



Article scientifique

Article

2007

Published version

Open Access

This is the published version of the publication, made available in accordance with the publisher's policy.

Autonomie et dépendance: quelques réflexions éthiques

Bondolfi, Alberto

How to cite

BONDOLFI, Alberto. Autonomie et dépendance: quelques réflexions éthiques. In: Palliative-CH, 2007, vol. 4, n° 23-28.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:12948>

palliative-ch



**Der Patient
im Mittelpunkt**

**Au centre
le patient**

**Nel centro
il paziente**

**Décision en fin de vie –
Comment en parler ?**
Prof. Frédéric Stiefel

**Sprache finden für das,
was stumm macht**
Pfrn. Ulrike Büchs

**Wenn die Sprache versagt –
nonverbale Kommunikation**
Annina Hess-Cabalzar

**Les entretiens de famille dans une unité
de soins palliatifs**
Isabelle Beytrison

**Autonomie et dépendance: quelques
réflexions éthiques**
Prof. Alberto Bondolfi

**Die Bedürfnisse von Schwerkranken
und Sterbenden in der Schweiz**
Dr. Steffen Eychmüller

**Evaluation de la qualité de vie
en soins palliatifs**
Prof. José Pereira, Thierry Currat



03 Editorial/Editorial/Editoriale

Fachartikel/Articles originaux/Articoli originali

- 4 **Prof. Frédéric Stiefel**
Décision en fin de vie – Comment en parler?
5 Deutsche Zusammenfassung
6 Riassunto italiano
- 7 **Pfrn. Ulrike Büchs**
Sprache finden für das, was stumm macht
10 Résumé français
11 Riassunto italiano
- 12 **Annina Hess-Cabalar**
Wenn die Sprache versagt – nonverbale Kommunikation
18 Résumé français
19 Riassunto italiano
- 20 **Isabelle Beytrison**
Les entretiens de famille dans une unité de soins palliatifs
21 Deutsche Zusammenfassung
22 Riassunto italiano
- 23 **Prof. Alberto Bondolfi**
Autonomie et dépendance: quelques réflexions éthiques
27 Deutsche Zusammenfassung
28 Riassunto italiano
- 29 **Dr. Steffen Eychmüller**
Die Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden in der Schweiz – ein Survey
30 Résumé français
31 Riassunto italiano
- 32 **Prof. José Pereira, Thierry Currat**
Evaluation de la qualité de vie en soins palliatifs
36 Deutsche Zusammenfassung
37 Riassunto italiano

Forschung/Recherche/Ricerca

- 38 **Dr. Florian Strasser**
Forschungspreise 2007 der SAMW
- 38 **Prix poster 2007 de l'ASSM**

Veranstaltungen/Manifestations/Manifestazioni

- 39 **Catherine Hoenger**
Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental
- 41 **Berta Prevost**
Erstes Palliative Care Symposium in Graubünden

BIGORIO 2004 / DELIRIUM
Consensus on best practice in Palliative Care in Switzerland

Institutionen/Institutions/Istituzioni

- 42 **Das HILDEGARD HOSPIZ in Basel**

Partner/Partenaires/Partner

- 43 **Catherine Bass, Georges Neuhaus**
Neu: Palliative Care Broschüre für Onkologiepatienten und deren Angehörige
- 44 **Soins palliatifs: une nouvelle brochure destinée aux patients atteints d'un cancer et à leurs proches**
- 45 **Novità: opuscolo sulle cure palliative per pazienti oncologici e familiari**
- 47 **Kommunikationstraining/Mieux communiquer**

PallioScope

- 48 **Claude Fuchs**
Intensivstation zu Hause
Palliative Care. Wahrnehmen – verstehen – schützen

Nachrichten palliative ch/Nouvelles palliative ch
Notizie palliative ch

- 49 **Claude Fuchs**
palliative ch 2007: Rückblick und Ausblick
- 49 **palliative ch 2007: rPtropective et prospective**
- 50 **palliative ch 2007: Sguardo retrospettivo e prospettive**
- 51 **Steffen Eychmüller, Claude Fuchs**
Call for abstracts – Stellen Sie Ihr Projekt vor!
- 51 **Call for abstracts – Présentez votre projet!**
- 52 **Call for abstracts – Presentate il vostro progetto!**

Regionen/Régions/Regioni

- 53 SPAJ
- 53 Genève
- 54 Ostschweiz
- 55 Zürich

Nachtrag Veranstaltungen

- 55 **Pfrn. Elisabeth Jordi**
Neue Wege bei Burnout, Stress, Depression und Demenzerkrankung

Kalender/Calendrier/Calendario

- 57 **Kalender/Calendrier/Calendario**
- 59 **Impressum**

Editorial



«Der Patient im Mittelpunkt». So lautete der Titel unserer diesjährigen Jahrestagung in Winterthur, an der über 400 Personen teilgenommen haben. «Der Patient im Mittelpunkt»: eine Selbstverständlichkeit möchte man meinen. Und doch ist dieser Grundsatz der Palliativbewegung gar nicht immer so einfach zu verwirklichen. Nicht nur weil weitere, an sich völlig legitime Interessen ebenfalls in den Mittelpunkt gerückt werden möchten – Karriererücksichten von Berufsleuten, Vorstellungen und Pläne von Angehörigen, wirtschaftliche und politische Anliegen der Gesellschaft –, sondern weil Patienten an ihrem Lebensende ihren Willen oft kaum mehr äussern, geschweige denn durchsetzen können.

Ein erster Teil der Plenumsreferate drehte sich deshalb um die Kommunikation mit den Patienten und suchte deren Spielarten zu erweitern. In einem zweiten Teil ging es darum, die Bedürfnisse der Patienten sichtbar zu machen aber auch nach Vorgehensweisen zu suchen, wenn diese mit anderen Interessen in Konflikt geraten. Wir danken den Autoren, dass sie uns erlauben, ihre Referate hier abzudrucken und dass sie sich zum Teil erst noch die Mühe genommen haben, diese für die schriftliche Wiedergabe zu überarbeiten.

In diesem Heft nicht dokumentiert sind naturgemäss die Workshops, in denen diverse Aspekte des Themas vertieft wurden. Ebenso das begeisterte Schlussreferat von Beatrice Tschanz, welches einen Blick in die Zukunft unserer Arbeit eröffnete: Wie können wir Palliative Care so kommunizieren, dass sie immer mehr zu einem Anliegen der Gesellschaft als Ganzes wird?

Editorial

«Le patient au centre». Tel était le titre sous lequel étaient placées nos Journées annuelles à Winterthur, auxquelles plus de 400 personnes ont participé. «Le patient au centre»: on pourrait penser qu'il s'agit là d'une évidence. Et pourtant, ce principe fondamental du mouvement palliatif n'est pas toujours si facile à mettre en œuvre.

Pas seulement parce que d'autres intérêts, en soi totalement légitimes, aimeraient également se retrouver au centre – considérations de carrière de professionnels, idées ou plans élaborés par des membres, demandes économiques et politiques de la société –, mais aussi parce que les patients en fin de vie osent à peine exprimer leurs volontés, et peuvent encore moins les réaliser.

Une première partie des exposés du plénum a donc tourné autour de la communication avec les patients et cherché à en accroître les variantes. On en vint dans une seconde partie, à mettre en évidence les besoins des patients mais à chercher aussi des manières d'agir quand ils entrent en conflit avec ceux d'autres personnes. Nous remercions les auteurs qui nous ont permis de présenter ci-après leurs exposés et qui se sont encore en partie donné la peine de les retravailler pour une version écrite.

On ne trouvera pas naturellement dans ce numéro les workshops qui ont aussi approfondi le sujet sous ses divers aspects. Ni l'enthousiasmant exposé final de Beatrice Tschanz posant son regard sur l'avenir de nos activités: comment communiquer les soins palliatifs pour qu'ils s'imposent toujours plus comme une demande de la société dans son entier?

Editoriale

«Il paziente al centro». Così suonava il titolo della nostra ultima giornata annuale a Winterthur, alla quale hanno partecipato più di 400 persone. «Il paziente al centro»: si potrebbe pensare che sia una cosa ovvia. Eppure questo principio, fondamentale nel movimento palliativo, non è sempre così facile da attuare. Non solo perché altri interessi, di per sé legittimi, vorrebbero essere messi al centro – considerazioni di carriera di professionisti, idee e piani elaborati dai soci, richieste economiche e politiche della società –, ma anche perché difficilmente i pazienti esprimono le loro volontà nella fase finale della loro vita, tanto meno possono imporle.

La prima parte delle sedute plenarie verteva sulla comunicazione con i pazienti e cercava di ampliarne le possibilità. In una seconda parte si è trattato di rendere percettibili i bisogni dei pazienti cercando anche dei modi di procedere quando questi bisogni entrano in conflitto con altri interessi. Ringraziamo gli autori che ci hanno permesso di riprendere le loro relazioni e che si sono dati la pena di elaborarle ulteriormente per questa edizione scritta.

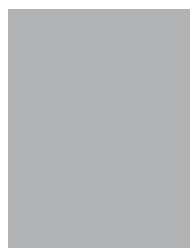
In questa edizione non vengono documentati i workshops, durante i quali sono stati approfonditi diversi aspetti del tema principale. Nemmeno l'entusiasmante relazione di chiusura di Beatrice Tschanz che ha gettato uno sguardo sul futuro del nostro lavoro: Come possiamo comunicare le cure palliative in maniera che esse si profilino sempre più come una richiesta della società nella sua globalità?

Sophie Pautex

Les décisions impliquent qu'il y a des choix à faire. En ce qui concerne les décisions en fin de vie, on peut les considérer comme des décisions spécifiques, étant donné qu'il n'existe, parfois, que des décisions du moindre mal et pas forcément ce que souhaite la personne malade, c'est-à-dire l'amélioration de son état.

Prof. Frédéric Stiefel

Décision en fin de vie – Comment en parler?



Wolfgang Hasemann

Ceci est illustré par un cas rapporté par Ilora Finlay, qui relate qu'il lui a été demandé de voir un jeune homme mourant parce que tout ce qu'il voulait, c'était une injection létale. Il souffrait d'une tumeur spinale surinfectée après une opération sans succès. Il souffrait de douleurs difficilement traitables et se trouvait dans une détresse qui le dépassait. Son épouse devait s'occuper d'un nouveau-né et de deux autres enfants. Après avoir passé deux heures dans sa maison, je n'arrivais même pas à le persuader de prendre des antalgiques. Ce n'est que lorsque je lui ai avoué mon sentiment d'échec qu'il a accepté une hospitalisation de deux semaines dans un hospice, afin de donner à sa famille une période de repos. Et c'est durant cette hospitalisation que sa condition a pu s'améliorer et qu'il a accepté d'autres propositions.

Ce cas exemplaire nous aidera à réfléchir sur ce sujet et à analyser les différents éléments clés de la communication concernant les décisions en fin de vie. En plus de la question du «choix», ce cas illustre bien que la communication au sujet des décisions à prendre commence tardivement, parfois parce que le patient le demande, parfois parce que le médecin et les soignants perçoivent comme de leur responsabilité d'entamer ces sujets, mais le plus souvent parce que les décisions que le patient peut prendre semble peu raisonnable d'un point de vue médical. La thématique des décisions en fin de vie est abordé lorsque le patient veut raccourcir sa vie, alors qu'il y a encore une espérance «raisonnable» d'un point de vue médical, ou lorsqu'il demande que tout soit fait pour prolonger sa vie, alors que d'un point de vue médical ceci paraît peu «raisonnable».

Avant de discuter plus spécifiquement de la question de la communication ou sur les décisions en fin de vie ou «comment en parler», il est utile de rappeler que cette communication se situe dans un cadre avec plusieurs repères. Pour les nommer brièvement, il s'agit (i) du cadre médico-légal. Le cadre médico-légal définit que le patient est celui qui a le pouvoir décisionnel, sauf dans des cas d'urgence ou s'il n'est pas en mesure de se déterminer face à la situation médicale. L'évaluation du discernement est donc un élément clé dans le processus décisionnel en fin de vie. On observe en clinique que les médecins «oublient» que pour se déterminer, le patient doit être en possession de l'information appropriée. Cela implique forcément les soignants puisqu'il leur appartient de livrer les éléments de compréhension de manière adéquate au

patient. On observe également qu'il existe une certaine confusion sur la question du discernement qui peut être jugé comme absent en présence d'une pathologie psychiatrique, ce qui est erroné (même des patients gravement atteints d'un point de vue psychiatrique préservent la capacité de discernement s'ils comprennent, dans les grandes lignes, les enjeux médicaux et s'ils sont capables de défendre leur décision sans influence extérieure). Par ailleurs, on se pose rarement la question de l'absence de discernement pour autant que le patient suive les propositions du corps médical. Dans le cas mentionné ci-dessus, il paraît important de clarifier l'aspect du discernement étant donné que le patient se trouve dans une très grande détresse physique et psychique, qui pourrait massivement influencer son choix et ainsi le priver de percevoir les alternatives qui existent réellement.

Un deuxième élément clé du cadre de référence pour ces entretiens est l'aspect éthique. Alors que les pôles d'orientation éthique telles que l'autonomie, la bienveillance, la non-malfaisance et la justice sont bien connues, il est utile de rappeler qu'il ne s'agit là de valeurs absolues où l'une primerait sur l'autre, mais de pôles d'orientation qui peuvent changer durant le développement d'une maladie. Toute personne, en bonne santé ou malade, investit ces différents pôles de manière différenciée à un certain moment de sa vie. Alors qu'au début d'une maladie, la question de l'autonomie peut être primordiale, il se peut qu'en fin de vie, les patients demandent juste de la bienveillance et sont prêts à relativiser les aspects de l'autonomie. Dans le cas mentionné par Ilora Finlay, on peut se demander si le choix initial du patient de vouloir raccourcir sa vie par une injection létale n'est pas l'expression d'un surinvestissement de l'autonomie, étant donné qu'à cause de sa tumeur spinale, il se trouve dans une situation de dépendance totale. Il va de soi qu'il ne serait pas utile de commencer à discuter de ses différents choix avec le patient et d'argumenter sur un niveau médical, alors qu'il serait plus bénéfique de lui redonner un sens du contrôle pour qu'il puisse désinvestir son besoin d'autonomie à un niveau plus adéquat.

Un troisième élément clé de ce cadre référentiel est la «culture» dans le sens large du terme. En effet, selon l'âge du patient, son développement, ses valeurs, sa manière de concevoir la vie, sa personnalité, etc., les décisions se font d'une manière différentielle, ce qui devrait être respecté dans une bonne communication concernant les décisions en fin de vie. Dans le cas de ce jeune homme, il serait donc important de mieux connaître sa trajectoire de vie et les autres éléments de sa vie qui pourraient, du moins partiellement, expliquer la raison pour laquelle, actuellement, il se positionne contre une prise en charge médicale. Il n'est pas rare qu'une fois qu'on comprend un peu mieux le présent à travers le passé, le patient lui-même se comprenne mieux, se sente plus en contrôle et, en fin de compte, arrive à mieux s'accepter et laisser de la place aux propositions d'autrui.

Du point de vue de la communication, il va de soi qu'il s'agit non seulement de transmettre des faits mais également d'essayer d'adapter ces entretiens aux besoins et possibilités du patient. De manière générale, on pourrait comparer un tel entretien à un cheminement sur lequel le patient détermine le rythme, la vitesse, les pauses et choisit les angles de vue et les perspectives qu'il veut intégrer dans ce parcours. En d'autres mots: le défi principal consiste en une grande flexibilité et capacité d'adaptation du soignant afin de mieux accompagner le patient dans ses décisions.

Dans ces entretiens, on observe que les soignants choisissent des stratégies centrées soit sur la décision soit sur l'information. Alors que les deux stratégies sont nécessaires, il est très important de respecter la temporalité et la séquentialité. Il est par exemple peu judicieux de se concentrer sur des stratégies de communication centrées sur les informations alors que les décisions ont été prises et qu'il s'agirait plutôt de conforter le patient dans ses choix.

Dans les moments difficiles de ces entretiens, il convient de se rappeler que tout ce qui est dit ou demandé n'est pas l'expression d'un processus cognitif, mais qu'il s'agit parfois d'une expression émotionnelle. Cette distinction est importante étant donné que les réponses ne sont pas analogues. Alors que l'on peut facilement répondre à une question qui vise une information médicale, la réponse à une expression émotionnelle ne peut être que de l'accueillir avec empathie. Un autre élément important dans la communication relative aux décisions en fin de vie est que le soignant puisse accepter que son point de vue et celui du patient ne puissent être superposables. L'acceptation de ces différents points de vue permet au soignant de laisser en premier lieu la place au patient pour s'exprimer avant de vouloir le persuader de ses propres idées. Une communication efficace ne se concentre pas sur la question de savoir «qui a raison» mais tente plutôt de comprendre le point de vue de l'autre. Ceci est également

illustré par le cas mentionné ci-dessus où il semble que les deux heures passées auprès de ce patient ont surtout été utilisées à essayer de le persuader de quelque chose qu'il ne pouvait entendre.

Un dernier point concerne l'aspect relationnel qui influence ces entretiens de manière importante. C'est peut-être l'élément le plus difficile à percevoir mais il est souvent la clé permettant de comprendre la raison pour laquelle les entretiens se compliquent. Si l'attitude interne du soignant n'est pas en congruence avec ce qu'il dit ou ce qu'il fait, si le lien entre soignant et patient est «rupturé» ou caractérisé par une grande insécurité ou s'il existe des contre-attitudes de la part du soignant, toute communication demeure inutile pour progresser dans l'entretien. Dans l'exemple mentionné ci-dessus, ce n'est peut-être donc pas dû au hasard si le patient accepte la proposition de deux semaines d'hospitalisation en soins palliatifs de la soignante que lorsque celle-ci avoue son sentiment d'échec. En effet, on peut imaginer que ce n'était qu'à cet instant précis que les deux étaient sur «la même longueur d'ondes», la soignante ressentant, par la force de cet entretien, ce que le patient ressentait. Le lien pouvait ainsi se créer et l'entretien progresser.

Littérature

- Finlay I: Crossing the «bright line» – difficult decisions at the end of life. *Clinical Medicine* 2006; 6:398–402
- Hsieh H F, Shannon S E, Curtis J R: Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Critical Care* 2006; 21:294–304
- Stiefel F (ed): *Communication in Cancer Care*. Springer Verlag, Heidelberg 2006
- Stiefel F: *Soins palliatifs: une pratique aux confins de la médecine*. L'Harmattan, Paris 2007

Prof. Frédéric Stiefel

Entscheidungen am Lebensende – Wie können wir darüber sprechen?

(Zusammenfassung)

In einem Artikel berichtet I. Finlay vom Fall eines sterbenden jungen Mannes, der an einem überinfizierten Spinaltumor litt und die Autorin um eine tödliche Spritze bat.¹ «Ich hatte zwei Stunden bei ihm verbracht, und es war mir nicht einmal gelungen, ihn davon zu überzeugen, Schmerzmittel zu nehmen. Erst als ich ihm mein Gefühl

versagt zu haben eingestanden, willigte er in einen zweiwöchigen Aufenthalt in einem Hospiz ein, um seiner Familie eine gewisse Ruhepause zu ermöglichen. Während dieser Zeit hat sich sein Zustand verbessert und hat er dann auch weitere Vorschläge akzeptiert.» Dieser Fall soll uns helfen über Entscheidungen am Lebensende nachzudenken.

Bevor wir uns aber spezifischer dieser Frage zuwenden, ist es nützlich daran zu erinnern, dass diese sich auf unterschiedlichen Ebenen stellt. Da ist¹ einmal die medizinisch-juristische Ebene zu nennen (Entscheidungsbefugnis),² die

etische Ebene (Autonomie, der Wille, Gutes zu tun) und (III) die «kulturelle» (Lebensabschnitt, Kontext) und psychologische Ebene (Kommunikation).

Man könnte ein solches Gespräch ganz allgemein mit einer Wanderung vergleichen. Dabei soll der Patient den Rhythmus, das Tempo und die Pausen, aber auch die Gesichtspunkte und Perspektiven bestimmen.² In solchen Gesprächen kann es um Entscheidungen oder Informationen gehen. Wichtig ist, sich dabei immer bewusst zu bleiben, dass das Gesagte und Erfragte nicht nur aus einem kognitiven Prozess heraus entsteht, sondern auch Ausdruck einer emotionalen Situation ist. Diese Unterscheidung ist sehr wichtig, denn die Antwort wird je nach Verständnis sehr unterschiedlich ausfallen können.⁴ Wichtig ist, dass der Behandelnde akzeptieren kann, dass seine Sichtweise sich nicht notwendigerweise mit der des Patienten decken muss. Dies macht es dann möglich, den Patienten als erster seine Sichtweise darlegen zu lassen und seine eigenen Vorstellungen erst nachher vorzubringen. Dies wird ins-

besondere auch in obigem Fall deutlich: Hier wurden offenbar volle zwei Stunden dazu verwendet, den Patienten von etwas überzeugen zu wollen, das er gar nicht hören konnte.

Ein letzter Punkt betrifft die Beziehungsebene. Wenn die Beziehung zwischen Behandelnden und Patienten noch ungefestigt ist, so wird das Gespräch stagnieren, wenn der Behandelnde Gegenpositionen vertritt. Im obigen Beispiel ist es bestimmt kein Zufall, dass der Patient in dem Moment eine zweiwöchige Hospitalisierung akzeptiert, wo ihm Frau Finlay ihr Gefühl des Versagens eingesteht. Man könnte das so interpretieren, dass dies der Augenblick war, wo sich beide auf der gleichen «Wellenlänge» gefunden haben. Angesichts des Widerstands des Patienten (angesichts seiner Ohnmacht) erlebte nun auch die Behandelnde ihre Ohnmacht und damit also genau das, was der Patient erlebte. Dadurch konnte eine Beziehung entstehen und das Gespräch fortschreiten.

Prof. Frédéric Stiefel

Decisioni alla fine della vita – Come parlarne?

(Riassunto)

Nel suo articolo I. Finlay riporta il caso di un giovane uomo morente che, affetto da un tumore spinale sovrainfettato dopo un'operazione senza successo, le domandava un'iniezione letale (1). «Dopo due ore passate a casa sua, non ero nemmeno riuscita a convincerlo di assumere degli analgici. Solamente quando gli ho confessato la mia sensazione di fallimento egli ha accettato di essere ricoverato per due settimane in un hospice, per permettere alla sua famiglia di riposarsi. Durante il ricovero le sue condizioni sono migliorate ed ha accettato altre proposte». Questo caso ci aiuta a pensare il tema delle decisioni alla fine della vita. Ma prima di discutere più specificatamente di questa questione è utile di ricordare che questa comunicazione si situa a diversi livelli di riflessione. Si tratta segnatamente dell'ambito (i) medico-legale (potere decisionale, discernimento), (ii) etico (autonomia, benevolenza), (iii) «culturale» (percorso di vita, contesto) e psicologico (comunicazione).

In maniera generale, si potrebbe paragonare un simile colloquio ad un cammino durante il quale il paziente determina il ritmo, la velocità, le pause e sceglie i punti di vista e le prospettive (2). Questi colloqui sono centrati sia sulla decisione, sia sull'informazione (3), ma occorre

ricordarsi che tutto ciò che è detto o domandato non è il risultato di un processo cognitivo, ma piuttosto di una espressione emozionale. Questa distinzione è importante dal momento che le risposte non sono le stesse (4). Un altro elemento importante è la riflessione sul fatto che il curante debba poter accettare che il suo punto di vista e quello del paziente possano non essere identici. L'accettazione di queste differenze permette di lasciare al paziente la priorità di esprimersi, prima di portare le proprie idee. Ciò è illustrato nel caso menzionato dove, come sembra, le due ore passate con questo paziente sono state utilizzate soprattutto per cercare di convincerlo di qualcosa che egli non poteva ascoltare.

Un ultimo punto riguarda l'aspetto relazionale. Se il legame tra il curante ed il paziente è fragile o se esistono degli atteggiamenti contrari da parte del curante, il colloquio stagna. Nell'esempio citato, non è sicuramente casuale il fatto che il paziente accetti la proposta di un ricovero di due settimane quando la signora Finley gli confessa la sua sensazione di fallimento. Si può immaginare che sia stato quello il momento in cui le due persone si sono trovate sulla «stessa lunghezza d'onda»: di fronte alla forza di resistenza del paziente (legata alla sua constatazione di impotenza), il curante, anch'esso impotente, ha provato esattamente ciò che provava il paziente. Il legame ha dunque potuto crearsi e il colloquio progredire.

Am Tod scheitert unsere Sprache. Hier enden unsere Worte. Der Tod macht sprachlos. Dass unser Gerede angesichts des Todes verstummt, hat etwas Gutes. Dass wir still werden, sei es aus Schmerz, Ohnmacht oder Respekt, ist recht so. Besser als das Geschwätz ist allemal das Schweigen aus Ehrfurcht. Dass wir dennoch reden müssen, hat seinen Grund. Die Geschichten und Visionen der Sterbenden, ihre Kämpfe und Sehnsüchte dürfen nicht vergessen werden. Vom Bangen und Hoffen derer, die sie begleiten, soll erzählt werden.

Pfarrerin Ulrike Büchs

Sprache finden für das, was stumm macht

1. Im Akutspital hat vor allem die medizinische Sprache das Sagen. Sie isoliert Symptome, präzisiert Diagnosen, kontrolliert Therapien, transportiert Daten. Das muss sie tun. Das macht sie handlungsfähig und effizient. Doch in dieser Allgegenwart der rationalen Sprache ist es manchmal schwer für Kranke, den eigenen Ausdruck zu finden, die Befindlichkeit in persönlichen Metaphern, in individueller Mundart zu sagen. Krankheitsverläufe, Arztberichte, Pflegeplanungen kann man benennen. Aber es braucht einiges, um von Kranksein und Sterben als Alleinsein, als Bedrohung, als Verzweiflung zu sprechen.
2. Rainer Maria Rilke hat in einem Gedicht geschrieben: «Gib jedem seinen eigenen Tod.» Wo im funktionierenden Spitalbetrieb dieses Eigene, Eigenwillige des Sterbens gefährdet ist, wird sich Seelsorge zu Wort melden. Sie wird das Bewusstsein für die Schattenseiten und Grenzen medizinischer Anstrengung wach halten. Sie wird Sprachrohr sein, wo Behandelnde von beruflichem Ehrgeiz, Profilierungsdruck und ökonomischen Zwängen geleitet sind. So ist Seelsorge in den Institutionen manchmal sperrig und widerständig. Doch Seelsorge kritisiert nicht rechthaberisch und humorlos. Sie sieht in den Unzulänglichkeiten und Widersprüchen des Gesundheitsbetriebes nicht nur Schwäche und Versagen, sondern anerkennt in interdisziplinärer Solidarität, wo Betreuende sich redlich abmühen. Sie hat Hochachtung vor deren Hingabe, Treue und Müdigkeit.
3. Sprache für das, was stumm macht? Manche Patienten erleiden ihr Sterben schweigend, weil das lange Warten alle Kräfte verbraucht oder das Sterben «Büez», harte Arbeit ist. Vielleicht haben diese Menschen nie ihre Gefühle mitgeteilt. Vielleicht fürchten sie, das Verständnis der Umgebung zu verlieren, wenn ihr Erleben nicht dem phasengerechten, sanften, versöhnten Sterben entspricht, wie es manche Bücher beschreiben. Andere bleiben in Alltagssprache oder Berufsjargon, wie wenn nichts geschehen wäre. Ein Bauunternehmer sagt mir: «Ich bin gewohnt zu kämpfen. Man muss die Sache aggressiv angehen. Mit frommen Sprüchen weich klopfen bringt nichts». Er will der harte Strategie bleiben bis zuletzt.
4. Ich erinnere mich an eine junge Krebspatientin, Mutter von zwei kleinen Kindern, die zum Sterben ins Kantonsspital Winterthur kommt. Die Pflegefachfrauen dieser Station sind zu-tiefst betroffen, ist doch die Patientin im gleichen Alter wie sie selber. Es entsteht fast ein Wettstreit unter den Pflegenden, wer von ihnen wohl das Vertrauen der Patientin gewinnen würde. Alle sind in Sterbebegleitung ausgebildet und möchten sie nun engagiert der Patientin anbieten. Die Kranke aber zeigt sich verschlossen und abweisend. In einer Fallbesprechung wird uns deutlich, dass die Patientin ihren Mann und ihre beste Freundin als Gesprächspersonen ausgewählt hat. Sie will von uns keine Betroffenheit, keine Empfehlungen zum Loslassen, keine psychologische oder seelsorgliche Begleitung. Sie will von den Pflegefachfrauen ausschliesslich eine qualifizierte körperliche Pflege. Die hat sie liebevoll erhalten. Uns hat dieser Klärungsprozess geholfen, uns selbst in unserem gut gemeinten Angebot zu begrenzen.
5. Wenn ich in meiner Funktion als Seelsorgeausbilderin und Supervisorin Kurse für Sterbegleitung anbieten würde, wären sie wohl gut besucht. Diesem Thema scheint eine anziehende Aura existentieller Wesentlichkeit anzuhaften. Wenn ich das Gleiche tue zum Thema «Demenz», kann ich nicht mit diesem Zulauf rechnen. Es scheint weniger attraktiv zu sein, sich hiermit auseinanderzusetzen. Dabei, wenn man die Statistiken ansieht, werden wir bei hohem Lebensalter vermutlich selber von Demenz betroffen sein. Wie sind wir in solidarischer Beziehung zu Hochbetagten, die nur noch wenige Inseln der Erinnerung im Meer des Vergessens haben, die zuletzt vor allem rufen und schreien? Für mich sehr eindrücklich ist ein Beispiel aus einer Kursleitung in Deutschland:
6. «Hallo? Hilfe! Hilfe!» schreit Herr M., ein betagter Patient durchdringend. Die Station zuckt zusammen. Alles, nur kein Schreien! Herr M. sei zunehmend dement, heisst es. Der Seelsorger wir aufgeboten. Der Patient spricht von schlimmen Träumen, von Ungeheuern. So ein Unsinn, klagt seine Frau. «Hallo? Hilfe! Ist da jemand?» Der Seelsorger versteht auch nichts, aber er spürt die Angst. Er sieht Tätowierungen am Arm des Patienten. «Ich war auf See bei der Kriegsmarine», erzählt Herr M. «Einmal sind wir versenkt worden. Viele tote Freunde. Ich war

Maschinist.» Der Seelsorger steigt mit hinunter in den Maschinenraum von damals: Fins-ter da unten, oben wird gekämpft, unten rattern die Maschinen. Wahnsinnig laut. Brüllen muss man. Und irrsinnig heiss ist es. Was hilft? Der Gedanke an eine Dusche, eine Hafenkneipe, eine pralle Frau? Jetzt ist Herr M. todmüde. Für Momente war der Seelsorger, ein Pazifist, mit ihm im Krieg, sein Kamerad im Maschinenraum.

Im Nachgespräch zu den Pflegenden: Der Patient geht noch mal durch die damalige Bedrohung, Schuld, wer weiss. Wenn er schwitzt, täte ein kalter Lappen gut. Herr M. ruft weiter: «Hallo? Hilfe! Hilfe!» Aber jetzt hat dieses Schreien für die Pflegenden Ort und Zeit. Der Maschinenraum ortet ihn. Sein Rufen ist so leichter auszuhalten. Manchmal in der aktuellen Angst vor dem Sterben kommen alte, längst vergangene Ängste wieder hoch, nicht immer so dramatisch wie in dieser, durch die deutsche Schuld geprägten Geschichte. In der Seelsorge müssen wir manchmal mit hinunter gehen in die Schattenreiche von Verzagtheit und Erschöpfung, nicht, um sie zu trösten, sondern um sie mit auszuhalten. Nicht immer haben wir genug Mut und Geduld, um die Not einer Seele nochmals zu durchschreiten.

7. Ein ganz anderes Beispiel: Eine Spitalseelsorgerin wird von der Pflege gebeten, eine 90-jährige Patientin zu besuchen. Sie sei so depressiv. Die Seelsorgerin trifft auf eine zierliche Frau, die am weit geöffneten Fenster zu dämmern scheint. Wenige Worte fallen, langsam, bedacht. Ja, sie möge nicht mehr, sagt die Patientin. Das Spitalessen steht unberührt auf dem Tisch, es schmeckt ihr nicht. Es tut ihr leid, dass das Essen umkommt, entschuldigt sich die Betagte, sie hätten früher Hunger gehabt. Nach einer Pause seufzt sie: «Ich würde so gern wieder kochen!» Wer denn zu Hause kocht, fragt die Seelsorgerin. Der Sohn. Aber der kocht «modern», das heisst vermutlich Reis oder Teigwaren! Was denn sie gekocht habe? Kartoffeln! Jetzt muss sich die Seelsorgerin in Kartoffelgerichten auskennen: Frühkartoffeln, Reibekuchen, G'schwellti, Rösti, Erdäpfelstock. Gelebtes Leben transportiert sich in diesen Speisen: Geruch und Geschmack von Zuhause, Bilder von Familientischen, von Jahreszeiten und Landschaften, Mütterlichkeit, die Herrschaft in der Küche. Am Ende sind diese Erinnerungen wie Lebensmittel, damit es jetzt weitergehen kann – ins Unbekannte. Die Patientin, nach Tischgenossen gefragt, antwortet mit sichtlichem Stolz: «Wir sind eine grosse Familie. Das sind auch alles Kartoffelfreunde.» Es bleibt offen, ob sie von den Lebenden oder den Verstorbenen spricht. Es bleibt offen, ob sie ein himmlisches Gastmahl in Vorbereitung sieht. Wer weiss, ob da oben nicht bereits die Töpfe dampfen. Vielleicht riecht es ja im Himmel nach Kartoffeln. Von dieser Expertin des Lebens lässt sich lernen, dass Seelsorge etwas vom Elementaren, Sinnlichen, Alltäglichen verstehen muss, und von den Empfindungen, die damit verbunden sind.
8. Ich erinnere mich an Kranke, die ganz bewusst und ausdrücklich in ihrer letzten Lebensphase nach ihrer eigenen Geschichte suchen, nach dem, was das Leben für sie war. Angehörigen sind da manchmal in Sprachnot. Sie sind emotional sehr nah dran. Manchmal geht es besser mit Fremden, die unbefangen und nicht mit involviert sind. Es ist allerdings ein Wagnis, nicht nur eine verklarte Vergangenheit, das Schöne und Beruhigende zu betrachten, sondern auch die Verwundungen, Enttäuschungen, die verschütteten Träume. Wir Betreuende hätten es vielleicht gerne, dass ein Leben am Ende aufgeht und sich ganzheitlich, harmonisch rundet. Sterbende jedoch müssen uns keine Lebensernte bieten, vielmehr muten sie uns Fragmente zu, Brüche, Unerledigtes, Schuldiggebliebenes. Nicht immer sind ihre Satzketten, die Andeutungen und Sprachbilder für unser Verstehen anschlussfähig. Sie wollen in ihrem Unfertigen, ihrem Anderssein, in ihrer Fremdheit gewürdigt werden. Ich denke an eine Tochter, die ganz besorgt ist, weil ihr Vater bis zuletzt mit sich und der Welt gar keinen Frieden findet. Sie wünscht sich, dass er versöhnt abschliessen könnte. Ich versuche zu sagen, dass er halt bis dahin und nicht weiter gekommen sei. Ob sie den Rest einem Grösseren zutrauen könne? Der ist sich gewohnt, zurecht zu bringen, was bei uns schief läuft.
9. Sterben ist eine unbekannte und gefährliche Reise, die Wege und Orientierung braucht: Erinnerungen an Verlorengegangenes, an überstandene Verluste, an verstorbene Menschen und bleibende Liebe sind mögliche Spuren in dieser noch nie begangenen Landschaft. Viele Sterbende rechnen dabei mit der Gemeinschaft der Lebenden und der Toten und haben Visionen vom Himmel. Sie ahnen, dass noch etwas aussteht. Es ist eine Anfrage an die Umgebung, ob sie solche Suchprozesse wahrnimmt, unterstützt oder aber zum Verstummen bringt. Das Wachhalten und Austausch von Erinnerungen, und seien sie noch so eigenartig und bizarr, sind wie Proviant auf dieser Reise. Ich ermutige Angehörige, die manchmal aus Angst, etwas falsch zu machen, an den Sterbebetten verstummen, ihren Sterbenden diese Erinnerungen wieder zurückzuerzählen, ihnen zu sagen, was sie miteinander verbindet an Schönem und Schwerem.
10. Ein junger terminaler Patient fragt mich, kaum dass ich in seinem Zimmer stehe: «Frau Pfarrer, sagen Sie mir mal, wie geht das mit dem Sterben?» «Ich weiss es auch nicht. Aber wenn Sie möchten, kann ich Ihnen von anderen erzählen, wie sie diesen Weg gegangen sind», antworte ich. Er will die Geschichten hören, von denjenigen, die ihren letzten Akt wie auf einer Theaterbühne inszeniert haben, und solchen, die einfach weggehuscht sind, von denen, die alles akribisch geplant, verfügt und kontrolliert haben, und von solchen, die mit schmunzelder Gelassenheit gingen. Von der Tänzerin muss ich erzählen, die sich als letzter Freiheitsakt von ihrem Partner

trennte, und von Liebe, die gerade in solchen Zeiten tiefer wurde. Der junge Patient findet in diesen Geschichten Weggefährten. Sterben vereinzelt, wirft Menschen auf sich selbst zurück. Aber in der Seelsorge können wir an eine Gemeinschaft erinnern, an Generationen, die vor uns gegangen sind.

11. Lebenswege zu erinnern und zu erzählen, das allein schon ist religiöse Praxis. Die biblische Tradition erzählt von einem Gott, der sich an das Unscheinbare und Nicht-beachtete erinnert. «Erinnerung ist ein anderer Name für Gott», schrieb die Theologin Dorothee Sölle. Wo wir vergessen, setzt Gott dem kollektiven Gedächtnisschwund das Suchen des Verlorenen entgegen. Die Gleichnisse Jesu illustrieren das. Das Vergessene, Unansehnliche findet in Gottes Augen Ansehen. Es braucht unsere Offenheit, wenn jemand von seiner scheinbar unbedeutenden Lebensgeschichte spricht. Biographisches Erzählen verdient unsere Wertschätzung ohne jede Beurteilung, ohne eine «Moral von der Geschichte». Selten höre ich ausführliche Lebensbeichten, dicke Memoiren, oft sind es eher «short-stories» oder Zwi-schentitel. Da seufzt eine Mutter von sieben Kindern: «Berge von Wäsche!» In einer solchen Miniatur ist eine unverwechselbare Lebensgeschichte verdichtet.
12. Früher war ein Fundus biblischer Worte und Kirchenlieder seit Kindheitstagen vertraut und stand als Sprachhilfe gegen das Verstummen zur Verfügung. Das war ein gemeinsames «sprachliches Haus», tröstlich, stärkend in schweren Zeiten. In einer postmodernen, multikulturellen Gesellschaft ist dieser Traditionsschatz ausgedünnt, es sind unübersichtlich neue Sprachangebote dazugekommen. Das muss einem nicht leid tun, denn das bedeutet nicht nur Verlust, sondern auch einen Gewinn an Vielfalt. Wir lernen etwa von Muslimen, wie emotional sie jammern und klagen können. Mit einer Afrikanerin sitze ich auf dem Spitalfussboden und lasse mir erzählen, wie man in ihrem Heimatdorf den soeben verstorbenen Mann betrauert hätte.
13. Wenn Gott immer schon da ist, wird er sicher nicht erst durch eine Seelsorgeperson ans Krankenbett transportiert. Ich habe in den Schwerkranken und Sterbenden Theolog/innen vor mir, das heisst Menschen, die über Gott und die Welt nachgedacht haben. Ihre subjektive Glaubens- und Lebensdeutung will geachtet werden. Zum Beispiel diejenige von Frau W. Sie liegt lange für eine Chemo-Therapie bei uns und erzählt, wie sie schon früh in ihrer Bau-ernfamilie arbeiten musste. Und so ging's weiter: Immer arbeiten, schaffen, krampfen. Dann kommt sie darauf: «Vielleicht ist ja meine jetzige Hilflosigkeit, mein Nichtstun wie das Nach-holen meiner verpassten Kindheit? Endlich mal gar nichts müssen. Es tut gut, einfach nur da zu sein und ohne Leistung geliebt zu werden». Es ist im Advent und sie findet: «Ja, wenn sich sogar Gott als hilfloses Bebe hat pflegen lassen müssen, dann darf ich das ja wohl auch am Ende.» Diese harte Arbeiterin hat nochmals den verstummen Schmerz ihrer überforderten Jugend gefühlt und erlebt nun, dass sie in sich Wert und Würde hat. Sie entdeckt dabei den ohnmächtigen Gott, das Kind in der Krippe an ihrer Seite, – eine kreative Weihnachtstheologie dieser klugen Frau.
14. Und selbst in Gesprächen mit ganz unkirchlichen, konfessionslosen Kranken erlebe ich, wie sie in Nebensätzen beten. Etwa: «Wie soll denn das weitergehen?» «Oh Jee! Sie lassen mich nicht sterben.» «Hoffentlich kommen die zu Hause zurecht.» Oder nur: «Traurig ist das, traurig!» Diese zaghaften, stammelnden Seufzer möchte ich als authentisches Beten wahrnehmen. Bei diesen Stossgebeten dürfen wir die Patienten nicht stören mit unseren Vorstellungen von Spiritualität. Gute Ratschläge, fromme Wünsche, esoterische Weisheiten mögen wohl eher unserer eigenen Beruhigung dienen. Religiöse Sprache jedoch, die nie stammelt oder verstummt, die Brüche und Konflikte glättet, die Antworten gibt, wo nicht gefragt wurde, die Ausweglosigkeit feierlich leugnet, statt nicht weiterzuwissen..., eine solche Sprache der Sicherheit verschüttet den eigenständig riskierten Selbstaussdruck.
15. Allerdings gibt es aus unserer christlichen Geschichte alte, bewährte Worte, Gebete, Lieder, Symbole, die wir entdecken, uns ausleihen und wieder aneignen können. Sie können ein «Dach für die Seele» werden, kein unerschütterliches Haus, eher ein leichtes Zelt im Untergehen. Beispiele sind für mich die Psalmen im Alten Testament. Da wird unzensuriert gegen den Himmel gepocht, überhaupt nicht positiv gedacht, sondern trotzig und rebellisch, wenn es sein muss. Da wird mit Gott verhandelt und geschimpft. Bitterkeit und Groll werden geäussert. Gott muss nicht geschont werden. Das Herz wird entrümpelt und dadurch geweiht. So lässt sich erklären, warum viele Klagepsalmen zum Schluss umschlagen in Äusserungen von Vertrauen, Dank und Gotteslob. Die Psalmen müssen nicht zu unserer Sprache werden. Aber sie sind Grundgestein unseres Glaubens. Darauf kann eigenes Sprechen wachsen.
16. Sprachfindung, zuletzt ein Beispiel von Hilde Domin: Es kommt die Nacht/da liebst du/nicht was schön –/was hässlich ist./Nicht was steigt –/was fallen muss./Nicht wo du helfen kannst –/wo du hilflos bist./Es ist eine zärtliche Nacht,/die Nacht da du liebst,/was Liebe/nicht retten kann.

Korrespondenz:

PfarrerIn Ulrike Büchs
Ref. Seelsorge
Kantonsspital Winterthur
8400 Winterthur

Pasteur Ulrike Büchs

Les mots pour dire ce qui laisse sans voix

Dans un service hospitalier de soins aigus, c'est surtout le langage médical qui s'exprime. La médecine isole des symptômes, précise des diagnostics, contrôle les traitements, transfère des données. C'est son rôle, et elle le remplit de manière efficace et performante. Mais sa rationalité même laisse parfois peu de place aux malades pour parler leur propre langue.

Pour beaucoup d'hommes, c'est dans le silence que leur vie se termine, peut-être parce que cette longue attente a usé leurs forces, ou que mourir est une tâche ardue. Peut-être parce qu'ils n'ont jamais bien su exprimer leurs sentiments. Peut-être parce qu'ils redoutent de se priver de la compréhension de leur entourage si leur expérience se démarque d'une agonie qui se déroule de la manière attendue, avec douceur et dans la réconciliation. Il y a toujours de bonnes raisons pour lesquelles certains malades ne veulent ou ne peuvent pas communiquer. Bien que ce soit parfois lourd à supporter pour les proches et les soignants, je trouve cela, au fond, juste.

Arrivés au terme de leur existence, beaucoup de malades cherchent explicitement à comprendre leur propre histoire, à savoir ce que vivre a représenté pour eux. Dans cette quête, il ne s'agit pas seulement de transfigurer le passé, de se souvenir de tout ce qui a été beau et apaisant, mais aussi de retrouver les blessures, les déceptions, les illusions brisées. Pour nous, qui prenons soin du mourant, il serait sûrement préférable d'assister à l'éclosion d'une vie lorsqu'elle touche à sa fin, de sentir que tout s'achève dans la complétude et l'harmonie. Mais les mourants n'ont à nous adresser que des demandes fragmentaires. Pourront-ils confier le reste à quelqu'un d'Autre? À Celui qui a l'habitude de redresser tous les torts commis dans notre monde?

L'agonie, ce voyage énigmatique et plein de dangers, nécessite des routes et des guides. Se souvenir de ce qui a disparu, des pertes qu'on a surmontées, des êtres qui ont disparu et des amours qui restent, c'est suivre quelques-uns des chemins possibles. Beaucoup de personnes en fin de vie croient que les vivants et les morts vont se retrouver et ont des visions du ciel; ils pressentent que quelque chose les attend. Toute la question est de savoir dans quelle

mesure leur entourage perçoit cet état d'esprit et y répond de manière encourageante ou répressive.

Se souvenir de la vie qu'on a eue et en faire le récit constitue en soi déjà une pratique religieuse. Dans la tradition biblique, Dieu se souvient des choses infimes et invisibles. «Le souvenir est l'autre nom de Dieu», a écrit la théologienne Dorothee Sölle. Les choses oubliées ou volontairement laissées de côté elles-mêmes trouvent grâce aux yeux de Dieu. Mais, pour que notre interlocuteur puisse nous transmettre un écho de l'histoire apparemment insignifiante de sa vie, il faut que nous ayons les yeux et les oreilles grand ouverts; il faut que nous lui accordions notre respect, à l'écart de tout jugement, bien loin de toute «moralité de l'histoire».

Autrefois, il existait un ensemble de paroles bibliques, de chants d'église, de textes pieux que chacun connaissait depuis son enfance et auquel il pouvait recourir pour parler et éviter l'ensevelissement dans le silence. Dans notre société post-moderne, multiethnique, ces trésors traditionnels se sont dilués, remplacés insensiblement par d'autres propositions de langage qui représentent à la fois des pertes et un gain en diversité.

Et même lors de conversations avec des malades non-croyants et sans confession, j'entends des phrases insignifiantes résonner comme des prières: «Comment tout cela va-t-il pouvoir continuer?» «Pourvu qu'ils arrivent bien à la maison!» Dans ces brefs instants de ferveur, il est essentiel de ne pas transmettre au patient de manière intrusive notre propre vision de la spiritualité. Le langage d'une religion qui ne bégaie jamais et ne garde jamais le silence, qui apaise les tensions et les conflits, qui apporte des réponses là où on ne lui demandait rien... ce langage faussement rassurant paralyse celui qui cherchait courageusement à s'exprimer en son propre nom.

Pourtant, il existe évidemment dans notre tradition chrétienne des paroles anciennes, éprouvées, des prières, des chants, des symboles à découvrir, à emprunter et finalement à nous approprier. Ils peuvent nous accompagner, nous protéger, former un véritable «toit pour l'âme», non pas une maison aux murs inébranlables, non, mais une tente légère à emporter dans notre voyage. Je pense ici à certains psaumes de l'Ancien Testament, où l'on s'en prend sans gêne au ciel, où l'on marchandise et se dispute avec Dieu, où l'on laisse libre cours à son amertume, sa rage et sa peur. Car nous ne sommes pas toujours obligés d'épargner Dieu.

Pastore Ulrike Büchs

Un linguaggio per esprimere ciò che è muto

(Riassunto)

In un ospedale acuto domina il linguaggio medico. Isola i sintomi, precisa le diagnosi, controlla le terapie, trasmette i dati. E' il suo compito, che gli conferisce efficienza ed efficacia. Ma l'onnipresenza del linguaggio razionale rende talvolta difficile ai pazienti parlare la propria lingua.

Molte persone vivono silenziosamente la loro fine, perché la lunga attesa consuma tutte le forze oppure perché morire è un impegno difficile. Forse queste persone non sono mai riuscite a comunicare ciò che provano. Forse temono di perdere la comprensione dell'ambiente circostante se la loro esperienza si discosta dall'immagine di una morte nella dolcezza e nella riconciliazione. Non è senza motivo che alcuni malati non vogliono o possano esprimersi. Questo appare talvolta incomprensibile ai congiunti ed ai curanti. Ma trovo che sia giusto così.

Parecchi malati ripensano, nell'ultima fase dell'esistenza, la propria storia personale, il significato della loro vita. Non è sempre agevole ricordare non solo un passato bello e rassicurante, bensì anche le ferite, le delusioni, i sogni non avverati. Noi curanti preferiremmo forse che una vita si chiudesse compiutamente ed armonicamente. Ma i momenti ne rivelano solo frammenti. Riservano forse il resto ad un Altro? A Colui che rimette a posto le storture di questo mondo?

Se l'agonia è un passaggio sconosciuto e pericoloso, esso richiede ovviamente vie e orientamenti. I ricordi di ciò che non è più, di perdite antecedenti, di persone scomparse e di affetti che restano possono indicare qualche traccia. Molti morenti credono nella comunione dei vivi e dei morti e hanno visioni celesti. Sentono che, nell'aldilà, qualcosa li attende. E' l'ambiente circostante che può prendere coscienza di questi stati d'animo, sostenerli oppure ridurli al silenzio.

Ricordare e raccontare la vita è già di per sé una pratica religiosa. Secondo la tradizione biblica, Dio vede ciò che è insignificante e poco appariscente. «Il ricordo è un'altra parola per dire Dio», ha scritto la teologa Dorothee Sölle. L'occhio divino vede ciò che si è dimenticato o rimosso. Ma occorre pure che i nostri occhi siano aperti e le nostre orecchie attente quando chi ci sta di fronte comunica qualcosa, anche apparentemente insignificante, della sua vita. Egli merita il nostro rispetto senza pretesa di giudicare, senza volerne tirare la «morale della favola».

In passato, un patrimonio di parole bibliche, di canti religiosi, di testi di pietà conosciuti sin dall'infanzia ci aiutavano ad esprimerci e ci impedivano di ammutolire. Questo lascito della tradizione si è diluito nella società postmoderna e multiculturale, sostituito insensibilmente da nuove forme di linguaggio, che non sono solo perdita ma anche arricchimento in termini di diversità.

Anche nei colloqui con malati non credenti e non praticanti io noto che essi pregano con parole apparentemente insignificanti: «Come andrà avanti?», «Speriamo che a casa ce la facciano». In presenza di questo genere di preghiere, noi non dobbiamo imporre ai pazienti i nostri personali concetti di spiritualità. Il linguaggio religioso, che mai balbetta o tace, che lenisce fratture e conflitti, che dà risposte anche se non richieste..., questo linguaggio di (apparente) certezza danneggia chi cerca coraggiosamente di esprimersi in proprio.

In ogni caso, nella tradizione cristiana esistono antiche e consolidate espressioni verbali, preghiere, canti, simboli che possiamo scoprire, riprendere e riadattare. Esse possono rappresentare un manto protettivo e un «rifugio dell'anima», non una costruzione indistruttibile ma piuttosto un leggera tenda che ci accompagna nel cammino. Penso ad alcuni salmi del Vecchio Testamento, nei quali si impreca senza riguardi al cielo, si tratta e si disputa con Dio. Affiorano amarezza, rabbia e paura. Nulla si deve risparmiare a Dio.

EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE: Call for papers

The European Journal of Palliative Care (EJPC) is the leading review-based journal for all healthcare professionals involved in the provision of palliative care. Since 1993, we have covered a wide range of material that is relevant, topical and useful to our multidisciplinary audience. The EJPC is associated with the European Association for Palliative Care (EAPC) and within its pages you will also find information and articles related to its work across Europe.

We invite contributions from readers who wish to share their experience of managing various aspects of palliative care, particularly in the following areas: clinical management, ethics, management of non-cancer conditions, psychosocial issues, national perspectives, developments and innovative practice in palliative care.

Articles may be submitted in English or French and must be no more than 2,000 words in length. For an overview of the journal, please visit www.ejpc.eu.com. If you are interested in submitting an article, please email a brief outline of your idea to: edit@hayward.co.uk

Wissenschaftler gehen heute davon aus, dass nur 3% der zwischenmenschlichen Kommunikation auf rein sprachlicher Ebene abläuft. Die meisten Forscher sind der Meinung, dass der verbale Kanal vor allem für den Austausch von Informationen benutzt wird, während die nonverbale Kommunikation der zwischenmenschlichen Beziehung dient

Annina Hess-Cabalzar

Wenn die Sprache versagt – nonverbale Kommunikation



Annina Hess-Cabalzar

*Die Musik
die du hörtest
war eine fremde Musik
Dein Ohr war hinausgerichtet-
ein Zeichen nahm dich in Anspruch
ass deine Sehweite
kältete dein Blut
stellte Verborgenheit her
zog den Blitz vom Schulterblatt
Du hörtest Neues*

Eben lasen Sie ein Gedicht der Schriftstellerin Nelly Sachs. Alle Leserinnen und Leser dieser Zeilen lesen die gleichen Buchstaben, die gleichen Worte. Was bewirken diese Worte aber in jedem Einzelnen von uns? Welche Gefühle lösen sie aus? Welche Bilder tauchten in Ihnen auf? Stellen Sie sich das Bild vor, das Sie zu diesen Worten malen würden? Wie viele verschiedene Bilder würden zu den gleichen Worten entstehen?... So viele, wie Menschen, die diese Worte lesen. Nicht zwei genau gleiche Darstellungen derselben Worte wären zu sehen.

Verlassen wir die dichte Poesie, nehmen wir das Wort «BAUM»: Stellen sie sich den Baum vor, den Sie zeichnen oder malen würden. Und wieder: Mit Sicherheit gäbe es keine zwei gleichen Bäume, einmalig unser eigener dargestellte Baum, einmalig die Form, einmalig die Grösse, einmalig die Verteilung auf dem Blatt.

Der Maler Magritte hat in seinem künstlerischen Werk eindrücklich auf die Illusion der Eindeutigkeit, der Worte, der Verben, d.h der sprachlichen, der verbalen Kommunikation hingewiesen. Lassen Sie mich diese sprachliche Tatsache in unsere grundsätzliche, existenzielle «harte Realität» unseres Daseins einfügen.

These 1

Wir Menschen sind existenziell voneinander getrennte Wesen. Wir können uns einander nur annähern. Sicheres Verstehen gibt es nicht. Momente der Übereinstimmung sind Sternstunden, sind Momente der Gnade.

Wir sind – im Bild des grundlegenden christlichen Mythos gesprochen – «aus dem Paradies Gefallene». Das «Paradies» ist der Begriff für die Einheit, für das ungetrennte Sein. Gefallen aus dem Einssein in die Polarität, in

das getrennt Sein sind wir aufgerufen, uns mit uns selber, mit den andern, mit der Welt und mit der Transzendenz auseinander zu setzen.

Es ist uns die Sehnsucht nach der Einheit, nach dem umfassenden Verstehen von uns selber, von den andern und von der Welt geblieben. Deshalb bemühen wir uns um verstehende Annäherungen, auch wenn wir die harte Gewissheit haben, dass wir das Einssein, das ungetrennt Sein in diesem Leben nicht erreichen können. Es handelt sich entsprechend immer um Annäherungen, wenn wir verbal oder nonverbal mit uns selbst, mit unseren Patientinnen und Patienten, den Angehörigen, den Kolleginnen und Kollegen kommunizieren. Ich leite aus dieser nicht gerade romantischen, aber zutreffenden Realität eine Haltung der Bescheidenheit als Grundlage für jede Form der menschlichen Kommunikation ab.

These 2

Der Mensch ist ein auf Beziehung angewiesenes Wesen. Wir kommen als «physiologische Frühgeburt» auf die Welt, angewiesen auf Hilfe und Austausch. Diese Tatsache verändert sich durch alle Lebensphasen grundsätzlich nicht. Es verändert sich allein deren Form und Inhalt.

Meine zweite These formuliert ein weiteres Existenzial des Menschen, das besagt, dass trotz aller Einschränkung, trotz unseres grundsätzlichen getrennt Seins Annäherung und Kommunikation zwingend gefordert sind:

Wir sind also einerseits grundsätzlich voneinander getrennte und andererseits ebenso grundsätzlich auf Beziehung angewiesene Wesen. Diese paradoxe Gegebenheit des Lebens fordert uns heraus. Jeder Mensch wählt in diesem Spannungsfeld – bewusst oder unbewusst – seine Lebensmelodie, sein gestimmt Sein, seine Einstimmung in diese Welt.

In Kürze stehen uns vier Möglichkeiten zur Wahl.

- Die tragische Lebensweise ist geprägt von Stimmungen der Trauer, der Zerrissenheit, der Sehnsucht, der Leere,
- während die sich bemühende Lebensweise versucht, mit analytisch-zählender Struktur einen sich versichernden Rahmen zu bilden.
- Die erotische Lebensweise hingegen wendet sich neugierig, begeistert, gespannt und spielerisch sich selber, den andern und der Welt zu.
- Und die ästhetische Lebensweise freut sich schliesslich über die Freiheit zur Gestaltung des Lebens in all seinen Formen.

Welches ist Ihre persönliche Melodie, ihre Lebensweise? Hat sie sich in verschiedenen Lebensphase verändert? Haben Sie ein breites Repertoire verschiedener Möglichkeiten?

Wie ist unsere jeweilige Patientin, unser jeweilige Patient «gestimmt»?

Und weshalb setzen wir uns im Rahmen des Themas «nonverbale Kommunikation» mit philosophischen, existenziellen Gegebenheiten, mit Fragen nach Lebensweisen

und mit Fragen der Haltung im Umgang damit auseinander, mögen Sie sich fragen?

Der Bildhauer Auguste Rodin gibt darauf folgende Antwort: Worauf es ankommt: sich rühren lassen, lieben, hoffen, erschauen, leben. Mensch sein, bevor man Künstler ist. Und ergänzend führe ich das Zitat weiter: Worauf es ankommt ist: Mensch sein, bevor man Pflegende, Ärztin, Psychotherapeutin, Theologin, Oekonomin, Politikerin ist. Worauf es ankommt ist also, uns in den menschlichen, existenziellen Bereichen zu bilden.

Wenn die Sprache versagt

Wenn die Sprache versagt oder nichts mehr zu sagen hat, sind wir in besonderem Masse auf eine tief- und weit reichende menschliche Kompetenz angewiesen, die sich unter anderem eben auch bildet durch die Auseinandersetzung mit den uns alle betreffenden existenziellen Gegebenheiten und Fragestellungen von: Leben und Sterben, Geburt und Tod, Chaos und Ordnung, Freiheit und Grenzen, Glück und Leid, Freude und Schmerz, Realität und Vision. Wann versagt die Sprache? Kürzeste Antwort: In allen Formen der Intensität des Lebens: in Glück und Freude; in körperlicher, seelischer oder geistiger Berührung; im Schmerz und Leid.

Das Schweigen ist aber auch die tiefste Form des Mitleidens und Mittragens: Wenn körperliche, seelische, geistige Verletztheit und Schädigung die Sprache verhindert und der Betroffene eingesperrt wird in den Gemäuern der Sprachlosigkeit, wenn er zum Schweigen gezwungen ist, liegt Trost, Hoffnung in der Tatsache, dass wir Menschen soviel mehr sind als Sprache und dass achtsame, nonverbale, menschliche Anwesenheit (Kommunikation) immer möglich bleibt.

Wissenschaftler gehen heute davon aus, dass nur 3% der zwischenmenschlichen Kommunikation auf rein sprachlicher Ebene abläuft. Die meisten Forscher sind der Meinung, dass der verbale Kanal vor allem für den Austausch von Informationen benutzt wird, während die nonverbale Kommunikation der zwischenmenschlichen Beziehung dient. Die nonverbale Kommunikation wird bewusst, halb-bewusst und zum grössten Teil unbewusst angewandt.

Nonverbale Kommunikation

Die nonverbale Kommunikation basiert auf emotionaler, sinnlicher und intuitiver Kompetenz. Ich nenne sie deshalb die «emotional- sinnlich- intuitive Kommunikation». Sie ist je nach unserer disziplinären Sozialisation, je nach unserer beruflichen Ausbildung, mehr oder weniger im Bereich von Nelly Sachs Dichterworten: *Dein Ohr war hinausgerichtet, ein Zeichen nahm Dich in Anspruch, ass deine Sehweite, kältete Dein Blut.... Du hörtest Neues...*

Und dies obwohl die wesentliche Rolle der Gefühle, der Sinne und der Intuition im Alltagsleben selbstverständlich und unbestritten ist. Doch der kompetente Umgang mit den Gefühlen, mit den Sinnen, mit der Intuition, benöti-

gt ebenso Aus- und Weiterbildung wie die Anwendung von zähl- und messbarem Wissen. Sie verkümmern, wenn sie vernachlässigt, wenn sie nicht trainiert und entwickelt werden.

Emotionale Kommunikation

Um unsere Gefühle wahrzunehmen und unsere Empfindungs- und Beziehungsfähigkeit fortlaufend zu schulen, braucht es gemäss dem Philosophen und Psychotherapeuten Erich Fromm eine tägliche Zeit der Zuwendung zum eigenen Sein: *«Ich muss mich selbst sein, um den andern zu sehen. Wie könnte ich seine Angst, seine Traurigkeit, seine Hoffnung, seine Liebe verstehen, wenn ich nicht selber Angst, Traurigkeit, Einsamkeit, Hoffnung und Liebe fühlen würde.»*

Der kompetenten nonverbalen, sprich emotional-sinnlich-intuitiven Kommunikation liegt also der bewusste, sich fortlaufend weiter bildende Umgang mit sich selbst zugrunde. Der zweite Schritt fordert dann die Fähigkeit, sich ebenso bewusst vom Eigenen zu distanzieren, um frei zu werden für die Begegnung mit den Patientinnen und Patienten. In der kunstorientierten Psychotherapie spricht man in diesem Zusammenhang von der «Disziplin der Offenheit». Sich der Haltung des Malers Paul Cézanne zu nähern ist für das Entstehen lassen eines Werkes der Kunst in gleichem Masse notwendig wie für die Heilkunst: *«Des Künstlers ganzes Wollen muss schweigen. Er soll in sich verstummen lassen alle Stimmen der Voreingenommenheit. Vergessen, vergessen, Stille machen, ein vollkommenes Echo sein.»*

Dieses bewusste Offensein sowie das Freisein von Eigenem von Seiten der Betreuenden setzt die Patientinnen und Patienten in aller Entschiedenheit in den Mittelpunkt.

Sinnliche Kommunikation

Wie wach sind unsere Sinne, wenn wir die Krankenzimmer betreten, wenn wir den Patientinnen und Patienten begegnen? Sehen, hören, riechen, tasten, schmecken... Das achtsame Wahrnehmen der Körpersprache, der Gesten, der Mimik, der Musik allfälliger Laute, des Gesichtsausdrucks, des Blicks, der Art und Weise, die Umgebung zu gestalten, Welche Bedeutung hat die sinnliche Wahrnehmung für die Beziehungen?

Der Schriftsteller Rilke schreibt: *«Aber lassen Sie uns einen Augenblick überlegen, ob nicht alles Oberfläche ist, was wir vor uns haben und wahrnehmen und auslegen und deuten? Und was wir Geist und Seele und Liebe nennen: ist das nicht alles nur eine leise Veränderung auf der kleinen Oberfläche eines nahen Gesichtes? ...Denn alles Glück, von dem je Herzen gezittert haben; alle Grösse, an die zu denken uns fast zerstört, jeder von weiten umwandelnden Gedanken (und Gefühlen): es gab einen Augenblick, da sie nichts waren als das Schürzen von Lippen, das Hochziehen*



von Augenbrauen, schattige Stellen auf Stirnen: und dieser Zug um den Mund, diese Linie über den Lidern, diese Dunkelheit auf einem Gesicht.»

Wie gelangen wir zu der Kompetenz, die Zeichen wahrzunehmen und das Wesen, das Innere zu erspüren? Wie gelangen wir von der «Oberfläche» zur Innenwelt, zu einem umfassenden Begreifen? Indem wir sinnlich aktiv leben. Indem wir üben zu schauen, zu hören, zu berühren, zu bewegen, zu schmecken. Indem wir die Kunst genauso wie das künstlerische Gestalten in unseren Alltag einbeziehen, um in der Heilkunst tätig zu sein. In der Auseinandersetzung mit den Kunstwerken oder dem eigenen künstlerischen Gestalten lernen und üben wir zu schmecken, zu hören, zu berühren, zu bewegen, zu sehen:

Woran erkennt man die Verlorenheit der jungen Frau? Die derbe Wut? Die hilflose Trauer? Den tiefgründigen



Schmerz? Die quälende Scham? Lernen wir zu sehen, die Geste des Mitteilenden, des Redners, des von Innenwelt Redenden, die Geste der Reue, die sich in das Gesicht bohrenden Finger als Zeichen der Verzweiflung.

Bei uns im Spital Affoltern ist seit 1989 in der kunst- und ausdrucksorientierten Psychotherapie der Einbezug von Kunst durch bestehende Werke – Musik, Theater, Poesie, Tanz, Bilder, Video, Photographie, Skulptur – genauso wenig weg zu denken wie das persönliche kreative Gestalten – Malen, Musizieren, Modellieren, Tanzen, Theater, Schreiben. Im Rahmen des «Modell Affoltern» mit seiner «Menschenmedizin» bestehen diese Angebote unabhängig von der medizinischen Diagnose für alle Patientinnen und Patienten, und in der Palliative Care im besonderen auch für die Angehörigen.



Intuitive Kommunikation

Die Intuition¹ wird auch sechster Sinn genannt. Die Kraft der Intuition wurde lange übergangen oder unterschätzt. Der Physiker Einstein hat die «göttliche Gabe» der Intuition weit über den «treuen Dienst» des Verstandes gestellt. Er schreibt: *«Es ist paradox, dass wir heutzutage angefangen haben, den Diener zu verehren und die göttliche Gabe zu entweihen».*

Gegenwärtig vollzieht sich nach dieser enormen Entwertung ein dramatischer Aufstieg der Erforschung der neuronalen Vorgänge, die sich bei intuitiven Entscheiden vollziehen.

Was ist Intuition? Intuition bezeichnet den Prozess der direkten Wahrnehmung und Erfassung von Fakten, des Seins oder von Beziehungen. Intuition ist also ein direktes Begreifen, ohne Verwendung von bewusstem Nachdenken. Sie schreitet nicht wie analytisch-wissenschaftliches Vorgehen vom Teil zum Ganzen, sondern erfasst direkt das Ganze. Der Philosoph Rousseau nannte die Intuition die souveräne Intelligenz, die mit einem Blinzeln die Wahrheit aller Dinge erkennt. «Durch Logik beweisen wir, aber durch Intuition entdecken wir», schreibt er.

Häufig sind die intuitiven Entscheide, die binnen Sekundenbruchteilen zu Entscheidungen führen, besser als jene, die nach langem Überlegen entstehen. Die Intuition verfügt über ein unmessbares, erstaunliches Wissen. Informationen werden ununterbrochen im Gehirn abgespeichert. Sie stehen zwar nicht direkt mit unserem Bewusstsein in Kontakt, können aber jederzeit bewusst oder unbewusst abgerufen werden. Beachten wir zum Beispiel Signale der Mimik eines leidenden Menschen, befasst sich das Unbewusste mit winzigen und doch sehr aufschlussreichen Bewegungen von Stirn-, Mund- und Augenwinkeln und erfasst den inneren Zustand des Patienten. Die Qualität der Intuition hängt von den ihr in uns selber zugrunde liegenden Daten ab!

Intuitive Therapie

Der Mann auf der Akutabteilung, mittleren Alters, am zweiten Tag nach einer Apoplexie. Noch vieles ist unklar, Untersuchungen sind im Gange. Er leidet an massiver Sprachstörung. Seine Körperhaltung ist angespannt, explosiv. Er strahlt grosse Unruhe aus, ist in ständiger Bewegung. Es ist mein erster Kontakt mit ihm. Er blickt aus dem Fenster, anhaltend zornig. Nur gelegentlich ein kurzer Blickkontakt mit mir. Ich setze den Rhythmus «zorniges Wegsehen und kurze Kontaktnahme» in Töne um: Schnaubend-zornige Töne mit einer ruhigen Zwischenphase. Der Patient wirft mir einen erstaunten Blick zu, schaut wieder weg. Ich fahre mit meiner Improvisation weiter, Zorn und Wut, mit Zwischenphasen der ruhigen Töne. Langsam ergibt sich ein Verstehen und ein Zusammenspiel. Die Zornphasen verkürzen sich zugunsten der Ruhezeit. Der Patient sinkt zunehmend ins Bett, die Anspannung beginnt zu weichen, der Blickkontakt verlängert sich, Traurigkeit wird sichtbar, wird spürbar.

Ja schön, und was soll das, weshalb sollte dieser Therapieabschnitt wichtig sein? Die Tatsache, dass durch die Intuition geleitet, schnell eine Kommunikation, ein sich Mitteilen trotz fehlender Worte und eine Veränderung in der verzweifelten Unruhe und Angst möglich war, gab dem Patienten Hoffnung und Kraft. Meinerseits galt es, dem intuitiven Impuls zu vertrauen und die musikalische Improvisation zu wagen. In der Psychotherapie gehören Interventionen aufgrund intuitiver Impulse zur Kernkompetenz.

Aus der Neurobiologie

In Kürze noch ein paar wesentliche Aspekte aus der neurobiologischen Forschung, die bestätigen, was wir im Alltag erfahren und was die Psychotherapie schon lange anwendet.

Unser Gehirn stellt sozusagen die technischen Voraussetzungen, die Form, zur Verfügung, damit wir die Inhalte – die Programme- empfangen können.

Aufgrund der bildgebenden Verfahren konnte gezeigt werden, dass über die sogenannten Spiegelneuronen die gleichen Regionen in unserem Gehirn aktiv werden – «feuern» – wenn wir eine Handlung im anderen Menschen bewusst oder unbewusst wahrnehmen oder sie uns auch nur vorstellen, wie wenn wir es selber tun oder erleben würden. Damit ist auch naturwissenschaftlich gezeigt, dass wir in Resonanz treten können miteinander. Resonanz beinhaltet das, was wir in unserem Gegenüber bewusst oder zum grössten Teil unbewusst, wahrnehmen. Sie bringt «unsere Saiten» in uns zum erklingen. So übertragen sich z. B. ein Ausdruck der Mimik und die damit verbundene Gefühle des Patienten auf die behandelnde Person.

Doch es kann nur zum Schwingen kommen, was in uns vorhanden ist. Resonanz, Empathie und Verständnis beruht darauf, dass etwas in uns überhaupt aktiviert werden kann. Die Gesamtheit unserer gemachten Erfahrungen, unser gesamtes bewusstes und unbewusstes Repertoire bildet die Grundlage. Es muss stetig gebildet und erweitert werden.

Und noch eine Erkenntnis der Forschung: Am stärksten feuern die Zellen, wenn eine Person, die beobachtete Handlung imitiert, d.h. auch künstlerisch gestaltet. Ich kann Sie nicht genügend ermutigen, in Ihrem Berufs- und auch sonstigen Alltag sich diese Erkenntnisse dienlich zu machen.

Schritte nonverbaler Kommunikation

Ich fasse die schon erwähnten Schritte zusammen:

1. Unvoreingenommen, genau und frei von Eigenem (Echoqualität) wahrnehmen:
Wie hält der Patient seine Hände? Wie sind seine Lippen geformt? Wie liegt er im Bett – d.h. wie gestaltet er den Raum Bett? Wie atmet er? Wie gestaltet er seine Umgebung; etc.
2. Imitieren Sie ihn als erstes so genau wie möglich (vieles ist unmittelbar am Bett möglich), sonst später. Künstlerisches Gestalten.
3. Nehmen Sie sich selbst wahr:
Gefühle, gestimmtes Sein, Worte und Bilder, die auftauchen, passende Musik. Gibt es Handlungsimpulse?
4. Distanzierung von dem Erfahrenen
5. Quinta essentia:
Analyse des Erlebten und Folgerungen daraus für die weitere Begleitung des Patienten

1 (lat. intueri hineinschauen)

Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt Accompagner la vie jusqu'au bout Insieme per una vita fino alla fine



palliative ch



**Nationale
Konsensustagung
2008**
**Journée nationale
de consensus
2008**
**Convegno nazionale
del consenso
2008**

3. – 4.12.2008
Biel / Bienne / Bienna

20 Jahre palliative ch
20 ans palliative ch
20 anni palliative ch

Ort/Lieu/Luogo
Kongresszentrum, Biel
Palais des congrès, Bienne
Palazzo dei congressi, Bienna

Tagungskomitee
Comité du congrès
Comitato del congresso
Vorstand und Sektionsrat palliative ch
Comité et conseil des sections palliative ch
Comitato e consiglio delle sezioni palliative ch

Administration/Administration/Amministrazione
Dr. Schlegel Healthworld AG
Stephan Knüsli & Sandra Gander
Sennweidstrasse 46, CH-6312 Steinhausen
Tel. 041 748 76 00, Fax 041 748 76 11
s.gander@schlegelhealth.ch

www.congress-info.ch/palliative

Dieses Vorgehen eignet sich, für die einzelne Person genau so wie für Teamarbeit, um sich den Patientinnen und Patienten so weit wie von Ihnen erwünscht, soweit wie für die Begleitung erforderlich und soweit wie existenziell überhaupt möglich, anzunähern.

Begegnung

Zum Abschluss erzähle ich Ihnen von der Begegnung mit einer sterbenden Patientin. Die bald 50 jährige Mutter von zwei Kindern, 9 und 12 jährig, leidet seit drei Jahren an einer Krebserkrankung. Für die letzte Lebenszeit – es geht noch um Tage – kommt sie zum ersten mal in unser Spital. Ich weiss von den Pflegenden, dass die Patientin kaum mehr spricht, aber alles versteht und dass sie wünscht, dass ich komme. Ich werde die Frau nur einmal sehen.

Vor der Türe des Abschiedszimmers, bereite ich mich gemäss meinem Ritual auf die Begegnung vor, klopfe dann zweimal in mittlerer Stärke, warte einen Moment, bevor ich in «gewöhnlichem» Rhythmus und Tempo die Türe öffne und eintrete. Ruhige Atmosphäre im Zimmer. Im Halbdunklen Zimmer liegt die Patientin im Bett: müde, schwach, dünn, fast durchsichtig. Leise, schnelle Atemzüge sind hörbar, das Fenster ist leicht geöffnet, ein neutraler, frischer Geruch im Raum. Wir treten vom ersten Moment an durch unsere Blicke miteinander in Kontakt und in den fünf Schritten von Türe bis zu Bett, bleiben wir so verbunden. Intuitiv ist Akzeptanz spürbar.

«Es war heute immer Besuch da, deshalb komme ich jetzt am Abend, sehe, dass sie müde sind. Ich komme morgen wieder.» Die Patientin nickt. Die Augen fallen kurz zu. «Kann ich heute Abend noch etwas für Sie tun?» Die Frau verneint durch kurzes, feines Kopfschütteln. Stille. Wahrnehmen der Situation. Trauer steigt in mir auf, kein Impuls in mir, etwas zu tun. Die ruhige Atmosphäre trägt auch in der Traurigkeit. Einfach Dasein.

Da wendet die Mutter den Kopf, schaut kurz nur auf das Foto mit den beiden Kindern, wendet sich wieder ab, die

Augen fallen zu. Ich verspüre zunehmende Trauer in mir, spüre das Mitempfinden als Mutter mit einer anderen Mutter, die sich viel zu früh zu verabschieden hat und empfinde, dass wir in existenziellen Situationen alleine sind, dass ich nicht nachvollziehen kann, was das Schicksal von der Patientin fordert. Ich nehme weder von der Patientin noch in mir ein Zeichen wahr, jetzt etwas zu unternehmen, ausser mich mit einer Berührung am Arm zu verabschieden.

Die Patientin stirbt am nächsten Morgen. Alle hatten erwartet, dass noch ein paar Tage bleiben. Auch die Kinder, die den Nachmittag bei der Mutter verbringen wollten. Hatte die Patientin mit dem Blick auf das Foto der Kinder mir wortlos einen Auftrag erteilt?

Am Nachmittag werde ich vom Vater um Hilfe gebeten. Die Kinder hatten Angst, sich im Besinnungsraum von der toten Mutter zu verabschieden und gleichzeitig litten sie unter dem fehlenden Abschied. In einem Prozess der Entscheidungsfindung ohne jeglichen Zeitdruck wählen die Kinder, die Mutter noch einmal zu sehen. Der Vater und die Kinder spielen auf verschiedensten Instrumenten, um sich den Wunsch einer musikalischen Improvisation zum Abschied zu erfüllen. Wo Blicke mich anfragen, zeige ich Möglichkeiten auf. Die Musik trägt im Raum bei der Mutter den Schmerz und die Trauer und lässt die harte Realität nicht noch durch die Härte der Stille verstärken. Es gibt keine messbare Zeit. Es gibt nur die nonverbalen Zeichen, welche die Zeit des Abschieds beenden.

Korrespondenz:

Annina Hess-Cabalzar
Leiterin Psychotherapie
Sonnenbergstr. 27
Bezirksspital
8910 Affoltern
Tel. 044 714 27 37
annina.hess@spitalaffoltern.ch
www.menschenmedizin.ch

Si cercano

persone bilingui

disposte a tradurre articoli nella loro lingua madre

palliative-ch, rivista della SSMCP, si prefigge di rendere la maggior parte degli articoli accessibile ai lettori di altre regioni linguistiche. Per consentirci di mantenere i costi in limiti accettabili, vi saremmo grati se voleste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

Vi preghiamo di annunciarvi a Claude Fuchs, tel. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

Annina Hess-Cabalzar

Quand les mots sont impuissants – la communication non-verbale

(Résumé)

Une distance irrémédiable, existentielle, sépare les êtres humains les uns des autres. Nous pouvons espérer au mieux nous rapprocher, mais nous ne sommes jamais certains de nous comprendre, et les instants de partage, de pleine communion, sont des instants de grâce. Simultanément, l'homme est un être de relation. À la naissance déjà, nous venons au monde «prématurément» d'un point de vue physiologique et dépendons de l'aide d'autrui et des échanges que nous pourrions instaurer avec lui. C'est là un état de fait qui ne se modifiera au fond guère au cours des phases ultérieures de la vie, sinon dans ses formes et son contenu, et cette réalité de l'existence, pour paradoxale qu'elle soit, ne cessera de nous remettre en question. Chaque être humain aura ainsi à choisir dans ce champ de tension, consciemment ou non, sa propre mélodie, son essence, sa manière propre de s'accorder au monde.

Lorsque les mots sont impuissants ou qu'il n'y a tout simplement plus rien à dire, nous en sommes d'une certaine manière réduits à nous tourner vers nos compétences fondamentales d'être humain formé entre autres par la confrontation constante aux questions et aux réalités existentielles: la vie et l'agonie, la naissance et la mort, l'ordre et le chaos, la liberté et les contraintes, le bonheur et la souffrance, la joie et la tristesse, la réalité et l'utopie. Quand le langage devient-il impuissant? Pour le dire le plus brièvement possible: chaque fois que nous avons à éprouver des émotions intenses, qu'elles soient de bonheur et de joie, d'émotion liée aux sphères corporelle, mentale ou spirituelle, ou de douleur et de souffrance. Les scientifiques estiment aujourd'hui que 3% seulement de la communication entre êtres humains se déroule sur un plan purement verbal, et la plupart des chercheurs pensent que la communication verbale est principalement utilisée pour l'échange d'informations concrètes, alors que la communication non-verbale transmet toutes les informations liées à la relation entre les deux interlocuteurs.

La communication non-verbale fait appel à des compétences de nature émotionnelle, sensorielle et intuitive. Savoir traiter les informations reliées aux sentiments, aux sens, à l'intuition nécessite au moins autant d'apprentissage permanent que la mise en application de connaissances mesurables et chiffrables, et de telles compétences doivent impérativement être entraînées et développées sous peine de s'atrophier.

Pour stimuler la prise de conscience de nos émotions et constamment exercer nos facultés de perception et notre capacité à entrer en relation, le philosophe et psychothérapeute Erich Fromm préconise de réserver chaque jour un peu de temps à se pencher sur soi-même: «Pour voir pleinement l'autre, je dois être moi-même. Comment pourrais-je comprendre sa peur, sa tristesse, son espoir, son

amour, si je ne peux moi-même ressentir de la peur, de la tristesse, de la solitude, de l'espoir et de l'amour?»

Quel est le degré d'éveil de nos sens lorsque nous entrons dans une chambre de malade, lorsque nous nous trouvons en présence des patientes et des patients? Consacrons-nous suffisamment d'attention à récolter toutes les informations essentielles contenues dans le langage corporel, les gestes, la mimique, les émissions sonores, l'expression du visage et du regard, la manière dont l'environnement est organisé?

Comment entraîner notre capacité à percevoir tous les signes présents, à appréhender l'être qui se tient en face de nous? Comment passer de la surface aux dimensions les plus intérieures, comment saisir l'ensemble de ce qui nous est donné à percevoir? Pour parvenir à cela, nous devons impérativement faire vivre tous nos sens; nous exercer à regarder, à écouter, à goûter. Cela demande autant de travail que nous devons en fournir pour faire entrer l'expression artistique dans notre quotidien, pour être actif en tant que soignant. C'est dans la confrontation aux œuvres d'art ou à notre propre créativité que nous apprendrons à goûter, à écouter, à toucher, à faire bouger, à voir.

Finalement, l'intuition désigne le processus par lequel nous prenons directement connaissance des informations sur des faits, des réalités ou des relations. L'intuition ne passe donc pas par une réflexion consciente: elle ne procède pas d'une démarche analytique, voire scientifique, où le tout se compose d'un ensemble de parties, mais appréhende directement l'ensemble d'un phénomène donné.

Les éléments suivants sont importants pour établir une communication non-verbale fructueuse:

1. Se détacher de tout préjugé et de son propre ressenti pour observer avec précision le patient:
Comment tient-il ses mains? Quelle est la forme de sa bouche? Quelle est sa position dans le lit (comment a-t-il pris possession de l'espace de son lit?) Comment respire-t-il? Comment est son environnement? etc.
2. Imiter le patient aussi précisément que possible
Une imitation est en bonne partie déjà possible au lit du malade, sinon plus tard à travers l'expression artistique.
3. Prenez conscience de vos propres réactions:
vos émotions, la manière dont vous existez dans cette relation, les mots et les images qui vous viennent, la musique qui conviendrait à la situation. Vous sentez-vous poussé à agir d'une certaine manière?
4. Laissez de la distance s'installer par rapport à ce que vous avez vécu avec le patient.
5. Cinquième principe essentiel:
Analysez le contenu de cette expérience et tirez-en les conséquences importantes pour la suite de la prise en charge.

Cette manière de faire vous permettra, à vous en tant que soignant ou même à toute l'équipe, de vous rapprocher des patientes et patients d'aussi près que vous le souhaitez, d'aussi près qu'il est nécessaire pour un bon accompagnement, et finalement d'aussi près qu'il est humainement possible.

Annina Hess-Cabalzar

Quando la parola è inefficace – la comunicazione non verbale

(Riassunto)

Gli esseri umani sono divisi l'uno dall'altro dal profilo esistenziale. Possono solo avvicinarsi, ma non è certo che si comprendano reciprocamente. I momenti di piena comunione sono momenti magici, stati di grazia. Nel contempo, l'Uomo non può prescindere dalla relazione con i suoi simili. Veniamo alla luce come «prematuri» dal punto di vista fisiologico, dipendenti dall'aiuto e dagli scambi con il prossimo, una condizione che fondamentalmente non muta nel corso di tutta l'esistenza se non per la forma e il contenuto. Questo paradossale dato di fatto della vita rappresenta una sfida continua. In questo campo di tensione ogni Uomo sceglie, consapevolmente o inconsapevolmente, la sua propria melodia, il suo modo di essere, la sua adesione al mondo.

Quando la parola è inefficace oppure non c'è più nulla da dire, noi dobbiamo fare assegnamento sulle nostre competenze umane formate attraverso il confronto con la realtà e i quesiti esistenziali che concernono tutti: vita e agonia, nascita e morte, caos e ordine, libertà e obblighi, felicità e sofferenza, gioia e dolore, realtà e illusione. Quando la parola si rivela impotente? La risposta più semplice è: quando viviamo intense emozioni sia di gioia e felicità nel contatto fisico, mentale o spirituale che di dolore e di sofferenza. Gli esperti in materia pensano che solo il 3% della comunicazione interpersonale si svolga sul piano puramente verbale. La maggioranza di essi ritiene che il canale verbale serva soprattutto per lo scambio di informazioni mentre alla comunicazione non verbale spetta il compito delle relazioni fra le persone.

Per comprendere la comunicazione non verbale servono competenze emozionali, sensoriali e intuitive. Trattare sentimenti, sensazioni e intuizioni richiede formazione ed esperienza in misura perlomeno uguale a quella necessaria per l'impiego di conoscenze cifrabili e misurabili. Se trascurate, non esercitate e non sviluppate, queste competenze rischiano di andare incontro ad atrofia.

Al fine di stimolare la percezione delle nostre emozioni e di esercitare costantemente le nostre capacità percettive e relazionali, il filosofo e psicoterapeuta Erich Fromm consiglia di dedicare ogni giorno un certo tempo alla riflessione su noi stessi:

«Io devo essere me stesso per poter vedere l'altro. Come potrei capire la sua angoscia, la sua tristezza, la sua speranza, il suo amore se io stesso non provassi angoscia, tristezza, solitudine, speranza ed amore».

Quanto sono vigili i nostri sensi nel momento in cui entriamo nella camera di un malato, quando incontriamo un paziente? E' indispensabile percepire attentamente il linguaggio del corpo, dei gesti, della mimica, delle emissioni sonore, dell'espressione del viso, dello sguardo, del modo in cui è strutturato l'ambiente circostante.

Come si diventa competenti a percepire i segnali e a intuire l'intimo di chi ci sta di fronte? Come possiamo penetrare veramente dall'«esterno» nel suo mondo interiore? Solo se i nostri sensi sono attivi. Se ci esercitiamo a guardare, ad ascoltare, a toccare, a muoverci, ad assaggiare. Se introduciamo nel nostro quotidiano l'arte e l'espressione artistica per potere praticare l'arte della cura. Il confronto con le opere d'arte o con l'espressione artistica propria ci insegna e ci allena a provare, ad ascoltare, a toccare, a muoverci, a vedere.

Infine, l'intuizione rappresenta il processo di conoscenza diretta di fatti, di situazioni o di relazioni. L'intuizione è quindi una comprensione diretta senza l'intermediario di riflessioni coscienti. Essa non deriva da un procedimento analitico-scientifico dove il tutto rappresenta l'insieme delle parti, ma comprende direttamente il tutto.

Per stabilire una efficace comunicazione non verbale, occorre applicare i seguenti principi:

1. Osservare senza pregiudizi, con esattezza e liberi da condizionamenti propri:
Come tiene il paziente le sue mani? Come sono le sue labbra? Come sta a letto, ossia come occupa lo spazio del suo letto? Come respira? Come è l'ambiente circostante? ecc.
2. Imitarlo nel modo più preciso possibile
E' già possibile al letto del malato, altrimenti più tardi. Espressione artistica.
3. Si accertino le proprie reazioni:
emozioni, comportamento proprio, quali parole e immagini vi si presentano, la musica più appropriata alla circostanza. Impulsi ad agire.
4. Prendete una certa distanza dal vissuto con il paziente.
5. Quinta essenza:
Analisi dell'esperienza con il paziente da cui far derivare il comportamento successivo nell'accompagnamento dello stesso.

Questo procedimento consente a voi personalmente, come pure a tutto il team, di avvicinare le persone malate nella misura desiderata, quanto è necessario per accompagnarle nel modo migliore e quanto è umanamente possibile.

La présente étude s'appuie sur des constats tirés du terrain et sur une recherche de littérature. La pratique de cette unité de soins palliatifs est de considérer les entretiens comme une priorité, qui demande du temps de l'organisation et de l'investissement. En outre, les familles sont très souvent invitées à prendre part aux soins prodigués aux patients.

Isabelle Beytrison

Les entretiens de famille dans une unité de soins palliatifs



Isabelle Beytrison

Introduction

La recherche de la littérature nous apprend que de nombreux auteurs se sont penchés sur le problème de la communication entre soignant et soigné, et relèvent l'importance d'un dialogue clair et ouvert entre les différents intervenants particulièrement dans la période de fin de vie. Plusieurs études ont démontré une meilleure compliance des patients vis-à-vis de leurs traitements, lorsque les choses sont dites et les traitements expliqués. La relation de confiance entre les patients et le personnel soignant a une influence sur la prise en soin. D'autre part, plusieurs auteurs font part de la difficulté d'annoncer les mauvaises nouvelles et la nécessité de connaître les outils de communication, afin de se préparer aux entretiens. Quand bien même une part est laissée à la spontanéité et à l'imprévu, certains écueils de communication peuvent être évités grâce à une bonne préparation.

Hypothèses et méthode

Les hypothèses de travail découlant de ces constats sont les suivantes:

Les entretiens de familles font partie des soins. Comment sont-ils menés, organisés?

Les données retranscrites par les infirmières sont peu utilisées par l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en soins globale du patient.

Pour mener cette enquête nous avons procédé dans un premier temps à une analyse des dossiers infirmiers à l'aide d'une grille de questions puis dans un deuxième temps nous avons interrogé les infirmières de l'unité. Nous avons comparé les résultats et dégagé des pistes de travail. Il ressort les résultats suivants:

Résultats

Les infirmières mènent des entretiens formels (moments d'échange prévus, organisés et planifiés entre les intervenants) et des entretiens informels (moments d'échange spontanés et imprévus). Sur les 242 entretiens répertoriés dans les dossiers 163 étaient informels et 79 formels.

Les entretiens ont lieu non seulement dans le but de rencontrer, soutenir, anticiper d'éventuelles crises et entendre les familles, mais aussi pour donner des réponses, clarifier des problèmes, informer les familles.

Les sujets abordés durant les entretiens ont surtout trait à l'expression des émotions des proches, à la gestion des symptômes, aux traitements et à l'avenir. Les personnes présentes durant les entretiens sont majoritairement les conjoints (concubins), puis les enfants, les frères et sœurs et parfois les parents. Nous constatons que ces personnes font partie de la famille au sens strict du terme à savoir les personnes apparentées vivant sous le même toit, spécialement le père, la mère et les enfants. Les proches (personnes ayant une histoire de vie commune avec le patient, apparentée ou pas) sont moins représentées dans les entretiens formels qu'informels.

Nous remarquons que dans les entretiens formels les infirmières sont présentes dans plus du 50% des cas, vient ensuite le médecin interne de l'unité, le chef de clinique et selon la gravité des situations le médecin chef. Lors des colloques prévoyant une sortie le psychologue, l'assistante ou le physiothérapeute sont également présents.

Dans les comptes-rendus des entretiens nous retrouvons décrites en priorité les émotions des familles, souvent l'énumération des personnes présentes et enfin le bilan médical et infirmier. Il est plus rare de trouver des informations concernant le but, l'objectif de l'entretien et les incidences sur d'éventuelles prises de décision thérapeutique.

Durant les interviews avec les 7 infirmières de l'unité, celles-ci nous ont décrit l'entretien comme un moment de partage, un passage d'informations et un soutien psychologique et émotionnel apporté à la famille. Elles définissent plusieurs buts:

- Préparer le deuil, soutenir la famille et l'accompagner
- Anticiper les situations difficiles, clarifier une situation
- Analyser une prise en soins, mener un colloque d'attitude, recueillir des données.

Pour elles, les avantages des entretiens sont plus nombreux que les inconvénients et sont de deux ordres: relationnel (renforcer les liens avec la famille, accueillir les émotions, donner du temps) et technique (clarifier et définir des objectifs, unicité du discours, échange d'informations). Les seuls inconvénients relevés sont le risque d'une dérive d'un entretien vers un entretien thérapeutique et les problèmes de gestion de temps.

On retrouve ces aspects relationnel (soutien, lien entre l'équipe et la famille) et technique (rôle de suivi, représentant de l'équipe, écoute active) dans la vision que les infirmières ont de leur rôle durant les entretiens. Elles estiment en outre qu'il est important que les critères de qualité suivants soient respectés lors d'un entretien:

- La présence du patient (selon son état de santé/fatigue)
- La prise en compte des attentes des familles
- La vérification de la compréhension des termes utilisés
- La mise en place d'un climat de transparence et d'adéquation
- La détermination d'objectifs communs et cohérents entre médecins et infirmières
- La présence de tous les intervenants

- La mise en lumière de pistes et de résultats à la fin de l'entretien.

Conclusion

De cette recherche sont ressortis les points suivants à améliorer:

- La communication, la cohésion entre les différents professionnels
- La nécessité de continuer à mener des entretiens.

Nous avons constaté au long de cette étude une oscillation permanente entre l'aspect relationnel et technique de l'entretien de famille. Il ressort en outre que les valeurs des soignants sont plus souvent verbalisées qu'écrites ce qui a

pour conséquence une perte des informations. En conclusion, cette étude a permis une re-prise de conscience du personnel de l'importance de mener des entretiens clairs, organisés et structurés. Ces moments de partage et de soutien accordés aux familles font partie intégrante de la prise en soins d'un patient et sont importants particulièrement dans des moments difficiles comme la fin de vie.

Correspondance:

Isabelle Beytrison
Résidence Jean-Paul
Rue des Artisans 8
CH 1908 Riddes
isa.beytrison@bluewin.ch

Isabelle Beytrison

Von Dritten sprechen – Gespräche mit Angehörigen

(Zusammenfassung)

1. Einleitung

Gespräche mit Angehörigen gehören mit zu den Aufgaben von Pflegenden. Die Vorteile, die den Patienten aus dem Gespräch zwischen Angehörigen und medizinischem Personal erwachsen sind öfter beschrieben worden. So haben Studien etwa aufgezeigt, dass die Compliance von unheilbar kranken Patienten durch solche Gespräche verbessert wird, dass ihre Ängste vermindert werden und dass ein besseres Symptommanagement möglich wird. Ist ein Patient über seine Diagnose, seine Behandlung und den Verlauf der Krankheit auf dem Laufenden, so kann er auch seine Ressourcen gegen die Krankheit besser mobilisieren. Im übrigen ist die Beziehung zwischen Arzt und Patient vor allem auch dann äusserst wichtig, wenn schwierige Therapien ins Auge gefasst werden oder wenn der Tod naht. Solche Situationen bringen vielerlei Fragen, Befürchtungen und Ängste mit sich. In solch kritischen Lebensphasen ist es also besonders wichtig, dass der Patient sicher ist, dass er gehört und dass seine Wünsche respektiert werden.

In meinem Berufsleben habe ich immer wieder die Erfahrung gemacht, dass eine offene Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegenden die Pflege verbessert und vielen Missverständnissen zuvorkommt, die sonst die Beziehung belasten könnten. Die Rahmenbedingungen und die Qualität solcher Gespräche sind aber noch wenig studiert worden.

2. Forschungsfragen und Methode

- Welches ist die Qualität der Angehörigengespräche auf der Palliativstation?
- Welche Faktoren können qualitative Unterschiede erklären?
- Wie kann die Qualität dieser Gespräche verbessert werden?
- Analyse von Unterlagen (Patientendokumentation)
- Qualitative Umfrage unter den Pflegenden der Station

3. Resultate

- 242 Gespräche.
- 163 davon informell, oft in den Gängen.
- Zu den 79 formellen Gesprächen ging die Initiative in 25% der Fälle von den Ärzten oder Pflegenden aus
- Ziel der Gespräche: Unterstützung der Angehörigen; medizinische und pflegerische Informationen.
- Hauptinhalte: Angehörige drücken ihre emotionale Situation aus: Symptommanagement (54,7%); Behandlung und Pflege (45,2%); zukünftige Lebensgestaltung.
- Dauer: Diese ist schwer zu beziffern, weil die Zeit des Gesprächsbeginns nur in 2,8% der Fälle dokumentiert wurde.

Die qualitative Umfrage zeigt, dass

- die Pflegenden solche Gespräche für die pflegerische Betreuung der Patienten äusserst wichtig finden;
- Die Pflegenden bestätigen, dass sie solche Gespräche oft informell führen. Diese verhelfen ihnen zu zahlreichen Informationen.

- Formelle, d.h. organizzate, geplante und vorbereitete Gespräche bringen aber ebenfalls eine Anzahl Informationen, die für die Pflege der Patienten relevant sein können.

4. Schlussfolgerungen

Die Resultate dieser Studie zeigen, dass Angehörigengespräche in den Unterlagen ungenügend dokumentiert

werden. Dies führt leider zu einem Informationsverlust. Hingegen finden alle Pflegenden, dass solchen Gespräche eine hohe Priorität zukommt und sie unbedingt beibehalten werden müssen. Solche Gespräche stellen privilegierte Augenblicke dar. Sie gehören wesentlich mit zur Pflege und sind für die Beziehung zu den Patienten von grösster Bedeutung. Zu verbessern bleibt die Zusammenarbeit bei der Vorbereitung und Führung von Angehörigengesprächen.

Isabelle Beytrison

Parlare dei terzi – Colloquio con i familiari

(Riassunto)

1. Introduzione

I colloqui con la famiglia fanno parte delle preoccupazioni dei curanti. Diversi autori descrivono i benefici che i pazienti possono trarre da una comunicazione chiara e aperta tra loro ed il personale medico. Degli studi hanno mostrato un aumento della compliance, una diminuzione dell'angoscia e una migliore gestione dei sintomi nei pazienti affetti da una malattia incurabile. In effetti, un paziente informato della sua diagnosi, del suo trattamento, dell'evoluzione della malattia è maggiormente in grado di mobilitare le sue risorse contro quest'ultima. Peraltro, una relazione di fiducia con il medico è primordiale, soprattutto quando si prevedono dei trattamenti pesanti e quando ci si avvicina alla morte, momenti questi che sono spesso sinonimo di interrogativi, di ansietà, di paura e perfino di angoscia. Il paziente deve poter sentirsi ascoltato e rispettato nei suoi desideri specialmente in queste fasi critiche della vita.

L'esperienza professionale mi ha spesso dimostrato che una comunicazione aperta tra i pazienti, la loro famiglia e i curanti migliora la presa a carico e permette di evitare dei malintesi che possono avere delle conseguenze dolorose sul futuro della relazione. Le condizioni di realizzazione e la qualità di questi colloqui restano poco studiate.

2. Domande di ricerca

- Qual'è la qualità dei colloqui con la famiglia condotti nell'unità di cure palliative?
- Quali ne sono i fattori esplicativi?
- Cosa fare per migliorare questa qualità?

3. Metodi

- Analisi dei documenti (dossiers dei pazienti)
- Inchiesta qualitativa presso le infermiere di questa unità

4. Risultati

- 242 colloqui
- 163 informali, spesso in corridoio
- Su 79 colloqui formali, 25 (%) erano richiesti dai medici e dalle infermiere
- Obiettivi dei colloqui: sostegno delle famiglie, informazioni mediche e infermieristiche
- Temi chiave: espressione delle emozioni delle famiglie, gestione dei sintomi (54.7%)
- Trattamento e cure (45.2%), futuro e progetto di vita
- Durata difficile da calcolare, l'orario di inizio è annotata nel 2.8% dell'insieme delle trascrizioni

L'inchiesta qualitativa mostra che:

- Le infermiere ritengono che i colloqui rivestono un'importanza capitale nella presa a carico dei pazienti.
- Esse riconoscono di avere spesso questi colloqui in maniera informale, ciò che consente di raccogliere molte informazioni
- I colloqui detti formali, ovvero organizzati, pianificati e preparati portano anch'essi un numero di informazioni che dovrebbe migliorare la presa a carico dei pazienti.

5. Discussione

I risultati di questa ricerca rivelano che i colloqui non sembrano essere trascritti in maniera ideale nei dossiers e questo provoca purtroppo una perdita di informazioni. Le condizioni di realizzazione di questi colloqui confermano l'ipotesi della loro dubbia qualità. Per contro, tutte le infermiere pensano che i colloqui debbano continuare ad essere una priorità. Questi colloqui, momenti privilegiati in sé, fanno parte della presa a carico e sono essenziali nella relazione con i pazienti. Resta tuttavia da compiere un lavoro importante di collaborazione a livello sia della preparazione sia della modalità di condurre questi colloqui con la famiglia.

Autonomie, toutes les personnes qui désirent s'exprimer dans le domaine de l'éthique biomédicale ont ce mot à la bouche.* Ce qu'on appelle «le principe d'autonomie» constitue dans la discussion bioéthique contemporaine une composante de grande taille et est en même temps soumis à des interprétations fort différentes et à de vifs débats sur sa portée normative. On cherchera ici à présenter comment cette catégorie et ce principe éthique sont compris, interprétés et appliqués dans la littérature philosophique et théologique générale ainsi que dans leur rapport à la réalité lors de l'accompagnement des malades, en particulier ceux et celles qui sont en fin de vie.

Alberto Bondolfi

Autonomie et dépendance: quelques réflexions éthiques

Nous partons de l'hypothèse très générale selon laquelle la catégorie d'autonomie serait soumise à une grande confusion sémantique, c'est-à-dire, liée aux significations du mot, et elle serait même «contaminée» par une série de malentendus liés à son usage et application indifférenciée. Pour cette raison, on aimerait, dans le cadre de cette contribution, non pas soutenir une thèse bien précise mais plutôt participer à une sorte d'opération de «désinfection sémantique» afin que les débats sur l'autonomie puissent au moins gagner en clarté.

Nous allons ordonner la problématique selon les étapes suivantes: dans un premier temps, il s'agira de présenter les racines historiques du concept d'autonomie. Dans un deuxième temps, on va situer l'histoire de la même catégorie dans l'histoire de la littérature médicale et dans les débats contemporains en essayant d'en problématiser et critiquer la portée normative. Enfin il s'agira de voir les rapports qui peuvent se tisser entre le principe d'autonomie et le devoir d'accompagner les malades et mourants, et cela au sein des pratiques médicales. Le tout restera bien fragmentaire et au service non pas d'un travail de spécialisation mais plutôt de vulgarisation pour ceux et celles qui sont appelés à entreprendre pratiquement le travail d'accompagnement.

1. Rétrospective historico-philosophique

Par le concept d'autonomie, la philosophie des Lumières, évidemment surtout celle de Immanuel Kant, a exprimé de la façon la plus précise et cohérente son idéal de liberté humaine et de moralité. L'autonomie représente la condition essentielle à partir de laquelle il y a vraie moralité. Il n'y a d'éthique véritable que si elle est fondée de façon autonome.¹ Sans vouloir ici entrer dans un travail d'interprétation de détail, il faut noter que, pour Kant, ce qui doit être proclamé comme nécessairement autonome est avant tout la volonté humaine, qui, à la lumière de la raison pratique, est en mesure de décider le bien moral sans devoir faire référence à quelque réalité extérieure, fut-elle digne de grand respect comme la «volonté de Dieu» ou

bien une tendance innée ou des sentiments même fort honorables.

C'est cette qualité de la volonté qui rend moral l'agir humain et qui permet en même temps l'universalisation des normes liées à une telle volonté. L'autonomie de la raison pratique est donc avant tout une caractéristique de toute existence humaine, plus qu'une qualité d'une discipline philosophique telle que l'éthique. C'est parce que l'homme est libre par rapport aux lois de la nature qu'il peut devenir législateur dans le règne des fins et par là même se soumettre aux seules maximes qu'il a établies en les déclarant susceptibles de devenir la base d'une législation universelle. L'action morale est «autonome» dans le sens où Kant veut éliminer de celle-ci toute influence qui viendrait soit des sentiments, tendances plus ou moins innées, soit de l'extérieur par le biais d'une autorité parentale, politique ou religieuse. La volonté n'obéit qu'à la raison pratique et à ses arguments.

L'exercice conséquent de l'autonomie de la volonté porte chez Kant tant à des conséquences fort rigoristes qu'à des éléments d'émancipation de la morale courante du XVIII^e siècle. Pensons seulement aux exemples pratiques qui touchent indirectement aussi le domaine de l'éthique médicale: le suicide, l'automutilation, le mensonge, pour lesquels Kant envisage seulement des réponses de signe fortement rigoriste. Au nom de l'autonomie de la volonté, ces interdits ou ces normes sont à considérer comme absolues et donc non liées à des considérations concernant leurs effets ou conséquences tant factuelles qu'idéales.

Les philosophies qui ont suivi après Kant donnent au concept d'autonomie une signification plus large qui peut être plus ou moins directement ramenée aux intentions du philosophe de Königsberg ou bien au contraire lui être opposée. On peut déceler, tout au long du XIX^e siècle, quelques significations entre les plus courantes:

- L'idée de l'autodétermination du sujet humain qui décide de façon «autonome» se libère progressivement de l'idée que cette volonté soit autonome par rapport seulement aux tendances externes, tels que les instincts ou sentiments, mais pas par rapport à la loi morale. On pense toujours davantage que le sujet détermine aussi les buts et les valeurs auxquels il entend se référer. On passe progressivement de l'autonomie de l'éthique à l'autonomie par rapport à l'éthique. La représentation de l'autonomie comme autodétermination trouve ses témoins les plus qualifiés surtout chez J. Locke et J. Mill. Pour ce qui est de ce premier philosophe et de sa réception, plutôt implicite dans la littérature bioéthique, je peux me rallier sans difficulté à la lecture d'Hubert Doucet qui affirme³ que «l'influence lockienne est particulièrement visible dans le fait que le médecin ou le chercheur est comparable au souverain qui décide pour ses sujets, mais ne comprend pas leurs meilleurs intérêts; il les comprenait, il ne les protégerait pas, puisqu'il donne priorité aux siens propres. John Locke rejoint directement la vision pragmatique américaine de l'autonomie.

Le philosophe anglais était, en effet, préoccupé de protéger les droits de l'individu contre les interventions de l'Etat...l'autonomie que privilégie la bioéthique américaine est identique à la liberté négative du libéralisme classique, c'est-à-dire protéger l'individu contre l'intervention des autres». L'interprétation de Doucet peut valoir aussi pour la bioéthique d'inspiration européenne, dans la mesure où même dans ce milieu culturel, cette variante de la tradition libérale est plus forte que celle provenant directement et exclusivement de Kant. Les mêmes observations peuvent être faites pour la philosophie de J. S. Mill⁴ qui reprennent l'idéal libéral de l'autonomie dans un contexte explicitement utilitariste, donc décidément contraire à Kant, mais habitée par la préoccupation commune à toute la philosophie des Lumières de libérer l'individu du joug d'une intervention extérieure au sujet pour ce qui est des décisions qui sont du ressort de la personne.

- On parle toujours davantage, surtout à partir du XIX^e siècle, d'autonomie dans un autre sens. On affirme que différentes formes de savoir sont «autonomes», dans le sens qu'elles sont méthodologiquement indépendantes. Cette autonomie est désignée en allemand par le terme de *Eigengesetzlichkeit*⁵. Vu que les langues française et anglaise ne connaissent pas deux termes spécifiques pour désigner l'autonomie dans le sens de *Eigengesetzlichkeit*, il faudra prêter une attention particulière à cette signification du terme «autonomie» et si possible la distinguer explicitement des usages cités plus haut. Dans ce contexte, ce qui est autonome c'est en premier chef le savoir médical par rapport à d'autres formes de savoir. Au nom de cette compréhension de l'autonomie, on pense souvent aussi que la bioéthique est un savoir tout à fait indépendant de la philosophie générale et ne fait pas partie de l'éthique, comprise comme discipline philosophique, mais qu'elle est une réflexion spécifique liée plutôt au savoir scientifique cultivé dans les sciences «dures» telles que la biologie et la médecine expérimentales.

2. Le principe d'autonomie dans l'histoire de la pensée médicale

En effet, la catégorie d'autonomie qui était une des expressions les plus originales de la philosophie des Lumières n'a pas eu dans le passé une grande réputation dans la littérature théorique de la médecine.⁶ La relation entre le médecin et le malade a été conçue dans la perspective d'un rapport paternel⁷ dans lequel la volonté du patient n'a pas de signification constitutive.

Les seuls témoignages qui semblent vouloir introduire une nouvelle perspective dans la compréhension de cette relation remontent au temps pendant lequel se forme une sphère de la vie qu'on appellerait aujourd'hui «sphère privée». On se demande si la relation entre le médecin et le patient doit être ramenée à cette sphère ou bien à la sphère du social. La littérature médicale de langue française et

européenne en général n'a pas tellement développé cette problématique, surtout si on la compare à la littérature de langue anglaise, et cela déjà depuis le XVIII^e siècle.

On peut donc observer une sensibilité différente dans le milieu culturel européen et en particulier de langue allemande et respectivement dans celui de langue et culture anglo-américaine dans la perception et dans l'application du mot autonomie, même lorsqu'il s'agit d'en voir les implications dans le monde de la médecine. La culture européenne tend à accepter le principe d'autonomie comme un droit à ne pas être empêché dans ses propres choix de vie, tandis que la culture anglosaxonne tend à interpréter le même principe comme une prétention subjective et positive face à celles de la société.

Le débat contemporain confirme d'une part cette différente sensibilité, mais d'autre part la dépasse dans la mesure où l'influence de la bioéthique anglosaxonne devient toujours plus évidente même dans la production bioéthique européenne et francophone. Ainsi l'ouvrage de T. Engelhardt *The Foundation of Bioethics*⁸ a été fortement discuté en Europe et au Québec, malgré le fait que ce livre n'ait été traduit ni en français, ni en allemand. Sous l'influence de cet auteur s'est répandue la conviction, aussi en milieux européens et américains que, dans une société pluraliste, il n'est pas possible d'obtenir un consensus autour de valeurs morales communes qui valent de façon absolue et qu'il faut donc s'orienter grâce au principe d'autonomie qui garantit à tout le monde l'égal respect de ses options personnelles. Cette éthique «minime» a sa contrepartie dans le fait que l'assentiment explicite devient condition de moralité de toute intervention médicale envers un patient. Aucun médecin ne pourra intervenir contre la volonté d'un patient sans blesser par là le principe d'autonomie. Cela ne signifie pas non plus, et même dans la version d'Engelhardt, que le médecin soit l'exécuteur de tout désir et option du patient. Le principe d'autonomie exige positivement seulement ce qu'on a promis par un contrat explicite, au moins selon les versions «libérales» de la bioéthique contemporaine.

3. Autonomie et dépendance des malades et mourant(e)s

Comme on a pu constater jusqu'ici, le principe d'autonomie ne semble pas assumer tous les aspects de la relation entre patient(e)s et soignant(e)s qui ne peuvent être ramenés à des options de liberté consciente. Il faut admettre que la relation citée comporte beaucoup d'aspects et de problématiques qu'on ne peut pas articuler en termes de pure autonomie, car elles touchent à des dimensions non disponibles de l'existence humaine.

La maladie, et à plus forte raison les phases terminales de la vie, ne sont pas à considérer comme une situation comparable aux expériences qu'on fait dans la vie quotidienne, mais plutôt comme une sorte de «passivité radicale» qui ne permet pas aux êtres humains de gérer leur vie comme ils aimeraient.⁹ La maladie et le trépas nous

possèdent et nos marges de gestion libre de la vie sont radicalement limitées. Cette expérience de la dépendance comme caractère essentiel de la vie humaine, surtout dans sa phase finale, met en évidence le fait qu'elle ne constitue pas ni un accident de parcours ni une qualité purement négative.

Le constat de dépendance n'est évidemment pas un argument pour limiter sans nécessité le peu d'autonomie dont on dispose encore dans une telle situation. Tout au contraire: le respect des choix personnels doit être encore plus précis lorsque les moyens d'expression de sa propre liberté deviennent extrêmement restreints.

La situation pathologique ou terminale appelle en tout cas à d'autres principes éthiques pour bien se conduire dans une telle situation. La tradition inaugurée par Beauchamp et Childress avait évidemment déjà formulé «le principe de bienfaisance» qui doit guider toute interaction médecins-soignant(e)s-patient(e)s.

Ce qui me paraît prioritaire pour le travail de réflexion en bioéthique, c'est de concrétiser le principe de bienfaisance en voyant comment les modalités d'accompa-

gnement peuvent en devenir la réalisation partielle, mais quand même réelle. Accompagner, en effet, signifie faire le même chemin, mais en laissant la personne qu'on accompagne parcourir ses étapes, sans pour autant vouloir faire le chemin à sa place. Tout accompagnement, même celui qui est fait dans le signe de l'amitié la plus profonde, ne peut pas être fait «à la place» de celui ou celle qui est accompagné. La solitude de la maladie, et surtout celle du trépas, ne peut être surmontée par aucune bienfaisance, même la plus empathique.

Pour bien comprendre ce décalage inhérent à toute relation d'aide, je propose de reconsidérer un autre mot-clé qu'on retrouve souvent dans la littérature bioéthique: celui de solidarité. On affirme, et à juste raison, qu'il faut être solidaires des malades et des mourant(e)s. Mais qu'est ce que cela signifie précisément? On peut distinguer ici deux compréhensions du terme «solidarité» qui débouchent aussi sur deux interprétations de nos devoirs envers tout patient(e).

– La solidarité peut être comprise comme l'attitude qui nous rappelle qu'on est tous et toutes lié(e)s par la

Inserat

Master of Advanced Studies (MAS) in Palliative Care

Ab Januar 2008 startet im Fachbereich Gesundheit der FHS St.Gallen der erste multiprofessionelle Weiterbildungsmaster in Palliative Care auf Fachhochschulstufe.

Zertifikatslehrgänge (CAS)

- CAS I (Klinisches Management)
- CAS II (Psychische, soziale, spirituelle und ethische Dimensionen)
- CAS III (Management und Gesundheitspolitik)

Die Daten der regelmässig stattfindenden Informationsanlässe finden Sie online unter www.fhsg.ch. Alternativ stehen wir Ihnen für ein persönliches Beratungsgespräch zur Verfügung.

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.

FHS St.Gallen, Weiterbildungszentrum Gesundheit, Tellstrasse 2,
CH-9000 St.Gallen, Tel. +41 71 226 15 00, wbge@fhsg.ch



même nature humaine, ou bien par le caractère essentiellement mortel de nos existences. Ici la solidarité souligne ce qui nous est commun et part du pré-supposé que la conscience d'un tel caractère commun devrait réveiller des sentiments positifs envers les personnes concernées et même un sens du devoir envers elles.

- On peut aussi considérer la solidarité dans ce qu'elle nous montre de différent entre les personnes qui accompagnent et celles qui sont accompagnées. La solidarité serait une valeur qui met en évidence justement le décalage qui est présent dans toute relation d'aide et qui trouve sa source dans la considération de cette différence. Être solidaire signifie ici assumer consciemment la diversité de destinée et faire sien(ne) ce qui ne nous caractérise pas nécessairement au moment de l'acte de solidarité. Il faut se savoir sains lorsqu'on rencontre des malades graves et se comprendre comme bien en vie, lorsqu'on accompagne des personnes mourantes.

Ces deux perceptions de la valeur de la solidarité me paraissent pertinentes également pour la réflexion bioéthique. Je pense que la deuxième perception est davantage pertinente et dense, si l'on veut bien comprendre la spécificité de tout accompagnement dans ce domaine. Une telle compréhension de la solidarité, qui s'appuie davantage sur le décalage qui caractérise toute relation d'aide, peut aussi faire place à une bonne conjugaison avec le principe d'autonomie.

Si l'on est vraiment solidaires des malades et des mourant(e)s, on gardera une distance critique envers leurs volontés, dans la mesure où l'on ne comprendra pas leur autonomie comme un «droit à exiger quoi que ce soit» de la part des personnes accompagnantes. On sera au contraire vraiment solidaire lorsqu'on respectera la volonté des personnes qu'on accompagne lorsque ces dernières manifesteront une volonté de refus d'intervention.

En d'autres termes, une solidarité qui souligne la différence plutôt que la destinée commune est en mesure de mieux limiter un principe d'autonomie qui risque de s'absolutiser en devenant un «principe d'autarcie».

Comme on peut le voir, les deux principes, celui d'autonomie et celui de bienfaisance, se balancent de façon harmonieuse seulement si l'on approfondit leur spécificité et si on les précise contre tout usage indifférencié. Les débats contemporains autour de la façon la plus adéquate d'organiser les phases finales de la vie humaine, les propositions de législation autour de pratiques euthanasiques ou bien liées à l'aide au suicide¹⁰, doivent être jugées à partir de leur capacité de tenir compte des deux principes, compris selon les indications qu'on vient de formuler. Leur application «dogmatique» et indifférenciée aboutit au contraire à une fracture politique et sociale sans issue.

On ne peut qu'espérer que les Pays de l'Europe et de l'Amérique du Nord, malgré la différence de leurs cultu-

Alberto Bondolfi, Docteur en théologie, est professeur d'éthique à l'Université de Lausanne (Suisse). Il est membre de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (Suisse).

res juridiques et politiques, puissent trouver ensemble une compréhension et une application des deux principes objet de cette réflexion, celui d'autonomie et de bienfaisance, telle qu'elle puisse être source d'un accompagnement solidaire. Les lieux où s'élabore la réflexion bioéthique ont devant eux une tâche fort importante à cet égard. Ils ne peuvent pas la déléguer simplement au législateur mais ils doivent l'assumer ensemble avec tous ceux et celles qui ont pris l'engagement de l'accompagnement.

Correspondance:

Prof. Dr. Alberto Bondolfi
Faculté de Théologie et de Sciences des Religions
Université de Lausanne
CH-1000 Lausanne

* Ce texte remonte à un article que j'ai publié dans la revue *Frontières* 17 (2004) 15-18. Il a été remanié et adapté au public suisse et au contexte spécifique de ce Pays et de ses débats.

- 1 L'usage prékantien du terme est surtout de nature juridique et indique l'indépendance organisationnelle d'un sujet personnel ou collectif. On peut en tout cas noter un certain mouvement, dans l'histoire des idées juridiques et philosophiques, vers une universalisation du concept. Cf. pour une première information: Allison, H.: *Autonomie*, dans: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Ed. par M. Canto-Sperber. Paris: PUF 20032, 115-123. Pour un examen de tout le champ sémantique dans l'histoire des idées cf.: *Autonomie. Dimensions éthiques de la liberté*. Ed. par C. J. Pinto de Oliveira. Fribourg-Paris: Ed. Universitaires-Ed. du Cerf 1978.
- 2 Sur l'histoire du concept d'émancipation, je me suis exprimé dans: Bondolfi, A.: *Emancipation. Notes de lexicographie et de réception théologique*, dans: *Autonomie*, Ed. par C. J. Pinto de Oliveira. Fribourg-Paris: Editions Universitaires-Ed. du Cerf 1978, 161-175.
- 3 Cf. Doucet, H.: *Au Pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*. Genève: Labor et Fides éd. 1996, ici à la p. 67.
- 4 Cf. Mill, J. S.: *De la liberté*. Paris: Gallimard 1990.
- 5 Sur ce terme cf. surtout: Honecker, M.: *Das Problem der Eigengesetzlichkeit*, dans: *Zeitschrift für Theologie und Kirche* 73 (1976) 94-130; Hakamies, A.: *Der Begriff Eigengesetzlichkeit in der heutigen Theologie und seine historischen Wurzeln*, dans: *Studia Theologica* 24 (1970) 117-129.
- 6 Pour une bonne reconstruction de l'histoire du terme dans le domaine de la pensée médicale cf. Gracia, D.: *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudéma 1989.
- 7 Sur le paternalisme médical cf. la thèse doctorale d'Elger, B.: *Le concept de paternalisme. Aspects philosophiques et empiriques*. Genève 1998.
- 8 Cf. Engelhardt, J.H.T.: *The Foundation of Bioethics*. New York-Boston 19962.
- 9 Pour un approfondissement ultérieur, je renvoie à: Bondolfi, A.: *Maladie et faute: ambivalences de ce lien en perspective éthique*, dans: *Se soigner, se comprendre. Le rapport à soi et la question du sens face à la maladie. Variations herméneutiques* No. 20, supplément (2004) 35-49.
- 10 Je renvoie pour cela à d'autres publications où l'on pourra aussi trouver de la documentation bibliographique adéquate: Bondolfi, A.: *Ethics, Law and Legislation: The Institutionalisation of moral Reflection*, dans: *Ethical Theory and Moral Practice* 3 (2000) No. 1, 27-37.

Prof. Dr. Alberto Bondolfi

Autonomie und Abhängigkeit – ethische Überlegungen

(Zusammenfassung)

In diesem Beitrag möchten wir weniger eine bestimmte These vertreten als vielmehr zu einer Art «semantischer Desinfektion» beitragen, damit die Debatten um die Autonomie wenigstens etwas an Klarheit gewinnen.

1. Philosophiegeschichtlicher Rückblick

Die Philosophie Immanuel Kants hat in ihrem Autonomiebegriff einen sehr präzisen und kohärenten Ausdruck für ihr Ideal menschlicher Freiheit und Moral gefunden. Autonomie ist hier die wesentliche Bedingung, dass wirkliche Moral überhaupt möglich wird. Wahre Ethik gibt es nur, wenn sie autonom begründet wird. Für Kant ist es deshalb vor allem der menschliche Wille der als notwendigerweise autonom erklärt werden muss. Dieser ist nämlich in der Lage, über das moralisch Gute zu befinden ohne sich auf eine äussere Instanz zu berufen und wäre sie noch so sehr zu respektieren wie etwa der «Wille Gottes».

Die auf Kant folgende Philosophie hat den Begriff der Autonomie ausgeweitet. Immer mehr kommt man zur Auffassung, dass das Subjekt auch die Ziele und Werte bestimmt, auf die es sich beziehen will. Der Weg führt also allmählich von der Autonomie der Ethik zur Autonomie gegenüber der Ethik.

2. Das Autonomieprinzip in der Medizingeschichte

Der Autonomiebegriff hat in der medizintheoretischen Literatur kein grosses Echo gefunden. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient wurde als Vaterbeziehung verstanden, in der der Wille des Patienten keine konstitutive Rolle spielt. In der Interaktion zwischen Arzt / Pflegenden und Patienten kommt vielmehr das «Prinzip des Wohltuns» zum Tragen.

Dabei ist im europäischen und im angelsächsischen Kulturbereich eine unterschiedliche Sensibilität im Verständnis und in der Anwendung des Autonomiebegriffs

zu beobachten. Die europäische Kultur sieht im Autonomieprinzip mehr das Recht, in seinen Lebensentscheiden nicht behindert zu werden, während die angelsächsische Kultur dasselbe Prinzip als einen subjektiven und positiven Anspruch gegenüber den Ansprüchen der Gesellschaft versteht.

Unter dem Einfluss von T. Engelhardt hat sich die Überzeugung verbreitet, dass es in einer pluralistischen Gesellschaft ohnehin nicht möglich ist, zu einem Konsens über gemeinsame ethische Werte zu gelangen. Man muss sich also am Autonomieprinzip orientieren, weil damit jedem derselbe Respekt vor seinen persönlichen Optionen entgegengebracht wird. Diese «Minimal»ethik hat zur Folge, dass dessen ausdrückliche Zustimmung zur ethischen Vorbedingung einer jeden medizinischen Intervention gegenüber dem Patienten wird.

3. Autonomie und Abhängigkeit bei kranken und sterbenden Menschen

In der Krankheit und im Sterben wird unser freie Entscheidungsspielraum radikal eingeengt. Die Erfahrung der Abhängigkeit als wesentliches Element menschlichen Lebenszeit auf, dass Abhängigkeit weder ein «Betriebsunfall» noch eine rein negative Wirklichkeit darstellt. Dies ist aber nicht etwa als Argument zu verstehen, um das Wenige an Autonomie in solchen Situationen noch mehr einzuschränken. Ganz im Gegenteil: Persönliche Entscheide sind umso genauer zu respektieren als die Äusserungsmöglichkeiten der eigenen Freiheit extrem eingeschränkt sind.

Eine Priorität für die bio-ethische Reflexion scheint mir, dass das «Prinzip des Wohltuns» dahin konkretisiert wird, dass sichtbar wird, wie dieses in der Art und Weise der Begleitung teilweise aber sehr real verwirklicht werden kann. Auch wo man kranken und sterbenden Personen gegenüber solidarisch sein will, bleibt es möglich, ihrem Willen gegenüber eine kritische Distanz zu bewahren. Denn ihre Autonomie ist nicht als das Recht zu verstehen, von den Begleitenden «alles und jedes zu verlangen». Wer wirklich solidarisch ist, respektiert aber den Willen der begleiteten Person auch dann, wenn eine Intervention ablehnt.

EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE: Call for papers

The European Journal of Palliative Care (EJPC) is the leading review-based journal for all healthcare professionals involved in the provision of palliative care. Since 1993, we have covered a wide range of material that is relevant, topical and useful to our multidisciplinary audience. The EJPC is associated with the European Association for Palliative Care (EAPC) and within its pages you will also find information and articles related to its work across Europe.

We invite contributions from readers who wish to share their experience of managing various aspects of palliative care, particularly in the following areas: clinical management, ethics, management of non-cancer conditions, psychosocial issues, national perspectives, developments and innovative practice in palliative care.

Articles may be submitted in English or French and must be no more than 2,000 words in length. For an overview of the journal, please visit www.ejpc.eu.com. If you are interested in submitting an article, please email a brief outline of your idea to: edit@hayward.co.uk

Prof. Dr. Alberto Bondolfi

Autonomia e dipendenza: alcune riflessioni etiche

(Riassunto)

Nel quadro di questo contributo, è nostra intenzione non di sostenere una tesi precisa ma piuttosto di partecipare ad una sorta di operazione di «disinfezione semantica» per fare sì che i dibattiti sull'autonomia possano almeno guadagnare in chiarezza.

1. Retrospettiva storico-filosofica

Con il concetto di autonomia, la filosofia di I. Kant ha espresso nel modo più preciso e coerente il suo ideale di libertà umana e di moralità. L'autonomia rappresenta la condizione essenziale perché esista una vera moralità. Una vera etica esiste solo se fondata in modo autonomo. Secondo Kant, ciò che deve essere proclamato come necessariamente autonomo è innanzitutto la volontà umana che è in grado di decidere il bene morale senza dovere fare riferimento ad una realtà esteriore, sia pure degna di grande rispetto come la «volontà di Dio».

Le filosofie posteriori a Kant attribuiscono al concetto di autonomia un significato più ampio. Si pensa sempre più che il soggetto determini anche i fini e i valori ai quali intenda riferirsi. Si passa progressivamente dall'autonomia dell'etica all'autonomia in rapporto all'etica.

2. Il principio di autonomia nella storia del pensiero medico

In passato, la categoria non ha avuto una grande spazio nella letteratura teoretica della medicina. La relazione fra il medico e il malato è stata vista nella prospettiva di un rapporto paternalistico nel quale la volontà del paziente non ha un significato essenziale. Il «principio del beneficio» deve guidare ogni interazione medici-curanti-pazienti.

Si nota una differente sensibilità nell'ambiente culturale europeo e anglosassone riguardo alla percezione ed

all'uso della parola autonomia. La cultura europea tende ad accettare il principio di autonomia come il diritto a non essere ostacolato nelle proprie scelte di vita, mentre la cultura anglosassone tende ad interpretare lo stesso principio come una pretesa soggettiva e positiva di fronte a quelle della società.

Sotto l'influsso di T. Engelhardt si è diffusa la convinzione che, in una società pluralista, non sia possibile ottenere un consenso intorno a valori morali comuni e che quindi ci si debba orientare grazie al principio di autonomia che garantisce a tutti l'uguale rispetto delle opinioni personali. Questa etica «minima» trova una contropartita nel fatto che l'assenso esplicito diventa condizione di moralità di ogni intervento medico sul paziente.

3. Autonomia e dipendenza dei malati e dei morenti

La malattia e la morte limitano radicalmente i margini di libera gestione della vita. L'esperienza della dipendenza quale carattere essenziale della vita umana, soprattutto nella fase finale, evidenzia il fatto che essa non è un incidente di percorso né una qualità puramente negativa. La constatazione dello stato di dipendenza non è evidentemente un motivo di limitare senza necessità la scarsa autonomia di cui ancora si dispone in questa situazione. Al contrario, il rispetto delle scelte personali deve essere ancora più rigoroso quando i mezzi di espressione della propria libertà diventano estremamente ristretti.

Per la riflessione in bioetica mi sembra prioritario concretizzare il principio del beneficio vedendo come le modalità di accompagnamento ne possano divenire la realizzazione parziale, comunque sempre reale. Se si è veramente solidali con i malati ed i morenti, si manterrà una distanza critica nei confronti delle loro volontà nella misura in cui non si intenderà la loro autonomia come «il diritto di esigere qualsiasi cosa» dalle persone che li accompagnano. La vera solidarietà sta, al contrario, nel rispetto della volontà delle persone che si accompagnano quando queste manifestano la volontà di rifiutare un intervento.

Si cercano

persone bilingui

disposte a tradurre articoli nella loro lingua madre

palliative-ch, rivista della SSMCP, si prefigge di rendere la maggior parte degli articoli accessibile ai lettori di altre regioni linguistiche. Per consentirci di mantenere i costi in limiti accettabili, vi saremmo grati se voleste partecipare gratuitamente ai nostri lavori di traduzione.

Vi preghiamo di annunciarvi a Claude Fuchs, tel. 044 240 16 21; E-mail: admin@palliative.ch.

Wer braucht welche Unterstützung, wenn eine Krankheit nicht mehr heilbar ist? Wir wissen es nicht. Die Bedürfnisse wechseln schnell, Aussenstehende neigen bei Schwerkranken dazu, viel zu interpretieren wie bei kleinen Kindern, deren tatsächliche Wünsche uns verborgen bleiben. Die Interpretation der Bedürfnisse durch Fachpersonen birgt die Gefahr der «Medikalisierung», der «Pflugesierung», des Psychologisierens, des Spiritualisierens, je nachdem, welche fachliche Brille aufgesetzt wird

Dr. Steffen Eychmüller

Die Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden in der Schweiz – ein Survey



Dr. Steffen Eychmüller

Die Studienergebnisse aus den Jahren 2004 und 2005 wurden schon an verschiedenen Stellen erörtert, zum jetzigen Zeitpunkt erfolgt eine kritische Selbstreflexion zu den Ergebnissen.

Gemeinsame übergeordnete Themen sind bekannt: Einsamkeit, vermeiden, aber auch nicht überprotektiv präsent sein; Raum und Zeit für Gespräche, aber auch die Schwäche und das Wortlose einrechnen; Unterstützung für stark belastete Angehörige und Freunde, aber auch deren eigene Selbsthilfe-Strategien fördern; Sicherheit stiften durch ein verlässliches Netz, aber auch realistisch vergegenwärtigen, dass nicht alle Entwicklungen vorhersehbar sind.

Was es wohl braucht in dieser Phase? Das Wissen, dass wir sowenig wissen? Die Einsicht, dass Heilsames nichts mit dem Angebot des Gesundheitswesens zutun haben muss? Die Vorsicht, nichts zu versprechen, was nun wirklich nicht in unseren Händen liegt? Und die Weisheit, dem Staunen und Ahnen in dieser Phase nicht die Türe vor der Nase zuzuschlagen?

«Man stirbt, wie man gelebt hat» klingt wie «Liebe Deinen Nächsten wie Dich selbst»: wer liebt sich schon selbst,

bzw. darf dies öffentlich zugeben? Wer kann schon sagen, wie er gelebt hat? So viele Facetten gibt es im Leben, und welche ist dann geeignet oder ungeeignet, wenn es ans Sterben geht?

Zeit und Raum schaffen, dass jeder die Lebens-Symphonie fertig schreiben kann, seine individuelle, das scheint eine Idee, ein Bild... Den «medizinischen Lärm» reduzieren, damit leise Stimmen nicht untergehen, damit der Tumult der Diagnostik und Therapie nicht die zerbrechlichen Gedankenfäden und Wünsche zerhackt. Dazu braucht es den Mut, gemeinsam über das näher kommende Lebensende schon nachzudenken und zu sprechen, solange die Krankheit noch nicht alle Energie des Verstandes und der Emotionen aufgebraucht hat. Die Medizin ist hierbei fast immer zu optimistisch, was ihre Methoden ermöglichen können. So bringen wir die Schwerkranken um die Chance, ihrem Lebensende ihren Stempel aufzudrücken. Mehr psychologisches Geschick bei den Ärzten, die Wertschätzung als Mensch und nicht als «Magenkarzinom», die bessere Information über Unterstützungs- und Therapieangebote, eine Verbesserung bei der Weitergabe von (medizinischen) Informationen und Entscheidungen – das wünschen sich Schwerkranke und ihre Angehörigen.

Eines der Hauptprobleme ist heute, dass sich die Menschen von der Medizin Wunder versprechen, weil sie davon täglich hören, und dann auch hören wollen, dass diese Wunder auch ihnen offen stehen. Der medikalisierte Mensch stirbt deshalb (selbstverschuldet) medikalisiert.

Doch das Lebensende hat viel mehr Facetten, und deshalb sollten wir so sterben können, wie wir gelebt haben, oder wie wir uns erträumt haben zu leben. Und diesen Bedürfnissen, Wünschen und Träumen können wir uns schon von innen kaum nähern – wie sollen wir sie dann von aussen erfassen?

Abonnement-Bestellung palliative-ch Commande d'abonnement palliative-ch Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren/Je désire m'abonner à **palliative-ch**/Desidero abbonarmi a **palliative-ch**

Einzelpersonen/Individuels/Individuale:
Institutionen/Institutions/Istituzioni:

CHF 55.– EUR 40.–
CHF 80.– EUR 60.–

Name/Nom/Cognome

Vorname/Prénom/Nome

Strasse/Rue/Via

PLZ/Ort/NPA/Localité/NAP/Luogo

Datum/Date/Data

Unterschrift/Signature/Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a
palliative-ch
Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Dr Steffen Eychmüller

Recensement des besoins des personnes gravement malades et en fin de vie en Suisse

(Résumé)

Nous avons déjà fait part à plusieurs endroits des résultats de cette étude menée en 2004 et 2005; nous nous attacherons aujourd'hui à porter un regard (auto)critique sur ces résultats.

Lorsqu'une maladie n'est plus curable, quelles sont les personnes qui ont besoin de soutien, et quel est le soutien dont elles ont besoin? Nous n'avons pas la réponse à ces questions. Les besoins évoluent rapidement, et les personnes de l'entourage ont parfois tendance à voir les patients gravement malades comme de petits enfants dont les besoins sont largement interprétés, nous barrant ainsi l'accès à leurs souhaits véritables. Par ailleurs, lorsque ce sont des professionnels qui cherchent à traduire ces besoins, il existe un risque important de biais lié à la profession de chacun: médicalisation des besoins aussi bien que distorsion des besoins perçus par les professionnels des soins infirmiers, les psychologues ou les accompagnateurs spirituels.

Certains grands axes ont déjà émergé: ne pas abandonner les malades à leur solitude, mais ne pas les envahir ou les surprotéger; se tenir à disposition pour parler, mais ménager des personnes qui sont généralement très affaiblies et accepter que certaines choses restent indicibles; soutenir l'entourage, famille et amis, dans leur lourde tâche, tout en stimulant leurs ressources propres; travailler en réseau et viser le maximum de sécurité dans la prise en charge, tout en sachant qu'il reste une part d'imprévisible dans l'évolution de la maladie.

Qu'est-ce qui peut nous aider dans de telles situations? Savoir que nous savons si peu de choses? Savoir que les éléments véritablement thérapeutiques n'auront peut-être rien à voir avec l'offre du système de santé actuel? Conserver la prudence de ne rien promettre qu'il ne soit vraiment

en notre pouvoir de tenir? Et avoir la sagesse de ne pas fermer la porte à nos étonnements et à nos intuitions?

«On meurt comme on a vécu.» Cette phrase me paraît faire écho à «Aime ton prochain comme toi-même.» Qui donc réussit à s'aimer soi-même, a fortiori aura le droit de le reconnaître ouvertement? Qui peut prétendre savoir comment il a vécu? De tous les visages que notre vie aura revêtus, lesquels seront retenus au jour de notre mort?

Ménager le temps et l'espace à chacun pour que la symphonie de sa vie ne reste pas inachevée, cela reste je crois du monde des idées, des images... Faire taire la «bruyante médecine» afin que le tumulte des examens et des traitements ne réduise pas à néant le fil fragile des pensées et des désirs. Il faut pour cela trouver le courage d'aborder ensemble le sujet de cette vie qui va bientôt prendre fin, afin que la maladie ne consume pas toute l'énergie qui aurait pu être consacrée aux réflexions et aux émotions. On sait que la médecine surestime toujours l'efficacité de ses moyens et donne des pronostics toujours trop optimistes, dérobant ainsi aux malades la chance de vivre de manière pleinement personnelle les derniers temps de leur existence. Ce que souhaitent les patients et leur famille, c'est de meilleures compétences psychologiques de la part des médecins, c'est d'être pris en compte comme individu et non comme un «cancer de l'estomac», c'est d'être mieux informé des offres thérapeutiques et de soutien, c'est une meilleure transmission des informations, en particulier médicales, et une plus grande participation aux décisions qui les concernent.

Un problème majeur du monde moderne est que l'on attend des miracles de la médecine, dont l'on entend quotidiennement (aussi parce que c'est ce que l'on veut bien entendre) qu'elle peut offrir des solutions miraculeuses à tout le monde. L'homme vit ainsi médicalisé (en partie par sa propre faute), et meurt médicalisé.

Il existe tant d'autres visages de la fin de vie que nous devrions effectivement pouvoir mourir comme nous avons vécu, ou comme nous avons rêvé de pouvoir vivre. Mais comment pouvons-nous espérer saisir depuis l'extérieur des besoins, des désirs et des rêves qu'il est si difficile de saisir pour soi-même?

Dr. Steffen Eychmüller

Raccolta dei bisogni delle persone gravemente ammalate e alla fine della loro vita in Svizzera

(Riassunto)

I risultati di questo studio condotto nel 2004 e nel 2005 sono stati già discussi in varie occasioni; si tratta ora di fare una riflessione (auto)critica di questi risultati.

Quando una malattia non è guaribile, quali sono le persone che hanno bisogno di sostegno e qual'è il sostegno di cui hanno bisogno? Non lo sappiamo. I bisogni cambiano rapidamente e le persone che stanno intorno ai malati a volte hanno la tendenza a considerarli come dei bambini ed a interpretarne i bisogni, impedendoci così di accedere ai loro veri desideri. L'interpretazione dei bisogni da parte degli operatori sanitari porta con sé il rischio di privilegiare una prospettiva legata alla propria professione: medicalizzazione dei bisogni oppure distorsione dei bisogni percepiti da parte del personale curante, degli psicologi o degli assistenti spirituali.

Alcuni grandi assi sono già conosciuti: solitudine, abbandono, ma anche non essere eccessivamente protettivi con i malati; essere a disposizione per parlare, ma mettere in conto anche la debolezza e accettare il fatto che alcune cose restano indicibili. Sostenere i familiari e gli amici nella loro dura prova, stimolando però anche le loro risorse; lavorare in rete creando il massimo della sicurezza nella presa a carico, ben sapendo che esiste un margine di imprevedibilità nell'evoluzione della malattia.

Che cosa ci può aiutare in situazioni simili? Sapere che sappiamo poco? Sapere che gli elementi veramente terapeutici non hanno forse niente a che vedere con l'offerta del sistema sanitario attuale? La prudenza di non promettere nulla che non siamo veramente in grado di mantenere? E avere la saggezza di non chiudere la porta ai nostri stupori e alle nostre intuizioni?

«Si muore come si è vissuto» questa frase mi sembra fare eco all': «Ama il prossimo tuo come te stesso»: dunque chi riesce ad amarsi avrà per forza il diritto di riconoscerlo apertamente? Chi può pretendere di sapere come l'altro ha vissuto? Di tutte le maschere che abbiamo portato nella nostra vita, quale porteremo il giorno della nostra morte?

Allestire il tempo e lo spazio affinché ognuno possa finire di scrivere la propria sinfonia della vita, tutto ciò rimane nel mondo delle idee, delle immagini... Far tacere la «medicina rumorosa» in modo che le voci sommesse non si perdano, in modo che il tumulto degli esami e delle terapie non riducano al nulla il fragile filo dei pensieri e dei desideri. Per far questo bisogna trovare il coraggio di affrontare insieme il tema di questa vita che presto avrà fine, in modo che la malattia non consumi tutta l'energia che avrebbe potuto essere consacrata alle riflessioni ed alle emozioni. La medicina sopravvaluta spesso l'efficacia dei suoi metodi e questo impedisce ai malati di vivere in maniera consapevole e secondo i propri desideri gli ultimi momenti della loro vita. I pazienti e i loro congiunti desiderano delle migliori competenze psicologiche da parte dei medici, di essere presi in considerazione come individui e non come un «carcinoma dello stomaco», di essere meglio informati sulle possibilità terapeutiche e di sostegno, una migliore trasmissione delle informazioni, in particolare mediche, e una più grande partecipazione alle decisioni che li riguardano.

Uno dei problemi maggiori è che oggi le persone dalla medicina si attendono dei miracoli, di cui si sente parlare quotidianamente (anche perché è quello che si vuole sentire), ci si attende che la medicina possa offrire delle soluzioni miracolose a tutti. Così l'uomo vive medicalizzato (in parte per sua stessa colpa), e muore medicalizzato.

Eppure la fine della vita ha molte facce e noi dovremmo potere effettivamente morire come abbiamo vissuto, o come avremmo desiderato vivere. Ma come possiamo sperare di cogliere dall'esterno dei bisogni, dei desideri e dei sogni che sono così difficili da cogliere per noi stessi?

Nous cherchons

des personnes bilingues

qui seraient d'accord de traduire des articles dans leur langue maternelle

palliative-ch, la revue de la SSMSp tient à rendre la plupart des articles accessibles aux personnes d'autres régions linguistiques. Pour nous aider à garder nos frais modérés, nous serions reconnaissants si vous étiez d'accord de participer gratuitement à nos travaux de traduction. Annoncez-vous auprès de Claude Fuchs, Tel. 044 240 16 2; E-mail: admin@palliative.ch.

La qualité de vie est un concept clef que l'on trouve dans la plupart des définitions des soins palliatifs. Lorsque la guérison n'est plus possible, l'objectif change. Il peut parfois s'agir de vouloir prolonger la vie ou, dans d'autres situations, vouloir contrôler la maladie, mais toujours il s'agit de pallier les symptômes et soutenir la qualité de vie. Bien que ce concept soit central en soins palliatifs, il est pourtant difficile de donner une unique définition de cette notion.

Prof. José Pereira, Thierry Currat

Evaluation de la qualité de vie en soins palliatifs

Introduction

La qualité de vie n'est pas un concept propre aux soins palliatifs, qui le partage avec beaucoup d'autres domaines de la santé. En oncologie, il serait difficile aujourd'hui de trouver des études cliniques portant sur la radiothérapie ou la chimiothérapie et qui n'incluraient pas quelque sorte d'évaluation de la qualité de vie. L'augmentation de la littérature dédiée à ce thème – et même un journal uniquement centré sur la qualité de vie – illustre l'importance toujours croissante de la notion dans le monde de la santé en général. Emery et al. ont effectué une revue de la littérature portant sur la période de 1966 à 2004 et ils ont observé une augmentation spectaculaire du nombre d'article ou d'étude consacrés à la notion de qualité de vie¹. Entre 1966 et 1976 ils n'ont trouvé que quelques articles. Entre 1997 et 2004, ils ont dénombré plus de 10 000 publications.

Etant données les nombreuses facettes de la notion de qualité de vie -dont seules quelques-unes sont abordées dans ce court article- il est difficile de définir le concept de manière générale.

Eléments importants qui semblent être à la base du concept de qualité de vie

1. La subjectivité de la qualité de vie

La qualité de vie est une construction subjective. Elle est hautement individuelle. Ce qui pour une personne peut représenter une bonne qualité de vie peut apparaître pauvre à quelqu'un d'autre dans des circonstances identiques. L'évaluation de la qualité de vie doit par conséquent être effectuée par les patients eux-mêmes.

Une étude publiée récemment met en évidence la nécessité de l'auto-évaluation de la qualité de vie. Petersen et ses collègues ont demandé à des patients d'évaluer leur qualité de vie en utilisant un instrument validé intitulé le «Questionnaire de la qualité de vie» (QLC-30) créé par l'Association Européenne pour la Recherche et les Traitements du Cancer (EORTC)². Les patients atteints de cancer avancé ont évalué leur qualité de vie au moyen de trente questions différentes, chaque semaine et jusqu'à treize semaines de suite. Leurs médecins ont également évalué leur qualité de vie en utilisant les mêmes instruments. Les cher-

cheurs ont observé qu'il y avait beaucoup de différences entre les évaluations des patients et celles des médecins. Sur la base de ces résultats, les évaluations faites par les médecins ne peuvent pas être recommandées comme des substituts aux auto-évaluations des patients. D'autres études ont obtenu des résultats similaires en tentant de faire évaluer la qualité de vie des patients en interrogeant des professionnels ou les familles.

2. De nombreux facteurs influencent la qualité de vie

Différentes études ont montré que de nombreux facteurs influencent la qualité de vie. Greisinger et al. ont réparti ces facteurs en cinq catégories: les symptômes physiques, les préoccupations émotionnelles et psychologiques, les préoccupations existentielles, les préoccupations d'ordre spirituel et les préoccupations familiales³.

Les symptômes insupportables et persistants tels que la douleur, la nausée, la dyspnée et la fatigue ont des effets négatifs majeurs sur la qualité de vie, et ceci a été vérifié par de nombreuses études. Mais le domaine physique ne représente qu'une perspective qui, bien que centrale, n'est pas suffisante. De nombreuses études ont montré que la détresse psychologique a un impact négatif sur la qualité de vie. Un état anxieux ou dépressif, qu'il s'agisse d'un déséquilibre passager dû à une période d'adaptation ou qu'il s'agisse d'un syndrome majeur, réduit la qualité de vie. Le dépistage et l'évaluation régulière sont tout aussi importants que l'évaluation des symptômes physiques.

L'environnement social contribue aussi à la qualité de vie. Le soutien de la famille, des amis et de la communauté contribue à améliorer la qualité de vie alors que les problèmes financiers et le manque de soutien social peut avoir un impact négatif sur celle-ci. Ici encore, ces éléments sont tout aussi importants que les symptômes physiques.

L'importance de prendre en compte et de mesurer les aspects existentiels et spirituels a été mise en évidence par des collègues de Montréal. Cohen, Mount et leurs collaborateurs ont créé le Questionnaire de la qualité de vie McGill⁴. Ils ont découvert que parmi tous les outils d'évaluation, les outils d'ordre spirituel, mesurant par exemple le sens de la vie, sont ceux dont les résultats correspondent le plus aux sentiment général de qualité de vie.

L'étude de Greisinger et al.³ met en évidence de nombreux aspects importants pour les maladies cancéreuses et non-cancéreuses et montre l'impact qu'ont les symptômes physiques sur la qualité de vie. En plus de l'impact négatif d'un contrôle des symptômes insuffisant, dans cette étude, les patients disent souhaiter: savoir quels symptômes ils risquent de devoir endurer, connaître leur pronostic et être capables de communiquer avec les soignants dans la vérité. Dans la catégorie des préoccupations existentielles, les participants disent qu'il est important pour eux: d'avoir une forme d'espoir, de savoir que la vie a un sens, de reconnaître que la vie a été utile. Dans la catégorie des préoccupations d'ordre spirituel, les malades parlent de puiser une force dans leur croyance spirituelle et un réconfort

dans leur foi. Pour certains patients, leur sens de la spiritualité est présenté comme un des éléments principaux pour faire face à un cancer avancé. Une des catégories les plus importantes est celle qui met en évidence les enjeux familiaux. La plupart des patients disent l'importance de se savoir apprécié par sa famille et de pouvoir dire au revoir aux personnes les plus proches. Ils insistent également sur la nécessité de pouvoir dire ses sentiments à son entourage. Enfin, les patients confrontés à un cancer avancé disent que leurs pensées et leurs émotions varient de minutes en minutes et de jour en jour. Ils mettent ainsi en évidence le caractère temporel et très fluctuant du sentiment de qualité de vie.

3. S'adapter à des circonstances changeantes

La qualité de vie n'est pas statique. Elle change en fonction des circonstances. Par exemple, nous avons pu observer des patients qui se ré-adaptent à une situation jugée précédemment intolérable. Dans ces circonstances, la faculté d'adaptation remarquable de l'être humain est telle que les attentes sont souvent ajustées à l'aulne de ce que la personne perçoit comme possible. Ceci permet souvent aux patients de garder une qualité de vie raisonnable, même lorsque les circonstances que la vie leur impose apparaissent très difficiles. Pour ces raisons, la qualité de vie doit être réévaluée régulièrement.

4. La qualité de vie: un équilibre entre espoir et réalité

La qualité de vie semble être l'expression de l'adéquation ou de l'inadéquation entre les attentes d'une personne et son expérience présente, sa réalité immédiate. Plus le décalage est faible, plus la qualité de vie est perçue comme bonne. Plus la tension est importante, plus la qualité de vie est perçue comme mauvaise. La capacité d'adapter les espoirs et les attentes en fonction des situations peut diminuer cette tension et aider à améliorer le sentiment de qualité de vie.

McCall⁵ introduit la notion de «potentiel», en lien avec le sentiment de satisfaction par rapport à sa vie. Il s'agit ici du sentiment d'avoir eu la capacité d'accomplir son propre «potentiel», d'avoir trouvé un bon équilibre entre les possibilités et des limitations de la vie.

Devons-nous essayer de mesurer la qualité de vie?

Trois questions importantes s'imposent:

1. Pourquoi devons-nous essayer de mesurer la qualité de vie?
2. Vu la complexité du concept de qualité de vie, sommes-nous capable d'évaluer et de mesurer la qualité de vie?

3. Comment pouvons-nous mesurer la qualité de vie?

Nous devons essayer d'évaluer et, peut être aussi, de mesurer la qualité de vie, mais avec la mise en garde suivante: si la qualité de vie est quelque chose que nous cherchons à préserver et à améliorer, alors il va sans dire que nous

devons essayer de l'évaluer sans accabler les patients, que ce soit dans le contexte d'une étude clinique ou dans notre pratique quotidienne.

De plus, nous devons reconnaître les limites de ces évaluations liées notamment au fait que – cela va sans dire – la qualité de vie diminue alors que la maladie progresse. Différentes études l'ont établi. Dès lors, si des soins palliatifs de qualités peuvent, dans la plupart des cas, améliorer certains éléments de la qualité de vie, il est moins probable d'améliorer tous les aspects de la qualité de vie.

Dans tous les cas, des études en soins palliatifs ont prouvé que la qualité de vie pouvait être améliorée. Et c'est probablement l'étude de Cohen et ses collègues qui le démontre le mieux. En utilisant le questionnaire Mac Gill sur la qualité de vie, ce groupe de chercheur de Montréal a montré qu'une hospitalisation dans une unité de soins palliatifs aigus avait permis une amélioration de la qualité de vie des patients dans différents domaines allant du contrôle des symptômes aux questions psychologiques et existentielles.

Bien que le sujet soit complexe, des éléments clés ont été identifiés et des méthodes et outils ont été créés pour évaluer ces éléments. Différents instruments destinés à mesurer spécifiquement la qualité de vie ont été créés et affinés lors des dernières deux ou trois décennies. Ils sont très divers et couvrent de nombreuses maladies et de nombreux problèmes. Une liste de ces instruments est à disposition sur le site Web de l'école de médecine de l'Université de Brown aux Etats-Unis (<http://www.chcr.brown.edu/pcoc/Quality.htm>).

Concrètement, il est possible d'utiliser un seul instrument développé spécifiquement pour évaluer la qualité de vie ou alors une combinaison de divers instruments. Par exemple l'ESAS, afin d'évaluer la présence et la sévérité de symptômes physiques et psychologiques, joint à un autre instrument susceptible d'évaluer les besoins spirituels et les sentiments plus généraux de qualité de vie.

Malheureusement, la démarche d'évaluation reste souvent négligée dans certaines équipes de soins palliatifs où une évaluation standardisée régulière des symptômes ainsi que des besoins psychologiques et spirituels ne se fait pas. Si un patient hypertendu était hospitalisé pour une crise hypertensive, il serait négligent de ne pas mesurer régulièrement sa pression artérielle. Il en va de même lorsque nous prenons en charge un patient pour contrôler ses symptômes et que nous ne les évaluons pas régulièrement.

Évaluer les différents aspects de la qualité de vie dans le simple cadre de discussions informelles avec les patients fait courir le risque de manquer des aspects importants, en particulier en raison du fait que les professionnels se focalisent souvent sur les problèmes physiques.

Les propriétés d'un bon processus de mesure de la qualité de vie

Les processus et les méthodes visant à mesurer la qualité de vie doivent répondre aux exigences suivantes:

Global item Considering all parts of my life – physical, emotional, social, spiritual, and financial – over the past two (2) days the quality of my life has been:

	Very bad	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Excellent
Physical domain	1. One troublesome symptom is... no problem	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	tremendous problem
	2. Another troublesome symptom is... no problem	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	tremendous problem
	3. A third troublesome symptom is... no problem	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	tremendous problem
	4. Physically, I felt... terrible	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	well
Psycho-logical domain	5. I was depressed... not at all	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	extremely
	6. I was nervous or worried... not at all	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	extremely
	7. How much of the time do you feel sad? Never	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	always
	8. When I think about the future, I am... not afraid	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	constantly terrified
Existential domain	9. My personal existence is... utterly meaningless and without purpose	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	very purposeful and meaningful
	10. In achieving life goals, I have... made no progress whatsoever	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	progressed to complete fulfillment
	11. My life to this point has been... completely worthless	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	very worthwhile
	12. I have... no control over my life	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	complete control over my life
	13. I feel good about myself as a person. Completely agree	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	completely disagree
	14. To me, every day seems to be... a burden	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A gift
Support domain	15. The world is... an impersonal, unfeeling place	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	caring and responsive to my needs
	16. I feel supported. Not at all	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	completely

1. Les instruments ne doivent pas constituer un poids
2. Les instruments doivent être multidimensionnels
3. Les instruments doivent fournir des données subjectives obtenues par une autoévaluation des patients
4. Les instruments doivent être valides et fiables
5. Les instruments doivent être utiles dans l'environnement dans lequel ils sont utilisés

Les instruments de mesure de la qualité de vie en soins palliatifs

Les premières études ont utilisé des statuts fonctionnels tels que ceux mesurés par la Karnofsky Performance Status Scale, ou l'échelle de mesure de la qualité de vie ECOG. Mais ces instruments sont trop généraux.

Des instruments non spécifiques aux soins palliatifs peuvent également être utilisés, particulièrement pour la recherche en soins palliatifs (par exemple, les instruments destinés à des patients atteints de maladies telles que le cancer, SIDA ou des maladies cardiaques ou pulmonaires avancées). Une revue récente effectuée aux Etats-Unis par l'Université de Brown a identifié jusqu'à 41 de ces instruments et le tableau n°1 en énumère les plus connus.

Mais les outils les plus utiles sont ceux qui ont été créés spécifiquement créés pour les soins palliatifs et qui ont été validés auprès d'une population en situation palliative.

Si l'on parcourt rapidement certains d'entre eux, on se rend rapidement compte de leurs avantages et inconvénients. Par exemple la principale limitation à l'usage du Spitzer QL Index est que l'outil repose sur l'évaluation de la qualité de vie par le médecin, suite à une interview structurée du patient. Ça n'est donc pas directement reporté par le patient. Le Hospice Quality of Life Index est un question-

naire de 25 items que le patient remplit seul. Il couvre quatre catégories principales: physique et fonctionnel, psychologique, sociale et financière. Il peut constituer un fardeau pour certains patients. Le Missoula-VITAS QOL Index a deux versions: une version de 15 items et une version plus longue de 25 items⁶. Cette échelle consiste en une mesure globale de la qualité de vie (Comment estimeriez-vous votre qualité de vie globale?) et des items recouvrant cinq catégories: a) contrôle général des symptômes, b) fonctions globales, c) relations interpersonnelles, d) ressenti existentiel en relation avec le sens, e) questions mélangées. Des versions anglaises et espagnoles sont disponibles.

Le questionnaire de la qualité de vie McGill est l'un des meilleurs instruments d'évaluation de la qualité de vie disponible aujourd'hui en soins palliatifs⁷. La figure 1 présente la version anglaise de cet instrument. La version française n'est pas encore validée mais est disponible auprès du concepteur, le Dr Robin Cohen à Montréal. Comme l'échelle Missoula, il comporte un item global ainsi que 16 items additionnels qui traversent quatre domaines, avec des sous échelles:

1. Physique (quatre questions)
2. Psychologique (quatre questions)
3. Existentiel (cinq questions)
4. Soutien (deux questions)

En utilisant des échelles de zéro à dix, les patients auto-évaluent leur qualité de vie dans ces quatre domaines et fournissent un score global. Dans le score global les patients notent entre zéro (très mauvais) et dix (excellent) leur qualité de vie globale. La présence du domaine existentiel est une des forces de cet instrument.

Conclusions

La qualité de vie est une construction complexe et multidimensionnelle faite de nombreux éléments différents. Bien que ceci la rende difficile à mesurer, les éléments clé peuvent être évalués, et principalement ceux issus du domaine des symptômes physiques, des besoins psychologiques et spirituels, ainsi que des stressors sociaux. Etant donné le rôle central de la qualité de vie en soins palliatifs, il faudrait essayer d'intégrer son évaluation dans notre pratique quotidienne et dans la recherche. Il existe de nombreuses options pour évaluer la qualité de vie, qu'il s'agisse d'une combinaison d'instruments ou d'un seul. Parmi les instruments spécifiquement développés pour les soins palliatifs, le plus prometteur semble être le Questionnaire de qualité de vie McGill, qui inclut les domaines sociaux, physiques et existentiels.

Références

1. Emery et al. Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID): Frequently asked questions Health and Quality of Life Outcomes Health Qual Life Outcomes. 2005 3:12
2. Petersen MA, et al. Does the agreement of patient and physician assessments of health related quality of life in palliative care depend on patient characteristics? Palliative Medicine 2007; 21(4): 289-294

Instruments créés spécifiquement pour une population palliative	Instruments généraux qui peuvent être utilisés en soins palliatifs
<ol style="list-style-type: none"> 1. Spitzer Quality-of-Life Index (QL Index) 2. Hospice Quality-of-Life Index (HQLI) 3. Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) 4. McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) 2. Quality of Life Index (QLI) 3. Functional Living Index-Cancer (FLIC) 4. Functional Assessment of Cancer Therapy: General (FACT-G) 5. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System (FACIT) 6. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) 7. Swedish Health-Related Quality of Life Survey (Swed-QUAL)

3. Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, et al. Terminally Ill Cancer Patients: Their Most Important Concerns. *Cancer Practice*, 1997; 5:3.
4. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995; 9:207-219
5. McCall S. ,Quality of Life'. *Social Indicators Research* 1975;2: 229-248
6. Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *J. Pal. Med.* 1998; 12:231-244
Cohen SR, Mount BM, Bruera E, et al. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11:3-20
7. Emery et al. Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID): Frequently asked questions Health and Quality of Life Outcomes *Health Qual Life Outcomes*. 2005 3:12
8. Petersen MA, et al. Does the agreement of patient and physician assessments of health related quality of life in palliative care depend on patient characteristics? *Palliative Medicine* 2007; 21(4): 289-294
9. Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, et al. Terminally Ill Cancer Patients: Their Most Important Concerns. *Cancer Practice*, 1997; 5:3.
10. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995; 9:207-219
11. McCall S. ,Quality of Life'. *Social Indicators Research* 1975;2: 229-248
12. Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *J. Pal. Med.* 1998; 12:231-244
13. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, et al. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11:3-20

Correspondance

Prof. José Pereira
Service des soins palliatifs
Centre Hospitalier Universitaire Vaudoir
CH-1011 Lausanne
jose.pereira@chuv.ch

Prof. J. Pereira, Thierry Currat

Die Einschätzung der Lebensqualität in der Palliative Care

(Zusammenfassung)

Der Artikel versucht folgende Fragen zu beantworten: Weshalb sollten wir die Lebensqualität zu messen versuchen? Sind wir angesichts der Komplexität dieses Begriffs in der Lage Lebensqualität einzuschätzen und zu messen? Wie lässt sich Lebensqualität messen?

Lebensqualität ist in der Palliative Care ein Schlüsselbegriff sowohl für die Klinik als auch für die Forschung. Auch auf anderen Gebieten des Gesundheitswesens nimmt seine Bedeutung zu. Der Begriff ist wegen seiner Komplexität zwar nicht leicht zu definieren, aber es ist immerhin möglich, einige zentrale Elemente einer Definition aufzuzeigen.

1) Lebensqualität ist ein subjektiver Begriff: was für die eine Person eine gute Lebensqualität darstellt kann einer anderen in denselben Umständen deutlich ungenügend erscheinen. Die Einschätzung der Lebensqualität hat deshalb durch den Patienten selber zu erfolgen.

- 2) Lebensqualität wird durch Elemente aus mehreren Dimensionen beeinflusst: körperliche, psychologische, soziale, spirituelle und existenzielle.
- 3) Lebensqualität ist nicht statisch. Sie verändert sich dauernd. Deshalb muss die regelmässig eingeschätzt werden.
- 4) Lebensqualität scheint davon abzuhängen, wie gut die Erfahrung ihrer unmittelbaren Realität den Erwartungen einer Person entspricht. Je kleiner der Abstand zwischen Erwartung und Realität, desto besser die Lebensqualität. Lebensqualität scheint also die Übereinstimmung zwischen dem, was man erhofft und der erfahrenen Wirklichkeit.

Wegen der zentralen Bedeutung dieses Begriffs in der Palliative Care sollte Lebensqualität systematisch erhoben werden. Dazu gibt es eine ganze Anzahl von Messinstrumenten. Einige – und insbesondere das McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) – werden im Artikel kurz vorgestellt. Die Länge der Fragebogen ist recht unterschiedlich: Instrumente, die viel Zeit benötigen können in der Forschung interessant sein, für den täglichen Gebrauch sind sie zu aufwendig. Im Artikel sind einerseits Instru-

mente aufgeführt, die speziell für die Einschätzung der Lebensqualität in der Palliative Care nützlich sind, aber auch solche, die aus anderen Fachgebieten stammen. Es könnte nützlich sein, alternierend eine Kombination von Instrumenten wie ESAS (zur Einschätzung körperlicher und psychologischer Symptome) und MQOL (für eine Gesamteinschätzung der Lebensqualität) einzusetzen.

Abläufe und Methoden zur Messung der Lebensqualität sollten folgende Kriterien erfüllen:

1. Die Instrumente dürfen für den Patienten nicht belastend sein.
2. Die Instrumente müssen mehrere Dimensionen ansprechen.
3. Die Instrumente müssen subjektive Daten erfassen und auf der Selbsteinschätzung des Patienten beruhen.
4. Die Instrumente müssen validiert und zuverlässig sein.
5. Die Instrumente müssen in der Umgebung, in der sie angewendet werden, von Nutzen sein.

Prof. José Pereira, Thierry Currat

Valutazione della qualità di vita nelle cure palliative

(Riassunto)

L'articolo cerca di rispondere alle domande seguenti: Perché dobbiamo cercare di misurare la qualità di vita? Data la complessità del concetto di qualità di vita, siamo capaci di valutare e misurare la qualità di vita? Come possiamo misurare la qualità di vita?

La qualità di vita è un concetto chiave nelle cure palliative, tanto nell'attività clinica quanto nella ricerca. È anche un concetto sempre più importante in altri ambiti della salute. A causa della sua complessità si tratta di una nozione difficile da definire, ma è comunque possibile scomporla in elementi di base. 1) La soggettività della qualità di vita: quello che per una persona può rappresentare una buona qualità di vita può apparire povera per qualcun d'altro in circostanze identiche. La valutazione della qualità di vita deve, di conseguenza, essere effettuata dai pazienti stessi. 2) La qualità di vita è influenzata da numerose dimensioni differenti: fisica, psicologica, sociale, spirituale ed esistenziale. 3) La qualità di vita non è statica. Essa cambia in funzione delle circostanze ed è per questo che la qualità di vita deve essere rivalutata regolarmente. 4) La qualità di vita sembra essere l'espressione dell'adeguamento o dell'inadeguatezza tra le aspettative di una persona e la sua esperienza attuale, la sua realtà immediata. Più il divario è debole, più la qualità di vita è percepita come buona.

Più la tensione è importante, più la qualità di vita è percepita come cattiva. La qualità di vita appare allora come un equilibrio tra ciò che può essere sperato e la realtà.

Dato il posto centrale di questa nozione nelle cure palliative, la qualità di vita dovrebbe essere valutata sistematicamente ed esistono diversi metodi di valutazione. Alcuni di questi, e in particolare il McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL), sono presentati brevemente in questo articolo. Le loro lunghezze differiscono notevolmente e se gli strumenti che abbisognano di più tempo possono essere interessanti per la ricerca, essi sono spesso troppo impegnativi per un utilizzo quotidiano. In questo articolo sono elencati degli strumenti utili alla valutazione della qualità di vita specifici delle cure palliative, ma anche dei questionari che derivano da altri ambiti. Sarebbe utile utilizzare alternativamente una combinazione di strumenti quali l'ESAS per valutare i sintomi fisici e psicologici, e il MQOL per stabilire un punteggio globale di qualità di vita.

I processi e i metodi che mirano a misurare la qualità di vita devono rispondere alle esigenze seguenti:

1. Gli strumenti non devono costituire un peso per i pazienti
2. Gli strumenti devono essere multidimensionali
3. Gli strumenti devono fornire dei dati soggettivi ottenuti grazie ad un'autovalutazione dei pazienti
4. Gli strumenti devono essere validi e affidabili
5. Gli strumenti devono essere utili nell'ambiente nel quale sono utilizzati.

Dr. Florian Strasser

Forschungspreise 2007 der SAMW

An der Jahrestagung 2007 von «palliative ch» hatte die Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften wieder eine Preissumme für Forschungsprojekte auf dem Gebiet von Palliative Care vergeben. Dieses Jahr wurden 4 Posterpreise à je CHF 1250.– vergeben, in den Kategorien:

- Methodik (Science)
- Praxisrelevanz (Change)
- Originalität (Innovation)
- Förderpreis (young investigator award)

Die Preise gingen an folgende Projekte:

- **Methodik (Science):** «Prophylactic oral glutamine for docetaxel or paclitaxel associated taste alterations in cancer patients: a randomised, parallel, placebo-controlled, double-blind study»; Autoren: F. Strasser¹, R. Demmer², C. Boehme², S. Schmitz³, B. Thuerlimann², T. Cerny², S. Gillessen². ¹Oncol Pall Med, Cantonal Hospital, St.Gallen, Switzerland, ²Oncology, Dept Int Med, Cantonal Hospital, St.Gallen, Switzerland, ³Swiss Institute for Clinical Cancer Research, Bern, Switzerland.
- **Praxisrelevanz (Change):** «What Affects Adherence by Internal Medicine Nurses (IMNs) of Recommendations Made by Palliative Care Consult Nurses in a Swiss

Tertiary Hospital»; Autoren: Fabienne Teike Lüthi (Palliative Care Consult Nurse).

- **Originalität (Innovation):** «Reflective Video Vignettes to Change Attitudes of Primary Health Professionals in Managing Difficult Family Situations in Vaud, Switzerland»; Autoren: José Pereira (Prof. Service de Soins Palliatifs, UNIL et CHUV, Lausanne, Switzerland), Thierry Currat (Chercheur associé, Service de soins palliatifs CHUV); Marie-José Paquier (Chef de projet, Norder-Boyer, Vaud, Switzerland); Françoise Porchet (Coordinatrice Centre de Diffusion, Service Soins Palliatifs, Formation Continue, CHUV, Lausanne, Switzerland); Martine Kübler (Nurse educator, ARCOS; Lausanne, Switzerland); Yves Kühne (Director, Norde-Boyer Réseau, Vaud, Switzerland); Anne Vacanti-Robert (EMSP, CHUV, Lausanne, Switzerland); Olivier Frei (CEMCAF, CHUV, Lausanne, Switzerland)
- **Förderpreis (young investigator award):** «Palliative Specialists advise in a consult setting. Is the reason of request matching with the real problem?» Autoren: Claudia Pesenti, Silvia Walther, Manuela Colla Züger, Luisella Manzambi-Maggi, Piero Sanna, Hans Neuenschwander

Wir danken der SAMW für dass sie einmal mehr dieser Preise zur Verfügung gestellt hat.

Dr Florian Strasser

Prix de recherche 2007 de l'ASSM

Lors des Journées annuelles de palliative-ch, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a de nouveau remis une série de prix pour des projets de recherche dans le domaine des soins palliatifs. Cette année, ce sont 4 prix de posters de chacun CHF 1250.- qui ont été attribués dans les catégories:

- Méthodologie (Science)
- Pratique (Change)
- Originalité (Innovation)
- Prix d'encouragement (young investigator award)

Les prix sont allés aux divers projets suivants:

- **Méthodologie (Science):** «Prophylactic oral glutamine for docetaxel or paclitaxel associated taste alterations in cancer patients: a randomised, parallel, placebo-controlled, double-blind study»; Autoren: F. Strasser¹, R. Demmer², C. Boehme², S. Schmitz³, B. Thuerlimann², T. Cerny², S. Gillessen². ¹Oncol Pall Med, Cantonal Hospital, St.Gallen, Switzerland, ²Oncology, Dept Int Med, Cantonal Hospital, St.Gallen, Switzerland, ³Swiss Institute for Clinical Cancer Research, Bern, Switzerland.
- **Pratique (Change):** «What Affects Adherence by Internal Medicine Nurses (IMNs) of Recommendations Made by Palliative Care Consult Nurses in a Swiss Ter-

tiary Hospital»; Auteurs: Fabienne Teike Lüthi (Palliative Care Consult Nurse).

- **Originalité (Innovation):** «Reflective Video Vignettes to Change Attitudes of Primary Health Professionals in Managing Difficult Family Situations in Vaud, Switzerland»; Auteurs: José Pereira (Prof. Service de Soins Palliatifs, UNIL et CHUV, Lausanne, Switzerland), Thierry Currat (Chercheur associé, Service de soins palliatifs CHUV); Marie-José Paquier (Chef de projet, Norder-Boyer, Vaud, Switzerland); Françoise Porchet (Coordinatrice Centre de Diffusion, Service Soins Palliatifs, Formation Continue, CHUV, Lausanne, Switzerland); Martine Kübler (Nurse educator, ARCOS; Lausanne, Switzerland); Yves Kühne (Director, Norde-Boyer Réseau, Vaud, Switzerland); Anne Vacanti-Robert (EMSP, CHUV, Lausanne, Switzerland); Olivier Frei (CEMCAF, CHUV, Lausanne, Switzerland)
- **Prix d'encouragement (young investigator award):** «Palliative Specialists advise in a consult setting. Is the reason of request matching with the real problem?» Auteurs: Claudia Pesenti, Silvia Walther, Manuela Colla Züger, Luisella Manzambi-Maggi, Piero Sanna, Hans Neuenschwander

Nous remercions l'ASSM qui a mis une fois de plus ces prix à disposition.

Catherine Hoenger

Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental

Le programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs a pour but de garantir à tous un accès égal à des soins palliatifs de qualité. La diffusion des soins palliatifs destinés aux personnes en situation de handicap mental, plus particulièrement lorsqu'elles sont accueillies en institution, constitue donc l'une des actions du programme cantonal.

L'espérance de vie des personnes souffrant d'un handicap mental a fortement augmenté, entraînant un vieillissement de la population dans les institutions. Il y a une vingtaine d'années, les parents voyaient mourir leurs enfants handicapés; aujourd'hui, ce sont les personnes handicapées qui survivent à leurs parents. Le travail éducatif a pour objectif de soutenir le développement et la croissance de l'individu. Les éducateurs ont donc été formés pour accompagner la vie, mais pas pour accompagner jusqu'à la fin de la vie. Avec le vieillissement des résidents, ils sont amenés non seulement à soutenir les personnes handicapées au moment de la perte de leurs parents, mais également à les accompagner jusqu'à la fin de leur vie en institution.

Le 19 juin 2007, le Service de la Santé Publique a organisé une journée interdisciplinaire d'échange qui a réuni 80 personnes, représentant la quasi totalité des institutions vaudoises, ainsi que l'institution Perce-Neige de Neuchâtel. L'institution Clair-Bois de Genève a amené une réflexion sur la douleur. Les lignes qui suivent constituent un compte-rendu de ce moment fructueux de rencontre.

La journée a débuté par une présentation générale des soins palliatifs, suivie par la présentation de quatre projets développés dans les institutions. L'après-midi, des ateliers ont permis d'approfondir les thèmes.

Projets institutionnels:

Les professionnels de la Maison des Chavannes à Lausanne ont développé les soins palliatifs depuis plusieurs années. Les actions suivantes ont été mises en place:

- Un groupe de parole et de soutien a été créé pour répondre à un besoin exprimé par quelques professionnels mis en difficulté à la suite de décès mal vécus
- Deux ateliers de développement personnel destinés entre autres aux personnes vieillissantes ou en fin de vie ont été créés
- Les «testaments» sous une forme adaptée au résident (photolangages) ont été introduits dans certains groupes éducatifs
- Une collaboration a été mise en place avec l'équipe mobile de soins palliatifs
- Divers cours et formations en soins palliatifs ont contribué à soutenir les professionnels concernés
- Début 2006, les soins palliatifs ont été intégrés dans la démarche qualité.

La Cité du Genévrier, à St-Légier, a présenté une réflexion concernant les «orientations thérapeutiques» en cas d'urgence vitale. Dans des situations d'urgence, l'expérience a montré que parfois les choix ou désirs du résident, des parents ou du représentant légal ne pouvaient pas être respectés, car ils n'avaient pas été clairement exprimés au préalable. Des parents âgés ont réfléchi à ce qu'il adviendrait de leurs enfants après leur décès. Les directives anticipées ne peuvent être rédigées que par une personne capable de discernement. Pour les personnes incapables de discernement, une autre forme de document doit donc être trouvée.

Les «orientations thérapeutiques» abordent les questions de souhaits du résident et des parents en cas d'urgence vitale, et les attentes pour l'accompagnement en fin de vie et lors du décès. Ces orientations sont élaborées par écrit en collaboration entre le résident, les parents, l'équipe éducative et médicale.

Echos des ateliers de l'après-midi:

Douleur:

Le thème de la douleur a soulevé de nombreux questionnements:

- Comment détecter la douleur chez une personne qui ne parle pas ou réagit de façon incompréhensible?
- Comment faire la différence entre une réaction due à des troubles cognitifs ou comportementaux et des signes révélateurs d'un état de douleur réelle physique liés à un problème physique (ex. le cri d'un psychotique)?
- Comment détecter un mal-être, une souffrance chez quelqu'un qui s'exprime comme un enfant?
- Comment reconnaître, évaluer et traiter la douleur physique ainsi que la douleur psychique et affective d'une manière efficace et «en équipe»?
- Comment «faire reconnaître» aux médecins intervenant dans l'institution la douleur du résident, perçue par les soignants et par les éducateurs mais malheureusement souvent minimisée par le consultant?

«Des fois j'imagine que le jeune dont je m'occupe souffre...et alors dans le doute je lui administre un Dafalgan, dans l'espoir que la posologie soit suffisante...» (Educateur).

«Ces personnes handicapées souffrent déjà depuis leur naissance...» (Educateur).

Malheureusement, il semble que les outils d'évaluation de la douleur chez la personne handicapée (par exemple échelle San Salvador) soient encore insuffisamment connus et utilisés.

Collaboration avec les équipes mobiles Les participants se sont penchés sur les obstacles potentiels à la collaboration avec une équipe mobile:

- L'équipe socio-éducative se sent capable d'agir et pense qu'elle peut trouver une solution seule.

- Souvent, l'équipe minimise la gravité de la situation (douleurs, symptômes) et attend que les résidents se trouvent dans des situations de douleurs extrêmes ou de fin de vie.
- L'équipe a recours aux ressources internes, et fait notamment appel au médecin traitant.
- Les prestations de soutien, d'accompagnement et de formation que peuvent offrir les équipes mobiles ne sont pas encore suffisamment connues des professionnels de ces institutions.
- La famille ne souhaite souvent pas d'intervenir extérieur, à plus forte raison parce qu'il lui est difficile de parler de soins palliatifs.
- La direction considère que l'institution est un lieu non médicalisé, et que les soins palliatifs sont encore en voie de développement. Elle donne la priorité aux moyens mis en place dans l'institution.

Interdisciplinarité

Dans l'échange, les points suivants ont émergé:

Chaque professionnel garde la responsabilité de sa spécificité et respecte celle des autres; une réelle coopération vient alors enrichir notre pratique professionnelle. L'objectif commun est d'améliorer la qualité de vie et le confort du bénéficiaire. Le respect mutuel est indispensable.

Le résident est le principal bénéficiaire des apports de cette démarche car en travaillant en interdisciplinarité chaque professionnel partage son savoir avec les autres membres de son équipe. Cela amène un confort supplémentaire et une meilleure qualité de vie du résident dans les situations palliatives.

Il n'est toutefois pas toujours évident de reconnaître ses limites et de passer le relais à quelqu'un d'autre.

Spiritualité

Le partage sur le thème de la spiritualité a permis de dégager les points suivants:

- La spiritualité fait partie intégrante de la personnalité.
- La spiritualité est ce qui fait vie, ce qui fait sens. Elle dépend du cheminement personnel.
- Comment connaître les besoins de l'autre? Est-ce que le professionnel projette ses propres besoins?
- Dans quelle mesure le résident et le professionnel ad-

hèrent-ils aux valeurs et aux pratiques de l'institution? Quelle possibilité de valider les choix pour les résidents?

Quels mots pour dire la spiritualité? «il s'est passé quelque chose...»

Deuil

De nombreuses expériences ont pu être évoquées, particulièrement en ce qui concerne les aspects rituels:

- Permettre aux autres résidents de dire au-revoir à celui qui va mourir, que ce soit son parent ou son compagnon de chambre ou de table
- Organiser un moment de recueillement, agrémenté de musique
- Etre présent au côté de la personne endeuillée lors des funérailles, l'accompagner au cimetière si elle le souhaite ou si l'on a l'impression que cela pourrait lui faire du bien.

Plusieurs éducateurs ont mentionné que les personnes handicapées se comportaient souvent de façon adéquate dans des moments d'enterrement par exemple, contrairement aux craintes que leurs proches pouvaient avoir.

Conclusion

Le cadre et l'accueil chaleureux de l'institution Perceval nous ont permis de vivre une journée très riche. Les participants ont apprécié particulièrement les échanges entre pairs. Lors d'une prochaine rencontre, ils souhaiteraient disposer de plus de temps pour approfondir les thèmes retenus.

Cette journée, basée sur les projets institutionnels déjà en cours, a permis de valoriser tout l'existant et de donner une belle impulsion pour le développement des soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental.

Correspondance:

Catherine Hoenger,
cheffe de projet, Programme Cantonal de soins palliatifs
E-mail: catherine.hoenger@vd.ch

Am 24. Mai 2007 fand in Valbella, im Hotel Inn, das erste Palliative Care Symposium im Kanton Graubünden statt. 240 Vertreterinnen und Vertreter aus dem Gesundheitswesen wie auch aus Politik und Wirtschaft nahmen teil. Regierungspräsident Dr. Martin Schmid eröffnete die Veranstaltung.

Berta Prevost

Erstes Palliative Care Symposium in Graubünden

Das Symposium bot die erstmalige Gelegenheit eines kantonsweiten Austausches zu zentralen Herausforderungen der Versorgung am Lebensende. Angeregt durch die Expertise von nationalen und internationalen Fachpersonen aus Wissenschaft und Praxis, sowie einer breiten Repräsentanz von Bündner Fachexpertinnen und -experten,

wurden die Bestrebungen der Palliativversorgung in Graubünden im Lichte der nationalen und internationalen Entwicklung aufgenommen.

Dem Grundgedanken verpflichtet «Würde bis zuletzt für alle Menschen» hat die Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung zusammen mit dem neu gegründeten Verein Palliativnetz Graubünden wie auch mit Vertreterinnen der Caritas und der Krebsliga den Anlass organisiert und durchgeführt. Das grosse Interesse und die überwältigende Teilnehmerzahl haben eindrücklich den Bedarf für den Aufbau eines integrierten, kantonally vernetzten Palliativversorgungsangebotes aufgezeigt.

Durch den Tag führten Prof. Dr. Andreas Heller und Klaus Wegleitner (IFF Wien), die das von der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung beauftragte Projekt «Palliative Care in Graubünden» in den letzten Jahren beraten und begleitet haben und einführend diese Entwicklung nachzeichneten.

Dr. Thomas Wieland, stellvertretender Chefarzt des Kantonsspitals Graubünden und Barla Cahannes, Stiftungsrätin der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung, Präsidentin der Spitex Chur und Grossrätin, stellten den neu gegründeten Verein Palliativnetz Graubünden und seine Zielsetzungen vor. Der Verein versteht sich als fachliche Vernetzungs- und Austauschplattform. In Abstimmung mit den bestehenden Leistungserbringern des Kantons übernimmt das Palliativnetz die Koordination in den Bereichen Weiterbildung und Strukturentwicklung. Gemeinsame Strategien der Öffentlichkeitsarbeit und der gesundheitspolitischen Positionierung sollen das Vorhaben einer integrierten Palliativversorgung in Graubünden fördern.

Sowohl im Plenum als auch in den verschiedenen Workshops des Symposiums haben Referentinnen und Referenten von regionalen Leistungserbringern (Spitexorganisationen, Alters- und Pflegeheimen, Regionalspitälern und Kantonsspital) bestehende Initiativen, Projekte und Konzepte einer gelingenden Palliative Care in Graubünden präsentiert und diskutiert.

So zeigte Verena Buchli-Gerber, Pflegedienstleitung des Alters- und Pflegeheims Domleschg eindrücklich auf, wie ihre Organisation in den letzten Jahren Palliative Care auch für jüngere, sterbende Menschen etabliert hat.

Dr. Thomas Huber, Chefarzt Innere Medizin vom Regionalspital Prättigau, stellte das Palliativkonzept der Flurstiftung vor. Regionalspital, Spitexorganisation, Alters- und Pflegeheime im Prättigau streben unter gemeinsamer Trägerschaft die Integration und Koordination der regionalen Angebote von Palliativ Care an.

Dr. Daniel Büche, Präsident des Palliativnetz Ostschweiz und Oberarzt im Palliativzentrum St. Gallen, referierte über die Multidimensionalität des Schmerzes und die damit verbundenen hohen Anforderungen an die kommunikative Kompetenz von Medizin und Pflege.

Prof. Dr. Reimer Gronemeyer (Universität Giessen) ermöglichte einen Blick über die Schweizer Grenzen. Im gesamteuropäischen Kontext betonte er einerseits die Wichtigkeit von Palliativ Care als Gradmesser einer humanitären Gesellschaft, und mahnte andererseits darauf zu achten, dass Sterben nicht zu einem qualitätskontrollierten Planungsvorgang verkommt, welcher regionale Unterschiede verwischt und keinen Platz lässt für Leiden, Liebe und Menschlichkeit.

In den Workshops am Nachmittag wurden neben den unterschiedlichen Modellvorhaben auch die Themen Ethische Entscheidungsfindung am Lebensende, Spiritualität, und Total Pain aufgenommen. Frau Claudia Troncana, pflegende Angehörige ihrer Mutter, verdeutlichte mit ihren Erfahrungen, dass gerade bei der häuslichen Betreuung noch viel mehr Unterstützung, Begleitung und Beratung von Angehörigen notwendig wären.

Die Künstlerin Verena Staggl aus St. Gallen umrahmte das Symposium musikalisch mit eindrücklichen Liedern an das Leben und die Liebe aus aller Welt und dokumentierte Momentaufnahmen zeichnerisch.

Impressionen vom Symposium und weitere Informationen finden Sie auf der homepage www.palliativnetz-graubuenden.ch

Das Hildegard Hospiz in Basel: «Familiär und persönlich»

Das Hildegard Hospiz ist eine gemeinnützige Spezialklinik für palliative Medizin und Pflege sowie Nachbehandlung unheilbarer Erkrankungen. Im Zentrum des Engagements steht der Mensch mit all seinen Bedürfnissen sowie der Respekt im Umgang mit Sterbenden. Die Erhaltung der Lebensqualität ist im Vordergrund. Es wird deshalb alles darangesetzt, schwer und unheilbar kranken Menschen ein würdiges, selbstbestimmtes und weitgehend schmerzfreies Dasein zu ermöglichen.



Das Hildegard Hospiz, am St. Alban-Ring 151 in Basel

Als erstes Hospiz im deutschsprachigen Raum wurde das Hildegard Hospiz nach englischem Vorbild am 1. Juli 1986 in Basel eröffnet. Es verfügt über 27 Betten für allgemein Versicherte, Halbprivat- und Privatpatienten. Im Rahmen des neuen Schweizerischen Krankenversicherungsgesetzes erteilte der Kanton Basel-Stadt dem Hildegard Hospiz einen Leistungs-auftrag für palliative Medizin und die Nachbehandlung besonders schwerer Krankheitsverläufe. Die operative Tätigkeit des Spitals wird durch die Spitalleitung wahrgenommen. Trägerin des Hildegard Hospizes ist eine Stiftung.

Palliativmedizin umfasst all jene schwerkranken Patienten, bei denen es keine Aussicht auf Heilung gibt. Die Betreuung verlangt von Medizin und Pflege, sich individuell auf den Einzelnen einzulassen. In jedem Moment muss erkannt werden, was zur Verbesserung der Lebensqualität wichtig ist, unabhängig davon, ob der Patient schlussendlich stirbt oder ob sich sein Zustand soweit verbessert, dass er nicht mehr spitalbedürftig ist. Dies unterscheidet die Palliativmedizin wesentlich von anderen Gebieten der Medizin und stellt eine spezielle Herausforderung sowohl an das Personal selbst als auch an die Personalauswahl. Rund ein Drittel unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter arbeiten schon länger als zehn Jahre bei uns.

Die wesentlichen Bedürfnisse unserer Patienten sind:

- Rund um die Uhr Zugriff auf eine intensive, situationsgerechte Schmerztherapie durch speziell dafür geschultes Personal zur Verfügung zu haben; somit eine bedarfge-

rechte Analgesie zu jeder Zeit, sei es intravenös, oral, subkutan oder transdermal.

- Eine optimale Minderung der häufigen Beschwerden: hierzu gehören Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Wundliegen und depressive Reaktionen.
- Eine der individuellen Lebenssituation angepasste Diagnostik, wobei die Lebensqualität im Vordergrund steht. Auf invasive Eingriffe wird möglichst verzichtet um die Ressourcen des Patienten zu schonen. Die Vorlieben und der Wille des Patienten bestimmen den Weg, dem das Ärzteteam und das Pflegepersonal nach ethischen und gesetzlichen Richtlinien folgen.
- Eine Seelsorge, die heute oft ausserhalb traditioneller Konfessionen erfolgt.
- Einen Miteinbezug der Angehörigen.

Neben der Verbesserung des physischen Wohlbefindens werden die Patienten bei der Bewältigung der emotionalen und sozialen Schwierigkeiten unterstützt und die Angehörigen in ihrer Trauerarbeit begleitet. Überdies verfügt das Hildegard Hospiz über eine kleine Anzahl Entlastungsbetten. Hier werden Patienten aufgenommen, die zuhause von ihren Angehörigen gepflegt werden. Damit können Angehörige und häusliches Pflegepersonal in ihrer intensiven und oft erschöpfenden Betreuungsarbeit zeitweise entlastet werden.



Hildegard Aufenthaltsraum

Das Hildegard Hospiz garantiert durch sein spezialisiertes Ärzteteam und das kompetente, engagierte Pflegepersonal eine erstklassige, persönliche Betreuung rund um die Uhr. Auf ein herzliches und familiäres Umfeld wird grössten Wert gelegt.

HILDEGARD | HOSPIZ
SEIT 1983 AUS ÜBERZEUGUNG

Kontakt:

Gregor Dätwyler
Leiter Pflegedienst
Hildegard Hospiz
St. Alban-Ring 151, CH-4020 Basel
Tel. +41 61 319 75 75
www.hildegard-hospiz.ch

Die Krebsliga Schweiz setzt sich seit über 15 Jahren für die Förderung der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz ein. Zu Beginn hat sie sich vor allem mit der Verbesserung der Schmerztherapie befasst und den Schwerpunkt danach über längere Zeit auf die Professional Education gesetzt und ein umfassenderes Palliative Care Programm aufgebaut. Mit der Broschüre «Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» entspricht sie der neuen Ausrichtung des Programms auf die Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen.

Catherine Bass, Georges Neuhaus

Neu: Palliative Care Broschüre für Onkologiepatienten und deren Angehörige

Gewiss wird Krebs dank besserer Prävention immer früher erkannt, ist dank Fortschritten in der Medizin besser behandelbar und kann in vielen Fällen sogar geheilt werden. Die Betroffenen, ihre Angehörigen und Bekannten hoffen demzufolge berechtigterweise auf eine Heilung der Krankheit. Tatsache ist aber, dass in der Schweiz jährlich 15'000 Menschen an Krebs sterben. Für diese Patienten und ihre Nächsten bedeutet das, mit der Endlichkeit des Lebens, mit vielen offenen Fragen und Ängsten konfrontiert zu sein. Wie soll es jetzt weiter gehen, was kommt auf mich zu, wo informiere ich mich, mit wem kann ich sprechen?

Die Broschüre «Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» will die Patientinnen und Patienten sowie ihre Nächsten auf ihrem Weg unterstützen. Sie erklärt was Palliativmedizin, Pflege und Begleitung ist und gibt eine Übersicht darüber, wie eine für Patienten und seine Nächsten bestmögliche Lebensqualität gewährleistet werden kann. Damit kennen Betroffene diese Möglichkeiten, können sie in Anspruch nehmen und gegebenenfalls auch verlangen.

Die häufigsten Symptome (Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot, Müdigkeit), die in der letzten Lebensphase auftreten können, werden beschrieben, und auch was man dagegen tun kann. Betroffenen ermöglicht dies, sich Gedanken zu machen über die Symptome, sie wahrzunehmen und das Gespräch mit dem Behandlungsteam aufzunehmen um gemeinsam Lösungen zu finden.

Aber nicht nur die medizinischen Aspekte werden angesprochen. Die Broschüre behandelt Themen, die man sonst vielleicht eher zur Seite schiebt oder die sogar ein Tabu bleiben. Themen, die jedoch wesentlich sind um die bestmögliche Lebensqualität für Betroffene gewährleisten zu können. Sie versucht, den Menschen Mut zu machen über

Bestellungen

«Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» kann bestellt werden über
Telefon 0844 85 00 00
Fax 033 77365 40
shop@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/
broschueren
(auch download als PDF)



Schwierigkeiten, Wünsche, Gefühle (Trauer, Wut, Angst, usw.) nachzudenken und zu sprechen, zum Beispiel mit den Angehörigen, mit den Ärzten, dem Pflegeteam oder mit einem Seelsorger. Konkrete Hilfe bieten «Fragekästchen» mit Fragen zu verschiedenen Aspekten.

Auch erwähnt wird, wie man vorgehen kann um eine Patientenverfügung zu erstellen und was man dabei bedenken muss. Praktische Hinweise über Sozialversicherungsfragen sowie verschiedene Adressen von Beratungsstellen runden den Inhalt der Broschüre ab.

Wir hoffen, dass die Broschüre «Krebs - wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» künftig von den Fachleuten als unterstützendes Mittel in der Beratung von onkologischen Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase eingesetzt wird.

Kontakt

Catherine Bass
Projektleiterin Palliative Care Programm
Krebsliga Schweiz
Postfach 8219
3001 Bern
catherine.bass@swisscancer.ch
031 389 93 24

Georges Neuhaus
Leiter Palliative Care Programm
Krebsliga Schweiz
Postfach 8219
3001 Bern
georges.neuhaus@swisscancer.ch
031 389 91 23

La Ligue suisse contre le cancer s'engage depuis plus de 15 ans pour la promotion des soins palliatifs en Suisse. Dans une première phase, elle s'est essentiellement centrée sur l'amélioration des traitements contre la douleur. Ses efforts se sont ensuite focalisés sur la formation des professionnels et la mise en place d'un programme complet de soins palliatifs. Le programme prend à présent une nouvelle direction. Le soutien des patients et de leurs proches constitue désormais un des axes prioritaires. Cette nouvelle direction se concrétise notamment par la parution de la toute nouvelle brochure «Quand l'espoir de guérir s'amenuise».

Catherine Bass, Georges Neuhaus

Soins palliatifs: une nouvelle brochure destinée aux patients atteints d'un cancer et à leurs proches

Le cancer est détecté de plus en plus tôt grâce à un meilleur dépistage. Les progrès de la médecine permettent aussi de mieux le soigner et dans beaucoup de cas de le guérir. Les patients, proches et amis espèrent donc – à juste titre – la guérison. Le fait reste toutefois qu'en Suisse chaque année plus de 15 000 personnes décèdent de la suite d'un cancer. Pour ces patients et leurs proches cela signifie être confrontés à la finitude de la vie, à quantité de questions et à nombre d'angoisses. Comment ma vie va-t-elle continuer, qu'est-ce qui m'attend, où puis-je m'informer, avec qui puis-je parler?

La brochure «Quand l'espoir de guérir s'amenuise» se veut une aide pour les patients et leurs proches sur le chemin qui leur restent à parcourir. Elle explique ce que sont les soins palliatifs et donne une vue d'ensemble des moyens existants pour assurer aux patients et aux proches la meilleure qualité de vie possible. Connaître les possibilités à disposition permet aux personnes concernées d'en profiter, voire d'exiger d'en bénéficier.

Les symptômes les plus fréquents (douleurs, nausées, vomissements, dyspnée, fatigue) qui peuvent se manifester en fin de vie y sont décrits ainsi que les moyens de lutter contre. Les personnes touchées sont ainsi sensibilisées au sujet et peuvent en parler en connaissance de cause avec l'équipe soignante afin de trouver une solution adéquate.

Les aspects médicaux ne sont pas les seuls à être abordés. La brochure évoque également des thèmes que l'on a parfois tendance à éviter ou qui sont même totalement tabous. Ce sont cependant des thèmes essentiels pour

Commande

«Quand l'espoir de guérir s'amenuise» peut être commandé au numéro de tél. 0844 85 00 00 fax 033 77365 40 shop@swisscancer.ch www.swisscancer.ch/ brochures (download en format PDF possible)



pour pouvoir assurer ou améliorer la qualité de vie des personnes concernées. La brochure a pour objectif de motiver les gens à réfléchir et à parler de leurs difficultés, de leurs désirs, de leurs sentiments (deuil, colère, peurs, etc.) avec leurs proches, avec les médecins, le personnel soignant ou avec un aumônier. Un ensemble de questions préformulées constitue une aide concrète pour aborder ces points.

Sont également abordées les questions liées aux directives anticipées. Comment s'y prendre? A quoi il faut penser? De plus, toute une série de conseils pratiques sur les assurances sociales ainsi que différentes adresses utiles complètent le contenu de cette brochure.

La brochure «Quand l'espoir de guérir s'amenuise» peut aussi aider les soignants dans leur travail de soutien et d'accompagnement des patients oncologiques et de leurs proches.

Contact

Catherine Bass
responsable de projets, programme de soins palliatifs
Ligue suisse contre le cancer
Case postale 8219
3001 Berne
catherine.bass@swisscancer.ch
031 389 93 24

Georges Neuhaus
chef du programme de soins palliatifs
Ligue suisse contre le cancer
Case postale 8219
3001 Berne
georges.neuhaus@swisscancer.ch
031 389 91 23

Da oltre 15 anni la Lega svizzera contro il cancro promuove la medicina palliativa nonché le cure infermieristiche e il sostegno psicologico in questo ambito sanitario. Inizialmente il suo impegno era volto al miglioramento della terapia del dolore. Più tardi, e per lungo tempo, la Lega svizzera contro il cancro si è invece concentrata sulla formazione continua e ha sviluppato un complesso programma per le cure palliative. L'opuscolo intitolato «Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» è in linea con il nuovo orientamento del programma in risposta alle esigenze delle persone malate di cancro e dei loro familiari.

Catherine Bass, Georges Neuhaus

Novità: opuscolo sulle cure palliative per pazienti oncologici e familiari

Gli sforzi intrapresi nel campo della prevenzione hanno fatto sì che il cancro venga diagnosticato sempre più precocemente. Inoltre, grazie al progresso della medicina, le possibilità terapeutiche sono aumentate e, in molti casi, il cancro può essere persino debellato. Ciò induce giustamente le persone colpite dal cancro e i loro cari a sperare nella guarigione. Purtroppo è anche vero però che ogni anno in Svizzera muoiono 15'000 persone di cancro. Questi pazienti e i loro familiari si vedono confrontati con la morte, con grandi incertezze e paure. E adesso? Cosa mi aspetta? A chi mi rivolgo? Con chi posso parlare?

Con l'opuscolo «Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» vogliamo offrire un sostegno ai pazienti e ai loro familiari. Spieghiamo in cosa consistono la medicina palliativa e la presa a carico infermieristica globale del paziente affetto da una malattia incurabile. Illustriamo le possibilità atte a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Infatti, disponendo di queste informazioni, potranno usufruire di tali opportunità e, se necessario, esigerle.

Descriviamo i sintomi più ricorrenti (dolori, nausea, vomito, dispnea, astenia) di cui possono soffrire i pazienti nella fase terminale della malattia e i rispettivi rimedi possibili. I pazienti sono così in grado di riconoscere con più facilità tali sintomi, di segnalarli all'équipe curante e di partecipare alle scelte terapeutiche.

Ma non trattiamo soltanto gli aspetti medici. Tocchiamo anche temi che vengono spesso trascurati o addirittura tabuizzati, ma che vanno affrontati a salvaguardia della qualità di vita delle persone colpite direttamente o

Ordinazioni

«Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» può essere ordinato telefonicamente 0844 85 00 00, via fax 033 77365 40 shop@swisscancer.ch www.swisscancer.ch/broschueren (anche download come PDF)



indirettamente dalla malattia. Incoraggiamo alla riflessione sulle difficoltà, i desideri, i sentimenti (lutto, rabbia, paura ecc.) e al dialogo ad esempio con i familiari, i medici, l'équipe curante oppure al ricorso a un sostegno spirituale. Gli schemi con domande su vari aspetti legati alla malattia offrono un aiuto concreto su questo percorso.

Inoltre diamo suggerimenti su come redigere le disposizioni anticipate e spieghiamo quali aspetti occorre considerare a tale proposito. Infine forniamo indicazioni pratiche su questioni riguardanti le assicurazioni sociali e vari indirizzi di servizi di consulenza.

Ci auguriamo che in futuro i professionisti si avvalgano dell'opuscolo «Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» per le loro consulenze ai pazienti oncologici giunti nella fase terminale della malattia.

Contatto

Catherine Bass
Responsabile del progetto Palliative Care Programm
Krebsliga Schweiz
Postfach 8219
3001 Bern
catherine.bass@swisscancer.ch
031 389 93 24

Georges Neuhaus
Direttore Palliative Care Programm
Krebsliga Schweiz
Postfach 8219
3001 Bern
georges.neuhaus@swisscancer.ch
031 389 91 23



Sie kümmern sich um den Tumorpatienten.

Palladon® kümmert sich um den Schmerz. Von Anfang an.

Palladon® retard



Tumorschmerz-Kapsel

Starkes Opioid der WHO-Stufe III

Kassenpflichtig

PALLADON®/PALLADON® RETARD: Kapseln: Opioid-Analgetikum, retard Kapseln: Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 h). **Darreichungsformen:** hydromorphon hydrochloridum. **PALLADON®:** Kapseln zu 1,3 mg bzw. 2,6 mg. **PALLADON® RETARD:** Kapsel zu 4 mg, 8 mg, 16 mg bzw. 24 mg. **Belegte Indikationen:** **PALLADON®:** mittelstarke bis starke akute und prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **PALLADON® RETARD:** mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opiode. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. **PALLADON®:** alle 4 Stunden verabreichen. **PALLADON® RETARD:** alle 12 Stunden verabreichen. **Kinder:** Für Kinder unter 12 Jahren nicht empfohlen. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber einem der Inhaltsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, konvulsive Störungen, akuter Alkoholismus, während der Anwendung von Monoaminoxidase-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach dem Absetzen. Die präoperative Verabreichung von PALLADON® RETARD stellt keine gesicherte Indikation/Anwendung dar. **Vorsichtsmassnahmen:** bei älteren Patienten, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsen- und Nebenniereninsuffizienz, Prostatahypertrophie, Schock, eingeschränkter Atmung, Hypotension bei Hypovolämie, Gallenwegserkrankungen, Pankreatitis, opioidabhängigen Patienten, Chordotomie, in den ersten 24 Stunden nach einer Operation oder vor Einsetzen der normalen Darmfunktion. Kann die Reaktionsbereitschaft senken. Hydromorphon kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Schwangerschaft/Säugzeit:** Schwangerschaftskategorie D. **Unerwünschte Wirkungen:** **Häufig:** Obstipation. **Vorübergehend:** Nausea und Erbrechen. **Gelegentlich:** Harnretention. **Selten:** Atemdepression, Bradykardie, orthostatische Hypotonie sowie unerwünschte ZNS-Wirkungen. Bei der Bekämpfung von auf Opioiden ansprechenden Schmerzen wurde eine psychische Abhängigkeit bisher nicht berichtet. Mit dem Vorliegen einer physischen Abhängigkeit ist bei einem allfälligen Absetzen von PALLADON®/PALLADON® RETARD zu rechnen. **Interaktionen:** Hydromorphon potenziert die Wirkung von Anästhetika, Hypnotika, Sedativa, Tranquillizern und Alkohol. MAO-Hemmer (s. Kontraindikationen). Bei gleichzeitiger Langzeittherapie mit Cimetidin und Morphium wurden in vereinzelten Fällen erhöhte Morphiumplasmakonzentrationen beobachtet. Für Hydromorphon ist eine derartige Wechselwirkung ebenfalls nicht auszuschliessen. **Hinweise:** Weitere Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe, Liste A+. **Stand der Informationen:** November 2005. © PALLADON ist eine registrierte Marke. 02/2006



Kommunikationstraining

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Teilnehmende sind onkologisch erfahrene Fachkräfte, die ihre Kommunikationstechniken verbessern möchten.

Daten:	Ort:
3. – 5. April 2008	Hotel Aesch, Walchwil ZG
26. – 28. Juni 2008	Bildungshaus Kloster, Fischingen TG
28. – 30. August 2008	Gasthof Appenberg, Zäziwil BE

Das Seminar wird von der SGMO für den FMH-Titel Onkologie gemäss Weiterbildungsstatut akzeptiert. Diverse medizinische Fachgesellschaften vergeben Fortbildungspunkte/Credits. Weitere Informationen dazu finden Sie in unserer Ausschreibung.

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger, Kurssekretariat,
Postfach 8219, 3001 Bern
Tel: 031 389 91 29, Fax: 031 389 91 60
E-Mail: kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/cst_d

Mieux communiquer

Séminaire pour l'équipe médicale et soignante en oncologie

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

Date:	Lieu:
22 – 24 mai 2008	Hôtel du Signal, Puidoux VD

Ce séminaire est reconnu par la SSOM pour le titre FMH en oncologie, en accord avec les statuts régissant la formation

continue. Différentes sociétés médicales reconnaissent ce séminaire et lui octroient des crédits de formation continue. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans notre brochure.

Informations et inscription:

Ligue suisse contre le cancer, Ariane Lobsiger
secrétariat des cours
Case postale 8219, 3001 Berne
Tél. 031 389 91 29, Fax 031 389 91 60
e-mail: kurse_cst@swisscancer.ch,
www.swisscancer.ch/cst_f

Abonnement-Bestellung palliative-ch Commande d'abonnement palliative-ch Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren/Je désire m'abonner à **palliative-ch**/Desidero abbonarmi a **palliative-ch**

Einzelpersonen/Individuels/Individuale:	CHF 55.– EUR 40.–
Institutionen/Institutions/Istituzioni:	CHF 80.– EUR 60.–

Name/Nom/Cognome	Vorname/Prénom/Nome
------------------	---------------------

Strasse/Rue/Via	PLZ/Ort/NPA/Localité/NAP/Luogo
-----------------	--------------------------------

Datum/Date/Data	Unterschrift/Signature/Firma
-----------------	------------------------------

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch
Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Claude Fuchs

Intensivstation zu Hause

Die häusliche Versorgung schwerst- und intensivpflegebedürftiger Patientinnen und Patienten findet im deutschsprachigen Raum bislang kaum Beachtung. Dennoch werden auch in unseren Ländern immer mehr Schwerstkranke zu Hause gepflegt. Es ist deshalb erfreulich, dass Julia Lademann sich dieses Themas angenommen hat.

Da ohne Mitwirkung der pflegenden Angehörigen die Realisierung der ambulanten Schwerkrankenpflege kaum möglich ist, nehmen sie in dieser Versorgungsform eine Schlüsselposition ein und stehen daher im Mittelpunkt dieser Studie. Dabei sind pflegende Angehörige sowohl LeistungserbringerInnen als auch NutzerInnen des Versorgungssystems. Insbesondere bedürfen sie eines

systematischen Empowerments, einer persönlichen Unterstützung und einer regelmässigen Entlastung.

Da es sich bei dieser Studie um eine Dissertation in Pflegewissenschaften handelt, sind die Teile über den bisherigen Forschungsstand und das methodische Vorgehen entsprechend sorgfältig abgehandelt. Wem das zu langfädig ist, kann ja direkt von der Einleitung zu den Ergebnissen und der Diskussion übergehen.

Julia Lademann

Intensivstation zu Hause – Pflegende Angehörige
in High-Tech Home Care

Verlag Hans Huber, Bern, 2007. 251 Seiten
CHF 48.90 – ISBN 978-3-456-84488-6

Palliative Care. wahrnehmen – verstehen – schützen

Ein wichtiges Buch für Palliativ-EinsteigerInnen

Dieses Buch zweier erfahrener PraktikerInnen stellt Palliative Care umfassend und an den Bedürfnissen der Praxis orientiert mit hoher Kompetenz dar. Dabei werden körperliche Aspekte ebenso ausführlich dargestellt wie psychische und soziale, spirituelle ebenso wie ethische und rechtliche. Zahlreiche Fallgeschichten aus der Pflege veranschaulichen die Darstellungen. 100 mehrfarbige Abbildungen und Grafiken vervollständigen den Text.

Die Pflegebeziehung hat eine besondere Bedeutung und steht im Zentrum dieses Buches. Bei der Darstellung werden die drei pflegerischen Schlüsselkompetenzen «Umfassend wahrnehmen», «Kommunikation/Kooperation» und «Schutz geben» genutzt und auf die verschiedenen

Pflegesituationen angewandt. So kann dieser besondere Blickwinkel geübt und dann auf andere (Pflege-)Situations übertragen werden.

Ergänzt wird dieses umfassende Werk durch eine beiliegende DVD mit 21 Filmen, die wichtige Situationen im Umgang mit Sterbenden zeigen – u. a. Gesprächsführung mit Menschen in Krisen

Johann-Christoph Student & Annedore Napiwotzky:
Palliative Care. wahrnehmen – verstehen – schützen.

Mit einem Geleitwort von Liliane Juchli
Buch und DVD, Thieme, Stuttgart 2007
230 S., 100 Abb. Preis: CHF 59.40
ISBN: 9783131429414

Claude Fuchs

palliative ch 2007: Rückblick und Ausblick

Die Jahrestagung ist mit der Generalversammlung und der anschliessenden Retraite von Vorstand und Sektionsrat jeweils der ideale Zeitpunkt für eine Standortbestimmung unserer Fachgesellschaft.

An der Generalversammlungen gingen die ordentlichen Traktanden problemlos über die Bühne. Immerhin ist zu unterstreichen, dass die neuen Statuten nach der intensiven Vorbereitung im Vorstand und im Sektionsrat diesmal bei nur wenigen Enthaltungen angenommen wurden. Sie bringen im Wesentlichen eine Aufwertung der Sektionen und ihrer Aufgaben mit sich. Bei den Wahlen wurde Sylviane Bigler einstimmig in den Vorstand gewählt. Sylviane ersetzt Michel von Wyss, der beruflich in ein anderes Arbeitsgebiet gewechselt hat. Sie ist Pflegedienstleiterin in der Stiftung Rive-Neuve und hat seit einem halben Jahr das Präsidium der Arbeitsgruppe «Qualität» übernommen.

Aus dem Jahresbericht unserer Co-Präsidenten (siehe www.palliative.ch) wird deutlich, dass ein grosser Teil der diesjährigen Arbeit in der Vorbereitung der mittelfristigen Entwicklungen bestanden hat: Formulierung neuer Statuten; Formulieren eines «Mission statements», welches in den nächsten Jahren das Freiburger Manifest ablösen soll; Konzeptarbeit für eine PR-Kampagne, die Palliative Care aus der Ecke der blossen Alternative zu «Exit» herausholen und als Forderung einer guten Lebens- und Behandlungsqualität am Lebensende für alle etablieren soll.

Der Vorbereitung dieser Kampagne und deren Lancierung an unserer nächsten Jahrestagung am 3./4. Dezember 2008 in Biel war denn auch der Grossteil der nachfolgenden Retraite gewidmet. Zum 20. Jubiläum unserer Gesellschaft soll diese wieder in Form einer «Consensus-Tagung» stattfinden, zu der auch weitere Partner – Behörden, Fachgesellschaften, Ligen – teilnehmen sollen.

Relativ unabhängig läuft daneben auch die Arbeit der verschiedenen Arbeitsgruppen ab. Die Arbeitsgruppe Qualität ist an der Vorbereitung eines Labels, das ab 2009 an Institutionen abgegeben werden soll, die entsprechende qualitative Voraussetzungen vorweisen können. Zur Arbeit dieser Gruppe gehört auch die Zusammenstellung eines «Minimal Data Set», das eine gewisse Vergleichbarkeit der verschiedenen Institutionen ermöglichen soll.

Die Arbeitsgruppe Ausbildung hat sich unter dem Co-Präsidium von José Pereira und Claudia Schröter als Gruppe «Swisseduc» neu konstituiert und ist daran, die Ausbildungsstufen in Palliative Care neu zu definieren. An einer nationalen Tagung im Februar 2008 sollen die Resultate und die weiter vorgesehenen Schritte vorgestellt werden. Der Prozess der Anerkennung von Ausbildungsgängen in Palliative Care wurde in dieser Zeit sistiert.

Die Arbeitsgruppe Forschung schliesslich ist zum Mittelpunkt eines interdisziplinären Forschungsnetzes für Palliative Care geworden. Unter dem Titel «Swiss Palliative Care Research Initiative II» soll die Forschung in unserem Land weiter gefördert werden.

Claude Fuchs

palliative ch 2007: rétrospective et prospective

Les Journées annuelles sont toujours, avec notre assemblée générale et la retraite qui lui succèdent du comité directeur et du conseil des sections, le moment idéal pour faire le point sur notre société spécialisée.

Lors des assemblées générales, les points à l'ordre du jour bien préparés passent comme une lettre à la poste. Il n'empêche que les nouveaux statuts n'ont été acceptés, après une préparation intensive au comité directeur et au conseil des sections, qu'à quelques abstentions près. Ils apportent essentiellement une réévaluation des sections et de leurs tâches. Lors du vote, Sylviane Bigler a été élue à l'unanimité au comité directeur. Sylviane remplace Michel von Wyss qui a pris une autre orientation professionnelle. Elle est infirmière-cheffe à la fondation Rive-Neuve et a repris la présidence du groupe de travail «Qualité» depuis six mois.

Du rapport annuel de nos coprésidents, il ressort clairement (voir www.palliative.ch) qu'une grande partie du

travail de l'année a été consacré à la préparation des développements à moyen terme: élaboration des nouveaux statuts; formulation d'un «Mission statement» appelé à remplacer le Manifeste fribourgeois dans les prochaines années; conception d'une campagne RP destinée à sortir les soins palliatifs de l'impasse de la seule alternative à «Exit» et à les instituer en tant qu'exigence de bonne qualité de vie et de traitement en fin de vie pour tous.

La plus grande partie de la retraite qui lui succédait a été consacré à la préparation de cette campagne et de son lancement lors de notre prochain congrès annuel des 3 et 4 décembre 2008 à Bienne. Pour le 20e anniversaire de notre société, il prendra de nouveau la forme d'une «conférence de consensus» à laquelle d'autres partenaires, autorités, sociétés spécialisées et ligues viendront se joindre.

Sinon, les activités des différents groupes de travail se déroulent de manière relativement indépendante. Le groupe de travail qualité prépare un label qui sera délivré dès 2009 aux institutions qui pourront se prévaloir des qualités

requis. Ce groupe s'occupe aussi de l'établissement d'un «Minimal Data Set» destiné à permettre une certaine comparaison entre les différentes institutions.

Le groupe de travail formation s'est constitué récemment sous la coprésidence de José Pereira et Claudia Schröter sous le nom de «Swisseduc» avec pour tâche de définir les niveaux de formation en soins palliatifs. Lors d'un congrès national en février 2008, il devra présenter

ses résultats et les étapes ultérieures prévues. Le processus de reconnaissance des formations en soins palliatifs a été suspendu pendant ce temps.

Enfin, le groupe de travail recherche est devenu le centre d'un réseau de recherche interdisciplinaire pour soins palliatifs. Sous l'appellation «Swiss Palliative Care Research Initiative II», on doit continuer à encourager la recherche dans notre pays.

Claude Fuchs

palliative ch 2007: Sguardo retrospettivo e prospettive

La giornata annuale, insieme all'assemblea generale e al susseguente ritiro del comitato e del consiglio delle sezioni, costituiscono l'occasione ideale per fare il punto della situazione della nostra società.

Durante l'assemblea generale l'ordine del giorno è stato evaso senza problemi. È da sottolineare che i nuovi statuti, dopo la loro preparazione in seno al comitato e nel consiglio delle sezioni, questa volta sono stati accettati con poche astensioni. Essi comportano sostanzialmente una rivalutazione delle sezioni e dei loro compiti. Quale nuovo membro di comitato è stata eletta all'unanimità Sylviane Bigler. Sylviane sostituisce Michel von Wyss, che ha cambiato ambito professionale. Ella è la responsabile delle cure nella Fondazione Rive-Neuve e da sei mesi presiede il gruppo di lavoro «Qualità».

Dal rapporto annuale dei nostri co-presidenti (vedi www.palliative.ch) appare chiaro che una grande parte del lavoro di quest'anno è stata dedicata all'elaborazione di obiettivi di sviluppo a media scadenza: formulazione dei nuovi statuti; formulazione di un «Mission statements», che dovrebbe sostituire nei prossimi anni il Manifesto di Friburgo; elaborazione di un concetto per una campagna PR che dovrebbe permettere alle cure palliative di non essere considerate solamente l'alternativa ad «Exit», e dovrebbe sancire il diritto di tutti ad avere una buona qualità di vita e di cura alla fine della vita.

Il ritiro del comitato e del consiglio delle sezioni è stato in gran parte dedicato alla preparazione di questa campagna e alla sua diffusione nella nostra prossima giornata annuale del 3 e 4 dicembre 2008 a Bienne. In occasione del ventennale della nostra società la giornata annuale prenderà nuovamente la forma di una «giornata di consenso», alla quale parteciperanno anche altri partners – autorità, associazioni professionali, leghe.

Il lavoro dei diversi gruppi di lavoro continua in maniera relativamente indipendente. Il gruppo di lavoro qualità sta preparando un label che, a partire dal 2009, verrà rilasciato alle istituzioni che possono dimostrare di rispondere a determinate esigenze di qualità. Questo gruppo di lavoro si sta anche occupando di preparare un «Minimal Data Set», che consentirà un certo confronto tra le diverse istituzioni.

Il gruppo di lavoro formazione denominato «Swisseduc», sotto la direzione di José Pereira e Claudia Schröter, si sta occupando di definire dei nuovi livelli di formazione nelle cure palliative. In una giornata nazionale nel febbraio 2008 verranno presentati i risultati e i prossimi passi. La procedura di riconoscimento delle formazioni nelle cure palliative è stata per il momento sospesa.

Il gruppo di lavoro ricerca è divenuto infine il fulcro di una rete di ricerca interdisciplinare per le cure palliative. Sotto il titolo di «Swiss Palliative Care Research Initiative II», la ricerca nel nostro paese deve essere ulteriormente promossa (vedi articolo a questo proposito in questa edizione).

Unsere Geschäftsstelle ist umgezogen!

Ab 12. November 2007 lautet die Adresse der Geschäftsstelle palliative.ch neu: Dörflistr. 50, CH 8050 Zürich. Telefon 044 240 16 21, Fax 044 242 95 35 info@palliative.ch bleiben unverändert.

Notre secrétariat a déménagé

Depuis le 12 novembre 2007, le Secrétariat palliative.ch se trouve à la Dörflistr. 50, CH 8050 Zurich. tél. 044 240 16 21, le fax 044 242 95 35 et info@palliative.ch demeurent inchangés.

Il nostro segretariato si è trasferito

Dal 12 novembre 2007, il segretariato palliative.ch si trova in Dörflistr. 50, CH 8050 Zurigo. Tel. 044 240 16 21, il fax 044 242 95 35 e info@palliative.ch non sono cambiati.

Nationale Konsensus – Tagung «Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt»

Biel 3. und 4. Dezember 2008

Call for abstracts – Stellen Sie Ihr Projekt vor!

Am 3./4. Dezember 2008 organisiert palliative CH in Biel – ähnlich wie 2001 und 2003 in Freiburg – mit weiteren Partnern eine grosse **Consensus-Tagung zum Thema «Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt»**. 2008 ist auch das Jahr des 20-jährigen Bestehens unserer Gesellschaft.

Das Ziel der Tagung ist, die Qualität der Betreuung am Lebensende als wichtiges Thema und gemeinsames Projekt für die Zukunft zu lancieren. Das Thema Lebensende und seine Gestaltung, Sorgen und Hoffnungen betrifft alle in der Gesellschaft. Eingeladen sind deshalb neben den Mitgliedern unserer Gesellschaft auch Behörden, Fachgesellschaften, Ligen aus dem Gesundheitsbereich, Medien, usw. Vorgesehen sind Referate aus dem In- und Ausland, Parallele Seminare und ein grosser Marktplatz.

Der 3. Dezember ist der Bilanz von **20 Jahren Palliative Care** in der Schweiz gewidmet. Wir möchten hier einerseits die neue Bestandsaufnahme vorstellen, andererseits aber auch Projekte – sie können bereits verwirklicht oder noch in Vorbereitung sein –, welche die vielfältigen Aktivitäten in der Palliative Care in der Schweiz widerspiegeln. Vorgesehen sind für Parallelveranstaltungen und auch für den Marktplatz (incl. Posters) vier Themenbereiche:

- Entwicklung von Palliative Care-Diensten
- Qualität
- Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Forschung

Wir möchten alle Mitglieder von palliative CH heute bereits herzlich einladen, ihre Projekte dort vorzustellen. Es wäre wunderbar, wenn es uns damit gelänge, die unglaubliche Vielfalt von kleinen und grösseren Aktivitäten der Palliative Care in der Schweiz zu demonstrieren und uns gegenseitig vorzustellen.

Für diese Tagung ist bereits eine Website vorbereitet, die ab Dezember funktionieren dürfte: www.congress-info.ch/palliative. Hier finden Sie dann auch den link zu den Abstracts, wo Sie ihr Projekte/ ihre Projekte elektronisch **bis zum 31.Mai 2008** einreichen können. Ein Expertenteam wird dann entscheiden, welche Projekte im Rahmen eines Seminars mündlich vorgestellt und welche in Form eines Posters auf dem Marktplatz gezeigt werden können.

Der 3. Dezember wird mit einem gemeinsamen Fest abschliessen. Weiteres – insbesondere auch zum zweiten Kongresstag mit dem dann eher «politischen» Teil - finden Sie ebenfalls fortlaufend aktualisiert auf der Website ab Dezember.

Wir freuen uns auf diese gemeinsame Bilanz ! Machen Sie mit, haben Sie keine Scheu, auch scheinbar unbedeutende Projekte einzureichen.

Für das Tagungskomitee:

Claude Fuchs

Geschäftsstelle palliative ch

Dörflistr. 50, CH - 8050 Zürich

Tel. +41 (0)240 16 21, admin@palliative.ch

Journée nationale de consensus 2008 «Accompagner la vie jusqu'au bout»

Bienne, les 3 et 4 décembre 2008

Call for abstracts – Présentez votre projet!

Les 3 et 4 décembre 2008, palliative ch organise à Bienne une grande Journée nationale de consensus – un peu comme à Fribourg en 2001 et 2003. Le thème qui a été retenu est «Accompagner la vie jusqu'au bout». Sans oublier qu'en 2008, notre Société fêtera ses 20 ans!

Le but de cette journée est de lancer le sujet de la *qualité des soins en fin de vie » comme thème central et projet commun pour l'avenir. Car en effet la période de la fin de la vie, la manière dont elle se déroule, les problèmes et les espoirs qui y en découlent nous concernent tous et toutes. C'est pourquoi, en plus des membres de notre Société, seront invités également les autorités politiques, les sociétés professionnelles, les ligues

de la santé, les médias, etc. La journée comprendra des conférences par des intervenants suisses et étrangers, des séminaires parallèles et une grande «place du marché».

Le 3 décembre sera consacré au bilan de 20 ans de Soins palliatifs en Suisse. Outre un nouvel état des lieux, nous y présenterons également des projets – déjà réalisés ou en gestation – qui reflèteront les multiples activités des soins palliatifs en Suisse. Tant pour les séminaires parallèles que pour la place du marché et les posters, nous avons prévu quatre domaines différents :

- le développement de services de soins palliatifs
- la qualité

- la formazione
- la ricerca.

Nous invitons chaleureusement tous les membres de palliative ch à présenter leurs projets, petits ou grands. Il serait magnifique de réussir à refléter l'extraordinaire diversité des activités dans le monde des soins palliatifs en Suisse.

En vue de cette journée un site internet spécial est en préparation: www.congress-info.ch/palliative et nous espérons être en ligne dès décembre. Vous y trouverez alors le lien qui vous mènera aux abstracts/résumés. C'est par cette voie électronique que vous pourrez envoyer la présentation de vos projets. Une équipe d'experts déci-

dera ensuite des projets qui seront présentés oralement dans le cadre des séminaires parallèles et de ceux qui seront présentés sous forme de poster dans notre place du marché.

Nous clôturerons la journée du 3 décembre par une fête en commune. Vous trouverez dès décembre sur le site internet mentionné toutes les dernières informations – en particulier sur la seconde journée, qui sera, elle, plus politique.

Nous nous réjouissons de procéder à ce bilan commun avec vous ! N'hésitez donc pas à nous rejoindre à Bienne et faites nous parvenir tous vos projets car ils sont tous importants !

Giornata nazionale di consenso 2008 «Accompagnare la vita fino all'ultimo»

Bienne, 3 e 4 dicembre 2008

Call for abstracts – Presentate il vostro progetto!

Il 3 e 4 dicembre 2008, palliative ch organizza a Bienne una grande giornata nazionale di consenso – un po' come a Friburgo nel 2001 e 2003. Il tema sarà «Accompagnare la vita fino all'ultimo». Inoltre, nel 2008, la nostra società festeggerà i suoi primi 20 anni.

Lo scopo di questa giornata è di lanciare la qualità delle cure alla fine della vita come un tema importante e come progetto comune per il futuro. In effetti, la fine della vita, la sua forma, le preoccupazioni e le speranze che l'accompagnano, riguardano tutti. Per questa ragione, oltre ai soci della nostra Società, inviteremo anche le autorità politiche, le associazioni professionali, le leghe della salute, i media, etc. Durante la giornata vi sarà spazio per delle conferenze provenienti dalla Svizzera e dall'estero, dei seminari paralleli e una grande «piazza del mercato».

Il 3 dicembre sarà consacrato al bilancio di 20 anni di cure palliative in Svizzera. Oltre al nuovo stato dell'arte, presenteremo anche i progetti – realizzati o in fase di preparazione – che riflettono le diverse attività delle cure palliative in Svizzera. Abbiamo previsto quattro settori per quanto riguarda sia i seminari paralleli sia la piazza del mercato ed i posters:

- Lo sviluppo dei servizi di cure palliative
- la qualità
- la formazione
- la ricerca.

In questa occasione, invitiamo con piacere tutti i soci di palliative ch a presentare i loro progetti, grandi o piccoli

che siano. Sarebbe bello se arrivassimo così a raccontare l'incredibile diversità delle attività delle cure palliative in Svizzera.

In vista di questa giornata, è in preparazione uno speciale sito internet : www.congress-info.ch/palliative, che dovrebbe essere attivo a partire da dicembre. Vi troverete il link che vi condurrà agli abstracts e che vi consentirà di inviare per posta elettronica la presentazione del vostro progetto o dei vostri progetti. Un gruppo di esperti deciderà poi quali saranno i progetti che verranno presentati oralmente nell'ambito dei seminari paralleli e quali saranno presentati sotto forma di poster nella nostra piazza del mercato.

La giornata del 3 dicembre si concluderà con una festa in comune. Da dicembre sarà dunque possibile trovare le informazioni più aggiornate sul sito internet sopraccitato, in particolare a proposito della seconda giornata che sarà più «politica».

Ci rallegriamo di questo bilancio comune! Partecipate anche voi. E non temete di farci pervenire anche dei progetti che vi sembrano insignificanti!

Per il comitato della giornata:

Claude Fuchs

Segretariato palliative ch

Dörflistr. 50, CH – 8050 Zurigo

Tel. +41 (0)240 16 21

admin@palliative.ch

Journée « SPAJ » du 4 octobre 2007

ARC JURASSIEN

«Soins palliatifs dans l'Arc jurassien: Déjà 20 ans... et après ? », tel a été le thème de notre journée d'information et d'échanges du 4 octobre dernier au Centre Avenir de Delémont à laquelle quelques 180 professionnels et étudiants HES ont participé.

La présence de M. Philippe Receveur, Ministre jurassien de la Santé publique, qui a ouvert la journée, ainsi que celle de représentants politiques des 2 autres cantons, est un signe fort de reconnaissance de notre légitimité.

La revue de l'historique du développement des soins palliatifs depuis les pays anglo-saxons jusque dans l'Arc jurassien, ainsi que la photographie du réseau actuel de soins palliatifs BEJUNE ont permis de mettre en perspective non seulement l'énorme chemin parcouru, notamment dans la reconnaissance des besoins, mais également le chemin à parcourir dans la stratégie de promotion et de développement de structures cohérentes reconnues par tous les partenaires concernés.

Le «marché des prestations régionales de soins palliatifs» et les ateliers interactifs ont replongé les participants dans la réalité plus concrète du quotidien des patients, des familles et des soignants et ont intensifié les liens de notre réseau.

Malheureusement, l'ouverture à la population, dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs, n'a pas été à la hauteur de nos espérances. Cet échec devrait nous faire réfléchir à d'autres stratégies d'approche de la population, notamment à l'occasion de la prochaine journée mondiale.

Site internet

En tant que plate-forme d'échanges et d'information dans le réseau de soins palliatifs de l'Arc jurassien, la SPAJ s'est dotée d'un nouveau site Internet entièrement relooké

sur le fond et la forme: www.spaj.ch. Y figurent d'ailleurs le PV de l'assemblée générale, tout comme les principales interventions du jour, dont le discours d'ouverture du Ministre jurassien.

Objectifs 2008

Les objectifs 2008 sont essentiellement le suivi des dossiers en cours, à savoir :

- Au niveau politique et stratégique :
 - la finalisation de la convention intercantonale visant la reconnaissance de La Chrysalide (site de l'Hôpital neuchâtelois) comme centre de référence hospitalier pour la région Arc,
 - l'étude de faisabilité d'équipe(s) mobile(s) BEJUNE, avec éventuelle participation de la SPAJ à un groupe de pilotage intercantonal,

Au niveau des professionnels: développement du réseau de soins palliatifs de l'Arc jurassien.

Au niveau de la population: retombées de la journée SPAJ 2007, notamment recherche de nouvelles stratégies de communication et de promotion des soins palliatifs.

Quoi qu'il en soit, une étape nouvelle est franchie, et il faut espérer que la SPAJ soit enfin considérée comme un interlocuteur privilégié, au même titre que la Chrysalide et la HES-Arc, nos partenaires de toujours, dans l'élaboration d'un projet de développement coordonné des soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

Dominique Brand

La journée mondiale des soins palliatifs à Genève

GENÈVE

L'association genevoise de médecine et soins palliatifs (AGMSP) a organisé diverses activités pour marquer la journée mondiale des soins palliatifs le 6 octobre 2007. Afin de ne pas se limiter à ce seul jour, elle a proposé des conférences débats suivies d'une collation (brunchs) ainsi qu'un café-rencontre durant le mois précédent à l'Espace-Médiane, arcade d'accueil, d'information et de soutien de la Ligue genevoise contre le cancer.

Les thèmes des brunchs étaient le reflet des préoccupations des personnes venues à l'Espace-Médiane durant l'année. Les intervenants ont abordé :

«Les directives anticipées : comment les appliquer?»

«Les soins palliatifs à domicile pour les enfants: témoignage»



«Les bénévoles du réseau genevois: soutenir, partager, écouter...»

Environ 70 personnes (patients, professionnels et personnes concernées) ont assisté à ces moments conviviaux et ont pu, non seulement écouter des conférenciers intéressants mais aussi parler de leurs expériences et poser les questions qui leur tenaient à cœur.

Le café-rencontre a permis aux participants de parler de façon informelle de leur quotidien, de leurs préoccupations et de tisser des liens.

Le 6 octobre, des membres du comité étaient présents toute la matinée au marché du centre ville. Le temps était beau et frais et notre stand simple et fleuri était très accueillant. Du café, du thé, des biscuits ainsi que des ballons colorés au logo de l'AGMSP ont attiré l'attention des passants, et le dialogue a pu ainsi s'installer.

Environ 120 personnes ont visité le stand. Certains ont découvert les soins palliatifs, d'autres ont posé des questions sur les directives anticipées, les lieux de soins, le réseau et l'interaction hôpital/domicile. D'autres encore ont partagé leurs expériences suite au décès d'un proche

Une documentation sur les soins palliatifs, les buts de la journée mondiale, ainsi que sur l'association genevoise était à leur disposition. Ce fut aussi l'occasion d'annoncer une conférence-débat organisée en novembre 2007 par l'AGMSP et animée par Marie de Hennezel.

L'AGMSP dont le but est de promouvoir les soins palliatifs, de contribuer à leur développement et de permettre aux malades d'être soignés selon des critères de qualité et de respect des choix de la personne, a contribué, tout au long de ce mois, à mieux faire connaître les soins palliatifs.

5 Jahre Hospiz-Dienst St.Gallen: gedankenvoll jubiliert

«Normalerweise wird für ein Jubiläum ein runder Geburtstag abgewartet», eröffnete Roman Wüst, Generalsekretär des Gesundheitsdepartements des Kantons St. Gallen, den Reigen der Grusswortüberbringer und fügte an: „doch es gibt berechnete Ausnahmen. Zu diesen zählt der Hospiz-Dienst St.Gallen.“ Dieser Ansicht waren auch die über 200 Teilnehmer, die am 06. November 07 der Einladung in den Pfalz Keller St.Gallen folgten.

Ein Babygeburtsstag

Alle Gäste waren sich einig, dass es sich um einen noch jungen Verein handelt. Vorstandspräsidentin Elisabeth Brassel bezeichnete den Anlass sogar als «Babygeburtsstag». Umso erstaunlicher, dass in dieser kurzen Zeit eine so starke Vernetzung aufgebaut werden konnte. Dies zeigten die zahlreichen Begrüssungen der anwesenden Gäste aus Politik, Gesundheitswesen und sozialen Institutionen.

Rückblick und Auftrag

Elisabeth Brassel sprach über die Entstehung der Hospiz-Bewegung in England und des Vereins in St.Gallen. Sehr schnell stiess sie jedoch zum eigentlichen Auftrag vor: «Lebensbegleitung» laute der zentrale Begriff. Am Ende des Lebensweges ein Stück mitgehen. Man spürte, dass das natürliche Leben zu Ende leben, ohne aktive Verkürzung, der Vorstandspräsidentin ein Anliegen ist. Eng damit verbunden war auch ihr Dank an die freiwilligen Begleiterinnen und Begleiter sowie der Stellenleiterin. Ohne diese sei es gar nicht möglich, dass der Verein seinen Dienst, das letzte Stück als möglichst lebenswert zu empfinden, erfülle.

OSTSCHWEIZ



Referat von Dr. Monika Renz

Mit diesen Gedanken von Elisabeth Brassel wurden die Gäste, nach einer kurzen Vorstellung der Referentin, fließend hinein ins Thema «Sterben als spirituelle Erfahrung. Das Ich stirbt in ein Du hinein», geführt. Der Einstieg erfolgte provokativ: «Was ist gutes Sterben?» stellte Monika Renz die Frage in den Raum und führte aus: «Gut zu sterben ist für viele der letzte Pflichtpunkt auf der Traktandenliste des Lebens geworden. Doch worin besteht es? Ist es der plötzliche Tod nach einem Unfall oder Herzversagen?»

Verschiedenste Aspekte beleuchtet

Monika Renz führte das Publikum mit angenehmer Stimme durch die verschiedenen Gesichtspunkte. Sie zeigte auf, dass diese letzte Lebensphase eine Ablösung, ein Übergang sei. Entsprechend hielten Angehörige wie Ster-

bende am Gewohnten und lieb gewonnenem fest. «Der Verstand bäumt sich auf und befiehlt wie Sterben zu sein hat», erzählte sie aus ihren eigenen Erfahrungen von Begleitungen. Dem Kommenden werde mit wenig Zuversicht, manchmal sogar mit Eckel oder Angst entgegengeschaute. Sie betonte, dass dabei kein denkendes Ich helfe. Nur der Blick in die eigene menschliche Tiefe führe in einen spirituellen Zustand. Dorthin, wo Schmerzen ausserhalb und die körperlichen Grenzen nicht mehr vorhanden seien, das Gegenüber – Gott – als sanft empfunden werde. Dafür gelte es in ein Urvertrauen zu fallen, sich selber in einen anderen Zustand zu übergeben, hinein zu sterben in ein «Du».

Grussworte

Roman Wüst wies in diesem Zusammenhang, den spirituellen Zustand zu erreichen und damit den letzten Tagen mehr Leben zu geben, auf die Wichtigkeit der Lebensbegleitung durch die Freiwilligen des Hospiz-Dienstes St.Gallen hin. «Die bisher geleisteten 14000 Einsatzstunden verdienen Bewunderung und Dank und sind ein wertvoller Beitrag zur Versorgung der Bevölkerung.» Auch der Kanton St.Gallen habe es verstanden, die Pflege und Betreuung in der Palliativmedizin zu verbessern. Das Angebot in den Spitälern, wie auch ausserhalb, präsentiere sich bereits beachtlich, teilweise sogar als führend. Dr. Luzius Schmid, Gründungsmitglied des Hospiz-Dienst St.Gallen, erinnerte sich an die anfängliche Skepsis, die der Idee des Vereins gegenüber erbracht wurde. Umso erfreuter zeigte

er sich über die gute Entwicklung, auch für die Krebsliga St.Gallen-Appenzell und das Schweizerische Rote Kreuz Kanton St.Gallen, die den Hospiz-Dienst St.Gallen von Anfang an unterstützten. Dr. Steffen Eychmüller, Leiter des Arzt Palliativzentrum des Kantonsspitals St. Gallen, äusserte zum Geburtstag zwei Wünsche und wagte einen Blick weit über die geografischen Grenzen: «Im indischen Bundesstaat Kerala ist ein flächendeckendes, engmaschiges Netz von 100 000 Freiwilligen vorhanden, welches auch hier möglich sein muss. Die Palliativecare muss in den Gemeinden verankert sein.» Als zweiten Wunsch äusserte er, dass die letzte Lebensphase nicht der Medizin alleine zu überlassen sei. Die fachliche Brille alleine reiche nicht aus. Daher räume auch die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, der Freiwilligenarbeit einen hohen Stellenwert ein.

und doch: «Happy Birthday»

Einfühlsam initiierte Steffen Eychmüller zum Schluss seines Grusswortes ein gesumtes «Happy Birthday». Passend zum Hospiz-Dienst St.Gallen, der im Stillen arbeitet und leise Töne von sich gibt. Damit endete der offizielle Teil und der Verein lud zum gemütlichen Aperitif. Ein gelungener Anlass.

Informationen:

Hospiz-Dienst St. Gallen, Marktplatz 24, 9000 St.Gallen
Telefon: 071 222 78 50, www.hospiz-sg.ch

Netzlunch zum Thema «Palliative Care im Pflegeheim»

ZÜRICH

Ein attraktives Thema offensichtlich und auch ein attraktiver Rahmen: zwischen 12.00 und 14.00 Uhr – ein Referat mit Diskussion – Sandwichs und Getränke – persönliche Kontakte und Gespräche. Rund 50 Personen jedenfalls haben am 8. November 2007 den Weg in die Helferei Grossmünster gefunden und den Raum fast bis auf den letzten Platz gefüllt.

Zu hören war ein Referat von Frau Ursula Wiesli, Advanced Nurse Practitioner an der Stiftung Diakoniewerk Neumünster. Frau Wiesli berichtete darüber, wie sie als Masterarbeit in den Jahren 2005/06 Palliative Care im Pflegeheim Rehalp in Zürich systematisch eingeführt hat. Grundlegend war dafür die uneingeschränkte Unterstützung durch die Leitung des Diakoniewerks.

Nach entsprechender Literaturrecherche und Konzeptarbeit hat sich Frau Wiesli das Ziel gesteckt, dass Palliative

ve Care in diesem Pflegeheim nach fünf Jahren zu einer Selbstverständlichkeit geworden ist. Das heisst konkret:

- die Pflegenden werden kontinuierlich in Palliative Care geschult;
- alle Mitarbeitenden (nicht nur die Pflege!) wissen, worum es bei Palliative Care geht;
- das Wissen über Palliative Care fliesst auch in die Pflege ganz allgemein ein;
- die Bezugspflege ist eingeführt;
- mit den Angehörigen besteht eine systematische Zusammenarbeit.

Bei der Durchführung des Projekts war die laufende Planung und Diskussion in einer eigens dazu gegründeten Arbeitsgruppe «Palliative Care» wichtig. Begonnen wurde mit einer Ist-Analyse mit Diskussionen über Palliative Care

in den Stationsrapporten. In einem Brainstorming kristallisierten sich folgende Themen als besonders wichtig heraus: Schmerz, Sterben, Angehörige.

Eine Weiterbildung zum Thema Sterben und Tod wurde von den Mitarbeitenden im Pflegedienst zu 80% besucht. Themen waren:

- Todesursachen, Zeichen des Todes – welche pflegerischen Massnahmen sind danach zu treffen?
- Ethik: Menschenwürde, bioethische Prinzipien
- Soziologischer Hintergrund: Demographie, Gesellschaft, verschiedene Kulturen
- Erfahrungsaustausch in 10er Gruppen (diese fanden ganz besonders Zuspruch!)

Als «weitere Massnahmen» wurden dann eingeführt:

- eine «Checkliste» für den Umgang mit Verstorbenen
- Änderung des Aufbahrungssystems in Absprache mit dem Bestattungsamt
- Vorträge über Sterbe- und Trauerphasen (E. Kübler-Ross, V. Kast)

- Schulung der hauswirtschaftlichen Angestellten (grosses Interesse!)
- Monatliche Fallgespräche

Nun, wo die Grundlagen gelegt sind, kann an einen weiteren Ausbau gedacht werden:

- Schulung und Leitlinien zu diversen Symptomen: Schmerz, Dyspnoe, Angst, Depression, usw.
- Projektgruppe Schwerstkrankenbehandlung
- Terminale Pflege
- Begleitung der Angehörigen
- Umgang mit dementen BewohnerInnen
- Erstellen eines Gesamtkonzepts

Ein warmer Applaus verdankte diese zur Nachahmung in vielen weiteren Pflegeheimen anregenden Ausführungen.

Ein nächster Netzlunch, wieder in der Helferei Grossmünster in Zürich, ist für Donnerstag, 27. März 2008 vorgesehen. Das Thema ist allerdings noch offen.

Claude Fuchs

Pfrn. Elisabeth Jordi

Neue Wege bei Burnout, Stress, Depression und Demenzerkrankung

**Fachtagung Tertianum AG, Zürich,
6. November 2007**

Es war ein mutiges Unterfangen, im Rahmen eines einzigen Tages so verschiedene und komplexe Phänomene wie Burnout, Depression, Stress und Demenzerkrankung anzugehen.

Neueste Erkenntnisse aus den Disziplinen Neurochemie und Biochemie zeigen allerdings, dass eine Vielzahl von scheinbar sehr unterschiedlichen Erkrankungen gemeinsame Eckpfeiler und Ursachen haben.

Als Vertreter des biochemischen Flügels referierten Prof. Dr. med. W. Reutter, Direktor des Instituts für Molekularbiologie der Charité-Universitätsmedizin, Berlin sowie Dr. med. K. Mosetter, Direktor des Zentrums für interdisziplinäre Therapien, Konstanz und Begründer der Myoreflextherapie. Ihre Ausführungen zum Galactose-Stoffwechsel und der Insulinresistenz waren auch für Laien sehr gut verständlich. Den psychotherapeutischen Flügel vertraten

Prof. Dr. med. G. Fischer, Direktor des Instituts für klinische Psychologie und Psychotherapie, Universität Köln sowie PD Dr. M.E. Keck, Chefarzt Klinik Schlössli. Praxisnah und anregend vermittelten Fischer und Keck Konzepte, Definitionen, Strategien und Therapiemöglichkeiten bei Stress Burnout und Depression. Als Ersatz für den kurzfristig verhinderten Prof. Bauer, Freiburg i. Br. referierte Dr. med. P. Bäurle, Leitender Arzt an der Psychiatrischen Klinik Münsterlingen über «Endlichkeit in der Psychotherapie mit älteren Menschen».

Die gehaltvollen, dichten Beiträge faszinierten, machten nachdenklich, wiesen aber auch Wege in die Zukunft. Es gilt, Lösungen zu finden, um die Leiden vieler Zeitgenossen und ihres Umfeldes zu lindern, aber auch bezüglich volkswirtschaftlicher Fragen und Herausforderungen neue Perspektiven zu haben.

Auf dem Podium vertieften die Referenten unter Einbezug der Tagungsteilnehmer verschiedenste Aspekte, diskutierten engagiert und persönlich zugleich praktikable Techniken. Zu letzteren gehörten auch die Bewegungsübungen für Kraft in der Dehnung, die Markus Rachi, Myoreflexinstructor dem interessierten Publikum vermittelte. Es war ein lohnender, dichter Tag auf hohem Niveau.

Dezember/décembre 2007

19.12.2007 – 18.30

Vom Atem des Lebens und der Würde des Menschen – Heil und Heilung

Referent: Dr. Eugen Drewermann, Paderborn, Zürich

Ort: Grosser Vortragssaal, Kunsthaus Zürich, 8001 Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre WB CH, Tel. 044 980 32 21; info@weiterbildung-palliative.ch; www.weiterbildung-palliative.ch

2008

Januar/janvier 2008

10. Januar 2008

«Wer pflegt und betreut (uns) in zwanzig Jahren?»

Fachtagung Cura Viva Kt. Zürich

Ort: Technopark Zürich

Infos: www.curaviva-zh.ch

18./19.01.2008

15./16.02.2008

Palliativ-Basiskurs 2007/2008 für Ärztinnen und Ärzte

Leitung: Dr. med. Steffen Eychmüller, Dr. med. Daniel Büche,

Dr. med. Ines Eberl, Elke Burg, Pflegefachfrau

Ort: Seminarhotel Schloss Wartegg, Rorschacherberg

24.01. 2008

09.00 – 16.00

Sterben unter Fremden – Soziokulturelle Aspekte der Palliative Care –

Gemeinsame Tagung von PALLIATIVNETZ NWCH und HOSPIZ IM PARK

Ort: Schulungszentrum Kantonsspital Bruderholz

Infos: www.palliativnetz.ch

Februar/février 2008

07. 02. 2008

3ème Journée nationale de l'éducation en soins palliatifs

Lieu/Ort : CHUV, Lausanne

Infos : www.palliative.ch

15. 02. 2008

13.30 -17.00

Maligne Wunden – Ein Qualitätsstandard der Onkologiepflege Schweiz

Leitung: Sebastian Probst, Bellinzona

Ort: Universitätsspital Zürich, Haus Nord 1

Infos + Anmeldung:

www.onkologiepflege.ch

18. – 20. 02. 2008

De l'estime de soi à l'estime du Soi

Lieu : Centre Saint-François, Delémont

Infos : www.centre-st-francois.ch

März/mars 2008

1.-31. 03. 2008

Ausstellung «Lebensqualität bis zuletzt – Palliative Care»

Ort: Kulturraum des Regierungsgebäudes der Stadt St.Gallen vom, Infos:

www.lebensqualitaet-bis-zuletzt.ch

18. 03. 2008

18.00

Generalversammlung Palliative Care Netzwerk Zürich

Ort: unbestimmt

Info: www.pallnetz.ch

27. 03. 2008

12.00 – 14.00

Netzlunch Palliative Care Netzwerk Zürich

Thema: noch unbestimmt

Ort: Helferei, Kirchgasse 13, 8001 Zürich

Info: www.pallnetz.ch

27. - 29.03.2008

6th EONS Spring Convention –

Kongress der Europäischen Onkologiepflegegesellschaft (EONS) in Zusammenarbeit mit Onkologiepflege Schweiz.

Thema: «Neue Wege in der Praxis: Innovation in der Onkologiepflege»

6th EONS Spring Convention –

Congrès de la Société européenne d'infirmierie en oncologie et Soins en Oncologie Suisse

Thème: «Nouveaux chemins pour la pratique : Innovations dans les soins en oncologie»

Ort/lieu: Genève

Anmeldung/inscription:

www.ecco-org.eu

31. 03./01.04 2008 +

28. /29. 04. 2008

Formation à l'accompagnement pour mourir vivant

Lieu : Home La Courtine, 2718 Lajoux

Infos : www.spaj.ch

April/avril 2008

03. – 05. 04. 2008

Kommunikationstraining

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken

Ort. Hotel Aesch, Walchwil ZG

Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger, 031 389 91 29,

course_cst@swisscancer.ch

www.swisscancer.ch/cst_d

Mai/mai 2008

1. - 3. 05. 2008

12. Internationales Seminar: Palliativbetreuung von Tumorkranken

Inhalt: Interprofessionelle Aspekte einer umfassenden palliativen Betreuung für Pflegende, Ärztinnen, Ärzte und Vertreter anderer Gesundheitsberufe
Ort: Kartause Ittingen, Warth b. Frauenfeld

Leitungsteam: Dr. A. Glaus Ph.D, Prof. Dr. H.-J. Senn, U. Oechsle

Infos und Anmeldung: Kongress-Sekretariat/ESO-d, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Tel. 071 243 0032, eso-d@sg.zetup.ch, www.zetup.ch

29.05 – 01.06. 2008

5ème Forum de recherche EAPC

Lieu : Trondheim, Norwege

22. – 24. 05. 2008

Mieux communiquer

Séminaire pour l'équipe médicale et soignante en oncologie

Lieu : Hôtel du Signal, Puidoux VD

Info : Ligue suisse contre le cancer, Ariane Lobsiger, 031 389 91 29

course_cst@swisscancer.ch

www.swisscancer.ch/cst_f

Juni/juin 2008

26. – 28. 06. 2008

Kommunikationstraining

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Ort: Bildungshaus Kloster, Fischingen TG
Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger, 031 389 91 29, kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/cst_d

August/août 2008

28. – 30. 08. 2008

Kommunikationstraining

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegende von Krebskranken
Ort: Gasthof Appenberb, Zäziwil, BE
Info: Krebsliga Schweiz, Ariane Lobsiger, 031 389 91 29, kurse_cst@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch/cst_d

September/septembre

3. – 4. 09. 2008

11. Internationales Seminar: Onkologische Krankenpflege – Fortgeschrittene Praxis

Inhalt: Aktuelle, klinische, psychosoziale und medizinische Aspekte aus der Onkologiepflege – wissenschaftlich betrachtet.
Ort: Universität St. Gallen
Leitungsteam: Dr. A. Glaus Ph.D, M. Fliedner, MSN, E. Wimmer MNSc
Infos und Anmeldung: Kongress-Sekretariat/ESO-d, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Tel. 071 243 0032, eso-d@sg.zetup.ch, www.zetup.ch

Oktober/octobre 2008

11. 10. 2008

**Welt-Palliativ-Tag
Journée mondiale des soins palliatifs
Giornata mondiale delle cure palliative**

Dezember/décembre 2008

3./4. 12. 2008

**Nationale Consensus-Tagung 2008
Journées nationales de consensus 2008
Incontro nazionale del consensus 2008**

«Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt»
«Accompagner la vie jusqu'au bout»
«Insieme per una vita fino alla fine»

Ort : Biel / Bienne
Infos: www.congress-info.ch/palliative

Bigorio-Empfehlungen zum Delirium in palliative-ch 3 – 2007

Wegen eines Missverständnisses langen unserem Letzten Heft die Bigorio-Empfehlungen nur in einer statt in drei Sprachen bei. Wer eine weitere Sprachversion (deutsch – französisch – italienisch) wünscht, kann eine solche entweder von unserer Webseite www.palliative.ch/aktivitäten/best practice herunterladen oder in gedruckter Form bei der Geschäftsstelle palliative ch, Dörflistr. 50, 8050 Zürich, Tel. 044 240 16 21, info@palliative.ch anfordern.

Recommandations Bigorio à propos du délire, palliative-ch 3 – 2007

Suite à un malentendu, une seule version linguistique des recommandations de Bigorio figurait dans notre dernier numéro les recommandations Bigorio au lieu des trois habituelles. Les personnes qui souhaiteraient se procurer une autre version (allemande – française – italienne) peuvent soit la télécharger sur notre site internet www.palliative.ch/activités/best practice, soit en demander une version imprimée auprès du Secrétariat palliative ch, Dörflistr. 50., 8050 Zurich, tél. 044 240 16 21, info@palliative.ch

Raccomandazioni Bigorio sul delirium, palliative-ch 3 – 2007

A causa di un malinteso, nel nostro ultimo numero le raccomandazioni Bigorio sono apparse in un'unica lingua invece di tutte e tre. Le persone che desiderassero un'altra versione (tedesca – francese – italiana) possono scaricarla dal nostro sito internet www.palliative.ch/attività/best practice, oppure chiederne una versione stampata al nostro segretariato palliative ch, Dörflistr. 50, 8050 Zurigo, Tel. 044 240 16 21, info@palliative.ch



■ Impressum

Herausgeber/Editeur/Editore



palliative.ch

Schweiz. Gesellschaft für Palliative
Medizin, Pflege und Begleitung

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative

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



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

Redaktion/Rédaction/Redazione

Claude Fuchs, palliative.ch

admin@palliative.ch

Laurence Déramé, Genève

laurence.derame@hcuge.ch

Claudia Gamondi, Ticino

mc.palm@hotmail.com

Dr. Sophie Pautex, Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Cristina Steiger, Ticino

cristina.steiger@legacancro-ti.ch

Chantal Stettler-Arnaboldi, SPAJ

chantal.stettlerarnaboldi@freesurf.ch

Dr. Florian Strasser, Ostschweiz

florian.strasser@kssg.ch

Miriam Unger, Nordwestschweiz

miriamunger@web.de

Adressen/Adressen/Indirizzi

Redaktion/Rédaction/Redazione

Claude Fuchs, Geschäftsstelle palliative.ch, Seebahnstr. 231,
8004 Zürich, Tel. 044 240 16 21; admin@palliative.ch

Abbonemente u. Inserate/Abbonements et publicité/Abbonamenti e pubblicità:

Sylvia Spengler, Hirstigstrasse 13, 8451 Kleinandelfingen
sylvia.spengler@bluewin.ch

Abbonemente/Abbonements/Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 55.– EUR 40.–

Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 80.– EUR 60.–

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

31.01, 30.04, 31.07, 30.11.2008

Auflage/Edition/Edizione

1908 Exemplare/exemplaires/esemplari

(beglaubigt/certifié/certificato WEMF 2007)

Layout und Druck/Layout et impression/

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St. Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitle palliative.ch



Transtec®

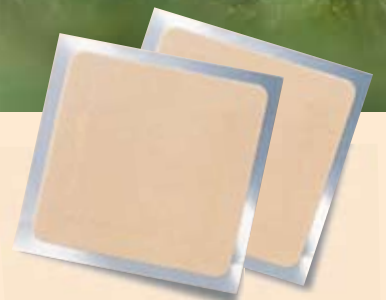
Das Schmerzpflaster mit der

4 Tage Wirkdauer

Kurzinformation Transtec® TTS Opioides Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS); untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec soll das Arzneimittel-Kompodium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. ungenügende Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opiode. **Dosierung:** Prinzipiell sollte die Transtec Pflasterstärke der Schmerzintensität und individuellen Empfindlichkeit des Patienten angepasst sein. Jedes Transtec Pflaster soll kontinuierlich bis zu 96 Stunden getragen werden. Nachdem das vorangegangene Pflaster entfernt wurde, ist ein neues Transtec Pflaster an einer anderen Stelle anzubringen. Bevor auf dieselbe Hautstelle wieder ein neues Pflaster appliziert wird, sollten mindestens 2 Anwendungen vergangen sein. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder einen der Hilfsstoffe; stark eingeschränkte Atemfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; Myasthenia gravis; Delirium tremens; bei Schwangerschaft. Transtec darf bei opioidabhängigen Patienten sowie zur Drogensubstitution nicht angewendet werden. **Vorsichtsmassnahmen:** Bei der Anwendung potenter Opiode in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorausgesetzt. **Unerwünschte Nebenwirkungen:** Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 4 und 8 TTS (Pflaster) zu 35 µg/h; 52.5 µg/h; 70 µg/h Buprenorphin. AT Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompodium der Schweiz. Kassenzulässig.



Grünenthal Pharma AG, 8756 Mitlödi



Buprenorphine matrix patch

Transtec®

länger tragen - weniger wechseln