisfatti i requisiti legali può quindi accompagnare il paziente. Va precisato che l'ultimo gesto del processo che porta alla morte deve in ogni caso essere compiuto dal paziente stesso. Per indicazioni dettagliate e raccomandazioni vogliate consultare le linee guida dell'ASSM dal titolo «Come confrontarsi con il fine vita e il decesso».

L'associazione Svizzera degli Infermieri afferma che il suicidio assistito non deve far parte della professione infermieristica (<http://www.sbk-asi.ch/>). Suggerisce vicinanza e attenzione ai pazienti che hanno espresso il desiderio di un SA e di restare accanto al paziente durante il decesso, ma raccomanda di non procurare la sostanza, prepararla e metterla a disposizione del paziente, nemmeno su ordine medico.

La gestione della richiesta di SA

Qui di seguito vengono schizzati i punti cardini da tenere presente nella presa a carico di un paziente gravemente ammalato e che richiede il SA:

1. Conoscere e agire in accordo con le leggi nazionali e cantonali, codice deontologico e linee guida istituzionali.

Il professionista deve conoscere le possibilità e i limiti che la legge e la deontologia impongono all'agire di ciascuno. Altrettanto importante è informare il paziente di ciò. Solo

raramente i curanti indagano esplicitamente e spontaneamente con il paziente le sue rappresentazioni in merito alla morte e al morire, sebbene talora sia terapeutico e di sollievo per il paziente poterlo fare. Molto più spesso il paziente parla col suo medico del SA per verificare l'apertura del medico su questo argomento, ma anche per verificare la capacità e la volontà del medico di restare accanto al paziente qualora si decidesse per un SA. In un colloquio del genere sarebbe necessario chiarire se il paziente è iscritto a un'associazione per l'aiuto al suicidio e/o ha direttive anticipate.

2. Comprendere la situazione specifica del paziente, la biografia, il vissuto all'interno della malattia e le relazioni familiari. Spesso il suicidio assistito è frutto di una lunga ponderazione. È importante che il medico curante capisca la dinamica di questo processo. Come descritto sopra per l'analisi del desiderio di morire, è importante capire le motivazioni per il SA: i motivi, gli atteggiamenti alla base del desiderio di SA, i valori soggiacenti e ascrivere il desiderio del paziente alla sua biografia, a come il paziente la esprime e la vive. Non basta conoscere semplicemente la sua anamnesi medica.

3. Esplorare con il paziente le sue aspettative in merito all'intervento medico in relazione al suicidio assistito.

Il paziente deve avere la possibilità di comunicare al suo medico ciò che si aspetta da lui. Alcuni pazienti desiderano condividere i loro ragionamenti concernenti il SA e vogliono sentire il parere del medico. Spesso lo fanno anche per confrontarsi e per poter arrivare a una decisione ponderata. Altre volte al medico viene richiesto solamente la disponibilità per redigere i certificati che attestano la capacità di intendere e di volere o per ottenere la prescrizione del medicamento per il SA.

4. Riconoscere per tempo quando è appropriato suggerire al paziente di rivolgersi a un altro professionista.

Nessuno è completamente neutrale su temi di bioetica così complessi, nemmeno un medico. Un medico deve riconoscere quando il suo agire nel contesto dell'aiuto al suicidio potrebbe essere influenzato dai propri valori morali. È noto che i medici tendono a evitare le discussioni in merito a decisioni terapeutiche che non condividono a livello morale. In ambito di SA, i pazienti potrebbero essere esposti a un certo isolamento durante la fase decisionale, sentirsi incompresi o discriminati in merito alle loro intenzioni o scelte. In situazioni simili è opportuno che il medico spieghi al paziente la propria obiezione di coscienza e che lo assegni alle cure di un collega che sia disposto ad accompagnarlo nel SA.

5. Spiegare al paziente il quadro legale, le linee guida istituzionali e in che maniera lo riguardano.

È molto importante che il paziente conosca il quadro normativo, come ad esempio, se è residente presso una casa anziani, la posizione di tale casa in merito al SA e se in questo istituto sia possibile effettuare un SA. Anche nel caso di

un ricovero in ospedale questo può essere importante. Molti ospedali hanno delle linee guida interne per la gestione della richiesta di SA. Il paziente va informato che non basta che il certificato di capacità di discernimento sia emesso quando il medico ad es. lo redige per un'associazione di accompagnamento al suicidio, ma che è richiesto anche al momento dell'ingestione del medicamento letale. Il paziente deve inoltre sapere che il SA può essere effettuato solo se la decisione è stata presa senza pressioni esterne.

6. Esplorare e condividere con il paziente cosa significa per lui una «sofferenza intollerabile» considerando le componenti multidimensionali della sofferenza.

Principalmente bisogna escludere la presenza di una depressione. In seguito bisogna valutare una possibile suicidialità in senso classico e ponderare le possibilità di trattamento possibili e sensate considerando sia speranza di vita individuale che la prognosi riguardante la qualità di vita. Quando si chiede ai pazienti cosa significhi per loro una «sofferenza intollerabile», la risposta concerne per lo più la qualità di vita. Vi sono numerosi questionari per la valutazione della qualità di vita. L'ideale sarebbe avere un colloquio mirato per esplorare la qualità di vita del paziente: quali fattori siano determinanti dal punto di vista del paziente e come e perché nel corso della malattia questa qualità di vita sia cambiata. Individuati i fattori ritenuti responsabili per il peggioramento della qualità di vita, è possibile stabilire delle strategie terapeutiche che ne riducano la portata. Degli studi sottolineano che la maggior parte di questi interventi sono mirati al mantenimento e all'agevolazione dell'indipendenza e autonomia nelle attività della vita quotidiana.

7. Assicurarsi che il paziente abbia accesso a tutte le informazioni rilevanti.

Il medico deve assicurarsi che il paziente abbia accesso a tutte le informazioni rilevanti al fine poter prendere una decisione in modo informato e autonomo.

8. Spiegare il ruolo che possono avere le cure palliative e offrirle al paziente, in particolare sottolineare le possibilità di trattamento per problemi emotivi e della sedazione palliativa.

I pazienti spesso sono del parere che un SA e le cure palliative si escludano a vicenda, precludendosi quindi a priori il beneficio di una eventuale presa in carico. È necessario quindi informare il paziente in merito alle diverse possibilità terapeutiche, spiegandogli che un'assistenza palliativa è possibile e sensata anche se si è pianificato un SA.

È importante eseguire una valutazione regolare della sintomatologia tramite strumenti riconosciuti per poter contrastare prontamente e in modo efficace la sofferenza del paziente.

9. Spiegare il decorso del morire, cosa è normale e come si può influire sul processo del morire con delle decisioni anticipate (ad es. con le direttive anticipate, possibilità di rifiutare far-

maci, la sospensione volontaria dell'assunzione di cibo e acqua).

Molti pazienti hanno paura del processo del morire, in particolar modo hanno paura di soffocare. Il paziente deve essere informato sulle misure più importanti atte a lenire i sintomi, sia durante il periodo di malattia che durante il processo del morire. L'offerta terapeutica non va limitata alle opzioni biomediche farmacologiche, come la prescrizione di analgesici, antidepressivi, ansiolitici o anche il trattamento della malattia di base, ma va integrata nel colloquio col paziente a più riprese nel decorso della malattia, dato che sia le condizioni che le necessità cambiano continuamente.

10. Esplorare con il paziente la fonte da cui trae la propria forza e che significato abbiano per lui i concetti di speranza, dignità e guarigione.

L'esplorazione di preoccupazioni e bisogni esistenziali del paziente colpito da una malattia grave può essere molto complessa. Alcuni questionari (www.palliative.ch > Fachbereich > best practice) possono essere di aiuto per condurre un'anamnesi spirituale. A seconda della fonte da cui il paziente riesce a trarre forza è buona pratica riferire il paziente a uno specialista, ad esempio ad un assistente spirituale.

11. Per quanto possibile cercare di coinvolgere familiari e amici. Bisogna dapprima chiarire in un colloquio con il paziente, quali familiari e amici sono già stati informati e in che misura. In seguito bisogna discutere con il paziente le modalità di coinvolgimento di familiari e amici nelle discussioni e nella pianificazione del SA. Solo così è possibile evitare fraintesi. Medico e paziente devono riflettere insieme quali siano i pro e i contro di un eventuale coinvolgimento di familiari o amici in questioni concrete.

12. Rispondere ai bisogni dei familiari e degli amici, ma sempre nel rispetto dell'autonomia e della confidenzialità del paziente.

Spesso uno o più membri della famiglia sono a conoscenza dell'intenzione del paziente di porre fine alla propria vita con un SA. È importante che il personale medico che assiste il paziente sappia con chi il paziente si è confidato. I familiari possono incorrere in dilemmi morali quando ci si aspetta da loro (o quando accettano) di essere presenti nel momento del compimento del SA o quando viene richiesto almeno il loro beneplacito nell'accelerare l'avvento della morte. Accompagnare un paziente nel suo desiderio di SA significa quindi sempre assistere anche i familiari. Il lutto dei familiari che hanno vissuto un SA non è stato sufficientemente studiato scientificamente. Alcuni membri della famiglia possono avere difficoltà a elaborare il lutto e possono essere reticenti a discutere il tema e parlare dei loro sentimenti con il medico di famiglia o altri specialisti. Le famiglie in lutto devono quindi ricevere un'attenzione particolare e va loro offerto sostegno specialistico se in difficoltà.

13. Utilizzare una modalità di relazione adattata ai bisogni dei pazienti.

A seconda della tipo di personalità del paziente e per la delicatezza del tema può non essere sempre semplice mantenere un buon rapporto con il paziente. Alcuni pazienti rifiutano di parlare con il proprio medico della propria decisione, vivendo la scelta del SA come estremamente personale o rispettivamente come un affare di famiglia.

Seguire un paziente che richiede un SA può essere complesso, pertanto può essere utile condividere i dubbi e le emozioni con altri colleghi da diversi settori. La gestione di queste richieste è complessa e può portare a un isolamento del curante coinvolto. È sempre consigliabile gestire in equipe queste richieste in modo da poter confrontarsi riguardo i valori personali. I team di cure palliative possono fornire in questi casi un prezioso aiuto. Tuttavia bisogna tenere presente che i valori morali dei singoli membri delle cure palliative possono essere molto diversi, cosa che può rendere l'accompagnamento con un' intera equipe molto complesso.

Nei paesi in cui le procedure di eutanasia attiva o il SA sono legalizzate, la maggioranza dei pazienti viene integrata in un programma di cure palliative quando richiedono queste forme di eutanasia. Un'equipe di cure palliative può sempre essere d'aiuto nella gestione dei sintomi e istruire gli specialisti delle cure ad affrontare problemi di ordine esistenziale e spirituale.

Claudia Gamondi

Questo articolo è la prestampa abbreviata di un contributo per la 4. edizione di «Handbuch Palliativmedizin», pubblicato da Klaus Bally, Daniel Büche, Sophie Pautex, Petra Vayne-Bosseret e Tanja Fusi-Schmidhauser. Il libro, che apparirà nel Hogrefe Verlag Bern, è in preparazione e sarà disponibile nel primo trimestre del 2021.

Ulteriori riferimenti bibliografici sono disponibili nella versione in lingua tedesca di questo articolo.

« Chi desidera vedere l'arcobaleno,
deve imparare ad amare la pioggia. »

Paulo Coelho



Assistierter Suizid: Als Ehefrau und Pflegefachfrau mittendrin und doch daneben

Der Prozess

Seit 15 Jahren war ich bereits in der Spezialisierten Palliative Care tätig, als mir mein Mann damals mitteilte, dass er Mitglied bei der Sterbehilfeorganisation Exit werden wollte. Er litt an einem rezidivierenden retroperitonealem Liposarkom und es war absehbar, dass die operativen Möglichkeiten irgendwann einmal ausgeschöpft sein würden.

Einerseits schockierte mich diese Ankündigung, andererseits war ich nicht so überrascht, weil mein Mann schon immer eine sehr selbstbestimmte, autonome Persönlichkeit war.

Schockiert war ich vor allem, weil es für mich bedeutete, dass ich ihn – so meine Vorstellung – als Palliative-Care-«Spezialistin» nicht im «normalen» Verlauf seines Sterbe- prozesses palliativ begleiten könnte. Ich fühlte mich unsichert, weil die Grundüberzeugung, dass Palliative Care gute Symptombehandlung und Lebensqualität bis zum Ende bieten könne, für ihn nicht dieselbe Bedeutung wie für mich hatte. In unzähligen Diskussionen unterstrich mein Mann immer wieder die Tatsache, dass er auf gar keinen Fall tage- oder wochenlang sediert sein wollte, ja dass er eine solche Option für ihn menschenunwürdig fände. Der Schritt zur Mitgliedschaft bei der Sterbehilfeorganisation Exit kam somit nicht überraschend.

Die folgenden Jahre waren geprägt von weiteren Operationen, oft mit postoperativen Komplikationen – von «ein- fachen» Ernährungsproblemen bis zu diversen Darmver- schlüssen, die wiederum zur Folge hatten, dass er zu Hause parenteral ernährt werden musste. Für ihn war immer klar: Er wollte, dass die Tumore operativ entfernt würden, solange dies möglich wäre. Die Operationen wurden immer risiko- reicher. Jedes Mal stellten wir uns die ähnlichen Fragen: Was, wenn es diesmal nicht gelingen würde, den Tumor zu entfernen? Welche Schwierigkeiten würden dazukommen? Wann würde der Moment für den Entscheid zum Assis- tierten Suizid kommen? Welches würde der «Point-of-no- return» sein?

Die Ambivalenz und die Verhandlungen

Im November 2017 konnte der Chirurg unerwarteterweise nochmals einen grossen Teil des Tumors entfernen, worüber wir sehr froh waren. Der Tumor war zwar vorerst weg, doch die Sorge blieb: Diesmal war es nochmals gut gegang-

gen, aber was würden die kommenden Komplikationen sein? Wie lange würde es diesmal bis zum nächsten Rezidiv dauern? Die Wanderung auf diesem schmalen Grat zwischen Hoffen und Bangen, Kontrolle und Loslassen, «Alles tun, was möglich ist» bis zur Schwelle, an der Exit gerufen werden soll, stellte unsere Beziehung auf eine harte Probe.

Ich musste sowohl als Ehepartnerin als auch als Pflegefachfrau akzeptieren, dass für Jake, meinen Mann, das Verhandeln mit der Krankheit, den Therapien, den Operationen, und Fachpersonen, schliesslich mit dem Leben und dem Sterben, zum zentralen Element unserer Beziehung wurde. Mir schien, je fortgeschritten und auswegloser die Krankheitssituation, desto stärker und heftiger wurden seine Verhandlungen mit dem Schicksal. Je mehr die Krankheit voranschritt, desto stärker verspürte ich in ihm den Drang, sie doch noch kontrollieren zu wollen.

Eine weitere Herausforderung war seine Ambivalenz zwischen der Akzeptanz seiner Krankheitssituation einerseits («Ich weiss, dass ich sterben werde – an meiner Erkrankung oder via Assistierten Suizid») und in der Inanspruchnahme diverser Therapien und Operationen andererseits. Er wollte die Möglichkeiten der heutigen Medizin und Chirurgie bis zum letzten ausschöpfen. Wir hatten intensive Diskussionen über Themen wie «Was ist Lebensqualität für mich?», «Welche Ziele möchte ich in meinem Leben noch erreichen?», «Was ist wichtiger: meine Ziele erreichen zu können oder meine Lebensqualität – und zu welchem Preis? Opferre ich die Lebensqualität für das Erreichen meiner Ziele?», oder: «Wie weit kompromittiere ich sie (die Lebensqualität und die Ziele)?». Für Jake waren die stetige Neudeinition und Anpassung seiner Ziele eine enorm starke Triebkraft. Sie verlieh ihm schier unglaubliche Energien. Eines seiner letzten und grössten Ziele war es, an der Highschool Graduation seines Enkels in North Carolina Mitte Juni 2018 teilnehmen zu können. Zum Erstaunen aller erreichte er auch dieses Ziel dank seiner starken Willenskraft und seinem Antrieb sehr gut. Kaum war er von seiner Reise zurück in der Schweiz, hat sich in seinem Bauchraum ein Abszess gebildet, welcher punktiert werden konnte. Danach entwickelten sich eine kleine Fistel im Dünndarm und ein Subileus, welche zur Folge hatten, dass er wieder parenteral ernährt werden musste und eine PEG-Sonde (Perkutane Endoskopische Gastrostomie) zur Magenentlastung eingelegt bekam. Im Unterschied zu früheren Situationen stand aber dieses Mal fest: Der Subileus war nicht auf Grund einer postoperativen Komplikation entstanden, sondern wegen des Fortschreitens des Tumors selbst.

Die Anpassung der Ziele

Erneut definierte Jake seine Ziele und passte sich der – nunmehr unabänderlichen – Situation an. Wenn er noch kurz zuvor davon überzeugt war, in einer solchen Situation weder parenterale Ernährung noch Antibiotika erhalten zu wollen, verlagerten sich nun seine Prioritäten: In seinem Verhandeln ging es nun darum, Zeit zu gewinnen. Er wollte es unbedingt noch bis zum Besuch seines Bruders aus Israel Ende August schaffen. Das bedeutete für ihn, weiterhin bis zu diesem Datum auf parenterale Ernährung und Antibiotika angewiesen zu sein. Er erreichte auch dieses Ziel. Mitte September wollte sein Sohn aus den USA kommen, um sich von seinem Vater zu verabschieden. Dies hatte zur Folge, dass Jake die parenterale Ernährung und die Antibiotika-Therapie wiederum fortsetzen wollte, was ihm auch gelang. Danach entschied er mit Unterstützung seiner Ärztin, die parenterale Ernährung langsam zu reduzieren und erst dann zu stoppen, wenn er dazu bereit wäre, und die Flüssigkeitszufuhr weiterhin zu belassen. Denn ein vollständiger Stopp von Ernährung und Flüssigkeit hätte zu einer (zu) rapiden Verschlechterung seines Allgemeinzustandes geführt. Da jedoch sein Allgemeinzustand noch relativ gut war, wäre er zu einem freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit zu jenem Zeitpunkt noch nicht bereit gewesen.

Schuldgefühle und Hilfe

In meiner Rolle als Pflegefachfrau konnte ich seine Ambivalenzen zwischen leben und sterben wollen (aber erst, wenn gewisse Bedingungen erfüllt wären) akzeptieren und seine Verhandlungen mit dem Leben und dem Sterben, aber auch die (wie es mir erschien) verzweifelte Suche nach neuen Zielen angesichts neuer Hiobsbotschaften irgendwie verstehen.

Doch in meiner Rolle als Ehefrau schaffte ich es nicht, in diesen häufigen Richtungswechsel einzusteigen und ihn dabei zu unterstützen und zu fördern, wie ich das von mir (als Palliativpflegefachperson) erwartet hätte. Diese Situation nahm für mich z.T. groteske Züge an und war schwer auszuhalten. Das 180°-Umschwenken von einer Richtung in die entgegengesetzte, von Zupacken und Loslassen, löste in mir Gefühle von Wut, Ohnmacht und Aggression aus. Mit diesen Gefühlen vermischt sich sofort auch ein schlechtes Gewissen und Schuldgefühle: Drängte ich ihn gar in den Assistierten Suizid? Sollte ich ihn in seinen verzweifelten Aushandlungen nicht besser unterstützen? Wir führten schwierige Diskussionen über den «richtigen» Moment für den «letzten Schritt». Es durfte NIE soweit kommen – so viel war mir klar –, dass Jake sich zum Assistierten Suizid gedrängt fühlte, und zwar meinetwegen, weil *ich* die Situation nicht mehr aushielt.

Diese Erkenntnis erschütterte uns und führte dazu, dass wir professionelle Hilfe in Anspruch nahmen, wo wir über all die «verbotenen» Gefühle und Gedanken sprechen konnten. Ich als Angehörige versuchte herauszufinden, wie ich in diesen schwierigen Momenten einigermaßen gesund bleiben konnte und was mir guttun könnte. Jake versuchte herauszuspüren, wie es ihm gelingen könnte, den «richtigen» Moment für die Entscheidung («Jetzt ist es soweit») zu erkennen.

In dieser Phase involvierten wir Hospice (einen spezialisierten ambulanten Palliativdienst im Tessin). Mein Mann fand dies zwar unnötig, willigte dann jedoch ein, weil ich ihm darlegte, dass ich dieses Unterstützungsangebot für mich bräuchte, damit ich mich mit anderen Fachpersonen austauschen und Verantwortung abgeben könnte. Zudem entschieden wir, dass nun sämtliche pflegerischen Verrichtungen, wie die Verabreichung der Infusionen, Verbandwechsel der PEG-Sonde, Bestellen des Materials über die Spitex-Organisation erfolgen sollte – alles Tätigkeiten, die ich bis zu jenem Zeitpunkt vorwiegend selbst übernommen hatte. Ich musste mich nun auf meine Rolle als Ehefrau konzentrieren und die Rolle der Pflegefachfrau bewusst abgeben, was mir nicht leicht fiel, vermischten sich die beiden Rollen in all den vergangenen Jahren doch immer mehr und mehr.

Ich begann, mir zu überlegen, was ich am Tage X brauchen würde. Schnell wurde mir klar, dass ich auf jeden Fall jemanden an meiner Seite bräuchte, der mich unterstützen würde. Ich wollte nicht allein sein, wenn die Polizei mich danach zum Hergang befragte. Also fragte ich eine gute Freundin und Arbeitskollegin, deren starke Nerven sowie ihre Fähigkeit, Sicherheit und Ruhe zu vermitteln, ich sehr schätzte, ob sie am Tag des Assistierten Suizides anwesend sein würde. Zu meiner Erleichterung sagte sie zu.

Die entscheidende Frage

Nach der Einstellung der parenteralen Ernährung verschlechterte sich Jakes Zustand erstaunlich langsam. Erst als sich Beinödeme entwickelten und die Kochsalzinfusionen langsam reduziert wurden, wurde Jake schwächer. Immer noch selbstbestimmt und selbstständig im Umgang mit seiner PEG-Sonde (er liess sich die Lust am Essen bis zuletzt nicht verderben), machte mir seine zunehmende Schwäche Sorgen. Was, wenn er stürzen und sich noch einen Knochenbruch zuziehen würde? Was, wenn seine zunehmende Dehydratation zu einem Verwirrheitszustand führen würde? Der Entscheid für den Termin des Assistierten Suizids war noch nicht gefällt, hing aber wie ein Damoklesschwert über uns beiden und unserem Alltag, in dem alles sprichwörtlich verrückt war. Mitte November besuchte ich – unruhig und mit schlechtem Gewissen – den Palliative Care Kongress in Biel. Jake motivierte mich dazu daran teilzunehmen, trotz

seines reduzierten Allgemeinzustandes. Dort fragte mich eine gute Bekannte und Palliativärztin: «Was wäre, wenn Jake den Moment für den Assistierten Suizid verpassen würde?» Ich erstarrte, weil ich das Gefühl hatte, dass dies die alles entscheidende Frage war. Wieder zu Hause stellte ich Jake diese Frage. «Das wäre ein *Desaster!*» sagte er. Am nächsten Tag rief er Exit an und vereinbarte den Termin für fünf Tage später.

Der Countdown

Wie die kommenden fünf Tage leben, im ständigen Gedanken an den Countdown, an das Datum vom 21. November? Wie sich verabschieden von Familie und Freunden? Wie «gesund» bleiben und das «Desaster» verhindern?

Jake lebte selbst diese fünf Tage bewusst, stark, selbstbestimmt. Er entschied, wen von seinen Freunden er noch sehen wollte und lud sie zum Abschiednehmen ein. Er führte Videoanrufe mit seinem Sohn, seinen Enkeln und seinen Brüdern durch. Er entschied, was er noch essen und welchen Wein er trinken wollte.

Ich erlebte diese Tage völlig losgelöst von Zeit und Raum, als ob ich irgendwo von ferne auf unser gemeinsames Leben, das sich immer schneller auf das Ende zubewegte, schauen würde. Surreal. Abstrakt. Unbeteiligt und doch mitten drin. Mittendrin und doch voll daneben. All die schweren vergangenen Momente, in denen die Zeit oft stehen zu bleiben schien, waren irrelevant. Die verbleibenden Tage waren nicht mehr genug. Konnten wir sie trotzdem noch genügend auskosten? Wie intensiv kann Leben überhaupt gelebt und erlebt werden? Was, wenn Jake sich im letzten Moment noch umentscheiden würde?

Der Tag X

Am Abend zuvor die letzte Mahlzeit in unserem Lieblingsrestaurant. Jake hat sich den Hummer geleistet. Am Vormittag kam meine Freundin. Zu dritt gingen wir am Mittag in unser Lieblingscafé. Jake wollte noch das letzte Mal einen guten Kaffee trinken und eine Apfelwähre essen. Im Radio spielte das Lied «Nothing Else Matters» von Metallica.

Auf dem Heimweg fragte ich ihn: «Bist du bereit?», er sagte: «Ja». Zu Hause wollte er noch duschen und die Pflanzen gießen, ich verstand ihn nicht, aber er brauchte wahrscheinlich noch diese letzten Tätigkeiten. Nochmals Kontrolle haben, ablenken, etwas tun.

Um 14.00 kamen die beiden Mitarbeiter von Exit. Sie fragten Jake: «Sind Sie bereit?». Er erwiederte: «Ja! Und wie!»

Dann ging es schnell. Die Infusion wurde vorbereitet, angehängt. Jake öffnete den Infusionshahn, als er bereit war. Ein kraftvoller, ein mutiger Akt. Das Pentobarbital lief in seine Venen ein. Wir verabschiedeten uns ein letztes Mal. Sagten uns ein letztes Mal, dass wir uns liebten. Er murmelte: «I start feeling dizzy ...». Ein Suizid, wenn auch begleitet. Darauf starb er.

Das Danach

Es lief alles ruhig ab. Ich war froh um die Unterstützung meiner Freundin und die professionelle Anwesenheit der beiden Exit-Mitarbeiter. Die beiden Polizeibeamten waren hilfsbereit. Etwas verunsichert. Auch für sie war es das erste Mal.

Freunde kamen zum Abendessen. Ich wusste, dass ich Jake noch diese Nacht zu Hause behalten wollte. Ich wollte das letzte Mal mit ihm allein sein. Am nächsten Tag gab ich den Freunden, die wollten, die Möglichkeit, sich von ihm zu verabschieden.

Als das Bestattungsunternehmen kam, schaute ich nicht zu, aber war bei meinen Freunden im Wohnzimmer. Ich schaute erst vom Balkon herunter, als sie ihn durch den Garten wegtrugen.

Epilog

Folgende Punkte haben mir als Ehefrau und Pflegefachperson geholfen, diese Zeit einigermaßen gut zu bewältigen:

- Die professionelle Unterstützung der Fachpersonen, welche die richtigen Fragen zur richtigen Zeit stellten und welche uns durch das Dickicht der Entscheidungsprozesse führten.
- Die Unterstützung von unseren Freunden und der Familie, die vorurteilsfrei für uns da waren.
- Die Möglichkeit zur antizipatorischen Trauer.
- Und vor allem: die Gewissheit, dass Jake genauso verstorben ist, wie es zu ihm gepasst hat und wie er es sich gewünscht hat – nämlich selbstbestimmt und klar. Unabhängig davon, welches *meine* Überzeugungen gewesen wären.

Maya Monteverde
maya.monteverde@eoc.ch

Hinweis: In der Ausgabe 4/17 von «palliative ch» hat Jake Zahavi einen Beitrag verfasst zum Thema, mit Verlusten zu leben.

Suicide assisté: en tant qu'épouse et infirmière au centre et pourtant à côté

Le processus

Je travaillais déjà dans les soins palliatifs spécialisés depuis 15 ans lorsque mon mari m'a informé qu'il voulait devenir membre de l'organisation d'aide au suicide Exit. Il souffrait d'un liposarcome rétropéritonéal récidivant et il était prévisible que les options chirurgicales seraient épuisées à un moment donné.

D'une part, j'ai été choquée par cette annonce, d'autre part, je n'ai pas été aussi surprise, car mon mari a toujours été une personnalité très autodéterminée et autonome.

J'ai été particulièrement choquée parce que cela signifiait pour moi que je ne pourrais pas l'accompagner de manière palliative – selon mon idée – en tant que «spécialiste» des soins palliatifs dans le cours «normal» de son processus de décès. Je me sentais incertaine parce que la conviction fondamentale que les soins palliatifs pourraient offrir un bon traitement des symptômes et une bonne qualité de vie jusqu'à la fin n'avait pas la même signification pour lui que pour moi. Dans d'innombrables discussions, mon mari a souligné à plusieurs reprises le fait qu'il ne voulait pas du tout être mis sous sédation durant des jours ou des semaines et qu'il trouvait une telle option dégradante pour lui. La démarche pour devenir membre de l'organisation d'aide au suicide Exit n'était donc pas surprenante.

Les années suivantes ont été caractérisées par de nouvelles opérations, souvent accompagnées de complications postopératoires, allant de «simples» problèmes nutritionnels à diverses obstructions intestinales, ce qui a nécessité à son tour une alimentation parentérale à domicile. Il était toujours clair pour lui qu'il voulait que les tumeurs soient enlevées chirurgicalement aussi longtemps que cela serait possible. Les opérations sont devenues de plus en plus risquées. Chaque fois, nous nous sommes posé les mêmes questions: que se passerait-il si cette fois la tumeur ne pouvait pas être enlevée? Quelles difficultés pourraient venir en supplément? Quand viendrait le moment de la décision concernant le suicide assisté? Quel serait le «point de non-retour»?

L'ambivalence et les négociations

En novembre 2017, de façon inattendue, le chirurgien a pu à nouveau retirer une grande partie de la tumeur, ce dont nous étions très heureux. La tumeur était certes partie mo-

mentanément, mais l'inquiétude persistait: cette fois, ça s'était bien passé, mais quelles seraient les complications à venir? Combien de temps durera-t-il jusqu'à la prochaine récidive cette fois? La marche sur cette étroite crête entre l'espoir et la peur, le contrôle et le lâcher-prise, «faire tout ce qui est possible» jusqu'au point où il faut appeler Exit, a mis notre relation à rude épreuve.

J'ai dû accepter, à la fois en tant qu'épouse et en tant qu'infirmière, que pour Jake, mon mari, la négociation avec la maladie, les thérapies, les opérations et les professionnels, finalement avec la vie et la mort, fût devenue l'élément central de notre relation. Il me semblait que plus la maladie était avancée et sans issue, plus ses négociations avec le destin devenaient fortes et violentes. Plus la maladie progressait, plus je sentais en lui le besoin de vouloir quand même encore la contrôler.

Un autre défi était son ambivalence entre l'acceptation de sa situation de maladie d'une part («Je sais que je vais mourir – de ma maladie ou par suicide assisté») et l'utilisation de diverses thérapies et opérations d'autre part. Il voulait exploiter au maximum les possibilités actuelles de la médecine et de la chirurgie. Nous avons eu des discussions intensives sur des sujets tels que «Que signifie la qualité de vie pour moi», «Quels sont les objectifs que je voudrais encore atteindre dans ma vie», «Qu'est-ce qui est plus important: pouvoir atteindre mes objectifs ou ma qualité de vie – et à quel prix ? Est-ce que je sacrifie ma qualité de vie pour atteindre mes objectifs? Ou: jusqu'où dois-je les compromettre (la qualité de vie et les objectifs)». Pour Jake, redéfinir et ajuster constamment ses objectifs a été une force motrice extrêmement puissante. Cela lui a donné une énergie incroyable. L'un de ses derniers et plus grands objectifs était de pouvoir assister à la remise du diplôme de fin d'études secondaires de son petit-fils en Caroline du Nord à la mi-juin 2018. À la surprise de tous, il a également très bien atteint cet objectif grâce à sa forte volonté et à sa motivation. À peine arrivé en Suisse, revenu de son voyage, un abcès s'est développé dans l'abdomen et celui-ci a pu être ponctionné. Ensuite, une petite fistule s'est développée dans l'intestin grêle et un subiléus, ce qui a eu comme conséquence qu'il a dû être nourri de nouveau par voie parentérale et une sonde PEG (gastrostomie endoscopique percutanée) a été posée pour soulager l'estomac. Cependant, contrairement aux situations précédentes, cette fois, il était clair que le subiléus n'était pas apparu en raison d'une complication postopératoire, mais plutôt en raison de la progression de la tumeur elle-même.

Ajustement des objectifs

Une fois de plus, Jake a défini ses objectifs et s'est adapté à la situation – désormais irrémédiable. Si, peu de temps auparavant, il était encore convaincu qu'il ne voulait recevoir ni nutrition parentérale ni antibiotiques dans une telle situation, ses priorités avaient changé: dans sa négociation, il s'agissait désormais de gagner du temps. Il voulait absolument réussir à survivre jusqu'à la visite de son frère venant d'Israël fin août. Pour lui, cela signifiait continuer à dépendre de la nutrition parentérale et des antibiotiques jusqu'à cette date. Il a également atteint cet objectif. À la mi-septembre, son fils voulait venir des États-Unis pour faire ses adieux à son père. En conséquence, Jake a voulu poursuivre la nutrition parentérale et la thérapie antibiotique, et il a réussi. Par la suite, avec l'aide de son médecin, il a décidé de réduire lentement la nutrition parentérale, de ne l'arrêter que lorsqu'il serait prêt à le faire et de continuer à maintenir l'apport en liquide. Car un arrêt complet de l'alimentation et des liquides aurait entraîné une détérioration (trop) rapide de son état général. Cependant, comme son état général était encore relativement bon, il n'aurait pas été encore prêt à renoncer volontairement à la nourriture et aux liquides à ce moment-là.

Sentiments de culpabilité et aide

Dans mon rôle d'infirmière, je pouvais comprendre ses ambivalences entre vouloir vivre et mourir (mais seulement si certaines conditions étaient remplies) et comprendre en quelque sorte ses négociations avec la vie et la mort, mais aussi (comme il me semblait) la recherche désespérée de nouveaux objectifs étant donné de très mauvaises nouvelles.

Cependant, dans mon rôle d'épouse, je n'ai pas réussi à m'engager dans ce changement fréquent de direction, à le soutenir et à l'encourager comme je l'aurais attendu de moi (en tant qu'infirmière en soins palliatifs). Cette situation prenait pour moi en partie des traits grotesques et était difficile à supporter. Virer à 180° d'une direction à son opposée, prendre les choses en main et lâcher prise, a déclenché en moi des sentiments de colère, d'impuissance et d'agressivité. Ces sentiments se sont immédiatement mélangés à une mauvaise conscience et à des sentiments de culpabilité: l'ai-je même poussé au suicide assisté? Ne devais-je pas mieux le soutenir dans ses négociations désespérées? Nous avons eu des discussions difficiles sur le «bon» moment pour la «dernière étape». Cela ne pouvait JAMAIS arriver aussi loin – c'était clair pour moi – que Jake se sentît poussé au suicide assisté à cause de moi, parce que je ne pouvais plus supporter la situation.

Ce constat nous a ébranlés et nous a amenés à chercher une aide professionnelle où nous pouvions parler de tous

les sentiments et pensées «interdits». En tant que proche, j'ai essayé de découvrir comment je pouvais rester relativement en bonne santé dans ces moments difficiles et ce qui pourrait être bon pour moi. Jake a essayé de savoir comment il pourrait réussir à reconnaître le «bon» moment pour la décision («Maintenant, l'heure est venue»).

Dans cette phase, nous avons impliqué Hospice (un service de soins palliatifs ambulatoires spécialisé au Tessin). Mon mari trouvait cela inutile, mais l'a ensuite accepté parce que je lui ai expliqué que j'avais besoin de cette offre de soutien pour pouvoir échanger des idées avec d'autres professionnels et me dégager des responsabilités. De plus, nous avons décidé que désormais toutes les tâches infirmières, telles que l'administration des perfusions, le changement de pansement de la sonde PEG et la commande du matériel devraient maintenant être effectués via l'organisation de soins à domicile – toutes les activités dont je m'étais en grande partie chargée moi-même jusque-là. Je devais maintenant me concentrer sur mon rôle d'épouse et renoncer consciemment au rôle d'infirmière, ce qui n'était pas facile pour moi, car les deux rôles s'étaient de plus en plus mélangés au cours des dernières années.

J'ai commencé à réfléchir à ce dont j'aurais besoin le jour J. J'ai vite compris que j'aurais certainement besoin à mes côtés de quelqu'un qui me soutiendrait. Je ne voulais pas être seule si la police m'interrogeait par la suite sur le déroulement de la procédure. J'ai donc demandé à une bonne amie et collègue de travail aux nerfs solides et dont j'appréciais beaucoup la capacité à transmettre la sécurité et le calme si elle serait présente le jour du suicide assisté. À mon grand soulagement, elle a accepté.

La question décisive

Après l'arrêt de la nutrition parentérale, l'état de Jake s'est détérioré étonnamment lentement. Ce n'est que lorsque des œdèmes des jambes se sont développés et que les perfusions salines ont été lentement réduites que Jake s'est affaibli. Toujours autodéterminé et indépendant dans l'utilisation de sa sonde PEG (il ne s'est pas laissé gâcher son plaisir de manger jusqu'à la fin), sa faiblesse croissante m'inquiétait. Que se passerait-il s'il tombait et se cassait un os? Et si sa déshydratation croissante entraînait un état de confusion? La décision sur la date du suicide assisté n'avait pas encore été prise, mais elle pendait comme une épée de Damoclès au-dessus de nous deux et de notre vie quotidienne où tout était littéralement en mouvement. À la mi-novembre, je suis allée au congrès des soins palliatifs à Bienne – inquiète et avec mauvaise conscience. Jake m'a motivée à y participer, malgré sa condition générale réduite. Là, une bonne connaissance et médecin en soins palliatifs m'a demandé: «Que se passerait-il si Jake manquait le mo-

ment pour le suicide assisté ?» Je me suis figée, sentant que c'était la question décisive. De retour à la maison, j'ai posé cette question à Jake. «Ce serait un *désastre!*» a-t-il dit. Le lendemain, il a appelé Exit et a fixé un rendez-vous 5 jours plus tard.

Le compte à rebours

Comment vivre les cinq prochains jours, en pensant constamment au compte à rebours, à la date du 21 novembre? Comment faire ses adieux à la famille et aux amis? Comment rester «en bonne santé» et éviter le «désastre»?

Jake lui-même a vécu ces cinq jours de manière consciente, forte et autodéterminée. Il a décidé lequel de ses amis il voulait encore voir et les a invités pour les adieux. Il a passé des appels vidéo avec son fils, ses petits-enfants et ses frères. Il a décidé de ce qu'il voulait encore manger et quel vin il voulait boire.

Ces jours, je les ai vécus complètement détachée du temps et de l'espace, comme si je regardais de loin notre vie commune qui s'acheminait de plus en plus vite vers sa fin. Surréaliste. Abstrait. Non impliquée et pourtant en plein milieu. En plein milieu et pourtant complètement à côté. Tous ces moments passés difficiles, dans lesquels le temps semblait souvent s'être arrêté, n'avaient aucune importance. Les jours restants ne suffisaient plus. Pourrions-nous encore en profiter suffisamment? Jusqu'à quel point la vie peut-elle être vécue et expérimentée de manière intensive? Que se passerait-il si Jake changeait d'avis au dernier moment?

Le jour J

La veille au soir, le dernier repas dans notre restaurant préféré. Jake s'est offert le homard. Mon amie est arrivée dans la matinée. Tous les trois, nous sommes allés dans notre café préféré à midi. Jake voulait boire encore un bon café et manger une tarte aux pommes une dernière fois. La chanson «Nothing Else Matters» de Metallica passait à la radio.

Sur le chemin du retour, je lui ai demandé: «Es-tu prêt?», il a répondu: «Oui». À la maison, il voulait encore prendre une douche et arroser les plantes, je ne le comprenais pas, mais il avait probablement encore besoin de ces dernières activités. Avoir à nouveau le contrôle, se changer les idées, faire quelque chose.

Les deux employés d'Exit sont arrivés à 14 h. Ils ont demandé à Jake: «Êtes-vous prêt?». Il a répondu: «Oui! Et comment!»

Ensuite, cela s'est passé rapidement. La perfusion a été préparée, posée. Jake a ouvert le robinet de perfusion, lorsqu'il s'est senti prêt. Un acte puissant et courageux. Le pentobarbital a commencé à couler dans ses veines. Nous nous sommes dit adieu une dernière fois. Nous nous sommes dit une dernière fois que nous nous aimions. Il a murmuré: «I start feeling dizzy ...». Un suicide, même si celui-ci était accompagné. Puis il est mort.

L'après

Tout s'est déroulé tranquillement. J'étais heureuse d'avoir le soutien de mon amie et la présence professionnelle des deux employés d'Exit. Les deux policiers étaient serviables. Un peu troublés. C'était la première fois pour eux aussi.

Des amis sont venus dîner. Je savais que je voulais garder Jake à la maison ce soir-là. Je voulais être seule avec lui pour la dernière fois. Le lendemain, j'ai donné aux amis qui le souhaitaient la possibilité de lui faire leurs adieux.

Quand l'entreprise des pompes funèbres est arrivée, je n'ai pas regardé, mais j'étais dans le salon avec mes amis. Je n'ai regardé du balcon que lorsqu'ils l'ont emmené en traversant le jardin.

Épilogue

Les points suivants m'ont aidé en tant qu'épouse et infirmière à gérer plus ou moins bien ces moments-là:

- Le soutien professionnel des spécialistes qui ont posé les bonnes questions au bon moment et qui nous ont guidés à travers la jungle des processus décisionnels
- Le soutien de nos amis et de notre famille qui étaient là pour nous sans préjugés
- La possibilité d'un deuil anticipé
- Et surtout: la certitude que Jake est mort comme il lui convenait et comme il le souhaitait – à savoir, de façon autodéterminée et claire. Quelles que soient mes convictions.

Maya Monteverde

Remarque: Dans le numéro 4/17 de palliative ch, Jake Zahavi a écrit un article sur le thème: vivre avec les pertes.

Suicidio assistito: trovarsi nel bel mezzo in quanto moglie e infermiera e al contempo sentirsi spiazzati

Il processo

Lavoravo già da 15 anni nelle cure palliative specializzate, quando mio marito mi comunicò che aveva intenzione di diventare membro di Exit, l'associazione per una morte dignitosa. Soffriva di un liposarcoma retroperitoneale recidivo ed era prevedibile che a un certo punto non ci sarebbe più stata la possibilità di operare ulteriormente.

Da una lato questa sua dichiarazione mi turbò, dall'altro non ne ero così stupita, dato che mio marito aveva sempre avuto una personalità molto decisa e autonoma.

Ero soprattutto turbata perché per me questo significava – o per lo meno nella mia immaginazione – che non avrei potuto accompagnarlo in modo palliativo e in qualità di «specialista» di cure palliative nel «normale» decorso del suo processo di morte. Mi sentivo disorientata in quanto la mia convinzione fondamentale che le cure palliative potessero offrire un buon trattamento dei sintomi e una buona qualità di vita fino alla fine, per lui non aveva lo stesso significato che per me. In innumerevoli discussioni mio marito continuava a sottolineare che non voleva assolutamente essere sedato per giorni o magari per settimane, addirittura sosteneva che a suo avviso un'opzione del genere era disumana. La decisione quindi di diventare membro dell'associazione Exit per una morte dignitosa non fu quindi una sorpresa.

Gli anni seguenti furono caratterizzati da altre operazioni, spesso con complicazioni postoperatorie – da «semplici» problemi di alimentazione fino a diverse ostruzioni intestinali, che a loro volta comportavano che venisse nutrita a casa per via parenterale. Per lui è sempre stato chiaro: voleva che i tumori fossero asportati chirurgicamente finché fosse stato possibile. Le operazioni diventarono sempre più rischiose. Ogni volta ci facevamo delle domande simili: cosa fare se questa volta non sarebbe stato più possibile asportare il tumore? Quali difficoltà si sarebbero aggiunte? Quando sarebbe arrivato il momento della decisione per il suicidio assistito? Cosa avrebbe rappresentato il «punto del non ritorno»?

L'ambivalenza e le trattative

Nel novembre 2017 il chirurgo riuscì inaspettatamente a rimuovere ancora una grossa parte del tumore, cosa di cui

eravamo molto felici. Il tumore per il momento era stato rimosso, ma le preoccupazioni rimanevano: questa volta era ancora andata bene, ma quali sarebbero state le prossime complicazioni? Quanto tempo sarebbe trascorso fino alla prossima recidiva? Questo muoversi su di una linea sottile tra speranze e timori, controllo e lasciarsi andare, «Fare tutto il possibile» fino alla soglia oltre la quale avremmo chiamato Exit – tutto questo metteva a dura prova la nostra relazione.

In quanto moglie, ma anche in qualità di infermiera, dovevo accettare che per Jake, mio marito, le trattative con la malattia, le terapie, le operazioni e gli specialisti, in pratica con la vita e la morte, fossero un elemento centrale della nostra relazione. Mi sembrava che più la situazione della malattia avanzasse e sembrasse senza via d'uscita, più le sue trattative con il destino diventavano forti e violente. Più la malattia progrediva, più in lui cresceva forte il bisogno di volerla ancora controllare.

Un'ulteriore sfida era rappresentata dall'ambivalenza di sentimenti: da un lato l'accettazione della propria malattia («So che sto per morire – o per la malattia o tramite suicidio assistito»), dall'altro la continua richiesta di ulteriori terapie e operazioni. Voleva sfruttare fino all'ultimo tutte le possibilità offerte dalla medicina e chirurgia odierna. Avevamo intense discussioni su temi come «Cosa significa per me qualità di vita?», «Quali obiettivi voglio ancora raggiungere nella mia vita?», «Cosa ritengo più importante: raggiungere i miei obiettivi o la mia qualità di vita – e a che prezzo? Voglio sacrificare la qualità di vita per raggiungere determinati obiettivi? Oppure: quanto sto compromettendo entrambi?». Per Jake continuare a ridefinire e adattare i propri obiettivi rappresentava un'enorme forza trainante. Gli conferiva delle energie pressoché incredibili. Uno dei suoi ultimi e più grandi obiettivi era di poter partecipare alla consegna del diploma di laurea di suo nipote in North Carolina a metà giugno 2018. Con sorpresa generale riuscì a raggiungere anche questo obiettivo grazie alla sua grande forza di volontà e alla sua motivazione. Appena di ritorno in Svizzera da questo viaggio, nel suo addome si formò un ascesso che dovette essere trattato con una paracentesi. In seguito si formarono una piccola fistola nell'intestino tenue e un subileo, che comportarono la necessità di venire di nuovo nutrito per via parenterale e fu poi necessario inserire una sonda PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) per sgravare lo stomaco. A differenza delle situazioni precedenti però

questa volta una cosa era certa: il subileo non era dovuto a complicazioni postoperatorie, ma era la conseguenza del progredire del tumore stesso.

L'adattamento degli obiettivi

Di nuovo Jake ridefinì i suoi obiettivi e si adattò alla situazione – che però ora era definitiva. Se poco prima era ancora convinto che in una simile situazione non avrebbe voluto né la nutrizione per via parenterale né cure antibiotiche, ora le sue priorità cambiarono: nelle sue trattative, ora si trattava di guadagnare tempo. Voleva assolutamente riuscire ad arrivare fino alla visita di suo fratello da Israele per fine agosto. Questo per lui significava continuare ad assumere nutrimento per via parenterale e antibiotici fino a quella data, cosa che di nuovo gli riuscì. In seguito con il consenso del suo medico decise di ridurre lentamente la nutrizione per via parenterale per poi fermarla definitivamente quando si sarebbe sentito pronto, mentre sarebbe continuato l'apporto di liquidi. Una rinuncia completa a nutrizione e liquidi avrebbe infatti portato (troppo) velocemente ad un peggioramento delle sue condizioni generali. Siccome le sue condizioni generali erano tuttavia relativamente buone, a quel punto non sarebbe ancora stato pronto per rinunciare di sua spontanea volontà a nutrimento e liquidi.

Sensi di colpa e aiuto

Nel mio ruolo di infermiera riuscivo ad accettare questa sua ambivalenza tra il voler vivere e il voler morire (ma solo quando si sarebbero verificate determinate condizioni) e anche a capire in qualche modo le sue trattative con la vita e la morte, ma anche le sue disperate ricerche (come sembravano a me) di nuovi obiettivi in risposta a nuove cattive notizie.

Però in qualità di moglie non riuscivo a seguirlo in questi continui cambi di direzione, a sostenerlo e incoraggiarlo come mi sarei aspettata da me stessa (in qualità di infermiera palliativa). Questa situazione prese per me dei tratti quasi caricaturali e diventò pesante da sopportare. Questi cambiamenti di rotta a 180°, da una direzione a quella opposta, dal cercare di prendere in mano la situazione a lasciar andare tutto, faceva scaturire in me sentimenti di rabbia, impotenza e aggressione. A questi sentimenti si aggiunsero presto anche una cattiva coscienza e sensi di colpa: lo stavo forse spingendo verso il suicidio assistito? Avrei forse dovuto sostenerlo maggiormente nei suoi disperati tentativi di negoziazione? Facemmo difficili discussioni sul momento «giusto» per «l'ultimo passo». Non saremmo MAI dovuti arrivare al punto – di questo ne ero assolutamente convinta – che Jake si sentisse costretto a effettuare il suicidio assistito, solo perché *io* non riuscivo più a sopportare la situazione.

Questa constatazione ci sconvolse e ci portò a richiedere un aiuto professionale dove potemmo parlare di tutti quei sentimenti e pensieri «proibiti». Io, in quanto familiare, cercai di capire come riuscire a rimanere in qualche modo in salute e cosa mi poteva far bene. Jake cercò di percepire come avrebbe fatto a riconoscere il momento «giusto» per la decisione («Ora è giunto il momento»).

Durante questa fase coinvolgemmo Hospice (un servizio palliativo specializzato ambulante in Ticino). Mio marito pensava che non fosse necessario, ma alla fine accettò perché gli spiegai che ero io ad aver bisogno di questa offerta di sostegno, in modo da poter avere uno scambio con altri professionisti e poter cedere loro la responsabilità. Decidemmo inoltre che da quel momento in poi tutte le operazioni inerenti le cure, come la somministrazione di infusions, il cambio di bendaggio alla sonda PEG e l'ordinazione del materiale, sarebbero avvenuti tramite l'associazione Spitex – tutte attività di cui finora mi ero in gran parte occupata io stessa. Dovevo ora concentrarmi sul mio ruolo di moglie e abbandonare il ruolo di infermiera, anche se mi risultava difficile dato che in tutti gli anni passati i due ruoli si erano mescolati sempre più.

Cominciai a riflettere su cosa avrei avuto bisogno nel giorno X. Non ci misi molto a rendermi conto che sicuramente avrei avuto bisogno di qualcuno al mio fianco che potesse sostenermi. Non volevo essere da sola quando la polizia mi avrebbe chiesto come si era svolta la procedura. Decisi allora di chiedere a una buona amica e collega di lavoro, di cui ammiravo molto sia i nervi saldi che la capacità di trasmettere sicurezza e tranquillità, se volesse essere presente nel giorno in cui sarebbe avvenuto il suicidio assistito. Con mio grande sollievo accettò.

La domanda decisiva

Dopo la cessazione della nutrizione per via parenterale, le condizioni di Jake peggiorarono in modo sorprendentemente lento. Jake divenne più debole solo quando cominciarono a svilupparsi degli edemi alle gambe e la soluzione salina fu lentamente ridotta. Nonostante continuasse a essere auto-determinato e autonomo nell'uso della sua sonda PEG (non si lasciò rovinare la voglia di mangiare fino alla fine), la sua crescente debolezza mi preoccupava. E se fosse caduto procurandosi anche delle fratture? E cosa fare se a causa della disidratazione fosse andato in stato confusionale? La data in cui sarebbe avvenuto il suicidio assistito non era ancora stata decisa, pendeva però come una spada di Damocle su di noi e sulla nostra quotidianità dove tutto tutto sembrava sospeso. A metà novembre partecipai al congresso di cure palliative – agitata e con la coscienza che mi rimordeva. Jake mi incitò a parteciparvi, nonostante le sue ridotte condizioni generali. Lì una buona conoscente e medico palliativo mi

chiese. «E se Jake mancasse il momento giusto per il suicidio assistito?». Mi raggelai, perché mi resi conto che questa era la domanda decisiva. Appena tornata a casa posì a Jake questa domanda. «Sarebbe una catastrofe!», disse. Il giorno dopo chiamò Exit e fissarono l'appuntamento per il suicidio assistito da lì a 5 giorni.

Il conto alla rovescia

Come vivere per i prossimi cinque giorni con il pensiero fisso del conto alla rovescia fino alla data del 21 novembre? Come accomiatarsi dalla famiglia e dagli amici? Come riuscire a rimanere «in salute» evitando così la «catastrofe»?

Jake visse questi ultimi cinque giorni in modo cosciente, forte, autodeterminato. Decise quali amici voleva ancora ricevere e li invitò per potergli dire addio. Fece videochiamate con suo figlio, suo nipote e suo fratello. Decise cosa voleva ancora mangiare e quale vino bere.

Io vissi quei giorni completamente disconnessa da tempo e spazio, come se guardassi da lontano alla nostra vita insieme che si avvicinava sempre più velocemente alla fine. Surreale. Astratto. Distaccata e al contempo al centro degli avvenimenti. Ero nel bel mezzo e allo stesso tempo «spiazzata». Tutti i momenti difficili passati, durante i quali il tempo spesso sembrava fermarsi, erano ora irrilevanti. I giorni rimanenti non erano più abbastanza. Saremmo riusciti lo stesso a goderceli a sufficienza? Quanto intensamente può essere vissuta la vita? Che fare se Jake all'ultimo momento avesse deciso di cambiare idea?

Il giorno X

La sera prima prendemmo l'ultimo pasto nel nostro ristorante preferito. Jake si concesse un'aragosta. Il mattino dopo arrivò la mia amica e in tre ci recammo poi a mezzogiorno nel nostro caffè preferito. Jake volle gustarsi un'ultima volta un buon caffè e una fetta di torta di mele. La radio diffondeva la canzone dei Metallica «Nothing Else Matters».

Sulla via del ritorno gli chiesi: «Sei pronto?», lui ripose: «Sì». Arrivato a casa volle ancora farsi una doccia e innaffiare le piante, io non capivo perché lo facesse, ma probabilmente aveva bisogno di fare ancora un'ultima volta queste attività. Un'ultima volta poter controllare le cose, distrarre l'attenzione, fare qualcosa.

Alle 14.00 arrivarono i due collaboratori di Exit. Chiesero a Jake: «È pronto?». Lui rispose: «Certo! Eccome!».

Poi tutto successe rapidamente. Venne preparata l'infusione e attaccata. Jake aprì il rubinetto dell'infusione quando fu pronto. Un atto potente, coraggioso. Il Pentobarbital entrò nelle sue vene. Ci dicemmo addio un'ultima volta. Ci dicemmo per l'ultima volta che ci amavamo. Lui sussurrò: «I start feeling dizzy ...». Un suicidio, anche se assistito. In seguito morì.

Il dopo

Dopo tutto si svolse tranquillamente. Ero contenta di avere il sostegno della mia amica e della presenza professionale dei due collaboratori di Exit. Entrambi i poliziotti erano disponibili. Un po' disorientati. Anche per loro era la prima volta.

Per cena arrivarono degli amici. Volli tenerlo a casa ancora per quella notte. Volevo essere sola con lui per l'ultima volta. Il giorno dopo lasciai agli amici la possibilità di dirgli addio.

Quando arrivarono le pompe funebri non guardai, ma rimasi con i miei amici in salotto. Guardai solo in seguito dal balcone quando lo portarono fuori attraverso il giardino.

Epilogo

I seguenti punti mi hanno aiutata, come moglie e come infermiera, a superare relativamente bene questo periodo:

- il sostegno professionale degli specialisti che posero le domande giuste al momento giusto e che ci guidarono attraverso il groviglio di decisioni da prendere
- il sostegno dei nostri amici e della famiglia che ci furono accanto senza giudicarci
- la possibilità di anticipare il lutto
- E soprattutto: la certezza che Jake è morto esattamente come riteneva giusto e come desiderava – cioè in modo autodeterminato e chiaro. Indipendentemente da quali fossero le *mie* convinzioni.

Maya Monteverde

Indicazione: Nell'edizione 4/17 di palliative ch Jake Zahavi ha scritto un articolo sul tema del gestire le perdite nella vita.

«Sie wollen Ihren Vater also einfach sterben lassen?» – Ein sehr persönlicher Bericht über den Sterbeprozess meines Stiefvaters

Am 19. September 2019 hatte mein 87-jähriger Stiefvater eine Hirnblutung ins Kleinhirn. Am 31. Dezember 2019 ist er gestorben – nach einem brutalen Todeskampf. Drei Monate Sterbephase, wie sie nicht hätten passieren dürfen.

Eigentlich war mein Stiefvater optimal vorbereitet. Seit dem Tod seines geliebten Zwillingsbruders im Jahr 2000 hatte er sich intensiv damit beschäftigt, wie er sterben und wie er beerdigt werden möchte. Er hat einen dicken Ordner angelegt und meine Halbschwester damit regelrecht genervt, ihn bei jedem Besuch erneut miteinander durchzugehen. Vorbildlich waren darin abgelegt: die Patientenverfügung, die Betreuungsvollmacht, das Testament und die Kontaktdata zu dem Beerdigungsunternehmen, bei dem Sarg und Blumen bereits ausgesucht und bezahlt waren. Die Musik für die Trauerfeier war auf CD kopiert, das Trauerbild gerahmt, der Lebenslauf für den Grabredner zusammengefasst. Er hatte sich einen würdevollen Abgang gewünscht und alles wohl überlegt. Und trotzdem ging es schief.

Sehr schnell nach der Hirnblutung wurde er operiert, eine grosse OP mit Öffnung des Schädels. Er war klar und ansprechbar gewesen und hatte den Eingriff selbst gewünscht. Danach kam er sofort in Reha und wurde mobilisiert. Die Ärzte versprachen noch ein paar schöne Jahre, wenn er sich nur kräftig um seine Heilung bemühte. Dass die Lebenszeit bei einem 87-Jährigen, bereits mit einigen schweren Vorerkrankungen wie Herzinfarkte belasteten Mann eventuell endlich sein könnte, wurde komplett ausgeblendet, einfach nicht thematisiert. Vielleicht hätte ein offenes Gespräch zu diesem Zeitpunkt über den möglicherweise bevorstehenden Tod zu anderen Entscheidungen geführt. Eventuell hätte sein Weg in ein Hospiz oder eine Palliativstation führen können. Doch man fürchtete, seine Hoffnung auf Heilung und seinen Lebenswillen zu zerstören. Also arbeiteten alle Beteiligten daran, ihm diese Hoffnung zu erhalten. Ein alternativer Weg wurde nicht aufgezeigt.

Zudem gab es noch die Patientenverfügung. Darin stand unter anderem, dass alle Massnahmen ergriffen werden sollen, solange Aussicht auf Heilung bestehe. Doch was ist Heilung? Vollständige Genesung? Diese war ausgeschlossen. Relativ bald wurde klar, dass sich sein Zustand maximal auf Pflegeheim-Niveau verbessern würde. Aber auch darüber wurde nicht offen gesprochen – wieder, um seine Genesung nicht zu gefährden. Man fürchtete, dass er in eine Depression abstürzen würde. Denn ein Pflegefall wollte er auf

gar keinen Fall werden. Anfänglich machte er tatsächlich Fortschritte, er konnte sogar im Rollstuhl kleine Ausfahrten in die Krankenhausgänge unternehmen. Für Weihnachten wurde ein gemeinsames Essen angedacht, mein Stiefvater sprach von einem Frühjahrsurlaub auf den Kanaren.

Doch er tolerierte die transnasale Magensonde nicht. Er erbrach mehrfach Blut. Und obwohl er zu gesunden Zeiten eine PEG, eine perkutane Magensonde, abgelehnt hatte, wurde ihm eine implantiert. Damit sollte verhindert werden, dass er beim Essen Joghurt und Pudding aspiriert, wodurch immer wieder Pneumonien ausgelöst wurden. Meine Halbschwester, die gemeinsam mit der Lebensgefährtin unseres Vaters jeden Tag über Stunden bis zur Selbstsaufgabe an seinem Krankenbett sass, versuchte mehrmals, diesen und andere Eingriffe zu verhindern. Doch sie wurde mit dem Satz «Sie wollen Ihren Vater also einfach sterben lassen?» in die Enge gedrängt. Welche Tochter tut das schon?

Das Blutungsproblem war mit der PEG aber nicht behoben. Im Gegenteil. Hellrotes Blut strömte in die Sonde, mein Vater wurde zur Abklärung ins Akutkrankenhaus transportiert, wieder zurück in die Reha, bei der nächsten Blutung wieder ins Akutkrankenhaus und so weiter. Er wurde hin und her geschoben, wurde dabei immer desorientierter und schwächer. Schliesslich wurde ein Magenkarzinom diagnostiziert.

Ende des Jahres müssen Chefärzte auf ihre Jahresbilanz schauen. Da kommt ein Privatpatient mit einer grossen Magen-OP genau richtig. Zumindest war das der Verdacht, der in uns aufkeimte. Der leitende Oberarzt lehnte die operative Entfernung des Magens ab, die Chefärztin sprach von Lebenszeit, die mein Vater noch gewinnen würde. Er war zu diesem Zeitpunkt schon sehr schwach, konnte nur noch mit viel Mühe rudimentär kommunizieren. Aber er galt als geistig klar, entscheidungsfähig. Und er entschied sich für die grosse Magen-OP. Niemand widersprach. Niemand zeigte Alternativen auf. Die verängstigte Lebenspartnerin, selbst 85-jährig, war völlig in Panik, die Tochter unter Druck. Meines Stiefvaters Wunsch war, die OP einfach nicht zu überleben, er wollte «abtreten», wie er es formulierte. Doch so einfach machen es Anästhesisten und Chirurgen einem nicht, ihr Auftrag ist Leben erhalten. Der Tod ist der Feind des Arztes, sein Eintreten ein Fehler der ärztlichen Kunst, ein nicht vorgesehener Unfall.

Er überlebte die OP um eine Woche. Eine Woche voller Qualen. Die letzten Stunden – ein Todeskampf. Er bäumte sich

auf, schrie, erbrach Blut. Eine Morphium-Pumpe wurde ihm verweigert. Mit dem Argument, dass der Sterbeprozess ja schon eingesetzt habe. Erst in den letzten Minuten wurde er ruhig. Wie er es sich gewünscht hatte, tat er seinen letzten Atemzug mit seiner Tochter an seiner Seite. Ein wenig Würde im letzten Moment. Ein kleiner Trost.

Jetzt, da der erste Schock abklingt und die Trauer einsetzt, beschäftige ich mich mit den Hintergründen seines Sterbens. Was ist schiefgelaufen? Warum waren wir Angehörige so hilflos und konnten ihm nicht die Unterstützung geben, die er so dringend gebraucht hätte? Ich stösse auf die nationalen Leitlinien für Palliative Care in der Schweiz, veröffentlicht im Jahre 2010. Bereits die oberste Prämisse, die erste der insgesamt sieben Leitlinien, öffnet mir die Augen. Palliative Care als Behandlung des Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen hat ihren Schwerpunkt zwar in der Zeit, in der die Kuration einer Krankheit nicht mehr als möglich erachtet wird. Aber: Sie soll, darf, muss auch schon vorausschauend mit einbezogen werden. Also zu einem Zeitpunkt, an dem mein Stiefvater noch kurativ behandelt wurde, hätte man gemeinsam über einen alternativen Weg nachdenken dürfen und müssen. Dieses frühe Darüber-Nachdenken hatten wir vermieden, es erschien uns als Aufgeben unseres Vaters, quasi als sein Todesurteil. Die Ereignisse haben uns dann aber überrollt und irgendwann wurde aus dem scheinbaren «zu früh» ein «zu spät». Zu spät, um noch Schritte einzuleiten, die ihm bis zum Tod eine optimale Lebensqualität ermöglicht hätten und vielleicht seinem Leid hätten vorbeugen können.

Die zweite Leitlinie bezieht sich auf die Selbstbestimmung. Der Patientenwill muss jederzeit geachtet werden. Die Patientenverfügung meines Stiefvaters wurde zwar genauso formal erfüllt, so wie er formal allen Behandlungen zugesimmt hat. ABER: Wurde ihm, dem medizinischen Laien, denn jemals reiner Wein eingeschenkt? Wären seine Entscheidungen andere gewesen, wenn man ihn über seinen eventuell bevorstehenden Tod wirklich aufgeklärt hätte? In unserem Fall erscheint mir daher die Leitlinie Nummer drei als eine der wichtigsten: die offene Kommunikation. Sie fand schlicht nicht statt. Weder gegenüber dem Patienten noch gegenüber den jeden Tag mehrere Stunden anwesenden Angehörigen. Ich denke, wir alle hätten Hilfe gebraucht dabei, seinen herannahenden Tod zu benennen und dann schrittweise diese Endlichkeit zu akzeptieren. Stattdessen wurde auf das Machbare gesehen, nicht auf das Sinnvolle.

Punkt vier der Leitlinien unterteilt die Patienten in zwei Gruppen, A kann sich noch selbst vorausschauend mit

dem Sterbeprozess auseinandersetzen, B ist bereits in einer instabilen gesundheitlichen Situation und benötigt ein Palliative-Care-Team. Mein Stiefvater wäre zu Beginn seiner schweren Zeit, direkt nach dem Entfernen der Blutung in seinem Gehirn, noch in der Lage gewesen, autonom seine letzte Lebensphase zu planen. Punkt fünf, das Betreuungssetting, hätte dann eventuell anders ausgesehen, ein Hospiz oder eine Palliativstation wären Alternativen zum Krankenhaus gewesen. Dort, in diesen spezialisierten Einrichtungen, wäre ihm eine Morphium-Pumpe wohl nicht verweigert worden, denn in der Palliative Care geht es um die Linderung der Symptome, auch um den Preis eines eventuell etwas verkürzten Lebens. Doch leider wurde ihm das nicht ermöglicht. Denn er wurde ausschliesslich von Ärzten und Pflegern betreut, die keinem Palliative-Care-Team angehörten. In Punkt sechs wird klargestellt, dass zum selbstbestimmten Sterbeprozess aber mehr gehört als die rein physische Betreuung: Zum Team sollten selbstverständlich auch Psychologen, Seelsorger, eventuell Sterbegleiter zählen. Der Übergang des Menschen in den Tod ist mehr als das Erlöschen der körperlichen Funktionen. Der Mensch hat ein Seele, eine Psyche, ein Selbst, je nachdem, welche Weltansicht man hat. Wie ich an meinem Stiefvater erlebt habe, ist Sterben ein individueller Weg, auf dem man Begleiter benötigt. Leider waren er und auch wir, seine Angehörigen, jeder von uns ganz auf sich selbst zurückgeworfen. Kein Team stand uns zur Seite, kein Seelsorger sprach Trost zu, kein Psychologe fragte nach, wie jeder Einzelne denn damit klar kommt, kein ausgebildeter Sterbegleiter sass am Bett, um die Ängste des Sterbenden mitzutragen, mit auszuhalten. Ich bin mir sicher, wir hätten eine angebotene Hand dankbar ergriffen. Aber es war keine da.

Rückblickend bleiben Verzweiflung und Wut über den traurigen Tod meines Stiefvaters. Palliative Care erscheint mir ein Luxusgut zu sein, das einem nicht automatisch zuteil wird. Würdiges Sterben gibt es scheinbar nur auf Anforderung. Und auch dann nur für besonders gut informierte, durchsetzungsfähige Patienten und deren Angehörige. Nach dieser Erfahrung habe ich mir für mich einen anderen Weg vorgenommen. Ich werde meine Patientenverfügung auf jeden Fall entsprechend der Palliative-Care-Leitlinien anpassen. Und mich rechtzeitig mit meiner eigenen Endlichkeit auseinandersetzen. Also heute schon.

Die Autorin möchte anonym bleiben, ihr Name ist der Redaktion bekannt.

Der hier geschilderte Fall ereignete sich in einem deutschen Spital.

«Vous voulez alors tout simplement laisser mourir votre père?» – Un récit très personnel sur le processus de mort de mon beau-père

Le 19 septembre 2019, mon beau-père âgé de 87 ans a eu une hémorragie dans le cervelet. Il est décédé le 31 décembre 2019 – après une agonie brutale. Une phase terminale de trois mois, comme cela n'aurait pas dû se passer.

En fait, mon beau-père était parfaitement préparé. Depuis la mort de son frère jumeau bien-aimé en 2000, il s'était penché intensivement sur la façon dont il voulait mourir et dont il voulait être enterré. Il a créé un dossier épais et a véritablement énervé ma demi-sœur en le parcourant à nouveau avec elle à chaque visite. Dans celui-ci étaient déposés de façon exemplaire: les directives anticipées du patient, une procuration (pour cause d'inaptitude), un testament et les coordonnées de l'entreprise de pompes funèbres où le cercueil et les fleurs avaient déjà été choisis et payés. La musique pour le service funèbre était copiée sur un CD, la photo pour les funérailles était encadrée, le curriculum vitae était résumé pour l'orateur pendant la cérémonie. Il avait souhaité un départ digne et avait bien réfléchi à tout cela. Et pourtant, cela a mal tourné.

Il a été opéré très rapidement après l'hémorragie cérébrale, une grande opération avec une ouverture du crâne. Il avait été clair, capable d'exprimer ses volontés et il avait souhaité lui-même l'intervention. Il a ensuite été immédiatement placé en réhabilitation et mobilisé. Les médecins lui promettaient quelques bonnes années supplémentaires, si seulement il s'efforçait de se rétablir. Le fait que la durée de vie d'un homme de 87 ans, déjà accablé par quelques graves affections antérieures telles que des crises cardiaques pourrait être limitée, a été complètement ignoré, tout simplement pas abordé. Peut-être qu'une discussion ouverte à ce moment-là sur la mort possiblement imminente aurait conduit à d'autres décisions. Peut-être que son chemin aurait pu mener à un hospice ou à une unité de soins palliatifs. Mais on craignait de détruire son espoir de guérison et sa volonté de vivre. Toutes les personnes impliquées ont donc travaillé pour lui maintenir cet espoir en vie. Il n'y a pas eu de voie alternative.

Il y avait aussi les directives anticipées du patient. Entre autres choses, il y était déclaré que toutes les mesures devaient être prises tant qu'il existait une perspective de guérison. Mais comment définir la guérison? Un rétablissement complet? Celui-ci était exclu. Il est rapidement devenu évident que son état ne s'améliorerait que pour permettre tout au plus l'admission dans une maison de soins. Mais cela

n'a pas non plus été discuté ouvertement – encore une fois, pour ne pas compromettre son rétablissement. On craignait qu'il ne plongeât dans une dépression. En effet, il ne voulait en aucun cas devenir une personne réclamant des soins constants. Au début, il a fait effectivement des progrès, il a même pu faire de petites sorties dans les couloirs de l'hôpital en fauteuil roulant. Pour la Noël, on avait prévu un repas en commun, mon beau-père parlait de vacances printanières aux Canaries.

Mais il n'a pas toléré la sonde nasogastrique. Il a vomi du sang à plusieurs reprises. Et bien qu'il eût refusé en temps normal lorsque la santé était bonne une gastrostomie percutanée endoscopique (GPE), une sonde gastrique percutanée, on lui en a implanté une. Cela devait l'empêcher d'aspire du yaourt et du pudding en mangeant, ce qui lui avait causé une pneumonie à répétition. Ma demi-sœur, qui est restée assise à son chevet avec la partenaire de notre père pendant des heures chaque jour jusqu'à l'abnégation a essayé à plusieurs reprises d'empêcher cette intervention et d'autres encore. Mais elle a été poussée dans ses derniers retranchements avec cette phrase «Vous voulez alors tout simplement laisser mourir votre père?». Quelle fille fait une chose pareille?

Cependant, le problème d'hémorragie n'a pas été résolu avec la gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). Au contraire. Du sang rouge vif a coulé dans la sonde, mon père a été transporté à l'hôpital de soins aigus pour examen, puis il est retourné en réhabilitation. Puis ce fut le saignement suivant et la nouvelle admission dans l'hôpital de soins aigus et ainsi de suite. Ce fut un mouvement de va-et-vient au cours duquel il est devenu de plus en plus faible et désorienté. Finalement, un cancer gastrique a été diagnostiqué.

En fin d'année, les médecins-chefs doivent examiner leur bilan annuel. Un patient privé avec une grosse opération de l'estomac arrive alors à point nommé. C'était du moins le soupçon qui germait en nous. Le médecin-chef responsable a refusé l'ablation chirurgicale de l'estomac, la médecin-chef a parlé de durée de vie que mon père gagnerait encore. À ce stade, il était déjà très faible et ne pouvait communiquer rudimentairement qu'en déployant beaucoup d'efforts. Mais il était considéré comme mentalement clair, capable de prendre des décisions. Et il s'est décidé pour la grande opération de l'estomac. Personne ne s'y est opposé. Personne n'a montré d'alternatives. La compagne effrayée, elle-même

âgée de 85 ans, était complètement paniquée, la fille sous pression. Le souhait de mon beau-père était simplement de ne pas survivre à l'opération, il voulait «quitter la scène», comme il le disait. Mais les anesthésistes et les chirurgiens ne rendent pas les choses aussi faciles pour une personne, leur mission consiste à préserver la vie. La mort est l'ennemi du médecin, sa survenue une erreur dans l'art médical, un accident non prévu.

Il a survécu à l'opération pour une semaine. Une semaine de torture. Les dernières heures – une agonie. Il s'est cabré, a crié, a vomi du sang. Une pompe à morphine lui a été refusée au motif que le processus de mort avait déjà commencé. Ce n'est qu'au cours des dernières minutes qu'il est devenu calme. Comme il l'avait souhaité, il a rendu son dernier souffle avec sa fille à ses côtés. Un peu de dignité au dernier moment. Une petite consolation.

Maintenant que le premier choc s'estompe et que le deuil s'installe, je suis préoccupé par le contexte de sa mort. Qu'est-ce qui a mal tourné? Pourquoi, nous les proches, étions-nous si impuissants et incapables de lui apporter le soutien dont il aurait eu tant besoin? Je découvre les lignes directrices nationales pour les soins palliatifs en Suisse, publiées en 2010. La toute première prémissse, la première des sept lignes directrices, m'ouvre les yeux. Les soins palliatifs en tant que traitement des personnes atteintes de maladies incurables menaçant le pronostic vital axe ses efforts certes à un moment où la guérison d'une maladie n'est plus considérée comme possible. Cependant: ils doivent aussi être inclus de façon proactive. Ainsi, à l'époque où mon beau-père était encore en traitement curatif, nous aurions pu et dû réfléchir ensemble à une voie alternative. Nous avions évité ces réflexions faites tôt à ce sujet, nous le ressentions comme un abandon de notre père, presque comme sa condamnation à mort. Les événements nous ont alors dépassés et à un certain moment, l'apparent «trop tôt» est devenu un «trop tard». Trop tard pour prendre encore des mesures qui lui auraient permis d'avoir une qualité de vie optimale jusqu'à la mort et auraient peut-être pu éviter ses souffrances.

La deuxième ligne directrice fait référence à l'autodétermination. La volonté du patient doit être respectée à tout moment. Les directives anticipées de mon beau-père ont été certes formellement remplies, tout comme il a formellement accepté tous les traitements. MAIS: Est-ce qu'on lui a dit la vérité sans fard, à lui le profane en médecine? Ses décisions auraient-elles été différentes s'il avait été averti de sa possible mort imminente? Dans notre cas, la troisième ligne directrice me semble donc être l'une des plus importantes: la communication ouverte. Elle n'a tout simplement pas eu lieu. Ni envers le patient ni envers les proches qui étaient présents plusieurs heures par jour. Je pense que nous aurions eu tous besoin d'aide pour nommer sa mort imminente, puis pour accepter progressivement cette finitude.

Au lieu de cela, l'accent a été mis sur ce qui était faisable, et non sur ce qui avait un sens.

Le point quatre des lignes directrices divise les patients en deux groupes, A peut encore faire face de façon anticipée au processus de la mort, B est déjà dans une situation de santé instable et a besoin d'une équipe de soins palliatifs. Mon beau-père aurait encore été capable de planifier sa dernière phase de vie de façon autonome au début de sa période difficile, juste après l'élimination de l'hémorragie dans son cerveau. Le cinquième point, le cadre de soins, aurait pu être éventuellement différent, un hospice ou une unité de soins palliatifs auraient été des alternatives à l'hôpital. Là, dans ces établissements spécialisés, on ne lui aurait probablement pas refusé une pompe à morphine, car les soins palliatifs visent à soulager les symptômes, même au prix d'une vie peut-être quelque peu écourtée. Malheureusement, cela ne lui a pas été rendu possible. Car il a été soigné exclusivement par des médecins et un personnel soignant n'appartenant à aucune équipe de soins palliatifs. Au point six, il est précisé que le processus de la mort autodéterminé comprend plus que les soins purement physiques: l'équipe doit bien sûr compter des psychologues, des guides spirituels et éventuellement des personnes offrant un accompagnement en fin de vie. Le passage d'une personne de la vie à la mort est plus que l'extinction des fonctions corporelles. L'être humain a une âme, une psyché, un moi, selon la vision du monde que l'on a. Comme je l'ai vécu avec mon beau-père, la mort est un chemin individuel sur lequel on a besoin de compagnons. Malheureusement, lui et nous, ses proches, chacun de nous a été renvoyé à lui-même. Aucune équipe ne se tenait à nos côtés, aucun guide spirituel n'a prononcé des paroles de réconfort, aucun psychologue n'a demandé comment tout le monde pouvait y faire face, aucune personne offrant un accompagnement en fin de vie n'était au chevet de mon beau-père, pour porter avec le mourant les craintes de la mort. Je suis sûre que nous aurions accepté avec reconnaissance une main tendue. Mais il n'y en avait aucune.

Avec le recul, le désespoir et la colère face à la triste mort de mon beau-père demeurent. Les soins palliatifs me semblent être un luxe qui n'est pas automatiquement accordé à chacun. Il semble qu'une mort digne ne soit possible que sur demande. Et même dans ce cas, seulement pour les patients particulièrement bien informés et leurs proches capables de s'imposer. Après cette expérience, j'ai décidé de prendre une voie différente. J'adapterai certainement mes directives anticipées selon les lignes directrices des soins palliatifs. Et faire face à temps à ma propre finitude. Donc, aujourd'hui même.

L'auteure souhaite rester anonyme, son nom est connu de la rédaction.

Le cas décrit ici s'est produit dans un hôpital allemand.

«Allora vuole semplicemente lasciar morire suo padre?» – Un resoconto molto personale della morte del mio patrigno

Il 19 settembre 2019 mio patrigno, che aveva allora 87 anni, ebbe un'emorragia cerebrale nel cervelletto. Morì il 31 dicembre 2019 – dopo una brutale agonia. Un periodo durato tre mesi prima di morire che non sarebbe dovuto succedere.

In realtà il mio patrigno era preparato in modo ottimale. Dopo la morte del suo amato fratello gemello nel 2000, dedicò molto tempo pensando a come avrebbe voluto morire e venir seppellito. Aveva creato un grosso raccoglitrice e infastidiva la mia sorellastra ripassandolo nuovamente insieme a lei praticamente ad ogni sua visita. In modo esemplare aveva raccolto: le direttive anticipate, il mandato precauzionale, il testamento e i dati di contatto per le pompe funebri, dove aveva già scelto e pagato sia la bara che i fiori. La musica per il funerale era già stata copiata su di un CD, la foto funebre incorniciata e il suo curriculum era già stato riassunto per chi avrebbe tenuto il discorso funebre. Aveva desiderato di potersene andare con dignità e aveva pensato a tutto. E nonostante questa meticolosa preparazione tutto andò storto.

Subito dopo l'emorragia cerebrale venne operato, una grossa operazione dove venne aperto il cranio. Era lucido e cosciente e aveva lui stesso desiderato questo intervento. In seguito venne trasferito per la riabilitazione e venne mobilizzato. I medici gli promisero ancora un paio di anni di vita, se solo si fosse impegnato a fondo nella guarigione. Che la vita di un uomo di 87 anni e con alle spalle alcune gravi malattie precedenti come un infarto cardiaco potesse eventualmente essere limitata, fu sottaciuto completamente, semplicemente questa questione non venne affatto sollevata. Se a questo punto ci fosse stato un colloquio riguardante la possibile morte imminente, forse sarebbero state prese altre decisioni. La sua strada avrebbe continuato forse in un hospice o in un reparto di cure palliative. Però si temeva di distruggere la sua speranza di guarigione e la sua voglia di vivere. Quindi tutte le parti interessate si sono adoperate per mantenere viva questa speranza. Non venne indicata nessuna via alternativa.

Inoltre c'erano anche le direttive anticipate. In queste era scritto che si sarebbero dovuti adottare tutti i provvedimenti, fintanto ci fossero state possibilità di guarigione. Però cosa significa guarigione? Un recupero totale? Questo era escluso. Relativamente presto ci si rese conto che il suo stato avrebbe potuto migliorare al massimo al livello di degenza in casa di cura. Ma anche su questo non venne

discusso apertamente – di nuovo per non mettere in pericolo la sua guarigione. Si temeva che potesse cadere in depressione. In nessun caso avrebbe voluto diventare infermo e bisognoso di cure. Inizialmente ci furono effettivamente dei miglioramenti, riusciva addirittura a fare delle piccole passeggiate in sedia a rotelle nei corridoi dell'ospedale. Si pensava di fare il pranzo di Natale insieme, il mio patrigno parlò di poter fare una vacanza primaverile alle Canarie.

Risultò però non tollerare il sondino naso-gastrico per l'alimentazione. Vomitò diverse volte sangue. E nonostante quando era sano avesse rifiutato una PEG – la sonda percutanea nello stomaco – gliene fu impiantata una. In quel modo si voleva evitare che mangiando aspirasse yogurt o budino, causando ogni volta una polmonite. La mia sorellastra, che insieme alla compagna di nostro padre passava ogni giorno diverse ore al suo capezzale con grande spirito di abnegazione, cercò a più riprese di evitare questo e altri interventi. Però venne messa alle strette con la frase «Allora vuole semplicemente lasciar morire suo padre?». E quale figlia lascerebbe morire il proprio padre?

Il problema del sanguinamento non venne risolto con la PEG. Al contrario. Sangue rosso chiaro scorreva nella sonda, mio padre venne trasportato per chiarimenti nell'ospedale acuto, poi riportato in riabilitazione, al prossimo sanguinamento di nuovo nell'ospedale acuto e così via. Venne trascinato di qua e di là, diventando sempre più disorientato e debole. Alla fine gli venne diagnosticato un tumore allo stomaco.

Alla fine dell'anno i primari devono guardare al proprio bilancio annuo. Un paziente privato con una grande operazione allo stomaco cade proprio a fagiolo. Perlomeno questo era il dubbio che ci sorgeva. Il vice primario rifiutò la resezione chirurgica dello stomaco, la primaria ci disse che mio padre avrebbe potuto ancora guadagnare del tempo da vivere. A quel punto lui era già molto debole, riusciva solo a comunicare in modo rudimentale e a fatica. Venne considerato come psichicamente lucido e in grado di decidere. E lui decise di fare questa grossa operazione allo stomaco. Nessuno lo contraddisse. Nessuno menzionò delle alternative. La sua partner, anch'essa di 85 anni, era spaventata e totalmente in panico, la figlia sotto pressione. Il desiderio del mio patrigno era di non sopravvivere all'operazione, voleva «ritirarsi», come disse lui. Però anestesisti e chirurghi non

rendono le cose così facili, il loro compito è di mantenere in vita. La morte è nemica del medico, il suo sopraggiungere è un'errore dell'arte medica, un incidente imprevisto.

Sopravvisse ancora una settimana dopo l'operazione. Una settimana piena di sofferenza. Le ultime ore – un'agonia. Si tirava su improvvisamente, urlava, vomitava sangue. Gli si rifiutò una pompa di morfina. Con la motivazione che il processo di morte era già iniziato. Solo negli ultimi minuti si tranquillizzò. Come aveva desiderato, fece il suo ultimo respiro con sua figlia al proprio fianco. Un pizzico di dignità nell'ultimo istante. Una piccola consolazione.

Ora che il primo momento di shock sta passando e arriva il lutto, rifletto sui retroscena della sua morte. Cosa è andato storto? Come mai noi familiari eravamo così indifesi e non siamo riusciti a dargli il sostegno di cui avrebbe avuto bisogno così urgentemente? Sono incappata nelle linee guida nazionali delle cure palliative in Svizzera, pubblicate nel 2010. Già la premessa principale, la prima di sette linee guida, mi apre gli occhi. Le cure palliative, come trattamento di persone con malattie incurabili e terminali, si concentrano sul periodo in cui la cura di una malattia non viene più considerata come possibile. Però: dovrebbe, può, deve venir già coinvolta in via preliminare. Quindi nel momento in cui il mio patrigno veniva ancora trattato in modo curativo, si sarebbe potuto e dovuto pensare insieme ad una via alternativa. Noi avevamo evitato di riflettere su questo all'inizio, ci sembrava quasi di voler rinunciare a nostro padre, quasi volerlo condannare a morte. Gli eventi ci hanno poi soprattutto e a un certo punto quello che prima sembrava «troppo presto» divenne «troppo tardi». Troppo tardi per compiere quei passi che gli avrebbero permesso di mantenere una qualità di vita ottimale fino alla morte e che forse gli avrebbero risparmiato tante sofferenze.

La seconda linea guida concerne l'autodeterminazione. La volontà del paziente deve essere rispettata ad ogni momento. Le direttive anticipate del mio patrigno sono state formalmente soddisfatte, così come formalmente lui ha accettato tutti i trattamenti. PERÒ: si è stati completamente sinceri con lui, che non era esperto in medicina? Le sue decisioni sarebbero state diverse se gli avessero spiegato chiaramente che forse stava andando incontro alla morte? Nel nostro caso la linea guida numero tre mi sembra la più importante: la comunicazione trasparente. Semplicemente non ha avuto luogo. Né verso il paziente, né verso i familiari che erano presenti per diverse ore ogni giorno. Penso che noi tutti avremmo avuto bisogno di parlare apertamente di quella morte che si stava avvicinando per poi accettare passo per passo l'avvento della fine. Invece ci si concentra su quanto poteva ancora venir fatto, non su cosa fosse sensato fare.

Il punto quattro delle linee guida divide i pazienti in due gruppi: il gruppo A riesce ad affrontare e pianificare da solo il subentrare della morte, il gruppo B si trova già in una situazione di salute precaria e abbisogna del team di cure palliative. Il mio patrigno all'inizio di questo brutto periodo, appena dopo che gli fu rimossa l'emorragia nel cervello, sarebbe ancora stato in grado di pianificare in modo autonomo l'ultima fase della propria vita. Punto cinque, il setting delle cure, sarebbe eventualmente stato diverso, l'hospice o il reparto di cure palliative avrebbero potuto essere delle alternative all'ospedale. In questi istituti specializzati, non gli avrebbero sicuramente rifiutato una pompa di morfina, poiché le cure palliative si preoccupano di alleviare i sintomi, anche se il prezzo da pagare dovesse essere una vita eventualmente più corta. Però purtroppo questo non gli è stato consentito. Poiché fu assistito esclusivamente da medici e infermieri che non facevano parte di un team di cure palliative. Al punto sei viene chiarito che per una morte autodeterminata sono previsti altri aspetti oltre ad una semplice assistenza fisica: ovviamente anche psicologi, assistenti spirituali ed eventualmente accompagnatori alla morte dovrebbero far parte del team. La transizione di una persona verso la morte significa molto di più dello spegnersi delle funzioni corporee. La persona ha un'anima, una psiche, un proprio io, a seconda della visione del mondo che si ha. Come ho potuto constatare con il mio patrigno, la morte è una strada individuale lungo la quale si ha bisogno di un accompagnatore. Purtroppo sia lui che noi, i suoi familiari, ognuno di noi è stato completamente abbandonato a sé stesso. Nessun team è rimasto al nostro fianco, nessun assistente spirituale ci ha rivolto parole di conforto, nessuno psicologo si è interessato a noi chiedendoci come ognuno di noi vivesse la situazione, nessun accompagnatore alla morte appositamente formato si è seduto al capezzale per dividere le paure del moribondo e sopportandole insieme a lui. Sono sicura che avremmo stretto con gratitudine una mano tesa. Ma non c'era nessuno.

A posteriori rimane la disperazione e la rabbia per la triste morte del mio patrigno. Mi sembra che le cure palliative siano un bene di lusso che non viene distribuito automaticamente. Una morte dignitosa è possibile apparentemente solo su richiesta. E solo per i pazienti particolarmente ben informati e capaci di imporsi e i loro familiari. Dopo questa esperienza, mi sono prefissa di scegliere un'altra strada per me. In ogni caso adatterò le mie direttive anticipate conformemente alle linee guida delle cure palliative. E affronterò per tempo la mia caducità. Quindi oggi stesso.

L'autrice ha chiesto di rimanere anonima, il nome è noto alla redazione.

Il caso qui descritto si è verificato in un ospedale tedesco.

Deutschland: Neuer Streit um selbstbestimmtes Sterben

Schon seit vielen Jahren wird in Deutschland heftig über die Zulässigkeit von Sterbehilfe und Assistiertem Suizid debattiert. Galt bisher eine relativ restriktive Regelung, hat nun ein Urteil des höchsten deutschen Gerichts für eine völlig neue Ausgangslage gesorgt und die Debatte erneut angefacht.

In einem umstrittenen Urteil hat das deutsche Bundesverfassungsgericht Ende Februar 2020 ärztliche Suizidbeihilfe erlaubt. Durch dieses Grundsatzurteil wurde das 2015 beschlossene Verbot der geschäftsmässigen Förderung der Selbsttötung revidiert. In den Erläuterungen wurde ausgeführt, dass die freie Selbstbestimmung des Menschen durch das Grundgesetz geschützt sei und die persönliche Autonomie auch am Lebensende nicht eingeschränkt werden dürfe. Unmittelbar nach dem Urteil warnte die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) vor der Gefahr einer Ausbreitung kommerzieller Sterbehilfeorganisationen. Prof. Dr. Lukas Radbruch, Präsident der DGP, warnte in einer Stellungnahme vor «freier Bahn für Sterbehilfeorganisationen». Denn «die Äusserung eines Sterbewunsches als konkrete Handlungsaufforderung zu verstehen, ist viel zu kurz gegriffen!» Vielmehr drücke dieser oftmals das Anliegen aus, über das Leiden unter einer unerträglichen Situation und die persönliche Hoffnungslosigkeit zu sprechen. Ein vertrauensvoller Gesprächsprozess über den Sterbewunsch in all seiner Ambivalenz sorge für Entlastung und eröffne nach Erfahrung der DGP – mit 6.000 in der Palliativversorgung tätigen Mitgliedern – fast immer auch Perspektiven zur Linderung der belastenden Symptome und Nöte. Statt mehr Spielraum für Sterbehilfeorganisationen hält die DGP eine breite gesellschaftliche Diskussion über Rahmenbedingungen am Lebensende in Pflegeheimen, Krankenhäusern und im häuslichen Umfeld für dringend erforderlich: «Besonders alte und hochaltrige mehrfach schwersterkrankte Menschen müssen offen darüber sprechen können, wenn sie so nicht mehr leben können und wollen!» Die DGP fordert deshalb eine Debatte, die weit über das Recht des Einzelnen auf eine adäquate Hospiz- und Palliativversorgung hinausgeht.

Immer mehr Verbände und Institutionen haben sich in den letzten Monaten mit Vorschlägen zur Neuregelung der Sterbehilfe zu Wort gemeldet. Die Heterogenität der Empfehlungen an den Gesetzgeber ist gross. Schwierig macht den Gesetzgebungsprozess die vom Bundesverfassungsgericht auferlegte Pflicht zu einer qualifizierten Beratung. Eine humanistische Vereinigung, die die Revision der Gesetzeslage

vor dem Hintergrund des eigenen Weltbildes natürlich sehr begrüsste, hat sofort einen Vorschlag zum Assistierten Suizid und zur Suizidprävention gemacht.¹ Die Vereinigung schlägt eine Suizidpräventionsberatung vor, die Sterbewillige darin unterstützen soll, eine verantwortliche und gewissenhafte Entscheidung im Rahmen ihrer Entscheidungssouveränität zu treffen. Eine Verpflichtung zur Suizidhilfe wird aber vom Verband ausgeschlossen. Der Regelungsvorschlag zeugt vom Bemühen, die Gefahren unsachgemässer Anwendung zu minimieren und einen Missbrauch auszuschliessen – diese Fehlentwicklungen möchte der Verband möglichst vermeiden. Ein psychotherapeutischer Fachverband hat ebenfalls Vorschläge erarbeitet und betont, dass durch Fachgutachten das Vorliegen einer psychischen Erkrankung ausgeschlossen werden müsse.² Außerdem müsse der Einfluss des sozialen Umfelds mit einbezogen werden. An den verpflichtenden Beratungen sollten deshalb die nächsten Angehörigen mit eingebunden werden.

Stellung bezogen hat unter anderem auch die evangelikal-freikirchlich orientierte Arbeitsgemeinschaft Christlicher Mediziner (ACM), in der nach eigenen Angaben rund 400 Ärzte und Medizinstudierende organisiert sind.³ Die ACM schlägt ebenfalls eine verpflichtende Begutachtung und Beratung des Sterbewilligen vor. Um eine unabhängige Beratung sicherzustellen, dürfe diese Stelle nicht «personell und strukturell verknüpft sein mit Personen oder Institutionen, welche Suizidhilfe leisten». Für die Beratung über mögliche kurative oder palliative Schritte sei «entsprechende medizinische Kompetenz vonnöten». Angesichts der vom Karlsruher Gericht geforderten «Dauerhaftigkeit» und «inneren Festigkeit» des Suizidwunsches schlägt die ACM eine dreimalige Prüfung über einen Zeitraum von sechs Monaten vor. Für Suizidhelfer sollte der Gesetzgeber nach Auffassung der Arbeitsgemeinschaft Mindeststandards hinsichtlich der persönlichen und fachlichen Qualifikation definieren. Diese sollten medizinische, pharmazeutische, psychologische sowie spirituelle Aspekte der Suizidhilfe umfassen. «Äußerst ambivalent» bewertet die ACM die Forderung nach ärztlicher Suizidassistenz. «Hier gilt es, die notwendige Qualitätsicherung gegen den Schutz des ärztlichen Berufsstandes

¹ <https://www.humanistische-vereinigung.de/nachricht/assistierter-suizid-humanistische-vereinigung-fordert-suizidpraeventionsberatung-und-legit-gesetzentw.html>

² <https://dgp.de/artikel/stellungnahme-der-dgpt-zur-moeglichen-neuregelung-der-suizidassistenz-217-stgb>

³ https://acm.smd.org/fileadmin/14_ACM/Stellungnahmen/Stellungnahme_Sterbehilfe_2020-06.pdf

mit seiner primären Ausrichtung auf den Erhalt und Schutz des Lebens gegeneinander abzuwägen.» Allem Bemühen um eine «missbrauchssichere Regelung der Suizidhilfe» zum Trotz sieht der ACM in der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts eine «Aufweichung des Lebensschutzes unweigerlich angelegt». Dies ergebe sich «ausnahmslos» aus der Entwicklung der Suizidbeihilfe in anderen Ländern.

Zu Wort meldeten sich außerdem die Palliativmediziner Gian Domenico Borasio und Ralf Jox von der Universität Lausanne, der Tübinger Medizinethiker Urban Wiesing sowie der Mannheimer Jurist Jochen Taupitz. Sie präsentierten einen gemeinsamen Gesetzentwurf mit dem Titel «Selbstbestimmung im Sterben – Fürsorge zum Leben», dessen Ziel es sei, den vom Bundesverfassungsgericht vorgegebenen Freiraum für selbstbestimmtes Sterben abzusichern und zugleich den Lebensschutz zu stärken, wie das «Deutsche Ärzteblatt» auf seiner Homepage berichtete.⁴ Internationale Daten hätten gezeigt, dass diese Ziele durch klare gesetzliche Regeln am besten erreicht werden könnten und es nicht zur Legalisierung der Tötung auf Verlangen komme. Die vier Wissenschaftler sehen ausdrücklich Ärzte als zentrale Akteure, um die Freiwilligkeit und Beständigkeit des Suizidwunsches zu prüfen. Dabei verweisen sie auf die Regelung im US-Bundesstaat Oregon. Dort habe der seit 1997 zugelassene streng geregelte ärztliche Suizid gerade nicht zu einem Anstieg der Suizidhilffälle geführt. Die Experten halten eine Bedenkzeit von zehn Tagen für ausreichend. Ihren Gesetzesvorschlag hatten sie bereits 2014 in einem Buch mit dem Titel «Selbstbestimmung im Sterben – Fürsorge zum Leben: Ein Gesetzesvorschlag zur Regelung des assistierten Suizids» präsentiert, der jetzt überarbeitet werden soll.

Weitere Vorschläge kamen von der Deutschen Stiftung Patientenschutz. Stiftungsvorstand Eugen Brysch sagte der Deutschen Presse-Agentur, ohne Zweifel sei es wich-

tig, auch die Unterstützung über die Pflege, Palliativmedizin, Hospizarbeit und Psychotherapie auszubauen. «Aber selbst das wird nicht alle Suizidwilligen überzeugen, und auch für sie gilt das Selbstbestimmungsrecht.» Die Stiftung Patientenschutz schlägt einen neuen Paragraphen im Strafgesetzbuch vor, der profitorientierte Suizidhilfe verbietet. Dafür solle eine Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe vorgesehen werden, erläuterte Brysch. Suizidhelfer müssten sich mit eigener Sachkunde vergewissern und schriftlich niederlegen, dass ein Suizidwilliger vor einem Entschluss zureichend über realistische Handlungsmöglichkeiten aufgeklärt wurde. Sie hätten dafür zu sorgen, dass ein Sterbewilliger seinen Entschluss nach deutlicher Abwägung des Für und Wider unter Anspannung seiner geistigen Kräfte gefasst hat.

Fest steht schon jetzt: Die praktische Umsetzung der neuen Rechtslage erfordert ein hohes Mass an ethischer Integrität und Kompetenz. Es ist zu wünschen, dass in den verpflichtenden Beratungsangeboten ihre weltanschaulichen Grundlagen transparent gemacht werden.

Michael Utsch



Prof. Dr. phil. Michael Utsch

Leiter des Referats Psychologische Aspekte neuer Religiosität, Religion und Gesundheit bei der Evangelischen Zentralstelle für Weltanschauungsfragen (EZW), Berlin

utsch@ezw-berlin.de

⁴ <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/113986/Wissenschaftler-plaedieren-fuer-aerztlich-assistierten-Suizid>

Allemagne: nouvelle dispute sur la mort autodéterminée (Résumé)

Dans un jugement controversé, la Cour constitutionnelle fédérale allemande a approuvé l'assistance médicale au suicide fin février 2020. Ce jugement fondamental a révisé l'interdiction de l'assistance au suicide de type professionnel en 2015. Dans les explications, il a été déclaré que la libre autodétermination des êtres humains est protégée par la Loi fondamentale et que l'autonomie personnelle ne doit pas être restreinte même en fin de vie. Immédiatement après le jugement, la Société allemande de médecine palliative (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP) a mis en garde contre le danger de propagation des organisations d'assistance au suicide à caractère commercial. Le professeur Lukas Radbruch, président de la DGP, a mis en garde dans une prise de position contre «le champ libre pour les organisations d'assistance au suicide». Car comprendre «l'expression d'un souhait de mourir comme un appel concret à l'action est bien trop réducteur!» Elle exprime plutôt souvent le désir de parler de la souffrance dans une situation insupportable et du désespoir personnel. Un processus de discussion dans un esprit de confiance sur le désir de mourir dans toute son ambivalence apporte un soulagement et, selon l'expérience de la DGP, ouvre presque toujours des perspectives pour soulager les symptômes et les difficultés pénibles. Au lieu d'accorder une plus grande marge de manœuvre aux organisations d'assistance au suicide, la DGP estime qu'il est urgent d'engager un large débat social sur les conditions-cadres en fin de vie dans les maisons de soins, dans les hôpitaux et dans un cadre domestique: «Surtout les personnes âgées et très âgées souffrant de multiples maladies graves doivent pouvoir en parler ouvertement si elles ne peuvent et ne veulent plus vivre ainsi!» La DGP appelle donc à un débat qui va bien au-delà du droit de l'individu à l'admission dans un hospice et à des soins palliatifs adéquats.

De plus en plus d'associations et d'institutions sont entrées dans le débat avec des propositions pour la nouvelle réglementation de l'assistance au suicide. L'hétérogénéité des recommandations au législateur est grande. Ce qui rend le processus législatif difficile, c'est l'obligation imposée par la Cour constitutionnelle fédérale de fournir des conseils qualifiés. Les médecins palliatifs Gian Domenico Borasio et Ralf Jox de l'Université de Lausanne, l'éthicien médical Urban Wiesing de Tübingen et l'avocat de Mannheim Jochen Taupitz se sont également exprimés. Ils ont présenté un projet de loi intitulé «Autodétermination dans la mort – soins pour la vie», dont le but est de sauvegarder la liberté de mourir de manière autodéterminée stipulée par la Cour constitutionnelle fédérale et en même temps de renforcer la protection de la vie. Des données internationales auraient montré que ces objectifs pouvaient être atteints au mieux grâce à des règles juridiques claires et que cela n'entraînait pas une légalisation du meurtre sur demande de la victime. Les quatre scientifiques considèrent explicitement les médecins comme des acteurs clés dans la vérification du caractère volontaire et de la persistance du désir de suicide. Ils font référence à la réglementation de l'État américain de l'Oregon. Là-bas, le suicide médical strictement réglementé qui a été approuvé depuis 1997 n'a pas conduit à une augmentation des cas d'assistance au suicide.

Une chose est déjà certaine: la mise en œuvre pratique de la nouvelle situation juridique requiert un haut degré d'intégrité éthique et de compétence. Il est souhaitable que leurs fondements idéologiques soient rendus transparents dans les services consultatifs obligatoires.

Michael Utsch

Germania: Nuove polemiche riguardo alla morte autodeterminata (Riassunto)

Ha suscitato polemiche la sentenza emessa a fine febbraio 2020 dalla corte costituzionale tedesca in cui viene permesso l'aiuto medico al suicidio. Tramite questa sentenza di principio viene modificato il divieto emesso nel 2015 per un aiuto professionale al suicidio. Nelle spiegazioni fornite è stato indicato che la libera autodeterminazione della persona è protetta dalla costituzione e che l'autonomia personale non può essere limitata nemmeno al termine della vita. Immediatamente dopo questa sentenza l'associazione germanica di medicina palliativa (DGP) ha lanciato un monito contro il rischio di proliferazione di organizzazioni commerciali per il suicidio assistito. Il Prof. Dr. Lukas Radbruch, presidente della DGP, in un comunicato si è mostrato preoccupato che si desse così «via libera alle organizzazioni per l'aiuto al suicidio». Poiché «interpretare la dichiarazione del desiderio di morire come un invito concreto ad agire, è troppo riduttivo!» Questo piuttosto rappresenta spesso una richiesta di poter parlare della sofferenza in una situazione insopportabile e della disperazione personale. Un processo colloquiale in cui si possa discutere in piena fiducia del desiderio di morire in tutta la sua ambivalenza porta ad un alleggerimento della situazione e, in base all'esperienza della DGP, apre quasi sempre nuove prospettive nell'alleviare la gravità dei sintomi e nel venire incontro alle necessità. Invece di lasciare più spazio alle organizzazioni di aiuto al suicidio, la DGP ritiene che sia invece urgentemente necessaria un'ampia discussione nella società riguardo alle condizioni vigenti al termine della vita nelle case di cura, negli ospedali e in ambito domiciliare: «Le persone anziane e in età molto avanzata che soffrono di multiple patologie gravi devono poter parlare in modo aperto se non possono e non vogliono più continuare a vivere in quel modo!». La DGP sostiene quindi un dibattito che va ben oltre il diritto del singolo ad un'assistenza palliativa adeguata e in hospice.

Sempre più associazioni e istituzioni si sono uniti al dibattito in questi ultimi mesi proponendo nuove regolamentazioni per l'aiuto al suicidio. Le raccomandazioni esposte all'autorità legislativa sono caratterizzate da un'enorme eterogeneità. Il compito di allestire una legge è ulteriormente reso difficile dall'obbligo di una consulenza qualificata imposta dalla corte costituzionale tedesca. Sono intervenuti anche i medici palliativi Gian Domenico Borasio e Ralf Jox dell'Università di Losanna, Urban Wiesing, specialista in etica della medicina all'Università di Tübingen, così come Jochen Tauplitz, giurista all'università di Mannheim. Hanno presentato una bozza di legge dal titolo «Autodeterminazione nella morte – assistenza alla vita», il cui obiettivo è di assicurare la libertà nel poter morire in modo autodeterminato, come stabilito dalla corte costituzionale tedesca, e al contempo rinforzare la tutela della vita. Studi internazionali hanno mostrato che questi obiettivi possono essere raggiunti al meglio con chiare regole legislative senza arrivare alla legalizzazione della morte su richiesta. I quattro scienziati ritengono espressamente che i medici rappresentino gli attori principali nel valutare se il desiderio del suicidio sia volontario e costante. A tal proposito fanno riferimento alle leggi vigenti nello stato dell'Oregon negli Stati Uniti, dove il suicidio medico, permesso dal 1997 e regolato molto severamente, non ha portato ad un aumento dei casi di suicidio assistito.

Quel che è già certo fin d'ora è che l'applicazione pratica della nuova situazione giuridica richiede un elevato grado di integrità etica e competenza. È auspicabile che nelle offerte obbligatorie di consulenza vengano esposte in modo trasparente le basi ideologiche.

Michael Utsch

«Ich hatte nie die Sorge, an Covid-19 zu sterben»

In der letzten Ausgabe von «palliative ch» berichteten wir über die Erfahrungen einiger Team-Mitglieder der Clinica di Cure Palliative e di Supporto um Dr. Tanja Fusi-Schmidhauser, Chefärztin der Klinik in Lugano, in Bezug auf Covid-19 und die Entwicklung der Situation im Tessin. Jetzt, da einige Zeit vergangen ist, ist Gelegenheit, einen ersten Blick zurück zu werfen. Wir tun dies mit Dr. Claudia Gamondi, Leiterin der Clinica di Cure Palliative e di Supporto in Bellinzona: Sie war während der ersten drei Monate der Pandemiewelle im Spital La Carità in Locarno, einem der wichtigsten Zentren, an vorderster Front tätig.

palliative ch: Frau Dr. Gamondi, eine vielleicht etwas ketzerische Frage: Warum ist Covid-19 ein Thema für Palliative Care? Es ist ja keine unheilbare Krankheit ...

Claudia Gamondi: Als Konsequenz von Covid-19 kann sich bei einigen Personen Unheilbarkeit einstellen, und derzeit kennen wir die Prognosefaktoren der Covid-19-Erkrankung nur zum Teil. Die hohen Sterblichkeitsraten, die China und Italien im März zeigten, haben zu Recht daran denken lassen, dass Palliative Care definitiv ein strategisches Element bei der Pandemie sein könnte, von der Symptomkontrolle über die Kommunikation bis hin zur Unterstützung im Entscheidungsprozess. Darüber hinaus kann der Bedarf an Palliative Care in humanitären Notlagen, wie etwa bei Pandemien, über die Frage der Heilbarkeit der Krankheit hinausgehen und sich auf die Intensität des Leidens konzentrieren.

Wann haben Sie persönlich realisiert, dass hier eine ganz neue, völlig unbekannte und gefährliche Herausforderung auf Medizin und Pflege zukommt?

Das war Ende Februar, als sich das Virus in der benachbarten Lombardei ausbreitete. Zuerst kamen bruchstückhafte und unklare Medienberichte aus China, und ich beobachtete, wie andere Leute auch, die Lage, ohne wirklich eine Vorstellung von ihrem Ernst und den möglichen Auswirkungen auf das Tessin zu haben. Als jedoch immer mehr Fälle in der Lombardei auftraten, kontaktierten wir unsere italienischen Kollegen und realisierten, dass die Pandemie auch zu uns kommen würde. Auch ich war davon überzeugt, denn der Austausch zwischen dem Tessin und der Lombardei, Italien und Europa war schon immer intensiv. Zu diesem Zeitpunkt fragte ich mich, wie Palliativmedizin auf diese Situation reagieren und Kollegen, Kranken, ihren Familien und der Bevölkerung helfen könnte. Wir hatten jedoch nicht viel Zeit, über diese Frage «kalt» nachzudenken, da nun alles sehr schnell ging. Am 12. März rief ich den Direktor des Spitals La Carità in Locarno an, da ich gehört hatte, dass sich das Spital der Behandlung von Covid-19 widmen würde. Ich bot die tägliche Anwesenheit eines Palliativteams an und er reagierte positiv. Am Freitag, den 13. März, hatten wir eine Besprechung und am Montag, den 16. März, um 7 Uhr morgens hat für uns dieses neue Abenteuer begonnen. Für Covid-19 ein ganzes Krankenhaus zu nutzen, war eine kluge und weitsichtige Entscheidung, dank der es möglich war, schnell viele klinische Erfahrungen mit dieser neuen Krankheit zu sammeln und die Kompetenzen zu bündeln. Ich hatte keine genaue Vorstellung davon, wie wir eine spezifische Palliative Care für die Pandemie bewerkstelligen würden, aber innerhalb weniger Tage hatte ich ein Spezialistenteam beisammen, bestehend aus zwei Pflegefachfrauen und zwei spirituellen Begleitern aus der Klinik, die von anderen Standorten zugezogen wurden. Wir hatten einen zweiten Arzt zur Verfügung und der Bischof von Lugano stellte zwei Kapläne. Das also war der Anfang. Es gab einen schnellen Fluss zwischen den Bedürfnissen und unseren Angeboten, und auf diese Weise haben wir acht Wochen lang gearbeitet. Während dieser Wochen war das Netzwerk für den Austausch intensiv und effektiv: Wir haben in diesem Netzwerk mit dem zweiten Team unserer Klinik, das im Italienischen Spital Lugano tätig ist, mit den Kollegen der Luganeser Klinik Monucco und dem Team zusammengearbeitet, das sich um die Alters- und Pflegeheimen und die Betreuung zu Hause kümmert.



Claudia Gamondi

Was ist Ihre ganz persönliche Erklärung dafür, dass es Norditalien so viel schwerer als andere Regionen getroffen hat?

Ich denke, es gibt nicht nur einen Grund, sondern die Ursachen sind sozusagen mehrdimensional. Norditalien ist viel dichter besiedelt als andere Regionen des Landes. Hinzu kommt, dass Mailand eine wichtige Wirtschaftsmetropole mit weltweiten Verbindungen darstellt und dass es Arbeitskräfte gibt, die aus der ganzen Welt, einschliesslich China, kommen und gehen. Ich glaube nicht, dass es genetische oder ähnliche Gründe gibt, aber vielleicht wird die Wissenschaft in Zukunft andere Faktoren entdecken, die Einfluss hatten.

Was halten Sie von der These, dass die schlechte Luftqualität in der Lombardei eine Ursache sein könnte?

Wer weiss? Wir im Tessin haben auch nicht die bestmögliche Luftqualität ... Ich bin davon überzeugt, dass in Norditalien und insbesondere in der Lombardei eine sehr ausgeprägte Geschäftskultur und Effizienz herrschen. Man muss funktionieren, und das heisst, dass man zur Arbeit geht, auch wenn man «ein wenig krank» ist und möglicherweise eher das Virus verbreitet. Vielleicht spielte dieser Faktor eine Rolle bei den Ansteckungen, zusammen mit einer eher langsam Reaktion der italienischen und europäischen Institutionen und fehlender Koordination zwischen den Ländern.

Gab es eine institutionelle Zusammenarbeit mit Norditalien?

Als die Zahl der Infektionen abnahm und wir wieder freie Betten auf den Intensivstationen hatten, haben wir geprüft, ob es möglich wäre, diese Ressourcen Spitäler in Norditalien zur Verfügung zu stellen. Am Ende hat das nicht geklappt, aber in diesem Zusammenhang möchte ich den Grenzgängerinnen und -gängern danken. Um ihre Präsenz in unseren Spitäler auch bei geschlossenen Grenzen zu gewährleisten, entschieden sich viele von ihnen, die vergangenen Wochen in der Schweiz zu übernachten und ihre Familien für längere Zeit nicht mehr zu sehen.

In den Deutschschweizer Medien kam es zu einer Debatte darüber, ob die Behörden zu spät auf die Pandemie reagiert haben. Wie sehen Sie das aus Ihrer Tessiner Perspektive?

Jede Nation reagierte zu spät. Anfangs waren alle davon überzeugt, dass es sich um eine Epidemie in China handelt und China weit weg ist. Bis die Gefahr vor seiner Haustür ankam, glaubte jedes Land, dass es verschont bleiben würde. Das ist eine sehr menschliche Reaktion. Ich glaube nicht, dass unser Gesundheitssystem falsch reagiert hat, denn im Nachhinein sollte man nicht darüber urteilen, welche Entscheidungen getroffen wurden.

Sie sind sehr gut in der Forschungsgemeinschaft vernetzt. Was glauben Sie: Wie wird Covid-19 die Palliative Care ver-

ändern? Was muss innerhalb der Palliative Care aufgrund dieser Erfahrungen diskutiert werden?

Covid-19 hat gezeigt, dass die Palliative Care in der Akutpflege im Spital noch fester verankert werden muss. Die Möglichkeiten, die man uns bot, und die Glaubwürdigkeit, die wir hier im Tessin genossen haben, waren nur möglich, weil wir seit Jahrzehnten gut in den Akutspitälern integriert sind und auf eine intensive und langjährige Zusammenarbeit sowie gegenseitiges Vertrauen zählen können. Kurz gesagt: Wir kennen uns sowohl im klinischen als auch im institutionellen Bereich sehr gut. Auf diese Weise war es möglich, zusammenzuarbeiten und jeweils die eigenen Fähigkeiten einzubringen. Wir konnten einfach da sein, wenn Kollegen und Patienten unsere Fähigkeiten benötigten.

Auch die Alters- und Pflegeheime müssen ihre Erfahrungen reflektieren. Ich denke, dass gute Arbeit geleistet wurde, und finde daher, dass einige in den Medien erhobene Anschuldigungen nicht sehr gerechtfertigt sind. Die Fähigkeit, eine Kultur der Palliative Care in Alters- und Pflegeheimen zu leben, ist sowohl für die Bewohner als auch für ihre Familien und für das Personal ein Mehrwert.

Ausserdem gibt es noch zwei Bereiche, in denen Forschung auf dem Gebiet von Covid-19 interessant sein könnte: Der eine ist Palliative Care in Situationen des unerwarteten Todes, der andere Palliative Care und Isolation. Im Gegensatz zu einer klassischen Palliativsituation hatten wir es mit unerwarteten Todesfällen zu tun. In vielen Situationen war es sehr komplex, sich prognostisch zu äussern, und die Behandlung musste schnell von einer konservativen zu einer palliativen Zielseitung übergehen. Daneben könnte es interessant sein, die Auswirkungen der Isolation auf die Versorgung am Lebensende und allgemein während der Pandemie, sowohl im Spital als auch ausserhalb des Spitals, besser zu verstehen. Normalerweise sind wir daran gewöhnt, Familienmitglieder einzubeziehen, um mit dem Patienten die bestmöglichen Entscheidungen zu treffen. Dies war plötzlich nicht mehr in der gewohnten Form möglich. Wir haben daher moderne Technologien eingesetzt, um mit Familienmitgliedern zu kommunizieren und Patienten und Familienmitglieder miteinander in Kontakt zu bringen. Wir haben es geschafft, Patienten mit ihren Familien auf der ganzen Welt kommunizieren zu lassen, von der Karibik bis nach Thailand und Australien. Auf diese Weise haben wir die physische Isolation durch emotionale Nähe überwunden, und das war ein Energieschub und für die Patienten mit Hoffnung verbunden, ihre Familienmitglieder sehen und hören zu können. Palliative Care kann aus dieser Erfahrung viel lernen: Technologische Mittel sollten nicht als Ersatz für emotionale Nähe betrachtet werden, sondern als Mittel, mit denen emotionale Nähe erreicht werden kann. In diesem Bereich der Kommunikation zu forschen kann sehr interessant und innovativ sein.

Glauben Sie, dass es eine «Post-Corona-Palliative-Care» geben wird, die sich von der früheren Palliative Care unterscheidet?

Das hoffe ich sehr! Ich möchte, dass eine Vision der Palliative Care gestärkt wird, die weit über die Vision einer End-of-Life-Care hinausgeht. Zum Beispiel kann die Palliative Care so integriert werden, dass bei komplexen Fällen genau in den akuten Situationen, aber nicht nur, gemeinsam bewertet werden kann, was angemessene Massnahmen sind. Covid-19 hat gezeigt, dass es zunehmend notwendig ist, Entscheidungen im Team zu treffen. Je komplexer die Situation ist, desto wichtiger wird das. Solche Team-Diskussionen und -Entscheidungen tragen wiederum zur Integration der Palliative Care in die allgemeine Versorgung bei. Die Palliative Care der Zukunft darf kein zusätzliches Angebot zum bestehenden sein, sondern ist wie andere medizinische Fachgebiete ein wesentlicher Bestandteil der Akutversorgung.

Zum Schluss eine ganz persönliche Frage: Wie hat Covid-19 Sie als Palliativmedizinerin verändert?

Was mich nach ungefähr zehn Tagen Intervention an Covid-19 überrascht hat: dass wir viele Patienten sterben sahen, aber ich diese Todesfälle mit Gelassenheit verarbeiten konnte. Ich hatte nie den Eindruck, dass der medizinische Aufwand trotz der Todesfälle, mit denen wir konfrontiert waren, in irgendeiner Weise unzureichend oder unangemessen gewesen wäre. Das erinnerte mich an die Zeit der frühen 90er-Jahre, als Aids aufkam. Damals wurden wir

mit vielen jungen Patienten konfrontiert, die schnell starben. Zu Beginn gab es keine ätiologische Therapie und die Menschen starben beinahe ohne vorhandene Palliative Care. Dies war jetzt in mancher Hinsicht eine ähnliche Erfahrung: Es gibt keine ätiologische Therapie und wir hatten einige junge Patienten, wenn auch weniger als damals. Viele Jahre Palliativmedizin haben mich gelehrt, dass der Tod ein Teil des Lebens ist, manchmal unabhängig vom Alter der Menschen und der Krankheit, die zum Tod führt. Viele Kolleginnen und Kollegen konnten nicht glauben, was da geschah, sie sind noch nicht so an eine Medizin gewöhnt, die Menschen nicht immer heilen kann. Viele Kollegen haben angesichts von Covid-19 ein Gefühl der Hilflosigkeit zum Ausdruck gebracht, das ich persönlich nicht verspürt habe. Ich hatte andere Gefühle, aber immer begleitet von der Gewissheit, dass das, was getan wurde, von grossem Nutzen war, sowohl für die Überlebenden als auch für die verstorbenen Patienten, für ihre Angehörigen und für uns als Behandlungsteam. Wenn ich genauer darüber nachdenke... Ich hatte nie die Sorge, krank zu werden oder an Covid-19 zu sterben. Natürlich war mir bewusst, dass es hätte passieren können, aber ich hatte keine Angst davor. Ich war wahrscheinlich einfach zu beschäftigt ...! (lacht)

Vielen Dank für dieses Gespräch!

Das Interview führte Christian Ruch.

ANZEIGE

1. FACHKONGRESS UND MESSE

Thema: „Wir müssen mal REDEN...!“

- 60 Vorträge & Workshops vor Ort
- Live-Stream & On-Demand im virtuellen Programm
- Branchenübergreifendes Forum mit Expert*innen aus Wissenschaft & Praxis
- Austausch und Begegnung analog und digital

INFO-TELEFON: +49 421.3505 588

Weitere Informationen zum neuen Konzept, dem Programm usw. unter:
www.leben-und-tod.de



Veranstalter:



ERSTMALS ALS
HYBRID-KONGRESS!



LEBEN UND TOD

23.+24. OKT 2020
MESSE FREIBURG I. BR.

«Je n'ai jamais eu la préoccupation de mourir du Covid-19»

Dans le dernier numéro de «palliative ch», nous avons relaté les expériences de certains membres de l'équipe de la Clinica di Cure Palliative e di Supporto autour de la Dre Tanja Fusi-Schmidhauser, médecin-chef de la clinique de Lugano, concernant le Covid-19 et l'évolution de la situation au Tessin. Maintenant qu'un certain temps s'est écoulé, c'est l'occasion de jeter un premier regard en arrière. Nous le faisons avec la Dre Claudia Gamondi, chef de la Clinica di Cure Palliative e di Supporto à Bellinzona: elle était en première ligne pendant les trois premiers mois de la vague pandémique à l'hôpital La Carità de Locarno, l'un des centres les plus importants.

palliative ch: Madame Dr Gamondi, peut-être une question quelque peu hérétique: pourquoi Covid-19 est-il un thème pour les soins palliatifs? Ce n'est pas une maladie incurable ...

Claudia Gamondi: En conséquence de Covid-19, l'incurabilité peut survenir chez certaines personnes et nous ne connaissons actuellement que partiellement les facteurs de pronostic de la maladie Covid-19. Les taux de mortalité élevés que la Chine et l'Italie ont affichés en mars ont fait penser à juste titre que les soins palliatifs pourraient certainement être un élément stratégique de la pandémie, du contrôle des symptômes à l'aide à la décision en passant par la communication. En outre, dans les situations d'urgence humanitaire, comme les pandémies, le besoin de soins palliatifs peut aller au-delà de la question de la curabilité de la maladie et se concentrer sur l'intensité de la souffrance.

Quand avez-vous personnellement réalisé qu'un tout nouveau défi, totalement inconnu et dangereux, se présentait pour la médecine et les soins?

C'était à la fin du mois de février, lorsque le virus s'est répandu en Lombardie voisine. Au début, des reportages fragmentaires et peu clairs sont venus de Chine, et j'ai, comme d'autres, observé la situation sans vraiment avoir la moindre idée de sa gravité et de l'impact possible sur le Tessin. Cependant, comme de plus en plus de cas apparaissaient en Lombardie, nous avons contacté nos collègues italiens et avons réalisé que la pandémie nous toucherait également. J'en étais moi aussi convaincue, car les échanges entre le Tessin et la Lombardie, l'Italie et l'Europe ont toujours été intenses. Je me suis alors demandé comment la médecine palliative pourrait réagir à cette situation et aider les collègues, les malades, leurs familles et la population. Cependant, nous n'avons pas eu beaucoup de temps pour réfléchir «froidement» à cette question, car tout allait très vite à ce moment-là. Le 12 mars, j'ai appelé le directeur de l'hôpital La Carità de Locarno parce que j'avais entendu dire que l'hôpital allait se consacrer au traitement du Covid-19. J'ai proposé la présence quotidienne d'une équipe de soins palliatifs et il a répondu positivement. Le vendredi 13 mars, nous avons eu une réunion et le lundi 16 mars à 7 heures,

cette nouvelle aventure a commencé pour nous. Utiliser un hôpital entier pour le Covid-19 a été une décision sage et clairvoyante, grâce à laquelle il a été possible d'acquérir rapidement beaucoup d'expérience clinique de cette nouvelle maladie et d'unir les compétences. Je n'avais aucune idée précise de la manière dont nous allions mettre en place des soins palliatifs spécifiques pour la pandémie, mais en quelques jours, j'ai mis en place une équipe de spécialistes, composée de deux infirmières et de deux guides spirituels de la clinique, qui avaient été déplacés d'autres sites. Nous avions un deuxième médecin à disposition et l'évêque de Lugano a fourni deux aumôniers. C'était donc le début. Il y a eu un flux rapide entre les besoins et ce que nous offrions, et nous avons ainsi travaillé pendant huit semaines. Pendant ces semaines, le réseau d'échange a été intensif et efficace: nous avons travaillé dans ce réseau avec la deuxième équipe de notre clinique, qui travaille à l'hôpital italien de Lugano, avec les collègues de la clinique de Lugano Moncucco et l'équipe qui s'occupe des maisons de repos et de soins et des soins à domicile.

Quelle est votre explication tout à fait personnelle au fait que le nord de l'Italie a été touché beaucoup plus durablement que d'autres régions ?

Je pense qu'il n'y a pas qu'une seule raison, mais les causes sont pour ainsi dire multidimensionnelles. Le nord de l'Italie est plus densément peuplé que les autres régions du pays. De plus, Milan est une métropole économique importante avec des connexions mondiales et il y a des travailleurs qui vont et viennent du monde entier, y compris de la Chine. Je ne pense pas qu'il y ait des raisons génétiques ou similaires, mais peut-être que dans le futur la science découvrira d'autres facteurs qui ont eu une influence.

Que pensez-vous de la thèse selon laquelle la mauvaise qualité de l'air en Lombardie pourrait être une cause ?

Qui sait? Au Tessin, nous n'avons pas non plus la meilleure qualité d'air possible ... Je suis convaincue qu'il existe une culture d'entreprise et une efficacité très particulière dans le nord de l'Italie et en particulier en Lombardie. On doit fonctionner, ce qui signifie qu'on doit aller travailler même si on est «un peu malade» et que l'on est plus susceptible de

propager le virus. Ce facteur a peut-être joué un rôle dans les contagions, ainsi qu'une réaction plutôt lente des institutions italiennes et européennes et un manque de coordination entre les pays.

Y a-t-il eu une coopération institutionnelle avec le nord de l'Italie?

Lorsque le nombre d'infections a diminué et que nous avons eu à nouveau des lits disponibles dans les unités de soins intensifs, nous avons examiné s'il serait possible de mettre ces ressources à la disposition des hôpitaux du nord de l'Italie. En fin de compte, cela n'a pas fonctionné, mais dans ce contexte, je tiens à remercier les frontaliers et les frontalières. Afin d'assurer leur présence dans nos hôpitaux même en cas de fermeture des frontières, beaucoup d'entre eux ont décidé de passer ces dernières semaines en Suisse et de ne plus voir leur famille pour une longue période.

Les médias alémaniques ont débattu de la question de savoir si les autorités avaient réagi trop tard à la pandémie. Comment voyez-vous cela de votre point de vue tessinois?

Chaque nation a réagi trop tard. Au début, tout le monde était convaincu qu'il s'agissait d'une épidémie en Chine et que la Chine était très loin. Jusqu'à ce que le danger arrive à sa porte, chaque pays pensait qu'il serait épargné. C'est une réaction très humaine. Je ne pense pas que notre système de santé ait réagi de façon erronée, car rétrospectivement, il ne faut pas juger quelles décisions ont été prises.

Vous êtes très bien connectée dans la communauté de la recherche. Que pensez-vous: comment Covid-19 change-ra-t-il les soins palliatifs? Que faut-il discuter au sein des soins palliatifs sur la base de ces expériences?

Le Covid-19 a montré que les soins palliatifs doivent être plus solidement ancrés dans les soins aigus dans les hôpitaux. Les possibilités qui nous ont été offertes et la crédibilité dont nous avons joui ici au Tessin n'ont été possibles que parce que nous sommes bien intégrés dans les hôpitaux de soins intensifs depuis des décennies et que nous pouvons compter sur une coopération intensive et à long terme et une confiance mutuelle. En bref, nous nous connaissons très bien, tant dans le domaine clinique qu'institutionnel. Cela a permis de travailler ensemble et d'apporter ses propres compétences. Nous pouvions simplement être là lorsque nos collègues et les patients avaient besoin de nos compétences.

Les maisons de retraite et de soins doivent également réfléchir à leurs expériences. Je pense que du bon travail a été fait et je trouve donc que certaines des accusations faites dans les médias ne sont pas très justifiées. La capacité à vivre une culture de soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins est une valeur ajoutée pour les résidents, leurs familles et le personnel.

En outre, il existe deux autres domaines dans lesquels la recherche dans le domaine du Covid-19 pourrait être intéressante : l'un concerne les soins palliatifs en cas de décès inattendu, l'autre, les soins palliatifs et l'isolement. Contrairement à une situation palliative classique, nous avions affaire à des décès inattendus. Dans de nombreuses situations, il était très complexe de faire des pronostics et le traitement devait passer rapidement d'un objectif conservateur à un objectif palliatif. Il pourrait également être intéressant de mieux comprendre les effets de l'isolement sur les soins en fin de vie et plus généralement pendant la pandémie, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. Nous avons généralement l'habitude d'impliquer les membres de la famille afin de prendre les meilleures décisions possibles avec le patient. Cela n'était soudainement plus possible sous la forme habituelle. Nous avons donc utilisé la technologie moderne pour communiquer avec les membres de la famille et pour mettre en contact les patients et les membres de leur famille. Nous avons pu permettre aux patients de communiquer avec leurs familles dans le monde entier, des Caraïbes à la Thaïlande et à l'Australie. Nous avons ainsi surmonté l'isolement physique grâce à la proximité émotionnelle, et cela a été un apport d'énergie et, pour les patients, cela a été lié à l'espérance de voir et d'entendre les membres de leur famille. Les soins palliatifs peuvent apprendre beaucoup de cette expérience : les moyens technologiques ne doivent pas être considérés comme un substitut à la proximité émotionnelle, mais comme un moyen par lequel la proximité émotionnelle peut être atteinte. La recherche dans ce domaine de la communication peut être très intéressante et innovante.

Pensez-vous qu'il y aura des «soins palliatifs post-coronavirus» différents des soins palliatifs précédents?

Je l'espère vraiment ! J'aimerais voir se renforcer une vision des soins palliatifs qui va bien au-delà de la vision des End-of-Life-Care. Par exemple, les soins palliatifs peuvent être intégrés de telle manière que, dans les cas complexes, précisément dans les situations aiguës, mais pas seulement, il soit possible d'évaluer conjointement quelles sont les mesures appropriées. Covid-19 a montré qu'il est de plus en plus nécessaire de prendre des décisions en équipe. Plus la situation est complexe, plus cela devient important. De telles discussions et décisions d'équipe contribuent à leur tour à l'intégration des soins palliatifs dans les soins généraux. Les soins palliatifs du futur ne doivent pas être une offre supplémentaire à l'offre existante, mais, comme d'autres spécialités médicales, ils constituent une partie essentielle des soins aigus.

Enfin, une question très personnelle : comment Covid-19 vous a-t-il changée en tant que médecin en soins palliatifs?

Ce qui m'a surprise après une dizaine de jours d'intervention de Covid-19: c'est que nous avons vu de nombreux patients mourir, mais j'ai pu gérer ces décès avec calme. Je n'ai ja-

mais eu l'impression qu'en dépit des décès auxquels nous étions confrontés, l'effort médical aurait été de quelque manière que ce soit insuffisant ou inapproprié. Cela m'a rappelé le début des années 90, lorsque le SIDA est apparu. À l'époque, nous étions confrontés à de nombreux jeunes patients qui mourraient rapidement. Au début, il n'y avait pas de thérapie étiologique et les gens mourraient presque sans aucun soin palliatif. C'était une expérience similaire à maints égards: il n'y a pas de thérapie étiologique et nous avons eu quelques jeunes patients, bien que moins qu'à l'époque. De nombreuses années de médecine palliative m'ont appris que la mort fait partie de la vie, parfois indépendamment de l'âge des gens et de la maladie qui mène à la mort. Beaucoup de collègues ne pouvaient pas croire ce qui se passait, ils ne sont pas encore tellement habitués à une médecine qui ne peut pas toujours guérir les gens.

De nombreux collègues ont exprimé un sentiment d'impuissance face à Covid-19 que je n'ai personnellement pas ressenti. J'avais d'autres sentiments, mais j'étais toujours accompagnée de la certitude que ce qui était fait était très bénéfique tant pour les patients survivants que pour les patients décédés, leurs proches et nous en tant qu'équipe de traitement. Si j'y repense plus précisément... Je n'ai jamais eu la préoccupation de tomber malade ou de mourir du Covid-19. Bien sûr, je savais que cela aurait pu arriver, mais je n'en avais pas peur. J'étais probablement simplement trop occupée ...! (rires)

Merci beaucoup pour cet entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch.

ANZEIGE



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent

Aktionstag zum Welt Hospiz- und Palliative Care Tag 2020

«My care – my comfort - Vielfalt Palliative Care»

Samstag, 10. Oktober 2020, 10.00-17.00 Uhr
auf dem Bahnhofplatz in Bern



Was erwartet die Besucher*innen?

- Gespräche mit Fachpersonen
- Präsentationen über Palliative Care und Angebote im Kanton Bern
- Kennenlernen verschiedener Versorgungssettings über die ganze Lebensspanne - vom Kind bis zum alten Menschen.
- Angebote diverser Organisationen an Informationsständen.

www.palliativebern.ch

«Non ho mai avuto la preoccupazione di morire per il Covid-19»

Nell'edizione precedente di «palliative ch» abbiamo raccolto l'esperienza di alcuni membri della Clinica di Cure Palliative e di Supporto, tra cui quella della Dr.ssa Tanja Fusi-Schmidhauser, caposervizio della Clinica a Lugano, riguardo al Covid-19 e alla situazione che era venuta a crearsi in Ticino. Ora che è trascorso del tempo è il momento di trarre un primo bilancio. Lo facciamo con la Dr.ssa Claudia Gamondi, primario della Clinica di Cure Palliative e di Supporto a Bellinzona che ha prestato servizio di prima linea nell'Ospedale la Carità di Locarno che è stato uno dei centri più nevralgici durante i tre mesi di ondata della pandemia.

palliative ch: Dottoressa Gamondi, una domanda forse un po' iconoclastica: Perché il Covid-19 è un tema che coinvolge le cure palliative? Non si tratta di una malattia incurabile.

Claudia Gamondi: Le conseguenze del Covid-19 possono diventare incurabili in alcuni individui, e allo stato attuale conosciamo solo parzialmente i fattori prognostici della malattia da COVID 19. I tassi di mortalità elevati che la Cina e l'Italia stavano mostrando al mese di marzo, hanno indotto a pensare, a ragione, che le cure palliative potevano essere decisamente un elemento strategico della pandemia, dal controllo sintomi, alla comunicazione e al sostegno nel processo decisionale. Inoltre, i bisogni di cure palliative nelle emergenze umanitarie, così come nelle pandemie, possono estendersi al di fuori dell'inguaribilità o meno della malattia, focalizzandosi sull'intensità della sofferenza.

Quando si è resa conto personalmente che la medicina e le cure stavano andando incontro ad una sfida totalmente nuova, completamente sconosciuta e pericolosa?

Me ne sono resa conto a fine febbraio, quando il virus ha cominciato a diffondersi alla vicina Lombardia. All'inizio le informazioni mediatiche riguardanti la Cina arrivavano in modo frammentario e poco chiaro e io, come altre persone, ero rimasta in osservazione della situazione, senza veramente farmi un'idea della gravità e delle possibili implicazioni per il Ticino. Quando però cominciarono a comparire sempre più casi in Lombardia, ci siamo confrontati con i colleghi italiani ed abbiamo capito che la pandemia sarebbe arrivata anche da noi. Anche io ne ero convinta, perché gli scambi tra Ticino e Lombardia, l'Italia e l'Europa, sono intensi da sempre. A quel punto mi sono chiesta come le cure palliative potessero reagire a questa situazione ed essere d'aiuto ai colleghi, ai malati, alle loro famiglie ed alla popolazione. Tuttavia, non abbiamo avuto a disposizione molto tempo per riflettere «a freddo» su questa domanda, perché da quel momento in poi tutto è accaduto molto in fretta. Il 12 marzo ho chiamato il Direttore dell'Ospedale La Carità di Locarno poiché avevo inteso che l'ospedale sarebbe stato dedicato alla cura del Covid-19, ho offerto la presenza di un'equipe di cure palliative 7/7 e lui ha reagito positivamente. Venerdì 13 marzo abbiamo avuto un incontro e

lunedì 16 marzo alle 7 di mattina abbiamo iniziato questa nuova avventura. Dedicare un intero ospedale al Covid-19 è stata una decisione saggia e lungimirante, grazie alla quale è stato possibile raccogliere rapidamente molta esperienza clinica su questa nuova malattia e concentrare le competenze. Non avevo un'idea precisa di come avremmo impostato un intervento di cure palliative specifico per la pandemia, ma nel giro di pochi giorni ho concentrato un'equipe specialistica composta da due infermieri e due consulenti spirituali della Clinica spostati dalle altre sedi. Potemmo disporre di un secondo medico e il vescovo di Lugano ci fornì due cappellani. Questo fu quindi l'inizio. Rapidamente si creò un flusso tra le necessità e le nostre offerte, ed in questo modo lavorammo per otto settimane. Durante queste settimane la rete di scambio è stata intensa ed efficace: abbiamo lavorato in rete con la seconda equipe della nostra Clinica attiva presso l'ospedale Italiano di Lugano, con i colleghi della Clinica Luganese Monucco, con l'equipe che si occupava delle case anziane e del domicilio.

Quale è la sua spiegazione personale per il fatto che il Nord Italia sia stato colpito molto più duramente rispetto ad altre regioni?

Penso che non ci sia solamente un motivo, ma che le ragioni siano per così dire multidimensionali. Il Nord Italia è molto più densamente popolato rispetto ad altre regioni del paese. A questo si aggiunge il fatto che Milano rappresenta un'importante metropoli economica con legami a livello mondiale e dove vi sono professionisti che vanno e vengono da tutto il mondo, compresa la Cina. Non penso che ci siano motivi genetici o simili, ma forse la scienza in futuro scoprirà altri fattori determinanti.

Cosa ne pensa della tesi secondo la quale la cattiva qualità dell'aria in Lombardia potrebbe essere una causa?

Chi lo sa? Nemmeno noi in Ticino abbiamo la migliore qualità dell'aria possibile ... Quello di cui però sono convinta è che nel Nord Italia e soprattutto nella Lombardia vigono una cultura del business e dell'efficienza molto pronunciate. Bisogna funzionare, e questo significa che ci si reca al lavoro anche se si è «un po' malati», forse con più probabilità di diffondere il virus. Forse questo fattore ha giocato un ruolo

nei contagi, insieme ad una reazione istituzionale italiana ed europea piuttosto lenta e scoordinata tra i paesi.

C'è stata una collaborazione istituzionale con il Nord Italia?

Quando il numero di contagi è diminuito e noi avevamo di nuovo a disposizione letti liberi nei reparti di cure intense, abbiamo valutato se fosse possibile mettere queste risorse a disposizione degli ospedali dell'Italia settentrionale. Alla fine non ha funzionato, ma a questo proposito ci tengo a ringraziare i colleghi frontalieri. Molti di loro per poter garantire la loro presenza nei nostri ospedali con le frontiere chiuse, hanno scelto di pernottare in Svizzera per le settimane di chiusura, rinunciando a vedere le proprie famiglie per un lungo periodo.

Nei media svizzeri tedeschi si è discusso se le autorità abbiano reagito troppo tardi alla pandemia. Cosa ne pensa dalla sua prospettiva ticinese?

Ogni nazione ha reagito troppo tardi. All'inizio tutti erano convinti che si trattasse di un'epidemia in Cina e la Cina è lontana. Fino a che il pericolo non è arrivato davanti alla propria porta di casa, ogni paese ha creduto di essere risparmiato. E' una reazione molto umana. Non penso che il nostro sistema sanitario abbia reagito in modo sbagliato, perché il senso di poi non deve essere usato per giudicare le scelte fatte.

Lei ha molte connessioni all'interno della comunità di ricerca. Cosa pensa: come cambieranno le cure palliative con il Covid-19? Cosa è necessario discutere in seno alle cure palliative alla luce di questa esperienza?

Ciò che il Covid-19 ha mostrato è che le cure palliative devono venir ancorate ancora più saldamente all'interno delle cure ospedaliere acute. Le possibilità che ci sono state date e la credibilità di cui abbiamo goduto qui in Ticino sono state possibili solo perché eravamo ben integrati negli ospedali acuti da decenni e possiamo contare su una collaborazione intensa e di lunga data e sulla fiducia reciproca. Detto in breve: ci si conosce a fondo sia a livello clinico sia istituzionale. In questo modo è stato possibile lavorare insieme e ciascuno apportare le proprie competenze; abbiamo potuto semplicemente esserci quando colleghi e pazienti avevano bisogno delle nostre competenze.

Anche le case per anziani devono riflettere sulle loro esperienze. Penso che si sia fatto un buon lavoro e trovo quindi che alcune accuse sollevate nei media non siano completamente giustificate. Poter vivere una cultura di cure palliative nelle case anziani rappresenta un valore aggiunto sia per gli ospiti ed i loro familiari sia per il personale.

Ci sono ancora due campi a cui la ricerca nel campo del Covid-19 potrebbe interessarsi: il primo sono le cure palliative in situazioni di decessi non attesi, l'altro le cure palliative e l'isolamento. Al contrario di una situazione di cure palliative

classica, avevamo a che fare con dei decessi che non erano attesi. In molte situazioni era molto complesso esprimersi in termini prognostici e le cure dovevano shiftare rapidamente da un intento conservativo ad un intento palliativo. In seconda battuta potrebbe essere interessante comprendere meglio l'impatto dell'isolamento nelle cure di fine vita ed in generale nella pandemia a livello ospedaliero e non. Normalmente siamo abituati a coinvolgere i familiari per poter prendere le migliori decisioni possibili con il paziente. Questo improvvisamente non è stato più possibile nella forma a cui eravamo abituati. Abbiamo quindi sfruttato le moderne tecnologie per poter comunicare con i familiari e poter mettere in comunicazione pazienti e familiari. Siamo riusciti a mettere in contatto i pazienti con i loro familiari in ogni parte del mondo, dai Caraibi alla Thailandia e l'Australia. In questo modo abbiamo superato l'isolamento fisico con la vicinanza emotiva e per i pazienti poter vedere e sentire i loro familiari è stato un boost di energia e speranza. Le cure palliative possono imparare molto da questa esperienza: non si devono considerare i mezzi tecnologici come sostituti della vicinanza emotiva, ma come dei mezzi che permettono di raggiungere la vicinanza emotiva. Fare ricerca in questo ambito della comunicazione può essere davvero interessante ed innovativo.

Crede che ci saranno delle cure palliative «post-Corona» che si differenzieranno dalle cure palliative precedenti?

Lo spero proprio! Mi piacerebbe che si rafforzasse una visione delle cure palliative che vada ben oltre la visione delle cure alla fine della vita. Per esempio, delle cure palliative talmente integrate che proprio in situazioni acute, ma non solo, possano essere utilizzate per valutare collegialmente l'appropriatezza delle cure in casi complessi. Il Covid ha dimostrato che è sempre più necessario prendere delle decisioni collegialmente e più la situazione è complessa, più questo diventa importante. Queste discussioni e decisioni collegiali a loro volta contribuiscono all'integrazione delle cure palliative nelle cure generali. Le cure palliative del futuro non devono essere un'offerta aggiuntiva a quella esistente, ma essere parte integrante delle cure acute, come altre specialità della medicina.

Per finire una domanda molto personale: in che misura il Covid-19 ha cambiato il suo essere medico palliativo?

Quello che mi ha sorpresa dopo circa 10 giorni di intervento sul Covid-19 è che vedevamo morire numerosi pazienti, ma riuscivo a far fronte a questi decessi serenamente. Non ho mai avuto l'impressione che la medicina che veniva prodigata fosse in qualche modo insufficiente o inadeguata, nonostante i decessi con cui eravamo confrontati. Mi ha ricordato il periodo dei primi anni 90, quando arrivò l'AIDS. A quei tempi eravamo confrontati con molti pazienti giovani che morivano rapidamente. All'inizio non c'era una terapia etiologica e le persone morivano con cure palliative pressoché inesistenti. Questa è stata un'esperienza per certi aspetti si-

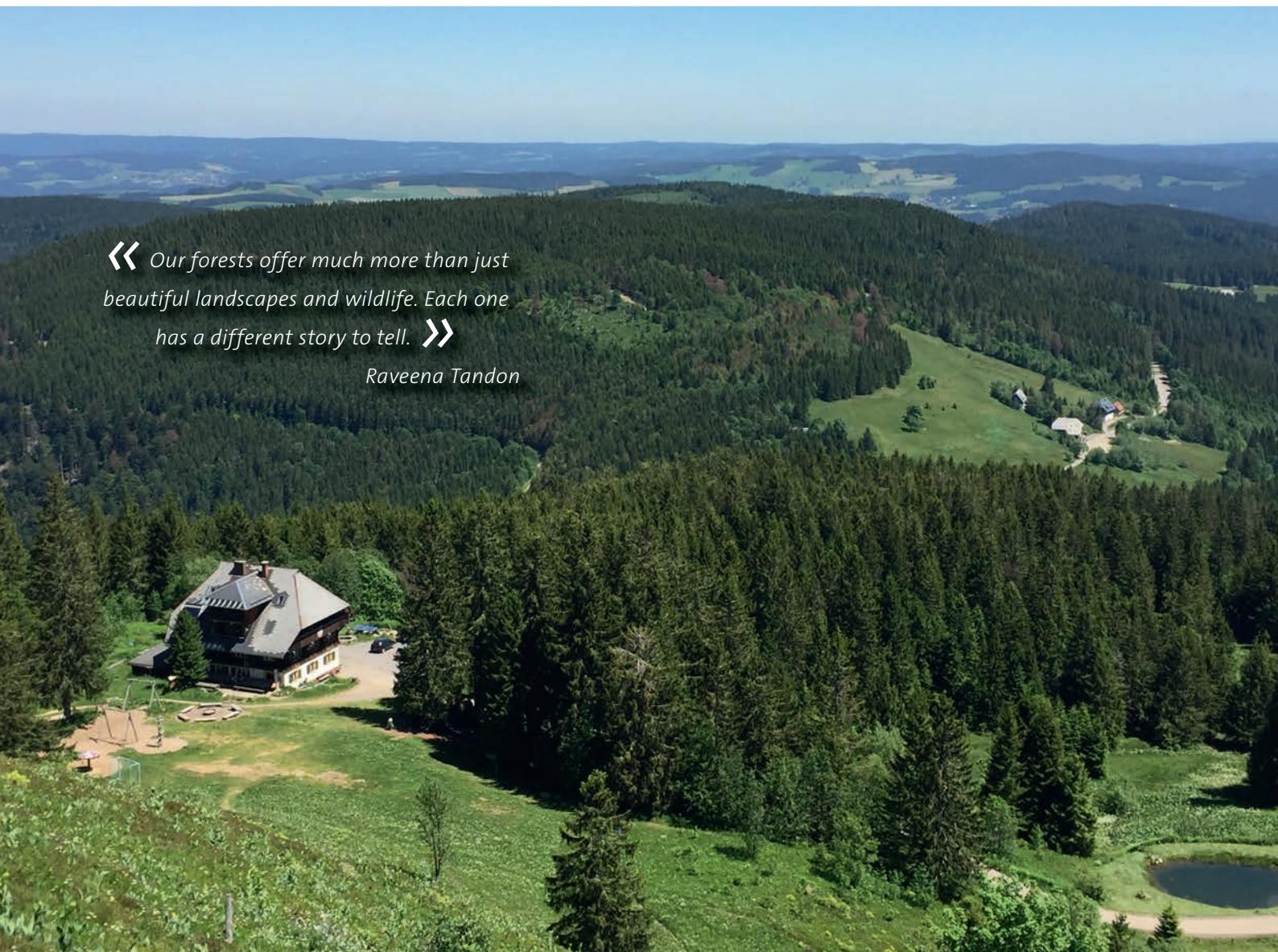
mile: manca una terapia etiologica e abbiamo avuto alcuni pazienti giovani, seppur meno di allora. Tanti anni di cure palliative mi hanno insegnato che la morte fa parte della vita, talora indipendentemente dall'età delle persone e dalla patologia che la causa. Molti colleghi e colleghi erano increduli davanti a ciò che accadeva, essendo meno abituati ad una medicina che non sempre può guarire le persone. Molti colleghi hanno espresso un senso di impotenza di fronte al Covid-19, che non mi ha personalmente contraddistinto. Ho provato altre emozioni, ma sempre accompagnate dalla certezza della grande utilità di ciò che si stava facendo, sia

per i pazienti che sopravvivevano sia per chi moriva, per i loro familiari e per noi come equipe curante. Se ci penso bene ... non ho mai avuto la preoccupazione di ammalarmi o morire per il Covid-19. Naturalmente ero conscia che sarebbe potuto succedere, ma non ne avevo paura. Probabilmente ero semplicemente troppo impegnata ...! (ride)

Grazie mille per questa intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.

« Our forests offer much more than just beautiful landscapes and wildlife. Each one has a different story to tell. »
Raveena Tandon



Praxisentwicklung in der Palliative Care – Warum Personenzentrierung auch in der Palliativversorgung nicht selbstverständlich ist

Ganzheitlichkeit und Personenzentrierung gelten als Grundsätze in der Palliative Care und bewirken, dass sich Betroffene und Angehörige im Betreuungsprozess wahrgenommen und wertgeschätzt fühlen. Personenzentrierung beginnt jedoch nicht in der klinischen Praxis – sie ist vielmehr das Resultat einer Kultur, die innerhalb einer Institution gelebt wird. Die Auseinandersetzung mit entsprechenden Rahmenbedingungen im Arbeitsalltag ist deshalb unabdingbar. Der nachfolgende Artikel erläutert, wie die Praxisentwicklung massgeblich dazu beiträgt, einen personenzentrierten Betreuungskontext zu schaffen.

«Du zählst, weil Du du bist. Und du wirst bis zum letzten Augenblick deines Lebens eine Bedeutung haben. Wir werden alles, was wir können, tun, nicht nur, um dir zu helfen, friedlich zu sterben, sondern auch, um dir zu helfen, zu leben bis du stirbst» (Saunders, 1976). Als Begründerin der modernen Hospizbewegung zeigt Cicely Saunders mit dieser Aussage eindrücklich auf, dass Palliative Care und Personenzentrierung unweigerlich miteinander verbunden sind. Personenzentrierung ermöglicht, dass Betroffene und Angehörige nicht über die Krankheit definiert, sondern als Personen wertgeschätzt werden. Die offene und ehrliche Kommunikation sowie der Aufbau von vertrauensvollen Beziehungen sind dabei zentral (van der Eerden et al., 2014).

Trotz dieser nach wie vor bestehenden Grundsätze sieht sich auch der Bereich der Palliative Care mit einer zunehmenden Formalisierung und Standardisierung in der Gesundheitsversorgung konfrontiert. Palliative Care läuft somit Gefahr, sich von der ursprünglichen personenzentrierten Haltung zu entfernen (Haraldsdottir, 2011). So haben sich beispielsweise im internationalen Kontext Hospize in Bezug auf die zu betreuenden Personen in den letzten Jahren sehr verändert und sind nun häufig Institutionen der Spezialisierten Palliative Care, ausgerichtet auf Personen mit komplexen und instabilen Betreuungsbedürfnissen. Das generell zunehmend komplexe Arbeitsumfeld der Palliative Care erhöht den Druck auf das betreuende Fachpersonal. Dies kann das Wohlbefinden des Personals sowie ihre Bereitschaft für eine ganzheitliche Betreuung merklich beeinträchtigen (Haraldsdottir, Donaldson, Lloyd, Barclay und McCormack, 2020).

Ein grosser Teil der Menschen am Lebensende wird innerhalb der Grundversorgung betreut. In den zuständigen Settings, die zwar nicht auf Palliative Care spezialisiert sind, allerdings regelmässig Personen in palliativen Situationen betreuen, ist der Wunsch nach der Einnahme einer personenzentrierten Haltung deutlich spürbar. Im Rahmen einer qualitativen Studie wurde deutlich, dass die involvierten Fachpersonen jedoch häufig äussern, dass ihnen das nötige

Wissen zur personenzentrierten End-of-life-Betreuung fehlt und sie sich deshalb unvorbereitet für die Betreuung von sterbenden Menschen fühlen (Andersson, Salickiene und Rosengren, 2016). Weitere Hindernisse zur Einnahme einer personenzentrierten Perspektive in der Betreuung von Menschen am Lebensende stellen unzureichende Kommunikationsfähigkeiten und Coping-Strategien sowie fehlendes Teamwork dar (Carvajal et al., 2019).

Diese Aspekte verdeutlichen, dass Personenzentrierung keineswegs naturgegeben, sondern vielmehr von der Bereitstellung eines förderlichen Arbeitskontextes abhängig ist. McCormack und McCance (2017) betonen, dass eine personenzentrierte Praxis nur dann wirklich erreicht wird, wenn eine personenzentrierte Kultur innerhalb der Organisation dem Fachpersonal ermöglicht, Personenzentrierung auch selbst zu erfahren. Ein solches Arbeitsumfeld trägt auch zur Zufriedenheit und zum Erhalt des Personals bei (Manley, 2004). In Anbetracht der körperlich und emotional stark fordernden Tätigkeit in der Palliativversorgung ist die Berücksichtigung dieses Aspekts von besonderer Bedeutung.

Vielfach herrscht jedoch Unklarheit, was unter Personenzentrierung verstanden wird und wie diese in die Praxis «übersetzt» werden kann (Haraldsdottir et al., 2020). Diese Unsicherheit birgt die Gefahr, dass Personenzentrierung auf eine rein aufgabenorientierte Ebene reduziert wird (Lannie und Peelo-Kilroe, 2017).

Genau hier setzt die Praxisentwicklung an, mit dem Ziel, die Entwicklung einer personenzentrierten, evidenzbasierten Arbeitskultur zu fördern. Garbett und McCormack (2002) definieren Praxisentwicklung als kontinuierlichen Prozess, «der auf Effektivitätssteigerung in der patientenzentrierten Versorgung abzielt. Das Ziel wird dadurch erreicht, dass die Gesundheitsteams befähigt werden, ihre Kenntnisse und Fähigkeiten zu entwickeln und die Kultur und den Kontext der Versorgung zu verändern. Der Prozess wird gefördert und unterstützt von Begleitern, die sich systematischen, exakten und kontinuierlichen Prozessen emanzipatorischer

Veränderung, die die Perspektive der Dienstleistungsnutzer berücksichtigen, verpflichtet fühlen.»

Diese Definition bringt den partizipativen und integrativen Charakter der Praxisentwicklung zum Ausdruck. Schliesslich findet Entwicklung niemals isoliert statt, sondern umfasst verschiedene Ebenen (Frei, 2012). Praxisentwicklung fokussiert demnach einerseits die Mikro-Ebene, auf der die Gesundheitsversorgung stattfindet bzw. von Betroffenen erlebt wird. Andererseits bedingt Praxisentwicklung eine damit einhergehende Unterstützung von den Meso- und Makro-Systemebenen (McCormack, Manley und Titchen, 2013). Das Konzept der Praxisentwicklung vertritt die Annahme, dass Menschen grundsätzlich bereit sind, sich weiterzuentwickeln. Sie benötigen dazu jedoch eine Kultur und einen Kontext, die Veränderungen von Arbeitsweisen zulassen (Frei, 2012). Rycroft-Malone (2009) betont in diesem Zusammenhang, dass Veränderungen nur dann erfolgreich sind, wenn folgende Voraussetzungen gegeben sind: klare Rollen im jeweiligen Kontext, dezentrale Entscheidungsprozesse, zielgerichtete Nutzung von verschiedenen Informationsquellen, Anerkennung für die Tätigkeit sowie inspirierende, zielorientierte und fördernde Führungspersonen.

Bislang wurde in der Palliative Care kaum ein Fokus auf Praxisentwicklung gelegt, da davon ausgegangen wurde, dass Palliative Care per se personenzentriert ist (McCormack et al., 2018). Wie in allen anderen Settings des Gesundheitswesens gilt jedoch auch für die Palliative Care: Personenorientierung ist nicht von Natur aus gegeben, sondern muss aktiv und nachhaltig gefördert werden. McCormack et al. (2018) zeigen dies beispielhaft anhand ihres Praxisentwicklungsprojekts in einem schottischen Hospiz auf. Ziel des Projekts war, eine personenzentrierte Kultur innerhalb des Hospizes zu entwickeln.

Das Projekt dauerte zwölf Monate und beinhaltete zehn Projekttage, an denen eine Kerngruppe in einen aktiven Lern- und Entwicklungsprozess eingebunden wurde. Die Kerngruppe setzte sich zusammen aus der Hospizleitung, einem Begleiter bzw. einer Begleiterin der Praxisentwicklung (engl. Facilitator), zwei Pflegedienstleitungen, einer Stationsleitung, einer Pflegeexpertin bzw. einem Pflegeexperten (Clinical Nurse Specialist), zwei Pflegefachpersonen, zwei Pflegeassistenzen, einer bzw. einem Mitarbeitenden aus dem Sekretariat, einer Physiotherapeutin bzw. einem Physiotherapeuten sowie einer Ärztin bzw. einem Arzt. Das aktive Lernen beruhte dabei auf den persönlichen Arbeitserfahrungen der Lernenden. Offen zu sein für die persönlichen Erfahrungen, sich mit diesen zu befassen und davon zu lernen, sind gemäss Dewing (2010) zentrale Aktivitäten im Rahmen einer emanzipatorischen und transformationalen Praxisentwicklung. So begann jeder Projekttag mit drei Stunden unterstütztem, aktivem Ler-

nen in der Kerngruppe zu spezifischen Fragen und Themen (z.B. Wie kann Individualität gewährleistet werden?). Das 10-tägige Programm mit den dazugehörigen Themen und beispielhaften Aktivitäten sah zusammenfasst wie folgt aus:

- Tag 1: Erkennen und Reflektieren von Werten und Überzeugungen aller Beteiligten hinsichtlich personenzentrierter Praxis (z.B. eigene Werte und Einstellungen sichtbar machen)
- Tag 2: Entwickeln einer gemeinsamen Vision für eine personenzentrierte Praxis (z.B. Installation einer verantwortlichen Projektgruppe)
- Tag 3: Teamentwicklung und Aufbau einer effektiven personenzentrierten Kultur (z.B. Beobachtung der pflegerischen Betreuung; Einbezug von Erzählungen von Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeitenden)
- Tag 4: Einführung in die Evaluation (z.B. Evaluationsfragen entwickeln, Methoden festlegen zur Erfassung der Evidenz im Praxisalltag, Feedback geben und annehmen)
- Tag 5: Zusammenarbeit mit Stakeholdern, um gemeinsam eine personenzentrierte Versorgung zu gestalten (z.B. Identität in einem Pflegesetting anerkennen und aufrechterhalten; Bedeutung von Mitgefühl und Würde)
- Tag 6: Massnahmen planen (z.B. Indikatoren zur Priorisierung der Massnahmen identifizieren)
- Tag 7: Durchführung von Miniprojekten (z.B. persönliche Porträts der Mitarbeitenden erstellen und teilen, Raum schaffen für Reflexionen, Workshops zur Klärung der Rollen von Pflegenden und Pflegeassistenzen)
- Tag 8: Lernen im Praxisalltag (z.B. durch personenzentrierte Lernumgebung und aktiver Förderung der Lernprozesse)
- Tag 9: Das Erreichte anerkennen und feiern
- Tag 10: Follow-up-Evaluation drei Monate nach Tag 9.

Als eine Haupterkenntnis des Projektes erwies sich die bestehende Spannung zwischen personenzentrierter Betreuung und personenzentrierter Kultur. Die Autorinnen und Autoren betonen diesbezüglich, dass Praxisinstitutionen klar zwischen Patienten- und Personenzentrierung unterscheiden müssen. Das Projekt beleuchtet in diesem Zusammenhang die Bedeutung, nicht nur die Betroffenen und deren Angehörige, sondern alle an der Betreuung beteiligten Personen mitzuberücksichtigen. Schliesslich konnte das Projekt durch die Förderung der personenzentrierten Kultur die Zufriedenheit der Mitarbeitenden signifikant verbessern. Des weiteren betonen die Autorinnen und Autoren, dass es wichtig ist, «kleine» Praxisveränderungen zu initiieren sowie sicherzustellen, dass «verschiedene Stimmen gehört werden».

Das Praxisbeispiel aus Schottland bringt die Schlüssellemente der Praxisentwicklung deutlich zum Ausdruck: Personenzentriertheit, Kollaboration und Partnerschaft, unterstützende Begleitung, aktives Lernen, kulturelle Transformation und Evaluation (Shaw, 2013). Diese stellen Grundpfeiler dar, um der in der Einleitung beschriebenen Aussage Cicely Saunders' gerecht werden zu können.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die steigende Anzahl an Palliativpatientinnen und -patienten sowie die steigende Komplexität der Betreuungsbedürfnisse die systematische Weiterentwicklung der Palliativversorgung bedingen – und dies nicht nur in der Spezialisierten, sondern auch in der Allgemeinen Palliative Care. Um den Anforderungen an eine effektive und effiziente Versorgung gerecht zu werden, sind Strategien und Prozesse erforderlich, die den Einbezug aller am Betreuungsprozess Beteiligten sicherstellen (Manley und McCormack, 2003). Konzepte wie die Personenzentrierung, aber auch Krankheits- bzw. Selbstmanagementförderung, Unterstützung der Angehörigen oder Prävention – zusammengefasst komplika-

tionsvermeidende, institutionsübergreifende, interdisziplinäre und vor allem patientenorientierte Behandlungs- und Pflegeprozesse – benötigen geschulte Fachpersonen und Teams, um diese umzusetzen (Frei und McCormack, 2009). Dem Themenfeld der Praxisentwicklung sollte deshalb nicht nur in Praxis und Forschung, sondern insbesondere auch in der Aus- und Weiterbildung vermehrt Beachtung geschenkt werden.

Im Bereich Palliative Care fehlen bislang entsprechende Weiterbildungsangebote zum Thema Praxisentwicklung. Neu bietet die OST Ostscheizer Fachhochschule deshalb den CAS Praxisentwicklung in der Palliative Care an (Start 21. Januar 2021). Der Zertifikatslehrgang vermittelt grundlegende und erweiterte Kenntnisse zu Praxisentwicklung, Evidence based Health Care, Leadership, Projekt- und Qualitätsmanagement, Politik und Ökonomie und setzt sich intensiv mit der Professionalisierung in der Palliative Care auseinander. Absolventinnen und Absolventen dieses Lehrgangs agieren in der Praxis als Schlüsselpersonen zur Förderung einer personenzentrierten Kultur.

Daniela Bernhardsgrütter und Andrea Kobleder

ANZEIGE



Jetzt weiterbilden.
Palliative Care

ost.ch/wb-palliativecare



Literatur

- Andersson, E., Salickiene, Z. und Rosengren, K. (2016). To be involved – A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse education today*, 38, 144–149. doi: 10.1016/j.nedt.2015.11.026
- Carvajal, A., Haraldsdottir, E., Kroll, T., McCormack, B., Errasti-Ibarrondo, B. und Larkin, P. (2019). Barriers and facilitators perceived by registered nurses to providing person-centred care at the end of life. A scoping review. *International Practice Development Journal*, 9 (2), 1–22. doi: 10.19043/ipdj.92.008
- Dewing, J. (2010). Moments of movement: active learning and practice development. *Nurse education in practice*, 10(1), 22–26. doi:10.1016/j.nep.2009.02.010
- Frei, A. (Hrsg.). (2012). Praxisentwicklung im Trend der Zeit. Abgerufen von https://www.fons.org/Resources/Documents/Journal/Vol9No2/IPDJ_0902_008.pdf
- Frei, I. A. und McCormack, B. (Hrsg.). (2009). Praxisentwicklung in der Pflege (1. Aufl.). Bern: Huber. Abgerufen von http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=3130841undprov=Munddok_var=1unddok_ext=htm
- Garbett, R. und McCormack, B. (2002). A concept analysis of practice development. *NT Research*, 7 (2), 87–100. doi:10.1177/136140960200700203
- Haraldsdottir, E. (2011). The constraints of the ordinary: 'being with' in the context of end-of-life nursing care. *International journal of palliative nursing*, 17 (5), 245–250. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.5.245
- Haraldsdottir, E., Donaldson, K., Lloyd, A., Barclay, I. und McCormack, B. (2020). Reaching for the rainbow: person-centred practice in palliative care. *International Practice Development Journal*, 10 (1), 1–14. doi: 10.19043/ipdj.101.005
- Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K. und Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of advanced nursing*, 69 (1), 4–15. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x
- Lannie, A. und Peelo-Kilroe, L. (2017). Person-centredness in palliative care. In B. McCormack und T. McCance (Hrsg.), *Person-centred practice in nursing and health care. Theory and practice* (S. 248–258). West Sussex: WileyBlackwell.
- Manley, K. (2004). Transformational Culture: A Culture of Effectiveness. In B. McCormack, K. Manley und R. Garbett (Hrsg.), *Practice development in nursing* (1. Aufl., S. 51–82). Oxford: Blackwell Pub.
- Manley, K. und McCormack, B. (2003). Practice development: purpose, methodology, facilitation and evaluation. *Nursing in critical care*, 8 (1), 22–29. doi: 10.1046/j.1478-5153.2003.00003.x
- McCormack, B., Dickson, C., Smith, T., Ford, H., Ludwig, S., Moyes, R., ... (2018). 'It's a nice place, a nice place to be'. The story of a practice development programme to further develop person-centred cultures in palliative and end-of-life care. *International Practice Development Journal*, 8 (1), 1–23. doi: 10.19043/ipdj81.002
- McCormack, B., Manley, K. und Titchen, A. (Hrsg.). (2013). *Practice Development in Nursing and Healthcare* (2. Aufl.). s.l.: Wiley-Blackwell. Abgerufen von <http://gbv.eblib.com/patron/FullRecord.aspx?p=1120680>
- McCormack, B. und McCance, T. (Hrsg.). (2017). *Person-centred practice in nursing and health care: Theory and practice*. West Sussex: WileyBlackwell.
- Rycroft-Malone, J. (2009). Implementation von Erkenntnissen aus wissenschaftlichen Untersuchungen: Evidenz, Kontext und Begleitung – der PARIHS-Bezugsrahmen. In I. A. Frei und B. McCormack (Hrsg.), *Praxisentwicklung in der Pflege* (1. Aufl., S. 105–124). Bern: Huber.
- Saunders, C. (1976). Care of the dying – 1. The problem of euthanasia. *Nursing times*, 72 (26), 1003–1005.
- Shaw, T. (2013). Approaches to Practice development. In B. McCormack, K. Manley und A. Titchen (Hrsg.), *Practice Development in Nursing and Healthcare* (2. Aufl., S. 66–87). s.l.: Wiley-Blackwell.
- van der Eerden, M., Agnes Csikos, Csilla Busa, Sean Hughes, Lukas Radbruch, Johan Menten, ... (2014). Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. *BMC Palliative Care*, 13 (1), 1–9. doi:10.1186/1472-684X-13-52



Daniela Bernhardsgrüter, MScN

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS, FHS St. Gallen (neu: OST Ostschweizer Fachhochschule)

daniela.bernhardsgruetter@ost.ch



Prof. Dr. phil. Andrea Kobleder

Projektleiterin und Studienleiterin MAS Palliative Care am Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS, FHS St.Gallen (neu: OST Ostschweizer Fachhochschule)

andrea.kobleder@ost.ch

Développement de la pratique en matière de soins palliatifs – Pourquoi les soins centrés sur la personne ne sont pas non plus une évidence dans les soins palliatifs (Résumé)

Holistique et centrage sur la personne sont des principes des soins palliatifs et font que les personnes concernées et leurs proches se sentent perçus et valorisés dans le processus de soins. Cependant, le centrage sur la personne ne commence pas dans la pratique clinique – il est plutôt le résultat d'une culture qui est vécue au sein d'une institution. La confrontation avec les conditions-cadres correspondantes est donc essentielle dans le travail quotidien. Dans le même temps, les soins palliatifs sont également confrontés à une formalisation et une standardisation croissantes dans les soins de santé.

Le nombre croissant de patientes et de patients en soins palliatifs et la complexité croissante des besoins en soins nécessitent le développement systématique des soins palliatifs - non seulement dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, mais aussi dans celui des soins palliatifs généraux. Afin de répondre aux exigences de soins efficaces et efficientes, des stratégies et des processus sont nécessaires pour garantir la participation de toutes les personnes impliquées dans le processus de soins. Des concepts tels que le centrage sur la personne, mais aussi le soutien à la maladie ou à l'autogestion, le soutien aux proches ou la prévention - en résumé, les processus de traitement et de soins évitant

les complications, interinstitutionnels, interdisciplinaires et, surtout, axés sur le patient - nécessitent des spécialistes et des équipes formés pour les mettre en œuvre. Le domaine du développement pratique devrait donc non seulement faire l'objet d'une attention accrue dans la pratique et la recherche, mais surtout dans la formation et la formation continue.

Dans le domaine des soins palliatifs, les formations complémentaires correspondantes sur le thème du développement de la pratique font défaut jusqu'à présent. C'est pour cette raison que la Haute école spécialisée de la Suisse orientale propose désormais un CAS Praxisentwicklung in der Palliative Care (à partir du 21 janvier 2021). Le certificat fournit une connaissance de base et étendue du développement de la pratique, Evidence based Health Care, Leadership, de la gestion de projet et de la qualité, de la politique et de l'économie et traite intensivement de la professionnalisation des soins palliatifs. Les personnes diplômées de ce cours agissent dans la pratique comme des personnes clés pour la promotion d'une culture centrée sur la personne.

Daniela Bernhardsgrütter et Andrea Kobleder

Sviluppo della pratica nelle cure palliative – Perché anche nell'assistenza palliativa non è scontato riuscire a mettere le persone al centro (Riassunto)

Un trattamento delle persone con un approccio d'insieme e centrato sulla persona rappresenta uno dei principi fondamentali nelle cure palliative grazie al quale sia le persone colpite che i familiari si sentono presi in considerazione e valorizzati. Il processo per riuscire a mettere le persone al centro non comincia però nella pratica clinica, ma è piuttosto il risultato di una cultura vissuta all'interno di un'istituzione. È quindi necessario affrontare il tema nel contesto del lavoro quotidiano. Contemporaneamente anche le cure palliative si vedono confrontate con una sempre più crescente formazizzazione e standardizzazione nell'assistenza medica.

Il numero sempre più elevato di pazienti così come la crescente complessità delle esigenze di cura implicano uno sviluppo sistematico dell'assistenza palliativa – e questo non solo nelle cure specializzate, ma anche nelle cure palliative generiche. Per rispondere alle esigenze di un'assistenza efficace ed efficiente è necessario sviluppare strategie e processi che assicurino il coinvolgimento di tutte le persone impegnate nell'assistenza del paziente. Concetti quali le cure centrate sul paziente, ma anche il sostegno nella malattia o nella propria gestione, il sostegno dei familiari o la prevenzione – in breve tutti i processi di terapia e di cura atti ad evitare complicazioni, interdisciplinari, che agiscono in

maniera trasversale tra gli ospedali e soprattutto orientati al paziente – necessitano di specialisti ed équipes formati appositamente per poterli attuare. La tematica dello sviluppo della pratica non dovrebbe quindi essere trattata solo nella pratica e nella ricerca, ma merita maggiore attenzione anche nel settore della formazione e del perfezionamento professionale.

Nel settore delle cure palliative mancano finora delle offerte adeguate di perfezionamento professionale nel campo dello sviluppo della pratica nelle cure. La OST, Università di Scienze Applicate della Svizzera orientale, offre ora quindi il CAS (*Certificate of Advanced Studies*) per lo sviluppo della pratica nelle cure palliative (inizio il 21 gennaio 2021). Il corso per ottenere questo certificato trasmette conoscenze di base e ampliate riguardo allo sviluppo della pratica di cure, Evidence based Health Care, Leadership, gestione del progetto e della qualità, politica ed economia; affronta inoltre in modo approfondito la professionalizzazione delle cure palliative. Coloro a cui viene conferito il diploma a compimento di questo corso fungono da persone chiave nella pratica per promuovere una cultura centrata sulle persone.

Daniela Bernhardsgrütter e Andrea Kobleder

« La cosa più importante nella vita è scegliere una direzione, e dimenticare le altre. »
Kasturba Gandhi



Le devoir de (re)penser les soins palliatifs

Repenser notre pratique soignante et parer aux dérives qui se sont perfidement immiscées dans notre agir, sans pour autant se laisser embourber par des pensées nostalgiques, est un impératif. Le verbe «repenser» fait référence aux idées du professeur universitaire et chercheur Michel Vial (2007) et du sociologue Edgar Morin (2007), qui tous deux s'accordent à dire que la particule – RE – veut dire «faire autrement» et non pas une seconde fois de la même manière. Ainsi, osons affirmer qu'il est urgent de s'engager à penser autrement.

Le devoir de penser le désenchantement des soins palliatifs

Dans l'essai «Considérations morales» d'Hannah Arendt, écrit en 1970, à la suite du procès d'Otto Adolf Eichmann en 1961, le concept de «devoir de penser» est la réponse à la notion de «banalité du mal». Car, ce qui caractérisait ce criminel de guerre nazi, «ce n'était pas de la stupidité mais une curieuse et authentique inaptitude à penser» (Arendt, 2014, p.28). De fait, selon la philosophe, la non-pensée enseigne aux individus, «à s'attacher fermement à tout ce que peuvent être les règles de conduite prescrites par telle époque, dans telle société» (Arendt, 2014, p.65). En d'autres termes, les gens «(...) sont habitués à ne jamais se décliner» (Arendt, 2014, p.65). Or, dans ce contexte, la paralysie guette (Arendt, 2014).

Il est aisément de faire le parallèle avec le monde hospitalier où parfois le langage professionnel mutile la personne soignée et où les statistiques sont vénérées, souvent sans être contextualisées. On en est notamment arrivé à vouloir quantifier la qualité de vie et à vouloir curieusement catégoriser la spiritualité, pour lui donner plus de relief. Concrètement, la non-pensée, qui se caractérise par l'inaptitude à se mettre à la place d'autrui, l'incapacité d'être affecté par ce que l'on fait et le refus de juger de façon morale, s'impose perfidement dans les hôpitaux qui deviennent, paradoxalement, de plus en plus inhospitaliers. De fait, le besoin à outrance d'«evidence based», de protocoles et de standards encourage les aspects noir et blanc de la médecine et malheureusement les soins palliatifs n'échappent pas à cette logique [traduction libre] (Simpkin et Schwartzstein, 2016, p. 1713).

En effet, cette discipline est de plus en plus conditionnée à se plier à des standards hautement normatifs induits par le système sanitaire complexe dans lequel elle s'insère. Ainsi, les prestations se retrouvent tributaires de différents paramètres qui foisonnent: fiches techniques, recommandations nationales, européennes et / ou internationales, valeurs et charte institutionnelles, protocoles et logigrammes, critères qualité, échelles d'évaluation diverses, prescriptions, visites et réflexions multi-pluri-inter-transdisciplinaires ou professionnelles, avec à la clef parfois un «projet» construit non pas avec le patient mais à son insu. De plus, le besoin

d'anticipation de tous les risques (risques d'hémorragie, de chute, d'état confusionnel, etc.) renforce la culture de la sécurité absolue qui est illusoire. En conséquence et «en l'absence de tout examen critique, le risque est de (...) s'habituer à obéir à un système normatif (et prescriptif) quel qu'il soit, (...) sans susciter de réaction (...)» (Mréjen, 2013, p. 6).

Depuis leur création, les soins palliatifs tendent à s'émanciper et à se définir comme une discipline à part entière. Dame Cicely Saunders, en 1967, au St Christopher Hospital, les soins palliatifs voulaient «(...) renouer avec une médecine d'avant la révolution scientifique» (Rosselet, 2015, p. 17), la médecine qui «(...) était un art avant d'être une science» (Rosselet, 2015, p. 17) et surtout celle qui acceptait la finitude de la vie. Néanmoins, face au contexte actuel et à l'émergence de «l'homo medicus», voué à «(...) percevoir son corps comme un objet clinique» (Gori, 2006, p. 66), les soins palliatifs ont graduellement commencé à ne plus considérer le patient comme un semblable atteint par la maladie, mais plutôt comme une addition de symptômes à évaluer et à soulager. Ceci revient à «(...) commettre un autruicide involontaire et inconscient (...)» (Maisondieu, 2010, p. 19), car «toute «appréciation» préalable entraîne de facto une dépréciation (...)» (Maisondieu, 2010, p. 20). Le concept d'autruicide est amené à l'univers du soin par le psychiatre Jean Maisondieu (2010) qui le définit comme le meurtre d'autrui, en le déprécient, en ne l'identifiant pas comme son semblable. C'est donc un meurtre sans cadavre.

Paradoxalement, force est de constater que, même si l'idée d'une fin de vie dans un univers technicisé, sans âme, suscite actuellement des réflexions sur les aspects qualitatifs du mourir, l'inconscient collectif exige surtout que l'agonie soit courte et que les soins palliatifs libèrent la personne de toute souffrance et à tout prix. Pourtant, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM, 2013) se positionne sur le sujet en énonçant que «toute souffrance liée à l'agonie et à la mort n'est pas forcément évitable.» (p. 11).

Seulement, l'«homo medicus» est un «(...) individu médicalisé et médicalisant, transformé en auxiliaire de prévention et de soin de son propre corps et gardien de sa santé» qui «révèle un processus de civilisation des mœurs de notre société» (Gori, 2006, p.68), à savoir l'individualisme confondu avec la liberté, où le sur-mesure et la pleine satisfaction

font loi, au nom de l'autodétermination. Cet individu va parfois même jusqu'à exiger le soulagement par tous les moyens et pour cela, il tente de repousser les frontières de ce qui est déontologiquement acceptable pour les professionnels.

Le réenchantement des soins palliatifs

Avec la publication d'*Essai sur le don* en 1925, le philosophe français Marcel Mauss (2013) a mis en lumière le fait que le don pur et gratuit n'existe pas et qu'il est nécessaire de lui associer une contrepartie (le contre-don). Dans cette ligne de pensée, pour Paul Ricoeur (2015), «(...) toute existence, si marquée soit-elle par la fragilité, et la mortalité, reste en capacité de don» (Collaud, 2016, p. 7). Pour recevoir ce contre-don, il est essentiel de rester, en tout temps, disponible au mystère, à l'incertain et d'apprendre à accepter ce que l'Autre donne sans certitude préalable. Mais en tant que soignant, armé de nos connaissances scientifiques et de nos schémas parfois figés, laisse-t-on encore de la place à cet émerveillement et à cette incertitude?

Depuis la fin de la seconde guerre mondiale, les sciences humaines et sociales se sont développées en se référant très souvent à la relation d'incertitude du physicien Heisenberg (2010) pour sortir de l'inéluctable théorie du déterminisme. Malheureusement, il s'est opéré, dans un deuxième temps, un changement d'attitude en partie à cause de l'essor des neurosciences. De fait, les schémas simplistes de causalité ont commencé à être grandement privilégiés (Bourdin, 2014). En effet, l'incertitude est de nos jours généralement ignorée et, au nom de l'omission à tout prix de l'ignorance et/ou de la vulnérabilité, nous préférons nous laisser rassurer par nos protocoles et nos listes de contrôle. Ils nous confortent, certes, mais de manière illusoire.

La meilleure manière d'apprivoiser l'incertitude est peut-être de la percevoir comme un choix ou encore une opportunité. Pour cela, il est nécessaire de mettre en avant le raisonnement et les valeurs des patients, plutôt que les échelles d'évaluation sur papier glacé. Nous pouvons aussi privilégier les questions qui mettent l'accent sur «comment», et non sur «quoi», ce qui suscitera certainement une profonde discussion. Elle englobera des aspects qui ne pourront indubitablement pas être catégorisés mais qui nous permettront, peut-être, de pouvoir agir confortablement avec l'incertitude (Simpkin et Schwartzstein, 2016). D'ailleurs, il est autrement plus pertinent de réaliser cet exercice que d'émettre des hypothèses pendant des colloques sans fin, basées sur des évaluations disciplinaires souvent parcellaires. Osons également le face-à-face avec la personne atteinte par la maladie et ne nous refugions pas exclusivement derrière le bi-tri-quadrinôme interdisciplinaire. Osons l'intimité.

Imaginer la personne comme un mystère à contempler et penser la différence sans chercher à la réduire à une anomalie et en faire, au contraire, un constitutif de l'humain sont des essentiels. Dans ce contexte, il importe donc de prendre conscience, qu'en tant que soignants, nous nous inscrivons dans une histoire singulière, où nous rencontrons un «Je» dense avec son passé, qui a constamment évolué. Même si la maladie s'est immiscée dans ce récit de vie, elle ne l'arrêtera jamais. En effet, l'important n'est pas tant de qualifier ou de répertorier cette histoire, mais plutôt de la reconnaître et de l'accueillir, c'est-à-dire de se mettre dans la posture d'un humble témoin «(...) des naissances continues et inattendues constitutives d'une existence vraiment humaine» (Collaud et al., 2013, p. 43). Dans cette ligne de pensée, Lydia Müller (2012), psychologue et psychothérapeute, après avoir accompagné plusieurs personnes en fin de vie, a développé une approche de «la mourance», en la mettant en parallèle avec la naissance: «La Vie n'est pas l'opposé de la mort, car la Vie n'a pas d'opposé. Seule la vie du corps connaît la mort. La Vie est. Elle est dans la naissance et dans la mort, qui sont des moments ponctuels de la Vie.» (Müller, 2012)

Conclusion

Dans notre société, après la médicalisation à outrance de la naissance, il s'en est suivi un mouvement de revendication favorable au droit à l'accouchement le plus naturel possible. Cet évènement n'étant plus perçu comme un risque mais plutôt comme une étape qui s'inscrit dans la vie teintée d'incertitude. Ainsi, plusieurs maisons de naissance ont vu le jour.

Nous aimons à croire que le réenchantement des soins palliatifs suggéré par François Rosselet (2015) peut éclore à l'image de ce processus. De fait, nous sommes convaincus que les structures palliatives peuvent connaître le même essor. Pour cela, il faut le courage de pionniers de la discipline pour se rebeller un peu plus contre la surmédicalisation de l'existence, en privilégiant des structures avec une médicalisation discrète, à mi-chemin entre la maison et l'unité de soins palliatifs, où la mort n'est pas évaluée, quantifiée, presque refoulée mais plutôt intégrée à la communauté et où le culte de l'incertitude a sa place.

C'est en cela que réside peut-être l'impératif adressé aux soignants et notamment aux professionnels des soins palliatifs, celui de témoigner de la Vie, de ces naissances continues et singulières, qui nous permettent «(...) d'habiter le monde en poètes (...)». (Collaud, 2011, p. 336).

Sylvie Francisco et Josepha Girard

Références

- Arendt, H. (2014). Considérations morales. Paris, France: Payot et Rivages.
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). (2013). Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Bâle, Suisse: ASSM.
- Bourdin, A. (2014). Une épistémologie de l'incertitude. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=fm1KP2k3paA>
- Collaud, T. (2011). Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin. Revue internationale de soins palliatifs, vol. 26 (4), 333–338. doi:10.3917/inka.114.0333
- Collaud, T. (2016). Penser la mort pour vivre. Revue Théologique des Bernardins, 6, 61–81. Repéré à https://www.academia.edu/41041839/Penser_la_mort_pour_vivre
- Collaud, T., Gay-Crosier, V., et Burlacu, M. (2013). Alzheimer: une personne quoi qu'il arrive. Fribourg, Suisse: Universitaires de Fribourg.
- Gori, R. (2006). La surmédicalisation de l'existence est un désaveu du «souci de soi». Champ psychosomatique, 42(2), 55–83. doi: 10.3917/cpsy.042.0055
- Heisenberg, W. (2010). La partie et le tout : Le monde de la physique atomique. Paris, France: Flammarion.
- Mauss, M. (2013). Essai sur le don. Paris, France: La République des Lettres.
- Maisondieu, J. (2010). L'autruicide, un problème éthique méconnu. Laennec, tome 58(1), 18–29. doi: 10.3917/lae.101.0018
- Morin, E. (2007). Vers l'abîme? Paris, France: L'Herne.
- Mréjen, A. (2013). Absence de pensée et responsabilité chez Hannah Arendt. À propos d'Eichmann. Repéré à <https://www.raison-publique.fr/article606.html>
- Müller, L. (2012). La fin de vie, une aventure: Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches. Paris, France: Dervy.
- Ricoeur, P. (2015). Soi-même comme un autre. Paris, France: Points.
- Rosselet, F. (2015). Réenchanter les soins palliatifs : ou comment les hommes-médecine amérindiens parlent aux soignants que nous sommes. Revue internationale de soins palliatifs, vol. 30 (1), 15–23. doi: 10.3917/inka.151.0015
- Simpkin, A. L., et Schwartzstein, R. M. (2016). Tolerating Uncertainty—The Next Medical Revolution? New England Journal of Medicine, 375 (18), 1713–1715. doi:10.1056/NEJMmp1606402
- Vial, M. (2007). L'accompagnement professionnel: une pratique spécifique. Repéré à https://www.michelvial.com/boite_06_10/2007L_accompagnement_professionnel_une_pratique_spécifique.pdf



Sylvie Francisco

Infirmière-chef de l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital fribourgeois

Sylvie.Francisco@h-fr.ch



Josepha Girard, MScN et RN

Collaboratrice scientifique
Hôpital fribourgeois et
Haute école de Santé de Fribourg

Josepha.Girard@hefr.ch

Die Pflicht zum (Über)denken der Palliative Care (Zusammenfasung)

Dieser Artikel beschäftigt sich mit der gegenwärtigen Praxis in der Palliative Care in Spitätern und untersucht hierzu verschiedene Konzepte. Er konzentriert sich unter anderem auf die Schriften der Philosophin Hannah Arendt (2014), welche die These der Pflicht des Denkens entwickelt hat, und auf den Artikel von François Rosselet (2015), der eine gewisse «Ernüchterung» bei der Palliative Care herausstellt.

Des Weiteren sind diese Überlegungen mit dem Begriff des «Autruicide» (Fremdtod) des Psychiaters Jean Maisondieu

(2010) verbunden, der postuliert, dass wir unsere Praktiken unbedingt überdenken und ihnen wieder eine gewisse Konsistenz verleihen müssen, um hier für Abhilfe zu sorgen. Dazu ist es wichtig, eine Toleranz gegenüber der Ungewissheit zu erkunden und zu kultivieren und über das Gegengeschenk staunen zu können, das uns Pflegenden entgegengebracht werden kann.

Sylvie Francisco und Josepha Girard

Il dovere di pensare e di (ri)pensare le cure palliative (Riassunto)

Una riflessione sull'attuale pratica delle cure palliative specializzate in ambiente ospedaliero, con un'esplorazione dei vari concetti. Si basa, tra l'altro, sugli scritti della filosofa Hannah Arendt (2014), che ha sviluppato la tesi del dovere di pensare, e sull'articolo di François Rosselet (2015) che evidenzia un certo «disincanto» in relazione alle cure palliative. Inoltre, questa riflessione è associata alla nozione di altruicidio dello psichiatra Jean Maisondieu (2010) secondo

cui, per porvi rimedio, è fondamentale ripensare le nostre pratiche e dare loro una certa consistenza. A tale scopo è importante esplorare e coltivare una tolleranza all'incertezza e riuscire a meravigliarsi per ciò che possiamo ricevere in cambio noi del personale medico e paramedico.

Sylvie Francisco e Josepha Girard

PARTNER

Den Dialog aufnehmen beim Sterbewunsch durch den Assistierten Suizid

Eigentlich sind Palliative Care Angebote bei unheilbarer Krankheit bekannt und in der Schweiz etabliert. Unabhängig davon kann der Wunsch nach Assistiertem Suizid bei Menschen mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung anhalten und sich manifestieren. Solche Situationen sind für das ganze Umfeld anspruchsvoll und herausfordernd. Um die Hilfesuchenden mit einer professionellen Beratung zu unterstützen, bietet die Krebsliga dafür als Orientierungshilfe das Faktenblatt «Assistierter Suizid – Fragen und Antworten für die Beratung von Krebsbetroffenen und Nahestehenden» für Fachpersonen an.



Es geht auf spezifische Fragen sterbewilliger Menschen ein und zeigt in zwei Fallbeispielen, wie wichtig es ist, das persönliche Umfeld in den Beratungsprozess miteinzubeziehen. Das Faktenblatt gibt aber auch Antworten über rechtlichen und ethischen Aspekte des Assistierten Suizids in der Schweiz.

Krebsliga Schweiz

Faktenblatt für Fachpersonen: «Assistierter Suizid – Fragen und Antworten für die Beratung von Krebsbetroffenen und Nahestehenden»: <https://shop.krebsliga.ch/suche/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-fuer-fachpersonen/assistierter-suizid/>

Weitere Fakten- und Infoblätter der Krebsliga können rund um die Uhr und kostenlos im Web-Shop unter www.krebsliga.ch/broschueren heruntergeladen und bestellt werden.

Die regionalen und kantonalen Krebsligen unterstützen und beraten Betroffene und Angehörige auch bei Fragen zum Assistierten Suizid: www.krebsliga.ch/region.

PARTENAIRES

Engager le dialogue en cas de désir de mort par suicide assisté

Les conseillers, les membres de la famille ou d'autres proches sont de plus en plus souvent confrontés à des personnes qui expriment un désir de mort et envisagent un suicide assisté ou en ont déjà pris la décision. Pour pouvoir apporter un conseil professionnel aux personnes qui demandent son aide, la Ligue contre le cancer a préparé une fiche d'information guidant les spécialistes. Elle apporte des réponses aux questions sur des aspects juridiques, éthiques et pratiques du suicide assisté.

Ligue suisse contre le cancer

Fiche d'information pour les spécialistes: «Suicide assisté: questions et réponses pour les conseils aux personnes touchées par le cancer et leurs proches» <https://shop.liguecancer.ch/suche/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-fuer-fachpersonen/suicide-assiste/> Toutes les brochures et les fiches d'information de la Ligue contre le cancer peuvent être téléchargées et commandées gratuitement 24 heures sur 24 sur la boutique en ligne www.liguecancer.ch/brochures Pour les questions sur le suicide assisté aussi, les ligues cantonales et régionales contre le cancer soutiennent et conseillent les personnes touchées ainsi que leurs proches: www.liguecancer.ch/region.

PARTNER

Affrontare il discorso sul desiderio di morire tramite suicidio assistito

Sono sempre più i consulenti, i familiari o altre persone vicine, che si sentono confessare il desiderio o la decisione di morire tramite il suicidio assistito. Per fornire una consulenza professionale alle persone che cercano aiuto, la Lega contro il cancro ha elaborato una scheda informativa per aiutare gli specialisti ad orientarsi. Essa risponde a domande riguardanti aspetti legali, etici e pratici.

Lega svizzera contro il cancro

Scheda informativa per professionisti: «Suicidio assistito: domande e risposte per la consulenza ai malati di cancro e ai loro cari» <https://shop.krebsliga.ch/suche/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-fuer-fachpersonen/suicidio-assistito/>

Tutti gli opuscoli della Lega contro il cancro possono essere scaricati e ordinati 24 ore su 24 e gratuitamente nello shop online all'indirizzo www.shop.legacancro.ch/opuscoli-materiale-informativo/.

Le Leghe contro il cancro regionali e cantonali sostengono e consigliano i malati e i loro familiari anche su questioni relative al suicidio assistito: www.legacancro.ch/regione

INSEZIONE

La Lega contro il cancro ti sostiene

«Non puoi farcela da solo»



Fabienne e altri sopravvissuti al cancro raccontano la loro storia in un toccante cortometraggio della Lega contro il cancro. Ciò dimostra quanto sia importante sostenere empaticamente i pazienti affetti dal cancro e le loro famiglie.

► legacancro.ch/chi-siamo

Kommunikationstraining – Oft ist Schweigen viel mehr als Gold

Auch wenn es durch die Coronakrise einen Digitalisierungsschub gegeben hat, der direkte kommunikative Umgang zwischen Fachpersonen und Patient oder Patientin bleibt von zentraler Bedeutung. Die Krebsliga Schweiz als Kompetenzzentrum für Krebs bietet seit rund 10 Jahren mit Erfolg ein praxisorientiertes Kommunikationstraining für Fachpersonen in der pädiatrischen Onkologie an.

Erinnern Sie sich noch an Ihre Jugend und die damit verbundenen Gefühlswelten? Jugendliche und junge Erwachsene befinden sich in einer speziellen Lebensphase. Sie sind noch nicht ganz flügge, bestimmen ihr Leben aber weitestgehend selber. «Wenn junge Erwachsene in dieser Lebensphase die Diagnose Krebs bekommen, werden sie in ihrer Abnabelungsphase gebremst oder gar zurückgeworfen. Plötzlich müssen sie sich mit einer belastenden Krankheit auseinandersetzen, statt über ihre Ausbildung, den zukünftigen Beruf, ihren Freundeskreis und Lebensziele nachzudenken», erklärt Alexander Kiss, emeritierter Professor für Psychosomatik am Universitätsspital Basel. Deshalb entwickelte die Krebsliga Schweiz vor rund 10 Jahren in der Deutschschweiz eine Weiterbildung, die den Fokus auf die Kommunikation zwischen den jungen Menschen, deren Eltern und dem onkologischen Team legt.



Nächstes Kommunikationstraining: 29. bis 30. Oktober

2020

«Kommunikation mit krebskranken Jugendlichen und deren Eltern» für pädiatrische Onkologen und Onkologen-pflegende

Anmeldeschluss: 27. September 2020

Anmeldung über www.krebsliga.ch/weiterbildungen

Diese Weiterbildung wird nur auf Deutsch angeboten.

Weitere Kurse der Krebsliga für medizinisches Fachpersonal in der Deutschschweiz:

«Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen»: 15. bis 16. Oktober 2020.

Anmeldeschluss 10. September 2020

Anmeldung und weitere Kursdaten: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

Die Krebsliga Schweiz und die Psychologische Fakultät der Universität Basel bieten einzigartig ein dreistufiges Weiterbildungsangebot in der Psychoonkologie an:

«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie»: 2021–2022

«DAS in Psychoonkologischer Beratung»: 2021–2022

«MAS in Psychoonkologie»

Anmeldung und weitere Informationen:

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

Gestärkt für heikle Gespräche

Wichtiger Bestandteil dieser zweitägigen Weiterbildung sind schwierige Gesprächssequenzen aus der Praxis, welche in Kleingruppen mittels Rollenspiele geübt werden. Es komme immer wieder vor, dass die jungen Erwachsenen in der Behandlung etwas anderes wollen als die Eltern, sagt Kursleiter Alexander Kiss. Solche Situationen können sehr schwierig sein. «Im Kommunikationstraining reflektieren wir gemeinsam, was die Ärzte und Pflegenden tun können, um solche Momente zu lösen.»

Als professionelle Schauspielerin wirkt Sarah Spale in den Rollenspielen mit. In der Öffentlichkeit ist sie als Hauptdarstellerin der Filme «Wilder» oder «Platzspitzbaby» bekannt. Ihre Aufgabe ist es, die Situationen in den Rollenspielen zu

variierten und bei Bedarf schwieriger zu machen. «Das beherrscht sie sehr gut», findet Alexander Kiss. «Die Teilnehmenden werden so stärker gefordert.»

Jeannine Meier arbeitet bei der Kinderspitex Zentralschweiz und ist eine ehemalige Teilnehmerin des Kommunikationstrainings. Sie findet rückblickend: «Die Weiterbildung hat meine Erwartungen erfüllt und mich in meinem Berufsalltag gestärkt.» Sie profitierte vor allem von den schwierigen Gesprächssituationen, welche sie und die anderen Teilnehmenden aus ihrer Praxis mitgenommen haben: «Durchspielen und nach verschiedenen Lösungen suchen, das war enorm spannend.»

Auch Rahel Schaffhauser, welche heute als Pflegefachfrau im Kinderspital Luzern arbeitet, konnte im Umgang mit Patientinnen und Patienten Verschiedenes aus dem Training mitnehmen und in ihren Berufsalltag integrieren: «Was mir

bis heute in Erinnerung geblieben ist: Weder ausschmücken, noch schönreden. In den Gesprächen ehrlich sein. Und manchmal ist Schweigen mehr wert, als dass man womöglich etwas Falsches sagt.»

Wertvolle Weiterbildung

In der Schweiz existieren nicht viele Kurse auf diesem Gebiet. Deshalb ist das Angebot der Krebsliga ein wertvoller Beitrag in der Weiterbildung von pädiatrischen Onkologen und Onkologiepflegenden. Auch die Schauspielerin Sarah Spale unterstreicht die Wichtigkeit des Angebots der Krebsliga Schweiz: «In meiner Funktion als Schauspielpartnerin in den Rollenspielen und mit meinen eigenen Erfahrungen als Mutter nehme ich 1:1 wahr, wie viel Kommunikation bewirken kann.»

Joëlle Beeler/Krebsliga Schweiz

PARTENAIRES

Communiquer les mauvaises nouvelles de façon adéquate

Outre les compétences médicales, la communication entre le spécialiste et le patient constitue un aspect déterminant. Dans ce domaine, la Ligue suisse contre le cancer soutient et organise une formation continue orientée sur la pratique.

L'annonce de mauvaises nouvelles fait partie du quotidien professionnel des médecins et du personnel infirmier. Or, il peut être difficile d'avoir ce genre d'entretien avec les patients. Les attentes et besoins des personnes atteintes ou de leurs proches peuvent aussi entraîner leur lot de défis en matière de communication. A cela s'ajoute le fait que les médecins et le personnel soignant doivent établir une relation de confiance avec les patients en très peu de temps. Depuis plus de 20 ans, la Ligue suisse contre le cancer propose dans les trois régions linguistiques une formation en communication axée sur la pratique et destinée aux membres du corps médical, afin qu'ils puissent s'entretenir de façon professionnelle avec les patients et leurs proches. Directeur

du service de psychiatrie de liaison du CHUV, à Lausanne, Friedrich Stiefel est l'un des fondateurs de cette formation. Il souligne que la rencontre avec le patient atteint de cancer ne se limite jamais au traitement: «La discussion comporte des aspects existentiels et suscite des émotions, c'est pourquoi une formation en communication est indispensable.» Psycho-oncologue à l'Hôpital de l'Île à Berne, Jürg Bernhard est responsable du cours depuis son lancement. Pour lui, la communication occupe une place prépondérante dans le quotidien médical: «Bien communiquer, ça s'apprend», explique-t-il.

Joëlle Beeler/Ligue suisse contre le cancer

Cours de la Ligue contre le cancer pour le personnel médical en Suisse romande :

«Mieux communiquer»: formation continue pour médecins et personnel soignant en oncologie. Ce cours est destiné à des personnes expérimentées travaillant en oncologie et souhaitant perfectionner leurs connaissances en techniques de communication.

04.12.2020 Jongny – Clôture des inscriptions 22.10.2020

23.04.2021 Jongny – Clôture des inscriptions 21.03.2021

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

PARTNER

Il modo appropriato di dare le brutte notizie

Oggi, così come in futuro, oltre alle conoscenze specialistiche, l'approccio comunicativo tra il personale specialistico e i pazienti è d'importanza capitale. A tale scopo, la Lega svizzera contro il cancro organizza e sostiene una formazione continua improntata sulla pratica.

I medici curanti e il personale infermieristico sono chiamati a farlo in continuazione: comunicare a qualcuno una brutta notizia. Con un paziente, colloqui del genere possono essere difficili. E possono richiedere uno sforzo comunicativo anche le grosse aspettative e le richieste dei malati e dei loro familiari. A ciò si aggiunge il fatto che medici e personale curante devono stabilire con loro un rapporto di fiducia in un lasso di tempo molto limitato. Per insegnare agli specialisti della sanità a parlare alle persone ammalate in modo professionale, la Lega contro il cancro propone ormai da oltre 20 anni nelle tre regioni linguistiche della Svizzera un seminario di comunicazione improntato sulla pratica. Uno dei promotori di questa formazione continua è Friedrich

Stiefel, responsabile del servizio di psichiatria consultivo-relationale dell'ospedale universitario di Losanna. Egli sottolinea come il colloquio con i pazienti ammalati di cancro non debba limitarsi unicamente al trattamento medico: «Il colloquio ha dimensioni esistenziali e scatena emozioni, pertanto un seminario sulla comunicazione è indispensabile». Responsabile dei corsi sin dall'inizio è anche Jürg Bernhard, psico-oncologo dell'Inselspital di Berna. La comunicazione recita un ruolo chiave nel lavoro quotidiano del medico: «La comunicazione può essere imparata», afferma Bernhard.

Joëlle Beeler/Lega svizzera contro il cancro

Corsi della Lega contro il cancro per medici e personale infermieristico in Ticino

«Migliorare la comunicazione» – Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico.

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

22.–23.10.2020 a Lugano o a Bellinzona – Scadenza per l'iscrizione: 22.09.2020

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

INSEZIONE

The advertisement features a man in a blue t-shirt riding a stationary bike. In the top left corner is the logo of the Swiss Cancer League (lega contro il cancro). In the top right corner, there is an orange circle containing the text "Dopo i 50 anni: screening". The main headline reads: "Al cancro intestinale non interessa chi sei. Informati." Below the headline, a block of text states: "Se scoperto presto, il cancro dell'intestino offre prospettive molto buone di guarigione. Pertanto, raccomandiamo la diagnosi precoce a partire dai 50 anni. Inoltre, uno stile di vita sano con sufficiente movimento riduce il rischio. Noi informiamo, sosteniamo e accompagniamo." At the bottom, it says "Maggiori informazioni su legacancro.ch/cancrointestino". A small circular logo for ZEWON is in the bottom right corner.

«Palliative Care gehört für mich zur Grundversorgung!» Ein Gespräch mit der neuen Präsidentin von palliative ch, Marina Carobbio Guscetti

palliative ch: Frau Carobbio Guscetti, Sie kommen gerade aus der Sommersession des Ständerats, in dem Sie das Tessin vertreten. Nun warten wir ja alle schon gespannt auf den Bericht des Bundesrates zum Thema Palliative Care – was erhoffen Sie sich von diesem Bericht?

Marina Carobbio Guscetti: Im Bereich Palliative Care ist viel erreicht worden. Aber natürlich gibt es noch viele offene Fragen wie etwa die Finanzierung oder auf dem Gebiet der nicht-onkologischen Erkrankungen wie beispielsweise Demenz. Ich hoffe, dass wir auf der Grundlage des Berichts weitere Schritte gehen können, um der Palliative Care den Stellenwert zu geben, den sie braucht.

Wo sehen Sie die grössten «Baustellen», von denen Sie sagen würden, dass der Bund hier jetzt wirklich schnell handeln muss?

Ein wichtiger Bereich ist wie gesagt die Finanzierung. Ich habe im Tessin mit Kolleginnen und Kollegen aus der Palliative Care über die Covid-19-Pandemie gesprochen und dabei hat sich gezeigt, dass Palliative Care zwar anerkannt, die Finanzierung aber nicht gesichert ist. Ein zweiter dringender Punkt ist die Verankerung der Palliative Care in den Alters- und Pflegeheimen.

Glauben Sie, dass die Erfahrungen der Covid-19-Krise die Rahmenbedingungen für Palliative Care eher verbessern oder verschlechtern?

Die Pandemie hat gezeigt, wie wertvoll Palliative Care ist, denn es sind leider viele Menschen abrupt gestorben, die aber eine palliative Begleitung brauchten. Gleichzeitig war es notwendig, Richtlinien zur palliativen Behandlung in diesem Rahmen schnell zu erarbeiten. Diese wertvolle Arbeit wurde von unserer Organisation durch die neue gegründete Task Force «Palliative Fokus Corona» sehr gut gemacht. Daraus müssen jetzt die Lehren für die Zukunft gezogen werden

Ich hoffe, dass der Spandruck im Gesundheitswesen die Palliative Care nicht beeinträchtigt, denn es ist wichtig, dass wir mit dem Sterben, mit Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Familien gut und angemessen umgehen. Es geht nicht, dass ausgerechnet in diesem wichtigen Bereich der Medizin eine Ökonomisierung stattfindet oder sogar gespart wird. Natürlich beginnt jetzt die Diskussion, wie wir die Schulden der Corona-Krise in den Griff bekommen, aber wir sind ein Land, das es sich leisten kann, in Palliative Care zu investieren – also sollten wir das auch tun. Mit Bundesrat Berset haben wir da gute Voraussetzungen, denn er und das BAG haben erkannt, wie wichtig Palliative Care ist.

Zu einem ganz anderen Thema: Diese Ausgabe von «palliative ch» hat den Schwerpunkt Sterbewunsch / Assistierter Suizid. Werden Sie als Hausärztin mit diesem Thema konfrontiert oder ist das eher etwas Abstraktes?

«Abstrakt» würde ich nicht sagen, denn es ist eine Diskussion, die in der Gesellschaft und der Medizin geführt wird und schwerkranke Menschen ganz konkret betrifft. Aber im Moment arbeite ich zu wenig als Hausärztin, als dass ich damit konfrontiert würde, denn in meiner Gemeinschaftspraxis mache ich aufgrund meines politischen Mandats als Ständerätin derzeit nur Stellvertretungen.

Finden Sie die derzeitige Regelung im Bereich Assistierter Suizid gut? Oder würden Sie sagen, es wäre besser, wenn wir dank guter Palliative Care diese Möglichkeit gar nicht bräuchten?

Natürlich gilt es die Palliative Care immer weiter zu stärken, damit die Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen verbessert wird. Die derzeitige gesetzliche Regelung, die den Assistierten Suizid ermöglicht, ist nicht schlecht. Ob man eine neue gesetzliche Regelung braucht,



Marina Carobbio Guscetti im Gespräch mit «palliative ch».

soll nach einer fundierten gesellschaftlichen Diskussion entschieden werden. Diese Debatte muss in Zukunft in der Gesellschaft noch viel breiter stattfinden und nicht nur in interessierten Fachkreisen.

Ist der Assistierte Suizid nicht eher ein Deutschschweizer Phänomen? Ich habe den Eindruck, dass im Tessin und in den Bündner Südtälern das nicht so ein grosses Thema ist ...

Ja, es gibt da durchaus einen kulturellen Unterschied. Es ist nicht so, dass man bei uns das Thema nicht diskutieren würde – auch in Italien findet eine Debatte darüber statt.

Einige Sektionen von palliative ch haben Positionspapiere zum Assistierten Suizid – bräuchte es das, aus Ihrer Sicht als neue Präsidentin, auch auf nationaler Ebene?

Das ist eine schwierige Frage. Ich finde es wichtig, dass diese Diskussion nicht nur ein Thema auf Veranstaltungen und Kongressen ist, sondern auch in den Sektionen stattfindet. Schliesslich sollte sich jede Institution, die mit kranken Menschen zu tun hat, um diese Frage kümmern. Ob es dann eine offizielle Position von palliative ch braucht, müssen die Mitglieder sagen.

Was sind Ihre Ziele für das erste Amtsjahr als Präsidentin von palliative ch?

Sicher einmal die Organisation besser kennenzulernen. In der Palliative Care war ich bisher vor allem als Hausärztin, die Patientinnen und Patienten zu Hause betreut, und als Assistenzärztin in der Onkologie tätig. Ich sage immer: Wäre ich nicht der Schiene der Politik gefolgt, wäre ich jetzt wahrscheinlich als Palliativmedizinerin tätig. Ich möchte, auch zusammen mit unserer neuen Geschäftsführerin Renate Gurtner Vontobel, die Sektionen besuchen, um zu

erfahren, welche Probleme und Erwartungen unsere Mitglieder vor Ort haben. Für mich ist es ein grosses Anliegen, dass palliative ch in der ganzen Schweiz als die Organisation anerkannt wird, mit der man Fragen der Palliative Care, zum Lebensende, ethische Themen, Fragen der Ausbildung usw. diskutiert. Nebst den betroffenen Personen stehen für mich vor allem die Angehörigen im Zentrum. Natürlich ist medizinische Kompetenz sehr wichtig, aber ohne Einbezug der Angehörigen werden wir vieles nicht realisieren können. Letztes Jahr hat das Parlament den Betreuungsurlaub für die Eltern schwerkranker Kinder ermöglicht. Solch eine Regelung brauchen wir für alle pflegenden Angehörigen, damit sie Betreuung und Beruf vereinbaren können.

Sie kommen aus der Hausarztmedizin. Ist es ein Mythos oder Realität, dass vor allem manche ältere Hausärzte der Palliative Care ein wenig skeptisch gegenüberstehen? So nach dem Motto «Das haben wir schon immer gemacht, das ist nichts Neues ...»

Einige Hausärztinnen und -ärzte haben mir zu meinem neuen Amt als Präsidentin von palliative ch gratuliert. Sie haben mir aber auch gesagt, dass diese Berufsgruppe gut integriert werden muss. Und das stimmt, denn Hausärztinnen und -ärzte sind sozusagen die Schlüsselperson beim Eintritt in den Bereich der Palliative Care. Sie kennen die Patientin oder den Patienten, sie kennen die Familien, also müssen wir mit ihnen einen intensiven Austausch pflegen und auch anerkennen, was sie können und leisten. Palliative Care gehört für mich zur Grundversorgung!

Herzlichen Dank für das Gespräch!

Das Gespräch führte Christian Ruch.

ANZEIGE

www.sterben.ch

wie sterben?
fragen und antworten aus anthroposophischer sicht

«Der Gedanke der Unsterblichkeit ist ein
leuchtendes Meer, wo der, der sich darin badet,
von lauter Sternen umgeben ist.» Jean Paul

«Pour moi, les soins palliatifs font partie des soins médicaux de base!» Entretien avec la nouvelle présidente de palliative ch, Marina Carobbio Guscetti

palliative ch: Madame Carobbio Guscetti, vous venez d'arriver de la session d'été du Conseil des États où vous représentez le Tessin. Nous attendons tous avec impatience le rapport du Conseil fédéral sur le thème des soins palliatifs – qu'espérez-vous de ce rapport?

Marina Carobbio Guscetti: Beaucoup a été accompli dans le domaine des soins palliatifs. Mais bien sûr, il reste de nombreuses questions en suspens comme le financement ou dans le domaine des maladies non oncologiques comme la démence. J'espère que, sur la base du rapport, nous pourrons aller plus loin pour donner aux soins palliatifs l'importance dont ils ont besoin.

Où voyez-vous les plus gros «chantiers» pour lesquels, selon vous, le gouvernement fédéral doit agir très rapidement maintenant?

Comme je l'ai dit, le financement est un domaine important. J'ai parlé à des collègues des soins palliatifs de la pandémie de Covid 19 au Tessin, et il s'est avéré que les soins palliatifs sont certes reconnus, mais que leur financement n'est pas garanti. Un deuxième point urgent est l'ancre des soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins.

Pensez-vous que les expériences de la crise de Covid 19 vont plutôt améliorer ou agraver les conditions-cadres des soins palliatifs?

La pandémie a montré la valeur des soins palliatifs, car malheureusement, de nombreuses personnes qui en avaient cependant besoin sont décédées brutalement. Dans le même temps, il était nécessaire d'élaborer rapidement des lignes directrices pour le traitement palliatif dans ce cadre. Ce travail précieux a été très bien fait par notre organisation grâce à la Task Force «Palliative Fokus Corona» nouvellement créée. Il faut maintenant en tirer les leçons pour l'avenir.

J'espère que la pression pour économiser dans le système de santé n'affectera pas les soins palliatifs, car il est important que nous traitions les personnes mourantes, les patientes, les patients, les proches et les familles correctement et de manière appropriée. Il n'est pas acceptable que justement dans ce domaine important de la médecine, une économisation ait lieu ou même qu'il soit épargné. Bien sûr, la discussion sur la manière de maîtriser les dettes de la crise de Corona commence maintenant, mais

nous sommes un pays qui peut se permettre d'investir dans les soins palliatifs - nous devrions donc le faire. Avec le conseiller fédéral Berset, nous avons de bonnes conditions préalables, car lui et l'OFSP ont reconnu l'importance des soins palliatifs.

Sur un tout autre sujet: ce numéro de «palliative ch» se concentre sur le désir de mourir/le suicide assisté. Êtes-vous confrontée à ce sujet en tant que médecin généraliste ou s'agit-il plutôt de quelque chose d'abstrait?

Je ne dirais pas «abstrait», car c'est une discussion qui a lieu dans la société et la médecine et qui touche de manière très concrète les personnes gravement malades. Mais pour le moment, je ne travaille pas suffisamment en tant que médecin généraliste pour y être confrontée, car dans mon cabinet médical de groupe, en raison de mon mandat politique en tant que membre du Conseil des États, je ne fais actuellement que des remplacements.

Trouvez-vous que la réglementation actuelle dans le domaine du suicide assisté soit bonne? Ou diriez-vous qu'il serait préférable que, grâce à de bons soins palliatifs, nous n'ayons pas du tout besoin de cette possibilité?

Bien entendu, les soins palliatifs doivent être constamment renforcés pour améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et mourantes. La réglementation légale actuelle qui permet le suicide assisté n'est pas mauvaise. La question de savoir si une nouvelle réglementation légale est nécessaire doit être décidée après une discussion sociale bien fondée. À l'avenir, ce débat devra se dérouler beaucoup plus largement dans la société et pas seulement dans les cercles d'experts intéressés.

Le suicide assisté n'est-il pas plutôt un phénomène de Suisse alémanique? J'ai l'impression qu'au Tessin et dans les vallées méridionales des Grisons, ce n'est pas un thème si important ...

Oui, il y a bien une différence culturelle. Ce n'est pas comme si nous ne discutions pas de la question chez nous – il y a un débat à ce sujet en Italie aussi.

Certaines sections de palliatif ch ont des prises de position sur le suicide assisté – selon vous, en tant que nouvelle présidente, cela serait-il également nécessaire au niveau national?

C'est une question difficile. Je pense qu'il est important que cette discussion ne soit pas seulement un sujet lors d'événements et de congrès, mais ait également lieu dans les sections. Finalement, chaque institution qui s'occupe de personnes malades devrait s'occuper de cette question. Les membres doivent dire s'il faut alors une position officielle de palliatif ch.

Quels sont vos buts pour la première année en tant que présidente de palliative ch?

En tous cas, mieux connaître l'organisation. Dans les soins palliatifs, j'ai jusqu'à présent travaillé principalement en tant que médecin généraliste qui s'occupe des patientes et des patients à domicile et en tant que médecin assistant en oncologie. Je dis toujours: si je n'avais pas suivi la voie de la politique, je travaillerais probablement maintenant comme médecin en soins palliatifs. J'aimerais visiter les sections avec notre nouvelle directrice Renate Gurtner Vontobel pour connaître les problèmes et les attentes de nos membres sur place. Il est très important pour moi que l'Association palliative ch soit reconnue dans toute la Suisse comme l'organisation avec laquelle sont discutées les questions de soins palliatifs, de fin de vie, d'éthique, de formation, etc. Outre les personnes touchées, les proches sont surtout pour moi au centre de l'attention. Bien sûr, la compétence médicale est très importante, mais sans l'im-

plication de la famille, nous ne pourrons pas réaliser beaucoup de choses. L'année dernière, le Parlement a accordé un congé parental aux parents d'enfants gravement malades. Nous avons besoin d'une telle réglementation pour tous les proches aidants afin qu'ils puissent concilier soins et travail.

You venez de la médecine de famille. Est-ce un mythe ou une réalité que certains médecins généralistes plus âgés soient quelque peu sceptiques à propos des soins palliatifs? Suivant le principe «On a toujours fait ça avant, ce n'est pas nouveau ...»

Certains médecins généralistes m'ont félicité pour mon nouveau poste de présidente de palliative ch. Mais ils m'ont également dit que ce groupe professionnel doit être bien intégré. Et c'est vrai, car les médecins généralistes sont, pour ainsi dire, les personnes clés pour l'accès dans le domaine des soins palliatifs. Ils connaissent la patiente ou le patient, ils connaissent les familles, il faut donc maintenir un échange intensif avec eux et aussi reconnaître ce qu'ils savent et ce qu'ils font. Pour moi, les soins palliatifs font partie des soins médicaux de base!

Merci beaucoup pour l'entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch.



« On a beaucoup moins de voisins dans une ville que dans un village. »

Jean-Marie Gourio

«Le cure palliative fanno parte dell'assistenza medica di base!» Parliamo con la nuova presidente di palliative ch, Marina Carobbio Guscetti

palliative ch: Signora Carobbio Guscetti, è appena tornata dalla sessione estiva del Consiglio degli Stati dove rappresenta il Ticino. Ora aspettiamo tutti con interesse il rapporto del Consiglio Federale riguardante le cure palliative – cosa si aspetta da questo rapporto?

Marina Carobbio Guscetti: Nell'ambito delle cure palliative si sono raggiunti molti risultati. Ma chiaramente ci sono molte questioni ancora aperte quali il finanziamento o nel campo delle malattie non oncologiche come ad esempio la demenza. Io spero che sulla base del rapporto possiamo fare ulteriori passi avanti per dare alle cure palliative l'importanza di cui hanno bisogno.

Quali sono a suo avviso i «cantieri» in cui la confederazione dovrebbe davvero agire rapidamente?

Un ambito importante, come detto, è il finanziamento. In Ticino ho parlato con colleghi e colleghi di cure palliative riguardo alla pandemia di Covid-19 ed è emerso che le cure palliative vengono sì riconosciute, ma non hanno un finanziamento assicurato. Un altro punto urgente è l'integrazione delle cure palliative nelle case anziani e di cura.

Pensa che le esperienze fatte durante la crisi del Covid-19 vadano a migliorare o peggiorare le condizioni generali per le cure palliative?

La pandemia ha mostrato l'importanza delle cure palliative, dato che purtroppo molte persone sono morte improvvisamente, quando invece avrebbero avuto bisogno di un accompagnamento palliativo. Contemporaneamente si è reso necessario elaborare velocemente delle linee guida per i trattamenti palliativi in questo frangente. Questo prezioso lavoro è stato effettuato in modo eccellente dalla nostra organizzazione tramite la nuova task force «Palliative Fokus Corona» creata appositamente. Ora si tratta di trarne insegnamenti per il futuro.

Spero che la tendenza al risparmio in ambito sanitario non vada a colpire le cure palliative, poiché è importante affrontare nel migliore dei modi e adeguatamente la morte, le / i pazienti, i parenti e le famiglie. È inaccettabile che si cerchi di risparmiare proprio in questo importantissimo ambito della medicina. Chiaramente ora comincia la discussione per cercare di risolvere il problema dei debiti dovuti alla crisi del coronavirus, ma siamo anche una nazione che si può permettere di investire nelle cure palliative – quindi dovremmo anche farlo. Con il Consigliere di Stato Berset abbiamo già delle buone premesse, dato che

sia lui che l'UFSP hanno capito l'importanza delle cure palliative.

Cambiamo completamente tema: questa edizione di «palliative ch» è incentrata sul desiderio di morire e il suicidio assistito. Nella sua esperienza di medico di famiglia si trova confrontata con questa tematica o si tratta piuttosto di qualcosa di astratto?

Non direi «astratto», dato che si tratta di una discussione presente sia nella società che nella medicina e che concerne in modo concreto persone gravemente malate. Al momento però lavoro troppo poco in qualità di medico di famiglia per esservi direttamente confrontata, infatti a causa del mio mandato politico come Consigliera agli Stati eseguo attualmente solo lavoro di supplenza nel mio studio medico di gruppo.

Trova che la regolamentazione attuale riguardo al suicidio assistito sia adeguata? Oppure ritiene che sarebbe meglio se grazie a delle ottime cure palliative non avessimo nemmeno bisogno di questa possibilità?

Chiaramente bisogna continuare a rafforzare le cure palliative in modo da migliorare la qualità di vita delle persone gravemente malate e in fin di vita. La normativa attuale che permette il suicidio assistito non è male. Per decidere se sia necessaria una nuova normativa bisognerebbe avere una solida discussione sociale. In futuro bisogna che questa tematica venga discussa molto più ampiamente nella società e non solo negli ambienti professionali interessati.

Il suicidio assistito è forse un fenomeno che caratterizza piuttosto la Svizzera tedesca? Ho l'impressione che in Ticino e nelle valli a sud dei Grigioni questo non rappresenti una questione così importante

Sì, c'è senz'altro una differenza culturale. Non è però che qui non si affronti affatto questo tema – anche in Italia se ne discute.

Alcune sezioni di palliative ch hanno preso ufficialmente posizione riguardo il suicidio assistito – dal suo punto di vista come nuovo presidente, ritiene sia necessario farlo anche a livello nazionale?

Questa è una domanda difficile. Ritengo che sia importante che questa discussione avvenga anche all'interno delle sezioni e non solamente a manifestazioni e congressi. In definitiva ogni istituto che ha a che fare con persone malate dovrebbe confrontarsi con questa domanda. Se poi sia

necessario che palliative ch prenda posizione ufficialmente, questo deve essere deciso dai membri.

Quali sono i suoi obiettivi per il primo anno di incarico come presidente di palliative ch?

Principalmente voglio conoscere meglio l'organizzazione. Fin'ora ho lavorato nelle cure palliative soprattutto come medico di famiglia, assistendo le pazienti e i pazienti al loro domicilio, e come medico assistente in oncologia. Io dico sempre che se non avessi intrapreso la via della politica, ora lavorerei probabilmente come medico palliativo. Vorrei anche visitare le sezioni, insieme alla nuova direttrice Renate Gurtner Vontobel, per capire sul posto quali siano i problemi e le aspettative dei nostri soci. Per me è importantissimo che palliative ch venga riconosciuta in tutta la Svizzera come l'organizzazione principale a cui fare capo per domande riguardanti le cure palliative, il termine della vita, temi etici, questioni di formazione professionale, ecc ... Oltre alle persone colpite, bisogna soprattutto concentrarsi anche sui familiari. Chiaramente la competenza medica è molto importante, ma senza un coinvolgimento dei familiari molte cose non potrebbero venir realizzate. L'anno scorso il parlamento ha reso possibile il congedo retribuito per i

genitori di bambini gravemente malati. Abbiamo bisogno di una normativa simile per tutti i familiari curanti in modo da permettere loro di conciliare l'assistenza e il lavoro.

Lei lavora nell'ambito dei medici di famiglia. Si dice che alcuni medici di famiglia più anziani abbiano un atteggiamento scettico verso le cure palliative, si tratta di un mito o di realtà? Come per dire: «Noi l'abbiamo sempre fatto, non è nulla di nuovo ...»

Alcuni medici di famiglia si sono congratulati con me per il mio nuovo incarico come presidente di palliative ch. Mi hanno però anche detto che questo gruppo professionale deve venire ben integrato. E questo è vero, dato che i medici di famiglia rappresentano una figura chiave per l'accesso in ambito di cure palliative. Conoscono la paziente o il paziente, conoscono le famiglie, dobbiamo quindi mantenere uno scambio intenso con loro e riconoscere il lavoro che svolgono. Ritengo che le cure palliative facciano parte dell'assistenza medica di base!

La ringrazio per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.



« It's tough to find a place not to like in Switzerland. »

Michele Bachmann

Mit Behinderung alt werden – was dann? Was Palliative Care beitragen kann

Wie können wir den spezifischen Bedürfnissen von älteren und alten Menschen mit Behinderungen gerecht werden? Wie können Menschen mit Behinderung im Alter trotz ihrem Angewiesen-Sein selbstbestimmt leben? Und: Wer kümmert sich um sie, wenn beispielsweise die bisher betreuenden Familienmitglieder sie nicht mehr unterstützen können, weil sie selbst alt geworden sind?

Für betreuende Angehörige, die ihre Liebsten jahrelang oder gar seit deren Geburt betreut, begleitet und gepflegt haben, ist der Anbruch des Lebensabschnitts «Alter» mit besonderen Sorgen verbunden. Chantal und Rudolf Rohner* zum Beispiel leben seit 50 Jahren mit ihrem Sohn zusammen. Aufgrund seiner schweren Behinderung kann Martin nicht allein in einer Wohnung leben – auch nicht mit externer Unterstützung. Chantal und Rudolf sind inzwischen 70 und 75 Jahre alt und sie wissen: Lange werden sie die Betreuung von Martin, die auch Pflegeaufgaben einschliesst, nicht mehr gewährleisten können. Körperlich nicht, und auch die zeitliche Belastung bringt sie langsam an ihre Grenzen. Mit steigendem Alter wird Martin immer mehr Begleitung benötigen, während seine Eltern immer mehr auf Pausen angewiesen sind und mit eigenen gesundheitlichen Einschränkungen zu kämpfen haben.

Das alles belastet Chantal und Rudolf. Vor allem aber belastet sie der Gedanke an die Zukunft: Was geschieht mit Martin, wenn wir ihn nicht mehr betreuen können? Kommt in seinem Alter ein Eintritt in ein Heim in Frage? Würde er den Sprung in ein völlig neues Leben mit anderen Strukturen, einem neuen Wohnumfeld, anderen Bezugspersonen und neuen Beziehungen schaffen? Wäre vielleicht mithilfe des Entlastungsdienstes ein solcher Übergang zu bewältigen – oder ein Mittelweg möglich? Auch Gedanken an die eigene Endlichkeit sind Teil dieser Sorgen von Chantal und Rudolf Rohner: Wie können wir Abschied nehmen, wie können wir sicher sein, dass für Martin auch nach unserem Tod gut gesorgt ist, dass er auch in Zukunft glücklich sein kann?

Das «aktive Alter» schliesst Menschen mit Behinderungen aus

Betreuende Angehörige wie Direktbetroffene in einer solchen Situation brauchen Aufmerksamkeit und Unterstützung. Für das Leben im Alter müssen sie Lösungen finden können, sie brauchen Perspektiven. Hier spielen die Fachpersonen aus allen Bereichen der Palliative Care, von denen die Betroffenen betreut werden, eine wichtige Rolle. Sie können rechtzeitig Gespräche über Zukunftsängste und



Elena Ibello ist selbständige Kommunikationsfachfrau und Kommunikationsbeauftragte des Entlastungsdienstes Schweiz. Zuvor arbeitete sie für palliative zh+sh.

-szenarien anregen, eine sinnvolle Vorausplanung begleiten, Unterstützung vermitteln. Immer wieder betonen Betroffene, wie froh sie sind, wenn ihre Ängste gesehen und ihre Bedürfnisse wahrgenommen werden. Wenn Chantal und Rudolf Rohner wissen, dass sie sich mit der Unterstützung von Fachpersonen auf den neuen Lebensabschnitt vorbereiten können, gewinnen sie rasch an Zuversicht.

Dabei ist auch das Bild des «aktiven Alters», wie es in der Schweiz vorherrschend ist und laufend reproduziert wird,

* fiktives Beispiel, auf Tatsachen basierend

zu thematisieren. Denn darin werden die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schlicht nicht berücksichtigt. Das führt für Menschen, die aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters Beeinträchtigungen erwerben, ebenso zu Problemen wie für Menschen mit Behinderungen, die alt werden.

Menschen mit Behinderung im Alter und ihre Angehörigen sollen über ihre Situation offen sprechen und Hilfe von Behörden und Organisationen erwarten können. Es ist an der Zeit, die Fragen rund um Behinderungen und Alter zu thematisieren und Perspektiven zu entwickeln.

Zum Tag für pflegende und betreuende Angehörige vom 30. Oktober 2020 fordert darum der Entlastungsdienst Schweiz, dass Betreuung im Alter für alle sichergestellt ist. Dazu gehört, dass Betreuung (Care-Arbeit) als Arbeit anerkannt werden soll. Fachpersonen der Palliative Care erleben täglich, was betreuende Angehörige leisten. Der Entlastungsdienst Schweiz freut sich, wenn sie seine Forderung unterstützen. Mehr dazu unter: www.angehoerige-pflegen.ch.

Elena Ibello

ANZEIGE



Palliative und Spiritual Care-Weiterbildungen 2021: www.palliative-begleitung.ch

**Zertifikatslehrgänge in Palliative und Spiritual Care gemäss den Richtlinien von palliative ch
Dozenten und Dozentinnen: Prof. A. Kruse, Prof. R. Aebi-Müller, Prof. H. Znoj, Dr. D. Büche,
Dr. E. Steudter, Dr. F. Rise, Dr. G. Popescu, Dr. A. Ehrentraut, Dr. K. Tschanz, u.a.m.**

- Für Fachpersonen der allgemeinen Palliative Care: **Lehrgänge der Niveaus A2, B1:
Zwei Lehrgänge pro Jahr. Beginn 15.2.2021 und 4.5.2021**
- Für Ärztinnen und Ärzte: Palliativ-Basiskurs Nordwestschweiz und Kantonsspital St. Gallen. In Kooperation mit palliative aargau. Leitung: Dr. D. Büche. 12.-13.3. und 27.-28.8.2021, Baden
- Für Fachpersonen der Spital- und Gemeindeseelsorge: Palliativ-Basiskurs A2. 9.-13.8.21, Aarau
- Für Fachpersonen der interprofessionellen spezialisierten Palliative Care: **Lehrgang Niveau B2:
Beginn 28.1.2021**
Die Lehrgänge in Palliative Care für Fachpersonen werden beim Weiterstudium für ein CAS oder DAS in Palliative Care sur Dossier an der Careum Hochschule Gesundheit Zürich anerkannt.
Die Lehrgänge richten sich an Fachpersonen der Pflege, Medizin, Seelsorge, Psychologie, Sozialdienst, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Aktivierung, Musik-, Kunsttherapie u.a.m.
- Für Freiwillige der Palliative Care: separate Zertifikatslehrgänge der **Niveaus A1, A2.
Zwei Lehrgänge pro Jahr. Beginn 19.2.2021 und 10.5.2021**
- Massgeschneiderte **Inhouse-Weiterbildungsangebote, Niveaus A1, A2, B1:** Sie können auf Ihre Bedürfnisse zugeschnittene Weiterbildungsangebote und Lehrgänge für Fachpersonen der Pflege, Medizin, Seelsorge, Beratung, u.a.m. sowie Einführungstage für das ganze Personal buchen.

Informationen und Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch oder 062 838 06 55

Trauerfortbildung für Fachpersonen des Gesundheitswesens und der Seelsorge

Für Fachpersonen der Medizin, Pflege, Psychologie, Psychotherapie, Physiotherapie, Sozialarbeit, Seelsorge, Aktivierung, Ernährungsberatung, Kunst-, Musik- und Körpertherapie
10 Tage Zertifikatslehrgang. Beginn 25.10.2021

Palliative Care-Begleitdienst

- Sie dürfen Ausgebildete Freiwillige für Einsätze von Sterbenden Menschen aufbieten, ein Angebot der Aargauer Landeskirchen.

Öffentliche Veranstaltungen

- Anerkannte Expertinnen und Experten der Palliative Care sprechen zu aktuellen Themen.

Weiterbildungsbeiträge

Der Kanton Aargau unterstützt die Zertifikatslehrgänge A1, A2, B1 und B2. Beiträge erhalten Personen, die anschliessend freiwillig oder beruflich im Kanton Aargau tätig sind (www.palliative-aargau.ch).

Ludwig Hasler: «Für ein Alter, das noch was vorhat. Mitwirken an der Zukunft»

Der Buchtitel ist Programm: Autor Ludwig Hasler ruft dazu auf, aus den geschenkten Jahren nach der Pensionierung noch was zu machen. Sich einzusetzen für eine Zukunft, die gar nicht mehr die eigene ist. Der Inhalt des Buches wäre somit in einem Satz wiedergegeben. Es selbst und in Gänze zu lesen, lohnt sich trotzdem, auch wenn man seine Conclusio damit schon kennt. Denn Haslers Plädoyer für mehr Sinn im Leben ist ungewöhnlich unterhaltsam, eloquent und klug geschrieben.

Kein Wunder, denn der 1944 geborene Autor studierte Physik und Philosophie, lehrte an den Universitäten Bern, Zürich und St. Gallen und arbeitete nebenher immer journalistisch. Es ist ihm gegeben, Bildung höchst verdaulich an den Leser zu bringen. Sein Essay über den Sinn des Alters ist so ganz nebenbei eine kleine Philosophieschule von Seneca bis Sartre.

In scheinbar leichtfüßigem, aber tiefgründigem Plauderton erzählt er die Geschichte von der Umdeutung des Alters. Vormals die Phase des körperlichen Verfalls bis hin zum Übergang in die erwartete Ewigkeit, eine kurze Phase, die dem Hochbetagten aber die Achtung vor der Weisheit des Alters zugestand. Doch dieser Sonderstatus des Alters ist heute hinfällig. Wir erwarten nicht mehr mit der Sicherheit unserer Vorfahren unser Hinüberwechseln in ein Paradies. Und unsere erworbenen Erfahrungen scheinen in einer Welt, die von rasend schneller digitaler Entwicklung geprägt ist, nicht mehr von Bedeutung. Wir sind die erste Generation, die von ihren Kindern lernen muss statt umgekehrt.

Was bleibt also im Rentenalter? Der lang ersehnte ewige Urlaub. 25 Jahre auf Kreuzfahrt scheinen erst einmal verlockend, werden einem aber spätestens nach den ersten Jahren schal. Selbstoptimierung ist ein weiteres Beschäftigungsfeld. Dank Fitness, der richtigen Ernährung und einer guten medizinischen Betreuung scheint körperliches Wohlbefinden bis ins hohe Alter erreichbar. Freizeit, Geld, Gesundheit gibt es reichlich, ein so ausgestattetes Leben bis in die 90er hinein scheint vielen selbstverständlich. Fernreisen, Grillpartys, Fahrradausflüge, Yogastunden, alles geht. «Reiseerlebnisse, Vitalitätstriumphe, Genusssteigerung», so Hasler, und trotzdem will sich das Glück nicht so recht einstellen. Es drohen Perspektivlosigkeit und Sinnkrisen.

Was also tun? Der Schlüssel zum Glück liegt in der Erkenntnis, dass der Mensch sich wertvoll fühlen muss, um zufrieden zu sein. Er will wirksam sein. Hasler zitiert Arthur Schopenhauer: «Es gibt kein Glück – außer im Gebrauch der eigenen Kräfte.» Dabei muss der Gebrauch der eigenen Kräfte über den Menschen hinausragen: Das Glück des Menschen läge «in der Genugtuung, an etwas mitzuwirken, das bedeutender ist als sein Ego Wer das grössere Ganze im Sinn hat, wird über seinen Lebenssinn nie nachdenken müssen.» Wer sich nützlich macht für die Gesellschaft, bekommt zudem Rückvergütung in der wichtigsten Währung: Er bekommt Anerkennung. Unsere 25 geschenkten Jahre scheinen rechtfertigungspflichtig. Hasler schlägt daher vor, dass die Alten nicht nur die Welt der Alten gestalten, sondern aktiv in der Welt der Jungen wirken, im klaren Bewusstsein, dass diese gestaltete Zukunft nicht mehr die eigene ist.

Haslers Buch macht Mut, sich eine Aufgabe zu suchen. Praktische Hilfestellungen, wo und wie ich eine solche Aufgabe finde, gibt er nicht. Zudem ist sein Plädoyer schon an eine Elite der Alten gerichtet. An die Alten, die tatsächlich mit Gesundheit und Geld gesegnet sind. Wer lebenslang in einem Niedriglohnsektor gearbeitet hat, Kinder erzogen und Eltern gepflegt hat oder als kleiner Selbständiger immer von der Hand in den Mund gelebt hat, der kommt im Alter mit seiner knappen Rente vielleicht gerade so über die Runden und sehnt sich tatsächlich einfach nur nach Ausruhen. Für die privilegierten Senioren aber ist Hasler ein Weckruf: Ver tut eure Zeit nicht, packt für die Jungen an. Ihr werdet dafür mit Anerkennung, Lebenssinn und Glücksgefühlen belohnt.

Barbara Hauter



Ludwig Hasler
**Für ein Alter, das noch was vorhat.
 Mitwirken an der Zukunft**
 Rüffer & Rub Sachbuchverlag,
 Zürich 2019, 138 Seiten,
 ISBN 978-3-906304-53-3, 27 Franken.

Aktionstag zum «Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag» in Bern – Vielfalt Palliative Care im Kanton Bern

«My care – my comfort – Vielfalt Palliative Care im Kanton Bern». Unter diesem Motto findet am Samstag, 10. Oktober 2020, auf dem Bahnhofplatz Bern der von palliative bern organisierte 1. Berner Aktionstag im Rahmen des «Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag» statt.

Der «Welt Hospiz- und Palliative Care-Tag» (kurz: Welt hospiztag) ist ein internationaler Gedenk- und Aktionstag, welcher jährlich am zweiten Samstag im Oktober beginnen wird. Der Tag soll dazu dienen, auf die Situation von schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen, sowie auf oft tabuisierte Themen wie Tod, Sterben und Trauer aufmerksam zu machen und gesellschaftlich zu verankern. Zudem soll der professionellen sowie ehrenamtlichen Hospizarbeit Gehör verschafft werden, um die Unterstützung für diese Arbeit in Politik und Gesellschaft zu erhöhen.

palliative bern will mit dem Aktionstag der Forderung nach einer qualitativ hochwertigen palliativen Behandlung und

Begleitung in allen Versorgungssettings und über die ganze Lebensspanne – vom Kind bis zum alten Menschen – Nachdruck verleihen. Im persönlichen Gespräch mit Fachpersonen und mittels verschiedener Präsentationen können sich Besucherinnen und Besucher über Palliative Care und Angebote im Kanton Bern informieren. Ziel ist, das Bewusstsein und Verständnis für die medizinischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse von Menschen mit einer lebensbegrenzenden Krankheit sowie deren Familien und Angehörigen zu stärken. Zudem präsentieren diverse Organisationen ihre Angebote an Informationsständen.

Gerade während der Corona-Pandemie besteht erhöhter Bedarf, das Wissen und die Sensibilisierung bezüglich Palliative Care zu verbessern, den Begriff «Palliative Care» und dessen Inhalte der Bevölkerung zugänglicher zu machen sowie über bestehende Angebote zu informieren. Dazu leistet dieser Aktionstag einen wichtigen Beitrag.

palliative bern



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent

Aktionstag zum Welt Hospiz- und Palliative Care Tag 2020

«My care – my comfort - Vielfalt Palliative Care»

Samstag, 10. Oktober 2020, 10.00-17.00 Uhr
auf dem Bahnhofplatz in Bern



Was erwartet die Besucher*innen?

- Gespräche mit Fachpersonen
- Präsentationen über Palliative Care und Angebote im Kanton Bern
- Kennenlernen verschiedener Versorgungssettings über die ganze Lebensspanne - vom Kind bis zum alten Menschen.
- Angebote diverser Organisationen an Informationsständen.

www.palliativebern.ch

SEKTIONEN UND REGIONEN

Buchvernissage in der Ostschweiz

Fachtagung, Mitgliederversammlung ... wie so viele andere wichtige Veranstaltungen mussten sie wegen Corona abgesagt oder verschoben werden. Unter Einbezug der aktuellen Rahmenbedingungen plant palliative ostschweiz nun aber doch einen ersten Event! Am 18. November 2020 dürfen wir zusammen mit Thomas Lüchinger das neue Buch «DA SEIN» präsentieren und herausgeben.

Die Buchvernissage bietet eine schöne Gelegenheit, die zurückgetretenen Vorstandsmitglieder und die Präsidentin Karin Kaspers-Elekes würdig zu danken und zu verabschieden. Folgenden schriftlich gewählten, neuen Vorstandsmitgliedern wird bei dieser Gelegenheit herzlich zu ihrer Wahl gratuliert:

- Ernst Richle, Sozialarbeiter FH, Leiter Beratung & Unterstützung Krebsliga Ostschweiz
- Prof. Dr. Andrea Kobleder, Projektleiterin, Studienleiterin MAS in Palliative Care

Alle Mitglieder und Interessierten sind herzlich dazu eingeladen. Eine Anmeldung ist unter den gegebenen Umständen unerlässlich. Weitere Infos und Anmeldung unter www.palliative-ostschweiz.ch, info@palliative-ostschweiz.ch oder 071 245 80 80.

Für die Nachfolge im Präsidium stellt sich Dr. med. Karen Nestor, Oberärztin mbF, Leitung Onkologische Palliativmedizin, Klinik für Medizinische Onkologie und Hämatologie,



palliative ostschweiz präsentiert das neue Buch von Thomas Lüchinger.

zur Wahl. Über diese Wahl wird eine zweite schriftliche Abstimmung erfolgen.

Katharina Linsi

ANZEIGE / ANNOUNCE

«palliative ch» Abonnements · Abonnements

Einzelpersonen · Individuels Institutionen · Institutions

Schweiz · Suisse

CHF 70.00
CHF 120.00

Ausland · Étranger

CHF 85.00
CHF 140.00

Name · Nom

Strasse · Rue

Datum · Date

Vorname · Prénom

PLZ/Ort · NPA/Localité

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

Geschäftsstelle palliative ch, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern, info@palliative.ch

SEKTIONEN UND REGIONEN

10-jähriges Jubiläum und 1000 ausgebildete Palliative-Care-Fachpersonen und -Freiwillige im Aargau

Im Jahr 2010 begannen die Aargauer Landeskirchen Fachpersonen der Palliative Care mit ausgewiesenen Expertinnen und Experten auszubilden. Seither wurden 650 Fachpersonen in Palliative und Spiritual Care ausgebildet auf den Niveaus B2, B1 und A2. Dazu gehören 70 Ärztinnen und Ärzte sowie 100 Spital- und Heimseelsorgende. Das Engagement schloss die Ausbildung von insgesamt 350 Freiwilligen ein und den Aufbau eines freiwilligen Begleitdienstes im ganzen Kanton Aargau mit 14 Regionalgruppen.

Neu wird seit zwei Jahren ein Zertifikat in Trauerfortbildung für Fachpersonen des Gesundheitswesens und der Seelsorge angeboten. Daten, Dozentinnen und Dozenten, Zielgruppen, Kosten und Veranstaltungsorts sind auf der Webseite, <http://www.palliative-begleitung.ch> zu finden.

Karin Tschanz

ANZEIGE

The poster features logos for INSELSPITAL, UCI University Cancer Center, and palliative bern. The main title is "Fachsymposium Palliative Care". Below it is the subtitle "«Schmerz lass nach...» Schmerzen in der Palliative Care – Interdisziplinär und interprofessionell betrachtet". The date and location are listed as "26. August 2021, 09.00 – 17.00 Uhr, Auditorium Ettore Rossi, Kinderklinik (KKL), Eingang 31/31b, Inselspital Bern, Freiburgstrasse 15, 3010 Bern". A large black and white photograph of a person's face, partially obscured by shadows, serves as the background for the event details. The text "SAVE THE DATE!" and "26. August 2021" are overlaid on the photo. At the bottom, it says "Weitere Informationen finden Sie unter: www.palliativzentrum.insel.ch www.palliativebern.ch".

SECTIONS ET RÉGIONS

Interview de Monsieur Pierre-André Goumaz, directeur de la Fondation Résidence La Faverge, à Oron-la-Ville et nouvellement membre du Comité de palliative vaud

palliative vaud: Monsieur Goumaz, pouvez-vous nous raconter en quelques mots votre parcours professionnel?

Pierre-André Goumaz: Dans le cadre de mon parcours d'infirmier en psychiatrie – jalonné de formations complémentaires et durant lequel j'ai aguerri ma pratique des soins au quotidien - j'ai toujours montré un goût prononcé pour les projets innovants calés sur la réalité du quotidien et souhaité m'engager dans des fonctions permettant de porter, dans les réflexions stratégiques, un instantané de l'aujourd'hui afin que ce dernier puisse être inclus dans les fondements de demain.

Après avoir pris en charge plusieurs postes d'infirmier chef, j'ai l'honneur, depuis 2008, d'occuper celui de directeur de la Fondation Résidence La Faverge, à Oron-la-Ville; en parallèle, j'assure le mandat de Secrétaire général de l'Association SuiteHome, celui d'administrateur et Membre du Conseil de la Fondation GAPRO les logis, entité au sein de laquelle j'ai aussi été responsable, entre 2009 et 2019, de la direction et la gérance de 90 logements protégés; ces différentes missions, marquées par une intensité certaine, sont venues confirmer les motivations qui sous-tendent mon parcours, soit le bien-être et le respect de la dignité des personnes vulnérables, fragiles, voire âgées qui nous sont confiées.

En parallèle, mon souci concernant la mise à disposition d'une formation cohérente pour la relève, m'a amené à m'y investir en entrant au sein du Conseil de Fondation de l'Ecole Supérieure Sociale Intercantonale de Lausanne (ESSIL).

Quelle a été votre motivation pour entrer au Comité de palliative vaud?

Ma motivation est en résonnance avec la réalité d'aujourd'hui; j'ai souhaité m'investir davantage dans des missions ayant un trait direct avec l'amélioration des conditions de l'être humain en général, qu'il soit jeune, dans la force de l'âge ou devenu vulnérable pour les mille et une raisons qui nous guettent chaque jour.

L'observation de l'évolution sociétale autour des notions de la douleur et de la souffrance, qui ont conduit à un changement de perception et élargi le périmètre d'action des soins palliatifs, m'a conforté dans l'idée qu'un renforcement de leur implémentation, notamment au sein des différents domaines touchant les personnes fragilisées ou vulnéra-

bilisées serait bénéfique; dès lors, partager mon humble expérience avec les professionnels accomplis présents au sein du comité de l'Association palliative vaud est devenu un souhait et une évidence.

J'ai aujourd'hui la chance d'agir comme un acteur au niveau stratégique pour élargir la portée ainsi que l'horizon en affinant l'information et la teneur des messages liés aux soins palliatifs dans leur acceptation actuelle et ce dans un environnement pétri de compétences et d'expérience de grande qualité.

Quels sont les défis de demain pour les établissements médico-sociaux?

Les défis à relever pour les établissements médico sociaux consistent notamment à travailler sur l'image de ces institutions indispensables dans une ère où le temps et les valeurs ont glissé progressivement vers des considérations



Pierre-André Goumaz, directeur de la Fondation Résidence La Faverge, membre du comité de palliative vaud

plus matérielles qu'humaines. L'image véhiculée autour de l'activité et du domaine dans lesquels ces institutions s'inscrivent incarnent l'état d'esprit et la peur régnant dans l'inconscient collectif concernant la perte d'autonomie et toutes les situations de santé péjorées.

La qualité des prestations, fournies dans un cadre financier et normatif étroit, mériterait d'être relevée et de venir nourrir une relation de confiance avec les personnes concernées de près ou de loin; obtenir une reconnaissance novatrice et énergique, ainsi qu'un soutien portant sur l'accompagnement bienfaisant, bientraitant et bienveillant de la personne hébergée en institution (âgée ou fragilisées et/ou vulnérabilisées et/ou en situation de handicap, et ceci sans distinction d'âge), est essentiel pour laisser une plus large place à la sérénité et au bien-être.

En définissant des stratégies de développement et d'innovation calées sur la réalité, il est possible d'améliorer et de dérouler en douceur et en toute sérénité, la palette médico-sociale.

Faire à nouveau adhérer l'être humain à son destin avec l'appui de professionnels apporterait un soulagement et des approches moins douloureuses.

L'identité et la politique sociétale est actuellement en pleine mutation et sont marquées par les quelques éléments suivants:

- Un système de protection sociale (1945 pour l'AVS) mis au point il y a plus de 70 ans, alors que la condition et les conditions de l'être humain étaient tout autres.
- Les références cadres portant sur l'assistance censées mettre en œuvre le principe de «priorité à l'aide ambulatoire» disparaissant progressivement.
- Le soutien attendu ou naturel émanant des proches-aidants de plus en plus difficile à exiger de ces derniers ce qui conduit à accroître l'isolement ainsi qu'à augmenter les besoins en assistance et accompagnement.

L'idéal serait de pouvoir catalyser, au sein des institutions – avec un financement étatique renforcé – une dynamique formative ciblée et cohérente avec le quotidien professionnel de chacun.e ; ainsi sensibilisés et rassemblés autour de la même culture d'entreprise, propre à chaque institution, les différents acteurs seraient soutenus et dotés d'outils complémentaires.

Finalement, les établissement médico-sociaux pourraient développer davantage les partenariats avec la Société Vaudoise de Médecine (SVM) pour mieux impliquer les médecins et leur permettre d'adapter leur discours, en amont, concernant le panel des prestations proposées sous le titre générique actuel, soit les soins palliatifs.

Pourquoi pensez-vous que l'implémentation et le développement de la culture palliative en EMS, au travers d'un cursus de formation, est indispensable aujourd'hui?

Pour ce qui concerne le quotidien professionnel, le fait de sensibiliser de manière transversale les équipes à la philosophie et aux possibilités offertes par les soins palliatifs par des cycles de formation, fait progresser les outils de communication, permet d'améliorer le rapport avec cette discipline en interne et, par ricochet, à assurer un discours et une communication rassurante, cohérente et professionnelle tant auprès des proches qu'auprès des personnes concernées directement.

En reprenant l'aphorisme d'Ambroise Paré: «la médecine c'est guérir parfois, apaiser souvent, réconforter toujours» on entend la voix de la sagesse qui admet, à chaque étape, le fait que quelle que soit la limite atteinte, il existe un acte pertinent et libre de pathétisme. De là s'inscrivent, en filigrane les soins palliatifs qui permettent d'agir en conséquence pour atteindre l'objectif propre à chaque situation. Les soins palliatifs portent en eux les compétences nécessaires à la qualité de vie à laquelle chacun a droit.

D'un point de vue général, les bienfaits amenés par les soins palliatifs méritent d'être valorisés et promus, non seulement pour des questions de reconnaissance, mais surtout pour que le plus grand nombre puisse en profiter sans ressentir la crispation et la peur liées à l'aura des préjugés liés à l'histoire, qui associent le plus souvent les soins palliatifs à la finitude.

En conclusion, dépasser lesdits préjugés en portant devant nos concitoyens l'idée que la discipline des soins palliatifs représente un moyen scientifique personnalisé visant à maintenir et à rétablir une qualité de vie et réfléchir à la mise en place de dispositifs favorisant le confort des personnes concernées par la souffrance, de quelqu'ordre et de quelque origine elle soit me paraît capital et est un challenge d'importance que je souhaite pouvoir relever.

Interview par Laure-Isabelle Oggier, directrice de palliative vaud

KALENDER · CALENDRIER

September · septembre

25. September 2020

Sinnvoll leben – Entwicklung, Praxis und Konzepte der Logotherapie nach Viktor E. Frankl

Tagesseminar mit Prof. Dr. med. Dr. phil. Alfried Längle, Wien
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

Zeit: 13.30–17 Uhr

Ort: Le Cap, Französische Kirche, Raum Nicolas Manuel,
Predigergasse 3, 3011 Bern
Programm und Anmeldung unter: www.palliativebern.ch

Oktober · octobre

1. Oktober 2020

Menschen mit Parkinson-Krankheit – Neuropsychologie, Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung

Tagesseminar in der Reihe «Neurologie – Kompetenz in der Palliative Care»
Mit Prof. Dr. Andreas Kruse, Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich;
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

10. Oktober 2020

Aktionstag von palliative bern zum Welt Hospiz- und Palliative Care Tag 2020

«My care – my comfort. Vielfalt Palliative Care»
10–17 Uhr auf dem Bahnhofplatz in Bern
Weitere Informationen: www.palliativebern.ch

November · novembre

November 2020–November 2021 | Durchführung Zürich Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

2./3. November 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

6./7. November 2020

«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 –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

9. bis 11. November 2020

«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 –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

13. November 2020

Durch Nacht zum Licht: Ludwig van Beethoven – ein Leben und Werk im Trotzdem. Vom «verzweiflungsvollen Zustand» zur «Ode an die Freude»

22. Oktober 2020

Fachtagung: Interprofessionelle Zusammenarbeit – wie geht das? Über optimale Gestaltung der Zusammenarbeit von Pflegenden und Hausärztinnen und -ärzten.

Zeit: 13.30–18 Uhr
Ort: Careum Weiterbildung, Aarau
Weitere Informationen unter: www.palliative-aargau.ch

29. Oktober 2020

Fachveranstaltung Palliative Care «Transkulturelle Themen in der Palliative Care – Menschen mit Migrationshintergrund»

Tagesveranstaltung: Vortrag – Klavierspiel – Gespräch mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

19. November 2020

Palliative Care der Zukunft

Öffentliche Themenabend
Referent: Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller
Ort: Kultur und Kongresshaus Aarau
Zeit: 18.30–20 Uhr
Informationen und Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch

Dezember · Décembre

7./8. Dezember 2020

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 – Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch

12. Dezember 2020

Was unser Leben zusammenhält – Über das Erinnern der eigenen Lebensgeschichte, die Kraft des Offenseins und den Zauber, neu anzufangen
Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21
info@gesundheitundmedizin.ch

2021

Januar · Janvier

15. Januar 2021

Tiefe, Schönheit und Kraft der Spiritualität – Interprofessionelle Spiritual Care
Öffentliche Tagung mit Vernissage des Buches «Interprofessionell Spiritual Care. Im Buch des Lebens lesen» von Renata Aebi und Pascal Mösl, Bern 2020, Hogrefe
Volkshaus Zürich,
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

März · Mars

5. März 2021

«Mein Atem heisst jetzt» Über die Kraft der Spiritualität bei schwerer Krankheit und am Lebensende. Grundlagen und Meditationen zur spirituell-palliativen Praxis
Tagesseminar mit Prof. Dr. Michael von Brück,
TU München
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

18. März 2021

Autonomie im «Leben bis zuletzt» – Selbstbestimmtes Sterben zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung
Öffentliche Tagung anlässlich des Buches «Selbstbestimmtes Sterben» von Roland Kunz / Heinz Rüegger, Zürich 2020
Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

Mai · Mai

Mai 2021 – Mai 2022 | Durchführung Zürich

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care
Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
6./7. Mai 2021 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs, in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

August · Août

26. August 2021

Fachsymposium «Schmerz lass nach ...» – Schmerzen in der Palliative Care – Interdisziplinär und interprofessionell beachtet
Zeit: 9–17 Uhr
Ort: Auditorium Ettore Rossi, Kinderklinik (KKL), Eingang 31/31b, Inselspital Bern, Freiburgstrasse 15, 3010 Bern

Zertifikatslehrgänge in Palliative und Spiritual Care gemäss den Richtlinien von palliative ch

Dozenten und Dozentinnen: Prof. A. Kruse, Prof. R. Aebi-Müller, Prof. H. Znoj, Dr. D. Büche, Dr. E. Steudter, Dr. F. Rise, Dr. G. Popescu, Dr. A. Ehrentraut, Dr. K. Tschanz, u.a.m.

- Für Fachpersonen der allgemeinen Palliative Care: Lehrgänge der Niveaus A2, B1: Zwei Lehrgänge pro Jahr. Beginn 15.2.2021 und 4.5.2021
- Für Ärztinnen und Ärzte: Palliativ-Basiskurs Nordwestschweiz und Kantonsspital St. Gallen. In Kooperation mit palliative aargau. Leitung: Dr. D. Büche. 12.–13.3. und 27.–28.8.2021, Baden
- Für Fachpersonen der Spital- und Gemeindeseelsorge: Palliativ-Basiskurs A2. 9.–13.8.21, Aarau
- Für Fachpersonen der interprofessionellen spezialisierten Palliative Care: Lehrgang Niveau B2: Beginn 28.1.2021 Die Lehrgänge in Palliative Care für Fachpersonen werden beim Weiterstudium für ein CAS oder DAS in Palliative Care sur Dossier an der Careum Hochschule Gesundheit Zürich anerkannt. Die Lehrgänge richten sich an Fachpersonen der Pflege, Medizin, Seelsorge, Psychologie, Sozialdienst, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Aktivierung, Musik-, Kunsttherapie u.a.m.
- Für Freiwillige der Palliative Care: separate Zertifikatslehrgänge der Niveaus A1, A2. Zwei Lehrgänge pro Jahr. Beginn 19.2.2021 und 10.5.2021
- Massgeschneiderte Inhouse-Weiterbildungsangebote, Niveaus A1, A2, B1: Sie können auf Ihre Bedürfnisse zugeschnittene Weiterbildungsangebote und Lehrgänge für Fachpersonen der Pflege, Medizin, Seelsorge, Beratung, u.a.m. sowie Einführungstage für das ganze Personal buchen.

Trauerfortbildung für Fachpersonen des Gesundheitswesens und der Seelsorge

Für Fachpersonen der Medizin, Pflege, Psychologie, Psychotherapie, Physiotherapie, Sozialarbeit, Seelsorge, Aktivierung, Ernährungsberatung, Kunst-, Musik- und Körpertherapie

10 Tage Zertifikatslehrgang, Beginn 25.10.2021

Informationen und Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch oder 062 838 06 55

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2021–2022

Die Krebsliga Schweiz und die Psychologische Fakultät der Universität Basel bieten einzigartig ein dreistufiges Weiterbildungsangebot in der Psychoonkologie an:
Certificate of Advanced Studies (CAS) in Grundlagen der Psychoonkologie, Diploma of Advanced Studies (DAS) in Psychoonkologischer Beratung, Master of Advanced Studies (MAS) in Psychoonkologie.

«DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2021–2022

Die Studiengänge vermitteln Wissen aus den Fachgebieten Psychologie, Medizin, Pflege und Sozialarbeit. Mit dieser Weiterbildung werden die Teilnehmenden befähigt, mit Menschen, die an einer Krebserkrankung leiden, zu arbeiten.
Zielgruppen sind Fachpersonen aus der Medizin und Pflege (Onkologie, Psychiatrie), Psychologie, Sozialarbeit, Theologie, Kunsttherapie sowie weitere Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

«MAS in Psychoonkologie»

Der «CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2021–2022 und der «DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2021–2022 starten beide im August 2021. Anmeldungen sind per sofort möglich.

Weitere Informationen und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2020–2021

Einzel-Workshops des «CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2021–2022 sind in Planung.

Weitere Informationen und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2020–2021

Einzel-Workshops des «DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2021–2022 sind in Planung.

Weitere Informationen und Anmeldung finden Sie unter

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.

- 15.–16.10.2020 Olten – Anmeldeschluss 10.09.2020
- 05.–06.11.2020 Olten – Anmeldeschluss 02.10.2020
- 21.–22.01.2021 Olten – Anmeldeschluss 11.12.2020
- 04.–05.03.2021 Olten – Anmeldeschluss 21.01.2021
- 27.–28.05.2021 Olten – Anmeldeschluss 16.04.2021

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende

Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie, sowie die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe anerkennt das Angebot mit 12 Creditpunkten als fachspezifische Kernfortbildung.

29.–30.10.2020 – Basel Anmeldeschluss 27.09.2020

«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.

- 03.–04.12.2020 Jongny – Clôture des inscriptions 22.10.2020
- 22.–23.04.2021 Jongny – Clôture des inscriptions 21.03.2021

«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.

- 22.–23.10.2020 Lugano o Bellinzona – Scadenza per l'iscrizione 22.09.2020

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.

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

CURAVIVA weiterbildung

Praxisnah und persönlich.

- ... Ich möchte lieber in meiner Heimat sterben... Pflege und Betreuung von sterbenden Menschen mit Migrationshintergrund 13. Oktober 2020, Zürich
- Palliative Care für erwachsene Menschen mit einer Behinderung 16./17. November 2020, Luzern
- Resilienz – Schutzhelm unserer Psyche 19. April 2021, Bern
- Palliative Care (Niveau B1) 10-tägige Fachvertiefung 27. April bis 10. September 2021, Luzern
- Sterbegleitung – Eine anspruchsvolle Aufgabe im Heimalltag 6. Mai 2021, Zürich
- Snoezelen in palliativen Situationen 17. Mai 2021, Baar
- Dem Augenblick Sinn, Wert und Würde geben 15. September 2021, Luzern
- Grundlagen Palliative Care (Niveau A1) 13. bis 15. Oktober 2021, Luzern

Weitere Informationen unter
www.weiterbildung.curaviva.ch

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

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. phil. Christian Ruch, palliative ch
 Maya Monteverde, MAS in Palliative Care, Ticino
 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@eoc.ch
 eleonore.arrer@fhsg.ch
 gabriela.meissner@pallnetz.ch
 Michaela.Forster@kssg.ch
 stephanie.alder@palliative.ch

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



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

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, Geschäftsstelle palliative ch, Bubenbergplatz 11,
 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, Esther Frey, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

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

15.10.2020 | 15.1.2021 | 15.4.2021 | 15.7.2021

Auflage · Édition · Edizione

3444 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2019)

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



PALLIATIVE CARE
 UND
 ORGANISATIONSETHIK



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

November 2020 – November 2021

02. / 03. November 2020, 03. / 04. Dezember 2020, 07. / 08. Januar 2021, 01. / 02. Februar 2021, 01. / 02. März 2021,

31. März / 1. April 2021, 03. / 04. Mai 2021, 01. / 02. Juni 2021, 01. / 02. Juli 2021, 01. / 02. September 2021,

04. / 05. Oktober 2021, 02. / 03. November 2021, drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Dr. med. Daniel Büche, Dr. med. Christoph Gerhard, 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. med. Florian Riese, Dr. phil. Christian Ruch, Dr. med. Mathias Schlögl, Claudia Schröter, Jacqueline Sonego Mettner,

Prof. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Manuela Wälchli, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber

und weitere 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



IfG Institut für
Gerontologie
der 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

12. Dezember 2020 | Samstag

**WAS UNSER
LEBEN ZUSAMMENHÄLT**



Über das Erinnern
der eigenen Lebensgeschichte,
die Kraft des Offenseins
und den Zauber,
neu anzufangen

Öffentliche Tagung
Volkshaus Zürich

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

15. Januar 2021 | Freitag

**TIEFE, SCHÖNHEIT UND
KRAFT DER SPIRITALITÄT**



Interprofessionelle
Spiritual Care

Öffentliche Tagung
Volkshaus Zürich