



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 4-2022



Würde · Dignité · Dignità

Les soins palliatifs : un jour ou l'autre, on peut tous avoir des questions...

L'écoute téléphonique proposée par palliative vaud est assurée par un-e **professionnel-le** de la santé qui saura vous orienter dans le **réseau socio-sanitaire**.

Cette ligne est aussi une ressource pour les professionnel-le-s des domaines socio-sanitaires et les bénévoles qui cherchent des **informations** relatives aux soins palliatifs.

information · conseil · orientation

Allô
palliaphone ?

Pour le grand public, les professionnels,
les bénévoles, les patients et les proches

021 800 35 35

du lundi au vendredi
de 9h à 16h

Les **soins palliatifs**
c'est toujours là

Soins palliatifs ?

Lors d'une maladie évolutive, quand les perspectives de guérison s'éloignent, les soins palliatifs permettent de **soulager la souffrance** d'un enfant, d'un adolescent, d'un adulte ou d'une personne âgée, pour lui permettre de **rester « vivant »** jusqu'au bout de sa vie, entouré de ses proches : **c'est la raison d'être des soins palliatifs**.

design : amelieburf.ch

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Würde · Dignité · Dignità

- 6 «Schöne Leitbilder genügen nicht» – Ein Gespräch mit Bianca Schaffert und Settimio Monteverde über Würde und Würdeverletzungen
- 9 «Les belles chartes ne suffisent pas» – Un entretien avec Bianca Schaffert et Settimio Monteverde sur la dignité et les atteintes à la dignité
- 11 «Delle belle linee guida non bastano» – Un'intervista con Bianca Schaffert e Settimio Monteverde riguardo alla dignità e alle violazioni della dignità
- 13 Annina Seiler, Brigitte Boothe, Caroline Hertler, Markus Schettle, Manuel Amann, Josef Jenewein und David Blum
Die Würde generierende Kraft der Erzählung am Lebensende am Beispiel der Dignity Therapie
- 18 **Résumé français**
- 19 **Riassunto italiano**
- 20 Michaela Forster und Christine Fischer
«erinnerä – verzellä – wiitergäh»: Türen öffnen – Vier Jahre Würdezentrierte Therapie am Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen
- 23 «erinnerä / se souvenir – verzellä / raconter – wiitergäh / transmettre»: ouvrir des portes – Quatre ans de thérapie centrée sur la dignité au Centre de soins palliatifs de l'hôpital cantonal de Saint-Gall
- 26 «erinnerä / ricordare – verzellä / raccontare – wiitergäh / trasmettere»: aprire le porte – Quattro anni di terapia incentrata sulla dignità nel centro palliativo dell'ospedale cantonale di San Gallo

Netzwerk · Réseau · Rete

- 29 «Es gilt, jetzt nicht lockerzulassen» – ein Gespräch mit Eveline Widmer-Schlumpf, Präsidentin von Pro Senectute
- 31 «Il est important de ne pas lâcher prise maintenant» – un entretien avec Eveline Widmer-Schlumpf, présidente de Pro Senectute
- 34 «Ora non dobbiamo mollare» – un'intervista con Eveline Widmer-Schlumpf, presidente di Pro Senectute
- 36 **Wie erhält man das Label «Qualität in Palliative Care»?**
- 38 **Comment obtient-on le label «Qualité dans les soins palliatifs»?**
- 40 **Come si ottiene la certificazione «qualità in cure palliative»?**

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

- 42 **Raoul Pinter, Altstätten und Grabs**
- 44 **Raoul Pinter, Altstätten et Grabs**
- 45 **Raoul Pinter, Altstätten e Grabs**
-

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca

- 47 Jan Gärtner
Für Sie gelesen
- 49 **Lus pour vous**
- 50 **Letti per voi**
-

Spiritual Care

- 52 Markus Feuz
Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 8: Was blühen soll, will umsorgt sein
- 55 **Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 8: Ce qui doit fleurir réclame des soins**
- 58 **Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Ottava parte: Ciò che desideriamo fiorisca, deve essere curato**
-

Pallioscope

- 61 **Corina Caduff et al. (Hg.): «Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte»**
- 62 **Rebekka Häfeli: «C'est la vie. Unterwegs mit zwei Pionieren der Palliative Care»**
-

Partner · Partenaires · Partner

- 63 **Off-label: Verschlechterung statt Verbesserung der Zugangsgerechtigkeit**
- 64 **Off-label: Péjoration plutôt qu'amélioration de l'équité d'accès**
- 65 **Révision de la LiMa: des économies sur le dos des femmes atteintes d'un cancer du sein à l'âge de la retraite**
- 66 **MiGeL-Revision spart auf dem Buckel von Brustkrebspatientinnen im AHV-Alter**
- 67 **Betroffene begleiten Betroffene: Krebsliga lanciert Peer-Plattform**

Sektionen und Regionen · Sections et régions ·
Sezioni e regioni

68 Eleonore Baum und Martin Müller
**Wie steht es um die Palliative Care in Graubünden?
Ein Bericht gibt Auskunft**

69 Urs Moser
**Kanton Solothurn: Breites Angebot,
Vernetzung hapert noch**

70 **BEJUNE: «Accompagner la Vie, même en cas
de maladie»**

71 Laure-Isabelle Oggier
**«Les couleurs de la mort»: Quelques impressions
des conférences et rencontres de cet événement
«haut en couleurs» qui a eu lieu du 5 au 8 octobre
2022 à Lausanne**

73 **Kalender · Calendrier**

79 **Impressum**

Coverfoto: Der Begründer der Dignity Therapy, Harvey
Max Chochinov, Professor für Psychiatrie an der University
of Manitoba, Winnipeg/Kanada, <https://dignityincare.ca>
(Bild zVg)

ANZEIGE

Voller Leben

Eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

palliative bern und weitere Partner zeigen in Kooperation mit dem Kino REX von
Oktober bis März monatlich einen Film mit anschließendem Podiumsgespräch. Wie
gestalten wir die letzte Lebensphase? Wie nehmen wir Abschied? Was macht Trauer
mit uns? Diese Fragen werden jeweils mit Filmschaffenden, Betroffenen und Fach-
personen im Anschluss an die Filme diskutiert.



Amour «Bring mich nie wieder in ein
Krankenhaus, bittet Anne (Emmanuelle Riva)
ihren Mann. So beginnt George (Jean-Louis
Trintignant), seine Frau nach ihrem Schlagan-
fall zuhause zu pflegen. Soweit die minimalistis-
che Handlung des Kammerstücks von Michael
Haneke. Den tragischen Ausgang nimmt der Film
schon in seiner Eröffnungsszene vorweg. Ohne
jeglichen Kitsch oder aufgesetzte Dramatik kon-
zentriert sich der Österreicher auf seine grandio-
sen Hauptdarsteller*innen und beobachtet gna-
denlos, konsequent und vermeintlich emotionslos
diese letzte schwierige Phase des Paares.

Vergünstigte Tickets à CHF 10.-
für palliative-bern-Mitglieder



palliative bern
gemeinsam kompetent
ensemble compétent

www.palliativebern.ch

Samstag, 21. Januar 2023
Kino Rex, Schwanengasse 9, 3011 Bern
13:00 Uhr Filmvorführung mit
anschliessender Podiumsdiskussion
mit der Projektleiterin des Kompetenzzentrums Alter, Ursula Rettinghaus,
und Sandra Sermier, Spitex Bern,
Lehrgang Demenz Coach



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

der Wunsch nach Assistiertem Suizid von unheilbar erkrankten Menschen geht in 57 Prozent der Fälle auf das Gefühl eines Würdeverlusts zurück. Erfährt die Person Würde bewahrende Handlungen, vermindert sich der Sterbewunsch. Was bedeutet Würde für einen Menschen mit lebenslimitierender Erkrankung? Welche Handlungen verletzen ihn in seiner persönlichen Würde, wann hingegen fühlt er sich darin gestärkt? Welche Instrumente liegen den Fachpersonen vor, um das Würdegefühl einer Person positiv zu beeinflussen?

Basierend auf diesen Aspekten hat Harvey Max Chochinov, ein auf Palliative Care spezialisierter Psychiater, sein Konzept der Würdezentrierten Therapie begründet, das wir Ihnen in dieser Ausgabe vorstellen. Wir zeigen, wie weit sich Chochinovs Konzept in der Schweiz etabliert hat und wie wichtig das Bewahren von Erinnerungen gerade am Lebensende ist. Das Bewusstsein, dass man Teil einer größeren Geschichte ist, stärkt das Gefühl von Autonomie, die in der Krankheits-situation oft verloren geht.

In einem Interview mit Bianca Schaffert vom SBK und Settimio Monteverde fragen wir aber auch, wie Fachkräftemangel und Patientenwürde korrelieren, in welchen Situationen die Würde bedroht ist und mit welchen Mitteln diese Bedrohung angegangen wird.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre, frohe und friedliche Festtage und grüße Sie herzlich!



Gabriela Meissner,
Mitglied der Redaktionskommission

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

Le désir de suicide assisté des personnes atteintes d'une maladie incurable provient dans 57% des cas d'un sentiment de perte de dignité. Si la personne fait l'expérience d'actes préservant sa dignité, le désir de mourir diminue. Que signifie la dignité pour une personne atteinte d'une maladie limitant sa durée de vie? Quels sont les actes qui portent atteinte à sa dignité personnelle et, en revanche, quels sont les actes qui renforcent la personne dans celle-ci? De quels instruments les professionnels disposent-ils pour influencer positivement le sentiment de dignité d'une personne?

C'est sur la base de ces aspects que Harvey Max Chochinov, un psychiatre spécialisé dans les soins palliatifs, a fondé son concept de thérapie centrée sur la dignité, que nous vous présentons dans ce numéro. Nous montrons dans quelle mesure le concept de Chochinov s'est établi en Suisse et à quel point il est important de préserver les souvenirs, notamment en fin de vie. La conscience de faire partie d'une histoire plus vaste renforce le sentiment d'autonomie souvent perdu dans la situation de maladie.

Mais dans une interview avec Bianca Schaffert de l'Association suisse des infirmières et infirmiers ASI et avec Settimio Monteverde, nous nous demandons aussi comment la pénurie de personnel qualifié et la dignité des patients sont en corrélation, dans quelles situations la dignité est menacée et avec quels moyens cette menace est combattue.

Je vous souhaite une lecture stimulante, de joyeuses et paisibles fêtes de fin d'année et vous adresse mes salutations les plus cordiales.

Gabriela Meissner,
membre de la commission de rédaction

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

il desiderio di suicidio assistito nelle persone affette da malattie incurabili deriva, nel 57% dei casi, da una sensazione di perdita di dignità. Se la persona sperimenta delle azioni volte alla protezione della dignità, il desiderio di morire diminuisce. Cosa significa dignità per una persona affetta da una malattia che ne limita la vita? Quali azioni lo feriscono nella sua dignità personale, quando invece si sente rafforzato? Di quali strumenti dispongono gli specialisti per influenzare positivamente il senso di dignità di una persona?

Basandosi su questi aspetti, Harvey Max Chochinov, uno psichiatra specializzato in cure palliative, ha costruito il suo concetto di terapia incentrata sulla dignità, che vi presentiamo in questo numero. Vi mostriamo fino a che punto il concetto di Chochinov si è affermato in Svizzera e quanto sia importante conservare i propri ricordi, in special modo alla fine della vita. La consapevolezza di essere parte di una storia più grande rafforza il senso di autonomia che spesso si perde in una situazione di malattia.

In un'intervista con Bianca Schaffert dell'ASI-SBK e Settimio Monteverde, ci chiediamo anche quale sia la correlazione tra la carenza di personale qualificato e la dignità del paziente, in quali situazioni la dignità è minacciata e con quali mezzi viene affrontata questa minaccia.

Vi auguro una lettura stimolante, buone e serene feste e vi saluto cordialmente.

Gabriela Meissner,
membro del comitato di redazione

«Schöne Leitbilder genügen nicht» – Ein Gespräch mit Bianca Schaffert und Settimio Monteverde über Würde und Würdeverletzungen

palliative.ch: Frau Schaffert, wie definiert sich Würde im pflegerischen Kontext?

Bianca Schaffert: Wir in der westlichen Welt sind uns – von der Philosophie her gesehen – einig, dass Würde inhärenter Teil des Menschseins ist. Das heisst, ich darf die Würde des Menschen nur schon allein aufgrund der Tatsache nicht verletzen, dass er existiert. Konkret bedeutet das, dass man jeden Menschen mit Respekt für seine Persönlichkeit und das Individuum, das er ist, behandelt. Mit dieser Definition kann man auch in der Praxis der Pflege sehr gut arbeiten. Das heisst aber auch, es gibt keinen Unterschied zwischen der Würde des Patienten, der Patientin und der Würde der Pflegenden.

Settimio Monteverde: Das sehe ich ähnlich. Es gilt natürlich zu berücksichtigen, dass ein kranker Mensch spezifische Bedürfnisse hat und oftmals professionelle Unterstützung braucht, damit diese gedeckt sind. Genau das aber macht die Würde so verletzlich, denn sie muss durch den Rahmen der Institution gewährleistet sein. Dort aber gibt es ganz viele äussere Einflussfaktoren, so dass die Würde durch die Strukturen und Rahmenbedingungen schneller bedroht

sein kann, als man meint. Dies zeigt sich auch als Herausforderung für die Pflege.

Herr Monteverde, Sie haben sich in einer Publikation (siehe dazu S. 61 dieser Ausgabe) sehr pointiert zur Hochphase der Corona-Pandemie geäussert. War das eine Situation, in der die Würde massiv verletzt wurde?

Settimio Monteverde: Das kann man generell so nicht sagen. Wir wissen, dass unter Corona besonders verletzbare Menschen in Institutionen Situationen erlebten, in denen Grundbedürfnisse nach Sicherheit, Zugehörigkeit, Ansprache und Zuwendung über lange Zeit nicht erfüllt waren – sei es durch harte Vorgaben, Unsicherheit, Angst oder dramatische Ressourcenknappheit. Daraus entstanden potenzielle Würdeverletzungen. Gerade für den Ansatz der Palliative Care lautet eine Kernüberzeugung, die Cicely Saunders am Anfang ihrer Karriere prägte, dass niemand allein sterben muss. Dies war aber gerade zu Beginn der Pandemie wiederholt der Fall. Hinterbliebene erfuhren hier einen stellvertretenden Würdeverlust für die sterbende Person, was sie z.T. nachhaltig traumatisierte. Insgesamt hatte Corona ein grosses Potenzial für Würdeverletzung: sowohl auf Seiten von Pflegebedürftigen, welche erniedrigende Umstände erfuhren, als auch auf Seiten der Fachpersonen, welche immer wieder unter Bedingungen arbeiten mussten, die gegen ihre innersten moralischen Kernüberzeugungen verstiesen. Sie hatten aber keinen Spielraum, anders zu handeln.

Haben Sie das auch so wahrgenommen, Frau Schaffert?

Bianca Schaffert: Ja. Auf der Patientenseite fand ich das lange Besuchsverbot sehr problematisch. Da hätte man ab dem Zeitpunkt, als genügend Schutzmaterial zur Verfügung stand, sagen können: Wenn Pflegenden sich schützen können, können das Angehörige ebenso. Mittlerweile weiss man ja auch, dass sich der Zustand von Menschen mit Demenz durch das lange Besuchsverbot schneller verschlechtert hat, weil persönliche Kontakte fehlten. Und auf Seiten der Pflege bestand die Gefahr einer Instrumentalisierung: Der Kanton Zürich gab beispielsweise für den Winter 2021/2022 die absurde Weisung heraus, dass infizierte Pflegenden bei Personalmangel zwar arbeiten und Patienten pflegen dürfen, nicht aber den ÖV benutzen. Man mutete also ausgerechnet der vulnerabelsten Gruppe das Risiko einer Infektion zu, dem längst nicht so verletzlichen Rest der Bevölkerung dagegen nicht. Die Pflegenden hatten aus Sicht einiger Behörden zu funktionieren, ob sie krank waren oder nicht und ob sie Langzeitfolgen erleiden könnten, war gar nicht das Thema.



Bianca Schaffert



Settimio Monteverde

Wo sehen Sie denn, abgesehen von Corona, also im «normalen» Alltag die Würde von Patienten und Pflegenden bedroht?

Bianca Schaffert: Immer dann, wenn das Individuum nicht mehr respektiert wird, zum Beispiel weil auf Seiten einer pflegenden Person «compassion fatigue» besteht und sie einfach nicht mehr richtig zuhören und präsent sein kann. Weil sie mit dem Kopf schon fünf Zimmer weiter ist und sich überlegt, was sie noch alles schon erledigt haben sollte. Das ist jetzt keine besonders schwere Würdeverletzung, und doch wird man der respektvollen Behandlung nicht mehr gerecht, der man sich eigentlich verpflichtet fühlt.

Settimio Monteverde: Ich sehe die Würde dann bedroht, wenn in einem auf Effizienz ausgerichteten, hoch arbeitsteiligen Gesundheitswesen – dessen Berechtigung ich grundsätzlich nicht anzweifle – die Person, um die es eigentlich geht, ausserhalb des Blickfeldes gerät und sie erniedrigt wird, indem man sie nicht anschaut, ihr nicht zuhört, was sie sagt, und ihr aus verschiedenen Gründen nicht zutraut, über sich Auskunft zu erteilen und sich an Entscheidungen zu beteiligen. Je mehr Patientenpfade vorgegeben sind, desto grösser ist dieses Risiko. Und dies gilt auch für die Palliative Care, gerade dort, wo Betroffene im stationären Setting den Eindruck haben, alles drehe sich nur um die möglichst schnelle Verlegung oder den Austritt.

Philosophisch könnte man sagen: Würde ist mehr als eine abstrakte Zuschreibung, sie verwirklicht sich immer in der Interaktion zwischen Individuen in einem konkreten Setting. Ist diese Interaktion gestört, kann auch die Würde schnell bedroht sein. So beschreibt das KVG einen Versorgungsauftrag, der für die ganze Gemeinschaft der Versicherten die

allgemeine gesundheitliche Absicherung für verschiedene Lebenslagen beinhaltet. Ist diese nicht gesichert oder wird der Zugang erschwert oder verwehrt, kann dies entwürdigend sein. Gerade unter Corona gab es viele Beispiele, in denen Operationen aufgeschoben oder gestrichen wurden, ohne dass den Betroffenen die Gründe transparent waren.

Was kann, was muss man tun, um die Würde zu gewährleisten? Was sind Ihre konkreten Forderungen?

Settimio Monteverde: Die Achtung der Würde des Menschen ist in der Verfassung verankert. Sie ist also keine Frage des Geschmacks, der Verbandspolitik oder der Weltanschauung. Das heisst: Alle Mitglieder der Gemeinschaft haben ein vitales Interesse daran, dass die Würde gewahrt ist – nicht nur ihre eigene. Grundlegend dafür ist, den Menschen als Menschen wahrzunehmen und nicht nur als Klienten oder Leistungsempfänger. Und ihm in seiner Bedürftigkeit als kranker Mensch das Beste zu geben. Das Beste heisst allerdings nicht alles! Das Beste heisst vielmehr das, was nach dem Stand des Wissens und Könnens den erwartbaren Nutzen bringt und letztlich auch finanzierbar ist. Dies muss mit der betroffenen Person im Sinne des shared decision making ausgehandelt werden.

Bianca Schaffert: Am wichtigsten ist es, genügend gut ausgebildetes Personal zu haben. Die Idee, die immer noch ab und zu auf der politischen Ebene herumgeistert, dass Pflege jeder und jede von Natur aus könne, ist sehr problematisch. Erst wenn genügend ausgebildetes Personal vorhanden ist, kann gewährleistet werden, genug Zeit zu haben für die Art von Kommunikation und Interaktion, die Settimio Monteverde beschrieben hat.

Ich erinnere mich an die Zeit des coronabedingten Besuchsverbots: Wir hatten einen jungen Patienten auf der Station, den wir intubieren mussten und der fragte, ob er sich von seiner Frau verabschieden könne. Wir haben es dann möglich gemacht, dass sich die beiden zehn Minuten sehen konnten, bevor wir intubiert haben. Das war für mich als Pflegenden ein extrem bewegender Moment – zu wissen, dass wir wenigstens jetzt etwas ermöglicht haben, das auf einer ganz anderen Ebene wichtig ist, wichtiger als der Sauerstoffparameter im Blut. So etwas möglich zu machen, erfordert eine Haltung, die in den Institutionen gelebt und vermittelt werden muss. Wenn die Pflegenden jedoch müde und erschöpft sind, fehlt ihnen oft die Sensibilität für diese Haltung und die Energie, um sie zu leben.

Settimio Monteverde: Und dort, wo Pflegenden Würdeverletzungen wahrnehmen, ist es erstens wichtig, dass sie das überhaupt erkennen, was wiederum eine Frage von Bildung und Haltung ist, und zweitens, dass sie sich wehren und die Würdeverletzungen thematisieren. Das braucht Mut und gerade deshalb ist es wichtig, dass sie in einer Institution arbeiten, die ein vitales Interesse daran hat, dass

es nicht zu solchen Würdeverletzungen kommt. Es gibt also eine individuelle und eine organisationsethische Komponente. Wo Würdeverletzungen toleriert werden, nimmt das Potenzial dafür zu. Schöne Leitbilder genügen nicht, die Würde muss realisiert werden. Würde wird in der Regel nur im Rahmen von konkreten Würdeverletzungen benannt. Schwerer zu bestimmen ist hingegen, worin positiv eine «würdige Pflege» besteht. Das muss ausgehandelt werden, gerade auch dort, wo Pflege knapp wird. Philosophisch gesehen lässt sich Würde sowohl in der Autonomie als auch in der Gerechtigkeit verankern: Bei letzterer zeigt sich eine würdige Pflege dort, wo Menschen in vergleichbaren Umständen vergleichbare Chancen haben auf eine Pflege, die positive Auswirkungen für sie hat.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Christian Ruch via Zoom.

Zur Person

Bianca Schaffert

ist Pflegeexpertin APN Medizin und Notfall im Spital Limmattal, Schlieren. Sie amtiert ausserdem als Präsidentin der Ethikkommission des Schweizer Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) und Vizepräsidentin der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

Settimio Monteverde

PhD, MME, MAE, RN, ist Co-Leiter Klinische Ethik am Universitätsspital Zürich / Universität Zürich und Professor. (FH) an der Berner Fachhochschule, Department Gesundheit.

ANZEIGEN

Weiterbildung

Der beste Weg in die Zukunft

CURAVIVA Weiterbildung ist jetzt ARTISET Bildung – wir sind weiterhin mit unserem vielfältigen Angebot für Sie da!

Pflege/Betreuung

- Vorbereitung eidg. Berufsprüfung Lanzeitpflege und -betreuung
- Qualität und Entwicklung
- Gerontologie und Geriatrie
- Gerontopsychiatrie
- Palliative Care
- Inhouse-Schulungen und Beratungen

Jetzt informieren

ARTISET Bildung

ARTISET Bildung
Weiterbildung
Abendweg 1, 6000 Luzern 6
T +41 41 419 01 72
wb@artisetbildung.ch
artisetbildung.ch/weiterbildung

Interprofessionelle Lehrgänge Palliative Care

A2 Palliative Pflege – Alltag gestalten
5 Kurstage | 3. Mai bis 30. Juni 2023

B1 Palliative Pflege – komplexe Situationen
5 Kurstage | 17. August bis 6. Oktober 2023

Information und Anmeldung:
careum-weiterbildung.ch

Gesamtes Weiterbildungsangebot:
careum-weiterbildung.ch
palliative-begleitung.ch

«Les belles chartes ne suffisent pas» – Un entretien avec Bianca Schaffert et Settimio Monteverde sur la dignité et les atteintes à la dignité

palliative ch: Madame Schaffert, comment définir la dignité dans le contexte des soins?

Bianca Schaffert: Dans le monde occidental, nous sommes d'accord – du point de vue philosophique – sur le fait que la dignité fait partie intégrante de la condition humaine. Cela signifie que je ne peux pas porter atteinte à la dignité de l'être humain déjà du simple fait qu'il existe. Concrètement, cela signifie que l'on traite chaque personne avec respect pour sa personnalité et l'être qu'elle est. Cette définition permet également de travailler très bien dans la pratique des soins. Mais cela signifie aussi qu'il n'y a pas de différence entre la dignité de la patiente, du patient et celle du personnel soignant.

Settimio Monteverde: Je suis d'accord avec cela. Il faut bien sûr tenir compte du fait qu'une personne malade a des besoins spécifiques et qu'elle a souvent besoin d'un soutien professionnel pour que ceux-ci soient couverts. Mais c'est précisément ce qui rend la dignité si vulnérable, car elle doit être garantie par le cadre de l'institution. Or, les facteurs d'influence extérieurs y sont très nombreux, de sorte que la dignité peut être menacée par les structures et les conditions-cadres plus rapidement qu'on ne le pense. Cela représente également un défi pour les soins.

Monsieur Monteverde, vous vous êtes exprimé de manière très pointue dans une publication (voir à ce sujet la page 61 de ce numéro) sur la phase culminante de la pandémie de coronavirus. S'agissait-il d'une situation où on a porté atteinte massivement à la dignité?

Settimio Monteverde: On ne peut pas dire cela de manière générale. Nous savons que pendant la pandémie de coronavirus, des personnes particulièrement vulnérables ont vécu dans des institutions des situations dans lesquelles les besoins fondamentaux de sécurité, d'appartenance, d'écoute et de marque d'affection n'ont pas été satisfaits pendant une longue période – que ce soit en raison de directives strictes, de l'insécurité, de la peur ou d'un manque dramatique de ressources. Cela a entraîné des atteintes potentielles à la dignité. Précisément pour l'approche des soins palliatifs, l'une des convictions fondamentales qui a marqué Cicely Saunders au début de sa carrière est que personne ne doit mourir seul. Or, cela a été le cas à plusieurs reprises au début de la pandémie. Les proches survivants ont vécu ici une perte de dignité par procuration pour la personne mourante, ce qui les a parfois durablement traumatisés. Dans l'ensemble, la pandémie de coronavirus présentait un grand potentiel d'atteinte à la dignité: tant du côté des personnes nécessitant

des soins, qui ont connu des circonstances humiliantes, que du côté des professionnels, qui ont dû travailler à plusieurs reprises dans des conditions qui allaient à l'encontre de leurs convictions morales les plus profondes. Mais ils n'avaient aucune marge de manœuvre pour agir autrement.

Est-ce que vous l'avez aussi perçu ainsi, Madame Schaffert?

Bianca Schaffert: Oui. Du côté des patients, j'ai trouvé la longue interdiction des visites très problématique. On aurait pu dire à partir du moment où il y avait suffisamment de matériel de protection à disposition: si les soignants peuvent se protéger, les proches le peuvent aussi. Entre-temps, on sait aussi que l'état des personnes atteintes de démence s'est détérioré plus rapidement en raison de la longue interdiction de visite, parce que les contacts personnels faisaient défaut. Et du côté des soins, il y avait un risque d'instrumentalisation: le canton de Zurich a par exemple émis une directive absurde pour l'hiver 2021 / 2022, selon laquelle les soignants infectés pouvaient certes travailler et soigner des patients en cas de manque de personnel, mais pas utiliser les transports publics. On a donc fait courir le risque d'une infection au groupe le plus vulnérable, mais pas au reste de la population qui n'était de loin pas aussi vulnérable. Du point de vue de certaines autorités, les soignants devaient fonctionner, qu'ils soient malades ou non et qu'ils puissent subir des conséquences à long terme n'était pas du tout un sujet à discuter.

Hormis Corona, où voyez-vous donc la dignité des patients et du personnel soignant menacée dans la vie quotidienne «normale»?

Bianca Schaffert: Toujours lorsque l'individu n'est plus respecté, par exemple parce qu'il y a un épuisement de la compassion («compassion fatigue») de la part d'un soignant et qu'il ne peut tout simplement plus écouter correctement et être présent. Parce que sa tête est déjà cinq chambres plus loin et qu'il se demande ce qu'il aurait déjà dû faire d'autre. Il ne s'agit pas d'une atteinte particulièrement grave à la dignité, et pourtant on ne rend plus justice au traitement respectueux auquel on se sent effectivement obligé.

Settimio Monteverde: Je vois la dignité menacée lorsque, dans un système de santé axé sur l'efficacité et la division poussée du travail – dont je ne conteste pas fondamentalement le bien-fondé –, la personne dont il est en fait question est mise hors du champ visuel et humiliée, en ce sens qu'on ne la regarde pas, qu'on n'écoute pas ce qu'elle dit et que, pour diverses raisons, on ne la croit pas capable

de donner des informations sur elle-même et de participer aux décisions. Plus les parcours des patients sont pré-définis, plus ce risque est grand. Et cela vaut également pour les soins palliatifs, précisément là où les personnes concernées ont l'impression, dans le cadre hospitalier, que tout tourne autour du transfert le plus rapide possible ou de la sortie.

Philosophiquement, on pourrait dire que la dignité est plus qu'une attribution abstraite, elle se réalise toujours dans l'interaction entre les individus dans un contexte concret. Si cette interaction est perturbée, la dignité peut aussi être rapidement menacée. Ainsi, la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) décrit un mandat de soins qui comprend, pour l'ensemble de la communauté des assurés, la couverture sanitaire générale pour différentes situations de vie. Si celle-ci n'est pas assurée ou si l'accès est rendu difficile ou refusé, cela peut être dégradant. Pendant la pandémie de coronavirus justement, il y a eu de nombreux exemples où des opérations ont été reportées ou annulées sans que les raisons soient transparentes pour les personnes concernées.

Que peut, que doit-on faire pour garantir la dignité? Quelles sont vos exigences concrètes?

Settimio Monteverde: Le respect de la dignité humaine est inscrit dans la Constitution. Il n'est donc pas une question de goût, de politique associative ou de vision du monde. Cela signifie que tous les membres de la communauté ont un intérêt vital à ce que la dignité soit respectée – et pas seulement la leur. Pour cela, il est fondamental de considérer les gens comme des êtres humains et pas seulement comme des clients ou des bénéficiaires de prestations. Et de leur donner le meilleur dans leurs besoins en tant que personnes malades. Cependant, le meilleur ne signifie pas tout! Le meilleur signifie plutôt ce qui, en l'état des connaissances et des capacités, apporte le bénéfice escompté et peut finalement être aussi financé. Cela doit être négocié avec la personne concernée dans le sens d'une prise de décision partagée (shared decision making).

Bianca Schaffert: Le plus important est d'avoir suffisamment de personnel bien formé. L'idée qui circule encore de temps à autre au niveau politique, selon laquelle tout le monde serait naturellement capable de soigner, est très problématique. Ce n'est que lorsqu'il y a suffisamment de personnel formé que l'on peut garantir que l'on dispose de suffisamment de temps pour le type de communication et d'interaction décrit par Settimio Monteverde.

Je me souviens de l'époque où les visites étaient interdites pour cause de coronavirus: nous avons un jeune patient dans le service que nous devons intuber et qui demandait s'il pouvait dire au revoir à sa femme. Nous avons alors fait en sorte qu'ils puissent se voir tous les deux pendant dix minutes avant de procéder à l'intubation. Ce fut un moment extrêmement émouvant pour moi en tant que soignante –

de savoir que nous avons au moins rendu possible quelque chose d'important à un tout autre niveau, plus important que le paramètre d'oxygène dans le sang. Rendre une telle chose possible nécessite une attitude qui doit être vécue et transmise dans les institutions. Or, lorsque les soignants sont fatigués et épuisés, il leur manque souvent la sensibilité pour cette attitude et l'énergie pour la vivre.

Settimio Monteverde: Et là où les soignants remarquent des atteintes à la dignité, il est important, premièrement, qu'ils les reconnaissent, ce qui est à nouveau une question de formation et d'attitude, et deuxièmement, qu'ils réagissent et thématisent ces atteintes à la dignité. Cela demande du courage et c'est justement pourquoi il est important qu'ils travaillent dans une institution qui a un intérêt vital à ce que de telles atteintes à la dignité ne se produisent pas. Il y a donc une composante d'éthique individuelle et une composante d'éthique organisationnelle. Là où les atteintes à la dignité sont tolérées, le potentiel à ce qu'elles se produisent augmente. Les belles chartes ne suffisent pas, la dignité doit être réalisée. En règle générale, la dignité n'est nommée que dans le cadre d'atteintes concrètes à la dignité. En revanche, il est plus difficile de déterminer en quoi consistent positivement des «soins dignes». Cela doit être négocié, justement là où les soins se font rares. D'un point de vue philosophique, la dignité peut être ancrée à la fois dans l'autonomie et dans l'équité: dans ce dernier cas, des soins dignes se manifestent lorsque des personnes se trouvant dans des circonstances comparables ont des chances comparables de recevoir des soins qui ont des effets positifs pour elles.

Merci beaucoup pour cet entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch via Zoom.

À propos de la personne

Bianca Schaffert

est infirmière de pratique avancée IPA, médecine et urgences, à l'hôpital Limmattal, à Schlieren. Elle est également présidente de la commission d'éthique de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et vice-présidente de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).

Settimio Monteverde

PhD, MME, MAE, RN, est co-responsable de l'éthique clinique à l'Hôpital universitaire de Zurich et professeur (HES) à la Haute école spécialisée bernoise, département Santé.

«Delle belle linee guida non bastano» – Un'intervista con Bianca Schaffert e Settimio Monteverde riguardo alla dignità e alle violazioni della dignità

palliative ch: Signora Schaffert, come si definisce la dignità nel contesto infermieristico?

Bianca Schaffert: Noi nel mondo occidentale siamo tutti del parere – dal punto di vista filosofico – che la dignità sia parte integrante dell'essere umano. Ciò significa che non posso violare la dignità di una persona già solo per il fatto che esiste. In concreto, ciò significa trattare ogni persona con rispetto per la sua personalità e per l'individuo che è. Con questa definizione si può lavorare molto bene anche nella pratica della cura. Ma questo significa anche che non c'è differenza tra la dignità della paziente o del paziente e la dignità degli operatori sanitari.

Settimio Monteverde: Sono della stessa opinione. Naturalmente, è necessario tener conto del fatto che una persona malata ha esigenze specifiche e spesso ha bisogno di un sostegno professionale per soddisfarle. Ma è proprio questo che rende la dignità così vulnerabile, perché deve essere garantita nel quadro dell'istituzione. Lì ci sono però molti fattori determinanti esterni, tali che la dignità può essere minacciata dalle strutture e dalle condizioni generali più rapidamente di quanto si pensi. Questo rappresenta anche una sfida per la cura.

Signor Monteverde, in una pubblicazione (si veda a tale proposito p. 61 di questo numero) lei si è espresso in modo molto pungente sul picco della pandemia di coronavirus. Era una situazione in cui la dignità è stata gravemente violata?

Settimio Monteverde: Non si può generalizzare. Sappiamo che durante il coronavirus persone particolarmente vulnerabili hanno vissuto situazioni nelle istituzioni in cui i bisogni di base di sicurezza, appartenenza, approccio e attenzione non sono stati soddisfatti per lungo tempo – sia attraverso direttive severe, insicurezza, paura o drammatica scarsità di risorse. Ciò ha creato potenziali violazioni della dignità. Soprattutto per l'approccio delle cure palliative secondo le quali la convinzione fondamentale, che ha plasmato Cicely Saunders all'inizio della sua carriera, è che nessuno deve morire da solo. Questo però è successo più volte proprio all'inizio della pandemia. I familiari delle persone decedute hanno subito di riflesso una perdita di dignità per la persona morente, che in parte li ha traumatizzati a lungo termine. Nel complesso, la situazione durante il coronavirus aveva un grande potenziale per la violazione della dignità: sia da parte dei pazienti che hanno subito condizioni degradanti, sia da parte degli specialisti che hanno dovuto lavorare continuamente in condizioni che infrangevano le loro

profonde convinzioni morali. Non avevano però nessuna possibilità di agire diversamente.

Anche lei ha percepito la situazione allo stesso modo, signora Schaffert?

Bianca Schaffert: Sì. Dal lato dei pazienti, ho trovato molto problematico il lungo divieto di visita. Dal momento in cui il materiale di protezione era disponibile a sufficienza, si sarebbe potuto dire che se gli assistenti potevano proteggersi, anche i familiari potevano farlo. Nel frattempo, si sa anche che la condizione delle persone affette da demenza è peggiorata più rapidamente per il lungo divieto di visita, a causa della mancanza di contatti personali. E dal lato dell'assistenza c'era il rischio di una strumentalizzazione: per l'inverno 2021/2022, ad esempio, il Cantone di Zurigo ha pubblicato l'assurda direttiva che in mancanza di personale gli infermieri infetti potevano lavorare e prendersi cura dei pazienti, ma non potevano utilizzare i trasporti pubblici. Si acconsentiva quindi di esporre al rischio di un'infezione proprio il gruppo di persone più vulnerabile, mentre non si voleva accettare di correre lo stesso rischio per il resto della popolazione che invece non era lontanamente così vulnerabile. Secondo il punto di vista di alcune autorità, gli infermieri dovevano funzionare, che fossero malati o meno, e il fatto che potessero subire conseguenze a lungo termine, non veniva nemmeno discusso.

Dove vede allora, a parte il periodo del coronavirus, che nella normale vita quotidiana la dignità dei pazienti e degli operatori sanitari venga minacciata?

Bianca Schaffert: Ogni volta che l'individuo non è più rispettato, ad esempio perché c'è «compassion fatigue» da parte di una persona curante e che quindi non è più in grado di ascoltare ed essere presente. Perché è già cinque stanze più in là con la testa e pensa a cos'altro dovrebbe aver già fatto. Non si tratta in questo caso di una violazione grave della dignità, ma comunque non si è più all'altezza del trattamento rispettoso che ci si sente in dovere di garantire.

Settimio Monteverde: A mio avviso, la dignità è minacciata quando in un sistema sanitario orientato all'efficienza e caratterizzato da un'alta divisione del lavoro – la cui legittimità non metto in discussione – la persona in questione viene persa di vista e umiliata, non guardandola, non ascoltando quello che dice e quando questa persona non ritiene, per svariati motivi, di poter dare informazioni su sé stessa e partecipare alle decisioni. Più vengono indicati dei percorsi

si per i pazienti, maggiore è il rischio. E questo vale anche per le cure palliative, proprio dove le persone colpite e in un setting stazionario hanno l'impressione che tutto ruoti intorno al trasferimento o alla dimissione il più rapidamente possibile.

Filosoficamente si potrebbe dire: la dignità è più di un'attribuzione astratta, si realizza sempre nell'interazione tra gli individui in un contesto concreto. Se questa interazione viene interrotta, anche la dignità può essere rapidamente minacciata. La LAMal descrive infatti un mandato di assistenza che comprende per tutta la comunità degli assicurati la copertura sanitaria generale per le diverse situazioni della vita. Se questa non è garantita o se l'accesso è ostacolato o negato, può essere degradante. Proprio durante il coronavirus ci sono stati molti esempi di operazioni rinviate o cancellate senza che le ragioni fossero trasparenti per i diretti interessati.

Cosa si può, cosa si deve fare per garantire la dignità? Quali sono le vostre richieste concrete?

Settimio Monteverde: Il rispetto della dignità umana è sancito dalla Costituzione. Non è quindi una questione di gusto, di politica dell'associazione o di visione del mondo. Ciò significa che tutti i membri della comunità hanno un interesse vitale al mantenimento della dignità – non solo la propria. Ciò che è fondamentale è percepire l'essere umano come tale e non solo come un cliente o un destinatario dei servizi. E dargli il meglio nel suo bisogno in quanto persona malata. Il meglio però non significa tutto! Il meglio è piuttosto ciò che, secondo lo stato delle conoscenze e delle competenze, porta il beneficio atteso e, in definitiva, è anche finanziabile. Ciò deve essere negoziato con la persona interessata ai sensi del shared decision making.

Bianca Schaffert: La cosa più importante è avere abbastanza personale ben formato. L'idea, che a volte si aggira ancora a livello politico, che chiunque sia in grado in modo naturale di occuparsi delle cure, è molto problematica. Solo quando ci sarà abbastanza personale qualificato si potrà garantire di avere abbastanza tempo per il tipo di comunicazione e interazione che Settimio Monteverde ha descritto.

Ricordo il periodo del divieto di visita dovuto al coronavirus: avevamo un giovane paziente nel reparto che dovevamo intubare e che chiedeva se potesse dire addio a sua moglie. Abbiamo fatto in modo che potessero vedersi per dieci minuti prima di procedere con l'intubazione. Questo è stato un momento estremamente emozionante per me come infermiera – sapere che almeno in quel momento avevamo reso possibile qualcosa che era molto importante ad un li-

vello completamente diverso, più importante del parametro dell'ossigeno nel sangue. Rendere possibile una cosa del genere richiede un atteggiamento che deve essere vissuto e trasmesso nelle istituzioni. Tuttavia, quando gli infermieri sono stanchi ed esausti, spesso non hanno più la sensibilità per questo tipo di atteggiamento né l'energia per viverlo.

Settimio Monteverde: E laddove gli infermieri percepiscono delle violazioni della dignità, è importante, in primo luogo, che si accorgano di ciò che sta avvenendo, che a sua volta è una questione di formazione e di atteggiamento, e in secondo luogo che si difendano e parlino di queste violazioni della dignità. Ciò richiede coraggio e, proprio per questo, è importante che lavorino in un'istituzione che abbia un interesse vitale a evitare simili violazioni della dignità. C'è quindi una componente etica individuale e una componente etica dell'organizzazione. Dove le violazioni della dignità vengono tollerate, il potenziale aumenta. Non bastano delle belle linee guida, la dignità deve essere realizzata. La dignità è di solito indicata solo nel contesto di violazioni concrete della dignità. Tuttavia, è più difficile determinare in che cosa consiste positivamente una cura dignitosa. Questo deve essere negoziato, soprattutto dove l'assistenza è scarsa. Dal punto di vista filosofico, la dignità può essere ancorata sia nell'autonomia che nella giustizia: in quest'ultima si manifesta un'assistenza dignitosa laddove, in circostanze analoghe, le persone hanno pari possibilità di fruire di un'assistenza che ha effetti positivi per loro.

Molte grazie per l'intervista!

L'intervista è stata condotta via Zoom da Christian Ruch.

Dati personali

Bianca Schaffert

è infermiera esperta APN in medicina ed emergenze all'ospedale Limmattal a Schlieren. Ricopre inoltre la carica di presidente della commissione d'etica dell'Associazione professionale svizzera degli infermieri specializzati (SBK) e di vicepresidente della commissione centrale d'etica (ZEK) dell'Accademia svizzera delle scienze mediche (SAMW).

Settimio Monteverde

PhD, MME, MAE, RN, è co-responsabile di etica clinica presso l'Ospedale universitario di Zurigo/Università di Zurigo e professore (FH) presso la Scuola universitaria professionale di Berna, Dipartimento della salute.

Die Würde generierende Kraft der Erzählung am Lebensende am Beispiel der Dignity Therapie

«Seelisches und körperliches Leid [können] einander verstärken ...; indem man das eine lindert, kann man auch das andere erträglicher machen»

Cicely Saunders, 1918 – 2005

Hintergrund

Patienten, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind, leiden häufig unter einer ausgeprägten körperlichen und psychischen Symptomlast, die mit dem Krankheitsprogress deutlich zunimmt und einen hohen Leidensdruck auslösen kann. Zu den psychischen Belastungen gehören emotionaler und existentieller Distress, Angst vor Schmerzen, Angst vor Autonomieverlust, Angst vor dem Sterben, depressive Symptome, soziale und finanzielle Belastungen, Hoffnungslosigkeit und Verlust von Würde, Sinn und Bedeutung im Leben [1]. Die körperlichen Auswirkungen einer schweren Erkrankung sowie Nebenwirkungen der Therapien können neben Schmerzen auch zu Einschränkungen in der Mobilität, der Alltagsbewältigung oder der Kommunikationsfähigkeit führen. Dadurch geraten wesentliche Bereiche der selbständigen Lebensführung, unter anderem die Arbeitsfähigkeit, die Beziehungsfähigkeit und soziale Rollen, in Mitleidenschaft. Der resultierende Kompetenz- und Selbstständigkeitsverlust mündet häufig in Identitäts- und Selbstwertprobleme und schliesslich Verletzung der Würde. Die erlebte Unsicherheit und Ungewissheit sowie eingeschränkte Zukunftsperspektiven können dramatische Sinnkrisen und den Wunsch nach einem raschen Versterben auslösen [2].

Die Palliative Care hat zum Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und die ihrer Familien zu verbessern; dies durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art [3]. Das Wort «*palliare*» aus dem Lateinischen bedeutet auf Deutsch übersetzt «mit einem Mantel umhüllen» und meint umsorgen, schützen, achten und «Care» (aus dem Englischen) «Fürsorge» und das «Nicht-Alleinlassen». Diese Begriffe bringen die Grundwerte und Aufgaben der Palliative Care auf symbolische Weise zum Ausdruck. Eine tragende Säule der Palliative Care ist auch die Stärkung der Würde und des Sinnerlebens am Lebensende. Der Begriff Würde im biomedizinischen Kontext bezieht sich auf die Möglichkeiten eines Patienten, Behandlungsentscheidungen entsprechend seinen moralischen und ethischen Wertvorstellungen zu fällen. Analog

sind die Behandlungswünsche und Entscheidungen der Patienten zu achten und zu schützen [4]. In Würde zu sterben bedeutet, dass der sterbende Mensch sicher sein kann, entsprechend seiner Vorstellungen, Wünsche und Werte respektiert zu werden und dass alles getan wird, um seine Autonomie und Selbstbestimmung bis zum Lebensende und darüber hinaus zu wahren. Die Bewahrung der Würde am Lebensende umfasst ebenfalls die Linderung von Leiden, den Schutz der Privatsphäre, die Aufrechterhaltung einer respektvollen und empathischen Betreuung, die Gestaltung einer sicheren und ruhigen Umgebung sowie die Wahrung bedeutungsvoller Beziehungen [5]. Es ist zu beachten, dass die individuelle Definition der Würde in Abhängigkeit des soziokulturellen Hintergrunds variieren kann.

Studien aus der Sterbewunschforschung weisen darauf hin, dass der Verlust der Würde durch das Erleiden von Schmerzen, Verlust von Sinn und Bedeutung im Leben sowie das Gefühl, anderen zur Last zu fallen, den Wunsch eines raschen Versterbens auslösen kann [2, 6]. In ähnlicher Weise können existenzielle Ängste, wie die Auseinandersetzung mit dem Ende des Selbst oder dem Vergessenwerden, die Beschäftigung mit dem Sterbeprozess, Angst vor dem Sterben und Themen wie Einsamkeit, Isolation und Sinnfragen, zu einer emotionalen Überforderung führen. Der Wunsch nach einem raschen Versterben ist ein Hilferuf, leben zu wollen, jedoch nicht unter den schmerzvollen Umständen, und in den wenigsten Fällen eine Lebensbilanzierung. Er bedarf besonderer Unterstützung – *palliare* –, nämlich umsorgen, schützen, achten, für-sorgen und nicht-alleinlassen (*engl. to cloth on*).

Sinnzentrierte, narrative Interventionen können helfen, dem vielschichtigen Leiden (körperlich-psychisch-sozial-spirituell) und dem Selbstwertverlust als Reaktion auf eine schwere, fortschreitende Erkrankung zu begegnen, existenzielle Ängste zu lindern und die Würde zu stärken. Im Folgenden werden wir zunächst auf die Würde generierende Kraft der Erzählung eingehen, die Dignity Therapie nach Harvey Max Chochinov [7] als Beispiel einer narrativen Intervention zur Stärkung der Würde am Lebensende vorstellen und schliesslich von unserer Erfahrung hinsichtlich der klinischen Umsetzung der Dignity Therapie berichten.

Die Würde generierende Kraft der Erzählung

Menschen haben das intrinsische Bedürfnis, sich selbst zu erzählen und vom gelebten Leben zu erfahren. Aus der

Kunst und Kultur wissen wir, dass das Erzählen und das Teilen von Geschichten ein universales Phänomen ist und an die *conditio humana* gebunden ist [8]. Sich selbst zu erzählen ist eine spezielle Art, sich selbst zu erkennen – ähnlich als würde man sich im Spiegel betrachten – und dient der Selbst- und Identitätsbildung. Das Erzählen hilft uns, Gefühle zu versprachlichen und emotionale Erfahrungen zum Ausdruck zu bringen. Die Narration fördert dabei die Gefühle von Kohärenz, Kontinuität, Autonomie und Selbstwirksamkeit und erweitert unser Handlungspotential [9]. Das Erzählen der eigenen Biografie und Lebensereignisse kann neben zahlreichen psychosozialen Funktionen eine stützende, fördernde, befreiende, Leiden lindernde und dadurch auch eine Würde generierende Kraft entfalten.

Die Mittelung einer schweren Erkrankung oder einer schlechten Prognose kann den Lebensentwurf einer Person und ihrer Familie auf einen Schlag zerstören. Es ist dieses Momentum, welches in der griechischen Sprache als *Peripeteia* bezeichnet wird – der plötzlich eintretende Umschlag des Glücks im Schicksal eines Menschen. Der Moment, wo das «Klick» der Uhr noch zu hören ist, aber das «Klack» ausbleibt – als würde die Welt auf einen Schlag stillstehen und nur noch das Rauschen in den Ohren zu hören sein [10]. Wie schafft es ein Mensch, eine schwere, lebensbedrohliche Erkrankung und die Konfrontation mit dem Lebensende zu verkraften?

Trauma-Narrative sind aussergewöhnliche Erzählungen; sie sind von Personen, die Schweres erlebt haben und daraus einen Sinn zu kreieren versuchen. Das Erzählen der eigenen Lebensgeschichte als Prozess der Sinnstiftung hat eine wichtige Bewältigungsfunktion (man spricht auch von der narrativen Konstruktion) [11]. Traumatische und einschneidende Lebensveränderungen durch die Konfrontation mit einer schweren unheilbaren Erkrankung oder dem Lebensende können das eigene Selbstverständnis, die Identität, das Urvertrauen und damit einhergehend auch die Würde eines Menschen verletzen und beeinträchtigen. Das Erzählen hilft Leid und Schmerzen zum Ausdruck zu bringen. Dabei können Verluste betrauert werden. Die alleinige Anwesenheit eines wachsam zuhörenden, akzeptierenden und nicht wertenden Gegenübers kann dabei tröstend wirken, wobei die traumatischen Erfahrungen und möglichen Verletzungen der Würde und der Integrität durch die schwere, unheilbare Erkrankung validiert und dadurch die Würde zumindest teilweise wiederhergestellt werden kann [7]. Die Versprachlichung sowie Reflexion von Erlebnissen und Erinnerungen bewirken eine kognitive Reorganisation der erlittenen lebensgeschichtlichen Ruptur und bringen neue Einsichten über das Leben, die helfen, aus bedeutsamen Ereignissen einen Sinn zu bilden (engl. meaning making) [12].

Überdies bringen persönliche Erzählungen der Krankheitserfahrungen die individuelle moralische Wertehaltung zum

Ausdruck, was sich wiederum für die Diagnose, Behandlung und die Beziehungsgestaltung zwischen Arzt und Patient einsetzen lässt. Die Selbst-Erzählung offenbart Gefühle und Gedanken hinsichtlich der schweren Erkrankung, dem Lebensende und dem Sterben, aber auch Belastungen durch die medizinischen Behandlungen sowie persönliche Grenzen.

Schwere, besonders langwierige Erkrankungen können deutliche Spuren in der Biografie eines Menschen wie auch dessen Beziehungs- und Lebensgestaltung hinterlassen und stellen für die narrative Konstruktion eine besondere Herausforderung dar. Die der Erzählung inhärent zugrunde liegende Gestaltschliessung mit einem Ende oder einem «Happy Ending» ist oft nicht möglich, weil die Zukunft über die normalen Erwartungen des Lebens bedroht und ungewiss ist [11]. Die Auflösung (engl. resolution) einer schweren Krankheitsgeschichte widerspiegelt viel mehr was wir von der Musik her kennen: Die Entwicklung von einer Dissonanz zu einer Konsonanz, wobei das Voranschreiten, der Prozess der Verarbeitung einer lebensgeschichtlichen Ruptur von Bedeutung ist [10]. Im übertragenen Sinne kann eine Art Auflösung stattfinden, wenn sich durch das Erleben einer schweren Erkrankung Sinn und Bedeutung für die eigene Lebensgeschichte vertiefen, Konflikte gelöst und Versöhnung und Frieden mit sich und der Welt gefunden werden bevor das Leben erlischt. Zeichen der gefundenen Konsonanz sind Harmonie, Ruhe und Entspannung [13]. Durch die narrative Konstruktion des traumatisch Erlebten gelingt es vielen Patienten, den entstandenen Bruch in der Lebensgeschichte zu «kitten», die traumatische Erfahrung langsam in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren und eine neue stabilisierende, integrierende Identität zu formen (engl. narrative repair). Dabei kann besonders die Konzentration der positiven, bestärkenden Erfahrungen in der Biografie helfen, dem Funktions-, Kontroll-, und Sinnverlust zu begegnen und die verletzte Würde wieder herzustellen. Auf diese Weise kann eine persönliche Überwältigungserfahrung durch die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit zur psychischen Entwicklung und zum Wachstum beitragen, Ängste lindern und das eigene Leben bereichern [11].

Dignity Therapie als Beispiel einer narrativen Therapie zur Stärkung der Würde am Lebensende

Mittlerweile gibt es diverse psychosoziale Interventionen, die allesamt zum Ziel haben, mittels Erzählungen die durch eine schwere Erkrankung eingebrochene Würde zu stärken. Die *Dignity Therapy (Würdezentrierte Therapie)* nach Harvey Max Chochinov [7] ist eine Kurzzeitintervention zur Stärkung der individuellen Würde und Selbstbestimmung bei Patienten mit einer fortgeschrittenen (onkologischen) Erkrankung. Die Therapie wurde unter der Annahme entwickelt, dass eine schwere, fortgeschrittene Erkrankung mit einem

wesentlichen Würde- und Selbstwertverlust einhergeht und dies wiederum bei betroffenen Patienten den Wunsch nach einem vorzeitigen Sterben auslösen kann [6]. Die Dignity Therapie wurde anhand eines empirischen Modells entwickelt. Chochinov [14] befragte in einer qualitativen Studie Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung nach ihrem Würdegefühl. Anhand der Patientenaussagen entwickelte Chochinov ein Modell mit Würde generierenden Faktoren (z.B. Erhaltung der Autonomie, Erfahrung von Selbstkontinuität oder Akzeptanz, Hoffnung und Generativität) und Würde schwächenden Faktoren (z.B. krankheitsbedingte Faktoren, u.a. körperliche Symptome, funktionelle Einschränkungen, kognitive Verfassung, emotionaler Stress, Unsicherheit, Ängste, depressive Symptome etc.) (siehe Abbildung 1).

Basierend auf diesem Modell entwickelte Chochinov den Interviewleitfaden der Dignity Therapie (siehe Anhang). Das Ziel der Dignity Therapie ist es die Würde zu stärken, indem die Würde generierenden Faktoren des Würde-Modells angesprochen werden. Die Narration wird durch einen Interviewleitfaden geleitet, das Gespräch wird aufgezeichnet, transkribiert, mit dem Patienten besprochen, editiert und schliesslich als schriftliches Dokument (Generativitätsdokument) dem Patienten übergeben. Durch Erzählen und Aufschreiben der Erinnerungen, Wünsche und Anliegen des Patienten sollen die Wertschätzung des eigenen Lebens erhöht, die Sinnfindung unterstützt und die Bedeutung der eigenen Lebensgeschichte anerkannt oder verstärkt werden. Im Rahmen dieses Lebensrückblicks kann auch Negatives betrauert werden. Die Dignity Therapie kann die Lebensqualität und die Selbstbestimmung bei Patienten mit

einer fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankung verbessern sowie zu einem gestärkten Gefühl der Würde beitragen [15, 16]. Zudem berichten auch Angehörige, die Dignity Therapie als hilfreich empfunden zu haben [17].

Während der Durcharbeitung von Todesängsten und Vorbereitung auf das Sterben wird häufig auch die Thematik von Transzendenz und Generativität wichtig – das heisst die Frage, wie man in Erinnerung bleiben kann, welchen Rat man gerne weitergeben möchte oder was weitergelebt werden soll. Das Produkt der Dignity Therapie, das Generativitätsdokument, bewirkt einen mit Transzendenz einhergehenden Effekt oder Dezentrierung der eigenen Existenz und damit einhergehend die Erkenntnis «das Leben geht weiter, auch ohne mich» – eine Haltung, die möglicherweise Ängste vor dem Tod relativieren kann. Je stärker sich der Blick auf die Welt und die Geschehnisse in ihr in Richtung eines selbsttranszendenten Bewusstseins verändert, desto mehr erscheinen Identität, Individualität, Endlichkeit usw. in einer neuen, über sich selbst hinausweisenden Sinnhaftigkeit [18]. Dies setzt allerdings eine gewisse Fähigkeit an Kognition und Reflexion voraus, die bei schwerkranken Patienten aufgrund von fehlenden Kräften, kognitiven Einschränkungen oder deliranten Zustandsbildern häufig gar nicht mehr möglich ist. Zurecht bemerkte Boothe [19], dass dies ein hoher Anspruch sei und nur so lange gelinge, wie die eigene mentale Verfassung ... einem solche Souveränität gestattet. Aus diesem Grund sollen narrative Interventionen zur Stärkung der Würde, wie etwa die Dignity Therapie, frühzeitig im Rahmen der palliativen Betreuung und Behandlung angeboten werden.

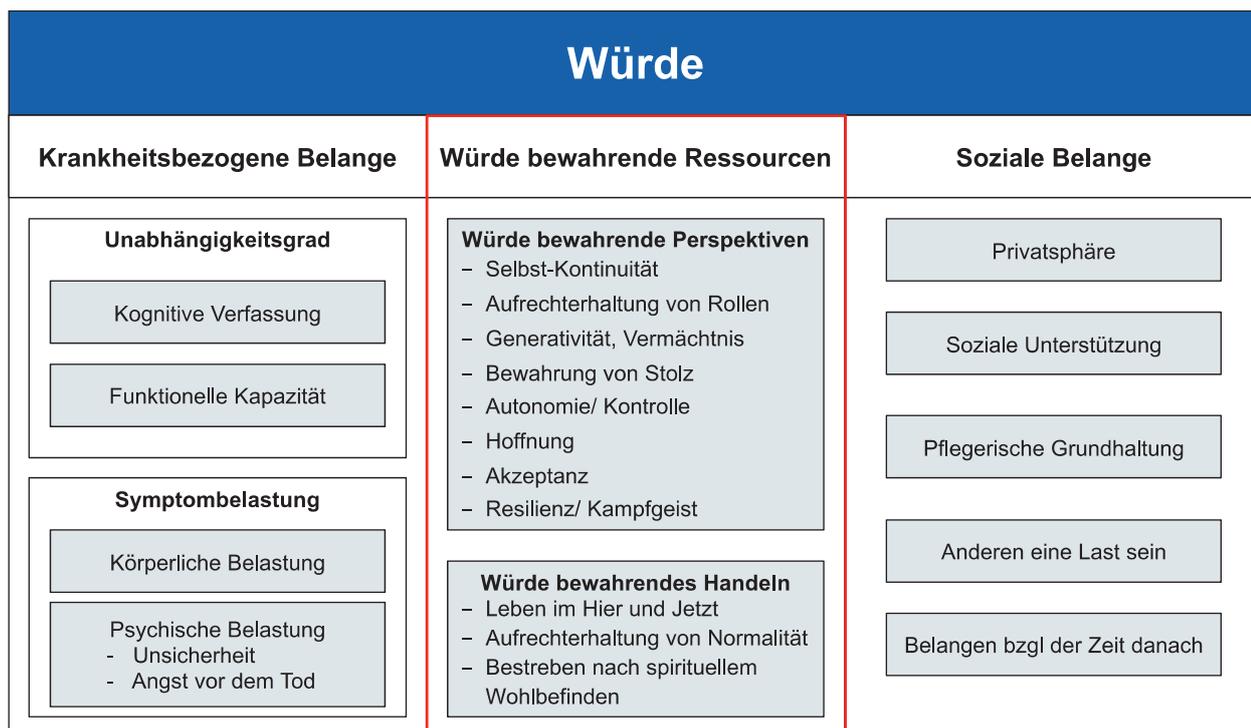


Abbildung 1: Das Würde-Modell nach Harvey Max Chochinov [7]

Eigene Erfahrungen mit der Dignity Therapie und Implikation für die Praxis

Im Rahmen eines multizentrisch angelegten Forschungsprojekts (Swiss Cancer Research foundation; KFS-4413-02-2018) haben wir die Durchführbarkeit und Wirksamkeit der Dignity Therapie hinsichtlich der Linderung von Angst und Depression bei palliativen Patienten und deren Angehörigen untersucht. Leider stellte sich die Rekrutierung als schwierig heraus. Das Zeitfenster zur Durchführung der Dignity Therapie ist bei palliativen Patienten sehr kurz und erfordert eine hohe Flexibilität. Viele stationäre Patienten waren durch das Angebot der multidisziplinären Dienste zeitlich bereits sehr ausgelastet, so dass eine Studienteilnahme zeitlich schwierig zu realisieren war. Zudem wurde das Ausfüllen der Fragebögen zur Erhebung des psychischen Wohlbefindens vor und nach der Intervention von den Patienten wie den Angehörigen als belastend empfunden. Auch wenn die Dignity Therapie im Rahmen einer kontrollierten Studie nur schwer umsetzbar ist, wurde die Dignity Therapie als Intervention insbesondere durch die Verschriftlichung der Patientenerzählung und Erstellung des Generativitätsdokuments von den Patienten wie auch den Angehörigen geschätzt. Es war zudem eindrücklich zu sehen, dass jede Patientin und jeder Patient in der Lage war zu erzählen, was im Leben wichtig war, welche Rolle man im Leben eingenommen hatte und was weitergegeben werden oder in Erinnerung behalten werden sollte. Alle Patienten kamen beim Erzählen in einen Erzählfluss und es tauchten Bilder, Gefühle, Eindrücke, sinnliche und leibliche Empfindungen der erinnerten Situationen auf. Die Dignity Therapie scheint ein sinnvolles und einfaches Instrument zur Bedeutungsfindung, Sinnstiftung und Würdegenerierung am Lebensende zu sein. Die Dignity Therapie ermöglicht eine begleitete Würdigung der bedeutungsvollen Momente und Erinnerungen im Leben und kreiert gleichzeitig ein einzigartiges schriftliches Vermächtnis für die Angehörigen und Hinterbliebenen. Bei der Implementierung der Dignity Therapie im klinischen Kontext soll jedoch auf ein frühzeitiges Angebot in der palliativen Behandlung geachtet werden. Zudem erfordert die Durchführung der Dignity Therapie

References

1. Rodin G., Lo C., Mikulincer M., Donner A., Gagliese L., Zimmermann C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Soc Sci Med*, 68(3), 562–9. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.10.037
2. Monforte-Royo C., Villavicencio-Chávez C., Tomás-Sábado J., Balaguer A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*, 20(8), 795–804. doi: 10.1002/pon.1839
3. World Health Organization (WHO). (2012). Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Barclay L. (2016). In sickness and in dignity: A philosophical account of the meaning of dignity in health care. *Int J Nurs Stud*, 61, 136–41. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.06.010

genügend personelle Ressourcen zur Transkribierung und Editierung der Interviews.

Anhang

Dignity Therapie: Leitfaden [7]

1. Erzählen Sie mir ein wenig von Ihrem Leben, besonders die Teile, an die Sie sich am meisten erinnern oder die Ihnen wichtig sind.
2. Wann fühlten Sie sich am lebendigsten?
3. Gibt es bestimmte Dinge, die Ihre Familie wissen soll und gibt es bestimmte Dinge, an die sich Ihre Familie erinnern soll?
4. Was sind die wichtigsten Rollen, die Sie in Ihrem Leben wahrgenommen haben (in der Familie, beruflich, gesellschaftlich)? Weshalb waren diese wichtig für Sie und was denken Sie, haben Sie in diesen Rollen erreicht?
5. Was sind Ihre wichtigsten Leistungen und worauf sind Sie besonders stolz und woran denken Sie mit der Befriedigung, etwas geleistet zu haben?
6. Gibt es Dinge, die gegenüber Ihren Angehörigen ausgesprochen werden sollten, oder Dinge, die Sie Ihnen noch einmal sagen möchten?
7. Was sind Hoffnungen und Träume für die Menschen, die Ihnen am Herzen liegen?
8. Was hat das Leben Sie gelehrt, das Sie gerne weitergeben möchten? Welchen Rat würden Sie gerne weitergeben wollen?
9. Gibt es Worte oder Ratschläge, die Sie Ihrer Familie gerne sagen möchten?
10. Gibt es Dinge, die Sie für dieses Dokument noch festhalten und hinzufügen möchten?

Annina Seiler, Brigitte Boothe, Caroline Hertler, Markus Schettle, Manuel Amann, Josef Jenewein und David Blum

5. Proulx K., Jacelon C. (2004). Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care*, 21(2), 116–20. doi: 10.1177/104990910402100209
6. Monforte-Royo C., Villavicencio-Chávez C., Tomás-Sábado J., Mahtani-Chugani V., Balaguer A. (2012). What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients. *PLOS ONE*, 7(5), e37117. doi: 10.1371/journal.pone.0037117
7. Chochinov H. M. (2012). *Dignity Therapy. Final words for final days*, New York: Oxford University Press.
8. Straub J. (2010). Erzähltheorie/Narration. In Mey G, Mruck K (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 136–150). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
9. Boothe B. (2010). Der Patient erzählt in der Psychotherapie. doi: 10.5167/uzh-46241

10. Montello M. (2014). Narrative Ethics. *Hastings Center Report*, 44(s1), S2–S6. doi: <https://doi.org/10.1002/hast.260>
11. Straub J., Boothe B. (2002). Editorial. Die heilende Kraft des Erzählens. 4, S. 155–165.
12. Rosenthal G. (1995). *Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibung*, Frankfurt am Main: Campus.
13. Kermode F. (2002). *The sense of an ending: Studies in the theory of fiction*, New York: Oxford University Press.
14. Chochinov H. M., Hack T., McClement S., Kristjanson L., Harlos M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 54(3), 433–43. doi: [10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)
15. Chochinov H. M., Kristjanson L. J., Breitbart W., McClement S., Hack T. F., Hassard T., Harlos M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, 12(8), 753–62. doi: [10.1016/s1470-2045\(11\)70153-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(11)70153-x)
16. Houmann Lise J., Rydahl-Hansen Susan, Chochinov H. M., Kristjanson L. J., Groenvold M. (2010). Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the Danish culture. *BMC Palliative Care*, 9(1), 21. doi: [10.1186/1472-684X-9-21](https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-21)
17. Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L. J., McClement S., Harlos M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520–5. doi: [10.1200/jco.2005.08.391](https://doi.org/10.1200/jco.2005.08.391)
18. Frankl V. E. (2018). *Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie*: Hogrefe AG.
19. Boothe B. (2014). «... wenn ich auf das Ende sehe» – Wie viel Zeit bleibt bis zum Tod? Dynamik der Veränderung als lebenslanges Geschehen. In Hierdeis H. (Ed.), *Wie hältst du's mit dem Tod? Erfahrungen und Reflexionen in der Psychoanalyse* (pp. 223–247). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.



PD Dr. phil. Annina Seiler

Senior Researcher, Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich

annina.seiler@usz.ch



Prof. em. Dr. phil. Brigitte Boothe

Emeritierte Professorin für klinische Psychologie, Psychotherapie und Psychoanalyse an der Universität Zürich. Aktuell tätig in der Gemeinschaftspraxis Psychotherapie Bellevue, Zürich

brigitte.boothe@uzh.ch



PD Dr. med. Caroline Hertler

Stv. ärztliche Leiterin, Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich

caroline.hertler@usz.ch



Dr. med. Markus Schettle

Oberarzt, Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich

markus.schettle@usz.ch



Manuel Amann, MSc

Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich

manuel.amann@usz.ch



Prof. Dr. med. Josef Jenewein

Ärztlicher Direktor, Privatklinik Hohenegg, Meilen

josef.jenewein@hohenegg.ch



Prof. Dr. med. David Blum

Ärztlicher Leiter, Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich

david.blum@usz.ch

La force génératrice de dignité du récit en fin de vie à l'exemple de la Dignity Therapie (Résumé)

Les patients atteints d'une maladie grave et avancée souffrent souvent d'une multitude de troubles physiques et psychiques qui se renforcent mutuellement et augmentent avec la progression de la maladie. Le fardeau croissant des symptômes et les limitations fonctionnelles qui en découlent peuvent conduire à une perte de soi et de dignité. La recherche sur le désir de mourir montre que la perte de dignité est l'un des principaux déclencheurs du désir de mourir rapidement. Les soins palliatifs ont pour mission centrale d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave et avancée et de leurs familles. Dans ce contexte, le renforcement de la dignité et du sens en fin de vie est une pierre angulaire importante. Le récit de la biographie et des événements de la vie a, outre de nombreuses fonctions psychosociales, un pouvoir de soutien, d'encouragement, de libération et d'apaisement des souffrances. Le récit de sa propre histoire de vie en tant que processus de création de sens a une fonction importante de coping et peut aider à intégrer lentement dans sa propre histoire de vie la souffrance d'une maladie grave en tant que rupture de l'histoire de vie et à former une nouvelle identité stabilisante. Se concentrer sur les expériences positives et fortifiantes de la biographie peut aider à faire face à la perte de fonction, de contrôle et de sens et ainsi à restaurer la dignité blessée. La thérapie de la dignité selon Harvey Max Chochinov, en tant qu'exemple de thérapie narrative, a pour but de renforcer et de promouvoir la dignité individuelle et

l'autodétermination chez les personnes atteintes d'une maladie (oncologique) avancée. Le fil conducteur de l'interview se concentre délibérément sur les facteurs positifs et générateurs de dignité, par exemple ce que l'on a réalisé dans sa vie, ce dont on est particulièrement fier, ce qui doit rester en mémoire ou ce que l'on souhaite transmettre. La thérapie de la dignité a fait l'objet de nombreuses études, qui ont toutes constaté une amélioration de la qualité de vie et de l'autodétermination ainsi qu'un sentiment renforcé de dignité chez les patients atteints d'une maladie incurable à un stade avancé. En outre, les proches ont également déclaré avoir trouvé la thérapie de la dignité utile. D'après notre expérience, la thérapie de la dignité est difficile à mettre en œuvre dans le cadre d'une étude. En revanche, dans le contexte clinique, la thérapie de la dignité peut représenter une intervention judicieuse et simple pour trouver une signification, donner un sens et générer de la dignité en fin de vie. La thérapie de la dignité permet de rendre hommage de manière accompagnée aux moments et aux souvenirs significatifs de la vie tout en créant un héritage écrit unique pour les proches et les survivants. La réalisation de la thérapie de la dignité nécessite toutefois des ressources suffisantes pour les interviews, la transcription et l'édition des documents de générativité.

Annina Seiler, Brigitte Boothe, Caroline Hertler, Markus Schettler, Manuel Amann, Josef Jenewein et David Blum



« Je m'engage pour que les personnes gravement malades et leurs proches puissent accéder aux soins palliatifs et que ces soins et l'accompagnement soient abordables pour tous. »

Renate Gurtner Vontobel, MPH
Directrice
palliative.ch

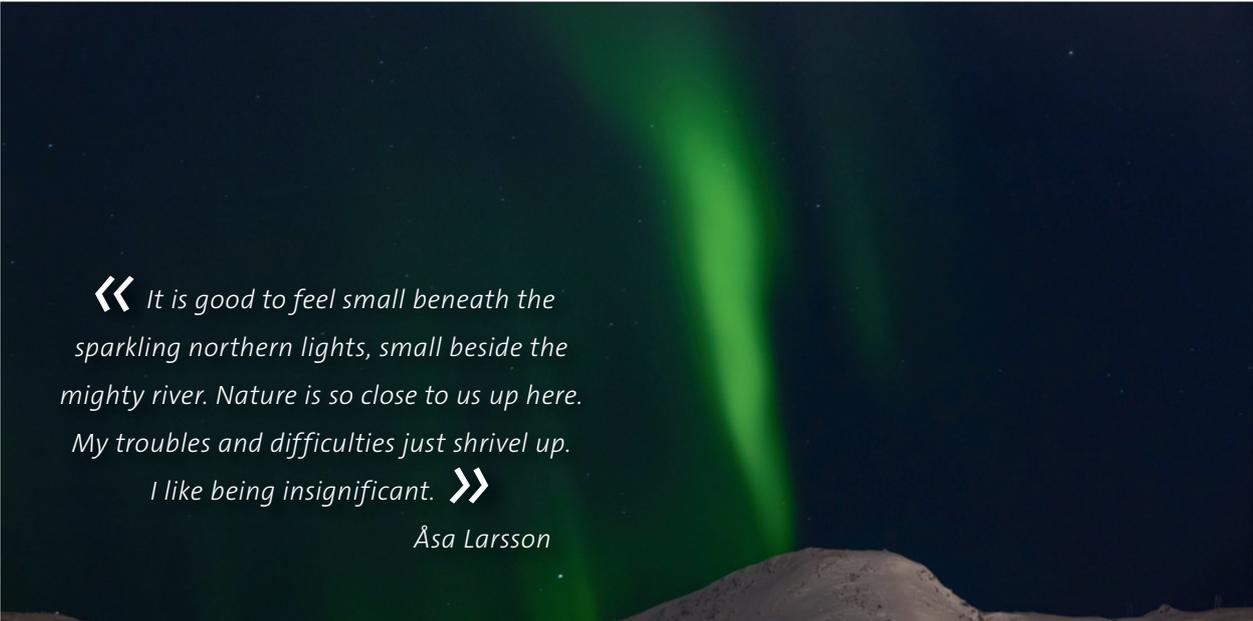


La forza della narrazione generatrice di dignità alla fine della vita sull'esempio della terapia della dignità (Riassunto)

I pazienti con una grave malattia in stadio avanzato spesso soffrono di una varietà di disturbi fisici e psichici che si incrementano a vicenda e aumentano con il progredire della malattia. Il carico crescente dei sintomi e le conseguenti limitazioni funzionali possono portare a una perdita di sé stessi e della propria dignità. La ricerca riguardante il desiderio di morte ha dimostrato che la perdita di dignità è uno dei principali fattori che scatenano il desiderio di una morte rapida. Le cure palliative hanno il compito fondamentale di migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da una grave malattia avanzata e delle loro famiglie. Rafforzare la dignità e il significato alla fine della vita è uno dei pilastri fondamentali che rientrano tra questi compiti. Raccontare la storia della propria vita e gli eventi accaduti in essa ha, oltre a numerose funzioni psicosociali, anche un potere di sostegno, di promozione, di liberazione e di sollievo dalla sofferenza. Raccontare la storia della propria vita, inteso come processo per creare un senso, ha un'importante funzione di superamento e può aiutare affinché la sofferenza di una grave malattia, sentita come rottura nella storia della vita, venga integrata nella propria storia di vita andando a formare una nuova identità stabilizzante. In particolare, concentrarsi sulle esperienze positive e di rafforzamento della biografia può aiutare a contrastare la perdita di funzione, di controllo e di significato e quindi a ripristinare la dignità ferita. La terapia della dignità secondo Harvey Max Chochinov come esempio di terapia narrativa ha lo scopo di rafforzare e promuovere la di-

gnità individuale e l'autodeterminazione in individui con una malattia (oncologica) avanzata. In tale terapia il filo conduttore della discussione viene guidato in modo consapevole su fattori che rafforzano la positività e generano dignità, come ad esempio ciò che si è raggiunto nella vita, ciò di cui si è particolarmente orgogliosi, ciò che si dovrebbe ricordare o ciò che si vorrebbe trasmettere. La terapia della dignità è stata esaminata in numerosi studi e tutti hanno riscontrato un miglioramento della qualità della vita e dell'autodeterminazione, così come un rafforzato sentimento di dignità nei pazienti con una malattia terminale avanzata. Inoltre, anche i familiari hanno riferito di aver trovato la terapia della dignità utile. Secondo la nostra esperienza, la terapia della dignità è difficile da implementare nell'ambito di uno studio. Nel contesto clinico, invece, la terapia della dignità può rappresentare un intervento significativo e semplice per l'attribuzione di un significato, la produzione di senso e la generazione di dignità alla fine della vita. La terapia della dignità permette di accompagnare la persona nell'apprezzare i momenti e i ricordi significativi di una vita, creando al contempo un'eredità scritta unica e speciale per familiari e parenti. Tuttavia, l'esecuzione della terapia della dignità richiede risorse sufficienti per le interviste, la trascrizione e la correzione dei documenti così generati.

Annina Seiler, Brigitte Boothe, Caroline Hertler, Markus Schettler, Manuel Amann, Josef Jenewein e David Blum



« It is good to feel small beneath the sparkling northern lights, small beside the mighty river. Nature is so close to us up here. My troubles and difficulties just shrivel up. I like being insignificant. »

Åsa Larsson

«erinnerä – verzellä – wiitergäh»: Türen öffnen – Vier Jahre Würdezentrierte Therapie am Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen

Das Kantonsspital St. Gallen und sein Palliativzentrum haben viele Türen. Eine davon ist seit nunmehr vier Jahren die «Würdezentrierte Therapie» – eine noch junge Geschichte also. Über sie möchten wir hier berichten: Über ihre Wurzeln, ihre Anfänge im Palliativzentrum, über unsere Erfahrungen und Überlegungen. Sie scheinen es uns wert, weitergegeben zu werden. Mögen dadurch weitere Türen zu dieser sinnvollen Therapie geöffnet werden.

Die «Würdezentrierte Therapie» («Dignity Therapy») wurde vom kanadischen Psychiater Harvey Max Chochinov entwickelt. Er forschte unter anderem zusammen mit der Pflegeprofessorin Linda Kristjanson, Perth (AUS). Diese Kurzintervention richtet sich an schwerstkranke und sterbende Menschen bei Sinnverlust, Selbstentwertung, existenzieller Not oder einem Bedürfnis, etwas Bleibendes zu hinterlassen. Dies rund ein halbes Jahr bis wenige Wochen vor dem Tod

Das Pflänzchen «Dignity Therapy» wuchs langsam. Anlässlich eines Studienaufenthalts 2006 von Michaela Forster in Perth, Australien, sprang der Funke der «Dignity-Idee» auf das Palliativzentrum am Kantonsspital St. Gallen über. Die praktische Umsetzung der Würdezentrierten Therapie wurde 2014 in Mainz bei Harvey Max Chochinov erlernt. Eine Projektgruppe steckte die Köpfe zusammen und 2018 wurde die erste «Würdezentrierte Therapie» auf der Palliativstation in Flawil angeboten. Nicht nur die Theorie, sondern auch unsere eigenen Beobachtungen zeigten einen Benefit für die Patienten wie auch für deren Angehörige. Inzwischen gehört dieses Angebot am Standort St. Gallen zum Alltag. Zwei dafür ausgebildete Fachpersonen führen seit 2018 mit viel Fingerspitzengefühl diese Kurzintervention durch. Bis anhin sind rund 60 Dokumente entstanden.

Die Würdezentrierte Therapie versucht, psychosoziale und existenzielle Belastungen bei Patienten zu lindern sowie das Empfinden der Würde zu stärken. Im Prozess des angeleiteten Erzählens entsteht ein Dokument, welches die Patienten Menschen ihres Vertrauens als geistige Hinterlassenschaft zueignen. Dadurch können diese Trost in der Trauer erfahren und die Möglichkeit erhalten, bewusst Abschied zu nehmen. Im Sinne einer «Unit of Care» bezieht diese Intervention also massgeblich auch das Wohl der Angehörigen mit ein.

In den folgenden Ausführungen gehen wir der Frage nach, was die Zauberwörter «erinnerä – verzellä – wiitergäh» innerhalb der Methode «Würdezentrierte Therapie» zu Türöffnern macht:

erinnerä – erinnern: Türöffner zu inneren Archiven

«Meine Grossmamma war ein sehr lieber, ein ganz wichtiger Mensch für mich», erinnert sich eine Patientin, das Gesicht weich, die Augen sprühend. «Ich rieche jetzt noch den Geruch vom «Konsum», den sie führte. Vom Biber, den es dort im Laden zu kaufen gab. Einfach nur dieser Geruch, dieser Geschmack – den verbinde ich mit meiner Grossmutter. Ich hatte eine solch schöne Zeit dort! Ich erinnere mich an den Birnbaum, ans rote Bänklein, wo wir oft sassen. An die Leute, die dort wohnten, an die Frau M., die Frau S. Komisch, dass man sich an das nach so vielen Jahren noch so lebhaft erinnert: Dieses Plätzchen, der Birnbaum voller Birnen, der Brunnen. Das gibt es zwar alles nicht mehr, aber es ist wie eingebraunt in mir.»

Der Mensch als fühlendes, denkendes, tätiges Wesen ist sehr viel mehr, als wir von aussen meinen. Könnten seine Erfahrungen und Erinnerungen, sein gelebtes Leben Gestalt annehmen, es entstünden fantastische Landschaften, spannende Filme, dicke Wälzer von Büchern, Lieder, Theaterstücke, Dramen – ganze Welten. Die Würdezentrierte Therapie kann bei Menschen in der hochsensiblen Phase des Lebensendes eine Türöffnerin sein, um die wunderbare Gabe der Erinnerung zu aktivieren und für die Bestärkung des Patienten zu nutzen. Erinnerungen erzählen die Geschichte seines Lebens, weisen ihm eine Zeit zu, Orte, eine Herkunft, Erfahrungsraum und Bedeutung. Sie markieren die Eigenart seiner Persönlichkeit, seines Lebensweges, der Menschen, die ihm nahestehen. Sie versichern der Patientin, dass sie gelebt hat, sich entwickelt hat, sich behauptet hat im Strudel von Ereignissen, den schönen und auch den schwierigen. Erinnerungen sind Vehikel für die vielfältigsten Gefühle, sie bringen das Gemüt in Bewegung, und hier gilt: Alles, was sich bewegt, kann sich verändern, nährt die Seele. «Mit den selbstgenerierten Gedanken können wir resonieren, also wieder in Resonanz gehen mit den Dingen, die waren. Die Vergangenheit macht geborgen.», so die Psychotherapeutin Verena Kast.

Ganz beiläufig machen Erinnerungen auch erfahrbar, dass der Mensch als Individuum Teil einer grösseren Geschichte

ist, eingebettet ins grosse Weltgeschehen. Diese Tatsache kann entlasten, trösten. Erinnerungen erwachen besonders gerne, wenn da jemand ist, der geeignete Fragen stellt, der sich selbst zurücknimmt und ganz Ohr ist und das Gespräch behutsam lenkt.

verzellä – erzählen: Türöffner zu inneren Werkstätten

«Jetzt habe ich eine Art Lebensbeichte gemacht (schmunzelt). Ich konnte erzählen, was ich wollte, und das, was ich konnte. Es war kein Müssen, sondern ich habe frisch von der Leber weg erzählt. Es gibt im Leben Phasen, die bedeutungsvoller sind als andere. Es gibt aber auch Phasen, an die man sich nicht erinnern will oder gerne schnell weiterblättert. Ich habe, glaube ich, die Wahrheit gesagt, so, wie ich sie habe erleben dürfen. Ich bin ein ganz normaler Mensch mit normalen Gaben – und als mehr möchte ich nicht scheinen.»

Die «Würdezentrierte Therapie» ist über weite Strecken eine Werkstatt. Da wird von der erzählenden Person aus dem eigenen Werkstoff eine Geschichte gezimmert, genäht, moduliert, ganz nach eigenem Gusto, nach den eigenen Richtlinien und Wichtigkeiten. Aus der Fülle der Erinnerungen wählt die Patientin diejenigen aus, die ihr bedeutungsvoll erscheinen, wo ihr Herz höherschlägt oder wo etwas herauswill, formuliert werden möchte. Dieses Auswählen, Gestalten und Verknüpfen ist ein zentral wichtiges Geschehen bei der Entstehung eines «Lebenspanoramas». Es verleiht der Patientin das Gefühl von Autonomie. Das zusammenhängende, geleitete Erzählen erlaubt ihr, in grösserer Sicherheit, mit mehr Mut über das Leben nachzudenken, über das eigene Tun und Lassen, über Gelingen und Scheitern, über Träume und Realitäten. Es ermöglicht im besten Fall ein Versöhnen mit Gegebenheiten und Begrenzungen, manchmal auch mit belasteten Beziehungen.

Gerade wo es darum geht, Wünsche und Hoffnungen für die Liebsten zu formulieren, kann der Erzähler in der Tiefe zu den eigenen Werthaltungen und Sinnzusammenhängen kommen. «Die Seele ist wie geleert», äussert eine Frau zum Schluss des Gesprächs und fährt fort: «Ich fühle mich grad wunschlos glücklich.» Gerade Menschen, die im Leben nicht die Möglichkeit hatten, eingehender über die Bedingungen ihres Lebens zu reflektieren und Worte dafür zu finden – und vielleicht auch zu trauern –, finden sich beim Erzählen in einem Raum wieder, der zu kurz gekommene Inhalte aufnimmt, ordnet und ihnen einen Platz zuweist. Das kann überaus entlastend, ja befreiend sein. Ein Patient meint: «Es ist jetzt weniger wirr im Kopf. Ich kreise nicht mehr um das immer Gleiche. Die Erinnerungen sind die gleichen geblieben, aber die Ordnung ist besser, von A bis Z. Ich bin ein Mensch, der gerne Ordnung hat.» Etwas Geordnetes kann leichter zurückgelassen werden als ein wirres Knäuel.

Es ist müssig zu sagen, dass zum Akt des gelingenden Erzählens stets Zwei gehören: Die Person, die für ihre Inhalte nach Sprache und nach Struktur sucht, und die Person, die einen Raum der Aufmerksamkeit, des Wohlwollens und der Freiheit schafft. Die gegenseitige Bezogenheit im Erzählprozess kann ein wunderbares Mittel sein, Ängste abzubauen. Es muss nicht unbedingt Mut sein, der an ihre Stelle tritt, aber es ist womöglich Vertrauen. Es kann nicht genug betont werden, welche Wirkung ein achtsames Gegenüber auf das Würdeempfinden haben kann.

wiitergäh – weitergeben: Türöffner zu den Liebsten, in die Zukunft

«Ich bedanke mich sehr, dass ich diese Arbeit machen konnte. Ich finde, jede Person sollte so etwas machen können, und ich hoffe, dass es immer mehr Leute gibt, die sich auf diese Arbeit einlassen. Es geht vielleicht nicht nur mir so, dass ich nicht den Mut habe, gewisse Sachen einem Menschen direkt zu sagen, zum Beispiel meiner Familie. Ich denke, das geht vielen Menschen so, die in der gleichen Lage sind wie ich. Und so kann ich nun das Gefühl haben, ich habe trotzdem alles gesagt, was ich habe sagen wollen, einfach auf einem anderen Weg. Das finde ich mega gut und das macht für mich mega viel Sinn. Wenn ich für andere Menschen etwas ausstrahlen kann und anderen etwas weitergeben kann, dann ist es für mich gut.»

In der «Würdezentrierten Therapie» wird nicht nur erinnert, erzählt und zugehört: Das mündlich Gesagte wird aufgezeichnet und in eine schriftliche Form gebracht. Das Schriftstück – wir nennen es «Lebenspanorama» – wird zur Trägerin von sehr persönlichen Gedanken und Wünschen, die sich an die Zugehörigen der erzählenden Person richten. Das Flüchtige des Denkens und Redens bekommt im Schriftstück eine bleibende Form. Die geschriebenen Worte legen an Bedeutung und Gewicht zu, sie werden zu Zeugen, zu Vermächtnissen, zu letzten kostbaren Botschaften, sowohl für den Menschen, der sie geäussert hat, als auch für diejenigen, denen die Hinterlassenschaft gilt. Die Weitergabe von Werthaltungen, Einsichten, Wünschen und Hoffnungen, Bezeugungen der Liebe und Dankbarkeit weisen über das zu Ende gehende Leben hinaus, sie richten ihre Wirksamkeit hinein in eine offene Zukunft. Die Zukunft der Anderen, die Zukunft der Welt. «Das Erzählen ist eine Arznei gegen die Sterblichkeit», sagt der Schriftsteller Christoph Ransmayr. Diese «Arznei» meint nicht Unsterblichkeit, sondern das Weiterbestehen einer generativen Verbundenheit über den Tod hinaus. Es ist eine Bekräftigung.

In vielen Fällen rennt hier die «Würdezentrierte Therapie» offene Türen ein, weil bei vielen Menschen am Schluss des Lebens die Werte von Zusammenhalt und Liebe ohnehin ins Zentrum rücken, so unsere Erfahrung. «Was zellt, isch letschtlich nur d'Liebi!», äussert ein Patient, der berufliche

Höhenflüge erreicht hat, sichtlich erschüttert. Zwar können solche Erkenntnisse die Trauer vorübergehend sogar verstärken, aber sie können den Prozess des Abschiedes für die Betroffenen bewusster machen. Bewusste Gefühle können schmerzen, doch von bewussten Inhalten kann man unter Umständen besser Abstand nehmen. Sie erhöhen das Gefühl für die Kostbarkeit eines gelebten Lebens. Sie erhöhen Achtung und Respekt gerade auch vor dem Unbegreiflichen, das jeder Existenz innewohnt.

Die «Würdezentrierte Therapie», erinnert auch uns Durchführende an die Vergänglichkeit unseres eigenen Lebens und bestärkt uns darin, unseren Alltag mit den Patienten und Patientinnen möglichst würdevoll zu gestalten. Es bleibt eine zukunftsweisende Aufgabe der «Würdezentrierten Therapie», immer noch weitere Türen zu öffnen.

Michaela Forster und Christine Fischer

Fazit

Die Lebensschau, das biografische Erzählen, das präsente Zuhören und Geleiten bilden zusammen mit dem Formulieren von letzten Worten, Hoffnungen und Wünsche für die Liebsten den Kern der «Würdezentrierten Therapie». Durch das Hervorheben der Essenz der Persönlichkeit entfaltet sich Wirkung, unabhängig von Krankheit oder gesellschaftlichen Normen. Das Generativitätsdokument kann für Angehörige ein «*teures Geschenk*» (Aussage einer Tochter) sein, welches über den Abschied hinauswirkt.

Als Durchführende von «Lebenspanoramen» sei es hier erlaubt, unseren Gedankenhorizont in die Spekulation hinein zu weiten: Vielleicht weist uns die «Würdezentrierte Therapie» darauf hin, dass wir als Menschen Teil des Evolutionsprozesses «Leben» sind, ein Tropfen bloss im Ozean der Menschheit, jedoch einzigartig und deshalb von einzigartiger Wirksamkeit. Das Gefühl für die generative Verbundenheit mit unseren Vorfahren und Nachfahren stellt unsere individuelle Existenz in einen grossen und tröstlichen Sinnzusammenhang – ein Grund zur Dankbarkeit.



Michaela Forster

Pflegefachfrau MAS,
Projektverantwortliche
«Würdezentrierte Therapie»,
Palliativzentrum Kantonsspital
St. Gallen

michaela.forster@kssg.ch



Christine Fischer

ehemalige Fachperson
«Würdezentrierte Therapie»
am Palliativzentrum
Kantonsspital St. Gallen

chrifischer@hispeed.ch

ANZEIGEN

Sterben gestalten

Ausstellung

31. März – 30. April 2023

Internationale Tagung

30. März – 31. März 2023

Berner Generationenhaus

sterbesettings.ch



Zur Anmeldung

«Ich möchte auf meinem
Lieblingsberg ruhen.»
*Alpbestattungen –
Frieden in der Natur.*



aurora

das andere
Bestattungsunternehmen

031 332 44 44 Bern-Mittelland
032 325 44 44 Biel-Seeland
033 223 44 44 Thun-Oberland
www.aurora-bestattungen.ch

«erinnerä / se souvenir – verzellä / raconter – wiitergäh / transmettre»: ouvrir des portes – Quatre ans de thérapie centrée sur la dignité au Centre de soins palliatifs de l'hôpital cantonal de Saint-Gall

L'Hôpital cantonal de Saint-Gall et son Centre de soins palliatifs ont de nombreuses portes. L'une d'entre elles est, depuis maintenant quatre ans, la «thérapie centrée sur la dignité» c'est donc encore une histoire jeune. C'est d'elle que nous voudrions parler ici: de ses racines, de ses débuts au Centre de soins palliatifs, de nos expériences et de nos réflexions. Elle nous semble mériter d'être transmise. Que cela puisse ainsi ouvrir d'autres portes à cette thérapie pleine de sens.

La «thérapie centrée sur la dignité» («Dignity Therapy») a été développée par le psychiatre canadien Harvey Max Chochinov. Il a notamment mené des recherches en collaboration avec la professeure de soins infirmiers Linda Kristjanson, Perth (AUS). Cette intervention brève s'adresse aux personnes gravement malades ou aux personnes mourantes en cas de perte de sens, de dévalorisation de soi, de détresse existentielle ou de besoin de laisser quelque chose de durable derrière soi. Ceci environ six mois jusqu'à quelques semaines avant le décès.

La jeune pousse «Dignity Therapy» a crû lentement. C'est à l'occasion d'un séjour d'études de Michaela Forster à Perth, en Australie, en 2006, que l'étincelle de l'idée de «Dignity» s'est propagée au Centre de soins palliatifs de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. La mise en œuvre pratique de la thérapie centrée sur la dignité a été apprise en 2014 à Mayence auprès de Harvey Max Chochinov. Un groupe de projet s'est réuni et, en 2018, la première «thérapie centrée sur la dignité» a été proposée au service de soins palliatifs de Flawil. Non seulement la théorie, mais aussi nos propres observations ont montré un bénéfice pour les patients comme pour leurs proches. Depuis, cette offre fait partie du quotidien du site de Saint-Gall. Deux spécialistes formés à cet effet mènent cette courte intervention avec beaucoup de doigté depuis 2018. Jusqu'à présent, une soixantaine de documents ont été produits.

La thérapie centrée sur la dignité tente d'atténuer le stress psychosocial et existentiel des patients et de renforcer le sentiment de dignité. Le processus de narration guidée donne naissance à un document que les patients remettent aux personnes en qui ils ont confiance en tant qu'héritage spirituel. Ceux-ci peuvent ainsi trouver du réconfort dans leur deuil et avoir la possibilité de faire leurs adieux consciemment. Dans l'esprit d'une «unit of care», cette in-

tervention intègre donc aussi de manière déterminante le bien-être des proches.

Dans les explications qui suivent, nous nous demandons ce qui fait des mots magiques «erinnerä/se souvenir – verzellä/raconter – wiitergäh/transmettre» au sein de la méthode «thérapie centrée sur la dignité» des ouvreurs de portes:

erinnerä – se souvenir: ouvrir des portes sur des archives intérieures

«Ma grand-mère était une personne très gentille, très importante pour moi», se souvient une patiente, le visage doux, les yeux pétillants. «Je sens encore l'odeur du magasin «Konsum», qu'elle gérait. Du Biber (spécialité de pâtisserie fourrée aux amandes) que l'on pouvait y acheter. Cette odeur, ce goût, c'est tout ce que j'associe à ma grand-mère. J'ai passé de si bons moments là-bas! Je me souviens du poirier, du petit banc rouge où nous nous asseyions souvent. Je me souviens des gens qui habitaient là, de Madame M., de Madame S. C'est drôle qu'après tant d'années, on s'en souvienne encore de façon si vivante: ce petit coin, le poirier plein de poires, la fontaine. Certes, tout cela n'existe plus, mais c'est comme gravé en moi.»

L'être humain, en tant qu'être sensible, pensant et actif est bien plus que ce que nous pensons de l'extérieur. Si ses expériences et ses souvenirs, sa vie vécue pouvaient prendre forme, il en résulterait des paysages fantastiques, des films passionnants, d'épais volumes de livres, des chansons, des pièces de théâtre, des drames – des mondes entiers. La thérapie centrée sur la dignité peut ouvrir une porte chez les personnes se trouvant dans la phase très sensible de la fin de vie, afin d'activer le merveilleux don

de la mémoire et de l'utiliser pour renforcer le patient. Les souvenirs racontent l'histoire de sa vie, lui attribuent une époque, des lieux, une origine, un espace d'expérience et une signification. Ils marquent la spécificité de sa personnalité, de son parcours de vie, de ses proches. Ils assurent à la patiente qu'elle a vécu, qu'elle a évolué, qu'elle s'est affirmée dans le tourbillon des événements, les beaux et aussi les difficiles. Les souvenirs sont porteurs des sentiments les plus divers, ils mettent l'esprit en mouvement, et ceci s'applique ici: tout ce qui se bouge peut se changer, nourrit l'âme. «Avec les pensées que nous avons générées nous-mêmes, nous pouvons résonner, c'est-à-dire entrer à nouveau en résonance avec les choses qui ont été. Le passé nous fait sentir en sécurité.», explique la psychothérapeute Verena Kast.

Fortuitement, les souvenirs permettent aussi de se rendre compte que l'être humain, en tant qu'individu, fait partie d'une histoire plus vaste, intégrée dans les grands événements mondiaux. Ce fait peut soulager et reconforter. Les souvenirs se réveillent particulièrement volontiers lorsqu'il y a quelqu'un qui pose les bonnes questions, qui se met en retrait et qui est à l'écoute, et qui oriente la conversation prudemment.

verzellä – raconter: ouvrir des portes vers des ateliers intérieurs

«Maintenant, j'ai fait une sorte de confession de vie (sourire). J'ai pu raconter ce que je voulais et ce que je pouvais. Ce n'était pas une obligation, mais j'ai raconté ce que j'avais sur le cœur. Dans la vie, il y a des phases plus importantes que d'autres. Mais il y a aussi des phases dont on ne veut pas se souvenir ou dont on aime tourner rapidement la page. Je pense que j'ai dit la vérité telle que j'ai pu la vivre. Je suis une personne normale avec des dons normaux – et je ne veux pas paraître plus que cela.»

La «thérapie centrée sur la dignité» est sur de longs troncans un atelier. La personne qui raconte une histoire la construit à partir de ses propres matériaux, la coud, la module, selon son propre goût, ses propres lignes directrices et sa propre importance. Parmi la multitude de souvenirs, la patiente choisit ceux qui lui semblent significatifs, où son cœur bat plus fort ou où quelque chose veut sortir, aimerait être formulé. Ce choix, cette mise en forme et cette mise en relation sont des événements essentiels à la création d'un «panorama de vie». Il confère à la patiente un sentiment d'autonomie. Le récit cohérent et guidé lui permet de réfléchir avec plus de sécurité et de courage à la vie, à ce qu'elle fait et ne fait pas, à ses réussites et à ses échecs, à ses rêves et à ses réalités. Dans le meilleur des cas, cela permet de se réconcilier avec les circonstances et les limites, parfois aussi avec des relations tendues.

C'est précisément lorsqu'il s'agit de formuler des souhaits et des espoirs pour ses proches que le narrateur peut accéder en profondeur à ses propres valeurs et à ses propres structures de sens. «*L'âme est comme vidée*», exprime une femme à la fin de l'entretien et poursuit: «*Je me sens juste parfaitement heureuse sans désir.*» Surtout les personnes qui n'ont pas eu la possibilité de réfléchir plus en profondeur aux conditions de leur vie et de trouver des mots pour les décrire – et peut-être aussi de faire leur deuil – se retrouvent, en racontant leur histoire, dans un espace qui accueille et ordonne les contenus qui ont été négligés et qui leur attribue une place. Cela peut être extrêmement soulageant, voire libérateur. Un patient déclare: «*C'est moins confus dans ma tête maintenant. Je ne tourne plus toujours autour de la même chose. Les souvenirs sont restés les mêmes, mais l'ordre est meilleur, de A à Z. Je suis quelqu'un qui aime l'ordre.*» Il est plus facile de laisser derrière soi quelque chose d'ordonné qu'un enchevêtrement emmêlé.

Il est inutile de dire que l'acte de raconter une histoire avec succès implique toujours deux personnes: la personne qui cherche un langage et une structure pour son contenu et la personne qui crée un espace d'attention, de bienveillance et de liberté. La relation mutuelle dans le processus de narration peut être un merveilleux moyen de réduire les peurs. Ce n'est pas nécessairement le courage qui prend leur place, mais peut-être la confiance. On ne soulignera jamais assez l'effet que peut avoir un vis-à-vis attentif sur le sentiment de dignité.

wiitergäh – transmettre à d'autres: ouvrir des portes vers les proches, vers l'avenir

«Je suis très reconnaissant d'avoir pu faire ce travail. Je pense que chaque personne devrait pouvoir faire ce genre de choses et j'espère qu'il y a de plus en plus de gens qui se lancent dans ce travail. Peut-être qu'il n'y a pas que moi qui n'ai pas le courage de dire certaines choses directement à quelqu'un, par exemple à ma famille. Je pense que c'est le cas de beaucoup de personnes qui sont dans la même situation que moi. Et donc je peux maintenant avoir le sentiment que j'ai malgré tout encore dit tout ce que je voulais dire, simplement d'une autre manière. Je trouve ça super et ça a beaucoup de sens pour moi. Si je peux rayonner quelque chose pour les autres et transmettre quelque chose aux autres, alors c'est bon pour moi.»

Dans la «thérapie centrée sur la dignité», on ne se contente pas de se souvenir, de raconter et d'écouter: ce qui a été dit oralement est enregistré et mis sous forme écrite. Le document écrit – que nous appelons «panorama de vie» – devient le support de pensées et de souhaits très personnels, qui s'adressent aux proches de la personne qui raconte. Le caractère éphémère de la pensée et de la parole prend une forme durable dans le document écrit. Les mots écrits

gagnent en importance et en poids, ils deviennent des témoins, des héritages, des messages ultimes et précieux, aussi bien pour la personne qui les a exprimés que pour ceux à qui l'héritage est destiné. La transmission de valeurs, d'idées, de souhaits et d'espoirs, les témoignages d'amour et de gratitude vont au-delà de la vie qui s'achève, ils orientent leur efficacité vers un avenir ouvert. L'avenir des autres, l'avenir du monde. «Le récit est un remède contre la mortalité», dit l'écrivain Christoph Ransmayr. Ce «remède» ne signifie pas l'immortalité, mais la persistance d'un lien générateur par-delà la mort. C'est une réaffirmation.

Dans de nombreux cas, la «thérapie centrée sur la dignité» enfonce des portes ouvertes, car, selon notre expérience, les valeurs de cohésion et d'amour deviennent de toute façon centrales chez de nombreuses personnes en fin de vie. «*Was zellt, isch letschtlich nur d'Liebi!* (Ce qui compte finalement, c'est l'amour)», déclare un patient qui a atteint des sommets professionnels, visiblement bouleversé. Certes, de telles prises de conscience peuvent même renforcer temporairement le deuil, mais elles peuvent rendre le processus d'adieu plus conscient pour les personnes concernées. Les sentiments conscients peuvent faire mal, mais il est parfois plus facile de prendre ses distances avec les contenus conscients. Ils augmentent le sentiment de la valeur d'une vie vécue. Ils augmentent l'estime et le respect, en particulier pour l'incompréhensible inhérent à toute existence.

Conclusion

Le regard sur la vie, le récit biographique, l'écoute présente et l'accompagnement constituent, avec la formulation

des dernières paroles, des espoirs et des souhaits pour les proches, le cœur de la «thérapie centrée sur la dignité». En faisant ressortir l'essence de la personnalité, l'effet se déploie, indépendamment de la maladie ou des normes sociales. Le document de générativité peut être un «cadeau de valeur» (déclaration d'une fille) pour les proches, dont l'effet se prolonge au-delà des adieux.

En tant que personnes réalisant des «panoramas de vie» il nous est permis d'élargir notre horizon de réflexion à la spéculation: peut-être que la «thérapie centrée sur la dignité» nous indique qu'en tant qu'êtres humains, nous faisons partie du processus évolutif de la «vie», que nous sommes une simple goutte d'eau dans l'océan de l'humanité, mais que nous sommes uniques et donc d'une efficacité singulière. Le sentiment d'être lié de manière générative à nos ancêtres et à nos descendants place notre existence individuelle dans un contexte de sens vaste et réconfortant – une raison d'être reconnaissant.

La «thérapie centrée sur la dignité» nous rappelle également, à nous qui la pratiquons, le caractère éphémère de notre propre vie et nous encourage à organiser notre quotidien avec les patientes et les patients de la manière la plus digne possible. Cela demeure une mission tournée vers l'avenir de la «thérapie centrée sur la dignité» d'ouvrir encore et toujours d'autres portes.

Michaela Forster et Christine Fischer

«erinnerä / ricordare – verzellä / raccontare – wiitergäh / trasmettere»: aprire le porte – Quattro anni di terapia incentrata sulla dignità nel centro palliativo dell'ospedale cantonale di San Gallo

L'ospedale cantonale di San Gallo e il suo centro palliativo hanno molte porte. Una di queste è ormai da quattro anni la «terapia incentrata sulla dignità» – una storia ancora giovane quindi. Di loro vogliamo parlare qui: delle loro radici, dei loro inizi nel centro palliativo, delle nostre esperienze e riflessioni. Essi ci sembrano degni di essere trasmessi. E possano così aprirsi altre porte a questa terapia significativa.

La terapia incentrata sulla dignità («dignity therapy») è stata sviluppata dallo psichiatra canadese Harvey Max Chochinov. In particolare, ha condotto le sue ricerche con la professoressa e infermiera Linda Kristjanson, Perth (AUS). Questo breve intervento è rivolto a persone gravemente malate e morenti in caso di perdita di senso, di autosvalutazione, di bisogno esistenziale o di necessità di lasciare qualcosa di duraturo. Questo può avvenire da circa sei mesi a poche settimane prima della morte.

La piantina «Dignity Therapy» è cresciuta lentamente. La scintilla dell'idea «Dignity» è partita verso il centro di cure palliative dell'ospedale cantonale di San Gallo in occasione di un soggiorno di studio nel 2006 di Michaela Forster a Perth, in Australia. L'attuazione pratica della terapia incentrata sulla dignità è stata appresa nel 2014 a Magonza presso Harvey Max Chochinov. Un gruppo di progetto ha unito le proprie forze e nel 2018 è stata offerta la prima «terapia incentrata sulla dignità» presso la stazione palliativa di Flawil. Non solo la teoria, ma anche le nostre osservazioni hanno mostrato un beneficio sia per i pazienti che per i loro familiari. Nel frattempo, questa offerta nella sede di San Gallo fa parte della quotidianità. Dal 2018, due specialisti formati in questo campo effettuano con grande sensibilità questo breve intervento. Finora sono stati prodotti circa 60 documenti.

La terapia incentrata sulla dignità cerca di alleviare lo stress psicosociale ed esistenziale nei pazienti e di rafforzare il senso di dignità. Nel processo della narrazione guidata, nasce un documento che i pazienti affidano alle persone di loro fiducia come eredità spirituale. In questo modo si può sperimentare conforto nel lutto e avere la possibilità di congedarsi in modo consapevole. Nel senso di una «Unit of Care», questo intervento include in misura determinante anche il benessere dei familiari.

Nelle seguenti considerazioni rispondiamo alla domanda su cosa trasformi in apriporta le parole magiche «ricordare –

raccontare – tramandare» all'interno del metodo «terapia incentrata sulla dignità»:

ricordare: l'apriporta all'archivio interno

«Mia nonna era una persona molto gentile, una persona molto importante per me», ricorda una paziente dal viso morbido e gli occhi brillanti. «Sento ancora l'odore del negozio che aveva, il «Konsum». Del Biber che si poteva comprare là nel negozio. Semplicemente solo questo odore, questo sapore – lo collego a mia nonna. Era così bello lì! Ricordo il pero, la panchina rossa, dove ci sedevamo spesso. Ricordo la gente che viveva lì, la signora M., la signora S. È strano che dopo tanti anni ci si ricordi ancora in modo così vivido: questo posticino, l'albero di pere pieno di pere, il pozzo. Anche se tutto questo ora non c'è più, è come se fosse impresso dentro di me.»

L'uomo, come essere senziente, pensante, attivo, è molto più di quello che pensiamo dall'esterno. Se le sue esperienze e i suoi ricordi, la sua vita vissuta potessero prendere forma, nascerebbero paesaggi fantastici, film emozionanti, voluminosi libri, canzoni, opere teatrali, drammi – mondi interi. La terapia incentrata sulla dignità può essere un apriporta per le persone che si trovano in quella fase di vita altamente sensibile vicino alla fine, per attivare il meraviglioso dono della memoria e utilizzarlo per rafforzare il paziente. I ricordi raccontano la storia della sua vita, gli assegnano un tempo, dei luoghi, un'origine, spazio di esperienze e significato. Segnano la peculiarità della sua personalità, del suo percorso di vita, delle persone che gli sono vicine. Rassicurano la paziente sul fatto che ha vissuto, si è evoluta, si è affermata nel vortice degli eventi, sia quelli belli che quelli difficili. I ricordi sono veicoli per le emozioni più diverse, portano l'animo in movimento, e qui vale: tutto ciò che si muove può cambiare, nutre l'anima. «Con i pensieri auto-generati possiamo risuonare, cioè tornare in risonanza con le cose che erano. Il passato ci protegge» spiega la psicoterapeuta Verena Kast.

In modo totalmente casuale, i ricordi rendono anche tangibile l'esperienza che l'uomo come individuo fa parte di una storia più grande, immersa nei grandi avvenimenti del mondo. Questo fatto può alleviare, consolare. I ricordi si risvegliano soprattutto quando c'è qualcuno che fa le domande giuste, che si ritira, che è tutto orecchie, e dirige la conversazione con delicatezza.

raccontare: l'apriporta alle officine interne

«Ora ho fatto una sorta di confessione della mia vita (sorride). Ho potuto dire quello che volevo e quello che potevo. Non era un obbligo, ma bensì ho raccontato a ruota libera e senza timore. Ci sono fasi nella vita che sono più significative di altre. Ma ci sono anche fasi che non si vogliono ricordare o che si vorrebbero scorrere rapidamente. Credo di aver detto la verità così come l'ho vissuta. Sono una persona del tutto normale con doti normali – e non voglio sembrare di più.»

La «terapia incentrata sulla dignità» è per molti versi un'officina. La persona narratrice costruisce una storia dal proprio materiale, la cuce, la modula, secondo i propri gusti, secondo le proprie direttive e le proprie esigenze. Dall'abbondanza di ricordi, la paziente sceglie quelli che le sembrano significativi, dove il suo cuore batte più forte o dove qualcosa vuole uscire fuori per essere formulato. Questo selezionare, creare e collegare è un'importante azione centrale nella creazione di un «panorama della vita» che dona alla paziente una sensazione di autonomia. La narrazione coerente e guidata le permette di pensare alla vita con maggiore sicurezza, con più coraggio, riflettendo sulle proprie azioni e omissioni, sul successo e il fallimento, sui sogni e la realtà. Permette, nel migliore dei casi, una riconciliazione con condizioni e limiti, a volte anche con relazioni tese.

Proprio quando si tratta di formulare desideri e speranze per i propri cari, il narratore può arrivare in profondità ai propri valori e a connessioni significative. *«L'anima è come svuotata»*, esclama una donna alla fine della conversazione e prosegue: *«Mi sento perfettamente felice.»* Proprio le persone che durante la vita non hanno avuto l'opportunità di riflettere più a fondo sulle condizioni della loro vita e di trovare le parole per questo – e forse anche per piangere – si ritrovano a raccontare in uno spazio che assorbe contenuti che prima non erano stati considerati, li ordina e assegna loro un posto. Ciò può estremamente alleggerire ed avere un effetto liberatorio. Un paziente dice: *«Ora ho meno confusione nella testa, non continuo più a girare intorno alla stessa cosa. I ricordi sono rimasti gli stessi, ma l'ordine è migliore, dalla A alla Z. Sono una persona a cui piace l'ordine.»* Qualcosa di ordinato può essere lasciato più facilmente di un groviglio confuso.

È inutile dire che per ottenere la buona riuscita di una narrazione sono sempre necessarie due cose: la persona che cer-

ca il linguaggio e la struttura per i suoi contenuti e la persona che crea uno spazio di attenzione, benevolenza e libertà. La relazione reciproca nel processo narrativo può essere un mezzo meraviglioso per ridurre le paure. Non deve essere necessariamente il coraggio a sostituirle, ma potrebbe essere la fiducia. Non si sottolineerà mai abbastanza l'effetto che l'attenzione della persona che abbiamo di fronte può avere sul sentimento di dignità.

Tramandare: l'apriporta ai propri cari, nel futuro

«Sono molto grato di aver potuto fare questo lavoro. Penso che ogni persona dovrebbe avere la possibilità di fare una cosa del genere e spero che ci siano sempre più persone che si lascino coinvolgere in questo lavoro. Forse non sono l'unico a non avere il coraggio di dire certe cose direttamente ad una persona, come ad esempio alla mia famiglia. Penso che sia così per molte persone che sono nella mia stessa situazione. E così posso avere la sensazione di aver lo stesso detto tutto quello che volevo dire, semplicemente in un altro modo. Lo trovo fantastico e per me ha molto senso. Se riesco a trasmettere qualcosa per le altre persone e posso tramandarlo ad altri, allora per me è un bene.»

Nella «terapia incentrata sulla dignità» non solo si ricorda, si racconta e si ascolta: i racconti orali vengono registrati e messi in forma scritta. Il documento – lo chiamiamo «panorama della vita» – diventa portatore di pensieri e desideri molto personali rivolti ai parenti della persona che racconta. Il pensiero e il discorso, da effimeri che sono, prendono una forma permanente nel documento. Le parole scritte acquistano significato e peso, diventano testimoni, eredità, ultimi preziosi messaggi, sia per la persona che le ha pronunciate, che per coloro a cui è destinata questa eredità. La trasmissione di valori, di intuizioni, di desideri e di speranze, di testimonianze di amore e di gratitudine, trascendono la vita che finisce, proiettano la loro efficacia verso un futuro aperto. Il futuro degli altri, il futuro del mondo. «Raccontare è una medicina contro la mortalità», afferma lo scrittore Christoph Ransmayr. Questa «medicina» non rappresenta l'immortalità, ma la continuità di un legame generazionale oltre la morte. È una conferma.

In molti casi, la «terapia incentrata sulla dignità» sfonda delle porte aperte perché, secondo la nostra esperienza, alla fine della vita, molte persone mettono comunque al centro i valori di coesione e amore. *«Quello che conta alla fine è solo l'amore!»* afferma visibilmente scosso un paziente che ha raggiunto altissimi livelli professionali. Anche se tali consapevolezze possono persino temporaneamente aumentare il dolore, possono però rendere il processo del commiato più consapevole per le persone colpite. I sentimenti consapevoli possono far male, ma da contenuti consapevoli in alcune circostanze è più facile prendere le distanze. Aumentano il

senso della preziosità di una vita vissuta. Esse accrescono la considerazione e il rispetto proprio anche dell'incomprensibile che è insito in ogni esistenza.

Conclusione

La visione della vita, il racconto biografico, l'ascolto e la guida presenti, insieme alla formulazione delle ultime parole, di speranze e desideri per le persone più care, costituiscono il nucleo della «terapia della dignità». Esaltando l'essenza della personalità, si produce un effetto indipendentemente dalla malattia o dalle norme sociali. Il documento di generatività può essere per i familiari un «regalo costoso» (affermazione di una figlia) che agisce oltre la separazione.

In qualità di esecutori di «panorami della vita» ci sia qui consentito di allargare il nostro orizzonte di pensiero nella

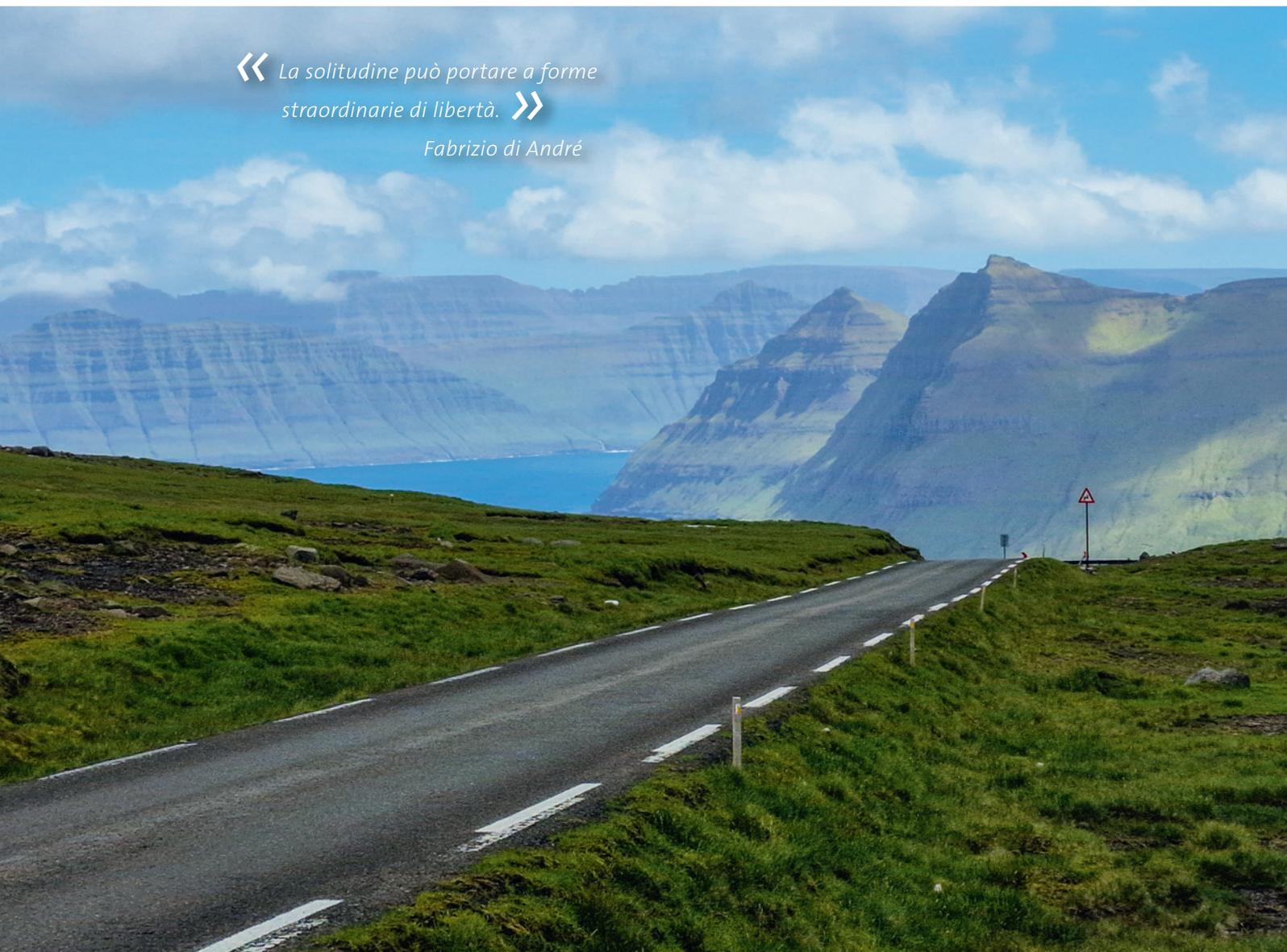
speculazione: forse la «terapia incentrata sulla dignità» ci indica che noi, come esseri umani, facciamo parte del processo evolutivo «vita», una goccia nell'oceano dell'umanità, ma unica nel suo genere e quindi di straordinaria efficacia. La sensazione di un legame generativo con i nostri antenati e discendenti pone la nostra esistenza individuale in un grande e confortante contesto di senso – un motivo di gratitudine.

La «terapia incentrata sulla dignità» ricorda anche a noi esecutori la fugacità della nostra vita e ci incoraggia a vivere la vita quotidiana con i pazienti nel modo più dignitoso possibile. Rimane un compito lungimirante per la «terapia incentrata sulla dignità»: continuare ad aprire sempre più porte.

Michaela Forster e Christine Fischer

« La solitudine può portare a forme straordinarie di libertà. »

Fabrizio di André



«Es gilt, jetzt nicht lockerzulassen» – ein Gespräch mit Eveline Widmer-Schlumpf, Präsidentin von Pro Senectute

palliative.ch: Frau Widmer-Schlumpf, seit 2017 sind Sie Präsidentin von Pro Senectute. Welchen Stellenwert hat Palliative Care für Ihre Organisation?

Eveline Widmer-Schlumpf: Pro Senectute ist eine Organisation, welche Seniorinnen und Senioren bei jeder Wendung des Lebens und Alterns begleitet und sich dafür einsetzt, dass sie – sofern sie das möchten – bis zum Schluss in den eigenen vier Wänden leben können. Das bedeutet, dass man die letzte Phase des Lebens, in der man gebrechlicher und auf Betreuung und Pflege angewiesen ist, gut vorausplanen muss. Für uns ist daher nicht nur die Palliative Care, sondern auch das Advance Care Planning ein sehr wichtiges Anliegen. Daraus ergibt sich eine wertvolle Zusammenarbeit mit Organisationen, die in der Palliative Care tätig sind, aber auch im ambulanten Betreuungs- respektive Pflegebereich.

Wir müssen aber auch festhalten, dass unsere Hauptaktivitäten in anderen Bereichen des Alters liegen. Eine Kernkompetenz der 24 kantonalen und interkantonalen Pro-Senectute-Organisationen ist die Unterstützung im

Alltag in den eigenen vier Wänden. Wir sind also keine eigentliche Pflegeinstitution. Auf die Vorsorge bezogen: Wir informieren, weisen darauf hin, was möglich ist, und motivieren, sich Gedanken zum Lebensende zu machen. Wir appellieren, Angehörige in die Fragen und Wünsche ans Sterben einzubeziehen und seine Wertvorstellungen und Behandlungswünsche verbindlich zu regeln. Schliesslich sollte vermieden werden, dass Angehörige Aufgaben übernehmen müssen, die sie gar nicht bewältigen können oder sich später gar Vorwürfe machen müssen, nicht alles im Wunsch des oder der Sterbenden entschieden zu haben. Pro Senectute hat hierfür ein umfassendes Vorsorge-dossier, den «Docupass», im Angebot. Diese anerkannte Gesamtlösung enthält unter anderem eine Vorlage für die Patientenverfügung sowie eine Anleitung, wie ein rechtsverbindlicher Vorsorgeauftrag erstellt werden kann. Ich bin deshalb eine grosse Befürworterin der umfassenden Vorsorgeplanung, weil nicht jeder Mensch unter Selbstbestimmung und Würde dasselbe versteht.

Umfragen zeigen, dass ungefähr 80 % der Schweizer Bevölkerung zu Hause versterben möchten – aber bei nur 20 % ist das tatsächlich der Fall. Woran liegt das Ihrer Meinung nach?

Wer diese Phase nicht bei einer Person miterlebt hat, kann sich nur schwer ein Bild darüber machen. Viele enge Angehörige wissen nicht, wie beschwerlich die letzte Lebensphase bei hochaltrigen Menschen sein kann. Die Betreuung, die medizinische Pflege, nur schon die Begleitung eines Sterbenden sind sehr intensiv. Man kommt viel schneller an seine körperlichen wie auch psychischen Grenzen, als man denkt. Irgendwann geht die Kraft aus – oder man wird selbst krank. Daher ist es wichtig, dass sich auch die betreuungsbedürftige Person dieser Tatsache bewusst ist. Aus diesem Grund empfehlen wir, frühzeitig – und solange man noch urteilsfähig ist – mit Angehörigen und Freunden diese Fragen zu diskutieren und idealerweise zu klären.

Hat Pro Senectute mit der Absicht, alte Menschen für das Thema Lebensende zu sensibilisieren, Erfolg?

Die vielen Beratungen in allen Landesteilen durch unsere geschulten Vorsorgeexpertinnen und -experten, die Aufnahme von Pro Senectute Schweiz in die Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» des Bundesamts für Gesundheit und der Schweizerischen Akademien der Medizinischen Wissenschaften wie auch in den Vorstand von ACP Swiss, aber auch die vielen Interessierten an den Vorsorgeveranstaltungen unserer Organisationen bestätigen uns



Eveline Widmer-Schlumpf

in unserer Arbeit. Wir erheben ausserdem regelmässig, wie viele Menschen eine Patientenverfügung ausgefüllt oder einen Vorsorgeauftrag erstellt haben. Wir konnten feststellen, dass auch aufgrund der Erfahrungen in der Coronapandemie die Nachfrage nach unserem Vorsorgedossier, dem Docupass, respektive nach einem Beratungsgespräch in einer unserer 130 Beratungsstellen zugenommen hat. Es genügt vielen nicht, einfach eine Vorlage aus dem Internet herunterzuladen, sie wünschen sich auch eine umfassende Beratung.

Stichwort Corona: Wie beurteilen Sie im Nachhinein die Massnahmen in den Pflegeinstitutionen? Hat man da nicht, zum Schaden der Bewohnerinnen und Bewohner, zu sehr auf Isolation gesetzt?

Alte wie junge Menschen brauchen soziale Kontakte. Viele Institutionen haben versucht, Regeln zu finden, die diesem Bedürfnis gerecht werden. Aber heute wissen wir, dass viele der älteren Menschen unter der Isolation gelitten haben. Pro Senectute hat sich ausserdem daran gestört, dass man alle Menschen über 65 pauschal zur Gruppe der besonders gefährdeten Personen erklärt hat. Wir haben uns immer gegen diese harte Altersgrenze gewehrt. Schliesslich darf man bei der Beurteilung des Gesundheitszustands einer Person nicht ausschliesslich das kalendarische Alter als Kriterium heranziehen. Es gilt, biologische und biografische Faktoren zu berücksichtigen.

Sie erwähnten die Pflegenden. Viele von ihnen haben nach der Pandemie den Beruf gewechselt, was den Pflegenotstand verschärft. Was fordert Pro Senectute in diesem Bereich?

Wir haben die Pflegeinitiative unterstützt. Bei alten Menschen sowie chronisch und unheilbar Kranken ist gute Pflege ein unverzichtbarer Teil der Betreuung. Wir sind aber der Meinung, dass eine Unterscheidung zwischen Pflege und Betreuung nicht möglich ist, und setzen uns daher für eine gesicherte Finanzierung beider Bereiche ein. Die Pflegenden sollten sich auch Zeit für ein paar persönliche Worte nehmen dürfen. Auf Bundesebene laufen jetzt Projekte, die der Betreuung eine grössere Bedeutung beimessen.

Die Schweiz ist ein reiches Land – müsste sie nicht in die letzte Lebensphase genauso viel investieren wie in die erste, für die wir sehr viel Geld ausgeben?

Es gibt den Verfassungsauftrag, bis zum Zeitpunkt des Todes ein Leben in Würde zu gewährleisten. Von daher sollte auch eine gute Betreuung im Alter sichergestellt und finanziert werden. Als Gesellschaft haben wir uns in der Vergangenheit sehr am Nützlichkeits- und Effizienzgedanken orientiert. Das hat der effizienten medizinischen Versorgung einen hohen Stellenwert beigemessen, sodass man heute Gefahr läuft, die Begleitung und Betreuung von älteren Menschen zu vernachlässigen. Doch angesichts des demografischen Wandels und der Tatsache, dass viele Seniorinnen und Senioren allein leben, wird die Betreuung daheim

an Bedeutung gewinnen. Gerade wer allein zu Hause lebt, braucht Unterstützung – sei dies durch Freiwillige oder durch geschultes Personal. Ohne Hilfe in den eigenen vier Wänden alt zu werden, entspricht in den meisten Fällen leider nicht der Realität.

Aber warum ist das Bewusstsein dafür auf politischer Ebene noch nicht ausreichend? Es haben doch auch viele Nationalrätinnen, viele Ständeräte alte Eltern ...

Man hat sich zu lange darauf verlassen, dass die Betreuungsarbeit in den Familien – vor allem von den Frauen – geleistet wird. Der gesellschaftliche Wandel hat aber zur Folge, dass viele jüngere Menschen auch zeitlich nicht mehr in der Lage sind, solche Aufgaben zu übernehmen. Es gibt heute weniger Angehörige, die auf Dauer Betreuungsaufgaben übernehmen, und meistens leben diese auch nicht am selben Ort. Viele Frauen sind heute berufstätig. Der Staat kann darum die Betreuung nicht mehr einfach den Angehörigen überlassen.

Dass wir immer älter werden dürfen, ist eine grossartige Errungenschaft unserer Gesellschaft. Daher kann ich die Betrachtungsweise nicht verstehen, dass das Altwerden nur als Last für die Allgemeinheit empfunden wird. Weiter teile ich auch nicht die Meinung, dass man nur zu Hause glücklich die letzte Zeit seines Lebens verbringen kann. Es gibt Situationen und Lebensphasen, in welchen stationäre Institutionen eine bessere Umgebung sind. Massgebend ist nicht der Ort, an dem das (Pflege-)Bett steht, es sind die Menschen, die für einen da sind. Meine Mutter war in einem Pflegeheim und wurde dort sehr gut betreut. Wenn ich sie nach einem Besuch bei uns zurückbrachte, sagte sie, sie freue sich, dass ich sie nun wieder nach Hause brächte.

Sind Sie optimistisch, dass die Forderung nach einer gesicherten Finanzierung der Betreuung Gehör finden wird?

Es braucht alles seine Zeit. Wir haben im Kanton Graubünden schon in den 90er-Jahren intensiv über Palliative Care diskutiert. Jetzt, 30 Jahre später, sind wir mit dem Palliativangebot im Kanton an einem guten Punkt angelangt. Das Bewusstsein in Bundesbern ist da, bis man aber konkrete Lösungen findet, dauert es noch etwas. Daher ist die Arbeit von Organisationen wie Pro Senectute, palliative.ch, Curaviva, Spitex Schweiz und weiteren wichtig. Es gilt, jetzt nicht lockerzulassen.

Sie waren in einer kantonalen Exekutive und im Bundesrat – ist es nicht ein Nachteil, dass wir 26 verschiedene Gesundheitssysteme haben?

Ich habe den Föderalismus manchmal als etwas beschwerlich, aber nicht als Nachteil empfunden. Wenn sich die Kantone auf etwas geeinigt haben, hatten diese immer eine starke Position in Bundesbern. Mit solchen Kompromissentscheidungen konnten Dinge schliesslich schnell vorangebracht werden. Und es war eine Garantie für nachhaltige

Lösungen, die nicht einfach in der nächsten Legislatur rückgängig gemacht werden konnten.

Ein ganz anderes Thema: Wie sieht Pro Senectute den Assistierten Suizid?

Pro Senectute wertet es nicht, wenn jemand mit Assistiertem Suizid oder dem sogenannten Sterbefasten aus dem Leben scheiden möchte. Jede Person hat im Rahmen eines selbstbestimmten Lebens die Freiheit, selbst zu entscheiden. Uns ist es aber auch wichtig, die Möglichkeiten der palliativen Betreuung aufzuzeigen. Unsere sehr gut ausgebildeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Beratungsstellen

sind bestens geschult und können entsprechend mit dieser Herausforderung umgehen und beratend zur Seite stehen.

Zum Schluss noch eine persönliche Frage: Wie wünschen Sie sich Ihr Lebensende?

Ich möchte so lange wie möglich, das heisst solange ich mobil und selbstständig bin, mit meinem Mann daheim leben – aber wie bereits gesagt: Für mich ist nicht entscheidend, ob das Bett zu Hause steht oder in einem Pflegeheim, Spital oder Hospiz. Für mich zählt, wen ich um mich habe.

Herzlichen Dank für das Gespräch!

RÉSEAU

«Il est important de ne pas lâcher prise maintenant» Un entretien avec Eveline Widmer-Schlumpf, présidente de Pro Senectute

palliative.ch: Madame Widmer-Schlumpf, vous êtes présidente de Pro Senectute depuis 2017. Quelle est l'importance des soins palliatifs pour votre organisation?

Eveline Widmer-Schlumpf: Pro Senectute est une organisation qui accompagne les seniors à chaque tournant de la vie et du vieillissement et qui s'engage pour qu'ils puissent – s'ils le souhaitent – vivre chez eux jusqu'à la fin. Cela signifie qu'il faut bien anticiper la dernière phase de la vie, celle où l'on est plus fragile et où l'on a besoin d'assistance et de soins. C'est pourquoi les soins palliatifs, mais aussi la planification anticipée des soins (Advance Care Planning), constituent pour nous une préoccupation très importante. Il en résulte une collaboration précieuse avec des organisations actives dans les soins palliatifs, mais aussi dans le domaine de l'assistance ou des soins ambulatoires.

Mais nous devons aussi constater que nos activités principales se situent dans d'autres domaines de la vieillesse. L'une des compétences centrales des 24 organisations cantonales et intercantionales de Pro Senectute est le soutien au quotidien à domicile. Nous ne sommes donc pas une institution de soins à proprement parler. En ce qui concerne la prévoyance: nous informons, indiquons ce qui est possible et motivons à réfléchir à la fin de vie. Nous appelons à inclure les proches dans les questions et les souhaits concernant la mort et à régler de manière contraignante ses valeurs et ses souhaits en matière de traitement. Enfin, il faut éviter que les proches doivent assumer des tâches qu'ils ne

sont pas en mesure d'accomplir ou qu'ils aient à se reprocher plus tard de ne pas avoir tout décidé conformément aux souhaits du mourant ou de la mourante. Pro Senectute propose à cet effet un dossier de prévoyance complet, le «Docupass». Cette solution globale reconnue contient entre autres un modèle de directives anticipées du patient ainsi que des instructions sur la manière d'établir un mandat pour cause d'inaptitude juridiquement contraignant. C'est pourquoi je suis une grande partisane de la planification globale de la prévoyance, parce que tout le monde n'entend pas l'autodétermination et la dignité de la même manière.

Les enquêtes montrent qu'environ 80% de la population suisse souhaiteraient mourir à la maison, mais que seulement 20% le font effectivement. Quelle en est la raison selon vous ?

Celui qui n'a pas vécu cette phase chez une personne peut difficilement s'en faire une idée. De nombreux proches ne savent pas à quel point la dernière phase de la vie peut être éprouvante pour les personnes très âgées. L'assistance, les soins médicaux, le simple fait d'accompagner une personne en fin de vie sont très intenses. On atteint ses limites physiques et psychiques beaucoup plus vite qu'on ne le pense. Un jour ou l'autre, on n'a plus de force – ou on tombe soi-même malade. Il est donc important que la personne qui a besoin d'assistance soit consciente de cette réalité. C'est pourquoi nous recommandons de discuter de ces questions avec les proches et les amis à un stade précoce – et tant que

l'on est encore capable de discernement – et, dans l'idéal, de les clarifier.

L'intention de Pro Senectute de sensibiliser les personnes âgées au thème de la fin de la vie est-elle couronnée de succès?

Les nombreuses consultations effectuées dans toutes les régions du pays par nos expertes et nos experts en prévoyance formés en la matière, l'intégration de Pro Senectute Suisse dans le groupe de travail «Planification anticipée concernant la santé» de l'Office fédéral de la santé publique OFSP et les Académies suisses des sciences médicales ainsi que dans le comité d'Advance Care Planning – ACP Swiss, mais aussi les nombreuses personnes intéressées par les manifestations sur la prévoyance préparées par nos organisations nous confortent dans notre travail. Nous recensons en outre régulièrement le nombre de personnes ayant rempli des directives anticipées du patient ou ayant établi un mandat pour cause d'inaptitude. Nous avons pu constater qu'en raison des expériences faites lors de la pandémie de coronavirus, la demande de notre dossier de prévoyance, du Docupass ou d'un entretien de conseil dans l'un de nos 130 centres de conseil a également augmenté. Nombreux sont ceux qui ne se contentent pas de télécharger un modèle sur Internet, mais qui souhaitent également bénéficier d'un conseil complet.

À propos du coronavirus: comment jugez-vous a posteriori les mesures prises dans les établissements de soins? N'a-t-on pas trop misé sur l'isolement, au détriment des résident-e-s?

Les personnes âgées comme les jeunes ont besoin de contacts sociaux. De nombreuses institutions ont essayé de trouver des règles qui répondent à ce besoin. Mais nous savons aujourd'hui que beaucoup de personnes âgées ont souffert de l'isolement.

L'organisation Pro Senectute a également été dérangée par le fait que l'on déclare toutes les personnes de plus de 65 ans comme faisant partie du groupe des personnes particulièrement vulnérables. Nous nous sommes toujours opposés à cette dure limite d'âge. Finalement, lors de l'évaluation de l'état de santé d'une personne, on ne peut pas se baser exclusivement sur l'âge calendaire comme critère. Il faut tenir compte de facteurs biologiques et biographiques.

Vous avez mentionné les soignants. Beaucoup d'entre eux ont changé de profession après la pandémie, ce qui aggrave le manque de personnel soignant. Que demande Pro Senectute dans ce domaine?

Nous avons soutenu l'initiative sur les soins infirmiers. Pour les personnes âgées ainsi que pour les malades chroniques et incurables, des soins de qualité sont une partie indispensable de la prise en charge. Nous sommes toutefois d'avis qu'il n'est pas possible de faire une distinction entre les soins et l'assistance, et nous nous engageons donc pour

un financement assuré des deux domaines. Les soignants devraient également pouvoir prendre le temps de dire quelques mots personnels. Au niveau fédéral, des projets sont désormais en cours, qui accordent une plus grande importance à l'assistance.

La Suisse est un pays riche – ne devrait-elle pas investir autant dans la dernière phase de la vie que dans la première, pour laquelle nous dépensons beaucoup d'argent?

Il existe un mandat constitutionnel visant à garantir une vie dans la dignité jusqu'au moment de la mort. C'est pourquoi une bonne prise en charge des personnes âgées devrait également être assurée et financée. En tant que société, nous nous sommes beaucoup orientés par le passé vers l'idée d'utilité et d'efficacité. Cela a donné une grande importance à l'efficacité des soins médicaux, si bien que l'on risque aujourd'hui de négliger l'accompagnement et l'assistance des personnes âgées. Mais compte tenu de l'évolution démographique et du fait que de nombreux seniors vivent seuls, l'assistance à domicile va gagner en importance. Les personnes qui vivent seules chez elles ont justement besoin de soutien, que ce soit par des bénévoles ou par du personnel qualifié. Vieillir sans aide à domicile ne correspond malheureusement pas à la réalité dans la plupart des cas.

Mais pourquoi n'y a-t-il pas encore suffisamment de prise de conscience de ce fait au niveau politique? Il y a quand même beaucoup de conseillères nationales, de conseillers aux États qui ont des parents âgés ...

On a trop longtemps compté sur le fait que le travail d'assistance était effectué dans les familles – surtout par les femmes. Mais le changement social a pour conséquence que de nombreuses personnes plus jeunes ne sont plus en mesure d'assumer de telles tâches, même temporairement. Il y a aujourd'hui moins de proches qui assument des tâches d'assistance à long terme, et la plupart d'entre eux ne vivent pas au même endroit. De nombreuses femmes sont engagées aujourd'hui dans la vie professionnelle. L'État ne peut donc plus simplement laisser la prise en charge aux proches.

Le fait que nous puissions vivre de plus en plus vieux est un grand acquis de notre société. C'est pourquoi je ne comprends pas que l'on considère le fait de vieillir comme un fardeau pour la collectivité. Je ne suis pas non plus d'accord avec l'idée que l'on ne peut vivre heureux que chez soi les derniers moments de sa vie. Il y a des situations et des phases de la vie où les institutions stationnaires sont un meilleur environnement. Ce n'est pas l'endroit où se trouve le lit (médicalisé) qui est déterminant, mais les personnes qui sont là pour nous. Ma mère a été placée dans une maison de soins et y a été très bien prise en charge. Quand je la ramenaient après une visite chez nous, elle me disait qu'elle était contente que je la ramène de nouveau à la maison.

Êtes-vous optimiste quant au fait que l'appel à un financement garanti de l'assistance sera entendu?

Tout prend du temps. Dans le canton des Grisons, nous avons déjà discuté intensivement des soins palliatifs dans les années 90. Aujourd'hui, 30 ans plus tard, nous sommes arrivés à un bon point avec l'offre de soins palliatifs dans le canton. La prise de conscience dans la capitale fédérale est là, mais il faut encore attendre un peu jusqu'à ce que l'on trouve des solutions concrètes. C'est pourquoi le travail d'organisations telles que Pro Senectute, palliative.ch, Curaviva, Aide et soins à domicile Suisse et d'autres est important. Il s'agit maintenant de ne pas lâcher prise.

Vous avez été membre d'un exécutif cantonal et du Conseil fédéral – le fait que nous avons 26 systèmes de santé différents n'est-il pas un inconvénient?

J'ai parfois trouvé le fédéralisme un peu pesant, mais pas désavantageux. Lorsque les cantons se mettaient d'accord sur quelque chose, ils avaient toujours une position forte dans la Berne fédérale. De telles décisions de compromis permettaient finalement de faire avancer les choses rapidement. Et c'était la garantie de solutions durables qui ne pouvaient pas être simplement annulées lors de la prochaine législature.

Un tout autre sujet: comment l'organisation Pro Senectute voit-elle le suicide assisté?

Pro Senectute ne juge pas si une personne souhaite quitter la vie en recourant au suicide assisté ou à ce que l'on appelle le jeûne de fin de vie. Chaque personne a la liberté de décider elle-même dans le cadre d'une vie autodéterminée. Mais il est également important pour nous de montrer les possibilités de soins palliatifs. Nos collaborateurs et collaboratrices des centres de consultation sont très bien formés et peuvent ainsi faire face à ce défi et jouer un rôle consultatif.

Pour finir, une question personnelle: comment souhaitez-vous vivre la fin de votre vie?

J'aimerais vivre chez moi avec mon mari aussi longtemps que possible, c'est-à-dire tant que je suis mobile et autonome – mais comme je l'ai déjà dit: pour moi, peu importe que le lit soit à la maison ou dans un établissement de soins, un hôpital ou un hospice. Ce qui compte pour moi, c'est qui j'ai autour de moi.

Merci beaucoup pour cet entretien!



«Ora non dobbiamo mollare» – un'intervista con Eveline Widmer-Schlumpf, presidente di Pro Senectute

palliative ch: Signora Widmer-Schlumpf, dal 2017 è presidente della Pro Senectute. Che importanza hanno le cure palliative per la sua organizzazione?

Eveline Widmer-Schlumpf: Pro Senectute è un'organizzazione che accompagna gli anziani in tutte le fasi della vita e dell'invecchiamento e che si impegna affinché – se lo desiderano – possano vivere fino alla fine nella propria dimora. Ciò significa pianificare bene la fase finale della vita, in cui si è più fragili e si ha bisogno di assistenza e cure. Per noi sono quindi molto importanti non solo le cure palliative, ma anche l'Advance Care Planning. Ciò si traduce in una preziosa collaborazione con organizzazioni che operano nel settore delle cure palliative, ma anche in ambito di assistenza e cura ambulatoriale.

Tuttavia, dobbiamo anche riconoscere che le nostre attività principali sono in altre fasce di anzianità. Una delle competenze chiave delle 24 organizzazioni Pro Senectute cantonali e intercantionali è il sostegno nella vita quotidiana a casa propria. Quindi non siamo una vera e propria istituzione di cura. In riferimento alla previdenza: informiamo, indichiamo ciò che è possibile e motiviamo a pensare alla fine della vita. Facciamo appello a coinvolgere i familiari nelle questioni e nei desideri relativi alla morte e a disciplinare in modo vincolante i propri valori e desideri di cure. In definitiva, si dovrebbe evitare che i familiari debbano assumersi dei compiti che non sono in grado di gestire o che in seguito provino sensi di colpa per non aver deciso tutto secondo i desideri della persona morente. Pro Senectute offre un dossier di previdenza completo, il «docupass». Questa apprezzata soluzione globale comprende, tra le altre cose, un modello per il testamento biologico e una guida su come creare un mandato precauzionale giuridicamente vincolante. Sono quindi una grande sostenitrice della pianificazione previdenziale globale, perché non tutte le persone hanno la stessa concezione di autodeterminazione e dignità.

Dai sondaggi emerge che circa l'80 per cento della popolazione svizzera vorrebbe morire nella propria casa – ma solo per il 20 per cento riesce a realizzare questo desiderio. Secondo lei qual è il motivo?

Per chi non ha mai vissuto questa fase con una persona, non è facile farsi un'idea di cosa significhi. Molti parenti stretti non sanno quanto possa essere difficoltosa l'ultima fase della vita delle persone anziane. L'assistenza, le cure mediche, anche solo l'accompagnamento di una persona morente sono esperienze molto intense. Si raggiungono i propri

limiti fisici e psichici molto più velocemente di quanto si pensi. A un certo punto si esauriscono le forze – o ci si ammalava. Pertanto, è importante che anche la persona che ha bisogno di assistenza sia consapevole di questo fatto. Per questo motivo raccomandiamo di discutere presto – e finché si è ancora in grado di discernere – queste questioni con familiari e amici e, idealmente, di chiarirle.

Pro Senectute ha successo nell'intento di sensibilizzare gli anziani sul tema della fine della vita?

Le numerose consulenze in tutte le regioni del paese da parte dei nostri formati esperti formati previdenza, l'inserimento di Pro Senectute Svizzera nel gruppo di lavoro «Pianificazione sanitaria anticipata» dell'Ufficio federale della sanità e delle Accademie svizzere delle scienze mediche, nonché nel Consiglio di amministrazione di ACP Swiss, ma anche le numerose persone interessate agli eventi riguardanti la prevenzione delle nostre organizzazioni ci confermano nel nostro lavoro. Registriamo inoltre regolarmente il numero di persone che hanno compilato un testamento biologico o che hanno redatto un mandato precauzionale. Abbiamo potuto constatare che, anche in seguito alle esperienze nella pandemia di Coronavirus, la domanda per il nostro dossier previdenziale, il docupass, o per una consulenza in uno dei nostri 130 centri di consulenza è aumentata. Per molti non è sufficiente poter scaricare un modello da internet, ma desiderano anche una consulenza completa.

A proposito di Coronavirus: come giudica a posteriori le misure messe in atto nelle istituzioni di cura? Non si è forse puntato troppo sull'isolamento, a danno dei residenti?

Sia gli anziani che i giovani hanno bisogno di contatti sociali e molte istituzioni hanno cercato di trovare regole che rispondessero a questa esigenza. Ma oggi sappiamo che molti degli anziani hanno sofferto dell'isolamento.

Pro Senectute si è inoltre molto infastidita del fatto che tutte le persone di età superiore ai 65 anni sono state dichiarate collettivamente come gruppo di persone particolarmente vulnerabili. Ci siamo sempre opposti a questo rigido limite di età. Dopotutto, nel valutare lo stato di salute di una persona non si può considerare come criterio esclusivamente l'età anagrafica. Occorre tener conto di fattori biologici e biografici.

Lei ha menzionato gli infermieri. Molti di loro hanno cambiato professione dopo la pandemia, aggravando l'e-

mergenza infermieristica. Cosa auspica Pro Senectute in questo settore?

Abbiamo sostenuto l'iniziativa sulle cure infermieristiche. Per gli anziani e i malati cronici e incurabili una buona cura rappresenta una parte indispensabile dell'assistenza. Riteniamo tuttavia che non sia possibile operare una distinzione tra cura e assistenza e ci impegniamo pertanto a garantire il finanziamento di entrambi i settori. Gli infermieri dovrebbero anche avere il tempo per scambiare qualche parola con i pazienti. A livello federale sono in corso progetti che attribuiscono maggiore importanza all'assistenza.

La Svizzera è un paese ricco – non dovrebbe investire nella fase finale della vita tanto quanto nella prima, per la quale spendiamo molto denaro?

La Costituzione ha il compito di garantire una vita dignitosa fino al momento della morte. Pertanto, dovrebbe essere garantita e finanziata una buona assistenza anche in età avanzata. Nella nostra società in passato ci siamo orientati molto all'idea di utilità e di efficienza. Ciò ha conferito grande importanza ad un'efficiente assistenza medica, con il rischio oggi di trascurare l'accompagnamento e l'assistenza agli anziani. Ma con il cambiamento demografico e il fatto che molte persone anziane vivono da sole, l'assistenza a casa diventerà sempre più importante. Soprattutto chi vive da solo a casa ha bisogno di sostegno – sia tramite volontari o personale appositamente formato. Sfortunatamente, poter invecchiare senza aiuto a casa propria non corrisponde alla realtà nella maggior parte dei casi.

Ma perché la consapevolezza a livello politico non è ancora sufficiente? Anche molti consiglieri nazionali o molti consiglieri agli stati hanno dei genitori anziani ...

Per troppo tempo si è fatto affidamento sul fatto che l'assistenza venisse effettuata dalle famiglie – soprattutto dalle donne. Tuttavia, il cambiamento sociale ha come conseguenza che molti giovani, anche per mancanza di tempo, non sono più in grado di assumersi tali compiti. Al giorno d'oggi, ci sono meno familiari che si assumono compiti di assistenza a lungo termine, e nella maggior parte dei casi non vivono nemmeno nello stesso posto. Molte donne oggi lavorano. Lo stato non può più quindi semplicemente affidare l'assistenza ai familiari.

Poter invecchiare è una grande conquista della nostra società. Pertanto, non riesco a capire il punto di vista secondo cui invecchiare viene percepito solo come un onere per la collettività. Inoltre, non condivido l'opinione che solo a casa propria si possa trascorrere felicemente l'ultimo periodo della propria vita. Ci sono situazioni e fasi della vita in cui le

strutture stazionarie rappresentano un ambiente migliore. Non è determinante il luogo in cui si trova il letto (di cura), ma bensì le persone che sono accanto a noi. Mia madre era in una casa di cura dove era molto ben assistita. Quando l'ho riportata nella struttura dopo una visita a casa nostra, ha detto che era contenta che l'avessi riportata a casa.

È ottimista sul fatto che la richiesta di un finanziamento assicurato dell'assistenza sarà ascoltata?

Ogni cosa ha bisogno di tempo. Nel Cantone dei Grigioni abbiamo discusso intensamente delle cure palliative già negli anni '90. Ora, 30 anni dopo, siamo arrivati a buon punto con l'offerta palliativa nel cantone. A Berna c'è consapevolezza, ma ci vorrà ancora un po' di tempo prima di trovare una soluzione concreta. Per questo è importante il lavoro di organizzazioni come Pro Senectute, palliative.ch, Curaviva, Spitex Svizzera e altre. Non dobbiamo mollare ora.

Lei ha fatto parte di un esecutivo cantonale e del Consiglio federale – non è uno svantaggio il fatto di avere 26 diversi sistemi sanitari?

Talvolta ho trovato il federalismo un po' oneroso, ma non l'ho mai percepito come uno svantaggio. Quando i Cantoni si sono accordati su qualcosa, hanno sempre avuto una posizione forte a Berna. Grazie a tali decisioni di compromesso, le cose hanno potuto finalmente progredire rapidamente. E ciò era una garanzia per soluzioni durature che non potevano essere facilmente revocate nella legislatura seguente.

Cambiamo completamente tema: cosa ne pensa Pro Senectute del suicidio assistito?

Pro Senectute non giudica se qualcuno vuole lasciare la vita con il suicidio assistito o il cosiddetto digiuno terminale. Ogni persona ha la libertà di decidere autonomamente nell'ambito di una vita autodeterminata. Per noi è però anche importante mostrare la possibilità di un'assistenza palliativa. Le nostre collaboratrici e i nostri collaboratori altamente qualificati presso i centri di consulenza sono ben formati e possono affrontare questa sfida e fornire consulenza al riguardo.

Per terminare, un'ultima domanda personale: come desidererebbe che la sua vita finisse?

Vorrei vivere a casa con mio marito il più a lungo possibile, cioè finché sono mobile e indipendente – ma come ho già detto: per me non è decisivo se il letto si trova a casa mia o in una casa di cura, ospedale o hospice. Per me contano le persone che sono accanto a me.

Grazie di cuore per l'intervista!

Wie erhält man das Label «Qualität in Palliative Care»?

Während palliative.ch die Kriterien bestimmt, die erfüllt sein müssen, damit eine Institution das Label erhält, ist **qualitépalliative (Schweizerischer Verein für Qualität in Palliative Care) für die Durchführung der Audits und die praktische Umsetzung und damit die Vergabe des Labels zuständig.**

Bei der Entscheidung von palliative.ch für die Schweiz ein Label «Qualität in Palliative Care» einzuführen, ging es nebst der Frage, was erfüllt sein muss, damit eine Institution das Label erhält, auch darum, wer dieses Label prüft und ausstellt.

Der Vorstand von palliative.ch entschied sich, dies an einen dafür zu gründenden Verein zu übertragen. So wurde im Jahr 2010 der Verein **qualitépalliative** gegründet, dessen Aufgabe es ist, die Audits mit anschliessender Labelvergabe zu organisieren und durchzuführen. So wird gewährleistet, dass eine von palliative.ch unabhängige Institution die Kriterien zur Erreichung des Labels überprüft und das Label vergibt.

qualitépalliative ist ein Verein, der unabhängig von palliative.ch arbeitet. Dennoch besteht eine enge Zusammenarbeit. So ist die Geschäftsführerin von palliative.ch zugleich auch Geschäftsführerin von **qualitépalliative**. Die Aufgaben sind klar getrennt. Ebenso die finanzielle Entschädigung, die **qualitépalliative** an palliative.ch für die Arbeit der Geschäftsführerin und der Fachspezialistin Qualität entrichtet.

Was macht **qualitépalliative**?

Institutionen, die sich für den Erhalt des Labels «Qualität in Palliative Care» interessieren, können sich bei **qualité-**

palliative informieren und werden dann über einen klar definierten Zertifizierungsprozess hin zur Auditierung geführt. Es gibt spezifische, für verschiedene Bereiche der Palliative Care erstellte Kriterienkataloge. Sämtliche Kriterienlisten werden von palliative.ch erstellt.

Frühzeitig wird nach der Anmeldung der Termin für das Audit festgelegt. Geprüft wird nicht nur, ob dokumentarisch alles vorhanden ist (Erwähnung von Palliative Care im Leitbild, Vorhandensein eines Palliative-Care-Konzeptes usw.), sondern vor allem auch, ob in der Institution Palliative Care umgesetzt wird, wie die Haltung zu Palliative Care im Betrieb ist, wie die Philosophie gelebt wird und wie die interprofessionelle Zusammenarbeit aussieht.

Das Audit

Die mit der Auditdurchführung beauftragte Partnerorganisation, zurzeit ist dies die Firma EdelCert, ist am Audittag mit ihrem Leadauditor für die Abwicklung des Audits verantwortlich. Dem Leadauditor zur Seite stehen in der Regel drei Auditoren, die von **qualitépalliative** gestellt werden. Die Schulung derselben erfolgt durch die Partnerorganisation in Zusammenarbeit mit **qualitépalliative**. Wichtig ist, dass das Auditorenteam aus mindestens drei verschiedenen Professionen zusammengesetzt ist. Immer dabei sein muss ein Arzt/eine Ärztin, eine dipl. Pflegefachperson und eine Fachperson aus dem psychosozialen Bereich (Theolog*in,

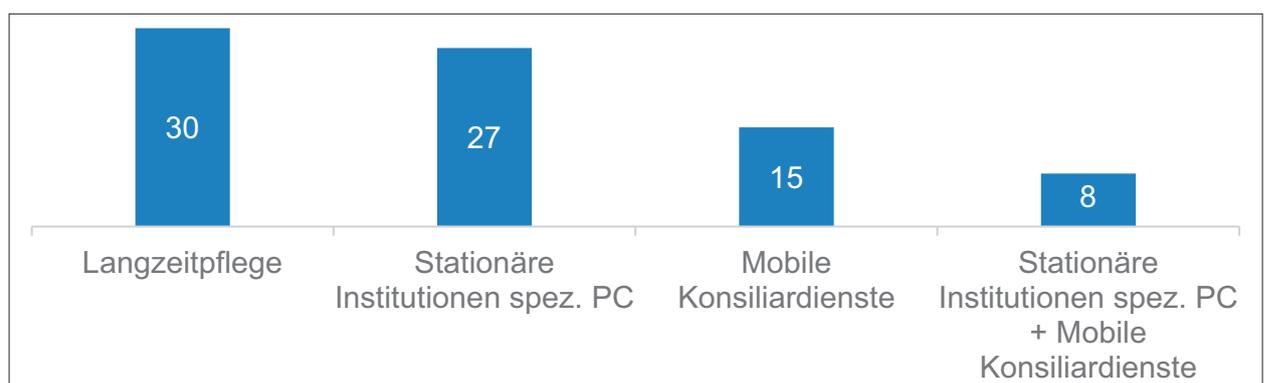


Abb. 1: Anzahl zertifizierte Institutionen nach Bereich per 31.12.2021. Insgesamt tragen 80 Institutionen das Label «Qualität in Palliative Care», wobei einige Institutionen über mehrere Standorte verfügen.

Psycholog*in, Sozialarbeiter*in). Diese Peer-Auditoren, welche alle im Bereich von Palliative Care ausreichend Erfahrung haben, prüfen vor Ort, ob die verschiedenen Kriterien der Kriterienlisten durch die Institution erfüllt werden; allenfalls werden von den Auditoren Verbesserungsvorschläge oder Auflagen gemacht. Das Auditorenteam erstellt anschliessend den Auditbericht, welcher vom Vorstand von *qualitépalliative* validiert wird.

Warum ein Label?

Palliative Care verlangt nach Qualität, welche sich unter anderem durch qualifizierte Ausbildungen, minimale Versorgungsstrukturen, systematisierte Prozesse und quantifizierbare Ergebnisse messen lässt. Menschen in der Palliative-Phase verdienen es, in Bezug auf Palliative Care professionell betreut und gepflegt zu werden.

Mit dem Erhalt des Labels für Qualität in Palliative Care ist die Arbeit für die Institution jedoch nicht beendet. Qualität beinhaltet einen ständigen Entwicklungsprozess. Das Label hilft mit, in der ganzen Schweiz die Qualität in Palliative Care zu fördern und hochzuhalten. Dies haben dank *palliative.ch* und der unermüdlichen Arbeit vieler Pioniere und engagierter Fachpersonen auch die Versicherer und Politiker erkannt. Viele Kantone verfügen über ein Palliative-Care-Konzept. In vielen kantonalen Gesundheitsgesetzen wird Palliative Care explizit erwähnt und die Versicherer vergüten die Bemühungen in Palliative Care zusätzlich.

Karte

Zusammen mit *palliative.ch* und mit finanzieller Unterstützung der Schweizer Krebsliga hat *qualitépalliative* eine Karte erstellt, die eine Übersicht über die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz darstellt (www.palliativkarte.ch).

Ausblick

Das Ziel von *qualitépalliative* ist es, dass möglichst viele Institutionen in der Schweiz über ein Label für «Qualität in Palliative Care» verfügen. Dabei ist nicht nur entscheidend, das Label zu erhalten, sondern sich auf einen Prozess einzulassen, der darauf abzielt, dass die Qualität in der jeweiligen Institution regelmässig intern und durch externe Auditoren überprüft, angepasst und weitergeführt wird.

Die Spezialisierte Palliative Care macht 20% von Palliative Care aus, die Allgemeine Palliative Care 80%. Die Frage, die sich die Verantwortlichen von *palliative.ch* und *qualitépalliative* zu stellen haben ist: Wie kann Palliative Care in der Allgemeinen Palliative Care noch mehr gefördert werden? Würde es Sinn machen, in der Allgemeinen Palliative Care auch ein Label zu vergeben und wenn ja, wie müssten die Kriterien aussehen?

Weitere Informationen unter www.qualitépalliative.ch

qualitépalliative



Der Vorstand von *qualitépalliative*, von links nach rechts: Renate Gurtner Vontobel (Geschäftsführerin), Franziska Brinkmann, Regula Hälg, Ella Benninger (Geschäftsstelle), Benno Meichtry (Präsident), Nicole Poletti, Petra Vayne-Bossert, Monika Lopez.

Comment obtient-on le label «Qualité dans les soins palliatifs»?

Alors que palliative.ch détermine les critères qui doivent être remplis pour qu'une institution obtienne le label, qualitépalliative (Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs) est responsable de la réalisation des audits et de la mise en œuvre pratique et donc de l'attribution du label.

Lors de la décision de palliative.ch d'introduire un label «Qualité dans les soins palliatifs» pour la Suisse, il s'agissait non seulement de savoir ce qui devait être rempli pour qu'une institution obtienne le label, mais aussi de savoir qui contrôlerait et délivrerait ce label.

Le comité de palliative.ch a décidé de confier cette tâche à une association à fonder à cet effet. C'est ainsi qu'a été fondée en 2010 l'Association qualitépalliative dont la tâche est d'organiser et de réaliser les audits avec l'attribution consécutive du label. Il est ainsi garanti qu'une institution indépendante de palliative.ch vérifie les critères d'obtention du label et attribue le label.

qualitépalliative est une association qui travaille indépendamment de palliative.ch. Il existe néanmoins une étroite collaboration. Ainsi, la directrice de palliative.ch est également directrice de qualitépalliative. Les tâches sont clairement séparées. Il en va de même pour l'indemnisation financière que qualitépalliative verse à palliative.ch pour le travail de la directrice et de la spécialiste de la qualité.

Que fait qualitépalliative?

Les institutions intéressées par l'obtention du label «Qualité dans les soins palliatifs» peuvent s'informer auprès de

qualitépalliative et sont ensuite guidées à travers un processus de certification clairement défini jusqu'à l'audit. Il existe des catalogues de critères spécifiques établis pour différents domaines des soins palliatifs. Toutes les listes de critères sont établies par palliative.ch.

La date de l'audit est fixée suffisamment tôt après l'inscription. On ne vérifie pas seulement si tout est documenté (mention des soins palliatifs dans la charte, existence d'un concept de soins palliatifs, etc.), mais aussi et surtout si les soins palliatifs sont mis en œuvre dans l'institution, quelle est l'attitude envers les soins palliatifs dans l'établissement, comment la philosophie est vécue et à quoi ressemble la coopération interprofessionnelle.

L'audit

L'organisation partenaire chargée de la réalisation de l'audit, actuellement la société EdelCert, est responsable du déroulement de l'audit le jour de l'audit avec son auditeur principal. En règle générale, trois auditeurs, mis à disposition par qualitépalliative, assistent l'auditeur principal. La formation de ces derniers est assurée par l'organisation partenaire en collaboration avec qualitépalliative. Il est important que l'équipe d'auditeurs soit composée d'au moins trois professions différentes. Il doit toujours y avoir un médecin,

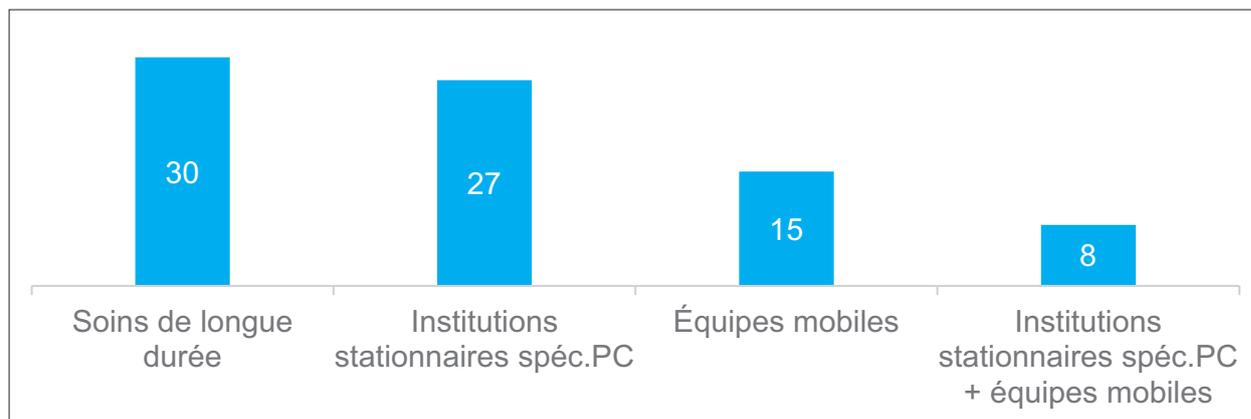


Fig. 1: Nombre d'institutions certifiées par domaine au 31.12.2021. Au total, 80 institutions portent le label «Qualité dans les soins palliatifs», certaines institutions disposant de plusieurs sites.

un-e infirmier-ère diplômé-e et un-e spécialiste du domaine psychosocial (théologien-ne, psychologue, assistant-e social-e). Ces pairs auditeurs, qui ont tous suffisamment d'expérience dans le domaine des soins palliatifs, vérifient sur place si les différents critères des listes de critères sont remplis par l'institution; le cas échéant, les auditeurs proposent des améliorations ou formulent des conditions. L'équipe d'auditeurs rédige ensuite le rapport d'audit qui est validé par le comité de qualité palliative.

Pourquoi un label?

Les soins palliatifs exigent une qualité qui peut être mesurée, entre autres, par des formations qualifiées, des structures de soins minimales, des processus systématisés et des résultats quantifiables. Les personnes en phase palliative méritent d'être prises en charge et soignées de manière professionnelle en matière de soins palliatifs.

L'obtention du label de Qualité dans les soins palliatifs ne marque toutefois pas la fin du travail pour l'institution. La qualité implique un processus de développement permanent. Le label contribue à promouvoir la qualité des soins palliatifs dans toute la Suisse et à la maintenir à un niveau élevé. Grâce à palliative.ch et au travail infatigable de nombreux pionniers et professionnels engagés, les assureurs et les politiciens l'ont également reconnu. De nombreux cantons disposent d'un concept de soins palliatifs. De nombreuses lois cantonales sur la santé mentionnent explicitement les soins palliatifs et les assureurs remboursent en plus les efforts en matière de soins palliatifs.

Carte

En collaboration avec palliative.ch et avec le soutien financier de la Ligue suisse contre le cancer, qualité palliative a réalisé une carte qui donne une vue d'ensemble de l'offre de soins palliatifs en Suisse. (www.palliativkarte.ch)

Perspectives

L'objectif de qualité palliative est que le plus grand nombre possible d'institutions en Suisse dispose d'un label de «Qualité dans les soins palliatifs». Pour ce faire, il n'est pas seulement décisif d'obtenir le label, mais il faut aussi s'engager dans un processus visant à ce que la qualité dans l'institution concernée soit régulièrement contrôlée, adaptée et poursuivie en interne et par des auditeurs externes.

Les soins palliatifs spécialisés représentent 20% des soins palliatifs, les soins palliatifs généraux 80%. La question que doivent se poser les responsables de palliative.ch et de qualité palliative est la suivante: comment promouvoir encore davantage les soins palliatifs dans les soins palliatifs généraux? Serait-il judicieux d'attribuer également un label dans les soins palliatifs généraux et, si oui, quels devraient être les critères?

Vous trouverez plus d'informations sur www.qualitépalliative.ch

qualitépalliative



Come si ottiene la certificazione «qualità in cure palliative»?

Mentre palliative.ch determina quali siano i criteri da soddisfare affinché un istituto possa ottenere la certificazione, qualitépalliative (l'associazione svizzera per la qualità nelle cure palliative) è responsabile per l'esecuzione degli audit e per l'attuazione pratica e quindi per l'assegnazione della certificazione.

La decisione di introdurre in Svizzera un label «qualità in cure palliative» ha riguardato, oltre a ciò che deve essere soddisfatto affinché un'istituzione riceva la certificazione, anche chi la verifichi e la emetta. Il consiglio di amministrazione di palliative.ch ha deciso di delegare questo compito ad un'associazione da costituire appositamente a questo scopo. Nel 2010 è stata così fondata l'associazione qualitépalliative, il cui compito è quello di organizzare e svolgere gli audit e quindi assegnare la relativa certificazione. In questo modo si garantisce che un'istituzione indipendente da palliative.ch verifichi i criteri per ottenere il label e rilasci la certificazione. Qualitépalliative è un'associazione che lavora indipendentemente da palliative.ch. C'è comunque una stretta collaborazione. La direttrice di palliative.ch è infatti al contempo anche direttrice di qualitépalliative, mentre i compiti sono nettamente separati. Lo stesso vale per il compenso finanziario che qualitépalliative paga a palliative.ch per il suo lavoro svolto in veste di direttrice e di specialista in qualità.

Cosa fa qualitépalliative?

Gli istituti che sono interessati all'ottenimento del label «qualità in cure palliative» possono informarsi presso qualitépalliative e vengono condotti attraverso un ben definito processo di certificazione fino all'audit. Esistono cataloghi di criteri specifici per i diversi settori delle cure palliative. Tutte le liste di criteri vengono elaborate da palliative.ch.

La data dell'audit viene fissata in anticipo dopo la richiesta. Viene quindi verificato non solo se nei documenti è presente tutto quanto sia richiesto (riferimento alle cure palliative nelle proprie linee guida, presenza di un concetto di cure palliative, ecc.), ma anche e soprattutto se nell'istituzione vengano messe in atto le cure palliative, come è l'atteggiamento rispetto alle cure palliative nell'azienda e come vengono visuate la filosofia e la collaborazione interprofessionale.

L'audit

L'organizzazione partner incaricata dell'esecuzione dell'audit, attualmente la ditta Edelcert, è responsabile con il suo ispettore capo della gestione dell'audit nel giorno prestabilito per il controllo. L'ispettore capo è solitamente affiancato da altri tre ispettori designati da qualitépalliative. La formazione degli ispettori viene effettuata dall'organizzazione partner in collaborazione con qualitépalliative. L'importante è che il gruppo degli ispettori che effettuano l'audit sia composto da almeno tre diverse professioni. Deve sempre essere presente un medico, una persona diplomata in cure infermieristiche e una persona specializzata in ambito psicosociale (teologo/a, psicologo/a, assistente sociale). Questi ispettori, tutti con sufficiente esperienza in materia di cure palliative, verificano sul posto se i vari criteri e liste di criteri sono soddisfatti dall'istituzione, eventualmente gli ispettori fanno delle proposte di miglioramenti o stabiliscono

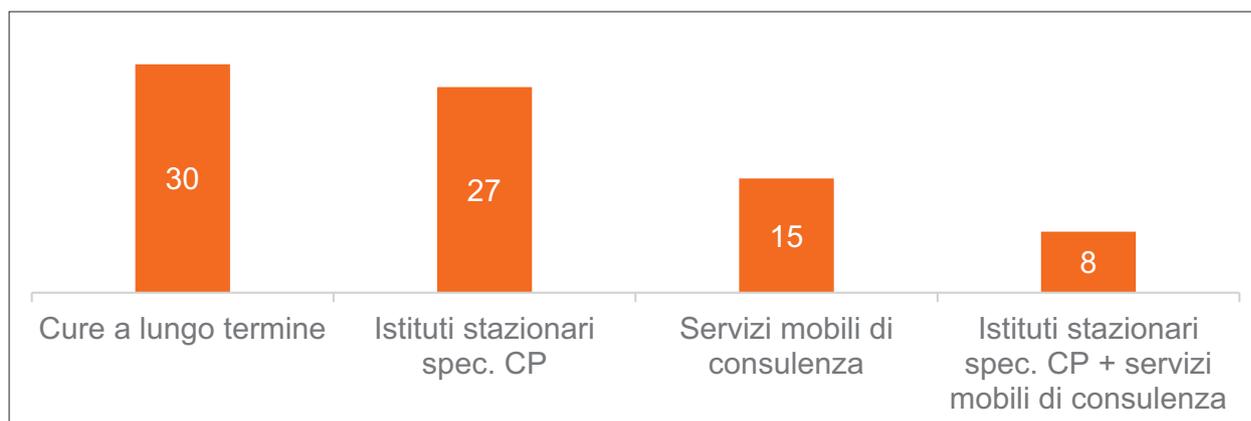


Figura 1: Numero degli istituti per settore che hanno conseguito la certificazione al 31.12.2021. In totale gli istituti che hanno ottenuto il label «qualità in cure palliative» sono 80, alcuni dei quali dispongono di diverse sedi.

no dei requisiti. Il gruppo degli ispettori redige infine il rapporto di ispezione che viene poi convalidato dal consiglio di amministrazione di *qualitépalliative*.

Perché un label?

Le cure palliative richiedono una qualità misurabile, tra l'altro, tramite formazioni qualificate, strutture di assistenza minime, processi sistematizzati e risultati quantificabili. Le persone che si trovano nella fase palliativa meritano di essere assistite e curate in modo professionale per quanto riguarda le cure palliative.

L'ottenimento del marchio di qualità in cure palliative non mette tuttavia fine al lavoro dell'istituzione. La qualità implica un costante sviluppo. La certificazione contribuisce a promuovere e mantenere alta la qualità dei prodotti delle cure palliative in tutta la Svizzera. Grazie a *palliative.ch* e all'instancabile lavoro di molti pionieri e professionisti impegnati, ciò è stato riconosciuto anche dalle assicurazioni e dai politici. Molti cantoni dispongono di un concetto di cure palliative. Diverse leggi cantonali in materia di salute menzionano esplicitamente le cure palliative e gli assicuratori rimborsano ulteriormente gli sforzi compiuti nelle cure palliative.

Carta

Insieme a *palliative.ch* e con il sostegno finanziario della lega svizzera contro il cancro, *qualitépalliative* ha redatto

una carta che offre una panoramica dell'assistenza in cure palliative in Svizzera (www.palliativkarte.ch)

Prospettive future

L'obiettivo di *qualitépalliative* è che il maggior numero possibile di istituti in Svizzera disponga del certificato «qualità in cure palliative». A tal riguardo, non solo è fondamentale ottenere il marchio di qualità, ma anche impegnarsi in un processo che miri a garantire che la qualità all'interno di ciascuna istituzione sia adattata, mantenuta e controllata a scadenze regolari sia al suo interno che tramite ispettori esterni.

Le cure palliative sono composte per il 20% da cure palliative specializzate e per l'80% da cure palliative generali. La domanda che devono porsi i responsabili di *palliative.ch* e di *qualitépalliative* è la seguente: come si possono promuovere ulteriormente le cure palliative nelle cure palliative generali? Sarebbe sensato assegnare un label anche alle cure palliative generali e, in caso affermativo, quali dovrebbero essere i criteri?

Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito www.qualitépalliative.ch

qualitépalliative



Raoul Pinter, Altstätten und Grabs

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, die «palliative ch» in dieser Serie etwas näher vorstellt. Diesmal ist es der aus Österreich stammende Palliativmediziner Raoul Pinter, Oberarzt und Ärztlicher Leiter Palliative Care der Spitalregion Rheintal – Werdenberg – Sarganserland mit Abteilungen in Grabs und Altstätten, Kanton St. Gallen. Ausserdem hat er noch ambulante Aufgaben und ist stellvertretender Ärztlicher Leiter des Palliativen Brückendienstes der Krebsliga Ostschweiz und im Hospiz St. Gallen.

palliative ch: Herr Dr. Pinter, wie kamen Sie zur Palliative Care

Raoul Pinter: Palliative Care ist mir schon im Medizinstudium begegnet und im Rahmen meiner Tätigkeit in einem Vorarlberger Spital habe ich teilweise auf einer Palliativstation gearbeitet. Als ich dann die Ausbildung zum Facharzt Radioonkologie absolviert hatte, realisierte ich, dass Menschen so schwer krank sein können, dass es keine Heilung mehr gibt und ich sie deshalb auch nicht mehr heilen kann. Das war mir vorher so gar nicht bewusst – also fing ich an, mich damit zu beschäftigen. Ich hegte an mich den Anspruch, Menschen in der Phase, in der sie schwerkrank waren, auch gut betreuen zu können.

Ich hatte zwei einschneidende Erlebnisse: Zum einen begleitete ich eine junge Frau mit einem Zervixkarzinom, die so alt war wie ich, und auch ihre Tochter war gleich alt wie meine, die ist sehr schnell verstorben. Der zweite Fall war ein Mann mit zwei Söhnen, fünf und sieben Jahre alt, den ich sehr lange auf unserer Station betreut habe. Die Situation damals war so unüberschaubar für mich, dass ich rasch in ein Gefühl der Hilflosigkeit kam. Durch den Support der Kollegen von der Palliativmedizin konnte ich die Situation begleiten und doch blieb eine Art Unzufriedenheit in mir über. Letztlich erhielt ich noch Jahre später immer wieder einmal eine Karte oder einen Brief der beiden Söhne, so dass ich dachte, ich habe es wahrscheinlich gar nicht so schlecht gemacht. Das war der Moment, in dem mir klar wurde, dass ich mich mit Palliative Care beschäftigen will. Schliesslich habe ich von Vorarlberg ans Palliativzentrum St. Gallen zu Daniel Büche gewechselt. Das war eine Herzensentscheidung – die Kopfentscheidung, das routinierte Gebiet der Radioonkologie zu verlassen, brauchte dann noch ein paar Wochen.

In Österreich war der Assistierte Suizid lange verboten, erst jetzt kommt es zu einer neuen Regelung. Wie haben Sie angesichts dessen die liberale Haltung in der Schweiz erlebt?

In Österreich wurde ich mit Sterbewünschen konfrontiert, aber nicht mit der Option eines Assistierte Suizids. Ich kam deshalb mit einem gewissen Respekt und auch etwas Angst in die Schweiz, weil ich wusste, dass es diese Möglichkeit hier gibt, aber nicht wusste, wie ich damit umgehen soll. Doch habe ich mir mittlerweile eine eigene Meinung gebildet. Das heisst, ich begegne dem Menschen, der den



Raoul Pinter

Sterbewunsch hat, mit Respekt und Akzeptanz, ausserdem versuche ich herauszufinden, wie reif diese Entscheidung eigentlich ist. Ich bin da jetzt viel offener als in Österreich, was auch damit zusammenhängt, dass ich dort weder Wissen noch Erfahrung hatte.

Die hiesige Regelung entspricht dem liberalen Geist der Schweiz, ich persönlich würde aber kein Rezept für die tödliche Dosis von Natriumpentobarbital ausstellen. Ich bin offen, mit dem Patienten und den Angehörigen das Gespräch zu suchen, aber weder von mir noch der Institution, in der ich arbeite, gibt es eine aktive Unterstützung des Assistierte Suizids.

Liegt es an den Faktoren Katholizismus und nationalsozialistische Vergangenheit, dass Österreich den Assistierte Suizid so lange abgelehnt hat?

Plakativ ausgedrückt, könnte man das so formulieren, ja. Man ist da sehr vorsichtig und darf auch nicht vergessen, dass es in den 80er-Jahren zu einigen Morden in einem Wiener Spital durch vier Pflegefachfrauen kam, die sogenannten «Todesengel von Lainz», was allerdings auch dazu beigetragen hat, dass man sich für Hospize und Palliative Care geöffnet hat.

Wo sehen Sie in Ihrer praktischen Arbeit die grössten «Baustellen», die man angehen müsste?

Alle Visionen von Apps und Telemedizin sind schön und gut – aber wir müssen uns überlegen, wo wir eigentlich die Spezialistinnen und Spezialisten in der Palliativmedizin und -pflege herbekommen. Der Personalmangel ist aktuell die grösste «Baustelle». Wir versuchen derzeit für die stationäre und ambulante Versorgung gut ausgebildetes Personal zu bekommen, aber auf der ärztlichen Seite ist es momentan eine «One-Man-Show» und in der Pflege haben wir gemeinsam ein Team aus dem Boden gestampft, das sich aus der Akutgeriatrie rekrutiert. Zum Glück sind die Strukturen da sehr ähnlich wie in der Palliative Care, so dass die Pflegenden bereit sind, dieses Abenteuer mitzumachen. Aber noch sind keine Spezialistinnen dabei, die Fortbildungen laufen gerade. Und um deren Finanzierung mussten wir schwer kämpfen. Auch in anderen Disziplinen unseres multiprofessionellen Teams werden Leute ausgebildet, da auch hier die Erfahrung und das Know How fehlen. Hier möchte ich anmerken, dass alle, die im Team arbeiten, eine hervorragende

Arbeit leisten und es spürbar ist, wie wissensdurstig und motiviert alle sind.

Können Sie in der Grenzregion Ostschweiz nicht auf Fachkräfte aus Deutschland und Österreich zurückgreifen?

Ich habe schon Anfragen nach Österreich geschickt, das hatte aber nicht so grossen Erfolg. Teilweise lag es daran, dass österreichische Pflegekräfte in 12-Stunden-Schichten arbeiten, nicht in Acht-Stunden-Schichten wie hier. Das heisst, die österreichischen Grenzgängerinnen müssten bei gleichem Pensum öfter pendeln, und das ist unattraktiv. Wir schreiben natürlich auch in der Schweiz Stellen aus, doch man merkt bei vielen Bewerbungen, dass die Erfahrung im Bereich Palliative Care oft sehr gering ist. Also bilden wir jetzt wie gesagt unsere eigenen Leute aus.

Zum Schluss noch wie immer eine private Frage: Was macht Raoul Pinter, wenn er nicht palliativmedizinisch tätig ist?

In erster Linie möglichst viel Zeit mit meinen Liebsten verbringen, mit meiner Partnerin und meinen vier Töchtern. Ganz wichtig ist mir körperliche Bewegung in der Natur. Das vor allem im Appenzellerland, wo wir leben, und wenn wir die Möglichkeit haben, dann im Unterengadin. Das sind meine Kraftorte.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview via Zoom führte Christian Ruch.

ANZEIGE

Voller Leben

Eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

palliative bern und weitere Partner zeigen in Kooperation mit dem Kino REX von Oktober bis März monatlich einen Film mit anschliessendem Podiumsgespräch. Wie gestalten wir die letzte Lebensphase? Wie nehmen wir Abschied? Was macht Trauer mit uns? Diese Fragen werden jeweils mit Filmschaffenden, Betroffenen und Fachpersonen im Anschluss an die Filme diskutiert.

De son vivant Als der Schauspieler Benjamin eine Krebsdiagnose erhält, liegen die letzten Monate seines Lebens vor ihm. Während er die Krankheit nicht wahrhaben will, schlägt ihm seine Mutter eine Therapie nach der anderen vor. Erst als der Onkologe Dr. Eddé sich mit ihm beschäftigt, kann Benjamin die Diagnose akzeptieren und sich gemeinsam mit seiner Assistentin und seiner Mutter auf den sich langsam nähernden Tod vorbereiten.

Vergünstigte Tickets à CHF 10.- für palliative-bern-Mitglieder

palliative bern
gemeinsam kompetent
ensemble compétent

www.palliativebern.ch

Samstag, 18. Februar 2023
Kino Rex, Schwanengasse 9, 3011 Bern
13:00 Uhr Filmvorführung mit anschliessender Podiumsdiskussion mit der Geschäftsführerin der Krebsliga Bern, Nicole Stutzmann, und Marie-Noëlle Kronig, Stv. Oberärztin Onkologie des Berner Inselspitals

Alter werden Stadt Bern | bärn treit | krebsliga bern | INSELSPITAL | diaconis | REX

Raoul Pinter, Altstätten et Grabs

De nombreux pionniers et pionnières ont introduit les soins palliatifs en Suisse. Désormais, une nouvelle génération suit leurs traces: palliative.ch la présente plus en détail dans cette série. Aujourd'hui, c'est au tour de Raoul Pinter, spécialiste des soins palliatifs, médecin en chef et responsable médical des soins palliatifs de l'hôpital régional Rheintal – Werdenberg – Sarganserland, avec des services à Grabs et Altstätten (SG). L'Autrichien assume par ailleurs des tâches ambulatoires et est responsable médical suppléant du service mobile extra-hospitalier de soins palliatifs de la Ligue contre le cancer de Suisse orientale et de l'hospice de Saint-Gall.

palliative.ch: Dr Pinter, comment en êtes-vous venu aux soins palliatifs?

Raoul Pinter: J'avais déjà fait une première expérience des soins palliatifs pendant mes études de médecine, et j'ai notamment travaillé au service des soins palliatifs à l'hôpital du Vorarlberg. Après ma formation de médecin spécialiste en radio-oncologie, j'ai réalisé que les gens pouvaient être tellement atteints qu'aucune guérison n'était plus possible, et que je ne pouvais donc plus les sauver. Je n'en avais pas du tout conscience auparavant et ai donc commencé à m'intéresser à la question. J'avais pour ambition de pouvoir accompagner les personnes gravement atteintes de manière adéquate.

J'ai fait deux expériences décisives: d'abord, j'ai accompagné une jeune femme souffrant d'un carcinome cervical du même âge que moi, et dont la fille avait celle de la mienne. Cette femme est rapidement décédée. Le deuxième cas était celui d'un homme qui avait deux fils, de cinq et sept ans, et que j'ai longtemps accompagné au sein de notre service. A l'époque, la situation était tellement ingérable pour moi que j'ai vite eu un sentiment d'impuissance. Grâce au soutien de mes collègues de médecine palliative, j'ai pu accompagner ce patient, mais je n'étais pas satisfait. Pourtant, j'ai continué à recevoir de temps à autre une carte de ses deux fils, même des années plus tard. Je n'ai donc peut-être pas si mal travaillé que cela. Cela a été le déclencheur: j'ai su que je voulais travailler en soins palliatifs. Finalement, je suis passé du Vorarlberg au centre de soins palliatifs de Saint-Gall, sous la direction de Daniel Büche. Cette décision me venait droit du cœur – mais il m'a encore fallu quelques semaines pour prendre la décision avec la tête et quitter le domaine routinier de la radio-oncologie.

En Autriche, le suicide assisté a longtemps été interdit, la nouvelle réglementation est plutôt récente. Dans ce contexte, comment avez-vous vécu la position relativement libérale de la Suisse?

En Autriche, j'ai été confronté au désir de mourir exprimé par des patients ne disposant pas de l'option d'un suicide assisté. Je suis donc arrivé en Suisse avec un sentiment mêlé de respect et de crainte, car si je savais qu'ici, les patients avaient certes cette possibilité, je ne savais pas comment la gérer. Depuis lors cependant, je me suis fait mon opi-

nion. Face à la personne qui émet son désir de mourir, je fais désormais preuve de respect et de compréhension et tente par ailleurs de savoir si cette décision est mûrement réfléchie. Dans ce contexte, je suis nettement plus ouvert que je ne l'étais en Autriche, ce qui est également dû au fait que je n'avais ni les connaissances ni l'expérience.

La réglementation suisse correspond à l'esprit libéral du pays. Personnellement, je ne rédigerai pas d'ordonnance pour une dose mortelle de pentobarbital sodique. Je suis prêt à rechercher le dialogue avec le patient et ses proches; mais ni moi ni l'institution dans laquelle je travaille ne proposons de soutien actif au suicide assisté.

Le rejet prolongé de l'Autriche face au suicide assisté est-il dû à des facteurs tels que le catholicisme et son passé national-socialiste?

Schématiquement, on pourrait dire ça comme ça. Mais nous sommes très prudents dans ce domaine. Et il ne faut pas oublier que de nombreux meurtres ont été commis par quatre infirmières dans les années 80 dans un hôpital de Vienne, qu'on a surnommées les «anges de la mort de Lainz». Cet épisode a cependant également contribué à l'ouverture d'hospices et de centres de soins palliatifs.

Où voyez-vous les principaux «chantiers» à entreprendre dans votre travail sur le terrain?

Toutes les idées d'applications et de télémédecine sont bien belles – mais nous devons nous demander où nous pouvons réellement trouver des spécialistes en médecine et en soins palliatifs. A l'heure actuelle, le manque de personnel est le plus gros «chantier». Nous essayons de trouver du personnel qualifié pour les soins stationnaires et ambulatoires. Si nous assistons actuellement à un «one-man show» côté médecins, côté soins, nous avons mis sur pied une équipe avec du personnel des soins gériatriques aigus. Heureusement, les structures sont fort similaires entre ce service et les soins palliatifs, de sorte que le personnel soignant est prêt à se lancer dans l'aventure. Nous ne disposons pas encore de spécialistes, mais des formations sont en cours, pour lesquelles nous avons eu beaucoup de difficulté à obtenir un financement. Des personnes sont également formées dans d'autres disciplines de notre équipe multiprofessionnelle, car ici aussi, nous déplorons un manque d'expérience

et de savoir-faire. Permettez-moi de souligner que tous les membres de l'équipe fournissent un travail exceptionnel et que nous ressentons leur soif de connaissances et leur motivation.

En zone frontalière, ne pouvez-vous pas recourir à de la main-d'œuvre qualifiée d'Allemagne ou d'Autriche?

J'ai déjà envoyé des demandes en Autriche, mais sans grand succès. C'est notamment dû au fait que le personnel infirmier autrichien travaille par postes de 12 heures, et non par journées de huit heures. Cela signifie que les frontaliers autrichiens doivent faire plus souvent la navette pour un même taux d'occupation, ce qui n'est pas très attrayant. Evidemment, nous publions des annonces en Suisse également, mais il ressort des candidatures que l'expérience dans le domaine des soins palliatifs est encore

assez réduite. C'est pourquoi nous formons nous-mêmes notre personnel.

Une question d'ordre personnel pour terminer: que fait Raoul Pinter lorsqu'il ne travaille pas en médecine palliative?

Je passe autant de temps que possible avec mes proches, avec ma compagne et mes quatre filles. J'accorde beaucoup d'importance à l'activité physique dans la nature, notamment en Appenzell où nous vivons, et parfois aussi en Basse-Engadine lorsque nous en avons l'occasion. C'est là que j'aime me ressourcer.

Merci pour l'entretien!

Propos recueillis par Christian Ruch via Zoom

VOLTI NUOVI NELLE CURE PALLIATIVE

Raoul Pinter, Altstätten e Grabs

Le cure palliative sono state introdotte in Svizzera da diversi professionisti antesignani. Ora una nuova generazione di esperti ne sta seguendo le orme. In questa serie di «palliative.ch» vi presentiamo alcune di queste importanti figure. Oggi è la volta di Raoul Pinter, medico di cure palliative di origine austriaca, capoclinica e direttore medico di cure palliative presso Spitalregion Rheintal – Werdenberg – Sarganserland, con reparti a Grabs e Altstätten, nel Cantone di San Gallo. Svolge inoltre funzioni ambulatoriali ed è vicedirettore medico del servizio integrativo di cure palliative della Lega svizzera contro il cancro e presso l'hospice di San Gallo.

palliative.ch: Dottor Pinter, come si è avvicinato alle cure palliative?

Raoul Pinter: Ero venuto a contatto con le cure palliative già nel corso degli studi di medicina e nell'ambito dell'attività che avevo svolto in un ospedale del Vorarlberg dove mi era capitato di lavorare in un'unità di cure palliative. Successivamente, quando mi sono specializzato in radioterapia oncologica, mi sono reso conto che quando la malattia diventa incurabile non c'è niente che possa fare per guarire le persone. Prima di allora non ero davvero consapevole di questa cosa: è a quel punto che ho iniziato a lavorarci su. Il mio desiderio era prendermi cura delle persone gravemente malate e assisterle al meglio.

Ho vissuto due esperienze determinanti. Ho accompagnato una giovane donna affetta da carcinoma al collo dell'utero che è morta molto rapidamente. Aveva la mia stessa età e sua figlia aveva l'età della mia. Poi un uomo, padre di due figli, di cinque e sette anni, che ho assistito a lungo nella no-

stra unità. A quei tempi la situazione era talmente difficile da gestire per me che ben presto mi sono sentito impotente. Grazie al sostegno dei miei colleghi di cure palliative sono riuscito a gestire la situazione, ma mi è rimasta una sorta di insoddisfazione. Anche a distanza di anni ho ricevuto di tanto in tanto una cartolina o una lettera dai due figli, per cui forse non sono stato così male. È stato in quel momento che ho capito che volevo occuparmi delle cure palliative. Così ho lasciato il Vorarlberg per il centro di cure palliative di San Gallo diretto da Daniel Büche. Ho deciso con il cuore. Nella testa, la decisione di lasciare la routine della radioterapia oncologica è maturata alcune settimane dopo.

In Austria il suicidio assistito è stato a lungo vietato, solo ora si è giunti a una nuova regolamentazione. Come ha vissuto dunque l'atteggiamento liberale che ha trovato in Svizzera?

In Austria mi è capitato più volte che i pazienti esprimessero il desiderio di morire, ma non ho mai dovuto confrontarmi con l'opzione del suicidio assistito. Sono quindi arrivato

in Svizzera con un certo rispetto e anche un po' di timore, perché sapevo che qui esisteva questa possibilità, ma non sapevo come affrontarla. Ma nel frattempo ho maturato la mia opinione al riguardo. Mi rivolgo alla persona che esprime il desiderio di morire con rispetto e accettazione, ma cerco anche di capire quanto sia davvero matura questa decisione. Al riguardo, sono molto più aperto di quando ero in Austria, dove mi mancavano sapere ed esperienza.

La regolamentazione locale corrisponde allo spirito liberale della Svizzera, ma personalmente non prescriveri una dose letale di sodio pentobarbital. Sono disponibile a parlarne con il paziente e i parenti, ma né io né l'istituzione in cui lavoro sosteniamo attivamente il suicidio assistito.

È per via del cattolicesimo e del passato nazionalsocialista che l'Austria ha vietato tanto a lungo il suicidio assistito?

Per dirla senza mezzi termini ... credo di sì. In Austria si è molto cauti e non bisogna dimenticare che negli anni Ottanta, in un ospedale viennese, ci furono alcuni omicidi ad opera di quattro infermiere, gli «angeli della morte di Lainz». Ma questi fatti contribuirono anche all'apertura verso gli hospice e le cure palliative.

Nella pratica, quali sono secondo lei i «cantieri» principali da affrontare?

Tutti i progetti di app e telemedicina sono positivi e vanno bene, ma dobbiamo anche pensare a dove trovare le specialiste e gli specialisti in medicina e assistenza palliativa. La carenza di personale è attualmente il «cantiere» più grande. Stiamo cercando personale ben formato per l'assistenza ospedaliera e ambulatoriale, ma per quanto riguarda la parte medica, attualmente è un «one-man show» e per l'assistenza infermieristica abbiamo creato insieme un team da zero, reclutando i componenti dalla geriatria per acuti, che fortunatamente ha una struttura molto simile a quella

delle cure palliative. Per questo il personale infermieristico è disposto ad affrontare questa avventura. Ma manca ancora personale specializzato, le varie formazioni sono in corso. Per ottenerne il finanziamento abbiamo lottato duramente. Stiamo formando persone anche in altre discipline del nostro team multiprofessionale, per far fronte all'assenza di esperienza e know-how. Desidero sottolineare che tutti coloro che lavorano nel team svolgono un lavoro eccellente ed è palese la sete di conoscenza e motivazione di tutti.

Nella regione di confine della Svizzera orientale, non può fare affidamento su figure specializzate provenienti dalla Germania e dall'Austria?

Ho inviato delle richieste in Austria, ma con poco successo. In parte perché in Austria il personale infermieristico lavora su turni di 12 ore e non di otto, come qui. Quindi, con lo stesso monte ore, i transfrontalieri austriaci dovrebbero venire in Svizzera più spesso, di conseguenza il lavoro perde attrattiva. Ovviamente pubblicano le nostre offerte di lavoro anche in Svizzera, ma molte candidature hanno spesso scarsa esperienza in cure palliative. Per questo, come detto, stiamo formando direttamente il nostro personale.

Terminiamo come sempre con una domanda personale: cosa fa Raoul Pinter quando non lavora nelle cure palliative?

Innanzitutto passo più tempo possibile con i miei cari, con la mia partner e le mie quattro figlie. Inoltre per me è molto importante fare esercizio fisico a contatto con la natura. Soprattutto in Appenzello, dove viviamo, e quando possiamo anche nella Bassa Engadina. Sono i luoghi dove mi rigenero.

Grazie per l'intervista!

L'intervista su Zoom è stata condotta da Christian Ruch.

« I calendari attraversano ogni anno il giorno della nostra morte e non ci dicono nulla. Che grande discrezione che hanno. »

Fabrizio Caramagna

Für Sie gelesen

1. Oya K et al. Hypoactive delirium in the last days of life* *J Pain Symptom Manage* 2022.

Das hypoaktive Delir am Lebensende wird von vielen Palliative-Care-Fachpersonen ganz unterschiedlich beurteilt und sie gehen ganz verschieden damit um. Lehrbücher zeichnen hingegen oft ein vereinfachendes Bild und ignorieren die unterschiedlichen Ansichten. Das wird deutlich in einer Umfrage, in der knapp 800 ÄrztInnen, etwa 50% Palliative-Care-Ärztinnen und 50% PsychiaterInnen, über ihre Praxis und Einschätzungen Auskunft geben. Die Ergebnisse sind umfangreich und zeigen eindrücklich die unterschiedlichen Einstellungen und das Fehlen von Konsens aufgrund mangelnder Evidenzlage. Beispielhaft sind über 50% der Ärztinnen beider Fachrichtungen trotz anderslautender Lehrbuchmeinung der Auffassung, dass Antipsychotika das Leiden der PatientInnen mit hypoaktivem Delir verbessern. Dies ist insbesondere deswegen bemerkenswert, weil erstaunlicherweise über 90% der Teilnehmenden der Ansicht sind, das hypoaktive Delir sei ein normaler Teil des Lebensendes. Und es besteht ein signifikanter Zusammenhang bezüglich Einsatz antipsychotischer Medikamente und der Einstellung der entsprechenden Ärzte, ob das hypoaktive Delir als generell leidvoll eingeschätzt oder als natürlicher Prozess beurteilt wird. Etwa die Hälfte der Ärztinnen ist der Meinung, man könne den Leidensdruck der PatientInnen nicht ausreichend erfassen. Dies, obwohl doch eine beträchtliche Zahl der PatientInnen noch im ganz ruhigen Gespräch Auskunft über Ängste oder Halluzinationen geben kann. Ausserdem wird deutlich, dass die Mehrheit der Befragten zustimmt, dass die verfügbaren Diagnose-Tools für die Diagnose des hypoaktiven Delirs am Lebensende nicht ausreichend geeignet sind. Es besteht also noch viel Arbeit in der Forschung bezüglich hypoaktiven Delir und Findung eines Konsensus bezüglich konkretem klinischem Vorgehen.

2. Heidenreich PA et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline.* *J Am Coll Cardiol*. 2022.

3. Chang YK et al. Criteria for referral of patients with advanced heart failure*. *Am Coll Cardiol*. 2022.

4. Hentsch L et al. Heart failure: Geneva model.* *Front Cardiovasc Med*. 2022.

Diese drei, etwa zur gleichen Zeit veröffentlichten Publikationen sind ein Schatzkästlein für all diejenigen, die sich für die Integration der Spezialisierten Palliative Care in die Behandlungen von PatientInnen mit Herzinsuffizienz einsetzen. Publikation Nummer 1 ist die neue Richtlinie der American Heart Association (AHA) und anderer Fachgesellschaften, die erstmals explizit und wiederholt die Integration von Spezialisierter Palliative Care bei diesen Patient-

Innen fordert, ebenso wie eine patientInnenorientierte Therapiezielfindung. Das Paper von Chang et al. schlägt ganz spezifische Überweisungskriterien für diese PatientInnen vor, und die Gruppe aus Genf (Hentsch et al.) berichtet von der konkreten Umsetzung einer Palliative-Care-Integration an ihrer Institution.

5. Ebnetter AS et al. Versorgungsqualität als individuelles Konzept.* *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2022.

Das Wort «Qualitätsmanagement» ist für viele Palliative-Care-Fachpersonen nicht immer nur positiv besetzt, denn allzu oft besteht es in der Praxis aus der Erreichung möglichst vieler positiver «Checkboxes» in einem Anforderungskatalog. Die Autoren aus Bern schlagen ein Verständnis vor, das sich stärker an der Versorgungsqualität orientiert. Ihr dreistufiges Konzept stellt auch klar, dass sogenannte «Perfektion» ein unrealistisches Ziel ist und nicht notwendigerweise das gleiche wie «Exzellenz» bedeutet. Ein Gedanke, der manchen LeserInnen eventuell in Diskussionen mit Vorgesetzten, Zertifizierenden und Qualitätsmanagenden hilfreich sein kann.

6. Seah DSE et al. Paracentesis for cancer-related ascites.* *Palliat Med* 2022.

Die Gruppe unter Mitwirkung von David Currow, Andrew Wilcock und Meera Agar konnten in einer multizentrischen Kohortenstudie an 111 PatientInnen zeigen, wie hilfreich eine Aszitespunktion bzw. eine dauerhafte Drainage für 84% der PatientInnen mit malignem Aszites war. Abdominelles Druckgefühl, Übelkeit und Bauchschmerzen konnten erfolgreich gelindert werden. Bei 2/3 der PatientInnen verbesserten sich sogar zwei von drei Symptomen. Weniger als die Hälfte der Patienten litten an Nebenwirkungen, hauptsächlich milder Natur. Um fatale Komplikationen zu vermeiden, wird unbedingt die sonographisch unterstützte Punktion empfohlen. Die Untersuchung zeigt deutlich, dass eine Spezialisierte Palliative Care oder Hospiz-Betreuung (stationär und ambulant) kaum ohne die Möglichkeit von Aszitespunktionen denkbar ist.

7. Kasdorf A et al. Dying in hospital is worse for non-cancer patients.* *Eur J Cancer Care (Engl)* 2022.

Seit langem ist bekannt, dass nicht-onkologische PatientInnen in palliativen Phasen ihrer Erkrankungen und am Lebensende ähnliche Belastungen erfahren wie PatientInnen mit Krebserkrankungen, aber deutlich seltener Zugang zu Angeboten der Spezialisierten Palliative Care haben. Jetzt konnte die Gruppe um Julia Strupp in der hier vorgestellten Publikation an einem deutschen PatientInnen-Kollektiv auch zeigen, dass hospitalisierte nicht-onkologische PatientInnen im Sterbeprozess eine deutlich schlechtere Versorgungs-

qualität in jeder einzelnen der untersuchten Dimensionen erlebten. Dies galt etwa für die Qualität der Symptomkontrolle, Kommunikation und emotionale Unterstützung durch die betreuenden Fachpersonen. Fazit: Palliativmedizin sollte sich an den Bedürfnissen der Sterbenden und ihrer Angehörigen orientieren und nicht an der Grunderkrankung!

8. Hui D et al. Effect of dexamethasone on dyspnoea in patients with cancer.* Lancet Oncol 2022.

Diese randomisierte, doppelblinde Studie vom MD Anderson Center kommt zum Schluss, dass eine Cortison-Therapie ohne Effekt auf die Dyspnoe-Intensität von TumorpatientInnen war und bei jeder vierten PatientIn zu schweren

Nebenwirkungen mit notwendiger Hospitalisation führte. Die PatientInnen der Verum-Gruppe erhielten 16 mg Dexamethason oral für eine Woche, gefolgt von einer Woche 8 mg. Dies entspricht den Einschätzungen der S3-Leitlinie (Deutschland), widerspricht allerdings landläufiger Praxis. Vielleicht werden zukünftige Studien sogenannte «Responder» identifizieren, also PatientInnen, die von einer Cortison-Therapie profitieren (z. B. bei Pleuritis carcinomatosa).

*Titel in gekürzter Form wiedergegeben.

Jan Gärtner

(mit Dank an Erika Süess für kritisches Feedback und Lektorat)

ANZEIGE



www.oncoconferences.ch

PALLIATIVE CARE BEI ONKOLOGISCHEN PATIENTEN

Kompetenz und Passion

Save
the date

27. – 29. April 2023,
Kartause Ittingen, Schweiz

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



www.oncoconferences.ch

ONKOLOGIEPFLEGE FORTBILDUNG

Kompetenz und Passion

Save
the date

31. August – 1. September 2023,
St.Gallen, Schweiz

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

Lus pour vous

1. Oya K et al. Hypoactive delirium in the last days of life* J Pain Symptom Manage 2022.

Le délirium hypoactif en fin de vie est jugé très différemment par de nombreux professionnels des soins palliatifs et ils l'abordent de manière très différente. En revanche, les manuels présentent souvent une image simplifiée et ignorent les différents points de vue. C'est ce qui ressort clairement d'une enquête dans laquelle près de 800 médecins, environ 50% de médecins en soins palliatifs et 50% de psychiatres, ont donné des informations sur leur pratique et leurs évaluations. Les résultats sont vastes et montrent de manière impressionnante les différentes attitudes et l'absence de consensus en raison du manque de données probantes. Par exemple, malgré l'avis contraire des manuels, plus de 50% des médecins des deux spécialités sont d'avis que les antipsychotiques améliorent la souffrance des patients atteints de délirium hypoactif. Ceci est d'autant plus remarquable que, de manière étonnante, plus de 90% des participant-e-s estiment que le délirium hypoactif est une partie normale de la fin de vie. Et il existe une corrélation significative entre l'utilisation de médicaments antipsychotiques et l'attitude des médecins concernés, si le délirium hypoactif est considéré comme une souffrance générale ou comme un processus naturel. Environ la moitié des médecins sont d'avis que l'on ne peut pas suffisamment cerner le poids des souffrances des patients. Et ce, bien qu'un nombre considérable de patient-e-s puissent encore donner des informations sur leurs angoisses ou leurs hallucinations lors d'un entretien très calme. En outre, il apparaît clairement que la majorité des personnes interrogées sont d'accord pour dire que les outils de diagnostic disponibles ne sont pas suffisamment adaptés pour le diagnostic du délirium hypoactif en fin de vie. Il reste donc encore beaucoup à faire en matière de recherche sur le délirium hypoactif et de recherche d'un consensus sur des procédures cliniques concrètes.

2. Heidenreich PA et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline.* J Am Coll Cardiol. 2022.

3. Chang YK et al. Criteria for referral of patients with advanced heart failure*. Am Coll Cardiol. 2022.

4. Hentsch L et al. Heart failure: Geneva model.* Front Cardiovasc Med. 2022.

Ces trois publications, publiées à peu près au même moment, constituent une mine d'or pour tous ceux qui s'engagent en faveur de l'intégration des soins palliatifs spécialisés dans les traitements des patientes et des patients souffrant d'insuffisance cardiaque. La publication numéro 1 est la nouvelle directive de l'American Heart Asso-

ciation (AHA) et d'autres sociétés spécialisées qui, pour la première fois, appelle explicitement et de manière répétée à l'intégration des soins palliatifs spécialisés chez ces patient-e-s, ainsi qu'à une détermination des objectifs thérapeutiques axée sur les patient-e-s. Le document de Chang et al. propose des critères de transfert très spécifiques pour ces patient-e-s, et le groupe de Genève (Hentsch et al.) rend compte de la mise en œuvre concrète d'une intégration des soins palliatifs dans son institution.

5. Ebnetter AS et al. Versorgungsqualität als individuelles Konzept.* Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2022.

Pour de nombreux professionnels des soins palliatifs, les mots «management de la qualité» n'ont pas toujours une connotation positive, car ils consistent trop souvent, dans la pratique, à obtenir le plus grand nombre possible de «cases à cocher» positives dans un catalogue d'exigences. Les auteurs de Berne proposent une compréhension qui s'oriente davantage vers la qualité des soins. Leur concept à trois niveaux indique également clairement que ladite «perfection» est un objectif irréaliste et ne signifie pas nécessairement la même chose que «l'excellence». Une réflexion qui peut éventuellement être utile à certaines lectrices et à certains lecteurs lors de discussions avec des supérieure-s hiérarchiques, des personnes responsables de la certification et des responsables du management de la qualité.

6. Seah DSE et al. Paracentesis for cancer-related ascites.* Palliat Med 2022.

Dans le cadre d'une étude de cohorte multicentrique portant sur 111 patient-e-s, l'équipe de David Currow, Andrew Wilcock et Meera Agar a pu montrer l'utilité d'une ponction d'ascite ou d'un drainage permanent pour 84% des patient-e-s atteint-e-s d'ascite maligne. La sensation de pression abdominale, les nausées et les douleurs abdominales ont pu être soulagées avec succès. Deux symptômes sur trois se sont même améliorés chez deux tiers des patient-e-s. Moins de la moitié des patient-e-s ont souffert d'effets secondaires, principalement de nature légère. Afin d'éviter des complications fatales, la ponction assistée par échographie est absolument recommandée. L'étude montre clairement qu'une prise en charge spécialisée en soins palliatifs ou en hospice (stationnaire et ambulatoire) n'est guère envisageable sans la possibilité de réaliser des ponctions d'ascite.

7. Kasdorf A et al. Dying in hospital is worse for non-cancer patients.* Eur J Cancer Care (Engl) 2022.

On sait depuis longtemps que les patient-e-s non oncologiques subissent un stress similaire à celui des patient-e-s atteint-e-s de cancer dans les phases palliatives de leur

maladie et en fin de vie, mais qu'ils ont nettement moins souvent accès aux offres de soins palliatifs spécialisés. Dans la publication présentée ici, l'équipe de Julia Strupp a également pu montrer, sur un collectif de patiente-s allemande-s, que les patiente-s hospitalisé-e-s non oncologiques en fin de vie avaient une qualité de soins nettement moins bonne dans chacune des dimensions étudiées. C'était le cas, par exemple, de la qualité du contrôle des symptômes, de la communication et du soutien émotionnel par les professionnels soignants. Conclusion: la médecine palliative devrait s'orienter sur les besoins des mourante-s et de leurs proches et non sur la maladie de base!

8. Hui D et al. Effect of dexamethasone on dyspnoea in patients with cancer.* Lancet Oncol 2022.

Cette étude randomisée en double aveugle du MD Anderson Center conclut qu'un traitement à la cortisone n'a eu

aucun effet sur l'intensité de la dyspnée chez les patiente-s atteinte-s de tumeurs et a entraîné des effets secondaires graves nécessitant une hospitalisation chez un-e patiente sur quatre. Les patiente-s du groupe Verum ont reçu 16 mg de dexaméthasone par voie orale pendant une semaine, ensuite une semaine à 8 mg. Cela correspond aux évaluations de la ligne directrice S3 (Allemagne), mais contredit cependant la pratique courante. Peut-être que de futures études identifieront lesdits «responder», c'est-à-dire les patiente-s qui tirent profit d'une thérapie à la cortisone (par exemple en cas de pleurésie carcinomateuse).

* Titre reproduit sous forme abrégée.

Jan Gärtner

(avec nos remerciements à Erika Süess pour ses commentaires critiques et son lectorat)

FORMAZIONE E RICERCA

Letti per voi

1. Oya K et al. Hypoactive delirium in the last days of life* J Pain Symptom Manage 2022.

Il delirio ipoattivo al termine della vita viene valutato in modo considerevolmente diverso da molti professionisti delle cure palliative e quindi anche affrontato in modi completamente differenti. I libri di testo, d'altra parte, spesso tracciano un'immagine semplicistica e ignorano i diversi punti di vista. Questo emerge in modo evidente da un sondaggio in cui quasi 800 medici, circa il 50% di cure palliative e il 50% di psichiatri, forniscono informazioni sulla loro pratica e sulle loro valutazioni. I risultati sono ampi e mostrano chiaramente i diversi atteggiamenti così come la mancanza di un consenso unanime dovuto alla mancanza di prove evidenti. Ad esempio, nonostante il parere contrario dei libri di testo, oltre il 50% dei medici di entrambe le specializzazioni ritiene che gli antipsicotici allevino la sofferenza dei pazienti affetti da delirio ipoattivo. Questo è particolarmente interessante dato che, sorprendentemente, oltre il 90% dei partecipanti ritiene che il delirio ipoattivo sia una parte normale della fine della vita. E c'è una significativa correlazione tra l'uso di farmaci antipsicotici e l'atteggiamento dei rispettivi medici, a seconda se il delirio ipoattivo viene considerato come una sofferenza generale o come un processo naturale. Circa la metà dei medici ritiene che non si

possa comprendere a sufficienza la sofferenza dei pazienti. Questo, anche se un numero considerevole di pazienti riesce ancora in una conversazione molto tranquilla a fornire informazioni riguardo a paure o allucinazioni. Inoltre, è chiaro che la maggior parte degli intervistati concorda sul fatto che gli strumenti diagnostici disponibili non sono sufficienti per diagnosticare il delirio ipoattivo alla fine della vita. Quindi c'è ancora molto lavoro da fare nella ricerca sul delirio ipoattivo e per trovare un consenso in merito ad un approccio clinico concreto.

2. Heidenreich PA et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline.* J Am Coll Cardiol. 2022.

3. Chang YK et al. Criteria for referral of patients with advanced heart failure*. Am Coll Cardiol. 2022.

4. Hentsch L et al. Heart failure: Geneva model.* Front Cardiovasc Med. 2022.

Queste tre pubblicazioni, pubblicate più o meno nello stesso periodo, rappresentano un piccolo tesoro per tutti coloro che si impegnano per integrare le cure palliative specializzate nei trattamenti dei pazienti con insufficienza cardiaca. La prima di queste pubblicazioni contiene le nuove diretti-

ve dell'American Heart Association (AHA) e di altre società specializzate, che per la prima volta chiede esplicitamente e ripetutamente l'integrazione di cure palliative specializzate per queste/i pazienti, così come di trovare un obiettivo terapeutico orientato alla/al paziente. La pubblicazione di Chang et al. propone criteri di trasferimento molto specifici per questi pazienti e il gruppo da Ginevra (Hentsch et al.) segnala l'attuazione concreta di un'integrazione di cure palliative presso il proprio istituto.

5. Ebnetter AS et al. Versorgungsqualität als individuelles Konzept.* Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2022.

Per molti specialisti nel settore delle cure palliative, la parola «gestione della qualità» non ha una connotazione sempre solo positiva, poiché troppo spesso nella pratica consiste nel riuscire a spuntare il maggior numero possibile di «checkboxes» in un elenco di requisiti. Gli autori, provenienti da Berna, propongono una comprensione più orientata alla qualità dell'assistenza. Il loro concetto formato da tre livelli chiarisce anche che la cosiddetta «perfezione» è un obiettivo irrealistico e che non ha necessariamente lo stesso significato di «eccellenza». Un pensiero che può essere utile per alcune/i lettrici/lettori nelle discussioni con i propri superiori, certificatori e responsabili della qualità.

6. Seah DSE et al. Paracentesis for cancer-related ascites.* Palliat Med 2022.

Il gruppo, con la partecipazione di David Currow, Andrew Wilcock e Meera Agar, in uno studio di coorte multicentrico condotto su 111 pazienti, ha dimostrato quanto sia stata utile la puntura di ascite o il drenaggio permanente per l'84% dei pazienti con ascite maligna. La sensazione di pressione addominale, la nausea e il dolore addominale sono stati alleviati con successo. Nei due terzi dei pazienti, sono migliorati persino due dei tre sintomi. Meno della metà dei pazienti ha avuto effetti collaterali, principalmente di natura lieve. Per evitare complicazioni fatali, si consiglia vivamente la puntura guidata da sonografia. La ricerca mostra chiaramente che le cure palliative specializzate o l'assistenza in hospice (stazionaria e ambulatoriale) sono difficilmen-

te concepibili senza la possibilità di effettuare punture di ascite.

7. Kasdorf A et al. Dying in hospital is worse for non-cancer patients.* Eur J Cancer Care (Engl) 2022.

Da tempo si sa che i pazienti non oncologici, nella fase palliativa della loro malattia e alla fine della loro vita, sperimentano condizioni simili a quelle dei pazienti affetti da cancro, ma molto meno frequentemente hanno accesso alle cure palliative specializzate. Nella pubblicazione qui presentata il gruppo di Julia Strupp, basandosi su di un gruppo di pazienti tedeschi, ha ora potuto mostrare che durante il processo di morte le/i pazienti non oncologici ospedalizzati hanno ricevuto una qualità di assistenza nettamente peggiore in ogni singola dimensione studiata. Ciò valeva ad esempio per la qualità del controllo dei sintomi, la comunicazione e il sostegno emotivo da parte del personale curante. Conclusione: la medicina palliativa dovrebbe essere orientata alle esigenze delle persone morenti e dei loro familiari, non alla patologia di base!

8. Hui D et al. Effect of dexamethasone on dyspnoea in patients with cancer.* Lancet Oncol 2022.

Questo studio randomizzato in doppio cieco condotto dall'MD Anderson Center è arrivato alla conclusione che una terapia con cortisone non ha avuto effetti sull'intensità della dispnea nelle/nei pazienti con tumore e che un paziente su quattro ha subito gravi effetti collaterali necessitando un ricovero. I pazienti del gruppo verum hanno ricevuto 16 mg di desametasone per via orale per una settimana, seguiti da 8 mg per una settimana. Ciò corrisponde alle stime della linea guida S3 (Germania), ma contraddice la pratica comune. Forse futuri studi identificheranno i cosiddetti «responder», cioè le/i pazienti che beneficiano di una terapia con cortisone (ad esempio con pleurite carcinomatosa).

* titolo riportato in forma abbreviata.

*Jan Gärtner
(ringraziando Erika Süess per il feedback critico
e la revisione del testo)*

Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 8: Was blühen soll, will umsorgt sein

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

Aus dem Patientendossier, das ich vorab zu meiner Erstbegegnung mit Herrn N. im Rahmen eines interprofessionellen Konsils studierte, erfuhr ich, dass es sich um einen Patienten handelte, der im häuslichen Umfeld mehrmals gestürzt war und nun bei sich verschlechterndem Allgemein- und Ernährungszustand wünschte, wieder in die häusliche Umgebung entlassen zu werden. Die onkologische Therapie konnte zum aktuellen Zeitpunkt nicht weitergeführt werden. Als ich mich in die Akte einlas, fiel mir unmittelbar auf, dass der Patient offenbar kein soziales Umfeld zu haben schien. In den Stammdaten war unter Angehörige der Vermerk «keine Angaben» aufgeführt. Mein erster Gedanke war, wie nun vorzugehen wäre, sollte sich der Zustand weiter verschlechtern. Wer wäre zu kontaktieren und wer würde bei nicht vorhandener Patientenverfügung über weitere pflegerische und medizinische Interventionen und Therapieziele entscheiden? Ich beschloss, den Patienten auf diesen Umstand anzusprechen.

Im Patientenzimmer trafen wir auf einen im Lehnstuhl am Tisch sitzenden, abgemagerten, blassen, um Luft ringenden Patienten. Die Sauerstoffbrille hing nutzlos unter seinem Kinn. Dem Patienten war die Anstrengung bei jedem Atemzug anzusehen; der Einsatz der Atemhilfsmuskulatur war gut sichtbar und ich dachte mir spontan, dass dieser Patient möglicherweise nicht mehr viel Zeit haben würde. Ich fragte ihn, ob ich seine Sauerstoffbrille richten dürfe. Im ersten Moment wirkte der Patient abweisend, wollte dann aber genau wissen, wer wir seien und was wir mit ihm vorhätten. Wir erklärten ihm in kurzen Sätzen was unser Auftrag war und was grob unter Palliative Care verstanden wird. Ich schob nach, dass sich die allermeisten Patientinnen und Patienten einen Austritt nach Hause wünschen und wir unter anderem darauf spezialisiert wären, sie dabei nach unseren Möglichkeiten zu unterstützen.

Herr N. begann das Gespräch damit, dass es äusserste Priorität für ihn habe, seine Pflanzen auf dem Balkon zu gässen. Er habe dort einen Strauch, der jetzt blühe und der, wenn er kein Wasser bekomme, eingehen würde. Ausserdem hatte er Bohnen angepflanzt, die er notfalls nachpflanzen konnte, die sich aber so schön entwickelten und es ihn schmerzen würde, wenn sie eingehen würden. Ich antwortete, dass

ich diese Sorge sehr gut nachvollziehen könne und dass wir jetzt wohl unvermittelt schauen müssten, dass wir jemanden organisieren könnten, der oder die sich um seine Pflanzen kümmert. Der Patient schaute mich mit offenem Gesicht an und fragte: «Ja wäre das denn möglich?» Ich versicherte ihm, dass wir zeitnah eine Lösung finden könnten, und schob nach, dass wir noch einige weitere Anliegen hätten, die wir gerne mit ihm besprechen würden.

Es gab nach Aussage des Patienten keinen einzigen Menschen, der ihm so viel bedeutete wie seine Balkonpflanzen. Darin lagen aktuell seine ganze Konzentration und seine Kraft, dafür wollte er wieder nach Hause – so, als würde ihn dort jemand oder etwas erwarten, wofür es sich lohnte zu leben. Etwas, das er umhegen und umsorgen konnte, etwas das ihn brauchte. Er rang um Luft, jedoch war die Not mit dem Atem für ihn kein vordergründiges Problem, auch nicht seine Schwäche und die anhaltende Appetitlosigkeit. Alles was er wollte war, sich zu Hause um seine Balkonpflanzen kümmern – so, als würden diese Pflanzen alles wieder in Ordnung bringen.

Die Sorgen um die Balkonpflanzen haben mich berührt. Ich konnte sehr gut nachempfinden, welch grosses Anliegen es dem Patienten war, das, was ihm Freude bereitete, zu pflegen und zu erhalten, damit es gedeihen konnte. Intuitiv spürte ich, dass bei diesem Patienten der Weg über das Vertrauen führen würde. Die Zielsetzung bestand zunächst darin, im Pool der ehrenamtlichen Mitarbeitenden jemanden zu finden, der oder dem er seinen Hausschlüssel anvertrauen konnte. Wenn die Pflege der Balkonpflanzen erst einmal gesichert war, konnte wohl der nächste Schritt angegangen werden.

Die zweite Begegnung fand im Rahmen des ACP-Beratungsgesprächs statt. Da der Patient keine Patientenverfügung hatte, hätten wir bei befürchtigtem Verlust der Urteilsfähigkeit die KESB einschalten müssen. Ich hatte Herrn N. diese Umstände im ersten Gespräch dargelegt, weshalb er einer zeitnahen ACP-Beratung zugestimmt hatte. Er begrüßte mich freundlich und sprach mich mit Namen an. Ich konnte ein wohlwollendes Vertrauen spüren und ich war überrascht, mit welcher Offenheit er meine Fragen beantwortete.

tete. Er erzählte im Verlauf von seiner Drogenabhängigkeit, die er nach mehreren erfolglosen «kalten» Entzügen unter Kontrolle gebracht hatte. Er sagte, er glaube an die Mutter Erde, er könne aber keine Geschichte dazu erzählen, was er im spirituellen Sinne glaube. Ursprünglich sei er Katholik gewesen, dann aber aus der Kirche ausgetreten – eigentlich aus finanziellen Gründen. Er habe einen Zugang zur Spiritualität und er könne sich gut vorstellen, z.B. durch die Musiktherapie begleitet zu werden. Er würde sich freuen, wenn jemand vorbeikommen würde, die oder der ihn im spirituellen Sinne begleite.

Für mich war diese Selbstoffenbarung ein grosser Vertrauensbeweis, ich hatte den Eindruck, den Zugang zu diesem Menschen unerwarteterweise gefunden zu haben. Von Anfang an hatte ich mich auf meine Intuition und auf mein Ziel verlassen. Die Herausforderung bestand für mich wesentlich darin, meiner Intuition zu folgen, mich darauf zu verlassen, dass es richtig und gut sein würde, das Anliegen des Patienten als Auftrag zu verstehen und mich dafür einzusetzen, das Anliegen des Patienten zu unterstützen. Dabei habe ich mir überlegt, wie es herausgekommen wäre, wenn ich dem Patienten erklärt hätte, dass es mir um die verlassenen Balkonpflanzen leidtäte, wir uns aber leider nicht darum kümmern können, weil wir einen anderen Auftrag haben. Es erfüllt mich mit Freude, im klinischen Setting neue, unkonventionelle Wege zu ergründen. Die Prägung besteht darin, meine Wege – zumindest zeitweise – zu verlassen und mir sicher sein zu dürfen, dass es schon gut kommt, wenn ich vom vorgegebenen Weg abkomme – abkommen darf, weil ich es mir erlaube, um so auf dem Weg des Menschen mitzugehen, den ich begleite.

Der Patient ist drei Tage nach unserem letzten Gespräch verstorben. Bevor ich dem Patienten erstmals begegnete, hatte ihn die zuständige Pflegefachperson im Vorgespräch als zeitweise sehr unruhig beschrieben. In der Reflexion ist mir klar geworden, dass ich die Zeituhr hatte ablaufen sehen, sind doch Atemnot und Unruhe ein häufiges präfinales Anzeichen. Im Verlauf wurde der Patient sichtlich ruhiger, vor allem auch als er mir von seinem Bruder erzählt hatte, von dem er nicht wusste, ob und wo er lebte. Ich bot ihm an, dass ich versuchen könnte, ihn ausfindig zu machen, was er gerne annahm. Als ich dem Patienten einen Zettel mit der Adresse und der Telefonnummer seines Bruders auf den Tisch neben dem Bett legte, schaute er mich an und bedankte sich. Es war nicht die spürbare Dankbarkeit, die mich sehr freute, sondern der kurze Blick zwischen ihm und mir. Dieser Blick war für mich heilig, frei und erlöst, so als hätte sich jetzt eine grosse Last vom Patienten gelöst.

Mich beschäftigt die Frage, weshalb solche spirituellen Erlebnisse im klinischen Spitalalltag tabuisiert sind. Was hält uns davon ab, solche Erlebnisse zu besprechen und offiziell zu dokumentieren? Was würde geschehen, wenn ein sol-

cher Bericht, wie ich ihn hier zusammengefasst habe, bei den Leistungskontrollen der Krankenkassen entdeckt würde? Wären die Leistungsträger bereit, die effektiv aufgewendete Zeit finanziell zu vergüten, weil sie evidenzbasiert nur schwerlich zu belegen wären? Würden die Kriterien im Rahmen einer Palliativkomplextherapie aus Sicht der Krankenkassen solche Interventionen miteinschliessen?

Kommentar aus ärztlicher Perspektive (Sophia Bartenstein und Urs M. Lütolf)

Die Bemerkung, dass Herr N. das Gespräch damit begann, dass die Pflege seiner Balkonpflanzen äusserste Priorität für ihn habe, lässt uns vermuten, dass zu Beginn des Gesprächs eine offene Frage gestellt wurde, wie zum Beispiel: «Was belastet Sie im Moment am meisten?» Oder: «Gibt es etwas, das Ihnen besonders Sorge bereitet?» Hier kommt auch im Zusammenhang von Spiritual Care die Kunst des Fragens ins Spiel. Wie wir ein Gespräch eröffnen, wie wir unsere Fragen stellen, wie unsere Körperhaltung dabei ist, ob wir Zeit mitbringen, ob wir Ruhe ausstrahlen und ganz im Moment hier und präsent sind – all das kann für den weiteren Gesprächsverlauf entscheidend sein. In offenen Fragen signalisieren wir unser Interesse am Gegenüber. Eine gut gestellte Frage kann einen Raum, manchmal sogar auch einen spirituellen Raum öffnen, weil der Patient sich in diesem Moment ernst genommen fühlt, ermutigt wird, sich zu zeigen und Dinge zu erzählen, die wir vielleicht nie erwartet hatten. Gerade dann, wenn wir die Stille, die sich gelegentlich nach einer Frage einstellt, aushalten, können Antworten von grosser Bedeutung zutage kommen. Der vorliegende Fall ist ein Beispiel dafür. In der Art und Weise, wie auf Herr N.s Bedürfnis eingegangen wurde, dürfte ihm vermittelt haben: «Ich nehme Sie als Mensch und nicht nur als Träger vielfältiger Symptome wahr! Wir nehmen Ihr Bedürfnis wahr und ernst!» Dadurch wurde eine Vertrauensbasis geschaffen, welche für die späteren Begegnungen wichtig war. Dank dem so gewonnenen Vertrauen konnte Herr N. die belastenden Erfahrungen ansprechen, die er mit sich trug, und sich auch, zumindest ansatzweise, für spirituelle Aspekte öffnen.

Kommentar aus seelsorglicher Perspektive (Simon Peng-Keller)

Interprofessionelle Spiritual Care achtet auf die spirituellen Nöte, Ressourcen und Erfahrungen, die sich in der Begleitung von Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen zeigen. Was zeigt sich davon im vorliegenden Fallbericht? Ist die Sorge um Balkonpflanzen, die Herrn N. stärker umtreibt als seine physische Not, als spirituelles Bedürfnis zu bezeichnen? Psychologisch gesehen erscheint seine Sorge als eine adaptive Form der Selbststabilisierung. Um

sich nicht mit seiner eigenen Not beschäftigen zu müssen, lenkt er seine Aufmerksamkeit auf etwas Äusserliches ab. Eine solche Erklärung ist jedoch noch keine Antwort auf die eben gestellte Frage. Ein spirituelles Bedürfnis kann sich schliesslich auch mit Coping-Strategien verbinden. Doch was haben Balkonpflanzen mit Spiritualität zu tun? Ich skizziere drei mögliche Antworten: Die erste setzt ein bei der Dringlichkeit, mit der Herr N. seine Sorge äussert. Es handelt sich dabei um etwas, das für ihn eine «äusserste Priorität» hat. Versteht man die spirituelle Dimension im Anschluss an Paul Tillich als das, was uns als «ultimate concern» leitet, so verweist Herr N.s Sorge in diese Richtung. Man mag Balkonpflanzen als überflüssigen Zierrat betrachten – für Herr N. waren sie lebenswichtig und sinnstiftend.

Das führt zur zweiten Antwort: Im Advance Care Planning zeigt sich, dass Herr N.s Sorge um seine Balkonpflanzen im Glauben an die «Mutter Erde» gründet. Herr N.s implizite Spiritualität wird in diesem Rahmen ausdrücklicher. Auch wenn er keine Geschichte erzählen kann, wie er zu diesem Glauben gekommen ist, scheint dieser doch ein bedeutsamer Faktor für die Gestaltung seines Lebensendes zu sein. Es erstaunt deshalb nicht, dass er das Angebot einer spirituellen Begleitung annimmt.

Die dritte Antwort ergibt sich aus der Beobachtung, dass Alltagsgegenständen und -situationen eine symbolische Tiefendimension zuwachsen kann (Weiher, 2017). Für Herr N. bedeuteten die Bohnen, die er gepflanzt hat, ebenso wie der Strauch, der auf seinem Balkon blüht, offenkundig mehr als das, was ein besorgter Nachbar darin erkennen konnte. Spiritual Care fragt nach diesem tieferen Sinn und würdigt ihn. Auch die praktische Unterstützung, die Herr N. im vorliegenden Beispiel zuteilwird, hat einen solchen symbolischen Sinn. Ökonomisch betrachtet mag es als unver-

nünftig erscheinen, begrenzte Ressourcen dafür zu investieren, die Balkonpflanzen eines sterbenden Patienten zu versorgen. Werden sie nach seinem absehbaren Tod nicht ohnehin entsorgt? Das beschriebene Vorgehen führt aus einer solch engführenden Rationierungslogik heraus: Durch die praktische Mit-Sorge für das, was Herr N. am Herzen lag, dürfte sich seine Gesamtbelastung in seinen letzten Lebenstagen erheblich verringert haben. Ich stelle mir vor, dass er im Sterben einen blühenden Balkonstrauch vor Augen hatte.

Literatur

Erhard Weiher, Symbolische Kommunikation in Seelsorge und Spiritual Care, in: Simon Peng-Keller (Hrsg.), Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen (Reihe: Studies in Spiritual Care, Bd. 2). Berlin, S. 17-34.

Markus Feuz



Markus Feuz, MScN, APN

Pflegeexperte mit den Schwerpunkten Advance Nursing Practice in Palliative Care & Spiritual Care, Advance Care Planning
Kompetenzzentrum Palliative Care am Universitätsspital Zürich

markus.feuz@usz.ch

ANZEIGE

BETAX

Mobilität in allen Lagen

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

DAMIT SIE IMMER VORWÄRTS KOMMEN.

Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 8: Ce qui doit fleurir réclame des soins

À la suite des lignes directrices sur l'assistance spirituelle interprofessionnelle publiées en 2018, le groupe de travail Accompagnement spirituel de palliative.ch a recueilli et commenté des études de cas illustrant comment la dimension spirituelle peut être partagée par différentes professions. Nous documentons les études de cas dans cette série se terminant par cette partie.

Le dossier du patient, que j'ai étudié préalablement à ma première rencontre avec Monsieur N. dans le cadre d'une consultation interprofessionnelle, m'a appris qu'il s'agissait d'un patient qui avait fait plusieurs chutes à domicile et qui souhaitait à présent être renvoyé dans son environnement familial, alors que son état général et son état nutritionnel se détérioraient. Le traitement oncologique ne pouvait pas être poursuivi à ce moment-là. Lorsque j'ai consulté le dossier, j'ai immédiatement remarqué que le patient ne semblait pas avoir d'environnement social. Dans les données de base, le commentaire «aucune information» figurait sous la mention «proches». Ma première pensée a été de savoir ce qu'il faudrait faire si l'état du patient continuait à se dégrader. Qui devrait être contacté et, en l'absence de directives anticipées du patient, qui déciderait des interventions infirmières et médicales ultérieures et des objectifs thérapeutiques? J'ai décidé d'en parler au patient.

Dans la chambre, nous avons rencontré un patient assis dans un fauteuil devant une table, amaigri, pâle, luttant pour respirer. Les lunettes à oxygène pendaient inutilement sous son menton. L'effort du patient était visible à chaque respiration; l'utilisation des muscles respiratoires était bien visible et j'ai pensé spontanément qu'il ne restait peut-être plus beaucoup de temps à ce patient. Je lui ai demandé si je pouvais ajuster ses lunettes à oxygène. Sur le moment, le patient a semblé revêché, mais il a ensuite voulu savoir exactement qui nous étions et ce que nous comptions faire de lui. Nous lui avons expliqué en phrases courtes quelle était notre mission et ce que l'on entendait en gros par soins palliatifs. J'ai ajouté que la plupart des patientes et des patients souhaitaient rentrer chez eux et que nous étions notamment spécialisés dans l'aide au retour à domicile, dans la mesure de nos possibilités.

Monsieur N. a commencé l'entretien en disant que la priorité absolue pour lui était d'arroser les plantes de son balcon. Il y aurait un arbuste qui était en train de fleurir et qui, s'il ne recevait pas d'eau, allait mourir. Il avait également planté des haricots, qu'il pouvait replanter si nécessaire, mais ils se développaient si bien et cela lui ferait mal s'ils venaient à

mourir. J'ai répondu que je comprenais très bien ce souci et que nous devions maintenant voir si nous pouvions trouver quelqu'un pour s'occuper de ses plantes. Le patient m'a regardé avec un visage ouvert et m'a demandé: «Oui, est-ce que ce serait possible?» Je lui ai assuré que nous pourrions trouver une solution rapidement, et j'ai ajouté que nous avions encore d'autres préoccupations dont nous aimerions discuter avec lui.

Selon le patient, il n'y avait pas une seule personne qui comptait autant pour lui que ses plantes de balcon. C'est là qu'il mettait actuellement toute sa concentration et sa force, c'est pour cela qu'il voulait rentrer chez lui - comme si quelqu'un ou quelque chose l'attendait là-bas, pour lequel il valait la peine de vivre. Quelque chose qu'il pourrait choyer et dont il pourrait prendre soin, quelque chose qui aurait besoin de lui. Il luttait pour respirer, mais la difficulté de respirer n'était pas un problème majeur pour lui, pas plus que sa faiblesse et son manque d'appétit persistant. Tout ce qu'il voulait, c'était rentrer chez lui et s'occuper de ses plantes de balcon, comme si ces plantes allaient tout arranger.

Les soucis concernant les plantes du balcon m'ont touché. Je pouvais fort bien comprendre à quel point il était important pour le patient de soigner et de préserver ces plantes qui lui procuraient du plaisir, afin qu'elles puissent s'épanouir. Intuitivement, j'ai senti que, pour ce patient, le chemin passerait par la confiance. L'objectif était tout d'abord de trouver, parmi le groupe de bénévoles, quelqu'un à qui il pourrait confier les clés de sa maison. Une fois que l'entretien des plantes du balcon était assuré, l'étape suivante pourrait probablement être abordée.

La deuxième rencontre a eu lieu dans le cadre de l'entretien de conseil ACP (Advance Care Planning). Comme le patient n'avait pas de directives anticipées, nous aurions dû faire appel aux APEA (autorités de protection de l'enfant et de l'adulte) en cas de crainte de perte de capacité de discernement. J'avais expliqué ces circonstances à Monsieur N. lors du premier entretien, raison pour laquelle il avait accepté une consultation ACP dans un avenir proche. Il m'a salué ai-

mablement et m'a appelé par mon nom. J'ai pu sentir une confiance bienveillante et j'ai été surpris par la franchise avec laquelle il a répondu à mes questions. Au cours de l'entretien, il m'a parlé de sa dépendance à la drogue, qu'il avait réussi à contrôler après plusieurs sevrages «brutaux» infructueux. Il a dit qu'il croyait en la Terre Mère, mais qu'il ne pouvait pas raconter d'histoire sur ce qu'il croyait au sens spirituel. À l'origine, il était catholique, mais il aurait ensuite quitté l'Église – en fait pour des raisons financières. Il aurait un accès à la spiritualité et pourrait très bien s'imaginer être accompagné par exemple par la musicothérapie. Il serait heureux si quelqu'un venait l'accompagner spirituellement.

Pour moi, cette révélation de soi a été une grande preuve de confiance, j'ai eu l'impression d'avoir trouvé l'accès à cette personne de manière inattendue. Dès le début, j'ai fait confiance à mon intuition et à mon objectif. Pour moi, le défi consistait essentiellement à suivre mon intuition, à me fier au fait qu'il serait juste et bon de comprendre le souhait du patient comme une mission et à m'engager pour soutenir ce souhait du patient. Je me suis demandé ce qui se serait passé si j'avais expliqué au patient que j'étais désolé pour les plantes de balcon abandonnées, mais que nous ne pouvions malheureusement pas nous en occuper parce que nous avons une autre mission. Cela me remplit de joie d'explorer de nouvelles voies non conventionnelles dans le cadre clinique. L'empreinte consiste à sortir de mon chemin – au moins temporairement – et à pouvoir être sûr que si je m'écarte du chemin tracé – si je peux m'en écarter parce que je me le permets – cela se passera bien, afin de suivre le chemin de la personne que j'accompagne.

Le patient est décédé trois jours après notre dernier entretien. Avant de rencontrer le patient pour la première fois, l'infirmière responsable lors de l'entretien préliminaire l'avait décrit comme très agité par moments. En y réfléchissant, je me suis rendu compte que j'avais vu les grains du sablier s'écouler, car la détresse respiratoire et l'agitation sont des signes fréquents avant la phase finale. Au fil du temps, le patient s'est visiblement calmé, surtout lorsqu'il m'a parlé de son frère, dont il ne savait pas si et où il vivait. Je lui ai proposé d'essayer de le retrouver, ce qu'il a volontiers accepté. Lorsque j'ai déposé un papier avec l'adresse et le numéro de téléphone de son frère sur la table à côté du lit du patient, il m'a regardé et m'a remercié. Ce n'est pas la gratitude perceptible qui m'a fait très plaisir, mais le bref regard entre lui et moi. Ce regard était pour moi sacré, libre et délivré, comme si un grand fardeau s'était maintenant détaché du patient.

Je suis préoccupé par la question de savoir pourquoi de telles expériences spirituelles sont taboues dans le quotidien clinique des hôpitaux. Qu'est-ce qui nous empêche de discuter de telles expériences et de les documenter officiellement? Que se passerait-il si un tel rapport, tel que je l'ai

résumé ici, était découvert lors des contrôles de prestations des caisses d'assurance maladie? Les prestataires de services seraient-ils prêts à rémunérer financièrement le temps effectivement passé, car il serait difficile de le prouver sur la base de preuves? Les critères dans le cadre d'une thérapie palliative complexe incluraient-ils de telles interventions du point de vue des caisses d'assurance maladie?

Commentaire d'un point de vue médical (Sophia Bartenstein et Urs M. Lütolf)

La remarque selon laquelle Monsieur N. a commencé l'entretien en disant que l'entretien des plantes de son balcon était pour lui une priorité absolue nous laisse supposer qu'une question ouverte a été posée au début de l'entretien, par exemple: «Qu'est-ce qui vous accable le plus en ce moment?» ou: «Y a-t-il quelque chose qui vous préoccupe particulièrement?» C'est ici que l'art du questionnement entre en jeu, également dans le contexte de l'assistance spirituelle (spiritual care). La manière dont nous ouvrons un entretien, dont nous posons nos questions, notre posture corporelle, si nous avons du temps à consacrer, s'il émane de nous une sérénité et si nous sommes complètement présents dans l'instant – tout cela peut être décisif pour la suite de l'entretien. En posant des questions ouvertes, nous signalons notre intérêt pour notre interlocuteur. Une question bien posée peut ouvrir un espace, parfois même un espace spirituel, car le patient se sent pris au sérieux à ce moment-là, il est encouragé à se montrer et à raconter des choses qu'on n'aurait peut-être jamais attendues. C'est précisément lorsque nous supportons le silence qui s'installe parfois après une question que des réponses d'une grande importance peuvent se faire jour. Le cas présent en est un exemple. La manière dont les besoins de Monsieur N. ont été pris en compte a probablement permis de lui faire comprendre: «Je vous perçois comme un être humain et pas seulement comme un porteur de multiples symptômes! Nous prenons votre besoin en considération et au sérieux!» Cela a permis de créer une base de confiance qui a été importante pour les rencontres ultérieures. Grâce à la confiance ainsi acquise, Monsieur N. a pu aborder les expériences stressantes qu'il portait en lui et aussi s'ouvrir, du moins en partie, à des aspects spirituels.

Commentaire dans la perspective de l'assistance spirituelle (Simon Peng-Keller)

L'assistance spirituelle (spiritual care) interprofessionnelle est attentive aux besoins spirituels, aux ressources et aux expériences qui se manifestent dans l'accompagnement des patientes, des patients et de leurs proches. Qu'est-ce qui ressort de ce rapport de cas? Le souci pour les plantes de balcon, qui préoccupe Monsieur N. plus que sa détresse

physique, peut-il être qualifié de besoin spirituel? D'un point de vue psychologique, son souci apparaît comme une forme adaptative d'autostabilisation. Pour ne pas avoir à s'occuper de sa propre détresse, il détourne son attention vers quelque chose d'extérieur. Une telle explication n'est cependant pas encore une réponse à la question que nous venons de poser. Un besoin spirituel peut finalement aussi être lié à des stratégies de coping. Mais quel est le rapport entre les plantes de balcon et la spiritualité? J'esquisse trois réponses possibles: la première concerne l'urgence avec laquelle Monsieur N. exprime sa préoccupation. Il s'agit là de quelque chose qui a pour lui une «priorité absolue». Si l'on comprend la dimension spirituelle, à la suite de Paul Tillich, comme ce qui nous guide en tant qu'«ultimate concern», alors la préoccupation de Monsieur N. renvoie à cette direction. On peut considérer les plantes de balcon comme un ornement superflu – pour Monsieur N., elles étaient vitales et porteuses de sens.

Cela nous amène à la deuxième réponse: dans l'Advance Care Planning, il apparaît que le souci de Monsieur N. pour ses plantes de balcon est fondé sur sa croyance en la «Terre Mère». La spiritualité implicite de M. N. devient explicite dans ce cadre. Même s'il ne peut pas raconter comment il est arrivé à cette croyance, celle-ci semble être un facteur significatif pour l'organisation de sa fin de vie. Il n'est donc pas surprenant qu'il accepte l'offre d'un accompagnement spirituel.

La troisième réponse découle de l'observation selon laquelle les objets et les situations du quotidien peuvent acquérir une dimension symbolique profonde (Weiher, 2017). Pour Monsieur N., les haricots qu'il a plantés, tout comme l'arbuste qui fleurit sur son balcon, signifiaient manifestement plus que ce qu'un voisin inquiet pouvait y voir. L'assistance spirituelle s'interroge sur ce sens profond et l'honore. Le soutien pratique apporté à Monsieur N. dans cet exemple a également un tel sens symbolique. D'un point de vue économique, il peut sembler déraisonnable d'investir des ressources limitées pour s'occuper des plantes de balcon d'un patient mourant. Ne seront-elles pas de toute façon jetées après sa mort prévisible? La procédure décrite ici sort d'une logique de rationnement aussi restrictive: en prenant soin de ce qui tenait à cœur à Monsieur N., son fardeau global a pu être considérablement réduit au cours de ses derniers jours de vie. J'imagine qu'en mourant, il avait devant les yeux un buisson en fleurs sur son balcon.

Littérature

Erhard Weiher, Symbolische Kommunikation in Seelsorge und Spiritual Care, in: Simon Peng-Keller (Hrsg.), Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen (Reihe: Studies in Spiritual Care, Bd. 2). Berlin, S. 17–34.

Markus Feuz



Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Ottava parte: Ciò che desideriamo fiorisca, deve essere curato

Dopo la pubblicazione nel 2018 delle *Linee guida per una Spiritual Care interprofessionale*, il gruppo di lavoro *Spiritual Care di palliative ch* ha raccolto e commentato alcuni casi che illustrano come la dimensione spirituale possa essere percepita in modo congiunto da diverse professioni. In questa serie, che si conclude con questo episodio, documentiamo alcuni casi.

Dalla cartella del paziente, che avevo studiato nell'ambito di un consulto interprofessionale prima del mio primo incontro con il signor N., appresi che si trattava di un paziente che era caduto più volte in casa e che ora al deteriorarsi dello stato generale e nutrizionale desiderava essere dimesso nel proprio ambiente domestico. La terapia oncologica non poteva essere continuata al momento attuale. Studiando il fascicolo, notai subito che il paziente non sembrava avere un ambiente sociale. Nei dati di base, alla voce familiari, era riportata la dicitura «nessuna informazione». Il mio primo pensiero è stato come avremmo dovuto procedere se la situazione fosse ulteriormente peggiorata. Chi avrebbe dovuto essere contattato e chi, in mancanza di un testamento biologico, avrebbe deciso gli ulteriori interventi di cura e medici e gli obiettivi terapeutici? Decisi di affrontare la questione con il paziente.

Arrivati nella stanza, incontrammo un paziente seduto sulla poltrona vicino al tavolo, magro, pallido, che lottava per riuscire a respirare. Gli occhiali per l'ossigeno pendevano inutilizzati sotto il mento. Lo sforzo che il paziente faceva per respirare era visibile ad ogni suo respiro; si notava chiaramente l'utilizzo della muscolatura per riuscire a respirare e pensai spontaneamente che a questo paziente probabilmente non restasse molto tempo da vivere. Gli chiesi se potessi aggiustargli gli occhiali per l'ossigeno. In un primo momento, il paziente sembrò distaccato, ma poi volle sapere esattamente chi fossimo e cosa avevamo in mente di fare con lui. Gli spiegammo brevemente qual era il nostro compito e a grandi linee che cosa si intende con cure palliative. Aggiunsi poi che la stragrande maggioranza dei pazienti desiderava tornare a casa e che, tra le altre cose, eravamo specializzati nell'aiutarli a farlo secondo le nostre possibilità.

Il signor N. ha iniziato la conversazione dicendo che la sua massima priorità era annaffiare le piante del suo balcone. Aveva un arbusto lì che stava fiorendo e che, se non avesse ricevuto acqua, sarebbe morto. Inoltre, aveva piantato dei fagioli che, se necessario, avrebbe potuto anche riseminare, ma che si stavano sviluppando così bene che gli sarebbe

molto dispiaciuto se fossero morti. Gli risposi che potevo ben capire queste preoccupazioni e che allora avremmo rapidamente dovuto cercare di organizzare una persona che andasse ad occuparsi delle sue piante. Il paziente mi guardò con gli occhi spalancati e mi chiese: «Sì, sarebbe davvero possibile?» Gli assicurai che saremmo stati in grado di trovare una soluzione in tempi brevi e aggiunsi che avevamo anche altre questioni che avremmo voluto discutere con lui.

Secondo le parole del paziente, non c'era una sola persona che per lui significasse tanto quanto le sue piante da balcone. In questo era raccolta attualmente tutta la sua concentrazione e la sua forza, per questo voleva tornare a casa – come se lì lo attendesse qualcuno o qualcosa per cui valesse la pena vivere. Qualcosa di cui potesse prendersi cura, qualcosa che avesse bisogno di lui. Lottava per l'aria, ma la mancanza di respiro per lui apparentemente non era un problema, nemmeno la sua debolezza e la persistente mancanza di appetito. Tutto quello che desiderava era prendersi cura delle sue piante da balcone a casa – come se queste piante potessero sistemare tutto.

Queste preoccupazioni per le piante del balcone mi commossero. Capivo molto bene quanto fosse importante per il paziente prendersi cura di ciò che gli procurava gioia e riuscire a mantenere le proprie piantine affinché potessero prosperare. Intuitivamente, sentivo che in questo paziente la strada per arrivare a lui sarebbe passata attraverso la fiducia. L'obiettivo iniziale era quello di trovare nel pool dei volontari qualcuno a cui lui potesse affidare le chiavi di casa. Una volta garantita la cura delle piante del balcone, sarebbe stato possibile compiere il passo successivo.

Il secondo incontro si svolse in occasione del colloquio di consulenza ACP. Dato che il paziente non aveva un testamento biologico, avremmo dovuto attivare l'ARP se avessimo temuto una perdita di capacità di discernimento. Nel corso del primo colloquio avevo illustrato queste circostanze al signor N., che aveva acconsentito a una tempestiva consultazione di ACP. Mi salutò gentilmente chiamandomi per nome. Percepì una benevola fiducia e rimasi sorpreso

dalla sincerità con cui rispondeva alle mie domande. Raccontò della sua dipendenza dalla droga, che dopo diverse disintossicazioni «a freddo» era riuscito a mettere sotto controllo. Mi disse che credeva nella Madre Terra, ma che non poteva raccontare una storia su ciò in cui credeva spiritualmente. Inizialmente era cattolico, ma poi aveva lasciato la Chiesa – in realtà per motivi finanziari. Aveva una relazione con la spiritualità e poteva ben immaginare di essere accompagnato, ad esempio, dalla musicoterapia. Sarebbe stato felice se qualcuno che lo potesse accompagnare spiritualmente fosse venuto a visitarlo.

Per me questa rivelazione di sé stesso è stata una grande prova di fiducia, ho avuto l'impressione di aver trovato inaspettatamente l'accesso a questa persona. Fin dall'inizio ho fatto affidamento sul mio intuito e sul mio obiettivo. La sfida per me era essenzialmente quella di seguire il mio intuito, di contare sul fatto che sarebbe stato giusto e buono interpretare la preoccupazione del paziente come una missione e impegnarmi a sostenerla. Ho anche pensato a come sarebbe andata a finire se avessi spiegato al paziente che mi dispiaceva per le piante da balcone abbandonate, ma che purtroppo non potevamo occuparcene perché il nostro compito era un altro. Mi riempie di gioia esplorare nuove strade non convenzionali nel setting clinico. Il tratto distintivo è quello di poter lasciare – almeno temporaneamente – la mia via ed essere sicuro che, anche se mi allontano dalla via prestabilita, andrà bene – e che posso allontanarmene perché mi permetto così di camminare al fianco dell'uomo che accompagno. Il paziente è morto tre giorni dopo la nostra ultima conversazione. Prima di incontrare per la prima volta il paziente, durante il colloquio preliminare l'infermiere responsabile lo aveva descritto come a volte molto irrequieto. Nella mia riflessione mi sono reso conto che mi ero accorto che il suo tempo stava per scadere, dato che la mancanza di respiro e l'agitazione sono un frequente segno prima della fine. Durante il processo, il paziente è diventato visibilmente più calmo, soprattutto quando mi ha detto di suo fratello, di cui non sapeva se e dove viveva. Gli offrii di cercare di rintracciarlo, cosa che accettò volentieri. Quando gli misi il biglietto con l'indirizzo e il numero di telefono di suo fratello sul tavolo vicino al letto, il paziente mi guardò e mi ringraziò. Non era la gratitudine che percepivo a farmi molto piacere, ma il breve sguardo tra lui e me. Questo sguardo per me era sacro, libero e di riscatto, come se un grande peso si fosse ora liberato dal paziente.

Mi chiedo perché queste esperienze spirituali siano tabù nella vita clinica quotidiana. Cosa ci impedisce di discutere e documentare ufficialmente tali esperienze? Che cosa accadrebbe se una relazione come quella che ho qui sintetizzato venisse scoperta durante i controlli di prestazione delle casse malati? Le casse malati sarebbero disposte a rimborsare finanziariamente il tempo effettivamente speso se fosse difficile dimostrarlo effettivamente? Dal punto di vista del-

le casse malati, i criteri di una terapia palliativa complessa includerebbero tali interventi?

Commento dal punto di vista medico (Sophia Bartenstein e Urs M. Lütolf)

L'osservazione che il signor N. ha iniziato la conversazione dicendo che la cura delle sue piante da balcone aveva la massima priorità per lui, ci fa supporre che all'inizio della conversazione sia stata posta una domanda aperta, come ad esempio: «Qual è la sua maggiore preoccupazione al momento?» Oppure: «C'è qualcosa che la preoccupa particolarmente?» Anche nel contesto di Spiritual Care entra in gioco l'arte del porre le domande giuste. In che modo iniziamo una conversazione, come poniamo le nostre domande, come è la nostra postura, se ci prendiamo il tempo, se irradiamo pace e siamo pienamente presenti in ogni momento – tutto questo può essere decisivo per il corso della conversazione. Con delle domande aperte segnaliamo il nostro interesse nei confronti della persona che abbiamo di fronte. Una domanda ben posta può aprire uno spazio, a volte persino anche uno spazio spirituale, perché in quel momento il paziente si sente preso sul serio, incoraggiato a mostrarsi e a raccontare cose che forse non ci saremmo mai aspettati. Proprio nel momento in cui siamo in grado di sopportare il silenzio che talvolta si instaura dopo una domanda, possono emergere risposte di grande importanza. Il caso in esame ne è un esempio. Nel modo in cui è stato risposto al bisogno del signor N., dovrebbe essergli stato comunicato: «La percepisco come essere umano e non solo come portatore di molteplici sintomi! Capiamo le sue necessità e le prendiamo sul serio!» Ciò ha creato una base di fiducia che è stata importante per gli incontri successivi. Grazie alla fiducia così guadagnata, il Signor N. ha potuto parlare delle esperienze dolorose che portava con sé e anche, almeno in parte, aprirsi agli aspetti spirituali.

Commento dal punto di vista dell'assistenza spirituale (Simon Peng-Keller)

La Spiritual Care interprofessionale presta attenzione alle necessità spirituali, alle risorse e alle esperienze che si manifestano nell'accompagnamento dei pazienti e dei loro familiari. Quali tra questi emergono da questo caso? La preoccupazione per le piante da balcone, che tormenta il signor N. più delle sue sofferenze fisiche, è un bisogno spirituale? Psicologicamente, la sua preoccupazione appare come una forma adattiva di auto-stabilizzazione. Per non doversi occupare della propria situazione, distrae la sua attenzione su qualcosa di esterno. Tuttavia, tale spiegazione non è ancora una risposta alla domanda appena posta. Un bisogno spirituale può essere infatti legato anche a strategie di coping. Ma cosa hanno a che fare le piante del balcone con la spi-

ritualità? Illustro tre possibili risposte: la prima inizia con l'urgenza con cui il signor N. esprime la sua preoccupazione. Si tratta di qualcosa che per lui ha una «massima priorità». Se si intende la dimensione spirituale secondo Paul Tillich come ciò che ci guida come «ultimate concern», la preoccupazione del signor N. va in questa direzione. Le piante da balcone possono essere considerate un ornamento superfluo - per il signor N. erano vitali e importanti.

Questo porta alla seconda risposta: nel corso dell'Advance Care Planning si vede che la preoccupazione del signor N. per le sue piante da balcone si fonda sul credere nella «madre terra». La spiritualità implicita del signor N. si esprime in questo contesto. Anche se non può raccontare la storia di come sia arrivato a questa fede, sembra essere un fattore significativo nella gestione dell'ultima fase della sua vita. Non sorprende, quindi, che egli accetti l'offerta di un accompagnamento spirituale.

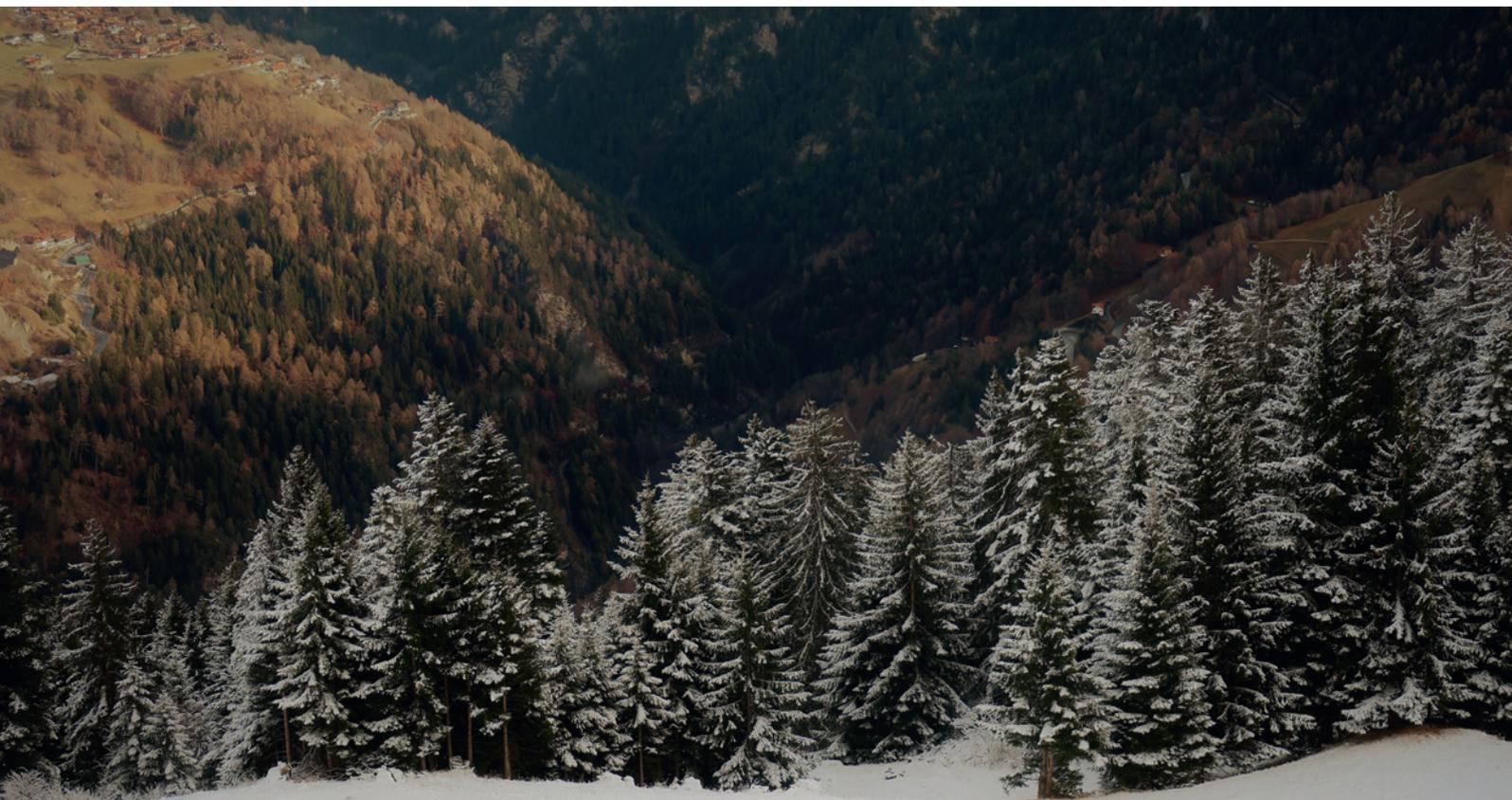
La terza risposta deriva dall'osservazione che oggetti e situazioni di tutti i giorni possono crescere simbolicamente in una dimensione più profonda (Weiher, 2017). Per il signor N., i fagioli che aveva piantato, così come l'arbusto che fio-

riva sul suo balcone, significavano ovviamente più di quello che un vicino attento poteva vedere. La cura spirituale ricerca questo significato più profondo e lo apprezza. Anche il sostegno pratico fornito al signor N. nel presente esempio ha un tale significato simbolico. Dal punto di vista economico, può sembrare irragionevole investire risorse limitate per curare le piante da balcone di un paziente morente. Dopo la sua imminente morte, non verranno comunque gettate via? La procedura descritta sfugge da una tale stretta logica di razionamento: la preoccupazione pratica per ciò che stava a cuore al signor N. dovrebbe aver notevolmente ridotto il peso complessivo nei suoi ultimi giorni di vita. Mi immagino che mentre stava morendo, aveva davanti agli occhi l'arbusto del suo balcone in piena fioritura.

Bibliografia

Erhard Weiher, Symbolische Kommunikation in Seelsorge und Spiritual Care, in: Simon Peng-Keller (Hrsg.), Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen (Reihe: Studies in Spiritual Care, Bd. 2). Berlin, S. 17–34.

Markus Feuz



« La natura di ognuno di noi è fiorire.

Non importa se fuori è inverno. »

Iris Controluce

Corina Caduff et al. (Hg.): «Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte»

Waren die Themen Sterben und Tod lange tabubehaftet, scheint sich in den letzten Jahren eine neue Entwicklung abzuzeichnen: Begünstigt durch die Corona-Pandemie, aber auch den Umstand, dass das Sterben heute in vielen Fällen plan- und gestaltbar geworden ist und daher zur Auseinandersetzung mit ihm zwingt, ist das Schweigen über den Tod vielfältigen Diskursen gewichen, die der Sammelband «Kontext Sterben» interdisziplinär reflektiert.

In einem einleitenden Kapitel beschäftigt sich Roland Kunz mit den verschiedenen Möglichkeiten zu sterben und damit verbunden auch den Orten, an denen gestorben wird. Sein Fazit: «Letztlich ist es nicht so sehr wichtig, wo wir sterben, wenn wir gut und liebevoll betreut werden und unsere Selbstbestimmung geachtet wird. (...) Entscheidend sind die am jeweiligen Ort gepflegte Haltung gegenüber dem Sterben, die gelebte Nähe und Menschlichkeit sowie palliative Kompetenz» (S. 26 f.).

Das Sterben und Tod heute nicht mehr vom Mantel des schamhaften Schweigens bedeckt sind, zeigt Corina Caduff, die sich mit öffentlichen Verlautbarungen totkranker und sterbender Menschen befasst, so etwa in Form von Blogs im Internet. Oft zeugen diese Statements vom fehlenden Vertrauen in die Institutionen von Pflege und Betreuung und vom Ringen um Halt und Orientierung – Medien der Selbst-Erlösung scheinen solche Mitteilungen also nicht zu sein. Karin Oechsle und Anneke Ullrich beleuchten die Rolle der Angehörigen, bei denen es sich aufgrund der gelockerten familialen Strukturen nicht mehr um Verwandte handeln muss. Die dem Sterbenden nahen und ihn begleitenden Menschen brauchen Unterstützung, egal um welches «Sterbesetting» es sich handelt. Denn sie sind oft in einer Doppelfunktion als Pflegenden sowie emotional Belasteten und damit in einem nicht unerheblichen Masse verletztlich.

Der Theologe Simon Peng-Keller führt in seinem Beitrag ins faszinierende Reich der Imaginationsräume Sterbender. Anhand von Fallbeispielen zeigt er Sinneseindrücke von Menschen in Todesnähe, die von der Umwelt nicht wahrgenommen werden, so etwa Träume, Visionen, und Nahtoderfahrungen, die für die sie Erlebenden von grosser Bedeutung sein können und daher auch von aussen wertgeschätzt werden sollten. Die ganz praktische Seite des De-

signs von Gegenständen für die Palliative Care ist das Thema von Bitten Stetter (siehe dazu «palliative.ch», Ausgabe 1/2022, S. 48 ff.), während Stefan Zahler zeigt, wie wichtig die Frage des Designs für die Ausgestaltung des Lebensendes sein kann, indem das Design der notwendigen Sensibilität für das Lebensende Rechnung trägt. Thorsten Benkel und Matthias Meitzler werfen aus soziologischer Perspektive einen Blick auf den «Sterbeort» Hospiz. Kritisch hinterfragt anschliessend Settimio Monteverde die Rolle von Pflegeheimen während der Covid-19-Pandemie, die sich ähnlich wie Kreuzfahrtschiffe und Fleischfabriken als ein Ort des erhöhten Infektionsrisikos, hinsichtlich der Behandlung von Bewohnenden aber auch von Abschottung und Isolation entpuppten.

Mit der situativ angepassten, teils auch improvisierten Spitalpflege, dem sogenannten Tinkering, beschäftigen sich Eva Soom Ammann und Julia Rehschmann. Sie sehen die spezialisierte Palliative Care für Sterbende in einem Spannungsfeld zwischen einerseits dem auf den Menschen zentrierten Ansatz und andererseits den ökonomischen Zwängen des ganz normalen Spitalbetriebs. Das durch Improvisation gekennzeichnete Tinkering ist angesichts dieses Spagats nicht nur eine Verlegenheitslösung, sondern eine Notwendigkeit im Interesse einer qualitativ guten Pflege. Francis Müller und Gaudenz Metzger wenden sich der Transzendenzerfahrung zu und kommen zum Schluss, dass trotz aller Säkularisierung der Gesellschaft die Religion ein wichtiger individueller Referenzpunkt bleibt. Denn über Sterben und Tod ermöglicht sie eine Kommunikation, die anderen Funktionssystemen versagt bleibt. Abgerundet wird dieser sehr wichtige und lesenswerte Sammelband durch Video-Performancebilder von Eva Wandeler.

Christian Ruch



Corina Caduff et al. (Hg.):

«Kontext Sterben. Institutionen –
Strukturen – Beteiligte»

Verlag Scheidegger & Spiess, Zürich 2022,
212 Seiten, ISBN 978-3-03942-050-6,
39 Franken.

Rebekka Häfeli: «C'est la vie. Unterwegs mit zwei Pionieren der Palliative Care»

Sie haben beide Pionierarbeit für die Palliative Care in der Schweiz und auch international geleistet: Der Mediziner Roland Kunz war bis vor Kurzem Ärztlicher Leiter am Zentrum für Palliative Care im Stadtspital Waid in Zürich, Eva Bergsträsser leitet die Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich. In ihrem Buch «C'est la vie. Unterwegs mit zwei Pionieren der Palliative Care» porträtiert Rebekka Häfeli den Alltag von Roland Kunz und Eva Bergsträsser im Spital. Leserinnen und Leser können dabei auf eine sehr eindringliche Weise miterleben, mit welcher existenziellen und emotionalen Fragen und auch belastenden Situationen die Fachleute sowie die Patientinnen, Patienten und deren Familien konfrontiert sind. Allerdings kommen nicht nur die weissen Kittel, sondern auch die biografischen und privaten Seiten von Eva Bergsträsser und Roland Kunz zum Vorschein, was sehr hilfreich ist, um zu verstehen, warum sie sich so sehr für Palliative Care engagieren.

Rebekka Häfeli blickt aber auch zurück und schildert die historische Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz: Kam es bis in die 1980er-Jahre vor, dass Todkranke und Sterbende selbst von den Ärzten auf Visite gemieden wurden, setzte mit dem Aufkommen von HIV und den mitunter prominenten Aids-Toten allmählich ein Umdenken ein, der Tod drängte sich sozusagen aus seiner Verbannung in der Tabuzone ins allgemeine Bewusstsein. Der Palliative Care kam dies zugute. Ausgehend von Medizinerinnen und Medizinern in der Romandie kam es 1988 in Lausanne zur Gründung einer ersten palliativmedizinischen Gesellschaft, aus der palliative.ch wurde. Pioniere wie Roland Kunz, Fritz Stiefel und im Tessin Hans Neuenschwander bereiteten den Weg dafür, dass Palliative Care immer mehr Beachtung fin-

det. Ein wichtiger Meilenstein ist das Freiburger Manifest von 2001, in dem die Prinzipien der Palliative Care festgehalten und eine Art Fünfjahres-Plan formuliert wird. Weitere wichtige Etappen sind die SAMW-Richtlinien zu Palliative Care von 2006 und die 2010 lancierte Nationale Strategie.

Durch diesen historischen Abriss gelingt es Rebekka Häfeli nicht nur, eine naturgemäss kurze Geschichte der Palliative Care zu skizzieren, sondern sie zeigt auch, wie wichtig es war (und ist), dass sich immer wieder Männer und Frauen finden, die mit «feu sacré» sich nicht mit dem Erreichten und dem Status quo zufriedengeben, sondern die nötige Ungeduld besitzen, Entwicklungen weiter voranzutreiben. In der ja bisweilen von behäbiger Zufriedenheit geprägten Schweiz, dem Land allzu gar besonnener Bedenkenträger, braucht es Pionierinnen und Pioniere wie Eva Bergsträsser und Roland Kunz – und es braucht so lesenswerte und wichtige Bücher wie das Werk von Rebekka Häfeli, die dieses unermüdliche Wirken für ein breites Publikum zu würdigen wissen. Insofern ist dem Buch eine hohe Auflage zu wünschen.

Christian Ruch



Rebekka Häfeli:

«C'est la vie. Unterwegs mit zwei Pionieren der Palliative Care»

Verlag Hier und Jetzt, Zürich 2022, 212 Seiten, 978-3-03919-538-1, 36 Franken.

ANZEIGE

**UNIVERSITÄT
LUZERN**

luzerner kantonsspital
LUZERN SURSEE WOLHUSEN

CAS PALLIATIVE CARE

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

Informationsveranstaltung am 13. März 2023. Nächster Kursstart: Ende August 2023

www.unilu.ch/palliative-care

Off-label: Verschlechterung statt Verbesserung der Zugangsgerechtigkeit

Die Änderungsvorschläge des Bundesrats zur Vergütung im Einzelfall gehen in die falsche Richtung. Sie würden den Zugang zu Off-Label-Anwendungen sogar verschlechtern.

«Off-Label-Anwendungen werden künftig in der Krebsmedizin Standard sein», ist Onkologe Thomas Cerny überzeugt. Bereits heute erhalten rund ein Drittel aller erwachsenen Krebsbetroffenen und fast alle Kinder mit Krebs Medikamente im sogenannten Off-Label-Use. Davon spricht man, wenn Arzneimittel für einen Zweck verwendet werden, für den sie in der Schweiz nicht offiziell zugelassen sind. Die Krankenkasse beurteilt dann im Einzelfall eine allfällige Kostenübernahme.

Veraltete gesetzliche Regelung

Für die Krebsliga ist klar: Krebspatientinnen und -patienten brauchen einen raschen und gerechten Zugang zu lebensnotwendigen Behandlungen. Entsprechend wertvoll sind hierzulande die Bestimmungen zum Off-Label-Use in der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV). Die ursprünglich als Ausnahmeregelung vorgesehenen Bestimmungen weisen heute in der Praxis Schwachstellen auf und wurden jetzt überarbeitet.

Unbefriedigender Vorschlag des Bundesrats

Doch leider gehen die Änderungsvorschläge in die falsche Richtung. Sie würden die Ungleichbehandlung nicht wie geplant verringern, sondern im Gegenteil den Zugang zu Off-Label-Anwendungen insgesamt verschlechtern. Insbesondere die vorgeschlagene Definition des Begriffs «therapeutischer Nutzen» als Voraussetzung für eine Kostenübernahme im Einzelfall ist unbefriedigend. Das Kriterium von min. 35% Mehrnutzen im Vergleich zu Standardtherapien oder Placebo würde dazu führen, dass Patienten und Patientinnen der Zugang zu lebensnotwendigen Behandlungen künftig verwehrt bliebe. Dies widerspricht fundamental dem Zweck der Ordnungsbestimmungen der Einzelfallvergütung.

Ungenutzte Lösungsansätze

Entsprechend bedauert die Krebsliga, dass verschiedene zielführende und von den Akteuren seit Jahren diskutierte Lösungsansätze in dieser Ordnungsänderung nicht berücksichtigt wurden. Dazu gehören z. B. ein unabhängiges Expertengremium für komplexe oder strittige Fälle, eine Ombudsstelle bei Ablehnung der Kostengutsprachege-suche, ein Off-Label-Register inkl. Kostengutsprachege-suchen und Entscheiden gemäss Art. 71a–71c und eine digitale Plattform zur effizienten Abwicklung der Kostengutsprachege-suche.

Kostenübernahme, bis Entscheid vorliegt

Damit der Zugang für die lebensbedrohlich erkrankten Patientinnen und Patienten sichergestellt werden kann, braucht es zudem eine Klärung bei der Kostenübernahme in Situationen, die im onkologischen Alltag immer wieder auftreten. Die Krebsliga fordert deshalb eine Kostenübernahme auch bei Uneinigkeit des Krankenversicherers und des Pharmaherstellers in der Preisverhandlung, beim Ansprechen der Patientin/des Patienten bei Therapieversuchen sowie unmittelbar bei medizinisch dringlichen Therapien, bis der Entscheid vorliegt.

Die Krebsorganisationen haben den Bundesrat und das Departement des Innern deshalb ausdrücklich ersucht, die Revision der Ordnungsbestimmungen betreffend Einzelfallvergütung im Sinne der Zugangsgerechtigkeit auszugestalten. Sie sichern dem Bund ihre Expertise zu und sind bereit, sich in diesem Prozess einzubringen.

Krebsliga

Off-label: Péjoration plutôt qu'amélioration de l'équité d'accès

Les propositions de modification du Conseil fédéral ne vont pas dans le sens d'une réduction réelle des inégalités de traitement. Elles péjoreraient même l'accès aux utilisations dites off-label.

«Les utilisations off-label (hors étiquette) seront la norme en oncologie à l'avenir», Thomas Cerny, oncologue, en est convaincu. Aujourd'hui déjà, un tiers environ des adultes atteints d'un cancer et presque tous les enfants touchés reçoivent des médicaments hors étiquette, c'est-à-dire pour une utilisation pour laquelle ils n'ont pas été officiellement homologués en Suisse. La caisse-maladie évalue alors au cas par cas si elle prend en charge les coûts.

Une réglementation dépassée

Pour la Ligue contre le cancer, il est essentiel que les personnes atteintes d'un cancer bénéficient d'un accès rapide et équitable aux traitements d'importance vitale. Les dispositions applicables aux traitements hors étiquette dans l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) sont utiles, mais ce système, prévu à l'origine comme un régime d'exception, présente des faiblesses dans la pratique et est actuellement révisé.

Proposition insatisfaisante du Conseil fédéral

Toutefois, les propositions de modification ne vont malheureusement pas dans le sens d'une réduction réelle des inégalités de traitement. Au contraire, elles péjoreraient même l'accès aux utilisations dites off-label. En particulier, la définition proposée du concept de «bénéfice thérapeutique» comme condition préalable à une prise en charge des coûts dans des cas particuliers est insatisfaisante. Avec le critère de 35 % min. de bénéfice supplémentaire par rapport aux thérapies standard ou placebo, les patients continueront à l'avenir de se voir refuser l'accès à des traitements vitaux. Or cela contrevient fondamentalement à l'objectif des dispositions d'ordonnance relatives à la prise en charge dans des cas particuliers.

Des solutions non exploitées

Par conséquent, la Ligue contre le cancer regrette que les diverses pistes de solutions ciblées, qui font l'objet de discussions entre les différents acteurs depuis des années, n'aient pas été prises en compte dans cette modification d'ordonnance. Par exemple la création d'un comité d'expertise indépendant pour les cas complexes ou litigieux, d'un organe de médiation / d'une possibilité simple de recours en cas de refus des demandes de prise en charge, d'un registre off-label incluant les demandes de prise en charge et les décisions conformément à l'art. 71a–71c, d'une plateforme digitale pour un processus efficace des demandes de prise en charge.

Prise en charge des coûts jusqu'à la prise de décision

Afin de garantir l'accès aux patients dont la vie est en danger, il faut en outre une clarification de la prise en charge des coûts dans des situations qui se présentent régulièrement dans le quotidien des oncologues. La Ligue contre le cancer demande donc une prise en charge des coûts également en cas de désaccord dans la négociation tarifaire, en cas de réponse du patient aux essais thérapeutiques et pour les thérapies urgentes d'un point de vue médical, jusqu'à la prise de décision.

Les organisations de lutte contre le cancer ont donc explicitement demandé au Conseil fédéral et au Département de l'intérieur d'aménager la révision des dispositions de l'ordonnance concernant la prise en charge dans des cas particuliers dans le sens d'un accès équitable. Elles ont déjà fait part de leur expertise à la Confédération et sont prêtes à s'impliquer dans ce processus.

Ligue contre le cancer

Révision de la LiMa: des économies sur le dos des femmes atteintes d'un cancer du sein à l'âge de la retraite

Un an après la révision de la liste des moyens et appareils (LiMa), le constat est sans appel : la prise en charge des prothèses mammaires externes par les caisses-maladie est insuffisante pour les retraitées qui n'ont pas droit aux prestations de l'AI. La Ligue contre le cancer estime que l'on fait des économies au mauvais endroit. Elle s'engage en faveur des femmes concernées.

Grâce aux progrès de la médecine, de nombreuses patientes atteintes d'un cancer du sein peuvent bénéficier d'une opération conservatrice aujourd'hui. Celles qui doivent subir une mastectomie optent la plupart pour une reconstruction au moyen d'un implant, dont le coût est couvert par l'assurance de base. Certaines renoncent toutefois délibérément à une reconstruction après l'ablation du sein. Beaucoup ont alors recours à une prothèse mammaire externe (exoprothèse du sein) pour rétablir l'équilibre de la poitrine et du corps et la symétrie sur le plan visuel. Les prothèses du sein en silicone sont généralement portées directement sur la peau avec un soutien-gorge adapté.

Discrimination envers les femmes à l'âge de la retraite

Pour les femmes qui achètent pour la première fois une de ces prothèses alors qu'elles sont encore actives professionnellement, les coûts sont généralement remboursés à vie par l'assurance-invalidité. Pour celles qui ont atteint l'âge de la retraite au moment de leur première prothèse, la prise en charge est régie par la liste des moyens et appareils (LiMa). En octobre 2021, l'Office fédéral de la santé publique a soumis cette liste à une révision. «Après une année, nous constatons, dans les services de consultation de la Ligue contre le cancer, que la modification de la LiMa discrimine les retraitées», déplore Marika Bana, membre du Comité de la Ligue suisse contre le cancer et professeur associé à l'Haute école de santé Fribourg.

Depuis la révision, la prothèse du sein et la consultation sont remboursées séparément et à un taux inférieur. Il est particulièrement choquant que, pour ce qui est de la consultation, un montant approprié soit attribué uniquement à l'achat de la première prothèse. Les femmes concernées doivent en grande partie payer de leur poche les consultations de suivi. Celles qui n'ont pas droit aux prestations de l'assurance-invalidité ne reçoivent que 190 francs par an

pour une prothèse au lieu de 360 francs auparavant. L'AI, en revanche, rembourse jusqu'à 400 francs par année.

Des économies sur le dos des retraitées

«Il est incompréhensible que l'on fasse des économies sur le dos de femmes âgées qui touchent une rente modeste et qui arrivent souvent tout juste à joindre les deux bouts», déclare Marika Bana. L'association des infirmières spécialistes en soins mammaires Breast Care Nurse fait état de retraitées qui utilisent de la ouate parce qu'elles ne peuvent plus se payer une prothèse du sein. La Ligue contre le cancer et d'autres organisations comme Europa Donna Suisse et Breast Care Nurse ne sauraient accepter cette situation. Elles vont adresser à la commission compétente de l'OFSP une demande en vue de modifier la position correspondante dans la LiMa.

Ligue contre le cancer



MiGeL-Revision spart auf dem Buckel von Brustkrebspatientinnen im AHV-Alter

Ein Jahr nach der Revision der Mittel und Gegenständeliste (MiGeL) zeigt sich: Die Krankenkassen vergüten Brust-Exoprothesen bei Rentnerinnen ohne Anspruch auf IV-Leistungen unzureichend. Die Krebsliga findet, da werde am falschen Ort gespart und setzt sich für die betroffenen Frauen ein.

Dank dem medizinischen Fortschritt können heute viele Brustkrebspatientinnen brusterhaltend operiert werden. Kommt es doch zu einer Entfernung der Brust, entscheiden sich die meisten Frauen für eine brustaufbauende Operation mit einem Implantat. Die Grundversicherung deckt diese Kosten. Doch gewisse Frauen, denen eine Brust entfernt wurde, verzichten bewusst auf einen Wiederaufbau. Viele von ihnen verwenden stattdessen eine Brust-Exoprothese, die hilft, das Gleichgewicht und die Körperbalance zu stabilisieren und den Niveau-Unterschied optisch auszugleichen. Die Brustprothesen aus Silikon werden in der Regel auf der Haut mit einem speziell hergestellten Büstenhalter getragen.

Frauen im AHV-Alter diskriminiert

Frauen, die erstmals im Erwerbsalter eine solche Brustprothese beziehen, erhalten ihre Prothesen in der Regel lebenslang von der Invalidenversicherung (IV) bezahlt. Bei Frauen, die zum Zeitpunkt der ersten Brustprothese im AHV-Alter waren, ist die Vergütung in der Mittel- und Gegenständeliste (MiGeL) geregelt. Im Oktober 2021 hat das Bundesamt für Gesundheit die MiGeL einer Revision unterzogen. «Nach einem Jahr sehen wir in den Beratungsstellen der Krebsliga: Diese Revision diskriminiert Frauen im AHV-Alter», sagt Marika Bana, assoziierte Professorin an der Hochschule für Gesundheit Fribourg und Vorstandsmitglied der Krebsliga Schweiz.

Seit der Revision werden bei den Brust-Prothesen das Produkt und die Beratung getrennt und zu einem tieferen Ansatz vergütet. Besonders stossend ist dabei, dass nur für die erste Brustprothese ein angemessener Betrag für die Beratung übernommen wird. Die Folgeberatungen müssen die Frauen grösstenteils aus der eigenen Tasche bezahlen. Frauen, die keinen Anspruch bei der Invalidenversicherung haben, erhalten pro Kalenderjahr nur noch 190 Franken pro Prothese statt bisher 360 Franken. Die IV vergütet den Brustkrebspatientinnen hingegen 400 Franken pro Jahr.

Auf dem Buckel der Rentnerinnen gespart

«Es ist unverständlich, dass hier bei älteren Frauen gespart wird, die eine bescheidene Rente erhalten und finanziell nicht sehr gut gestellt sind», sagt Marika Bana. Der Verband der Breast Care Nurses berichtet von Rentnerinnen, die sich mit Watte behelfen müssen, weil sie sich eine Brustprothese nicht mehr leisten können. Ein Umstand, den die Krebsliga, Europa Donna Schweiz und der Verband der Breast Care Nurses so nicht hinnehmen wollen. Sie werden deshalb bei der zuständigen Kommission des BAG einen Antrag zur Änderung der entsprechenden MiGeL-Position einreichen.

Krebsliga

ANZEIGE

Zu Ende leben – Themenabende mit Filmvorführung

Unter dem Titel «zu Ende leben» werden im Stadtmuseum Aarau ab November 2022 vier Filme über unterschiedliche Wege zum Lebensende gezeigt. Im Anschluss folgt jeweils eine Diskussionsrunde. Alle vier Themenabende werden präsentiert von palliative aargau und den Aargauer Landeskirchen.

25.01.2023 Zu Ende leben

23.02.2023 Antonia lässt los

29.03.2023 Vergiss mein nicht

Mehr Informationen unter: www.palliative-aargau.ch/veranstaltungskalender

Betroffene begleiten Betroffene: Krebsliga lanciert Peer-Plattform

Am Begegnungstag in Luzern stellte die Krebsliga eine neue Plattform für Krebsbetroffene und deren Nahestehende vor. Dank der Peer-Plattform sollen sich Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation oder mit ähnlichen Erfahrungen zu zweit austauschen können. Das Pilotprojekt startet Ende Oktober und ist aktuell nur auf Deutsch verfügbar.

Die Personen, die auf dieser Plattform als Peer Unterstützung geben, wissen, wie es sich mit Krebs lebt. Dieses Erfah-

rungswissen bringen sie in die Begegnungen mit anderen Betroffenen oder Angehörigen ein. Personen, die im Prozess einer Krebserkrankung stehen und den Austausch suchen, sind auf der Plattform genau richtig. Auch Interessierte, die gerne als Peer mitwirken möchten, können sich melden. Ein entsprechendes Anmeldeformular ist auf der Webseite der Plattform verfügbar: www.krebsliga.ch/peerplattform

Krebsliga

ANZEIGE



OST
Ostschweizer
Fachhochschule

Jetzt
anmelden

Weiterbilden. Weiterkommen.
**CAS Praxisentwicklung
in der Palliative Care**

Start: 19. Januar 2023

ost.ch/cas-praxisentwicklung-palliativecare

Wie steht es um die Palliative Care in Graubünden? Ein Bericht gibt Auskunft

Letztes Jahr beauftragte palliative gr die Fachhochschule OST in St. Gallen, einen Bericht zur Situation der Palliativversorgung in Graubünden zu verfassen. Diese Situationsanalyse soll eine Grundlage für die Weiterentwicklung der Palliative Care im Kanton bilden. Das methodische Vorgehen zielte darauf ab, das gesamte Spektrum abzubilden: Allgemeine und Spezialisierte Palliative Care, Angebote für Angehörige und mit Freiwilligen, die Unterstützung der Selbstbestimmung und Vorsorge, Öffentlichkeitsarbeit sowie Aus-, Fort-, und Weiterbildung des Pflegepersonals. Dazu wurden Daten mittels unterschiedlicher qualitativer und quantitativer Methoden erhoben und ausgewertet.

Es zeigte sich, dass seit der letzten Bestandsaufnahme im Jahre 2005 grosse Entwicklungsarbeit geleistet worden ist. Als markante «Leuchttürme», die besonders die fortschreitende Professionalisierung bezeugen, sind zu nennen:

- der Verein palliative gr, gegründet im Jahr 2007 als Fachverband mit kantonalem Leistungsauftrag und Sektion von palliative.ch
- die Palliativstation am Kantonsspital Graubünden, seit 2009
- der Palliative Brückendienst, seit 2013
- das Hospiz Graubünden der Stiftung am Rhein in Maienfeld, seit 2019.

Die Angebotspalette der Palliative Care ist auf Kantonsebene breit und für den grossen Teil der Bevölkerung im Kanton Graubünden auf einem hohen Standard. Dennoch stellte der Bericht auf einigen Gebieten Entwicklungspotenzial fest. Dazu zählen

- die Schliessung von geographisch bedingten Lücken: Je nach Region zeigen sich verschiedene Lücken und Bedarfslagen bezüglich Palliative Care. So wird etwa in der Südbündner Region Mesolcina (Misox) der Aufbau bzw. Zugang zu einem Palliativen Brückendienst sowie zu einem koordinierten Freiwilligenangebot für Sitzwachen gewünscht. Neben solchen regionsspezifischen Lösungen werden auch kantonsweite Optionen vorgeschlagen wie die Bedarfserhebung und Entwicklung von flexiblen Hospizlösungen besonders für Jüngere, die stationäre Pflege benötigen, aber weit entfernt vom Hospiz in Maienfeld leben;
- die Ausweitung der Aus-, Fort-, und Weiterbildung in allen Bereichen, besonders auch im Langzeitbereich. Besonders benötigt werden regelmässige, niederschwellige, kürzere Weiterbildungsmöglichkeiten;
- die Stärkung tragfähiger Netzwerke: Im Hinblick auf den Fachkräftemangel und die demographische Alterung

sind alle verfügbaren professionellen und informellen Ressourcen zu mobilisieren und optimal zu verknüpfen;

- die moderate Institutionalisierung der Zusammenarbeit: Die Zusammenarbeit sollte durch Institutionalisierung von regelmässigen Austauschgefässen abgesichert werden. Damit können Personenabhängigkeiten aufgeweicht werden, wobei persönliches Engagement und Netzwerkarbeit weiterhin unentbehrliche Faktoren für die Zusammenarbeit im Netzwerk darstellen;
- die Förderung der Allgemeinen Palliative Care in der medizinischen Grundversorgung: Hausärztinnen und Hausärzte sind zu bestärken, Hausbesuche (weiterhin) anzubieten, sie benötigen jedoch Entlastung an Wochenenden/bei Teilzeitarbeit, einen Zugang zu Aus-, Fort-, und Weiterbildung sowie eine stärkere Einbindung in regionale Netzwerke und Gremien;
- die Förderung der Freiwilligenarbeit: In den meisten Regionen des Kantons ist der Zugang zu diesem Angebot gesichert. Gut ausgebildete Freiwillige für die Betreuung, insbesondere im Bereich Palliative Care zu mobilisieren bleibt jedoch trotz bestehender Strukturen eine Herausforderung;
- ein stärkerer Einbezug des (interdisziplinären) Brückendienstes: Allgemeine Abteilungen in Spitälern, Pflegeheimen sowie Hausärztinnen und Hausärzte sollten für das Angebot des Brückendienstes sensibilisiert und stärker darin eingebunden werden;
- der Einbezug und eine verbesserte Zugänglichkeit vulnerabler Gruppen: Dienstleistungen, Informationskanäle und -medien sowie Zugangsbedingungen sind zu überprüfen, um direkte Zielgruppen und Angehörige sowie besonders vulnerable Gruppen gerade im ambulanten Bereich frühzeitig zu erreichen;
- eine Enttabuisierung von Sterben und Tod sowie eine Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung: Anzustreben sind eine Normalisierung des Lebensendes, von Sterben und Tod, um so zur initialen Auseinandersetzung mit der Vorausplanung beizutragen (z. B. über Informationskampagnen). Potenzial besteht darin, die Umsetzung der entsprechenden Instrumente sowie Dokumente (z. B. Patientenverfügung) in der klinischen Praxis zu prüfen. Beratungen werden angeboten, jedoch nur von bestimmten Personengruppen genutzt. ACP bzw. die gesundheitliche Vorausplanung als Konzept ist nicht bei allen Anbietern bekannt.

Die Kurzfassung des Berichts steht unter www.palliative-gr.ch/aktuelles/ in deutscher und italienischer Sprache zur Verfügung.

Eleonore Baum und Martin Müller

Kanton Solothurn: Breites Angebot, Vernetzung hapert noch

Die geforderte Koordinationsstelle für die Palliativversorgung im Kanton nimmt den Betrieb im Oktober auf.

Seit Ende 2018 liegt das Konzept Palliative Care vor. Das Angebot für die Behandlung, Pflege und Unterstützung von Menschen nahe dem Lebensende im Kanton Solothurn ist durchaus breit. Was man aber feststellte: Die strukturellen und organisatorischen Voraussetzungen für eine flächendeckende Vernetzung und Koordination der ganz unterschiedlichen Akteure in der Palliativversorgung sind noch nicht gegeben.

Erste Priorität wurde deshalb der Schaffung einer Koordinationsstelle eingeräumt. Es hat etwas gedauert, jetzt ist man aber soweit. Im Oktober nimmt diese Koordinationsstelle ihre Arbeit auf. Für den Aufbau hat der Verein palliative.so Cornelia Mackuth verpflichtet, die heute die Geschäftsstelle der national tätigen Stiftung Pro Pallium in Olten leitet, die sich der Unterstützung von Familien mit unheilbar kranken Kindern verschrieben hat. «Mit der Erfahrung und dem Netzwerk, die Cornelia Mackuth mitbringt, die bei Pro Pallium Pionierarbeit leistete, ist das ein Glückstreffer für uns», freut sich palliative.so-Vizepräsidentin Brigitte Baschung.

Es gab einen Paradigmenwechsel

palliative.so ist eine Sektion von palliative.ch, der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Dem Verein den Aufbau der Koordinationsstelle zu übertragen, scheint auf der Hand zu liegen. Den entsprechenden Leistungsauftrag hatte das Departement Gesundheit und Soziales allerdings ursprünglich der Solothurner Spitäler AG soH erteilt.

Überhaupt nimmt die soH, die am Kantonsspital Olten eine eigene Palliativstation für spezialisierte Behandlungen führt, im Konzept Palliative Care eine zentrale Stellung ein. Es werde angestrebt, dass sich die soH «noch stärker als Palliative-Care-Kompetenzzentrum positioniert und die Anwendung von Palliative Care bei den beteiligten Organisationen und

Hausärzten koordiniert, vernetzt und fördert», ist darin nachzulesen. Nun hat die soH aber den Auftrag zum Aufbau der Koordinationsstelle an palliative.so als Unterakkordant weiter gegeben. Ebenso wie den zum Betrieb der 24-Stunden-Helpline an die Krebsliga.

Das sei schon ein Paradigmenwechsel, sagt palliative.so-Präsident Manuel Jungi, er sehe aber keinen Nachteil darin, dass nun nicht die ganze Umsetzung des Konzepts bei der soH konzentriert ist. Und er müsste es eigentlich wissen, Jungi ist Leitender Arzt der Palliativstation am Kantonsspital Olten. Die Doppelfunktion bringt zwar durchaus Synergien mit sich, er sei aber nicht erpicht darauf, die zwei Hüte auf ewige Zeiten zu tragen, so Jungi.

Im Gespräch wird schnell klar: In der Arbeitsgruppe, welche das Konzept Palliative Care erarbeitete, tendierte man ohnehin zu der nun getroffenen Lösung, der Widerstand lag eher auf der Seite des Kantons. Und die Gespräche komplizierten sich dadurch, dass man es auf dieser Seite mit zwei Ämtern (Gesundheit und soziale Sicherheit) zu tun hatte, die auch nicht immer gleich tickten.

Das Spital nehme man schon hauptsächlich als ganz klar auf die stationäre medizinische Patientenversorgung fokussierten Betrieb wahr, sagt Manuel Jungi. Bei der Koordinationsstelle für Palliative Care geht es aber darum, alle «Player» miteinander zu vernetzen, dazu gehören etwa Hausärzte, Pflegeheime, Spitex-Organisationen, die Gesundheitsligen wie auch die Seelsorge.

Coronapandemie hat den Aufbau verzögert

Seitens der soH sei man denn auch von Anfang an gesprächsbereit und sehr kooperativ gewesen, bestätigt palliative.so-Vizepräsidentin Brigitte Baschung. Dass sich die Verhandlungen dann doch so lange hinzogen (der Re-

ANZEIGE

www.sterben.ch

fragen und antworten aus anthroposophischer sicht

gierungsrat gab den Auftrag zur Umsetzung des Konzepts Palliative Care im Dezember 2018), hat sehr viel damit zu tun, dass, wie es Manuel Jungi ausdrückt, «Corona über uns hereingebrochen ist» und man überall mit der Bewältigung der Pandemie mehr als ausgelastet war.

Cornelia Mackuth wird ihren Arbeitsplatz in der Geschäftsstelle des Spitexverbands in Solothurn einrichten, wo auch palliative.so untergebracht ist. Sie führt die Koordinationsstelle in einem 50-Prozent-Pensum. Finanziert wird die Stelle über das Globalbudget Gesundheitsversorgung, palliative.so erhält für das Mandat einen Beitrag von

150 000 Franken jährlich. «Einen wichtigen Raum wird auch die Öffentlichkeitsarbeit einnehmen; was will Palliative Care, was ist der Gewinn für die Bevölkerung», sagt Cornelia Mackuth zu ihrer Aufgabe. Auch der Austausch mit Freiwilligenorganisationen sei ihr wichtig. Auf jeden Fall wird sie ab Oktober eine zentrale Funktion in der Solothurner Palliativversorgung wahrnehmen.

Urs Moser

Ein Artikel der «Solothurner Zeitung», Abdruck mit freundlicher Genehmigung

SECTIONS ET RÉGIONS

BEJUNE: «Accompagner la Vie, même en cas de maladie»

De 2022 à 2024, Palliative bejune organise six après-midis pour mieux faire connaître certains aspects des soins palliatifs généraux dans chacune des régions (Neuchâtel, Jura et Jura bernois).

La première édition a eu lieu en avril 2022 à Delémont. Chaque après-midi inclut deux présentations en plénière et deux ateliers de 45' à choix, animés par des intervenants locaux.

Les objectifs sont de sensibiliser sur des thèmes liés à l'accompagnement de personnes souffrant d'une maladie grave, approfondir et échanger sur des questions essentielles et informer sur les possibilités de soutien et ressources dans chaque région.

Pour toute information: www.palliativebejune.ch



Palliative bejune organise six après-midis pour mieux faire connaître certains aspects des soins palliatifs généraux dans chacune des régions Neuchâtel, Jura et Jura bernois.

«Les couleurs de la mort»: Quelques impressions des conférences et rencontres de cet événement «haut en couleurs» qui a eu lieu du 5 au 8 octobre 2022 à Lausanne

Yann Corminboeuf, président du comité de palliative vaud, a ouvert la soirée en souhaitant la bienvenue aux personnes présentes et en remerciant le Département de la Santé et de l'Action Sociale (DSAS) de la confiance témoignée à palliative vaud pour la réalisation de ce projet. Plus de 1'700 inscriptions ont été enregistrées dans le cadre de ce symposium.

Rebecca Ruiz a remercié palliative vaud et mis en lumière l'importance du sujet traité lors de cet événement.

Laure-Isabelle Oggier, présidente du comité de pilotage, a présenté le choix du comité d'inviter des représentant.e.s de peuples indigènes afin d'avoir un autre angle de vision des pratiques funéraires traditionnelles et de faire écho à l'engouement sociétal qui consiste à la recherche de pratiques ancestrales et de rituels préchrétiens.

Anton Treuer, Dr en histoire, de la Nation Ojibway, a expliqué le «prendre soin» des personnes en deuil et des défunt.e.s au sein d'une communauté aux rites millénaires.

Jeneda Benally, praticienne de guérisons traditionnelles de la Nation Navajo, a exposé comment la colonisation a impacté les funérailles traditionnelles de sa communauté.

Clayson Benally, praticien de guérisons traditionnelles de la Nation Navajo, a partagé son émouvante expérience de mort imminente. Il nous a touché.e.s à plusieurs reprises par les mélodies de sa flûte et des chants traditionnels Navajos.

Daniel Koch, ancien directeur de la division «Maladies transmissibles» de l'OFSP, a décrit la manière dont les démocraties occidentales se sont engouffrées dans une gestion de la crise COVID en copiant le modèle d'un régime totalitaire tel que la Chine.

Oliver Glassey, Dr en sociologie, a démontré les expressions numériques du deuil, entre contraintes techniques et appropriations symboliques, et a attesté qu'il y a bientôt plus de morts que de vivants sur les réseaux sociaux.



Yann Corminboeuf



Laure Isabelle Oggier



Jeneda Benally



Clayson Benally

D'autres thématiques comme la mort au travail, le deuil à l'école, l'assistance au suicide, les soins pédiatriques palliatifs, les Doulas de fin de vie, les nouveaux rites et pratiques funéraires, la philosophie et la mort ont également été abordées. Parallèlement, les journées étaient agrémentées d'ateliers tels que le projet de soins anticipé, le plan de vie et, sous une forme plus créative, d'ateliers de poèmes Haïkus ou de théâtre. L'idée globale était d'explorer la mort sous différents angles.

L'humour, l'art du conte, la danse et la musique ont ponctué tout l'événement grâce à Olga et Sérafine, deux clownes talentueuses qui ont résumé le contenu de chacune de ces captivantes journées. Alix Noble Burnand, conteuse, nous a dévoilé comment la mort est tombée amoureuse d'un grand pionnier des soins palliatifs: Charles-Henri Rapin.

Deux films magnifiques ont été présentés: (IM)MORTELS (Lila Ribbi) et Sur le Pont (Les Frères Guillaume).

Dans une danse singulière rythmée de musiques originales, la troupe Arc-en-ciel nous a fait vivre un grand moment, en incarnant notre dernier voyage, en mouvements, et au



Olga et Serafine

travers d'émotions profondes qui se transforment, se transmutent jusqu'au lâcher prise ultime.

Sous le volet humoristique, dans un procès à la mort, le procureur général du canton de Vaud, Eric Cottier, a déposé un acte d'accusation contre la mort. Cette dernière, jouée par Yaël Hayat accompagnée de son avocat Yves Burnand, a présenté une défense, alors que le Grand Juge, Alexandre Feser, a dû rendre son verdict. La faucheuse a-t-elle été condamnée ??

La suite de cet événement coloré est d'ores et déjà assurée. Marc-Antoine Berthod, membre du comité de pilotage, et Karim Boubaker, médecin cantonal, avec le Département de la Santé et de l'Action Sociale, proposent un prochain rendez-vous le 5 avril 2023 à la HETSL. Il s'agira d'une journée d'évaluations et de réflexions sur les enjeux de santé publique en matière de fin de vie et de mort; elle permettra aux professionnel.le.s, chercheur.e.s, représentant.e.s des instances de la santé publique et citoyen.ne.s intéressé.e.s d'ouvrir le dialogue autour de constats tirés de la pratique et de résultats de recherches. L'objectif est de faire ressortir des pistes nouvelles ou encore peu empruntées à ce jour, afin de contribuer au prendre soin de la fin de vie et de la mort aux niveaux institutionnel et politique.

Laure-Isabelle Oggier, directrice de palliative vaud

Dezember · décembre

17. Dezember 2022

Voller Leben – eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

Gezeigt wird der Film «Stationspiraten»

Zeit: 13 Uhr

Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern

2023

Januar · janvier

21. Januar 2023

Voller Leben – eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

Gezeigt wird der Film «Amour»

Zeit: 13 Uhr

Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern

Februar · février

3. Februar 2023

Not und Antwort in Grenzsituationen des Lebens: Johann Sebastian Bachs «Matthäuspassion»

Zyklus «Vom Klang der Seele – Musik als Quelle von Würde, Kraft, Trost und Hoffnung» | Tagesveranstaltung | Vortrag – Klavierspiel – Gespräch mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse
Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

18. Februar 2023

Voller Leben – eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

Gezeigt wird der Film «De son vivant»

Zeit: 13 Uhr

Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern

März · mars

3. März 2023

Erfülltes Leben

Entwicklung, Praxis und Konzepte der Existenzanalyse

nach Viktor E. Frankl

Tagesseminar mit

Prof. Dr. med. Dr. phil. Alfried Längle, Wien

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

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

info@gesundheitundmedizin.ch

9. März 2023

Interprofessionelle Fachtagung: Andere Länder – andere Sitten. Transkulturelle Palliative Care – wie die Betreuung innerhalb kultureller Vielfalt gelingt

Zeit: 13.30 bis 18 Uhr

Ort: Gasthof zum Schützen, Aarau

Referent:innen: Prof. Dr. Regina Aebi-Müller, Universität

Luzern; Dr. Rifa'at Lenzin, Islamwissenschaftlerin;

Dr. Heinz Rüggeger, Ethiker, Gerontologe, Theologe;

Dr. med. Birgit Traichel, Onkologin und Palliativmedizinerin;

Claudia Wippl, Geschäftsführerin Spitex Heitersberg.

Eine Kooperation zwischen palliative aargau,

Aargauer Landeskirchen und dem Spitex Verband Aargau.

Mehr Informationen: www.palliative-aargau.ch/

[veranstaltungskalender](#)

14. bis 16. März 2023

«Fürchte dich nicht!» – A2-Weiterbildung Palliative Care und Spiritual Care für Seelsorgende

Orte: Johanneum, Zürich-Wiedikon und Spital Affoltern am Albis

Veranstalter: katholische und reformierte Kirche Zürich

Informationen und Anmeldung:

daniel.burger@zhkath.ch

20. bis 22. März 2023

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

25. März 2023

Eigenes Leben. Jemand sein dürfen, statt etwas sein müssen | Nachdenken über Selbstentfaltung und Selbstoptimierung

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

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

info@gesundheitundmedizin.ch

März 2023 – März 2024

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

27./28. März 2023 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

April · avril

17. und 18. April 2023

«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 Sonogo Mettner
Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;
Info: Palliative Care und Organisationsethik
www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

19. bis 20. April 2023

«Fürchte dich nicht!» – A2-Weiterbildung Palliative Care und Spiritual Care für Seelsorgende

Orte: Johanneum, Zürich-Wiedikon und Spital Affoltern am Albis
Veranstalter: katholische und reformierte Kirche Zürich
Informationen und Anmeldung:
daniel.burger@zhkath.ch

Mai · mai

12. Mai 2023

**Bindung, Vertrauen und Hoffnung:
Georg Friedrich Händels «Messias»**

Zyklus «Vom Klang der Seele – Musik als Quelle von Würde, Kraft, Trost und Hoffnung» | Tagesveranstaltung | Vortrag – Klavierspiel – Gespräch mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

22. bis 24. Mai 2023

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

Aufbaukurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 2
DozentInnen: Dr. phil. Matthias Mettner / Claudia Schröter / Dr. med. Andreas Weber
Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik,
www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

Juni · juin

1. und 2. Juni 2023

Was die Seele gesund hält – Seelische Kräfte stärken. Gesundheitspsychologie, Salutogenese, Resilienz-forschung. Grundwissen für die Beratung und Begleitung von Menschen in Krisensituationen und bei Krankheit

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

3. Juni 2023

Zuversicht – Quelle psychischer Kraft, Gesundheit und Lebendigkeit | Warum sie in Krisenzeiten wichtiger ist denn je

Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

16. Juni 2023

Bitte um den Frieden: Ludwig van Beethovens «Missa Solemnis»

Zyklus «Vom Klang der Seele – Musik als Quelle von Würde, Kraft, Trost und Hoffnung» | Tagesveranstaltung | Vortrag – Klavierspiel – Gespräch mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

September · septembre

15. September 2023

Welche Therapie ist die richtige für mich? Was kann Psychiatrie und Psychotherapie? Wie finde ich die Psychotherapeutin / den Psychotherapeuten, der mir helfen kann?

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

Formations initiales en soins palliatifs généraux pour professionnels et bénévoles, formations continues, et cours pour grand public, palliative vaud Programme janvier – juin 2023

Formation initiale en soins palliatifs généraux

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

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

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

Session	3 jours donnés par palliative vaud à Lausanne	Journée à la Fondation Rive-Neuve à Blonay:
Janvier – Février	16, 17, 31 janvier	9 février 2023
Février – Mars	20, 21 février et 7 mars	16 mars 2023
Mars – Avril	16, 17, 30 mars	6 avril 2023
Mai (à Rennaz)	01, 02, 16 mai	25 mai 2023
Juin	08, 09, 22 juin	29 juin 2023

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/formation/formation-initiale-en-soins-palliatifs-generaux>.

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

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

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

Sessions	Dates	Lieu
Juin	05, 06 et 20 juin 2023	Lausanne

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

Formation continue initiale en soins palliatifs généraux pour les physiothérapeutes

Ce programme de formation est destiné aux physiothérapeutes confrontés directement ou indirectement aux soins palliatifs généraux. La formation aborde les thèmes essentiels auxquels il faut être sensibilisé pour comprendre et pratiquer les soins palliatifs.

Sessions	Dates	Lieu
Avril – Mai 2023	28, 29 avril ainsi que 12 et 13 mai 2023	Lausanne

Information et inscription: <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/formation-continue-initiale-en-soins-palliatifs-generaux-pour-les-physiotherapeutes>

Analyses de pratiques professionnelles (APP)

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

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

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

Analyses de pratiques	Date	Lieu
APP « Les défis dans la communication avec les proches »	4 avril 2023	Lausanne
APP « Les défis dans l'accompagnement du deuil »	11 mai 2023	Lausanne

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/formation/analyses-de-pratiques-professionnelles>

Analyses de pratiques professionnelles pour les personnes ressources en soins palliatifs (PRSP)

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

Analyses de pratiques	Date	Lieu
APP PRSP Juin 2023	13 juin de 13h30 à 16h30	Lausanne

Information et inscription: <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/analyses-de-pratiques-professionnelles-app-pour-les-personnes-ressources-en-soins>

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

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

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux	Dates	Lieu
«Grâce aux chevaux, ... accompagner l'autre»	24 mars 2023	Maison Rouge Vaux-sur-Morges
La communication en situation palliative et en fin de vie	6 avril 2023	Lausanne
Son monde, mon monde... un univers à construire – Les dimensions culturelles dans l'accompagnement	4 mai 2023	Lausanne

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/formation/ateliers-dapprofondissement-en-soins-palliatifs-generaux>

Cours de formateurs pour le cours «Derniers Secours»

Travaillez-vous en soins palliatifs? Avez-vous de l'expérience en accompagnement de personnes atteintes d'une maladie incurable ou en fin de vie? Faites-vous du bénévolat dans un service de soins palliatifs ou de long séjour? Avez-vous du plaisir d'interagir avec des citoyens pour échanger sur des thèmes essentiels comme la mort et la fin de vie pour renforcer leurs compétences en accompagnement de personnes dans de telles situations?

Si oui, vous êtes un candidat pour devenir formateur du cours «Derniers Secours», qui se donne sur une demi-journée et est déjà prêt à l'emploi (©Last Aid International). Vous n'allez pas regretter cette magnifique opportunité de partager vos connaissances et vos expériences dans ce cadre convivial.

Condition: avoir participé préalablement à un cours «Derniers Secours»:

La date sera annoncée ultérieurement.

Pour plus d'information, merci de contacter Esther Schmidlin, responsable de mission à palliative vaud: esther.schmidlin@palliativevaud.ch

Formation de base pour les bénévoles: «Accompagner des personnes gravement malades»

Formation de 8 jours. Dates et informations: <https://www.palliativevaud.ch/formation/formation-de-base-pour-les-benevoles-accompagner-des-personnes-gravement-malades>

Cours et ateliers pour le grand public: Cours «Derniers Secours»

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

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

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

Information et inscription:

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

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



Atelier «Le cheval comme compagnon sur le chemin du deuil»

Lors d'explorations individuelles et/ou collectives, les chevaux nous offriront un espace de rencontre pour amorcer le mouvement intérieur de transformation dans notre processus de deuil. Cet atelier nous permettra de nous retrouver pour partager quelques instants sur le chemin du deuil et renforcer le ressenti du vivant en nous et autour de nous. Il nous invitera à nous connecter à notre corps et à accueillir nos émotions parfois extrêmement bouleversantes. Dans un cadre nouveau, bienveillant et sécurisé, la présence des chevaux, de la nature et d'humains qui vivent une expérience similaire à la nôtre nous aideront à trouver nos propres ressources pour avancer sur notre chemin de vie.

Pour participer à un atelier, aucune connaissance des chevaux n'est nécessaire.

Les ateliers sont ouverts à tous et les interactions avec les chevaux ont lieu uniquement au sol.

Date	Horaires	Lieu
25 mars 2023	9h30–16h30	Maison Rouge, Vaux-sur-Morges

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/node/1334>

Attention : Ces deux cours (« Derniers Secours » et « Le cheval comme compagnon sur le chemin du deuil ») sont exclusivement conçus pour le tout public et leurs contenus ne sont pas adaptés à un niveau de formation pour les professionnels des domaines de la santé ou du social.

N. B.

- À préciser que, dans ce document, pour des raisons de lisibilité, le genre masculin est utilisé comme générique et sous-entend la valeur du féminin.

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Psychoonkologie» 2023 – 2024

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

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

Start nächster Studiengang voraussichtlich im September 2023.

Weitere Informationen und Anmeldung www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Weiter- und Fortbildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen

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

13./14. April 2023 weitere Kurse im Frühsommer und Herbst 23 geplant

Informationen und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Mieux communiquer»

Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie

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

23/24 mars 23

22/23 novembre 23

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

«CAS Psico-oncologia» 2023–2025

Attraverso il percorso formativo il professionista svilupperà strategie specifiche per affrontare le situazioni di crisi e di elevata complessità, grazie allo sviluppo di competenze comunicative e relazionali, utili ad affrontare situazioni delicate, e contemporaneamente attraverso l'acquisizione e l'integrazione di conoscenze specifiche all'ambito oncologico.

La prossima edizione del corso inizia il 25 settembre 2023.

Iscrizione entro il 30 giugno 2023.

Informazioni e iscrizione: <https://www.supsi.ch/deass/formazione-continua/area-sanita/cas/CAS-Psico-oncologia.html>

«Migliorare la comunicazione»

Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

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

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

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

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. phil. Christian Ruch, palliative.ch
Maya Monteverde, MAS in Palliative Care, Bern
Eleonore Baum, MSc, BScN, St. Gallen
Gabriela Meissner, Zürich
Michaela Forster, MAS in Palliative Care, St. Gallen
Graziella Spiri, CAS PR-Redaktorin, Bern
Prof. Dr. med. Jan Gärtner, Basel

christian.ruch@palliative.ch
maya.monteverde@sunrise.ch
eleonore.baum@ost.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
Michaela.Forster@kssg.ch
graziella.spiri@palliative.ch
jan.gaertner@pzhi.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

Geschäftsstelle palliative.ch, Kochergasse 6, 3011 Bern, Tel. 031 310 02 90, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnementskündigungen: schriftlich per 30. Juni

Annulations d'abonnement: par écrit avant le 30 juin

Annullamento abbonamenti: per iscritto entro il 30 giugno

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September, Mitte Dezember)

4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)

4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre, metà dicembre)

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.1.2023 | 15.4.2023 | 15.7.2023 | 15.10.2023

Auflage · Édition · Edizione

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

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH

Heisinger Straße 16

87437 Kempten

Tel. +49 831 206-0

Fax +49 831 206-246

www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch

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

senevita Casa

careum

Careum
Weiterbildung



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

PALLIATIVE CARE
BY 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

März 2023 – März 2024

27. / 28. März 2023, 10. / 11. Mai 2023, 05. / 06. Juni 2023, 03. / 04. Juli 2023, 29. / 30. August 2023, 20. / 21. September 2023, 30. / 31. Oktober 2023, 20. / 21. November 2023, 13. / 14. Dezember 2023, 08. / 09. Januar 2024, 01. / 02. Februar 2024, 07. / 08. März 2024, drei weitere Tage nach Wahl / Fachtagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Walter Brunner, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. med. Martin E. Keck, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Sabine Meier Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Dr. sc. med. Settimio Monteverde, Dr. phil. Christian Ruch, Claudia Schröter, Pfrn. Jacqueline Sonego Mettner, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber, Änderungen vorbehalten; weitere Dozentinnen und Dozenten nach Nennung.

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

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

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



Direkt zur Informationsbroschüre:



Information / Anmeldung Verlangen Sie bitte die 20-seitige Informationsbroschüre Palliative Care und Organisationsethik | Bürglistrasse 19 | Postfach | 8027 Zürich | Schweiz
Tel. +41 44 980 32 21 | info@weiterbildung-palliative.ch | www.weiterbildung-palliative.ch

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN

25. März 2023 | Samstag

EIGENES LEBEN



Jemand sein dürfen,
statt etwas sein müssen
Nachdenken über Selbstentfaltung
und Selbstoptimierung

Öffentliche Tagung
Volkshaus Zürich

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

3. Juni 2023 | Samstag

ZUVERSICHT



Quelle psychischer Kraft,
Gesundheit und Lebendigkeit
Warum sie in Krisenzeiten
wichtiger ist denn je

Öffentliche Tagung
Kunsthaus Zürich
Grosser Vortragssaal

Forum Gesundheit und Medizin

Bürglistrasse 19 | Postfach | 8027 Zürich | Schweiz
Tel. +41 44 980 32 21 | info@gesundheitundmedizin.ch | www.gesundheitundmedizin.ch