palliative ch

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

Nr. 4-2017



World Research Congress of the European Association for Palliative Care



24 - 26 May 2018, Kursaal Bern, Switzerland



For information about the scientific programme, registration, accommodation and travelling to Bern, visit www.eapcnet.eu/research2018

The 10th EAPC World Research Congress will celebrate significant milestones: 30 years since the foundation of the EAPC, 20 years of the EAPC Research Network, and the 100th Anniversary of Dame Cicely Saunders's birth.

Come and join a community of over 1,000 palliative care professionals and researchers from more than 40 countries!

In collaboration with















INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Umgang mit Verlust · Attitude face à la perte · L'elaborazione di una perdita

- 6 «Aus dem Verlust kann auch immer etwas Neues entstehen»
- 8 «De la perte peut toujours naître quelque chose de nouveau»
- 10 "Da una perdita può sempre nascere qualcosa di nuovo"
- 12 Regula Dolder

Umgang mit Verlust in der Kunsttherapie

- 16 Résumé français
- 17 Riassunto italiano
- 18 Barbara Steiner

Palliative Care bei Menschen, die sich selbst vernachlässigen

- 22 Résumé français
- 23 Riassunto italiano
- 24 Christian Ruch

 "Ich habe DICH im Herzen» ein Kinderbuch

 zum Abschiednehmen
- 26 Résumé français
- 27 Riassunto italiano
- 28 Simone Endres

Verlieren, um zu gewinnen

- 31 Perdre pour gagner
- 34 Perdere per vincere
- 37 Jake Zahavi

Managing losses in life and in illness

Spiritual Care · Spiritual Care · Spiritual Care

40 Christian Ruch

Vom tiefen Fall eines Meisters

- 43 Résumé français
- 44 Riassunto italiano

Partner · Partenaires · Partner

- 45 «Faire le bien et renforcer une culture des valeurs»
- 46 «Gutes tun und sich für eine Wertekultur stark machen»

- 47 Das umfassende Handbuch der Palliativmedizin
- 47 Médecine palliative: un manuel très complet
- 48 Rasche Schmerzkontrolle und weniger Schmerzepisoden bei Krebspatienten mit Durchbruchschmerzen
- 52 Contrôle rapide de la douleur et diminution des épisodes douloureux chez les patients cancéreux souffrant d'accès douloureux paroxystiques
- 56 Palliative Care gewinnt bei der ambulanten Pflege zunehmend an Bedeutung
- 58 La demande en soins ambulatoires Palliative Care ne cesse de progresser

Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch

60 Christian Ruch

Unbehagen mit dem System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care

- 62 Malaise à propos du système de forfaits par cas pour les soins palliatifs spécialisés
- 64 Disagio riguardo al sistema di importi forfettari per caso relativo alle cure palliative specializzate

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

- 66 Vaud
- 67 **Graubünden**
- 69 Aargau
- 70 Zürich und Schaffhausen
- 75 Kalender · Calendrier

79 Impressum

Coverbild: Illustration aus dem Buch "Ich habe DICH im Herzen – Trauer- und Erinnerungsalbum" von Petra Jenni-Furrer, siehe dazu ausführlicher S. 24.



Aktive OraVescent®-Technologie

Das schnelle Fentanyl'

Effektive Bedarfsmedikation bei erwachsenen Patienten mit Tumor-Durchbruchschmerzen unter Opioid-Basistherapie

1 Slatkin NE et al. Fentanyl buccal tablet for relief of breakthrough pain in opioid-tolerant patients with cancer-related chronic pain: a double-blind, randomized, placebo-controlled study. | Support Oncol 2007;5(7):327-334; signifikant stärkere Schmerzreduktion ab 10 Minuten.

Effentora® 2.1 Buccaltablette enthält 100 µg, 200 µg, 400 µg, 600 µg oder 800 µg fentanylum. Effentora® 100 µg enthält 8 mg Natrium, 200/400/600/800 µg enthalten 16 mg Natrium. I: Behandlung von Durchbruchschmerzen bei erwachsenen Krebspatienten, die bereits eine Opioid-Basis-Therapie gegen ihre chronischen Tumorschmerzen erhalten. D: Empfohlene Anfangsdosis 100 µg, bei ungenügen der Analgesie kann eine weitere Tablette der gleichen Dosisstärke verabreicht werden, individuelle Dosistitration bis max. 800 µg. Die Anwendung bei Kindern und Jugendlichen wird nicht empfohlen Für Einnahmeempfehlungen und weiterführende Dosierungsanweisungen siehe Arzneimittel-information. KI: Überempfindlichkeit gegenüber Fentanyl oder einem der Hilfsstoffe. Patienten ohne Opioid Basistherapie. Schwere Atemdepression oder schwere obstruktive Lungenerkrankungen. Behandlung akuter Schmerzen, welche keine Durchbruchschmerzen darstellen. Gleichzeitige Anwendung von Effentora® innerhalb von zwei Wochen nach Beendigung einer Therapie mit MAO-Hemmern. Schwangerschaft/Stilligeit. V: Die Patienten müs sen informiert werden, dass Effentora® einen Wirkstoff enthält, der insbesondere für Kinder tödlich sein kann. Klinisch relevante Atemdepression unter Fentanyl, Patienten mit nicht-schwerwiegender chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder andere Erkrankungen, die für eine Atemdepression prädisponieren, Auffälligkeit für intrakranielle Wirkungen einer CO₂-Retention, vorbestehende Bradarthythmie, Leber- und Nierenfunktionseinschränkungen, Hypovolämie, Hypotonie, anaphylaktische und Hypersensitivitätsreaktionen, Gewöhnung und physische und/ oder psychische Abhängigkeit das Führen eines Fahrzeugs und Bedienen von Maschinen. UW: Schwerwiegend: Atemdepression, Kreislaufabfall, Hypotonie und Schock. Seh häufig: Schwindel, Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen Beschwerden am Verabreichungsort: Blutungen, Schwerzen, Dietzertion, Reizlung, Patienten eines Fahrzeugs und Bedienen von Maschinen. UW: Schwerwiegend: Atemdepression, Kreislaufabfall, Hypotoni

Teva Pharma AG, Kirschgartenstrasse 14, Postfach, 4010 Basel, Telefon 061 705 43 43, Fax 061 705 43 85, www.tevapharma.ch

116

Pharma

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

unser inhaltlicher Schwerpunkt ist diesmal der Umgang mit Verlust – das ist ja nicht gerade ein weihnachtliches Thema, mögen Sie vielleicht jetzt denken. Doch gerade die eher ruhige Zeit «zwischen den Jahren» bietet die Gelegenheit innezuhalten und auf die unmittelbare Vergangenheit zurückzublicken. Und wenn wir ganz ehrlich sind, werden wir dabei feststellen, dass wir auch im zurückliegenden Jahr wieder sehr oft Verlusterfahrungen gemacht haben – und sei es nur in Form der Ferien oder der Jahreszeiten, die vergangen sind.

Das Leben ist konstanter Wandel und das wiederum bedeutet Verlust, ob wir das nun wollen oder nicht. Wandel und Verlust bieten, darauf weist Susanna Meyer Kunz in unserem Interview hin, aber auch die Chance, dass immer wieder Neues entstehen kann. Nur wenn die Bäume im Herbst vom Sturm zerzaust werden und ihre Blätter verlieren, können sie im Frühling zu neuer Pracht erblühen. Seien wir also bei allem, was Verlust schwer macht, gespannt und neugierig, was das Leben uns an Neuem schenken mag.

So wünsche ich Ihnen nun eine spannende Lektüre, danke Ihnen für das Interesse an unserer Zeitschrift und wünsche Ihnen – auch im Namen unserer Redaktionskommission – schöne, erholsame Weihnachten und ein glückliches neues Jahr!

Herzlich grüsst Sie



Mistian Ruch

Christian Ruch, Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

notre thème central est consacré cette fois à l'attitude face à la perte – vous pensez peut-être maintenant que ce n'est pas exactement un thème de Noël. Mais c'est justement durant cette période plutôt tranquille «entre deux années» qu'une occasion s'offre à nous de faire une pause et de jeter un coup d'œil sur le passé récent. Si nous sommes vraiment honnêtes, nous constaterons que nous avons très souvent fait des expériences de perte également au cours de l'année écoulée - même si celles-ci ne se présentent que sous la forme des vacances ou des saisons qui ont été emportées avec le temps.

La vie est en constante mutation, ce qui signifie à son tour une perte, que nous le voulions ou pas. Transformation et perte offrent cependant, comme le souligne Susanna Meyer Kunz dans notre interview, également la chance que de nouvelles choses puissent émerger sans cesse. Ce n'est que si les arbres sont exposés aux tempêtes d'automne et perdent leurs feuilles qu'ils peuvent renaître à une nouvelle splendeur au printemps. Soyons donc enthousiastes et impatients de voir pour tout ce qui rend la perte difficile, ce que la vie peut nous offrir de nouveau.

Je vous souhaite donc une lecture passionnante, vous remercie de votre intérêt à notre revue et vous souhaite – également au nom de notre comité de rédaction – un bon Noël reposant et une heureuse nouvelle année!

Avec mes cordiales salutations,

Christian Ruch, Rédacteur de «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

il tema centrale di questa edizione tratta il modo di gestire una perdita – non esattamente un tema natalizio, forse penserete. Però è proprio la tranquillità «fra un anno e l'altro» ad offrire la possibilità di soffermarsi e di ripensare al periodo appena trascorso. E se siamo sinceri, dovremo constatare che anche nell'anno appena passato abbiamo dovuto confrontarci con una perdita – sia questa anche solo in forma delle vacanze o delle stagioni che sono passate inesorabilmente.

La vita è un continuo trasformarsi e questo a sua volta significa perdere qualcosa, che lo vogliamo o meno. Trasformazione e perdita offrono però anche l'opportunità, come sottolinea Susanna Meyer Kunz nella nostra intervista, di creare sempre qualcosa di nuovo. È solo dopo essere stati scossi in autunno dalla tempesta e perdendo le foglie, che gli alberi possono poi in primavera rifiorire in tutto il loro splendore. Quando quindi facciamo fatica ad accettare una perdita, cerchiamo di rimanere curiosi in attesa di tutto ciò che la vita vorrà ora regalarci.

Vi auguro quindi una buona lettura, vi ringrazio per il vostro interesse alla nostra rivista e vi auguro – anche a nome del nostro comitato di redazione – un buon e rilassante Natale e un felice Anno Nuovo!

Cordiali saluti,

Christian Ruch, Redattore «palliative ch»

UMGANG MIT VERLUST

"Aus dem Verlust kann auch immer etwas Neues entstehen"

Susanna Meyer Kunz ist evangelisch-reformierte Spitalpfarrerin, Seelsorgerin und psychoonkologische Beraterin im Kantonsspital Graubünden in Chur. Wie erlebt sie bei Angehörigen und Patienten den Umgang mit Verlust?

«palliative ch»: Frau Meyer Kunz, wie äussert sich der drohende Verlust bei den Patienten, mit denen Sie sprechen?

Susanna Meyer Kunz: Das kommt immer sehr auf die Krankheit und die medizinischen Begleitumstände an. Ich erlebe Verlust dann sehr massiv, wenn es um den kognitiven Bereich geht. Im Moment begleite ich einen erst 48 Jahre alten Patienten mit einem Prostatakarzinom. Lange sah es so aus, als habe man das gut im Griff, doch nun haben sich Hirnmetastasen eingestellt. Er ist Informatiker von Beruf und plante eigentlich, wieder ins Arbeitsleben einzusteigen. Doch von einem Moment zum andern zeigte sich, dass das aufgrund der kognitiven Einschränkung nicht mehr geht, und das erlebt er als sehr einschneidend. Bei unseren ersten Begegnungen habe ich ihn als emotional sehr engagiert erlebt, er war traurig, aber auch aufgebracht und wütend über seine Situation. Inzwischen sind die Emotionen nicht

mehr so greifbar, was an den Hirnmetastasen liegt. Zudem hat er auch ein Stück weit resigniert und zeigt Anzeichen einer Depression.

Mal ganz laienhaft gefragt: Was machen Sie in so einem Fall?

Am Anfang war das sehr schwierig, denn der Beruf war sein Ein und Alles. Dann sind wir darauf gekommen, dass er in einem Musikorchester gespielt hat. Das kann er jetzt zwar auch nicht mehr, aber es macht ihm grosse Freude zu erzählen, was er als Musiker alles erlebt hat. Das war eine Ressource, auf die er zurückgreifen und an die unser Gespräch anknüpfen konnte. Ich hatte das Gefühl, bei diesem Hobby konnte ich ihn «abholen».

Meistens ist der Verlust ja progredient. Können Sie die Menschen darauf vorbereiten?

Ich mache die Erfahrung, dass man mit Menschen, die sich mit der Endlichkeit des Lebens befasst haben, selber schon Verlusterfahrungen machen oder auch mit einer Behinderung leben mussten, leichter thematisieren kann, dass sie gewisse Dinge nicht mehr beherrschen oder erleben werden, sei es einen Hausbau, dessen Vollendung sie nicht mehr mitbekommen werden, oder die Geburt eines Enkelkindes. Bei Menschen, für die alles rund um das Thema Krankheit, Sterben und Tod mit einem Tabu behaftet ist, fällt mir das sehr schwer. Mit Leuten, die sich nicht mit dem Verlust befassen oder auch die Hoffnung auf ein Wunder nicht aufgeben wollen, hat man es sich dann schnell einmal verscherzt, wenn man Verlust thematisieren will. Da bleibt einem dann nur übrig, das Pflegeteam dementsprechend zu coachen. Die Autonomie des Patienten ist natürlich auch in dieser Situation sehr wichtig. Aber wenn man sieht, dass es zu Schwierigkeiten im Beziehungssystem kommt, muss man abklären, ob vielleicht eine andere Bezugsperson des Patienten einen Zugang zu ihm findet und man dann mit ihr das Thema Verlust bespricht. Viele Angehörige wollen das nämlich sehr wohl. Auf diese Weise im Hintergrund stützend zu wirken ist oft meine Aufgabe. Sehr eindrücklich war für mich die Situation in der Familie einer 20-jährigen Palliativpatientin mit einem Tumor, die entschieden und das auch mit dem Onkologen so besprochen hatte, dass ihre Krankheit kein Thema sein dürfe. Sie hat so getan, als ginge das Leben normal weiter, lernte noch Auto fahren



Susanna Meyer Kunz

und machte das Lehrerpatent. Aber ihre Mutter und die Geschwister hat es fast verrissen, weil die Patientin bestimmt hatte, dass nie über die Krankheit und den Verlust der Tochter bzw. Schwester gesprochen werden dufte. Das war für die Familie sehr schwierig.

Was ist auf der Patientenseite der schwerste Verlust?

Ich glaube, der schwerste Verlust besteht oft darin, sich nicht mehr selber versorgen und pflegen zu können. Wenn eine gestandene Familienfrau, die zu Hause alles organisiert und drei Kinder grossgezogen hat, sich nicht mehr alleine waschen kann, ist das sehr schmerzhaft und mit einem intensiven Trauerprozess verbunden.

Und auf der Angehörigenseite?

Für Angehörige ist oft sehr schwierig, dass ihr Alltag, ihr normales Leben weitergeht, sie aber mitansehen müssen, dass das kranke Familienmitglied daran immer weniger teilhaben kann und sich davon zwangsläufig immer mehr zurückzieht. So geraten viele Angehörige in einen Spagat zwischen Krankheit und Normalität, was für viele mit einem schlechten Gewissen verbunden ist. Als sehr einschneidend wird beispielsweise erlebt, wenn der kranke Mensch nicht mehr am gemeinsamen Essen teilhaben kann, denn miteinander essen ist ein Akt der Kommunikation und des Soziallebens. Daraus wird schnell ein Dilemma: Darf ich das feine Essen mit der Kollegin im Restaurant noch geniessen, wenn mein Partner nicht mehr mitkommen kann? Doch ich denke, der gesunde Angehörige muss sich da ein Stück weit emanzipieren, denn sein Leben geht ja weiter. Schön fand ich, wie ein Patient auf der Palliativstation miterleben durfte, dass seine Familie Pizza bestellt hatte und die jetzt bei ihm im Patientenzimmer ass, obwohl er selber nichts mehr essen konnte.

Fällt es religiösen Menschen leichter, mit Verlust umzugehen?

Jein. Ich erlebe oft, dass gläubige Menschen akzeptieren können, dass der Körper zerfällt und ihre körperliche Existenz keine Zukunft hat, sie aber eine hoffnungsvolle Perspektive auf ein Leben nach dem Tod haben, indem sie auf die Zusage der Auferstehung vertrauen. Viele freuen sich darauf, ihre bereits verstorbenen Angehörigen und Freunde wiederzusehen, die sie vielleicht sogar empfangen.

Aber: Es gibt auch Gläubige – darunter nicht wenige Theologinnen und Theologen –, die ihren Glauben regelrecht verlieren, zu hadern beginnen und sich fragen, warum sie jetzt so leiden und sterben müssen, wo sie sich doch das ganze Leben für Gott und andere Menschen eingesetzt haben. Dieser spirituelle Verlust ist mit sehr grossem Schmerz verbunden.

Eine letzte Frage, die von der Palliative Care wegführen soll: Wir erleben gerade sehr unsichere Zeiten mit viel Terror, furchtbaren Naturkatastrophen und politischen Umwälzungen – erleiden wir gerade den Verlust von Sicherheit?

Das nehme ich schon so wahr, betrifft aber nicht nur die grossen Ereignisse, sondern auch den Alltag. Viele fürchten den Verlust des Arbeitsplatzes, alles ist im Wandel, und viele Menschen, die am Vertrauten festhalten wollen, sind sehr verunsichert. Naturkatastrophen hat es zwar immer gegeben, aber man hat angesichts des Klimawandels doch das Gefühl, jetzt spitzt es sich zu. Andererseits sehe ich auch das Positive: Diese Entwicklungen, aber auch die Auseinandersetzung mit kranken Menschen, wie ich sie in meinem Beruf tagtäglich erlebe, können uns vielleicht wieder dahin bringen, uns auf das Wesentliche zu besinnen. Und aus dem Verlust kann auch immer etwas Neues entstehen.

Das ist ein gutes Schlusswort. Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Christian Ruch.

ATTITUDE FACE À LA PERTE

"De la perte peut toujours naître quelque chose de nouveau"

Susanna Meyer Kunz est pasteure de l'Église évangélique réformée, aumônière et conseillère psycho-oncologique à l'Hôpital cantonal des Grisons à Coire. Comment vit-elle l'attitude face à la perte chez les proches et les patients?

«palliative ch»: Madame Meyer Kunz, comment s'exprime la perte imminente chez les patients avec qui vous parlez?

Susanna Meyer Kunz: Cela dépend toujours de la maladie et des circonstances médicales. Je fais l'expérience de la perte de façon très brutale lorsqu'il s'agit du domaine cognitif. Pour le moment, j'accompagne un patient âgé seulement de 48 ans qui souffre d'un carcinome de la prostate. Pendant longtemps, tout semblait indiquer qu'on avait tout sous contrôle, mais maintenant des métastases cérébrales sont apparues. Il est informaticien de profession et il avait en fait prévu de retourner au travail. Mais d'un moment à l'autre, il s'est avéré que ce n'était plus possible en raison de la limitation cognitive et il vit cet état comme étant particulièrement radical. Lors de nos premières rencontres, je l'ai vu comme une personne émotionnellement très engagée, il était triste, mais aussi révolté et en colère contre sa situation. Entre-temps, les émotions ne sont plus aussi tangibles. les métastases cérébrales en sont responsables. De plus, il s'est aussi un peu résigné et il montre des signes de dépres-

Une question d'amateur: Qu'est-ce que vous faites dans un tel cas?

Au début, c'était très difficile, car sa profession représentait tout pour lui. Ensuite, nous en sommes venus au fait qu'il avait joué dans un orchestre. Certes, il ne peut plus le faire, mais cela lui procure un grand plaisir de parler de ce qu'il a vécu en tant que musicien. C'était une ressource à laquelle il pouvait faire appel et sur laquelle notre conversation pouvait se baser. J'ai eu l'impression que ce hobby me permettait d'aller le «chercher».

La plupart du temps, la perte est progressive. Pouvez-vous y préparer les gens?

J'ai l'expérience qu'avec les gens qui se sont préoccupés de la finitude de la vie, qui ont déjà fait l'expérience de la perte ou qui ont dû vivre avec un handicap, on peut plus facilement traiter le fait qu'ils ne peuvent plus maîtriser certaines choses ou en faire l'expérience, que ce soit la construction de la maison dont ils ne verront plus la fin ou la naissance d'un petit-enfant. Dans le cas de personnes pour lesquelles tout ce qui tourne autour des thèmes maladie, mort et décès est un tabou, c'est pour moi très difficile. Car avec les

gens qui ne veulent pas se voir confronter avec la perte ou qui ne veulent pas abonner l'espoir d'un miracle, on peut rapidement s'aliéner leur sympathie, si on veut parler de la perte. Il ne reste alors qu'à faire le coaching de l'équipe soignante en conséquence. Dans cette situation, l'autonomie du patient est évidemment aussi très importante. Mais lorsqu'on remarque que des difficultés dans le système de relation apparaissent, on doit vérifier si une autre personne de référence du patient peut trouver un accès et parler alors avec celle-ci de la question de la perte. De nombreux proches le veulent effectivement. Ma tâche est souvent d'apporter mon soutien de cette façon en restant à l'arrière-plan. J'ai été très impressionnée par la situation existant dans la famille d'une patiente en soins palliatifs âgée de 20 ans et atteinte d'une tumeur qui avait demandé de façon déterminée aussi à son oncologue de ne pas parler de sa maladie. Elle a fait comme si la vie continuait normalement, elle a encore appris à conduire une voiture et a obtenu son diplôme d'enseignante. Mais cela a presque détruit sa mère et ses frères et sœurs, parce que la patiente avait décidé que jamais la maladie et la perte de la fille ou de la sœur ne pouvaient être discutées. Ce fut très difficile pour la famille.

Quelle est la perte la plus grave pour le patient?

Je crois que la perte la plus grave consiste souvent dans le fait de ne plus pouvoir s'alimenter et se soigner. Lorsqu'une mère de famille aguerrie qui a tout organisé à la maison et qui a élevé trois enfants ne peut plus se laver seule, c'est très douloureux et lié à un processus intense de deuil.

Et du côté des proches?

Pour les proches, c'est souvent très difficile de constater que leur vie quotidienne, leur vie normale continue, mais qu'ils doivent être les témoins du fait que le membre de famille malade peut de moins en moins y prendre part et qu'il se retire inévitablement de plus en plus de celle-ci. De nombreux proches se retrouvent alors dans une situation où ils doivent concilier la maladie et la normalité, ce qui est lié pour beaucoup à une mauvaise conscience. Par exemple, lorsque la personne malade ne peut plus participer aux repas pris en commun, c'est vécu comme un événement radical, car le fait de prendre les repas ensemble est un acte de communication et de la vie sociale. Cela devient rapidement

un dilemme: Puis-je encore savourer un bon repas avec une collègue dans un restaurant quand mon partenaire ne peut pas venir? Je pense quand même que les proches en bonne santé doivent s'émanciper, car leurs vies continuent. J'ai aimé la façon dont un patient admis dans l'unité de soins palliatifs a pu participer à une réunion où sa famille avait commandé une pizza qu'elle avait mangée dans sa chambre bien qu'il ne pût rien manger lui-même.

Est-ce que c'est plus facile pour des personnes religieuses de faire face à la perte?

Oui et non. Je fais souvent l'expérience que les gens croyants peuvent accepter que le corps se dégrade et que leur existence physique n'a pas d'avenir. Mais ils ont une perspective d'espoir d'une vie après la mort en faisant confiance à la promesse de la résurrection. Ils sont nombreux à se réjouir de revoir leurs proches et leurs amis déjà décédés qui pourront peut-être même les recevoir.

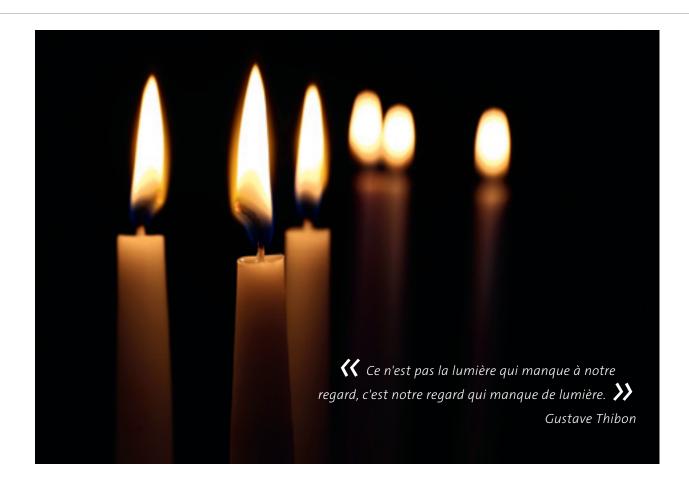
Cependant: Il y a aussi des croyants – y compris un certain nombre de théologiennes et de théologiens –, qui perdent carrément leur foi, qui commencent à se révolter et qui se demandent pourquoi ils doivent souffrir et mourir alors qu'ils ont consacré toutes leurs vies à Dieu et à d'autres personnes. Cette perte spirituelle est associée à une très grande douleur.

Une dernière question qui devrait nous éloigner des soins palliatifs: Nous vivons des temps très incertains pleins de terreurs, de catastrophes naturelles et de bouleversements politiques — subissons-nous justement la perte de sécurité?

Je le remarque aussi, mais cela ne concerne pas seulement les grands événements, mais également la vie quotidienne. De nombreuses personnes craignent la perte du travail, tout est en pleine évolution, et beaucoup de gens qui veulent s'accrocher à un monde familier sont très inquiets. Les catastrophes naturelles ont toujours existé, mais on a quand même le sentiment que la situation s'aggrave au vu des changements climatiques. D'autre part, je vois également le positif: Ces développements, mais aussi le contact et la discussion avec les gens malades comme j'en fais l'expérience quotidiennement dans ma profession, peuvent peutêtre nous ramener à l'essentiel. Et de la perte peut toujours naître quelque chose de nouveau.

C'est une bonne conclusion. Merci beaucoup pour l'entretien!

L'interview a été menée par Christian Ruch.



L'ELABORAZIONE DI UNA PERDITA

"Da una perdita può sempre nascere qualcosa di nuovo"

Susanna Meyer Kunz è parroco d'ospedale evangelico riformato, pastore e consulente psicooncologico nell'ospedale cantonale grigionese a Coira. Quali sono le sue esperienze su come familiari e pazienti elaborano una perdita?

«palliative ch»: Signora Meyer Kunz, come vivono la minaccia di una perdita i pazienti con cui parla?

Susanna Meyer Kunz: Dipende sempre molto dalla malattia e dalla tipologia dell'accompagnamento medico. La perdita si mostra in modo importante quando va a toccare la sfera cognitiva. Al momento accompagno un paziente di soli 48 anni con un carcinoma alla prostata. A lungo si pensava di avere la malattia sotto controllo, però ora sono comparse della metastasi al cervello. Di professione è informatico e stava pianificando il proprio reinserimento nel lavoro. Da un momento all'altro però si è capito che a causa di limitazioni cognitive questo non sarebbe più stato possibile, e questo l'ha profondamente segnato. Nei nostri primi incontri lo vedevo molto coinvolto emozionalmente, era triste ma anche arrabbiato e adirato per la sua situazione. Nel frattempo le emozioni non sono più così evidenti a causa delle metastasi al cervello. Inoltre si è maggiormente rassegnato e mostra segni di depressione.

Domanda da non professionista: come ci si comporta in un caso simile?

All'inizio è stato molto difficile, perché la professione significava tutto per lui. Poi ci è tornato in mente che aveva suonato in un'orchestra di musica. Non può più chiaramente suonare, ma gli dà tanta gioia poter raccontare tutto ciò che ha vissuto in quanto musicista. Questa si è mostrata una risorsa a cui poter far ricorso e a cui riagganciare il nostri discorsi. Avevo la sensazione che tramite questo hobby potevo «raggiungerlo».

In genere la perdita è progressiva. Riesce a preparare le persone a questo?

Ho fatto l'esperienza che con le persone che hanno già affrontato il concetto che la vita ad un certo punto finisce o che hanno dovuto vivere con degli handicap, riesco a tematizzare più facilmente il fatto che non riusciranno più a fare determinate cose o vivere certe esperienze, sia questa la costruzione della casa di cui non vedranno il completamento, sia la nascita di un nipotino. Con le persone per cui i temi come malattia, morire e morte rappresentano un tabù, faccio invece più fatica. Infatti portando il discorso sul tema perdita, ci si può facilmente alienare quelle persone che non vogliono confrontarsi con la perdita o che

non vogliono rinunciare alla speranza di un miracolo. Allora non rimane altro che istruire il team di cura di conseguenza. In questo caso anche l'autonomia del paziente è molto importante. Se però ci si accorge che subentrano difficoltà nel sistema delle relazioni, è necessario chiarire se eventualmente un'altra persona di riferimento riesca a trovare il modo per avvicinarsi al paziente e discutere con lui il tema della perdita. Diversi familiari infatti lo desiderano. Il mio compito è allora spesso quello di dare sostegno da dietro le quinte. A questo riguardo mi ha molto impressionata la situazione nella famiglia di una paziente palliativa di vent'anni con un tumore. La paziente aveva deciso, anche mettendosi d'accordo con l'oncologo, che la sua malattia non avrebbe mai dovuto essere tematizzata. Ha sempre agito, come se la vita continuasse normalmente, ha continuato a prendere lezioni di guida e ha conseguito il certificato d'insegnante. La madre e la sorella soffrivano invece tantissimo per il fatto che la paziente avesse stabilito che non si potesse mai parlare della malattia e della perdita della figlia e, rispettivamente, della sorella. Per la famiglia è stato molto difficile.

Per il paziente quale perdita rappresenta la più difficile?

Penso che la perdita più difficile consista spesso nel non essere più in grado di provvedere a se stessi e curarsi. Quando una donna adulta e madre di famiglia, abituata ad organizzare tutto in casa e che ha fatto crescere tre figli non è più in grado di lavarsi da sola, diventa molto doloroso e si passa per un intenso processo di sofferenza.

E dalla parte dei familiari?

Per i familiari spesso è molto difficile accettare il fatto che la propria quotidianità e la propria vita continua normalmente, mentre il familiare malato ne è sempre meno partecipe e per forza di cose si allontana sempre di più da tutto ciò. In questo modo diversi familiari finiscono a fare una spaccata tra malattia e normalità, cosa spesso collegata con un senso di colpa. Ad esempio viene vissuto come molto decisivo il momento in cui la persona malata non può più partecipare ai pasti comuni, poiché il mangiare assieme rappresenta un atto di comunicazione e di vita sociale. Scaturisce quindi un dilemma: Posso ancora andare a godermi un buon pranzo al ristorante con la collega, quando invece il mio partner non può più venire con me? Io penso che un familiare sano

10

deve riuscire ad emanciparsi un pochino, visto che la sua vita continua. Ho trovato molto bella l'idea di una famiglia di un paziente del reparto di cure palliative che aveva ordinato una pizza e che la mangiava nella camera del paziente, coinvolgendolo quindi anche se lui stesso non poteva più mangiare nulla.

Per le persone religiose è forse più facile accettare l'idea della perdita?

Si e no. Faccio spesso l'esperienza che le persone credenti riescono ad accettare il fatto che il corpo non dura per sempre e che la propria esistenza corporea non ha futuro, hanno però una prospettiva di speranza in una vita dopo la morte dando fiducia alla promessa di risurrezione. Diverse persone si rallegrano al pensiero di rivedere familiari ed amici deceduti prima di loro e che magari li accolgono. C'è un «ma» però: Esistono anche persone credenti – tra loro non pochi teologi – che perdono letteralmente la propria fede, cominciano a dubitare e a chiedersi perché loro debbano soffrire e morire quando hanno dedicato tutta la propria vita a Dio e adoperandosi per altre persone. Questa perdita spirituale viene vissuta molto dolorosamente.

Un'ultima domanda che ci porta lontano dalle cure palliative: Oggigiorno viviamo tempi insicuri, si sente spesso parlare di attacchi terroristici, catastrofi naturali e sconvolgimenti politici: Stiamo subendo al momento una perdita di sicurezza?

Ritengo che sia vero, questo non concerne però solo grandi avvenimenti, ma anche la quotidianità. Molte persone hanno paura di perdere il proprio posto di lavoro, tutto si sta trasformando e diverse persone che cercano di aggrapparsi a ciò a cui sono abituati, si sentono molto disorientate. Catastrofi naturali ci sono sempre state, ma ora a causa dei cambiamenti climatici si ha l'impressione che il tutto stia notevolmente peggiorando. D'altro canto vedo anche il lato positivo: questi sviluppi, come anche il confrontarsi con persone malate, come faccio io quotidianamente nella mia professione, possono forse portarci nuovamente a concentrarci sull'essenziale. E da una perdita può sempre nascere qualcosa di nuovo.

Questa mi sembra un'ottima conclusione. Grazie per la chiacchierata!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.

K There is nothing mind can do that cannot be better done in the mind's immobility and thought-free stillness. When mind is still, then truth gets her chance to be heard in the purity of the silence. **>>**

Sri Aurobindo

UMGANG MIT VERLUST

Umgang mit Verlust in der Kunsttherapie

Im Trauerprozess haben viele Menschen keine Kraft, noch eine zusätzliche Therapie aufzusuchen. Es geht vielfach ums Überleben und Weiterfunktionieren. Auch wird oft gar nicht wahrgenommen, ob noch eine andere Hilfe gebraucht würde. Doch kreative Therapieansätze wären in dieser Zeit sehr nützlich, weil nicht «nur» geredet, sondern viel mit Händen und dem Körper gearbeitet wird. Dies erleichtert.

In der Maltherapie mit Verlust zu arbeiten, erfordert immer wieder Stabilisierung bei akuten Gefühlswahrnehmungen. Dann wird mit ganz klaren Formen gearbeitet, die der Klientin oder dem Klienten eine Struktur, inneren und äusseren Halt und Beruhigung geben. Ein nicht oder nicht genügend verarbeiteter Verlust kann beim Malen starke Gefühle auslösen. Wenn diese anerkannt, gefühlt, zugelassen und gewürdigt werden, können sie sich wandeln. Gefühle sind zum «Gesehenwerden» und Fühlen da. Werden sie unterdrückt, müssen sie immer grösser und «schlimmer» werden, damit sie Beachtung finden. Dies kann zu psychischen oder somatischen Auswirkungen führen. Symptome, die sich daraus entwickeln können (nie müssen), sind z.B. Depressionen, Suizidgedanken, Drogenmissbrauch, Angststörungen, Aktivismus, Schlafstörungen, Unruhe im körperlichen und/oder psychischen Empfinden wie auch Somatisierungen.

In die Kunsttherapie kommen oft Menschen, die vor Jahren oder sogar in der Kindheit einen Verlust erlitten haben, momentan in einer Krise stecken, diese aber mit dem damaligen Ereignis gar nicht in Zusammenhang bringen. Anhand der Anamnese wird schnell klar, ob und wann ein Verlust erlitten wurde. Diese Kenntnis ist massgebend für den Therapieverlauf. Wird ein Verlust in der Kindheit erlitten oder ist ein Kind gestorben, ist es wichtig, diese Person in einem Prozess nicht noch einmal zu «verlieren», sondern sie erst einmal «zurückzuhaben». Anhand des Beispiels werden Sie sehen, wie dies geschehen kann.

In der Methode der Personenzentrierten (PM) und Lösungsorientierten Maltherapie (LOM) arbeite ich mit konkreten Bildern, die zeigen, wie die Situation aus den Augen der betroffenen Person aussieht. Es ist erwiesen, dass unser Gehirn zu 80% mit Bildern arbeitet. Eine wichtige Erkenntnis, denn unser Gehirn ist mit den Bildern beschäftigt, die wir in uns haben, die uns nicht loslassen, d.h. diese Bilder müssen gemalt werden. Erst dann kann unser Gehirn einordnen, es kann Ruhe einkehren, die Bilder verschwinden und somit auch die Belastung.

Manchmal ist ein bildlicher Trauma-Verlauf vonnöten, damit die Bilder in eine klare Abfolge gebracht werden können. Oft geht ein Prozess dahin, dass die Klientin ein Portrait der Person malt, die gestorben ist. In sehr kleinen, behutsa-

men Schritten wird vorwärtsgetastet, um genau wahrzunehmen, wo Pausen und Stabilisierung vonnöten sind. Im Malprozess wird immer mit der ungeübten Hand gemalt, dadurch entsteht mehr Kontakt zum Bild und sich selber. Oft kommen Tränen der Trauer, aber auch der Erleichterung. Erleichterung darüber, dass man es geschafft hat, etwas oder jemanden zu malen. Jetzt ist das Bild endlich sichtbar, es schwirrt nicht mehr diffus im Kopf herum. Die Weiterarbeit kann auf dem gleichen Bild geschehen, vielleicht ist ein nächstes notwendig oder die Arbeit kann dreidimensional mit Ton weitergehen.

Ich möchte Sie nun anhand eines maltherapeutischen Prozesses und einer Auswahl an Bildern Teil haben lassen an einer Arbeit, wie sie in meiner Praxis aussehen kann. Simone (Name geändert) kam zu mir in die Kunsttherapie, weil sie drei Jahre zuvor ihren Sohn durch einen Unfall verloren hatte. Sie dachte, sie müsse doch noch etwas machen, um in ihrem Prozess weiterzukommen. Unmittelbar nach dem Unfall suchte sie während eines Jahres eine Trauergruppe auf. Vor allem in Ritualen fand sie Unterstützung, ansonsten schildert sie die Teilnahme eher als verstandesmässig. Eine Homöopathin, die auch gesprächs- und wassertherapeutisch arbeitet, war und ist ihr ein Anker. In einem ersten Setting erzählt sie über ihre Gefühllosigkeit, die ihr zu schaffen mache. Sie wisse, dass sie Vieles verdränge und



Bild 1

vergesse. Sie spüre nichts, ausser wenn sie Jugendliche auf der Strasse sähe, die ihrem Sohn ähneln, dann werde sie einen Moment traurig, denke aber sogleich: «Ich kann es ja nicht ändern, also hat es auch keinen Sinn, traurig zu sein!» Sie fühle in ihrem Kopf endlos viele Tränen, die nicht kommen. Sie ist wütend über sich selber, dass sie so gefühllos sei und wertet sich ab.

Mit der linken Hand, der sie überhaupt nicht zutraut, irgendetwas zustande zu bringen, beginnt sie, ein Portrait ihres Sohnes zu malen (Bild 1). Während des Malens ist sie sehr berührt, dass ihr Sohn auf dem Bild langsam aber sicher der wird, der er war. Über sich selber wundert sie sich, dass sie so was überhaupt schaffen kann. Beim Malen des Halses bekommt sie selber einen Kloss im Bauch und fragt sich, ob dies nun Wut sei. Diese starke Gefühlsregung bearbeiten wir mit einer klaren, geometrischen Form. Sie malt ein rotes Dreieck (Farbe und Form selber ausgewählt) und kann so, während des Auftragens der Farbe, tiefen Kontakt mit dieser Wut in sich spüren, welche sich dann langsam beruhigt.

Zurück beim Portrait kann sie den Sohn fertig malen und ist besser in Kontakt als vorher. Nach sechs Settings kann sie ihrem Sohn ein Geschenk auf die Brust malen. Weil er Kühe liebte, entscheidet sie sich für eine Kuh. Die anfänglich hohe Belastung ist gesunken und das Bild mit Geschenk berührt sie stark. Den Schmerz spürt sie nun leichter als anfänglich. Es zieht sie nun sehr zu ihrem Sohn. Als Abschluss des ganzen Prozesses malt sie eine Würdigung, d.h. die Arbeit, die sie seit dem Tod gemacht hat, bedarf einer Anerkennung und Würdigung. Auch dies wird mit einem klaren Bild gemalt. Sie entscheidet sich für einen Zauberhut (Bild 2).



Bild 2

Kurz vor dem siebten Setting wird bei ihr Brustkrebs diagnostiziert. Im weiteren Verlauf wird ihr alles zu viel und sie beendet die Kunsttherapie. In den nächsten zwei Jahren erlebt sie eine Brust-OP, Misteltherapie und Unterstützung auf verschiedenen Ebenen. Nach diesen zwei Jahren kommt sie wieder zu mir mit dem Anliegen, dass noch immer ein Bild in ihrem Kopf hänge, und dass sie merke, der Schock sitze sehr tief und mache sie handlungsunfähig. Ihr Körper habe zu viele Zeichen gegeben: Bewegungseinschränkungen im rechten Knie nach Meniskusoperation, Lähmungen auf der linken Körperseite, ev. MS, Brustkrebs, immer wiederkehrende starke Erkältungen mit Lungenentzündungen, Migräne.

Beim ersten Setting erzählt sie vom belastenden Gefühl, wenn sie an den Todessturz ihres Sohnes am Berg denke. Dieses Gefühl wird zuerst abgeholt, erst dann kann sie die Bilder malen, die sie belasten. Immer wieder dissoziiert sie und plötzlich tauchen Bilder auf, die sich mit den gemalten vermischen. Sie erzählt vom Suizid ihres Vaters, als sie selber sechsjährig war. Ihr wird klar, dass sie damals schon einen Schock erlitten hatte und sie sich schützen musste, um überleben zu können. Die Erkenntnis, dass diese frühe Prägung ihr weiteres Leben beeinflusst hatte, gibt ihr das nötige Selbstmitgefühl, sich der Reihe nach allem zu stellen, was sich zeigt. Sie entscheidet sich, zuerst den Verlust des Sohnes zu bearbeiten und nachher den des Vaters anzuschauen

Sie wagt sich Schritt für Schritt an den Körper ihres Sohnes, den sie nach dem Unfall nicht gesehen hatte. Nur seine Hand wurde ihr gezeigt, die sie auch berührte. Immer wieder macht sich ihre linke Hand bemerkbar, mag kaum mehr malen. Auf dem Bild zeigt sich ganz schnell die linke verletzte Seite ihres Sohnes (Bild 3). Nach viel Widerstand und Erklärungsversuchen wird sie weicher, spürt Schmerz und kann weitermalen. In den zwei folgenden Bildern sieht



Bild 3







Bild 4 Bild 5 Bild 6

man, dass sie das höchst belastende Bild von der unverletzten Seite ihres Sohnes langsam zur verletzten Seite malt (Bilder 4 und 5). Auf dem Bild sieht man auch ihren linken Arm, wie er unter dem Kopf des Sohnes liegt und ihn hält. Dieses wichtige Bild anzuschauen, den Schmerz anzuerkennen, ist Voraussetzung, um eine Heilung einzuleiten. Das nächste Bild zeigt den geheilten, unversehrten Sohn (Bild 6). Diese Heilung hat sie direkt auf dem Bild, malend, vollzogen. Es zeigt sich ein Schalk auf dem Gesicht, es kommen Erinnerungen an ihren Sohn, die sie schmunzeln lassen. Sie meint, es sei schön, ihn hier heilen zu können, weil sie es damals nicht tun konnte. Sie erzählt von seiner kalten Hand, die sie berührt habe und jetzt fühle es sich weich an. Nach dem Malen des Hemdes und der Hosen spürt sie, die Hände müssten eigentlich sichtbar sein, was die Belastung wieder erhöht. Als die Hände gemalt sind, sinkt ihre Belastung (Bild 7). Während einer Körperhaltung vor dem Bild, bei der sie ihren linken Arm so hält wie gemalt, spürt sie die Schwere. Sie merkt, dass sie den Arm nun übermalen kann, sichtlich erleichtert, nicht mehr halten zu müssen (Bild 8).

Nun ist Simone bereit, am Verlust des Vaters zu arbeiten. Das Loch am Grab des Vaters ist belastend. Sie fühlt sich schwach und schwebend über dem ganzen Geschehen. Zur Stabilisierung malt sie einen gelben Kreis (Bild 9), wobei sie sich entspannt. Nun meint sie, bereit zu sein für dieses erste Bild des Loches. Doch schon die Farbe fühlt sich für sie enorm kalt an. Beim Malen meint sie Trauer zu spüren, weiss aber gar nicht, wie sich das anfühlen könnte. Es wird schlimmer. Sie fühlt Enge in Augen und Kopf und meint, es fühle sich an, wie wenn sie langsam bewusstlos würde. Das rechte Knie hält dem kaum mehr stand. Dieses Gefühl «bewusstlos» zu werden wird nun wieder mit einer geometrischen Form abgeholt und so kann sie sich malend langsam beruhigen, Boden fassen und wieder zu sich kommen.





Bild 7 Bild 8







Bild 9 Bild 10 Bild 11

Zur nächsten Sitzung kommt sie mit einem starken Bronchialkatarrh. Sie atmet schwer, was sich beim Malen verstärkt. Plötzlich sieht sie die kleine Simone und Nelken. Es tut ihr tief innen höllisch weh. Sie spürt die Gefühle der kleinen Simone, wie sie selber formuliert. Sie meint, jetzt gehöre der Sarg ins Grab, mit Nelken (Bild 10). Sie muss sich abstützen. Jetzt kommen Erinnerungen an den Vaters in ihr hoch. Es schmerzt sie im Bauch. Sie muss sich setzen. Sie beginnt, den Vater zu malen, der Druck lässt allmählich nach. Vor dem fertigen Bild meint sie freudig: «Jetzt ist er da und lastet nicht mehr auf mir». Sie spürt zum ersten Mal eine Verbindung zum Vater. Im Angesicht ihres Vaters kann sie den Schmerz zulassen und weint. Sie stellt sich, mit dem Rücken zum Bild, vor ihn hin und spürt seine Arme um sich und meint, ohne diese würde sie jetzt umkippen. Sie malt ihm, für das Leben, das er ihr schenkte, einen Rosenquarz auf die Brust. Sie spürt seine Präsenz. Endlich, nach so langer Zeit (Bild 11)! Nun müsse sie ihn nicht mehr verurteilen, denn sie spüre die Verzweiflung in seiner Tat.

Nach dieser Sitzung gräbt sie Fotos aus und kann sie mit Wohlwollen anschauen. Beim nächsten Mal anerkennt sie



Bild 12

ihren Mut, den sie aufgebracht hat, sich auf diese Arbeit einzulassen. Mit Freuden und tiefem Vertrauen auf ihre linke Körperseite malt sie eine Pfingstrose als Würdigung (Bild 12). Daneben hängt das Bild des Vaters und am Schluss sagt sie, es freue sie, dass auch er da sei.

Nachgespräch, drei Jahre nach Beendigung der Therapie: Sie schildert, dass die belastenden Bilder (Sturz und Sarg) verschwunden seien. Sie gehe nun vertrauensvoller mit ihrer linken Körperseite um und merke, wann diese nicht mehr ganz bei ihr sei. Dann werde das linke Bein im Shiatsu wieder integriert. Ganz generell sei sie sich selber gegenüber liebevoller und nicht mehr so abwertend und könne sich ihrer Wahrnehmung mit viel mehr Vertrauen hingeben. Die Hilfe, die sie beanspruche, könne sie besser annehmen als früher und spüren, dass ihr das auch zustehe. Die Erfahrung, Dinge anschauen zu können, die schmerzen und dabei Wege für den Umgang damit zu finden, ohne verdrängen zu müssen, gibt ihr tiefes Vertrauen. Sie sieht aber auch eine grosse Ressource in ihrem sonnigen Gemüt, das ihr in allem Schweren immer wieder das Herz öffne. Jede Bearbeitung eines Verlustes gestaltet sich verschieden und ist sehr individuell gefärbt. Das Wichtigste sind die Sorgfalt und Achtsamkeit, die es zum Schutz der Klientin und ihren Gefühlen einzuhalten gilt.

Regula Dolder



Regula Dolder

Praxis für Mal- und Kunsttherapie in Zürich www.kunsttherapie-plus.ch

reguladolder@bluewin.ch

ATTITUDE FACE À LA PERTE

Attitude face à la perte en thérapie artistique (Résumé)

Dans le processus de deuil, il s'agit souvent de survivre et de continuer à fonctionner. Les approches thérapeutiques créatives peuvent être très utiles dans cette période difficile, car on ne parle pas «seulement», mais on travaille beaucoup avec les mains et le corps. Dans la thérapie par la peinture, travailler avec la perte nécessite en permanence une stabilisation en cas de perceptions émotionnelles aiguës. Ensuite, le travail se fait avec des formes très claires qui donnent à la cliente et au client une structure, un appui intérieur et extérieur et un apaisement.

La thérapie par la peinture peut déclencher de fortes émotions. Quand elles sont reconnues, ressenties, admises et mises en valeur, elles peuvent se transformer. Les émotions sont là pour «être vues» et senties. Si elles sont réprimées, elles doivent devenir toujours plus grandes et «pires», pour qu'elles puissent être remarquées. Cela peut entraîner des symptômes psychiques et somatiques.

Dans le processus de la peinture, un déroulement visuel du traumatisme est parfois nécessaire pour que les images puissent être rangées dans une succession claire ou bien la cliente peint un portrait de la personne décédée.

À propos des images aux pages 12-15: la cliente Simone (le prénom a été changé par la rédaction) peint le fils qu'elle a perdu dans une chute mortelle, parce qu'elle veut faire face au deuil encore une fois (mots utilisés par la cliente). Elle est soulagée de le voir. Deux ans plus tard, elle revient et elle est prête à traiter soigneusement le traumatisme. Images 3 à 8: chaque image présente dans sa tête est peinte lentement. Une attention particulière aux émotions et aux sensations du corps, puisque Simone somatise très fortement. Les illustrations 2 et 12 sont des images en hommage à son travail qu'elle a réalisé au cours du processus. L'illustration 9 est une image de stabilisation. Le père s'est suicidé quand Simone était âgée de six ans. Il y a des images des funérailles (image 10). Elle peut ensuite peindre son père (image 11). Pour la première fois dans sa vie, elle réalise l'existence d'une relation avec lui. Elle sent sa présence. Les images perturbantes ont disparu de l'esprit de Simone. Elle a remarqué que prendre conscience de la douleur ne signifie pas «sombrer», mais que cette prise de conscience implique une transformation et un soulagement.

Regula Dolder

Si longue que soit une nuit d'hiver, le soleil la suit.

Proverbe touareg

L'ELABORAZIONE DI UNA PERDITA

L'elaborazione di una perdita tramite l'arteterapia (Riassunto)

Il processo di elaborazione del lutto consiste per lo più nel trovare un modo per sopravvivere e continuare a funzionare. Approcci creativi possono rivelarsi molto utili in questo difficile momento, perché non si tratta «solo» di parlare, ma anche di lavorare molto con le mani e con il corpo. Per lavorare su di una perdita tramite la terapia basata sulla pittura è necessaria una continua stabilizzazione nel caso di un forte coinvolgimento emozionale. Si lavora quindi con delle forme chiare, che diano struttura e appoggio sia interiore che esteriore alla cliente o al cliente.

La terapia basata sulla pittura può scatenare forti emozioni. Se queste vengono riconosciute, sentite, acconsentite e apprezzate, si possono trasformare. Le emozioni devono venir «viste» e sentite. Se vengono soffocate, continuano a crescere e a peggiorare fino ad ottenere l'attenzione dovuta. Questo può portare a sintomi psichici o somatici.

Nel processo di pittura a volte è necessario un decorso figurativo del trauma in modo che le immagini possano venir ordinate in una chiara sequenza, o alternativamente la cliente dipinge un ritratto della persona scomparsa.

Riguardo alle illustrazioni alle pagine 12-15: La cliente Simone (nome cambiato) dipinge il figlio che ha perso a causa di una caduta mortale, perché desidera confrontarsi nuovamente con il lutto (parole della cliente). Si sente sollevata nel guardarlo. Due anni dopo ritorna ed è pronta per elaborare il trauma in modo accurato. Illustrazioni 3 fino a 8: Ogni immagine nella propria testa viene dipinta lentamente, facendo accuratamente attenzione ai sentimenti e alle emozioni del proprio corpo, dato che Simone somatizza fortemente. Le illustrazioni 2 e 12 sono immagini di apprezzamento per il lavoro svolto in questo processo. L'illustrazione 9 è un dipinto di stabilizzazione. Il padre si suicidò quando Simone aveva sei anni. Emergono delle immagini del funerale (Illustrazione 10). Infine riesce a fare un dipinto del padre (Illustrazione 11). Per la prima volta in vita sua riesce a percepire un legame con lui. Sente la sua presenza. Le immagini che angustiavano S. sono scomparse. Simone ha capito che confrontarsi con il dolore non significa soccombere, ma che porta ad una trasformazione ed al sollievo.

Regula Dolder

Mentre lui le insegnava a fare l'amore lei gli insegnava ad amare.

Fahrizio De André

UMGANG MIT VERLUST

Palliative Care bei Menschen, die sich selbst vernachlässigen

Auch die schwindende Fähigkeit, das eigene Leben im Griff zu haben, stellt einen Verlust dar. Welche Bedeutung hat Palliative Care in der Zusammenarbeit mit selbstvernachlässigten Menschen? Wo liegen die besonderen Herausforderungen?

Ich klingle an der Tür eines alten Hauses. Es regnet, und ich höre nur das Plätschern des Wassers vom Dach. Drinnen gibt es Geräusche. Ich warte. Die Tür wird einen Spalt breit geöffnet, ich sehe in das düstere Gesicht einer alten Frau. Ich stelle mich vor, werde darauf ins Haus gelassen. Die Frau spricht kein Wort.

Ein riesiger Hund kommt auf mich zu, er wedelt und begrüsst mich sehr freundlich. Ich stehe in einem kleinen Vorraum und sehe keine Möglichkeit, meine nasse Jacke aufzuhängen, da die Garderobe schon völlig überfüllt ist mit Kleidern, Taschen und Gartenwerkzeugen aller Art. Gebündelte Zeitungen und ein grosser Haufen Schmutzwäsche liegen vor einer Tür, die wahrscheinlich in den Keller führt.

Es riecht nach Zigarettenrauch, ungelüfteten Räumen, Alkohol, schmutziger Wäsche und nach nassem Hund.

Ich werde dann durch einen schmalen Korridor in die Stube geführt. Es ist dunkel, ich kann kaum etwas sehen, nur in der linken, hinteren Ecke das Flimmern des Fernsehers, der ohne Ton läuft. Rechts von der Tür steht ein Sofa, voller Kissen und Schaumstoffteile, Kleider und Tücher. Der Hund freut sich immer noch, wirft mit dem wedelnden Schwanz eine ausgetrocknete Zimmerpflanze auf den Boden und dann höre ich die Person, die ich eigentlich besuchen will, laut schimpfen. Sie liegt schmal und zerbrechlich in all den vielen Tüchern und Kissen auf dem Sofa und versucht mühsam sich aufzurichten.

Die Luft im Raum ist stickig, alle Möbel sind überstellt mit verschiedensten Gegenständen, überall Müll und Schmutz, abgestorbene Pflanzen und verdorbene Früchte, Zeitschriften, Gläser, Aschenbecher und Sondennahrungsbestecke, Kuchen und ein Teller mit eingetrocknetem Katzenfutter liegen auf der Kommode. Darunter liegt eine der drei scheuen Katzen und wartet nur auf den richtigen Moment, um zu fliehen.

Frau M. sitzt dann endlich aufrecht, ihre fettigen Haare kleben an ihrem verschwitzten Gesicht und sie muss stark husten, bevor sie mich etwas misstrauisch begrüsst. Ihr Händedruck ist stark, auch klebrig, und ihre Fingernägel sind sehr lang und gelb verfärbt. «So, so, sie sind von der Spitex! Mit diesen habe ich dann ein Hühnchen zu rupfen»,

sagt sie. «Die Frau von gestern müssen Sie mir gar nicht mehr schicken. Die ist frech und stellt immer alles an einen anderen Ort, sodass ich nichts mehr finden kann!»

Sie hustet wieder, hat viel Auswurf, den sie in ein Papiertuch spuckt. Dieses legt sie dann irgendwie in einen Spalt des Sofas. Sie zündet sich eine Zigarette an. Sie fragt mich, was ich von ihr will. Ich erkläre ihr meinen Auftrag in Bezug auf die Verbesserung ihrer Schmerzsituation wie auch auf die Ergänzung und Entlastung der lokalen Spitex. Ich spreche wenig und ruhig, da ich annehmen muss, dass sie mich bei der ersten Gelegenheit, in der sie sich aufregen muss, wegschickt. Die alte Frau kommt in die Stube, schaut uns an, sie spricht nichts. Sie hat ein Stück Kuchen in der Hand. Meine Klientin ist die Tochter der alten Frau und schickt ihre Mutter weg. Der gegenseitige Umgang ist sehr frostig.

Dann schaut mich Frau M. an, jetzt sehe ich sie besser, da sich meine Augen an die Dunkelheit gewöhnt haben, und sie beginnt zu erzählen: «Ich habe Todesangst, das ist das Schlimmste, und ich habe Angst vor dem Leiden. Die Schmerzen zermürben mich, diese Erstickungsangst macht mich fertig.» Still raucht sie weiter, versucht einen Schluck zu trinken, verschluckt sich dabei aber sehr heftig. Sie zeigt auf den Infusionsständer in der Ecke. «Diese Scheissnahrung macht mich kaputt, Durchfall und Erbrechen ... immer wieder, das raubt mir alle Kraft.» Sie kann wegen eines Zungengrundtumors nicht mehr richtig schlucken. «Ich weiss, was ich habe, es gibt keine Möglichkeit mehr für eine Heilung, aber es wird besser, vor allem, weil ich nicht mehr ins Spital gehe, die haben mich mit Chemie und Strahlen kaputt gemacht.» Ihre körperliche Verfassung beschreibt sie als sehr schlecht, sie äussert auch eine enorme Müdigkeit und Schwäche. Sie erzählt von ihren Schmerzen, die eigentlich erst nach ein paar Gläsern Wein auszuhalten sind.

Sie würde sich über eine Verminderung der Schmerzen und eine bessere Möglichkeit der Nahrungsaufnahme sehr freuen. Sie äussert auch Lebenswillen, sie sagt, dass sie gerne fernsieht und an Vielem interessiert ist. «Das Leben beinhaltet nebst viel Schrecklichem auch wunderbare Augenblicke» sagt sie lachend. Sie erzählt von grossen finanziellen Nöten, die sie sehr belasten. Ihr fehle die Kraft, Ordnung zu halten in all den Rechnungen. Ihre 92-jährige Mutter sei alt und sehr unzuverlässig. Der Sohn arbeitet viel, er könne sich

nicht um sie kümmern. Auf die Frage nach Freunden oder Freundinnen hat sie nur ein verächtliches Lächeln übrig, und sie winkt ab. Niemand da.

Besondere Herausforderungen für die Pflegenden

Der runde Tisch: Pflegende machen den Spagat zwischen dem Anspruch der Kundin nach Autonomie (Pflegeverweigerung) und andererseits der Fürsorgepflicht der Spitex-Mitarbeitenden. Frau M. will sich nicht pflegen lassen, nur den Verband bei der Ernährungssonde (PEG) lässt sie zu. Sie wird wütend, wenn jemand einfach beginnt aufzuräumen. Für die Pflegenden wird das Aushalten dieser Lebenssituation zu einer grossen Belastung. Solche Konflikte und ethische Dilemmata prägen das Handeln im Betreuungsalltag und verlangen ein sorgfältiges Abwägen aller Interessen (ethische Entscheidungsfindung). Dies ist eine grosse Herausforderung in der Palliative Care. Hilfreich kann hier der runde Tisch sein, sofern er dann auch zugelassen wird. Meistens haben die Betroffenen aber grossen Respekt vor der hausärztlichen Person und lassen solche Gespräche gerne zu, die vor allem im Kontext mit der Symptomkontrolle stehen und mögliche Linderung versprechen.

Der runde Tisch findet mit der Pflegefachperson der Spitex, mit der Fachperson der Palliative Care und dem Hausarzt statt. Wir beginnen mit der Situationseinschätzung, bei der in einem ersten Schritt die Situation von Frau M. geklärt wird.

- Status-quo-Frage: Wie ist der Stand der Dinge jetzt?
- Quo-vadis-Frage: Wohin soll es gehen? Wie soll das gehen?
- Was sind die gemeinsamen Ziele? (Nach Loewy, 2000)

Frau M. hat sich einen sauberen Pullover übergezogen und etwas Lippenstift aufgetragen. Eindrücklich schildert sie uns ihre Situation, erzählt aus ihrem früheren aktiven Leben, von guten Zeiten (Geburt ihres Sohnes, das kleine Haus, ein guter Job als Sekretärin) und von schlechten Tagen (Scheidung, Alkohol, Entzug, Gewalt). Sie schämt sich für die Unordnung in ihrem Leben. Sie habe Geld, aber keine Übersicht mehr. Sie ist jedoch nicht einverstanden, eine kostenlose Beratung diesbezüglich zuzulassen.

Wir können in diesem Gespräch eine neue Schmerztherapie mit Opiaten einleiten, ebenso dürfen die Pflegenden der Spitex die Sondennahrung über die PEG-Sonde anhängen, da Frau M. dies selber sehr unzuverlässig macht, sie sei oft zu müde dazu. Das viele Zigarettenrauchen lassen wir zu, dürfen aber jeweils zu Beginn unserer Arbeit die Stube lüften. Die Pflegenden legen die Einsatzzeiten an eine Randstunde, da weitere Besuche bei andern Klientinnen und Klienten geruchsmässig für diese sonst sehr unangenehm sind.

Die Ziele waren: Verbesserung der Lebensqualität durch Reduktion von Schmerzen und etwas mehr Kraft durch bessere Ernährung. Das wünscht sich Frau M. sehr.

Arbeitsbedingungen für die Pflegenden schaffen in dieser verwahrlosten Wohnung: Oft ist die Arbeit auch mit Ekel verbunden, Pflegende werden unfreundlich behandelt, viel Wut und Enttäuschung werden auf die wenigen Menschen abgeladen, die überhaupt noch in das Haus kommen. Die Betroffenen zeigen wenig Interesse, die Situation zu verändern, finden es vordergründig oft in Ordnung so wie es ist. Sie wollen sich nicht dreinreden lassen, sie wollen selber bestimmen, was in ihrem Haus geht und was nicht. Wenn sie zusätzlich noch an einer fortgeschrittenen, tödlich verlaufenden Krankheit leiden, dann gerät wirklich alles durcheinander. Oft schämen sich die Betroffenen sehr für all diese Unordentlichkeiten.

Es zeigt sich bei Frau M. und in ihrer Wohnung ein ähnliches Bild wie beim Vermüllungssyndrom. Folgende Faktoren treffen zusammen:

- häusliche und persönliche Selbstvernachlässigung
- das Horten von Unrat oder gesammelten Gegenständen
- sozialer Rückzug, Isolation
- Verweigerung von Hilfsangeboten
- nicht sehen, nicht akzeptieren der offenkundigen Verwahrlosung
- Panikreaktion bei Entmüllungsaktionen, Verlustangst
- Scham.

In dieser Thematik lässt Frau M. nach wie vor keine Hilfe zu, es sei ihr eigenes Zuhause, wir haben hier nichts zu sagen. Das vertritt sie sehr klar und deutlich. Sie hat fast Panik. Wir schaffen es aber nach längerer Diskussion, dass wir einen kleinen Tisch gebrauchen dürfen für all unser Pflegematerial und für die Ablage der schriftlichen Unterlagen. So können wir «sauber» arbeiten und finden die nötigen Pflegeutensilien. Eine minimale Infrastruktur einrichten zu können ist eine wichtige Voraussetzung für die Pflegenden der Spitex. Das Pflegebett wird jedoch abgelehnt.

Ganz wichtig ist es, Kompromisse zu machen, damit beide Parteien gut damit leben können. Die Abmachungen werden schriftlich dokumentiert und festgehalten.

Gemeinsame Haltung der Pflegenden in Bezug auf die Wünsche und Anliegen von Frau M. in ihrer schweren Krankheit: Wir Pflegenden orientieren uns hauptsächlich an den Bedürfnissen von Frau M. Sie darf weitgehend bestimmen, was es zu tun gilt und was zu lassen. Wir machen sie aber darauf aufmerksam, dass wir mit ihr besprechen, wenn wir die Situation als «gefährliche Pflege» einstufen. Dazu gehören unter anderem:

die Gefahr des Wundliegens

- die Gefahr einer Aspirationspneumonie
- die Gefahr eines Brandes, da sie immer raucht auf dem Sofa, in all den Kissen
- die massive Überforderung ihrer Mutter.

Für die Gespräche über ihre Ängste und Sorgen ist sie sehr dankbar, sie schätzt den Besuch der Spitex und der Fachstelle Palliative Care mittlerweile sehr, weil wir ihr vermitteln können, dass wir genügend Zeit für sie haben und uns auch an die besprochenen Abmachungen halten. Alle Änderungen werden durch die Bezugsperson der Palliative Care kommuniziert und koordiniert sowie dokumentiert.

Trotz dieser schweren Krankheit und all dem Leiden kann Frau M. oft auch lachen. Sie freut sich an den kleinen Dingen, die sie beglücken. Ein lustiger Film, eine Geschichte, erzählt von einer Spitex-Fachfrau, die sie zum Lachen bringt, der liebe Hund, der Sofa und Kissen anknabbert. Sie gebe sich aber Mühe, vorher zu sterben, bevor er das ganze Sofa gefressen habe, sagt sie. Hier kann sie laut lachen über ihren eigenen Humor!

Auch wir in den Pflegeteams brauchen Humor und dürfen manchmal lachen über die «schrecklichen Zustände». Wichtig bleiben aber immer der Respekt und die Achtsamkeit. Die Schilderungen, wie wir Frau M. jeweils am Morgen antreffen, wie sie das Duschbrett entdeckt, das sie als Rettungsboot für eine kleine, stinkende Frau bezeichnet ... die dann zum Badewannenrand rudert ... und so herzhaft über sich selber lachen kann, das sind alles hilfreiche und trotz grosser Tragik auch schöne und wertvolle Momente, in denen der liebevoll menschliche Kern von Frau M. sehr spürbar wird. Das gibt uns allen Kraft.

Beim Gespräch am runden Tisch sagt Frau M. immer wieder, dass sie zu Hause bleiben möchte, mit Hilfe ihrer Mutter und der Spitex. Frau M. ist einverstanden, dass die Spitex auch die Mutter, die an einer zunehmenden Demenzkrankheit leidet, mit betreuen darf. Bei einer plötzlich auftretenden Lungenentzündung möchte Frau M. nicht mehr ins Spital, sie möchte dann keine Antibiotika einnehmen, sie möchte zu Hause ruhige einschlafen dürfen. Sie weint und zeigt uns zum Schluss noch ihre Wunde am Gesäss (Dekubitus 4×5 cm gross, belegt), sie verspürt Schmerzen beim Liegen und willigt ein, dass wir den Verbandwechsel übernehmen können. Sie erlaubt auch das Bestellen einer Antidekubitus-Matratze, die wir auf das Sofa legen können, und wir dürfen einmal pro Woche die Bettwäsche wechseln.

Alles braucht seine Zeit. Frau M. brauchte lange, bis ein vertrauensvoller Umgang möglich wurde. Jetzt weiss sie, dass wir uns gemeinsam an die Abmachungen halten und uns nicht auf neue Kompromisse einlassen, ohne diese miteinander zu besprechen. Sie erhält die nötigen Informationen, damit sie unsere Pflegeinterventionen verstehen kann. Sie

hat trotz ihrer schwierigen, vernachlässigten Situation das Anrecht auf Autonomie und Palliative Care im eigentlichen Sinne. Sie bestimmt und bewertet ihre Lebensqualität selber.

Frau M. lässt nach zwei Monaten viel mehr Hilfe zu, auch das Haushaltteam ist eingeschaltet und darf einmal die Woche das Reinigen der Küche und der Stube übernehmen. Zwar in einem kleinen Rahmen, doch können wir es als «Schadensbegrenzung» anschauen. Aufräumen bleibt untersagt. Eine Nachbarin geht täglich mit dem Hund spazieren.

Bei den Schmerzmedikamenten und dem Alkoholkonsum haben wir nach wie vor kaum eine Übersicht darüber, wie viel Wein, Morphin und Methadon sie einnimmt. Das will sie alles selber machen (grosse Sucht- und Abhängigkeitsthematik). Solange sie aber nicht sturzbetrunken ist, lassen wir sie das selber entscheiden.

Wir Pflegenden halten das zusammen aus, das ist fast der wichtigste Punkt dieser Betreuung! Die Bezugsperson der Palliative Care bemüht sich um die nötige Übersicht, dokumentiert und organisiert Gespräche wo nötig. Sie koordiniert die verschiedenen Dienste und unterstützt das Team.

Frau M. hat Einsicht in die Dokumentation und in die Pflegeplanung. Alle Abmachungen werden mit ihr besprochen und schriftlich festgehalten. Frau M. weiss um die Gefahren einer Überdosierung. Sie trägt hier selber die Verantwortung. Das entlastet uns auch. Ab und zu dürfen wir beim Duschen helfen (ein Glücksfall).

Frau M. versucht aber immer wieder mit dem nötigen Charme, von den Abmachungen abzuweichen. Es finden regelmässige Teamgespräche statt.

So haben wir alle gemeinsam eine erträgliche Form des Umgangs miteinander gefunden, eine Form der Pflegeintensität, der Gespräche, der Nähe und der «gesunden» Abgrenzung.

Eines Tages beim Besuch am Morgen liegt Frau M. tot auf dem Sofa, so, wie wir sie immer angetroffen haben, eingemummelt in ihre Kissen und Lumpen, Kleider und Tücher. Die Mutter hat nichts davon bemerkt. Sie sitzt stumm am Bett ihrer Tochter, nachdem wir Frau M. ein letztes Mal gepflegt haben.

Die beschriebene Art und Weise im Umgang mit selbstvernachlässigten Menschen zeigt uns, dass in Situationen, in denen alles aus dem Ruder läuft und alles zusammenzubrechen droht, es zentral und wichtig ist, mit Ehrlichkeit, Offenheit und mit Geduld, Bescheidenheit und Mut den Menschen zu begegnen, auch wenn sie andere Lebensentwürfe haben als wir selber. Wir können versuchen, die Si-

tuation gemeinsam auszuhalten, miteinander zu sprechen, zu lachen, zu verzweifeln und immer wieder neue Lösungsansätze auszuhandeln. In einer nachfolgenden Fallbesprechung aller an der Pflege involvierten Personen konnten wir auch Abschied nehmen von einer eigenwilligen, einzigartigen und speziellen Persönlichkeit.

Barbara Steiner

Barbara Steiner

Pflegefachfrau Höfa I, Palliative Care, CAS Teamleitung und Management, CAS Demenz und Lebensgestaltung Leitung der Fachstelle Palliative Care, Spitex Zürich

pall.care@spitex-zuerich.ch

Literatur

Klosterkötter, J., und Peters U.H. (1985). Das Diogenes-Syndrom. Fortschr Neurol Psychiatr 53 (11), 427–434.

Loewy, E. (2000). Schritte ethischer Situationseinschätzung und Entscheidungsfindung, Feldkirch.

Knipping, C. (2006). Lehrbuch der Palliative Care. Bern.

Schmid Büchi, S. (1994). Caring. Diplomarbeit HöFa II Kaderschule Aarau

ANZEIGE

"palliative ch" Abonnemente · Abonnements

Schweiz · Suisse Ausland · Étranger

Einzelpersonen · Individuels
Institutionen · Institutions

CHF 70.00
CHF 120.00
CHF 140.00

Name · Nom

Vorname · Prénom

Strasse · Rue

PLZ/Ort · NPA/Localité

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

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

ATTITUDE FACE À LA PERTE

Les soins palliatifs chez les personnes qui se négligent (Résumé)

Le traitement des personnes qui se négligent à la maison est un défi constant pour nous dans les soins infirmiers. Si ces personnes voient s'ajouter à tous leurs problèmes une maladie mortelle et si malgré toute cette misère, elles souhaitent mener une vie aussi autonome que possible à la maison jusqu'à la fin, les soins deviennent alors de plus en plus importants (en tout cas aux yeux des soignants). Cela nécessite beaucoup d'empathie de toutes les personnes concernées. Cependant, une «direction douce et claire» et une attitude basée sur la confiance sont également nécessaires. D'abord, nous devons gagner la confiance, nous devons permettre une rencontre qui cause le moins de stress possible pour la personne concernée.

Dans cette situation, les dimensions «caring» m'aident toujours personnellement. Le courage, la patience, l'ouverture et la confiance, mais aussi la modestie, sont des conditions préalables essentielles pour pouvoir travailler dans ces situations de soins. Loin de mes propres idées, je peux essayer d'aller à la rencontre de l'autre personne. Je peux découvrir ce qui est important pour la personne concernée.

Si je prends conscience de certaines «particularités», il est crucial de les respecter en tant que telles. Ce n'est que de cette façon qu'un rapprochement peut se passer lentement, car souvent la personne concernée a de grands soucis et craintes de tout devoir perdre en s'en remettant à une personne étrangère qui sait de toute façon mieux ce qui est bon.

Gérer soigneusement les situations devient la tâche la plus importante de la personne spécialiste en soins infirmiers chargée de la gestion. Elle est responsable de veiller à ce que toutes les personnes impliquées dans les soins puissent aussi se sentir bien et professionnelles dans leur travail.

Il est important que l'infrastructure nécessaire à nos techniques de soins quotidiennes soit au minimum disponible. Mais bien sûr, il existe ici différents points de vue et attentes des personnes soignantes.

Si nous parvenons à intervenir conjointement en tant qu'équipe, chaque personne peut prendre en charge certes de façon individuelle la relation et l'accompagnement et les soins sont malgré tout orientés vers un objectif commun, nous pouvons créer ainsi une atmosphère agréable.

Cela procure souvent aux personnes concernées la sécurité et un cadre familier dans lequel elles peuvent bien se déplacer. La tentative de sortir de ce cadre, de se plaindre d'autrui auprès du personnel soignant, de communiquer des contrevérités et des «excuses» en fait aussi partie et doit être reconnue par nous en tant que telle. On peut ainsi réussir à toujours bien considérer les quelques règles du jeu et à argumenter de façon objective la raison pour laquelle les soins sont importants à certains égards.

Barbara Steiner

L'ELABORAZIONE DI UNA PERDITA

Cure palliative per persone che trascurano sé stesse (Riassunto)

I rapporti con persone che si trascurano e che stanno a casa propria rappresenta sempre per noi addetti alle cure una grande sfida. Quando queste persone oltre alla difficile condizione sono anche malate terminali e nonostante questa tragedia desiderano vivere autonomamente in casa propria fino alla fine, le cure diventano sempre più importanti (per lo meno agli occhi del personale curante). È necessario che tutti gli interessanti agiscano con molta sensibilità. D'altro canto bisogna anche essere in grado di tenere una condotta «dolce e allo stesso tempo chiara» e mantenere un atteggiamento basato sulla fiducia. Come prima cosa dobbiamo quindi guadagnarci la fiducia del paziente e permettere un incontro che provochi meno stress possibile al diretto interessato.

In questo, personalmente, mi vengono sempre in aiuto le dimensioni di «caring». Coraggio, pazienza, trasparenza e fiducia, ma anche modestia, sono tutte premesse molto importanti per poter lavorare in questi reparti di cure. Per poter comprendere appieno la persona devo riuscire a distanziarmi dalle mie idee e posizioni. Solo così posso veramente capire cosa sia importante per la persona interessata. Se dovessi notare delle «particolarità» è decisivo che io le rispetti in quanto tali. Solo in questo modo è possibile un avvicinamento graduale, poiché spesso la persona interessata ha grandi preoccupazioni e paure di perdere tutto a causa di un estraneo che ritiene di sapere cosa è meglio per lei.

Il compito più importante dell'infermiere capo preposto alle cure è quindi quello di gestire la situazione con molta cautela. È sua responsabilità assicurarsi che anche tutte le persone coinvolte nelle cure si sentano a proprio agio e che possano svolgere il proprio lavoro in modo professionale. È importante che l'infrastruttura necessaria per svolgere le nostre funzioni di cura giornaliere sia tenuta al minimo. Però anche qui ci sono chiaramente pareri divergenti nel personale curante. Se riusciamo a presentarci compatti come team, in cui ogni infermiere percepisce il proprio rapporto e assistenza in modo individuale riuscendo al contempo a mirare ad uno scopo comune, allora riusciamo a creare una buona atmosfera.

Questo spesso dona anche sicurezza al paziente, crea una cornice familiare in cui si può muovere bene. Il tentativo di evadere da questa cornice, di lamentarsi di alcuni infermieri, spargere falsità e «giustificazioni» fa parte del gioco ed è nostro compito riconoscerle come tali. In questo modo è possibile tornare ad esaminare bene le poche regole del gioco discusse e argomentare in modo oggettivo il motivo per cui la cura in determinati punti è importante.

Barbara Steiner

UMGANG MIT VERLUST

«Ich habe DICH im Herzen» – ein Kinderbuch zum Abschiednehmen

Die in Ballwil LU lebende Grafikerin Petra Jenni-Furrer hat ein «Trauer- und Erinnerungsalbum» für Kinder ab sechs Jahren gestaltet, das helfen soll, von einem geliebten Menschen Abschied zu nehmen.

Es ist ein Buch, dessen Seiten eigentlich ziemlich leer sind. Und genau das ist auch sein Sinn: Denn wer das «Trauerund Erinnerungsalbum» mit dem Titel «Ich habe DICH im Herzen» in die Hand nimmt, soll die leeren Blätter selbst gestalten, um der Trauer Raum und Ausdruck zu geben. Liebevoll gestaltete Zeichnungen und kurze Texte sollen Anregungen geben. So heisst es z.B.: «Dein lieber Mensch hatte einen ganz besonderen Platz in deinem Herzen. Auf den nächsten sechs Seiten kannst du alles aufschreiben, was dir zu ihm in den Sinn kommt, alles, was dir wichtig erscheint. Wie war er? Was mochte er besonders gerne? Auch wenn es etwas gab, was dein lieber Mensch nicht so toll fand, darf das hier stehen.»

Der Umstand, der dazu führte, dieses Buch zu gestalten, war ein tragischer: «Innerhalb von wenigen Jahren sind in meinem Bekanntenkreis einige Väter kleinerer Kinder gestorben, die meisten durch Unfälle, aber auch ein Suizid war dabei», erzählt Petra Jenni-Furrer im Gespräch mit «palliative ch». «Sie wurden mitten aus dem Leben gerissen. Da fiel mir auf, dass es zum Anfang des Lebens, also zur Geburt, jede Menge Bücher und Alben gibt — aber nichts für das Ende des Lebens, nichts, um die Erinnerungen an den geliebten Menschen festhalten zu können. Und da ich schon ein Geburtsalbum gestaltet und herausgebracht hatte, kam ich auf die Idee eine Art Abschiedsalbum zu machen.»

Bevor sie sich ans Werk gemacht habe, habe sie lange überlegt, wie sie vorgehen müsse, sagt Petra Jenni-Furrer. Denn beruflich hat sie rein gar nichts mit Tod und Trauer zu tun, sie ist ausgebildete Hochbauzeichnerin. Als aber die erste Seite gestanden habe, sei es gar nicht mehr so schwer gewesen und nach einem halben Jahr war die Gestaltung des Albums vollendet. «Ich habe das Manuskript einer Kinderpsychologin gezeigt, die mir Tipps gab, aber auch mit Menschen gesprochen, die erleben mussten, wie es ist, einen lieben Menschen zu verlieren. Vielen fällt es schwer

darüber zu reden, und gerade dieser Wortlosigkeit, die auch ich kenne, wollte ich mit meinem Buch einen Raum geben.» Denn die leeren Seiten ihres Buchs können natürlich nicht nur mit Worten, sondern auch mit Bildern gefüllt werden.

Obwohl das Buch eigentlich für Kinder konzipiert ist, die einen Eltern- oder Grosselternteil verloren haben, kann und darf es natürlich auch Erwachsenen einen Weg bieten, mit dem Verlust fertigzuwerden. «Wenn ein Kind stirbt, ist es für Erwachsene sehr geeignet, bei sonstigen Trauerfällen ist es vielleicht etwas zu kindlich», meint Petra Jenni-Furrer. Ein weiteres Buch, das sich nur an Erwachsene richte, habe sie aber bereits im Auge. Dass dieses Album sich ausdrücklich an Kinder richte, habe auch markttechnische Gründe, denn der Buchhandel verlange eine klar definierte Zielgruppe.

Finanziert wurde das Werk über Crowdfunding. «Ich habe zuerst einen kleinen Film über das Projekt produziert, um die Buchidee vorzustellen, und mich dann an Heime und andere Institutionen sowie an Einzelpersonen gewandt und innerhalb kürzester Zeit hatte ich 11000 Franken beisammen, so viel kostete der Druckkostenbeitrag meinerseits», freut sich Petra Jenni-Furrer. Sie übernimmt auch die Vermarktung in der Schweiz, während für den Vertrieb in Deutschland der renommierte, auf spirituelle Themen spezialisierte Pattloch-Verlag zuständig ist. In ihrem



«palliative ch» verlost drei Exemplare des Buchs «Ich habe DICH im Herzen»

So geht's: Schicken Sie uns bis zum 31. Januar 2018 eine E-Mail mit Ihrer Postanschrift an die Adresse christian.ruch@palliative.ch, Kennwort «Verlosung».

Aus allen Einsendungen ziehen wir drei Gewinner. Über den Wettbewerb wird keine Korrespondenz geführt, der Rechtsweg ist ausgeschlossen.



scheidet. Das Format der Schweizer Version ist grösser und lässt mehr Platz für Erinnerungen. Zudem bietet ein eingeklebtes Kuvert die Möglichkeit einen letzten Abschiedsbrief zu schreiben. Von der Startauflage mit 2000 Exemplaren wurden bereits 500 verkauft.

Obwohl das Buch erst seit Juli 2017 auf dem Markt ist, bekam Petra Jenni-Furrer schon sehr viel positives Feedback. «Viele Pfarreien verschenken es, die Pro Juventute möchte es verwenden und auch die Krebsliga Schweiz ist sehr angetan davon. Man merkt, dass Menschen, die in der Palliative Care tätig sind oder Patienten sehr lange betreuen, sehr dankbar sind, dass es nun solch eine Möglichkeit für Angehörige gibt, ihr Herz auszuschütten und gleichzeitig etwas in der Hand zu haben, das bleibt.»

Sich mit dem Tod zu beschäftigen ist für Petra Jenni-Furrer ein ganz natürlicher Teil des Lebens. «Mich fasziniert das Leben als Ganzes, zu dem der Tod genauso gehört wie die Geburt», sagt sie. «Während bei der Geburt neues Leben bedingungslos geliebt wird, ist es beim Sterben ein Mensch mit Namen und einer eigenen Geschichte, was den Abschied für die Hinterbliebenen so schwer macht.» Für den Umgang mit dem Tod sei entscheidend, wie man sich dessen erinnere, was man gemeinsam erlebt hat. Oder wie es Albert Schweizer sagte: «Das einzig Wichtige im Leben sind die Spuren von Liebe, die wir hinterlassen, wenn wir weggehen.

Petra Jenni-Furrer, «Ich habe DICH im Herzen – Trauer- und Erinnerungsalbum», lio verlag Petra Jenni-Furrer, Ballwil LU, 48 Seiten, ISBN 978-3-033-06234-4, 23.50 Franken (UVP)

Christian Ruch



Petra Jenni-Furrer hat ein Album für trauernde Kinder gestaltet.

ATTITUDE FACE À LA PERTE

«Ich habe DICH im Herzen» («TU es dans mon cœur») – un livre pour enfants pour dire adieu (Résumé)

Petra Jenni-Furrer, graphiste vivant à Ballwil LU, a conçu un «album ayant comme thème le deuil et le souvenir» pour les enfants à partir de l'âge de six ans. Il devrait les aider à dire adieu à un être cher. Les dessins réalisés avec tendresse et les courts textes devraient apporter des suggestions à ce sujet. Les circonstances qui ont conduit à la conception de ce livre étaient tragiques: «En l'espace de quelques années, quelques pères de petits enfants sont morts dans mon entourage, la plupart sont décédés dans des accidents, mais l'un d'eux s'est aussi suicidé», explique Petra Jenni-Furrer dans un entretien avec «palliative ch». «Ils ont été fauchés au beau milieu de leur vie. J'ai alors remarqué qu'il existait beaucoup de livres et albums concernant le début de la vie, c'est-à-dire la naissance – mais qu'il n'y avait rien sur la fin de la vie pour pouvoir garder les souvenirs de la personne bien-aimée. Comme j'avais déjà conçu et produit un album sur la naissance, j'ai eu l'idée d'en produire un sur les adieux.»

Bien que le livre soit en fait conçu pour les enfants qui ont perdu un des parents ou grands-parents, il peut bien sûr offrir aux adultes un moyen de faire face à la perte. «Lorsqu'un enfant meurt, ce livre peut très bien convenir aux adultes, dans d'autres cas de deuil, il est peut-être un peu trop enfantin», pense Petra Jenni-Furrer. Le travail a été financé grâce au financement participatif (crowdfunding). «J'ai d'abord produit un petit film sur le projet pour présenter l'idée du livre et je me suis adressée à des homes et autres institutions ainsi qu'à des personnes privées et dans un court laps de temps, j'avais récolté 11000 francs, cela représentait exactement mes frais pour l'impression de l'album», nous dit Petra Jenni-Furrer en se réjouissant. Du premier tirage s'élevant à 2000 exemplaires, elle en a déjà vendu 500. Bien que le livre ne soit disponible sur le marché que depuis le mois de juillet 2017, Petra Jenni-Furrer a déjà reçu beaucoup de commentaires positifs. «Beaucoup de paroisses l'offrent en présent, la fondation Pro Juventute aimerait l'utiliser et la ligue contre le cancer l'apprécie beaucoup. On constate que les personnes qui sont actives dans le domaine des soins palliatifs ou qui prennent en charge des patients depuis très longtemps sont très reconnaissantes du fait qu'il y ait maintenant une telle possibilité pour les proches afin de leur permettre de vider leur cœur et d'avoir en même temps dans les mains quelque chose qui laisse une trace.»

Christian Ruch

Celui qui se sent capable des petites choses se croit aussitôt fait pour entreprendre les plus grandes.

Pierre-Jules Stahl

L'ELABORAZIONE DI UNA PERDITA

«Ich habe DICH im Herzen» («TU sei nel mio cuore») – Un libro per l'infanzia per dire addio (Riassunto)

La grafica Petra Jenni-Furrer di Ballwil LU ha concepito un «album del lutto e dei ricordi» per bambini a partire dai sei anni con lo scopo di aiutarli ad accomiatarsi da una persona cara. I disegni curati con amore e i corti testi dovrebbero fornire degli spunti. È stata una tragica circostanza che ha portato a creare questo libro: «Nel giro di pochi anni sono morti diversi padri di bimbi piccoli, la maggior parte a causa di incidenti, ma tra di questi c'era anche un suicidio», racconta Petra Jenni-Furrer nella conversazione con «palliative ch». «Sono stati letteralmente strappati a questa vita. Mi sono quindi resa conto che all'inizio della vita, quindi per la nascita, esistono numerosi libri ed album – ma che non c'è nulla per la fine della vita, nulla per poter fissare i ricordi delle persone amate. E visto che avevo già concepito e pubblicato un album per la nascita, mi è venuta l'idea di creare una specie di album dell'addio.» Nonostante il libro sia di per sé concepito per bambini che hanno perso un genitore o un nonno è chiaramente possibile utilizzarlo anche per gli adulti, in modo da fornire un ulteriore strumento per elaborare un lutto. «Questo libro è molto adatto per esempio quando

muore un figlio, per altri lutti è forse un pochino infantile» ritiene Petra Jenni-Furrer. L'opera è stata finanziata tramite Crowdfunding. «Da principio ho prodotto un piccolo film riguardante il progetto, per presentare l'idea del libro, poi mi sono rivolta a case di cura e altre istituzioni così come a persone singole. Nel giro di poco tempo sono riuscita a raccogliere 11000 franchi, e questo è il contributo che ho versato per coprire i costi della stampa» racconta entusiasta Petra Jenni-Furrer. Di questa prima edizione con 2000 esemplari ne sono stati venduti già 500. E nonostante il libro sia sul mercato solo da luglio 2017, Petra Jenni-Furrer ha già ricevuto diverse reazioni positive. «Diverse parrocchie lo regalano, la Pro Juventute lo vorrebbe utilizzare e anche la Lega svizzera contro il cancro è molto colpita. Si nota che le persone che sono attive nelle cure palliative o che assistono dei pazienti già da lungo tempo sono molto grate che ora i familiari abbiano la possibilità di trovare un ulteriore sfogo e al contempo avere in mano qualcosa che resta.»

Christian Ruch

Ogni giorno, quando ti svegli pensa: oggi sono fortunato perché mi sono svegliato, sono vivo, ho una preziosa vita umana e non la sprecherò. Userò tutte le mie energie per migliorarmi, per aprire il mio cuore agli altri, avrò per gli altri parole gentili e non pensieri cattivi e non mi arrabbierò, ma cercherò di far più bene che posso.

Il Dalai Lama

UMGANG MIT VERLUST

Verlieren, um zu gewinnen

Die deutsche Theaterpädagogin Simone Endres hatte Brustkrebs. Heute ist sie gesund, sie war also keine Palliativpatientin. Dennoch musste sie sich mit dem Thema Verlust beschäftigen, wie sie hier in einem sehr eindrücklichen Beitrag schreibt. Er entstand übrigens an ihrem Geburtstag.

Bis vor etwa sieben Jahren lebte ich ein Leben, in dem es vor allen Dingen darum ging, möglichst vielen Menschen zu gefallen, erfolgreich zu sein und keine Erwartungen zu enttäuschen. Mit der Diagnose Krebs brach dieses Kartenhaus erst mal völlig in sich zusammen. Hinter der Feststellung, dass mein Leben tatsächlich endlich ist, stand plötzlich auch im Raum, ob das, was ich bislang gelebt hatte, nicht irgendwie auch falsch war. Also: Hatte ich überhaupt MEIN Leben gelebt? Und für welchen Zweck hatte ich mir Stress, Anspannung und Unausgeglichenheit angetan? Auf Deutsch gesagt: Was bleibt jetzt von allem, wofür ich mich engagiert hatte?

Als ich acht Jahre alt war, wäre ich gern Peter Pan gewesen. Um wie er sein zu können, gab es nur einen Weg: Theater zu spielen. Da es bei uns kein Theater gab (ich komme aus einem sehr kleinen Ort), musste ich also erst eine Theaterkompanie gründen. Leider fand ich auch keine Mitspieler und der einzige Zuschauer, der sich auftreiben liess, war mein Opa. Im meiner eigenen Vorstellung war meine Darbietung dennoch grandios. Von da an habe ich eigentlich nur noch für das Theater gelebt. Das Theater wurde die Liebe meines Lebens. Es ging mir nie darum, berühmt zu sein oder schön oder bewundert. Ich wollte, mit den Mitteln der Kunst, das Menschsein erkunden, wie ein Forscher. Es gab so vieles was ich nicht verstand. Dieser fiktive Raum, oder wie Schauspieler es nennen, der «safe space», sollte allem einen Raum geben, was im Alltag keinen Platz fand.

Ich hatte das grosse Glück, Unterstützung bei meinen Eltern zu finden, fand Lehrer, die mich förderten, einen Studienplatz und tatsächlich konnte ich meinen Lebensunterhalt bald mit meinem Traumberuf bestreiten. Doch mit der Zeit wurde das Theater in seiner «realen Form» für mich eher zum Existenz- und Überlebenskampf statt zur Inspirationsquelle. Persönliche Beziehungen und der äussere Schein schienen wichtiger zu sein als der sichere Raum, den ich zwar für andere zu schaffen versuchte, aber selbst nie fand.

Als ich also vor sieben Jahren die Diagnose Brustkrebs erhielt, fiel mir wie Schuppen von den Augen, dass ich eigentlich nie wirklich gelebt hatte. Also, wirklich. Ich hatte irgendwie immer nur so getan, als würde ich leben. Das Theater gilt als die vergänglichste aller Künste, da alles im Augenblick entsteht und danach verschwindet. Genau so habe ich mich gefühlt. Manche Menschen leben für ihre Familie, manche für ihr Eigenheim, manche für Urlaub oder Reich-

tum. Einige wenige sind auch altruistisch begabt und leben für andere. Aber was bedeutet der Satz: Ich habe MEIN Leben gelebt?

Im ersten Moment nach der «Urteilsverkündung» überschlugen sich meine Gedanken. Bei aller Wut und Verzweiflung war mein allererster Gedanke aber tatsächlich auch für mich selbst überraschend: Endlich kann ich mich mal ausruhen und für mich selbst da sein. Ich liebte doch meinen Beruf. Aber alles woran ich denken konnte, war, mich ins Bett zu legen, die Fensterläden zuzuklappen und mich zurückzuziehen. Ich begann wie eine Wahnsinnige zu lesen. Ich meldete mich im Theater vom Dienst ab, schloss mich daheim mit meinen Büchern ein und las. Ich las wie ein halb Verdursteter, der mitten in der Wüste eine Quelle findet.

Der zweite Schritt war, mich zu sortieren. Da ich die Krankheit schnell akzeptiert hatte, wollte ich alles wissen, was es zu bedenken gab. Also welche Therapiemethoden wie und warum zu welchem Ergebnis führen. Die gängigen Therapien bei hormonabhängigem Brustkrebs sind Operation, Bestrahlung, Chemo- und Hormontherapie.

Sozusagen im «Kleingedruckten» fand ich eine Notiz, dass bei Chemotherapie und Hormonbehandlung der Kinderwunsch bedacht werden sollte. Das Thema Kinderkriegen stand zu dem Zeitpunkt eigentlich gar nicht auf meiner Agenda. Durch meinen Beruf war ich nie lang an einem Ort, ich pflegte wechselnde Freundschaften, so etwas wie ein stabiles Familienleben war undenkbar. Als ich aber vor meiner Ärztin sass, die die S3-Richtlinien verlas, und auf meine Frage, inwiefern ich noch fähig wäre, nach der Behandlung Kinder in die Welt zu setzen, selbst zu weinen begann, schloss sich ein Weg für mich für immer. Es war nicht rational begründbar, es war «verrückt», aber ich konnte abgesehen von der Operation keine der angebotenen Therapiemethoden mehr annehmen. «Schneiden Sie mir alles weg, aber mein Baby bekommt ihr nicht.» Nun muss man ehrlich sagen, dass es zu der Zeit noch gar kein Baby gab, aber die Idee wurde zu einer Manie. Überall sah ich nur noch Babys. Am Tag nach der Brust-OP gebar direkt unter meinem Behandlungszimmer unter offensichtlich grossem Schmerz eine Schwangere ihr Kind. An diesem Tag wurde mir sehr zynisch bewusst, wie nah (im wahrsten Sinn des Wortes) Leben und Tod doch zusammenhängen. Ich verlief mich im Krankenhaus und landete auf der Geburtsstation.

Das letzte was ich sehen wollte, waren Babys, aber ich sah sie überall.

Der dritte Gedanke war dann gar nicht mehr, auf welche Therapie lasse ich mich ein, sondern nur noch: Wie mache ich meinen Angehörigen begreifbar, was ich alles NICHT machen werde, ohne alle vor den Kopf zu stossen oder schlicht und ergreifend in der Psychiatrie zu landen. Das war an allem das Schwierigste.

Ich hatte das grosse Glück, dass der mich behandelnde Arzt zwei Tage vor meiner OP selbst Opa geworden war. Er war also dermassen emotional entrückt, dass er bereit war, meinen Weg zu unterstützen, obwohl er ihn selbst aus schulmedizinischer Sicht nicht gutheissen konnte. Einige Ärzte schüttelten den Kopf und sagten: «Aber, wenn Sie sterben, sind wir ja schuld.» Und ich antwortete: «Na ja, angenommen ich mache Ihre Therapien, bekomme Depressionen und werfe mich vom nächsten Hochhaus. Sind Sie dann auch schuld?» Es war auch irgendwie beruhigend sagen zu können: «Ich habe in den 35 Jahren meines Lebens vielleicht mehr erlebt als andere in 70 und für manche besteht der Sinn des Lebens in der Länge, für mich in der Tiefe, und davon hatte ich tatsächlich genug.»

Mein Vater stand weinend im Krankenzimmer und flehte mich an, es mir anders zu überlegen: «Wir haben mit einem Apotheker gesprochen. Er meinte, die Chemotherapie sei auch nicht anders als eine Kopfschmerztablette.» Er war kaum wiederzuerkennen vor Sorge um mich. Meine Schwester wiederum machte sich Gedanken um die Belastbarkeitsbargrenzen meiner Eltern, ich solle mehr an sie denken statt nur an mich. Eigentlich behielt meine Mutter den kühlsten Kopf. Sie sagte einfach: «Wir schaffen das!» Und das noch bevor Frau Merkel diesen Satz für sich reklamieren konnte!

Damit war ich frei und Schritt vier begann. Nach einer Woche Krankenhaus wurde ich entlassen. Da ich keine fixen Termine für Chemotherapie, Bestrahlung oder sonstige Tabletten hatte, «fiel ich aus dem System» und war buchstäblich frei. Aber was sollte ich mit dieser Freiheit nun anfangen?

Mein damaliger Freund bekam die Empfehlung für einen Arzt, der unorthodoxen Behandlungsmethoden offen gegenüberstand. Er zwang mich förmlich, mit ihm dorthin zu gehen, «damit ich wenigstens irgendwas» mache. Ich stand dem ganzen bestenfalls skeptisch gegenüber.

Der Doc begrüsste mich entgegenkommend in seiner Praxis und kam ohne Umschweife zur Sache. Bevor er mich untersuchte wollte er eines wissen: «Wollen Sie denn wirklich leben?» Ich war ob der Ernsthaftigkeit der Frage verdutzt. Er stellte sie nicht rhetorisch, nicht unterstellend, nicht ironisch, sondern ganz klar und fuhr fort: «Wozu wollen Sie le-

ben?» Ich fühlte mich so ernstgenommen wie noch nie zuvor in meinem Leben. Hier war jemand, der mich verstand. Ich begann sehr leise: «Ich weiss das klingt absurd, aber ich möchte noch ein Kind bekommen. Das ist alles was ich will und der Grund warum ich keine Chemo machen konnte.» Er blieb ruhig und machte gar nicht den Anschein, als fände er das verrückt. «Gut, dann schreiben Sie in der nächsten Woche 100 Gründe auf, warum Sie leben wollen. Wenn Sie möchten, kommen Sie dann wieder. Müssen Sie aber nicht. Wichtiger ist, dass Sie sich ein kleines Notizheft kaufen, vielleicht ein schönes. Und da schreiben Sie alles rein. Und tragen Sie kein Schwarz mehr. Lassen Sie die Farbe rein, Farbe ist Leben.» Ich blickte an meinem todschicken schwarzen Hosenanzug herab. Er hatte so recht.

Akribisch und begeistert machte ich mich ans Werk. 100 Gründe? Pah, das ist ja ganz einfach! Aber die Woche darauf traute ich mich kaum in seine Praxis. Ich war immer sehr ehrgeizig gewesen und hielt mich im Allgemeinen an Anweisungen, aber ich hatte absolut keine 100 Gründe finden können. Nur 37. Ich hatte also mal wieder versagt. Aber er musste lachen. «Das ist Ihre Lebensaufgabe, und nichts was Sie in einer Woche erledigen sollen. Ich komme auch nicht auf Anhieb auf 100. 37 ist schon ganz sportlich. Ausserdem sind wir hier nicht in der Schule und Sie müssen hier nichts vorweisen. Was da drauf steht geht nur Sie selbst was an. Und jetzt beginnen Sie, die Liste abzuarbeiten. Egal was draufsteht. Das ist ihre Anleitung zum Überleben.»

Und damit begann Schritt fünf: meine Überlebensstrategie. Ich kündigte meine Arbeit. Ich zog zurück in den Süden Deutschlands, Ich versuchte kochen zu lernen, Ich bekam einen wundervollen Sohn, der sehr viele Gründe, am Leben bleiben zu wollen, impliziert. Ich fuhr öfter in den Urlaub. Ich engagierte mich, soweit es ging, ehrenamtlich. Ich pflegte alte Freundschaften. Ich trennte mich von falschen Freunden. Ich widmete mich der Ehrlichkeit und Klarheit. Ich lernte, «Nein» zu sagen, auch wenn es wehtut. Ich besuchte das Grab meiner Seelenverwandten und bedankte mich. Ich begann überhaupt öfter mal «Danke» zu sagen. Aber auch nur dann, wenn ich es wirklich ehrlich meinte. Ich begann zu malen ohne auf das Ergebnis zu achten. Ich warf meine schwarze Garderobe auf den Müll und verwandelte meinen Kleiderschrank in eine Farbexplosion. Ich habe mich von der Duldsamkeit verabschiedet. Ich dulde keinen Verrat mehr.

Ich habe auch vieles verpasst. Ich habe verpasst, mich liebevoll von Menschen zu verabschieden, die mittlerweile vor mir gegangen sind, weil ich selbst zu stark mit dem Überleben beschäftigt war. Ich habe Umarmungen verpasst, die ich selbst hätte schenken sollen, während ich auf Liebesbezeugungen gewartet habe. Ich verpasse immer noch, mild zu sein, weil ich das Gefühl nicht loswerde, um mein Leben kämpfen zu müssen. Und dabei unterschätze wie sehr ich die Menschen um mich herum verletze.

Ich habe in den letzten sieben Jahren sehr viel verlassen und verloren. Meine berufliche Laufbahn, sehr viele Freunde, Unbefangenheit, das Gefühl, unsterblich zu sein, Beziehungen, meine soziale Stellung. Manchmal habe ich das Gefühl, ich hätte, abgesehen von meinem Sohn, alles verloren, worum ich jemals gekämpft habe. Manchmal habe ich das Gefühl, ist stünde völlig allein in der Welt. Manchmal denke ich sogar, wenn ich damals gestorben wäre, wäre mir einiges erspart geblieben.

Aber das stimmt nicht. Tatsächlich habe ich gerade in den vergangen sieben Jahren sehr viel gewonnen. Ich habe gelernt, echte Freunde von falschen zu unterscheiden. Ich gehe keinen Abend ins Bett, ohne mich für drei schöne Erlebnisse des Tages zu bedanken. Und die finde ich tatsächlich immer. Ich habe ein paar Narben dazu gewonnen. Und das meine ich wirklich so, denn ich möchte nicht auf sie verzichten. Sie erinnern mich daran, wie viel Mühe sich die Ärzte gegeben haben, um mich am Leben zu halten. Ich finde sie tatsächlich sehr schön. Ich habe gelernt, dass der Ort, von dem ich immer dachte, er wäre «ganz unten» auch immer wieder eine Seitentür nach oben hat, auch wenn sie noch so versteckt ist. Ich habe gelernt, dass es «Alternativlosigkeit» nicht gibt. Wir haben immer eine Wahl. Und in allem mir zur Verfügung stehenden Starrsinn bin ich mittlerweile überzeugt, dass es den Tod gar nicht gibt, sondern nur verschiedene Bewusstseinsebenen. Und bevor wir eine neue Tür öffnen, müssen wir in allem was der Tag so mit sich bringt einen Sinn finden, für den es sich zu leben lohnt. Ich habe also auch die eine oder andere Erkenntnis gewonnen.

Mein Leben hat seither zwar an Leichtigkeit verloren, aber auch an Tiefe gewonnen. Ich hatte das grosse Glück, mich während meiner akuten Krankheitsphase von guten Geistern begleitet fühlen zu dürfen. Einer, der hier für mich da war, war mein Arzt. Er zitierte leidenschaftlich gern Erich Kästner: «Was immer geschieht: Nie dürft ihr so tief sinken, von dem Kakao, durch den man euch zieht, auch noch zu

trinken.» Auch dieses Zitat habe ich gewonnen. Das Schwierigste für mich selbst ist so weiterzuleben, als wäre nie etwas gewesen. Mit dem Satz «Das Leben geht weiter» habe ich oft gehadert. Es fühlt sich für mich an, als hätten alle um mich herum nur darauf gewartet, die Krankheit endlich abhaken zu können, um selbst weitermachen zu können wie bisher. Nur ich kann das nicht. Ich habe das Gefühl, die Welt um mich herum dreht sich in einem völlig anderen Tempo als ich. Ich möchte mich manchmal nur noch hinstellen und «Stopp!» rufen. Ich «funktioniere» nicht mehr. Ich bin fassungslos über Ungerechtigkeiten, die ich nicht ändern kann. Ich bin immer noch nicht aufgeräumt genug, um zur Ruhe zu kommen. Ich bin wieder so weit, dass ich vor lauter Erwartungen, die an mich gestellt werden, vergesse, was ich selbst von mir erwarte. Ich bin nicht Peter Pan geworden. Weil ich irgendwann gelernt habe erwachsen sein zu müssen, um Verantwortung übernehmen zu können. Bei allen Entscheidungen, die ich treffe, frage ich mich, inwiefern sie meiner Überlebensliste ent- oder widersprechen. Dadurch ist es sehr viel leichter geworden, «Nein» zu sagen. Aber auch schwieriger, einen Kompromiss zu finden. Aber ich rufe mir immer wieder ins Bewusstsein, dass jeder Moment ein Geschenk ist, das man aufheben oder liegenlassen kann. Mehr nicht. So lang das Leben eben weitergeht. Und wenn ein Tag auch nur drei gute Momente hatte, so war er ein guter Tag.

Simone Endres



Simone Endres

Theaterpädagogin, Schauspielerin und Sängerin

confidance@hotmail.de

ATTITUDE FACE À LA PERTE

Perdre pour gagner

La pédagogue de théâtre allemande Simone Endres avait un cancer du sein. Aujourd'hui, elle est en bonne santé, elle n'était donc pas une patiente palliative. Cependant, elle a dû affronter le thème de la perte, comme elle l'écrit ici dans un article très impressionnant. Il a d'ailleurs été écrit le jour de son anniversaire.

Jusqu'à il y a environ sept ans, j'ai vécu une vie où il s'agissait avant tout de plaire au plus grand nombre de personnes possible, d'avoir du succès et de ne pas décevoir les attentes. Le jour où le diagnostic du cancer a été posé, ce château de cartes s'est effondré complètement. Derrière la constatation que ma vie a effectivement une fin, il y avait également dans l'air la question de savoir si ce que j'avais vécu jusque-là n'était pas faux en fin de compte. Est-ce que j'avais vraiment vécu MA vie? Et pour quelle raison m'étaisje soumise au stress, à la tension et au déséquilibre? Pour parler net: que reste-t-il maintenant de toutes les choses pour lesquelles je m'étais engagée?

Quand j'avais huit ans, j'aurais aimé être Peter Pan. Pour être comme lui, il n'y avait qu'une voie à suivre: jouer au théâtre. Comme il n'y avait pas de théâtre chez nous (je viens d'un très petit lieu), j'ai donc dû d'abord fonder une troupe de théâtre. Malheureusement, je n'ai pas non plus trouvé d'autres partenaires de jeux et le seul spectateur que j'ai pu dénicher était mon grand-père. Dans ma propre imagination, ma représentation était cependant excellente. Depuis ce jour-là, je n'ai vécu que pour le théâtre. Le théâtre est devenu l'amour de ma vie. Cela n'a jamais été important pour moi d'être célèbre ou belle ou admirée. Je voulais explorer l'existence humaine au moyen de l'art comme un chercheur. Il y avait tellement de choses que je ne comprenais pas. Cet espace fictif, ou «safe space» comme les acteurs le nomment, devait donner un espace à tout ce qui ne trouvait pas de place dans la vie quotidienne.

J'ai eu la grande chance de trouver un soutien auprès de mes parents. J'ai rencontré des enseignants qui m'ont encouragée. J'ai trouvé une place d'étudiante dans une école et j'ai pu rapidement gagner ma vie grâce à mon métier de rêve. Mais au fil du temps, le théâtre dans sa «forme réelle» est devenu pour moi plus une lutte pour l'existence et la survie qu'une source d'inspiration. Les relations personnelles et les apparences semblaient être plus importantes que l'espace sûr que j'essayais certes de créer pour les autres, mais que je n'ai moi-même jamais trouvé.

Quand j'ai reçu le diagnostic de cancer du sein il y a sept ans, cela a été alors la révélation pour moi que je n'avais jamais vraiment vécu. J'avais toujours tout simplement fait semblant de vivre. Le théâtre est considéré comme le plus éphémère de tous les arts puisque tout naît et disparaît en un instant. C'est exactement ce que j'ai ressenti. Certaines personnes vivent pour leur famille, d'autres pour leur propre maison, d'autres encore pour les vacances ou pour la richesse. Quelques-unes sont également douées pour l'altruisme et vivent pour les autres. Mais que signifie la phrase: j'ai vécu MA vie?

Dans les premiers instants après le «verdict», mes pensées se sont bousculées. À côté de la colère et du désespoir, ma première pensée a été cependant une surprise même pour moi: je peux enfin me reposer et être là pour moi. J'ai quand même aimé mon métier. Mais tout ce à quoi je pouvais penser était de me mettre au lit, de fermer les volets et de me retirer. J'ai commencé à lire comme une folle. J'ai mis fin à mon travail au théâtre, je me suis enfermée chez moi avec un livre et j'ai lu. J'ai lu comme une personne à moitié morte de soif qui a trouvé une source au milieu du désert.

La deuxième étape était de faire un tri. Comme j'avais accepté la maladie rapidement, je voulais savoir tout ce qu'il y avait à prendre en considération. Quelles méthodes de thérapie, comment, pour quelles raisons et conduisant à quel résultat. Les traitements habituels pour le cancer du sein hormonodépendant sont la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et la thérapie hormonale.

J'ai trouvé pour ainsi dire en «petits caractères» une note qui disait qu'il fallait prendre en considération le désir d'enfant en cas de chimiothérapie et de traitement hormonal. Le thème d'avoir des enfants n'était pas vraiment à l'ordre du jour à l'époque. Ma profession ne me permettait pas d'être longtemps au même endroit, j'entretenais des liens d'amitié avec des personnes de passage, quelque chose qui pût ressembler à une vie de famille stable était impensable. Mais quand je me suis retrouvée assise devant mon médecin lisant les lignes directrices S3 et qu'elle a commencé à pleurer elle-même quand j'ai posé la question de savoir dans quelle mesure je serais encore capable de mettre des enfants au monde après le traitement, une porte s'est définitivement refermée devant moi. Ce n'était pas rationnellement justifiable, c'était «fou», mais à l'exception de l'opération, je ne pouvais accepter aucune des méthodes thérapeutiques offertes. «Coupez-moi tout, mais vous n'aurez pas mon bébé.» Mais il faut dire honnêtement qu'il n'y avait pas du tout de bébé à cette époque-là, mais l'idée est devenue une manie. Partout, je ne voyais plus que des bébés. Le jour suivant mon opération du sein, une femme enceinte a accouché dans une grande douleur manifeste directement sous ma salle de traitement. Ce jour-là, j'ai réalisé très cyniquement à quel point la vie et la mort sont quand même proches (au vrai sens du terme). Je me suis égarée dans l'hôpital et je me suis retrouvée à la maternité. La dernière chose que je voulais voir, c'était des bébés, mais j'en voyais partout.

La troisième pensée n'était plus le choix de la thérapie, mais seulement: comment puis-je faire comprendre à mes proches tout ce que je ne ferai PAS, sans les choquer tous ou sans me retrouver tout simplement en psychiatrie? C'était la chose la plus difficile.

J'ai eu la grande chance que le médecin qui me traitait soit devenu grand-père deux jours avant mon intervention chirurgicale. Il était si touché émotionnellement qu'il était prêt à soutenir ma voie, bien qu'il ne pût pas l'approuver lui-même du point de vue de la médecine académique. Certains médecins ont secoué la tête et m'ont demandé: «Mais si vous mourez, nous serons alors responsable.» J'ai répondu: «Eh bien, si je faisais une thérapie, que j'attrape une dépression et que je me jette du prochain gratte-ciel. Seriez-vous alors aussi responsable?» C'était aussi rassurant de pouvoir dire: «J'ai peut-être vécu plus d'expériences durant les 35 ans de ma vie que d'autres en 70 ans et le sens de la vie réside pour certains dans la longueur de celle-ci, pour moi dans la profondeur et j'en avais eu vraiment assez.»

Mon père s'est retrouvé dans ma chambre d'hôpital pleurant et me suppliant de changer d'avis: «Nous avons parlé avec un pharmacien. Il a déclaré que la chimiothérapie n'était pas différente d'un comprimé contre le mal de tête.» On pouvait à peine le reconnaître tellement il se faisait du souci pour moi. Ma sœur, d'autre part, était préoccupée par la capacité de mes parents à faire face au stress. Selon elle, je devais penser plus à eux que seulement à moi. En fait, c'est ma mère qui a gardé le mieux la tête froide. Elle a simplement dit: «Nous allons y arriver!» Bien avant que Madame Merkel ne puisse réclamer cette phrase comme la sienne!

J'étais libre et la quatrième étape a commencé. Après une semaine d'hospitalisation, j'ai pu rentrer au domicile. Comme je n'avais pas de rendez-vous fixés pour la chimiothérapie, la radiothérapie ou d'autres médications, «je suis tombée entre les mailles du système» et j'étais littéralement libre. Mais que devais-je faire de cette liberté?

Mon ami à cette époque-là avait reçu la recommandation pour un médecin qui était ouvert aux méthodes de traitement peu orthodoxes. Il m'a pratiquement forcée à l'accompagner chez celui-ci, «pour que je fasse au moins quelque chose». J'étais pour le moins sceptique à l'égard de tout cela.

Le toubib m'a saluée de façon conciliante dans son cabinet médical et il est allé droit au but. Avant de m'ausculter, il voulait savoir une chose: «Voulez-vous vraiment vivre?» J'ai été surprise par la gravité de la question. Il ne l'a pas posée de façon rhétorique, pas non plus en faisant des insinuations ou de l'ironie, mais simplement de façon claire et il a poursuivi: «Pourquoi voulez-vous vivre?» Je me suis sentie prise au sérieux comme jamais auparavant dans ma vie. J'étais devant une personne qui me comprenait. J'ai commencé à parler très doucement: «Je sais que cela semble absurde, mais j'aimerais avoir un enfant. C'est tout ce que je veux et c'est la raison pour laquelle je ne pouvais pas faire de chimiothérapie.» Il est resté calme et il ne m'a pas donné l'impression qu'il trouvait que c'était une folie. «Bien, alors écrivez dans les prochaines semaines 100 raisons pour lesquelles vous voulez vivre. Si vous le désirez, revenez ensuite. Mais ce n'est pas une obligation. Il est plus important que vous achetiez un petit cahier, un beau, ce serait peut-être bien. Puis écrivez-y tout ce qui vous passe par la tête! Et ne portez plus de noir! Faites entrer la couleur; la couleur, c'est la vie.» J'ai regardé mon tailleur-pantalon noir funèbre d'un chic fou. Il avait tellement raison.

Je me suis mis à l'œuvre méticuleusement et avec enthousiasme. 100 raisons? Bah, c'est facile! Mais la semaine suivante, j'osais à peine me montrer dans son cabinet. J'ai toujours été une personne très ambitieuse et je me suis toujours tenue aux instructions en général. Cependant, je n'avais vraiment pas pu trouver 100 raisons. Seulement 37. J'avais donc une fois de plus échoué. Mais il a dû rire. «C'est votre mission pour la vie, et ce n'est pas une tâche à exécuter en une semaine. Je n'y arrive pas non plus du premier coup. 37, c'est déjà une performance sportive. De plus, nous ne sommes pas ici à l'école et vous ne devez rien prouver ici. Ce qu'il y a sur votre liste ne regarde que vous. Et maintenant, commencez à la travailler. Peu importe ce qu'elle contient. Ce sont vos instructions pour survivre.»

Et c'est ainsi qu'a commencé l'étape cinq: ma stratégie de survie. J'ai démissionné. Je suis retournée dans le sud de l'Allemagne. J'ai essayé d'apprendre à cuisiner. J'ai mis au monde un fils merveilleux. Ce qui implique beaucoup de raisons de rester en vie. Je suis partie plus souvent en vacances. Je me suis engagée à titre bénévole autant que possible. J'ai renforcé les anciennes amitiés. Je me suis séparée des faux amis. Je me suis consacrée à l'honnêteté et à la clarté. J'ai appris à dire «non», même si cela fait mal. Je suis allée sur la tombe de mes âmes sœurs et je les ai remerciées. J'ai commencé à dire «merci» plus souvent. Mais seulement quand je le pensais vraiment. J'ai commencé à peindre sans faire attention au résultat. J'ai jeté à la poubelle mes vêtements noirs et j'ai transformé ma penderie en une explosion de couleurs. J'ai dit adieu à la tolérance. Je ne tolère plus de trahison.

J'ai également raté beaucoup de choses. J'ai manqué l'occasion de faire affectueusement mes adieux aux personnes

qui sont parties avant moi parce que j'étais trop occupée moi-même à survivre. J'ai manqué les étreintes que j'aurais dû donner moi-même tandis que j'attendais des manifestations d'amour. Je manque encore toujours l'occasion d'être douce parce que je ne peux pas me débarrasser du sentiment que je dois me battre pour ma vie. Je sous-estime à quel point je blesse les gens qui m'entourent.

Au cours des sept dernières années, j'ai abandonné et perdu beaucoup. Ma carrière professionnelle, beaucoup d'amis, la spontanéité, le sentiment d'être immortelle, mes relations, ma position sociale. Parfois, j'ai le sentiment d'avoir tout perdu à part mon fils. Parfois, je pense même que si j'étais morte à cette époque-là, bien des choses m'auraient été épargnées.

Mais ce n'est pas juste. En fait, j'ai gagné beaucoup au cours des sept dernières années. J'ai appris à distinguer les vrais des faux amis. Aucun soir, je ne vais me coucher sans dire merci pour trois belles expériences de la journée. Et je les trouve toujours. J'ai eu quelques cicatrices. Mais je ne veux pas y renoncer, car elles me rappellent le mal que se sont donné les médecins pour me maintenir en vie. Je les trouve vraiment belles. J'ai appris que le lieu où je pensais avoir touché «le fond» avait toujours une porte latérale vers le haut même si elle était bien cachée. J'ai appris que «l'absence d'alternatives» n'existe pas. Nous avons toujours le choix. Et avec toute l'obstination à disposition, je suis maintenant convaincue que la mort n'existe pas, mais qu'il y a seulement différents niveaux de conscience. Avant d'ouvrir une porte, nous devons trouver un sens dans tout ce que le jour nous apporte et pour lequel il vaut la peine de vivre. J'ai donc aussi fait l'une ou l'autre découverte.

Depuis lors, ma vie a certes perdu en légèreté, mais elle a gagné en profondeur. J'ai eu la chance de pouvoir me sentir accompagnée par de bons esprits pendant la phase aiguë de ma maladie. L'un d'eux qui était là pour moi était mon médecin. Il citait avec passion Erich Kästner: «Quoi qu'il arrive: ne vous abaissez jamais à faire du pain avec la farine dans laquelle on vous roule.» J'ai gagné également cette citation. Le plus difficile pour moi et de continuer à vivre comme si rien ne s'était passé. Je me suis souvent rebellée contre cette phrase «La vie continue». Il me semble que tout le monde autour de moi attendait seulement de pouvoir finalement faire une croix sur la maladie pour pouvoir continuer comme avant. Je suis la seule à ne pas pouvoir le faire. J'ai l'impression que le monde autour de moi tourne à un rythme complètement différent du mien. J'aimerais parfois simplement m'asseoir et crier «stop!». Je ne «fonctionne» plus. Je suis consternée de voir les injustices que je ne peux pas changer. Je ne suis pas encore assez «rangée» pour me reposer. Je suis de nouveau au point d'oublier ce je j'attends de moi-même à cause de toutes les attentes qu'on a envers moi. Je ne suis pas devenue Peter Pan. Parce que j'ai appris à devenir adulte pour pouvoir prendre en charge les responsabilités. Dans toutes les décisions que je prends, je me demande dans quelle mesure elles correspondent à ma liste de survie ou la contredisent. Cela rend beaucoup plus facile de dire «non». Mais cela rend aussi plus difficile de trouver un compromis. Cependant, je me rappelle toujours que chaque moment est un cadeau qu'on peut garder ou laisser de côté. Pas plus. Tant que la vie continue. Et même si une journée ne compta que trois bons moments, ce fut une bonne journée.

Simone Endres

L'ELABORAZIONE DI UNA PERDITA

Perdere per vincere

La pedagogista teatrale tedesca Simone Endres aveva un tumore al seno. Oggi è di nuovo sana, non era quindi una paziente in cure palliative. Nonostante questo si è dovuta confrontare con il tema della perdita, come descrive in questo contributo molto toccante, che ha scritto proprio nel giorno del suo compleanno.

Fino a circa sette anni fa vivevo una vita nella quale le cose più importanti erano di piacere al maggior numero di persone possibile, avere successo e non deludere nessuna aspettativa. Con la diagnosi di tumore questo castello di carte è inizialmente crollato su sé stesso. Rendendomi conto che la mia vita sarebbe effettivamente un giorno arrivata alla fine, mi chiesi se anche la vita che avevo vissuto fino ad allora non poteva essere in qualche modo sbagliata. Quindi: era proprio la MIA vita che avevo vissuto? E a quale scopo mi ero sobbarcata stress, tensioni e scompensi vari? In parole povere: cosa rimane ora di tutto quello per cui mi ero impegnata?

All'età di otto anni mi sarebbe piaciuto essere Peter Pan. Per poter essere come lui c'era un solo modo: recitare a teatro. Dato che da noi non esisteva un teatro (provengo da un paese molto piccolo), dovetti quindi prima fondare una compagnia teatrale. Purtroppo non mi fu possibile nemmeno trovare altri attori e l'unico spettatore che riuscii a scovare fu mio nonno. Nella mia propria rappresentazione tuttavia la mia esibizione fu grandiosa. Da quel momento ho vissuto solo per il teatro. Il teatro è stato l'amore della mia vita. Non si è mai trattato di essere famosa o bella o ammirata. Tramite l'arte io volevo esplorare l'essere umano, come uno scienziato. Erano molte le cose che ancora non capivo. Questo spazio fittizio, o come lo chiamano gli attori il «safe space», doveva dare spazio a tutto ciò che non trovava posto nella vita di tutti i giorni.

Ho avuto la grande fortuna di avere dei genitori che mi sostennero, trovai insegnanti che mi spronarono e un posto per studiare, e effettivamente presto riuscii a mantenermi grazie al lavoro dei miei sogni. Col tempo però il teatro nella sua «forma reale» divenne per me più una lotta per l'esistenza e la sopravvivenza che una fonte di ispirazione. Le relazioni personali e le apparenze esterne sembrarono diventare più importanti del posto sicuro che cercavo di creare per gli altri, ma che non ho mai trovato per me stessa.

Quando quindi sette anni fa ricevetti la diagnosi di tumore al seno, fu come se mi togliessero una benda dagli occhi e riconobbi che non avevo mai vissuto veramente. Cioè, vissuto per davvero. Avevo solo quasi fatto finta di vivere. Il teatro viene considerata l'arte più effimera di tutte, dato che tutto si crea in un attimo e poi sparisce. Esattamente così mi sono sentita anche io. Alcune persone vivono per la propria famiglia, alcune per la propria casa, altre per le vacanze o la

ricchezza. Talune persone – poche – hanno anche la dote dell'altruismo e vivono per gli altri. Ma cosa significa la frase: Ho vissuto la MIA vita?

Nel primo momento dopo l' «annuncio della sentenza» sono stata investita dai miei pensieri. Nonostante tutta la rabbia e la disperazione, con mia stessa grande sorpresa il mio primo pensiero è stato: finalmente posso riposarmi e pensare solo a me stessa. Eppure amavo il mio mestiere. Tutto quello però a cui riuscivo a pensare era di distendermi sul letto, chiudere le persiane ed appartarmi. Cominciai a leggere come una matta. Mi ritirai dal servizio a teatro, mi rinchiusi in casa con i miei libri e mi misi a leggere. Leggevo come se fossi una persona quasi morta di sete che trova una fonte in mezzo al deserto.

Il secondo passo fu quello di organizzarmi. Dato che avevo accettato rapidamente la mia malattia, volevo sapere tutto quello che era necessario considerare. Quindi quali metodi di terapia come e perché portassero a quali risultati. Le terapie classiche per tumore al seno dipendente da ormoni sono operazione, radioterapia, chemioterapia e terapia ormonale.

Tra le righe mi saltò all'occhio un'annotazione che consigliava, nel caso di chemioterapia e terapia ormonale, di riflettere sull'intenzione di avere dei figli. Il tema figli a quel punto per me non era assolutamente di attualità. A causa del mio lavoro non stavo a lungo nello stesso posto, coltivavo amicizie mutevoli e qualcosa come una vita familiare stabile era semplicemente impensabile. Quando però mi trovai di fronte alla mia dottoressa che mi leggeva le linee guida S3 e alla mia domanda, se dopo il trattamento sarei ancora stata in grado di avere figli, scoppiai in lacrime, per me in quel momento una porta si chiuse per sempre. Non era spiegabile in modo razionale, era «pazzo», ma non ero più in grado di accettare nessuna delle terapie proposte fatta eccezione per l'operazione. «Tagliate quello che volete, ma non potete prendervi il mio bebè». Bisogna ora mettere in chiaro che in quel momento ancora non c'era nessun bebè, ma quell'idea divenne un'ossessione. Dovunque vedevo solo dei bebè. Nel giorno dopo la mia operazione al seno, proprio nella camera sotto la mia, una partoriente diede alla luce il proprio figlio con evidente grande dolore. Quel giorno mi resi conto in modo molto cinico di quando fossero connessi e vicini (nel vero senso della parola) la vita e la morte. Mi persi tra i corridoi dell'ospedale e mi ritrovai nel reparto maternità.

L'ultima cosa che desideravo vedere erano dei bebè, ma li vidi ovunque.

Il terzo pensiero non fu quale terapia avrei voluto seguire, ma solo: come riuscire a far capire ai miei famigliari tutto quello che NON avrei fatto, senza urtare nessuno o semplicemente senza finire in psichiatria. Tra tutto, questa fu la cosa più difficile.

Ebbi la grande fortuna che due giorni prima della mia operazione il mio medico curante diventò nonno a sua volta. Era quindi talmente rapito emozionalmente che era pronto a sostenermi nella mia decisione, nonostante dal punto di vista della medicina classica non potesse approvarla. Alcuni medici scuotevano la testa e chiedevano: «Se però lei muore, poi la colpa è nostra». E io rispondevo «Ammettiamo che seguo le vostre terapie, cado in depressione e mi getto da un grattacielo. Anche in questo caso la colpa è vostra?» Era tranquillizzante anche poter dire: «Nei 35 anni della mia vita ho forse vissuto più esperienze di altri in 70 anni di vita, per alcuni il senso della vita consiste nel vivere più a lungo possibile, per me nell'intensità del vissuto, e di esperienze intense ne ho avute effettivamente abbastanza.»

Mio padre passava a farmi visita nella mia camera d'ospedale e piangendo mi supplicava di cambiare idea: «Abbiamo parlato con un farmacista. Lui ritiene che la chemioterapia non è molto diversa da una pastiglia per il mal di testa.» Era quasi irriconoscibile dalla grande preoccupazione per me. Mia sorella a sua volta si preoccupava per il limite di sopportazione dei miei genitori, avrei dovuto pensare di più a loro invece che solo a me stessa. Tra tutti mia madre riuscì a mantenere maggiormente la calma. Disse semplicemente: «Ce la faremo!». E questo prima che la Signora Merkel facesse sua questa frase.

A questo punto ero libera e cominciò la quarta fase. Dopo una settimana in ospedale mi congedarono. Dato che non avevo appuntamenti fissi per chemioterapia, radioterapia o altre pastiglie «uscii dal sistema» ed ero libera nel vero senso della parola. Cosa fare ora però di questa libertà?

Al mio compagno di allora raccomandarono un medico aperto a trattamenti alternativi. Mi costrinse letteralmente a recarmi con lui da questo medico «affinché io facessi almeno qualcosa». Io ero a dir poco scettica.

Il dottore mi accolse molto gentilmente nel suo studio e senza tanti giri di parole venne subito al dunque. Prima di visitarmi voleva sapere una cosa: «Lei vuole veramente vivere?» Rimasi sbalordita della serietà della domanda. Non la pose in modo retorico, né volendo insinuare nulla, né ironicamente, ma in modo completamente chiaro, poi continuò: «A che scopo vuole vivere?» Mi sentii presa sul serio come mai in vita mia. Dinanzi a me c'era una persona che mi capi-

va. Cominciai molto piano: «So che suona assurdo, ma desidero ancora poter avere un bambino. Questo è tutto ciò che desidero e il motivo per cui non voglio fare nessuna chemioterapia». Rimase tranquillo e non diede apparenza di trovare la mia motivazione folle. «Bene, allora nella prossima settimana mi scriva 100 motivi per cui desidera continuare a vivere. Se lo desidera può tornare qui, ma non è obbligata. L'importante è che si compri un piccolo taccuino, magari uno bello. E lì scriva tutto. E non indossi più nulla di nero. Lasci entrare il colore, il colore è vita.» Abbassai lo sguardo sul mio elegantissimo completo nero. Come aveva ragione.

Mi misi subito all'opera in modo meticoloso ed entusiasta. 100 motivi? Ma è semplicissimo! La settimana susseguente però non osai quasi passare dal suo studio. Ero sempre stata molto ambiziosa e in genere mi attenevo sempre alle indicazioni ricevute, ma non ero per nulla riuscita a trovare le 100 motivazioni. Solo 37. Avevo fallito di nuovo. Ma lui si mise a ridere. «Questo è un compito che dura tutta la vita, e non qualcosa da sbrigare in una settimana. Anche io su due piedi non arrivo a 100. 37 è già una bella prestazione. Inoltre qui non siamo a scuola e non deve dimostrare nulla. Quello che sta nella sua lista riguarda solo lei stessa. Ed ora cominci ad affrontare la lista punto per punto. Indipendentemente da cosa sta scritto. Queste sono le sue personali istruzioni per sopravvivere.»

E così cominciò la quinta fase: la mia strategia di sopravvivenza. Mi licenziai dal lavoro. Traslocai nel sud della Germania. Tentai di imparare a cucinare. Ebbi un figlio meraviglioso, che implicò tantissimi altri motivi per cui voler rimanere in vita. Mi recai più spesso in vacanza. Mi impegnai nel limite del possibile in attività di volontariato. Coltivai vecchie amicizie. Mi separai da finti amici. Mi dedicai alla sincerità e alla chiarezza. Imparai a dire di no, anche se fa male. Visitai la tomba della mia anima gemella e la ringraziai. Cominciai a pronunciare più spesso la parola «grazie». Ma solo quando lo pensavo veramente e sinceramente. Cominciai a dipingere senza prestare attenzione al risultato. Buttai nella pattumiera tutto il mio guardaroba nero e trasformai il mio armadio dei vestiti in un'esplosione di colore. Ho bandito la tolleranza. Non tollero più nessun tradimento.

Mi sono anche lasciata sfuggire diverse cose. Non sono riuscita a dire addio a delle persone care che nel frattempo non sono più tra noi perché io stessa ero troppo occupata a sopravvivere. Mi sono lasciata sfuggire degli abbracci che avrei dovuto dare io stessa mentre invece mi aspettavo delle testimonianze d'affetto. Ancora adesso non riesco ad essere indulgente, perché non riesco a togliermi di dosso l'idea che devo lottare per la vita. E facendo questo sottovaluto quanto ferisco le persone che mi sono accanto.

Negli ultimi sette anni ho lasciato e perso molte cose. La mia carriera professionale, molti amici, la disinvoltura, la sensazione di essere immortale, relazioni, la mia posizione sociale. A volte ho la sensazione di avere perso tutto quello per cui avevo prima lottato, fatta eccezione per mio figlio. A volte ho la sensazione di essere completamente sola su questa terra. A volte arrivo persino a pensare che se fossi morta, mi sarei risparmiata tante fatiche.

Ma non è vero. In realtà in questi ultimi sette anni ho guadagnato molto. Ho imparato a distinguere i veri amici da quelli falsi. Non vado mai a letto senza aver prima ringraziato per almeno tre belle esperienze vissute durante la giornata. E riesco ogni volta immancabilmente a trovarle. Ho alcune cicatrici in più. E, dico sul serio, non vorrei rinunciare ad esse. Mi ricordano che i medici hanno fatto del loro meglio per tenermi in vita. Le trovo veramente molto belle. Ho imparato che qualsiasi luogo, di cui ho sempre pensato si trovasse proprio «in fondo», ha sempre un'uscita secondaria, una porta verso l'alto, anche se magari ben nascosta. Ho imparato che non esiste non avere alternative. Abbiamo sempre una scelta. E con tutta la mia cocciutaggine al momento sono convinta che la morte non esista, esistono solo diversi piani di coscienza. E prima di aprire una nuova porta dobbiamo trovare un senso in tutto ciò che ci regala la giornata e per cui valga la pena vivere. Mi sono quindi anche resa conto di diverse cose.

Da allora la mia vita ha sì perso in leggerezza, ma ha al contempo guadagnato in profondità. Ho avuto l'enorme fortuna di avere attorno a me delle fantastiche persone durante la fase acuta della malattia. Una tra queste era il mio medico. Con passione mi citava Erich Kästner «Qualsiasi cosa succeda: Non cadete mai così in basso da arrivare a bere del fango in cui vi stanno trascinando.» Nel mio bagaglio delle cose guadagnate posso quindi annoverare anche questa citazione. La cosa più difficile per me consiste nel continuare a vivere come se non fosse successo nulla. Ero spesso in conflitto con la frase «La vita continua». Alle mie orecchie suonava come se tutti attorno a me avessero solo aspettato di poter fare una croce sopra la malattia, per poter loro stessi continuare a vivere come prima. Solo che io non posso farlo. Ho la sensazione che la terra intorno a me giri ad una velocità completamente diversa dalla mia. A volte mi piacerebbe solo poter urlare «Stop!». Non «funziono» più come prima. Sono sconvolta per le ingiustizie che non riesco a cambiare. Non mi sento ancora abbastanza in ordine per poter trovare la tranquillità. Sono di nuovo arrivata al punto che sento talmente tante aspettative su di me da dimenticare ciò che io stessa desidero. Non sono diventata Peter Pan. Perché a un certo punto ho dovuto imparare a diventare adulta per poter prendermi delle responsabilità. Ad ogni decisione che prendo mi chiedo se corrisponde o meno alla mia lista per la sopravvivenza. Grazie a questo è diventato più facile dire di no. Ma è anche diventato più difficile trovare un compromesso. Cerco però sempre di tenere presente che ogni momento è un regalo che si può raccogliere o lasciare. Niente di più. Fino a che la vita continua. Ed è sufficiente che una giornata abbia tre buoni momenti per renderla una buona giornata.

Simone Endres

COPING WITH LOSSES

Managing losses in life and in illness

As we grow older we all begin to encounter various physical losses. In trying to deal with a loss, we discover that often our emotional and psychological attitudes play a significant role in the management and outcome of it. In fact finding the physical or medical solution for the loss are often times easier and quicker than the psycho-emotional solution of it. A good example is the loss of our good eye sight for reading. Most people will experience this as their first loss in life. At the beginning there is a period of denial. Then follows a period when we begin to hold the newspaper or book at a greater and greater distance from our face. We also start to squint our eyes as the reading becomes more difficult. Eventually we go to our eye doctor and get our first pair of prescription reading glasses. Some of us will also get a pair of contact lenses which they prefer to wear in social or professional circumstances. Could it be an (psychological) issue of vanity? Of perceiving eye glasses as not attractive or even as a sign of loss of youth? Probably for some people. Others conversely, may invest in expensive designer eye glasses and feel that eye glasses make them look more interesting, or intellectual or even sexy. Yet for others it will be a non issue as they perceive that in today's society eye glasses are common and well accepted.

This commonly experienced example demonstrates how much psychological, social and emotional aspects go into the rather simple solution of getting a pair of reading glasses for managing the loss of a perfect eye sight. As we proceed to an older age, still as healthy individuals, the losses that we begin to experience become physically more difficult. The task for us to manage them becomes much more challenging and much more complex. When we introduce into the process of losses due to aging a sudden serious illness, we find an exponential increase in the difficulty of dealing with the physical issues and even more so with the emotional, psychological and social aspects of these losses.

When I heard at the age of 56 the three words "you have cancer" I first froze, my brain went numb. Subsequently I felt that these words presented the loss of my life as known to me until that moment. Not in the sense that I was going to soon die, rather that my life as a healthy and active member of society has been forever lost. That I now had a new life as a sick person with an incurable illness. That I belonged to another, more marginal segment of society. The chronically ill people. That sense of loss of my place in society was as great as my fear of dying from my cancer. When friends came to visit me, after the operation to remove my tumor, I had an acute sense of them, the healthy members of society, and me belonging now to the sick. I felt sad and isolated, knowing that I will never be able to go back to the main stream of society, the healthy people.

Friends also came for visits with computer printouts of articles and much information about my cancer. They left links to more information resources. In some of the articles I read statistics of my chance of five years survival with my cancer - 49%, 52%. It all became so overwhelming to me. I went through feelings of fear, anger, being a victim. I was sinking fast. Lost. Even though I reached the bottom emotionally, physically I recovered well from my surgery as I was in an excellent physical condition and quite athletic. I felt that I must not let my emotions and fears drag me down because they only made a bad situation worse. I remember my first psychological turn around. I read again some statistics about my five years survival probability. And than it hit me for me actually these numbers are completely meaningless. For me Jake, there are only two valid numbers - 100% if I survive five years or 0% if I die. It made me feel defiant, refusing to feel a victim. To want to go for the 100%.

Unfortunately with this up swing in emotions and feeling physically strong came also denial of my illness. I focused on my surgeon at Stanford Medical Center telling me that my tumor was well encapsulated, that he could remove it all. He also said that it was a very low grade cancer, practically what I was hearing was that it was benign. About one year after the operation I started to believe that this was a single episode and that the whole thing was behind me. That I was now back again to normal life. That denial period lasted until I was back on the operating table three years later.

"I have cancer", I now admitted to myself loud and clear. There was no way around it. This for me was the moment of complete acceptance. "If you fight reality" I said to myself, "you can only loose". However at the same time I thought "accepting does not mean succumbing to it". I must get proactive and completely involved in the management of my illness. That resolve gave me a sense of power. I also realized after the second operation that I must participate with my doctors in the decision making process involved in my treatments. The chief oncologist at Stanford talked to me and my ex wife after the operation and suggested strongly that I should do chemotherapy. I questioned his recommendation because I read that chemo was not really effective against my cancer. He kept exerting tremendous pressure on me, telling me at one point "if you were my brother I would have suggested that you do it". I still refused despite the tears of my ex wife who said "what do you know to refuse the doctor who is the expert". Later when I continued my treatments at MD Anderson Cancer center in Houston, Texas I met the most expert oncologist on my cancer type who said "Lucky you that you did not do the chemo, it would have been a big mistake". That experience was a rude awakening for me and a huge challenge. I must educate myself and must be proactive in the management of my illness. I dedicated time and efforts to identify a highly qualified team of health professionals both to guide me and to perform whatever treatments would be required as we go forward. I was fortunate to assemble a superb team of doctors, a great surgeon and nursing personnel. One physician became my navigator thru the maze of information. He steered me away from risky unnecessary clinical studies or questionable alternative medicine. Knowledge I realized, was key for me to feel empowered and a viable member of my team. It gave me a sense of control rather than of a helpless victim. It energized me to deal with the problems and situations as they arose rather than feel fear and anxiety.

At one point I became so sick that I had to go to the hospital for a few days. I could not eat so they had to put me on parenteral nutrition. I had time to think about my situation and felt that my life became completely artificial since my survival was depended now on artificial nutrition. I talked to my oncologist about it, not as a professional but rather as person to person. He acknowledged my feelings and said that it was an individual decision. That he had a couple of patients who lived on artificial nutrition for a long time. When I saw my wife a few days later I shared my feelings with her. I went so far as to tell her that I did not want to live like this for much longer, that I will probably decide soon to go to Exit to end my life. There were many tears between us during this difficult conversation. We agreed to wait at least for a few months so that we could celebrate our 15th anniversary.

I was well aware that my getting older combined with my sever illness will present me with additional losses. That I will need to manage these losses physically and emotionally so that their impact on my life will be as minimal as possible. Indeed not being able to eat was a huge loss in itself, but it also created a host of other losses. I was dependent on a combination of a Port-a-cat for the artificial nutrition and a PEG, a tube inserted thru my abdomen into my stomach so that I could empty it when I felt nausea due to fluids accumulation in it. My surgeon told me that for psychological relief I could only eat yogurt, drink bouillon and tea. It will be completely meaningless for my food intake which will come only from the artificial nutrition. This was a very grim picture of my life for the next few months. It even turned out to be worse than I initially thought. I knew that I will need to be hooked to the nutrition pump for several hours everyday. That I will no longer be able to travel away from home for a few days. Forget about swimming in the lake near us. And of course there were all these risks of infection of thrombosis and other complications. To my dismay I learned quickly that my loss of freedom of movement would be even worse. The nurses who will come to my home to connect and disconnect me from the nutrition, work only from 8:00 to 5:00. In the summer when it gets dark here at 9:30 pm. I will have to run home from the park or lakeside at 5:00 pm. to be hooked to the pump until the next morning. Often in the morning I will have to wait for the nurse for a long time to disconnect me, depending on her schedule.

But slowly things started to take a turn for the better. My surgeon in Zurich agreed to operate on me in a few months. He would attempt to resolve the obstruction so that I might be able to eat again. He will try to remove as much of my tumor as possible in order to relieve some of the pressure. Psychologically I could now better endure this artificial life for a few months more knowing that I have a time target until the operation. Together with my dear wife, who is a nurse, we put our creativity and resourcefulness into finding ways around the obstacles. We were determined to still enjoy a reasonable quality of life despite of them. I suggested to my wife that we buy a good steak, open a good bottle of wine and enjoy a nice evening as we used to. I will chew my meat well to enjoy the taste and discretely spit it out. Most of the enjoyment is in the chewing, I reasoned, not in the swallowing of the food. It sounded like a strange idea but it worked. Of course only for the two of us, not with company. This encouraged me to experiment with slowly eating other things beyond my doctor's orders. When it worked, great, when not and I suffered bloated stomach or nausea, I simply emptied my stomach by opening the PEG.

A bigger challenge was to realize how much of our social life with family and friends evolved around eating and drinking. It became complicated for friends to invite us to dinner. "What does Jake eat?" To avoid being socially isolated we decided that I will eat small amounts of whatever friends wanted to cook which would agree with me. If I got into trouble I could always empty the stomach. We learned how to put the pump and nutrition bag in a backpack when we wanted to travel to an important family event. It required an effort but with time and practice we learned to do it quickly and effortlessly. So we started to take small 2-3 days trips away from home. My wife came up with the idea of placing a special bag (stoma bag) over my stomach tube (PEG), so that when we removed the nutrition needle out of my chest for a couple of days, I could jump into the lake. We discovered that when I was not connected to the nutrition for 2-3 days I lost some weight, but I could quickly regain it when back on nutrition. We ventured to go on a two days motorcycle trip to lake Como in Italy and it worked out well. Including my swimming in the lake with a T-shirt to cover the bag. I also learned how to disconnect myself from the nutrition and how to take care of the PEG so that I was not dependent anymore on the nurses. Our spirits were lifted, we felt blessed considering the circumstances. I was also back on the tennis court, not as fit as before, but able to enjoy an hour outdoor in the sun playing my favorite sport. My "artificial life" became tolerable with many enjoyable

moments. The thought of Exit became very remote and not relevant.

How long will I live was anybody's guess. But I was determined to live with my cancer as fully as I could and not live in fear of dying from it. I assumed at the beginning of this journey, based on the clinical literature that I had read, that I will probably live 2 to 3 years with my cancer. At times when my tumors re occurred at shorter and shorter time intervals, requiring frequent surgeries, I thought that my life was coming to a quick end.

I am writing this article twenty one years and 12 operations after my first operation. I am still around. How come ask me with wonder family and friends. I do not know I respond. Much luck but also much mental resolve not to cave in. Not to live my illness but rather live with my illness. And to never never give up hope. Not an unrealistic hope of complete healing, but the hope that the next surgery will go well and with no complications. That in six months I will be able to attend the graduation of my grandson from high school. To believe that in the midst of darkness there is light.

When I first started to write this article I did not have a specific audience in mind. But I believe that both the health care professional as well as the lay person, can take away some good ideas from it. First and foremost, that losses are more complex and involved than they first seem to be. That their management is individual and subjective, depending on the emotional, psychological and social attitudes and perceptions of each person. For the health care professional to really know and understand the magnitude of the loss to his patient, he must talk to him and ask him about it. By doing so, not only will the professional be in a better position to help the patient, but he will also make the patient feel that he cares about him. Secondly, to let the patient have

some hope is paramount to his well being. The professional should never completely take away all hope from the patient. That is not to say to deceive the patient, but that even in the most dyer situation let the patient have some hope. And last, always ask yourself if what you want to say to the patient is helpful to him. The patient hangs on every word that you say, choose them carefully.

For the lay person this article could be helpful in understanding that physical loss is relative, not absolute. It could be magnified or minimized by his emotional and psychological approach to it. For instance the minute I think "thank God, it could have been worse", I've already reduced somewhat the severity of the situation. The person with illness should avoid feeling like a victim because it will only make him freeze and inactive. He should stay proactive, since with creativity and determination he can find ways to improve the quality of his life.

Jake Zahavi



Jake Zahavi

first diagnosed with retroperitoneal Liposarcoma in 1996 at the age of 56. To date he has undergone 12 surgeries for the removal of recurrent tumors, both in the U.S and in Switzerland. An American citizen he now lives in Switzerland with his Swiss wife who is an Oncology nurse specializing in Palliative Care.

SPIRITUAL CARE

Vom tiefen Fall eines Meisters

Der Bestseller «Das Tibetische Buch vom Leben und vom Sterben» des Tibeters Sogyal Rinpoche hatte einen grossen Einfluss auf die Hospiz-Bewegung und die Spiritual Care. Doch nun wurden gegen den Verfasser schwere Vorwürfe laut. Es geht um sexuellen Missbrauch, physische und psychische Gewalt sowie die Zweckentfremdung von Spendengeldern.

Unter den Meistern des tibetischen Buddhismus, die im Westen besonders viel Anklang gefunden haben, zählt Sogyal Rinpoche sicherlich zu den bekanntesten. Diese Popularität basiert vor allem auf dem Bestseller «Das Tibetische Buch vom Leben und vom Sterben». Das Werk vermittelt auf anschauliche Weise Antworten des tibetischen Buddhismus auf existenzielle Fragen um ein sinnvolles Leben und einen friedvollen Tod, letzteres auf dem Hintergrund des ebenso berühmten wie schwer verständlichen «Tibetischen Totenbuchs». Darüber hinaus gewährt es Einsicht in die religiöse Praxis der Tibeter. Das Buch hatte durch seine wichtigen und wertvollen Impulse im Bereich Sterbebegleitung und Spiritual Care einen grossen Einfluss auf die Hospiz-Bewegung.

Sogyal Rinpoche hat als Kind noch das «alte» Tibet vor der Flucht des Dalai Lama erlebt. Er wurde 1948 in Kham im Osten Tibets geboren und als Reinkarnation von Lerab Lingpa Tertön Sogyal (1856–1926), dem Lehrer des XIII. Dalai Lama (Vorgänger des derzeitigen Amtsinhabers), erkannt. Er begann 1971 an der Universität Cambridge ein Studium in vergleichenden Religionswissenschaften und nahm drei Jahre später seine Tätigkeit als spiritueller Lehrer auf. 1975 gründete er ein «Rigpa» genanntes Netzwerk von Gruppen und Zentren, in denen seine Lehren studiert werden. Die wichtigsten europäischen Einrichtungen sind die Retreat-Zentren Lerab Ling in Südfrankreich und Dzogchen Beara in Irland. Rigpa bietet Meditationskurse, aber auch Lehrgänge in Sterbebegleitung an. Ausserdem wurden in Dzogchen Beara und mit dem Sukhavati-Zentrum in Bad Saarow/Ostdeutschland Spiritual-Care-Einrichtungen geschaffen.¹

Doch diese zweifellos wert- und verdienstvollen Bemühungen drohen nun in Misskredit zu geraten, weil acht langjährige Schülerinnen und Schüler aus dem engsten Kreis im Juli 2017 in einem Offenen Brief schwerwiegende Vorwürfe gegen ihren Meister erhoben. Obwohl schon seit vielen Jahren Gerüchte kursieren, dass sich der Tibeter an Schülerinnen vergreife, schlugen die aktuellen Angriffe wie eine Bombe ein – sowohl innerhalb von Rigpa als auch in der Community der am Buddhismus Interessierten. Vorgeworfen werden

Sogyal Rinpoche der «physische, emotionale und psychische Missbrauch von Schülerinnen und Schülern», «sexuelle Vergehen an Schülerinnen und Schülern», ein «unersättlich verschwenderischer und genusssüchtiger Lebensstil» sowie Handlungen, welche die Wertschätzung für die buddhistische Lehre und Praxis «vergiftet» hätten.²

Dass diese Vorwürfe ein wahres Erdbeben auslösten, liegt sicher auch daran, dass Sogyal Rinpoche in der Öffentlichkeit stets völlig anders wahrzunehmen war: als ein scheinbar warmherziger, humorvoller, mitfühlender spiritueller Meister, der ganze Hallen zu füllen wusste und durch einen kurzen Gastauftritt in Bernardo Bertoluccis Film «Little Buddha» auch einem breiten Publikum bekannt geworden war. Es kann daher nicht erstaunen, dass selbst grosse Tageszeitungen wie die «Süddeutsche Zeitung» der der britische «Telegraph» ausführlich über den Skandal berichteten. Letzterer warf sogar die Frage auf, ob Sogyal Rinpoches Bestseller «Das Tibetische Buch vom Leben und vom Sterben» nicht eher das Werk von Ghostwritern sei. 4

Umso grösser ist der Schaden nun auch für das Netzwerk der Rigpa-Zentren. Dort versuchte man erst, den Skandal auszusitzen und reagierte Ende Juli nur mit einer dürftigen Pressemitteilung: «Es hat uns zutiefst erschüttert und betroffen gemacht, als wir von dem Brief erfahren haben, der von einer kleinen Schülergruppe an unseren spirituellen Leiter, Sogyal Rinpoche, gesandt wurde. Wir möchten klar und deutlich feststellen, dass Missbrauch in unserer Gemeinschaft keinen Platz hat und dass wir uns unserer Verantwortung bewusst sind, unseren Mitgliedern und der Öffentlichkeit eine sichere, einladende und unterstützende Umgebung zu bieten. Wir respektieren Sogyal Rinpoches Entscheidung, in eine Phase des Retreats und der Reflexion einzutreten. In dieser Zeit werden sich Sogyal Rinpoche und Rigpa professionelle und spirituelle Beratung einholen und prüfen, welche weiteren Schritte eventuell notwendig sind. Wir haben bereits eine offene Diskussion über den Brief und die darin angesprochenen Punkte in unserer Gemeinschaft begonnen.»5

¹ Zu «Sukhavati» siehe «palliative ch», Ausgabe 2/2016, S. 64.

² Zit. nach https://buddhismus-aktuell.de/diskussionen/debatte-um-sogyal-rinpoche/dokument-1-missbraucht-geschlagen-laecherlich-gemacht-schuelerinnen-und-schueler-von-sogyal-rinpoche-erheben-schwere-vorwuerfe-brief-vom-14-juli-2017.html

³ Siehe http://www.sueddeutsche.de/panorama/buddhismus-betreff-missbrauch-1.3623511?reduced=true

Siehe http://www.telegraph.co.uk/men/thinking-man/sexual-assaults-violent-rages-inside-dark-world-buddhist-teacher/

Distanzierung des Dalai Lama ...

Sogyal Rinpoches Strategie, sich mit einem Retreat aus der Schusslinie zu nehmen, erwies sich jedoch schnell als untauglich, denn inzwischen distanzierte sich der Dalai Lama von seinem «Freund». Dies ist umso schwerwiegender, als der Dalai Lama als absolute moralische Institution des tibetischen Buddhismus gilt und Sogyal Rinpoche immer die Nähe zu ihm gesucht und betont hat. Am 1. August sagte der Dalai Lama während einer Belehrung in Ladakh: «You should not say, This is my guru. What guru says I must follow. That's totally wrong! Buddha himself mentioned, 'You must examine my teaching'. Similarly if one particular lama says something, you examine whether this goes well according to Buddha's teaching or according to the circumstances in society. Then you must follow. If the lama says something; if you investigate and it's not proper, then you should not follow the lama's teaching. Even Dalai Lama's teaching; if you find some contradiction you should not follow my teaching. (...) So, the only thing is to make it public, through newspapers, through the radio. Make it public! These lamas, although they don't care about Buddha's teaching, they may care about their face [points at his face, indicating shame]. I told them at that conference, almost 15 years ago I think. Now, recently Sogyal Rinpoche, my very good friend, but he's disgraced. So some of his own students have now made public their criticism."6

Nach diesen für tibetische Verhältnisse sehr klaren Worten war klar, dass Sogyal Rinpoche als Leiter von Rigpa nicht mehr tragbar sein würde. Am 10. August erklärte die Organisation deshalb in einer weiteren Medienmitteilung: «Nach internen Beratungen hat Sogyal Rinpoche entschieden, mit sofortiger Wirkung als spiritueller Leiter aller Organisationen, die in verschiedenen Ländern weltweit den Namen Rigpa tragen, zurückzutreten. Die Vorstände und Management-Teams von Rigpa werden, nachdem sie professionelle und spirituelle Beratung in Anspruch genommen haben, sicherstellen, dass folgende Schritte eingeleitet werden: 1. Eine unabhängige Ermittlung durch einen neutralen Dritten bezüglich der verschiedenen Anschuldigungen, die vorgebracht wurden. 2. Ingangsetzung eines internationalen Beratungsprozesses, um für Rigpa einen Verhaltenskodex aufzustellen und ein Beschwerdeverfahren einzurichten. 3. Einrichtung eines neuen spirituellen Beratungsgremiums, das die Rigpa-Organisation leitet.»⁷ Bis September haben nach Angaben von Rigpa sieben Prozent der Mitglieder ihren Austritt aus der Organisation erklärt.⁸ Aber auch in der Gemeinschaft der Exil-Tibeter in der Schweiz ist der Fall Gesprächsthema, gehört Sogyal Rinpoche doch zu einer der einflussreichsten Adelsfamilien Tibets mit Beziehungen bis ins Königshaus von Bhutan.

... und zweier Spiritual-Care-Zentren

Am 3. August erklärte die Buddhistische Union Frankreichs die Mitgliedschaft von Rigpa sowie dessen südfranzösischen Zentrums Lerab Ling für vorläufig suspendiert⁹ und das Zentrum Dzogchen Beara kappte von sich aus die Verbindungen zu Sogyal Rinpoche, indem alle Hinweise auf ihn von der Homepage entfernt wurden. 10 Auch im Sukhavati-Zentrum Bad Saarow bemüht man sich um Schadensbegrenzung und Distanz. Hier verzichtet man inzwischen ebenfalls auf die Erwähnung Sogyal Rinpoches auf der Homepage. 11 Detlef Eberhard, der Medienverantwortliche des Zentrums, erklärte gegenüber «palliative ch»: «Auch uns haben die Anschuldigungen den Atem geraubt und umgetrieben. Da Sogyal Rinpoche in Sukhavati keine offizielle Funktion und keinen Einfluss auf den operativen Betrieb hatte und hat, mussten wir auf dieser Ebene nichts ändern. Die im (Tibetischen Buch vom Leben und vom Sterben) zusammengefassten Ideen des Umgangs mit Kranken, Sterbenden und Menschen in schwierigen Lebenssituationen sind weiterhin die Richtschnur unserer Arbeit. Diese stellen wir aber nun ganz in die bis ins 8. Jahrhundert reichende tibetisch-buddhistische Weisheitstradition. In Sukhavati haben von Anfang an Menschen der unterschiedlichsten Glaubensrichtungen mitgewirkt. So haben wir Buddhisten anderer Schulen, eine evangelische Theologin in der Pflegeabteilung, mich als Katholiken, der seit Jahren in der Tradition von Willigis Jäger Zen praktiziert, ... und natürlich die Rigpa-Mitglieder, die ihre kostbare Praxis leidgeprüften Menschen widmen.»12

Es gab allerdings auch, und dies v.a. im buddhistischen Klerus um Sogyal Rinpoche, Versuche, sein Verhalten zu rechtfertigen bzw. ein wesentlich schlimmeres Fehlverhalten den acht Verfassern des Offenen Briefs anzulasten. So erklärte Dzongsar Jamyang Khyentse Rinpoche in einer langen Stellungnahme, dass wenn man sich auf den Einwei-

⁵ Zit. nach http://www.rigpa.de/lang-de/rigpa/presse.html

⁶ Zit. nach https://whatnow727.wordpress.com/2017/08/08/dalai-lama-speaks-about-sogyal-rinpoche/. Siehe auch https://www.youtube.com/watch?time_continue=6&v=0wP4rsM7AZQ

⁷ Zit. nach http://www.rigpa.de/lang-de/rigpa/presse.html

⁸ Ebd.

 $^{^9 \ \} Siehe\ https://www.bouddhisme-france.org/espace-presse/article/communique-suite-au-scandale-lie-a-sogyal-rinpoche.html$

¹⁰ Siehe https://www.dzogchenbeara.org/

¹¹ Siehe https://twitter.com/SogyalTruth/status/919974531527258112

¹² E-Mail an die Redaktion von «palliative ch», 10.10.2017.

hungspfad des tibetischen Buddhismus begeben habe, es absolut unstatthaft sei, den Meister privat oder öffentlich zu kritisieren.¹³ Und als Sogyal Rinpoche im September bekanntmachte, dass ihm bösartige Darmturmore entfernt worden seien und er sich einer Chemotherapie unterziehen müsse, unterstellte Orgyen Tobgyal Rinpoche implizit, dass die Erkrankung eine Folge des Fehlverhaltens der ungehorsamen Schülerinnen und Schüler sei.¹⁴

Auf Seiten Sogyal Rinpoches und der ihm nahestehenden Würdenträger ist bis jetzt kaum etwas von Einsicht zu spüren, woran auch die deutlichen Worte des Dalai Lama nichts zu ändern scheinen. Was der Skandal für Rigpa bedeutet, bleibt abzuwarten. Eine so stark auf den spirituellen Lehrer und Leiter ausgerichtete Organisation dürfte Mühe haben, sich von ihm zu emanzipieren. Für die hervorragende Arbeit, die im Bereich Sterbebegleitung und Spiritual Care an der Basis der Organisation, aber auch in Dzogchen Beara und im Sukhavati-Zentrum geleistet wird, ist jedoch zu hoffen, dass das Gute und Segensreiche weitergehen kann – allen Verfehlungen eines Einzelnen zum Trotz.





Ein für die Spiritual Care und Sterbebegleitung wichtiges Werk, dessen Autor jetzt mit schweren Vorwürfen konfrontiert ist ...

 $^{^{13}\} https://www.buddhistdoor.net/news/dzongsar-khyentse-rinpoche-issues-public-statement-on-recent-criticism-of-sogyal-rinpoche$

¹⁴ https://www.facebook.com/sogyal.rinpoche/, Postings vom 27. und 28.9.2017.

SPIRITUAL CARE

De la déchéance d'un maître (Résumé)

Sogyal Rinpoche compte parmi les maîtres les plus connus du bouddhisme tibétain. Cette popularité est principalement basée sur le best-seller «Le Livre tibétain de la vie et de la mort». Le livre a exercé une grande influence sur le «mouvement des hospices» grâce à ses impulsions importantes et précieuses dans le domaine de l'accompagnement vers la mort et de l'accompagnement spirituel. En 1975, Sogyal Rinpoche a fondé «Rigpa», un réseau de groupes et de centres, dans lesquels on étudie ses enseignements. Les institutions européennes les plus importantes sont les centres de retraite Lerab Ling dans le sud de la France et Dzogchen Beara en Irlande. Rigpa offre des cours de méditation ainsi que des séminaires sur l'accompagnement en fin de vie. En outre, des structures pour l'accompagnement spirituel ont été créées à Dzogchen Beara et à Bad Saarow/en Allemagne orientale avec le centre Sukhavati.

Mais ces efforts précieux et louables sont menacés de tomber en discrédit par le comportement de Sogyal Rinpoche lui-même, car huit étudiantes et étudiants de longue date appartement au cercle le plus proche ont lancé de graves accusations contre leur maître dans une lettre ouverte publiée en juillet 2017. Bien que des rumeurs circulent depuis de nombreuses années concernant les comportements abusifs du Tibétain sur ses étudiantes, les accusations actuelles ont éclaté comme une bombe — tant au sein de Rigpa que dans la communauté des personnes intéressées au bouddhisme. Sogyal Rinpoche est accusé «d'abus physique, émotionnel et psychique sur les étudiantes et étudiants», «d'agressions sexuelles à l'égard d'étudiantes et d'étudiants», «de mener un style de vie insatiable, dépensier

et hédoniste» ainsi que d'actes qui auraient «empoisonné» l'estime pour l'enseignement et la pratique du bouddhisme.

La stratégie de Sogyal Rinpoche de se sortir de la ligne de tir par la participation à une retraite spirituelle pour éventuellement tourner la page par la suite s'est vite révélée inadéquate, car entre-temps le Dalaï-Lama s'est distancé de son «ami». Après les mots qu'il a prononcés et qui étaient très clairs par rapport aux habitudes tibétaines, il était évident que la position de Sogyal Rinpoche en tant que directeur de Rigpa n'était plus viable. C'est pourquoi le 10 août, l'organisation a déclaré dans un autre communiqué que: Sogyal Rinpoche avait décidé de démissionner avec effet immédiat de la direction spirituelle de tous les centres Rigpa. Le 3 août, l'Union Bouddhiste de France avait déclaré que l'affiliation de Rigpa ainsi que l'affiliation du centre Lerab Ling situé dans le sud de la France avaient été temporairement suspendues et le centre Dzogchen Beara avait coupé de son propre chef les liens avec Sogyal Rinpoche, en supprimant toutes les références à son sujet sur sa page d'accueil. Dans le centre Sukhavati à Bad Saarow, on s'efforce également de limiter les dégâts et de se distancer de Sogyal Rinpoche. Vu l'excellent travail qui a été accompli dans le domaine de l'accompagnement en fin de vie et de l'accompagnement spirituel à la base de l'organisation, mais aussi à Dzogchen Beara et dans le centre de Sukhavati, on ne peut qu'espérer que le bien et l'action bienfaisante pourront se poursuivre – en dépit des fautes d'une seule personne.

Christian Ruch

SPIRITUAL CARE

La caduta di un maestro (Riassunto)

Sogyal Rinpoche è uno dei maestri più noti del buddismo tibetano. La sua popolarità è in gran parte dovuta al suo bestseller «Il libro tibetano della vita e della morte». Il libro, grazie ai suoi importanti e preziosi impulsi nell'ambito dell'accompagnamento alla morte e Spiritual Care, ha avuto un forte in flusso sul movimento delle case di cura. Nel 1975 Sogyal Rinpoche ha fondato una rete di gruppi e centri, chiamata «Rigpa», nei quali è possibile studiare i suoi insegnamenti. Le strutture più importanti in Europa sono il centro di ritiro Learb Ling nel sud della Francia e Dzogchen Beara in Irlanda. Rigpa offre corsi di meditazione, ma anche la possibilità di seguire una formazione per l'accompagnamento alla morte. Inoltre a Dzogchen Beara e a Bad Saarow nell ovest della Germania con il centro Sukhavati sono state create delle strutture di Spiritual Care.

Purtroppo questi preziosi e meritevoli sforzi rischiano di venir screditati da Sogyal Rinpoche stesso, poiché nel luglio 2017 otto allievi di lunga data e appartenenti alla cerchia dei fedelissimi in una lettera aperta hanno mosso pesanti accuse contro il loro maestro. Nonostante già da diversi anni girassero delle voci che il tibetano mettesse le mani addosso ai propri allievi, questo ultimo attacco è esploso come una bomba – sia all'interno del Rigpa che nella comunità di coloro che si interessano al buddismo. Sogyal Rinpoche è accusato di «abuso fisico, emozionale e psichico di allieve ed allievi», «reati sessuali con allieve ed allievi», uno «stile di vita insaziabilmente dissipato ed edonistico» così come

comportamenti che avrebbero «avvelenato» la considerazione per gli insegnamenti e la pratica buddistica.

La strategia di Sogyal Rinpoche di mettersi al riparo con un ritiro sperando di non essere più oggetto di discussione si è rivelata subito insufficiente, poiché nel frattempo anche il Dalai Lama si era distanziato dal suo «amico». Dopo le sue chiare parole – chiare persino per gli standard tibetani – era evidente che non sarebbe stato più accettabile che Sogyal Rinpoche continuasse a dirigere la Rigpa. Il 10 agosto l'organizzazione ha quindi dichiarato che con effetto immediato Sogyal Rinpoche aveva deciso di dimettersi dalla carica di guida spirituale di tutti i centri Rigpa. Il 3 agosto l'unione buddistica di Francia ha temporaneamente sospeso la propria affiliazione sia al Rigpa che al centro Lerab Ling nel sud della Francia, mentre il centro Dzogchen Beara ha deciso di interrompere i legami con Sogyal Rinpoche eliminando dal proprio sito tutti i riferimenti alla sua persona. Anche nel centro Sukhavati a Bad Saarow si cerca di limitare di danni e tenere le distanze. Per l'eccellente lavoro svolto nell'ambito dell'accompagnamento alla morte e Spiritual Care alla base dell'organizzazione, così come quello svolto a Dzogchen Beara e nel centro Sukhavati, si spera però che ciò che c'è di buono e di lodevole possa andare avanti – nonostante tutti i misfatti del singolo individuo.

Christian Ruch

PARTENAIRES

«Faire le bien et renforcer une culture des valeurs»

Le 22 juin dernier, le PD Dr med. Gilbert Zulian, médecin chef du service de médecine palliative des Hôpitaux universitaires de Genève, a été élu nouveau président de la Ligue suisse contre le cancer lors de l'assemblée des délégués. Il succède au Professeur Jakob Passweg. Entretien.



Gilbert Zulian (Photo Gaëtan Bally)

Monsieur le président, vous êtes de longue date membre du Comité de la Ligue suisse contre le cancer, quelle motivation vous a poussé à prendre sa tête?

Gilbert Zulian: Entrer au comité d'une organisation non gouvernementale de cette importance, c'est y exercer une fonction de représentation de soi-même et des valeurs que l'on met à disposition pour ensuite les promouvoir. C'est tenter de faire du bien. La présider, c'est mettre plusieurs forces et compétences ensemble pour arriver à un objectif.

En tant que nouveau président, sur quels sujets envisagez-vous de mettre l'accent?

Si l'on parle aujourd'hui de plus en plus du cancer, c'est aussi parce qu'il y a davantage de personnes âgées. Or, cer-

tains aspects de l'oncologie gériatrique sont négligés en Suisse, parce que cela oblige l'oncologue, qui est centré sur la tumeur, à collaborer avec le gériatre, qui s'intéresse à la personne et à son environnement, avec la perspective du parcours de vie et de sa qualité. Je souhaite mettre cette thématique en avant. Concilier la personne âgée dans sa fonctionnalité quotidienne avec ce que l'oncologue fait pour rendre cette vie meilleure et plus longue.

Quels contours prendront la prise en charge et le suivi dans les dix prochaines années?

Les préoccupations du patient devraient être prioritaires et guider le thérapeute. Le développement de la biologie, de la biochimie, de l'immunologie, de la génétique nous amène vers une médecine personnalisée. Chacun d'entre nous est un être unique et les tumeurs que nous produisons le sont aussi, quand bien même elles possèdent des récepteurs communs ou un mécanisme de physiopathologie identique. Nous nous dirigeons vers une approche médico-thérapeutique de plus en plus individualisée.

Comment la Ligue suisse contre le cancer entend-elle répondre à cette évolution?

La Ligue suisse contre le cancer doit se mettre encore plus du côté de la personne touchée et de ses proches en les responsabilisant afin que la prise en charge leur convienne. Elle doit donner le courage de poser les bonnes questions, d'indiquer ce qui est important. Elle doit renforcer le dialogue entre le thérapeute et la personne malade. Elle doit servir de ressource d'information pour renforcer les personnes touchées, les rendre plus conscientes de leurs possibilités.

Je me réjouis en tant que président de la Ligue suisse contre le cancer de poursuivre la tâche de mes prédécesseurs en mettant notre conviction et notre motivation au service des professionnels, de notre système de santé, du monde politique et, surtout, au service des personnes touchées par le cancer et de leurs proches.

Ligue suisse contre le cancer

"Gutes tun und sich für eine Wertekultur stark machen"

Am 22. Juni 2017 wurde PD Dr. med. Gilbert Zulian, Chefarzt der Abteilung für Palliativmedizin des Universitätsspitals Genf, an der Delegiertenversammlung zum neuen Präsidenten der Krebsliga Schweiz gewählt. Er tritt die Nachfolge von Professor Jakob Passweg an. Ein Gespräch.

Herr Präsident, Sie sind langjähriges Vorstandsmitglied der Krebsliga Schweiz. Was hat Sie dazu bewogen, nun die Präsidentschaft zu übernehmen?

Gilbert Zulian: Bei der Übernahme einer Funktion im Vorstand einer so wichtigen Nichtregierungsorganisation geht es darum, Werte zu repräsentieren, für die man einsteht, und diese damit zu stärken. Es ist der Versuch, Gutes zu tun. Dieser Organisation vorzustehen bedeutet, verschiedene Stärken und Kompetenzen verbinden zu können, damit unsere Zielsetzungen erreicht werden.

Welche Themen werden Sie als neuer Präsident in den Mittelpunkt stellen?

Wenn heute mehr und mehr über Krebs gesprochen wird, liegt dies auch daran, dass es immer mehr Krebsbetroffene gibt – auch weil die Gesellschaft immer älter wird. Gewisse Aspekte der geriatrischen Onkologie werden in der Schweiz jedoch noch immer vernachlässigt. Der Onkologe, der den Tumor ins Zentrum seiner Betrachtung rückt, muss eng mit der Geriatrie zusammenarbeiten, die ihrerseits den Fokus auf den Menschen und sein Umfeld richtet und die zum Ziel hat, nicht nur die Lebenserwartung, sondern vor allem auch die Lebensqualität des Betroffenen zu verbessern. Dieses Thema möchte ich vermehrt in den Vordergrund rücken. Die Alltagsfunktionalität einer älteren Person auch unter der Behandlung durch den Onkologen in eine Balance bringen, damit sowohl das Leben verlängert wie auch die Lebensqualität verbessert werden.

Wie werden die Betreuung und die Nachsorge in den kommenden zehn Jahren aussehen?

Die Anliegen der Patientinnen und Patienten sollten an erster Stelle stehen und für die Arbeit der Therapeutinnen und Therapeuten wegweisend sein. Die Entwicklungen im Bereich der Biologie, Biochemie, Immunologie und Genetik führen immer stärker hin zu einer personalisierten Medizin. Genauso wie wir Menschen ist auch jeder Tumor einzigartig, auch wenn alle etwa über gemeinsame Rezeptoren oder einen identischen physiopathologischen Mechanismus verfügen. Deshalb steuern wir auf einen medizinischtherapeutischen Ansatz hin, der zunehmend auf die einzelne Person ausgerichtet ist.

Wie beabsichtigt die Krebsliga Schweiz, mit dieser Entwicklung umzugehen?

Die Krebsliga muss sich noch stärker auf die Seite der Betroffenen und ihrer Angehörigen stellen. Es gilt sie zu ermutigen, die richtigen Fragen zu stellen, und sie darauf hinzuweisen, was wichtig ist. Dadurch lernen Betroffene, ein Verantwortungsbewusstsein zu entwickeln für die Wahl der Betreuung, die wirklich zu ihnen passt. Dazu muss auch der Dialog zwischen dem Therapeuten und der erkrankten Person gestärkt werden. Die Krebsliga soll Betroffenen als Quelle für Informationen dienen, die ihnen ihre Möglichkeiten bewusster machen.

Ich freue mich, als Präsident der Krebsliga Schweiz die Aufgaben meines Vorgängers weiterzuführen und unsere Überzeugung und Motivation in den Dienst von Fachpersonen, dem Gesundheitswesen, der Politik und vor allem den Betroffenen und ihren Angehörigen zu stellen.

Krebsliga Schweiz

Das umfassende Handbuch der Palliativmedizin

Das umfassende und bewährte «Handbuch Palliativmedizin» ist unter dem Titel «Manuale di Medicina Palliativa» und «Manuel de médecine palliative » auch in Italienisch resp. in Französisch erhältlich. Das Handbuch hilft Ärztinnen und Ärzten sowie Mitarbeitenden im Pflegebereich, die neusten Erkenntnisse der Palliativmedizin in der täglichen Praxis umzusetzen.

Palliative Care beinhaltet alle Massnahmen, die das Leiden eines unheilbar kranken Menschen lindern und ihm so eine bestmögliche Lebensqualität bis zum Ende verschaffen. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein. Palliativmedizin setzt nicht erst am Ende des Lebens ein und bekämpft nicht nur Schmerzen, sondern im Zentrum steht die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, deren Autonomie und Würde es zu wahren und zu stärken gilt.

Gemeinsam mit der Fachgesellschaft «palliative ch» unterstützt die Krebsliga die Herausgeber- und Autorenschaft, die sich aus Fachpersonen der Palliative Care aus der ganzen Schweiz zusammensetzt und in einem Werk ein grosses Knowhow bündelt.

Das im Verlag Hogrefe erschienene «Handbuch Palliativmedizin», die italienischen Fassung «Manuale di Medicina Palliativa» oder die französische Fassung «Manuel de médecine palliative» können für je Fr. 41.90 im Shop der Krebsliga unter www.krebsliga. ch/shop oder im Buchhandel gekauft werden.



Krebsliga Schweiz

PARTENAIRES

Médecine palliative: un manuel très complet

Disponible en français, en allemand et en italien, le manuel de médecine palliative est une valeur sûre. Cet ouvrage très complet aide médecins et soignants à transférer les acquis les plus récents dans leur pratique quotidienne.



Les soins palliatifs recouvrent toutes les mesures qui visent à atténuer les souffrances lors d'une maladie incurable et à garantir jusqu'au bout une qualité de vie aussi bonne que possible. Ils incluent les traitements médicaux et les soins infirmiers, mais aussi le soutien psychologique, social et spirituel. La médecine palliative n'intervient pas seulement en fin de vie et ne se limite pas à lutter contre la douleur; elle

met l'accent sur la qualité de vie des personnes touchées et vise à préserver et renforcer leur autonomie et leur dignité.

Avec palliative.ch, la Société de médecine et de soins palliatifs, la Ligue contre le cancer soutient le collectif d'auteurs et d éditeurs, composé de professionnels des soins palliatifs de toute la Suisse, qui a réuni son immense savoir-faire dans cet ouvrage.

Le manuel, publié aux éditions Hogrefe sous le titre de «Manuel de médecine palliative» en français, sous celui de «Handbuch Palliativmedizin» en allemand et sous celui de «Manuale di Medicina Palliativa» en italien, peut être commandé au prix de 41 fr. 90 à la boutique de la Ligue contre le cancer (www. shop@liguecancer.ch); il est également en vente en librairie.

Ligue suisse contre le cancer

Rasche Schmerzkontrolle und weniger Schmerzepisoden bei Krebspatienten mit Durchbruchschmerzen

Fentanyl Buccaltabletten für Tumordurchbruchschmerzen in der Praxis. Resultate einer nicht-interventionellen prospektiven Studie (ErkentNIS)*.

Einführung

Schätzungsweise 15-75% der Patienten mit einem soliden Tumor leiden unter Schmerzen, welche entweder auf die Grunderkrankung oder die Tumorbehandlung zurückgeführt werden können (1,2). Leider bleibt ein Grossteil dieser Schmerzen ungenügend behandelt (3): Trotz einer Opioid-Basistherapie können Tumordurchbruchschmerzen (TDBS) auftreten. Diese sind anfallsartig auftretende Schmerzen von kurzer Dauer, die sich in ihrer Stärke und Intensität individuell unterscheiden (4,5). Oft beeinflussen die TDBS die Lebensqualität und das tägliche Leben der Patienten, dies vor allem aufgrund ihrer Intensität und der Unberechenbarkeit, sehr negativ (6). Infolge dessen ist eine individuelle Abklärung und Behandlung der Schmerzen sehr wichtig – mit dem Ziel, das «Burden of Disease» zu reduzieren. Die Wahl des Schmerzmittels sollte nach den Regeln des WHO-Stufenschemas getroffen werden – oft sind Opioide das Mittel der Wahl (7,8). Am besten eignen sich Rapid Onset Opioids (ROOs) für die Behandlung von TDBS, sie werden aber immer noch viel zu selten eingesetzt (9). In klinischen Studien wurde die Wirksamkeit und Verträglichkeit von einer transmukosalen Formulierung mit dem Wirkstoff Fentanyl (Fentanyl Buccaltabletten, FBT) nachgewiesen (10). Opioid-tolerante Patienten mit kontrollierten Basisschmerzen und häufig auftretenden DBS-Episoden können von ROOs wie FBT nach einer erfolgreichen Dosistitration profitieren (11). Effentora® FBT sind zugelassen zur Behandlung von Durchbruchschmerzen bei erwachsenen Krebspatienten, die bereits eine Opioid-Basis-Therapie gegen ihre chronischen Tumorschmerzen erhalten (12). Der Wirkstoff Fentanylcitrat wird rasch über die Mundschleimhaut (buccal oder sublingual) resorbiert. In einer prospektiven, nicht-interventionellen Studie (EffentoRa im KlinischEN AllTag – eine Nicht-Interventionelle Studie, ErkentNIS) wurde die Wirksamkeit, Verträglichkeit und Zufriedenheit der Patienten sowie die Handhabung der Buccaltabletten bei Patienten mit TDBS untersucht.

Methode

Als primäres Studienziel wurde eine adäquate und rasche Schmerzlinderung der TDBS mit FBT innerhalb von 10 Minuten festgelegt. Es erfolgte eine Dosistitration bis zur individuell wirksamen Dosierung. Weitere Studienziele waren detaillierte Charakterisierung der TDBS und Evaluierung der Verträglichkeit von FBT, Zufriedenheit der Patienten sowie Handhabung und Sicherheit von FBT.

Die Studie wurde während 19 Monaten in 64 Zentren von niedergelassenen Ärzten oder Spitalärzten sowie Ärzten in Palliativ- und Onkologiezentren in Deutschland und Österreich durchgeführt. An der Studie nahmen erwachsene Tumorpatienten mit TDBS teil, deren Schmerzen bereits mit einer Opioid-Basistherapie behandelt wurden. Die Studiendauer für den einzelnen Patienten betrug 8 Wochen und beinhaltete drei Besuche im Studienzentrum. Für den detaillierten Ablauf der Studie und Datenerhebung siehe Tabelle 1.



Tbl. 1: Datenerhebung bei Visite 1,2 und 3

Resultate

Charakterisierung von Basisschmerzen bei Behandlungsbeginn 267 Patienten nahmen an der Studie teil, davon 126 männlich und 137 weiblich und das durchschnittliche Alter der Patienten betrug 66 Jahre. Bei der ersten Visite beschrieben 77% der Patienten ihre Schmerzen als gemischt, 14% als nozizeptiv und 9% als neuropathisch. Die mittlere Schmerzintensität betrug 6 (2-10) auf einer numerischen Skala von 0-10 (0 = keine Schmerzen bis 10 = stärkste vorstellbare Schmerzen).

Behandlung von Basisschmerzen bei Behandlungsbeginn 54% der Patienten wurden mit transdermalem Fentanyl, 17% mit Hydromorphon, 16% mit Oxycodon, 10% mit retardierten Formen von Morphin und 3% mit Buprenorphin behandelt.

Charakterisierung von TDBS bei Behandlungsbeginn

TDBS wurden als gemischt von 74%, als nozizeptiv von 15% und als neuropathisch von 11% der Patienten beschrieben. Eine DBS-Episode dauerte bei den meisten Patienten zwischen 31–60 Minuten (Abbildung 1).

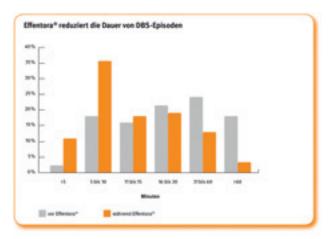


Abb. 1: Durchschnittliche Dauer einer Tumordurchbruchschmerz-Episode vor und während der Behandlung mit Effentora®

Die Zeit bis zum Erreichen der maximalen Schmerzintensität betrug weniger als 5 Minuten bei 15 %, 5–10 Minuten bei 31 %, 11–15 Minuten bei 25 %, 16-30 Minuten bei 13 %, 31-60 Minuten bei 13 % und länger als 60 Minuten bei 3 % der Patienten.

Dosistitration und Behandlung der TDBS mit FBT

Bei 70% der Patienten wurden die DBS schon vor Studienbeginn behandelt (Abbildung 2). Eine unzureichende Wirkung der vorhergehenden Medikation war der häufigste Grund für die Umstellung auf Effentora $^{\circ}$ bei 84% (n = 156) der Patienten, gefolgt von einem zu späten Wirkeintritt bei 52% (n = 97).

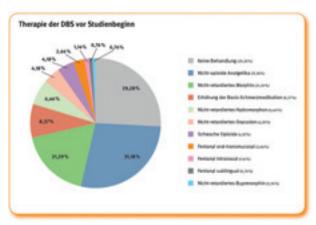


Abb. 2: Behandlung der Tumordurchbruchschmerzen vor dem Studienbeginn

Bei den meisten Patienten (69.2%) reichte die Dosierung 100 µg für eine Analgesie aus, und für 24.7% wurde die Dosierung 200 µg ausgewählt.

Nach der Titration auf eine wirksame Dosis mit Effentora® wurde eine erfolgreiche Analgesie der DBS bei 36% der Patienten innerhalb von 5 Minuten, bei 68% innerhalb von 10 Minuten und bei 95% der Patienten innerhalb von 15 Minuten erreicht (Abbildung 3). Die Anzahl DBS-Episoden und die Intensität der Schmerzen nahmen ab und betrugen nach der Behandlung <1-3/Tag bzw. 4 (Skala von 0-10). 92% (n = 242) der Patienten empfanden die neue Therapie mit Effentora® Buccaltabletten als sehr gut oder gut. Die Zufriedenheit mit dem Wirkeintritt wurde von 89% (n = 234) und die Wirkstärke von 91% (n = 238) der Patienten als sehr gut oder gut beurteilt.

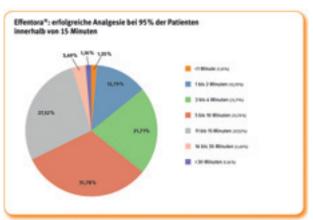


Abb. 3: Dauer bis zum Eintreten der Schmerzlinderung nach einer erfolgreichen Dosistitration (n = 258)

Sicherheitsprofil

Effentora® Buccaltabletten wurden als sehr gut oder gut verträglich von 97% der Patienten eingestuft und 99% bewerteten Effentora® als sehr sicher oder sicher. Unerwünschte Wirkungen traten bei 3% der Patienten auf, davon wurden 6 als schwerwiegend eingestuft, da eine Hospitalisation notwendig war. Nur 3 Patienten brachen die Behandlung aufgrund unerwünschter Wirkungen ab.

Bei 16% (n = 43) der Patienten kam es zu einem Behandlungsabbruch, häufigste Gründe hierfür waren Tumorprogression und Tod.

Diskussion

Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität von Tumorpatienten in hohem Masse (2). Es ist wichtig, dass das individuelle Schmerzprofil bekannt ist, damit die DBS von Basisschmerzen und «End-of-Dose failure» unterschieden werden können (13). Es gibt verschiedene transmucosale Darreichungsformen von Fentanyl, die zur Behandlung von TDBS geeignet sind – buccal lösliche Membrane, Buccaltabletten, Sprays zur intranasalen und sublingualen Anwendung und Sublingualtabletten (14).**

FBT eignen sich besser zur Behandlung von TDBS als orales Morphin (15). Auch gegenüber nicht-retardiertem Oxycodon sind FBT gemäss Studiendaten überlegen (16).

Die Resultate dieser Studie bestätigen, dass sich FBT (buccal oder sublingual angewendet) gut zur Behandlung der DBS eignen. In dieser Studie war die Umstellung der Behandlung zu schnell wirksamen Opioiden (ROOs) angezeigt, da bei 71% der teilnehmenden Patienten die maximale Schmerzintensität der DBS bereits nach 5–10 Minuten erreicht wurde. Zudem zeigte die vorherige Behandlung mit anderen Medikamenten bei 71% der Patienten einen ungenügenden Therapieerfolg. Die Umstellung auf die FBT erfolgte aufgrund fehlender Wirksamkeit oder zu spätem Wirkeintritt.

Während der Behandlung mit FBT erreichten 36% der Patienten eine ausreichende Schmerzkontrolle innerhalb von fünf Minuten, 68% innerhalb von zehn und 95% innerhalb von 15 Minuten. Die meisten Patienten beschrieben die Kontrolle der DBS, den Wirkeintritt, die Wirksamkeit und die Verträglichkeit von FBT als ausgezeichnet oder gut.

Fazit

Zusammenfassend konnte die Studie zeigen, dass FBT eine wirksame und gut verträgliche Behandlungsoption für Krebspatienten mit Durchbruchschmerzen sind. Aufgrund der vorliegenden Evidenz sollten Effentora® Buccaltabletten in der klinischen Praxis eingesetzt werden. Eine unzureichende Behandlung von Tumordurchbruchschmerzen, welche die Lebensqualität der Patienten schwerwiegend beeinträchtigen, sollte nicht länger akzeptiert werden.

Kurzfachinformation siehe Effentora® Inserat

- Masel EK et al. Fentanyl buccal tablet for breakthrough cancer pain in clinical practice: results of the non-interventional prospective study ErkentNIS. Support Care Cancer 2017; epub ahead of print: DOI 10.1007/ s00520-017-3853-y.
- ** In der Schweiz sind lediglich Effentora® Buccaltabletten (zur buccalen oder sublingualen Anwendung) und Actiq® Buccaltabletten mit Applikator zur Behandlung von TDBS zugelassen. Für genauere Informationen siehe www.swissmedicinfo.ch.

Referenzen

- Goudas LC et al. The epidemiology of cancer pain. Cancer Investig 2005; 23: 182-190.
- 2. Portenoy RK. Treatment of cancer pain. Lancet 2011; 377:2236-2247.
- Deandrea S et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. Ann Oncol 2008; 19: 1985–1991.
- Davies A et al. Breakthrough cancer pain: an observational study of 1000 European oncology patients. J Pain Symptom Manag 2013; 46: 619–628.
- Svendsen KB et al. Breakthrough pain in malignant and nonmalignant diseases: a review of prevalence, characteristics and mechanisms. Eur J Pain 2015; 9: 195–206.
- Portenoy RK et al. Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain. Pain 1999; 81: 129–134.
- Schug SA et al. Cancer pain management according to WHO analgesic guidelines. J Pain Symptom Manag 1990; 5: 27–32.
- 8. Ventafridda V et al. WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain 1985; Int J Tissue React 7: 93–96.
- Vellucci R et al. Reply-letter to the editor: what to do, and what not to do, when diagnosing and treating breakthrough cancer pain (BTcP): expert opinion. Drugs 2016; 76: 1063–1065.

«Take home messages»

- Tumordurchbruchschmerzen beeinflussen die Lebensqualität der Patienten aufgrund ihrer heftigen Intensität und ihrer Unberechenbarkeit in hohem Masse
- Effentora® buccal oder sublingual angewendet ist eine wirksame und gut verträgliche Therapieoption
- Mit Effentora® erreichen eine Mehrzahl der Patienten eine schnelle Schmerzkontrolle (36% der Patienten innerhalb von fünf Minuten, 68% innerhalb von 10 und 95% innerhalb von 15 Minuten)
- Die Anzahl der DBS-Episoden nahm ab w\u00e4hrend der Behandlung mit Effentora\u00e9 und reduzierte sich auf weniger als 1 bis 3 Episoden pro Tag
- Schmerzkontrolle, Wirkungsbeginn und Wirkstärke, Verträglichkeit und Sicherheit wurden vom Grossteil der Patienten (89 – 99%) als sehr gut oder gut bewertet

Die Autoren der Studie fordern, dass den Patienten eine wirksame Behandlung zur Verfügung gestellt wird.

- 10. Garnock-Jones KP. Fentanyl buccal soluble film: a review in breakthrough cancer pain. Clin Drug Investig 2016, 36: 413–419.
- Davies AN et al. The management of cancer-related breakthrough pain: recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Eur J Pain 2009; 13: 331–338.
- 12. Fachinformation von Effentora®, erhältlich auf www.swissmedicinfo. ch; Stand Oktober 2017.
- 13. Kessler J et Bardenheuer HJ. Cancer breakthrough pain. Indications for rapidly effective opioids. Anaesthesist 2011; 60: 674–682.
- 14. Chang A et al. Transmucosal immediate-release fentanyl for breakthrough cancer pain: opportunities and challenges for use in palliative care. J Pain Palliat Care Pharmacother 2015; 29: 247–260
- 15. Mercadante S et al. Fentanyl buccal tablet vs. oral morphine in doses proportional to the basal opioid regimen for the management of breakthrough cancer pain: a randomized, crossover, comparison study. J Pain Symptom Manage 2015; 50: 579–586
- 16. Webster LR et al. Fentanyl buccal tablet compared with immediate-release oxycodone for the management of breakthrough pain in opio-id-tolerant patients with chronic cancer and noncancer pain: a randomized, double-blind, crossover study followed by a 12-week open-label phase to evaluate patient outcomes. Pain Med 2013; 14: 1332–1345



Weihnachtsstimmung im Oberengadin.

Bild: Yvonne Bollhalder

PARTENAIRES

Contrôle rapide de la douleur et diminution des épisodes douloureux chez les patients cancéreux souffrant d'accès douloureux paroxystiques

Comprimés buccaux de fentanyl contre les accès douloureux paroxystiques d'origine cancéreuse: expériences pratiques. Résultats d'une étude prospective non interventionnelle (ErkentNIS)*.

Introduction

Environ 15 à 75 % des patients présentant une tumeur solide souffrent de douleurs dues soit à la maladie de fond, soit au traitement anticancéreux (1,2). Une forte proportion de ces douleurs n'est malheureusement pas suffisamment soulagée (3): en dépit d'un traitement opioïde de fond, des accès douloureux paroxystiques d'origine cancéreuse (ADPc) peuvent se déclarer. Les ADPc sont des douleurs qui se manifestent sous forme de crises de courte durée dont l'ampleur et l'intensité varient d'un patient à l'autre (4,5). Du fait de leur intensité et de leur imprévisibilité, les ADPc ont souvent une influence très négative sur la qualité de vie et la vie quotidienne des patients (6). Un diagnostic et un traitement individuels sont par conséquent éminemment importants afin de réduire le fardeau de morbidité dû à la douleur. Le choix de l'antalgique se fait selon le schéma par paliers de l'OMS, et les opioïdes sont souvent les médicaments choisis (7,8). Ce sont les opioïdes d'action rapide (Rapid Onset Opioids, ROO) qui conviennent le mieux au traitement des ADPc, mais ils sont encore trop rarement utilisés (9). L'efficacité et la tolérance d'une formulation transmugueuse du principe actif fentanyl (fentanyl buccal tablet, FBT) ont été démontrées lors d'études cliniques (10). Les patients habitués aux opioïdes souffrant d'une douleur chronique maîtrisée et d'épisodes d'ADP fréquents peuvent profiter de l'administration d'un ROO comme le fentanyl en comprimés buccaux après une titration posologique adéquate (11). Les comprimés buccaux Effentora® sont autorisés pour le traitement des accès douloureux paroxystiques chez des patients adultes ayant un cancer et recevant déjà un traitement opioïde de fond contre leurs douleurs chroniques d'origine cancéreuse (12). Le principe actif citrate de fentanyl est rapidement absorbé à travers la muqueuse buccale (voie buccale ou sublinguale). Dans une étude prospective non interventionnelle (EffentoRa im KlinischEN AllTag - eine Nicht-Interventionelle Studie, ErkentNIS), l'efficacité, la tolérance, la satisfaction des patients et la maniabilité des comprimés buccaux ont été examinées chez des patients souffrant d'ADPc.

Méthode

Le soulagement rapide et adéquat des ADPc grâce aux comprimés buccaux de fentanyl en l'espace de 10 minutes était l'objectif principal de l'étude. Une titration a permis de déterminer la dose efficace de manière individuelle. Les autres buts de l'étude consistaient à caractériser précisément les ADPc et à évaluer la tolérance des comprimés buccaux de fentanyl, la satisfaction des patients, ainsi que la maniabilité et la sécurité de ces comprimés.

L'étude a été menée pendant 19 mois dans 64 centres en Allemagne et en Autriche par des médecins installés en pratique privée, des médecins hospitaliers et des médecins travaillant dans des unités de soins palliatifs et oncologiques. Les participants à l'étude étaient des patients cancéreux adultes souffrant d'ADPc et dont les douleurs étaient déjà soulagées par un traitement opioïde de fond. La durée de l'étude était de 8 semaines et comprenait trois visites au centre d'étude. Le tableau 1 donne un aperçu détaillé du déroulement de l'étude et de la collecte des données.



Tbl. 1: Collecte des données lors des consultations 1,2 et 3

Résultats

Caractérisation de la douleur chronique au début du traitement 267 patients ont pris part à l'étude, dont 126 hommes et 137 femmes, d'un âge moyen de 66 ans. Lors de la première consultation, 77% des patients ont décrit leur douleur comme mixte, 14% l'ont qualifiée de nociceptive et 9% de neuropathique. L'intensité moyenne de la douleur était de 6 (2-10) sur une échelle numérique de 0 à 10 (0 = pas de douleurs, 10 = la plus forte douleur imaginable).

Traitement de la douleur chronique au début du traitement 54% des patients recevaient du fentanyl transdermique, 17% de l'hydromorphone, 16% de l'oxycodone, 10% de la morphine à libération prolongée et 3% de la buprénorphine.

Caractérisation des ADPc au début du traitement

Les ADPc étaient des douleurs mixtes pour 74% des patients, des douleurs nociceptives chez 15% et neuropathiques chez 11% des patients. La durée d'un épisode d'ADPc se situait entre 31 et 60 minutes chez la majorité des patients (Figure 1).

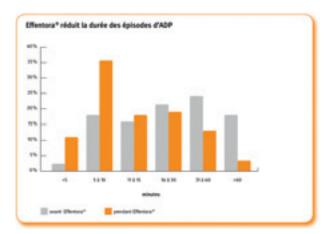


Fig. 1: Durée moyenne d'un épisode d'accès douloureux paroxystique d'origine cancéreuse avant et pendant le traitement par Effentora®

Le temps écoulé jusqu'à l'intensité maximale de la douleur était inférieur à 5 minutes chez 15 % des patients, entre 5 et 10 minutes chez 31 %, entre 11 et 15 minutes chez 25 %, entre 16 et 30 minutes chez 13 %, entre 31 et 60 minutes chez 13 % et supérieur à 60 minutes chez 3 %.

Titration de la dose et traitement des ADPc par le fentanyl en comprimés buccaux

Chez 70% des patients, les ADPc étaient déjà traités avant le début de l'étude (Figure 2). L'efficacité insuffisante de la médication antérieure était le principal motif d'un passage à Effentora® pour 84% des patients (n = 156), suivi par un délai d'action trop long chez 52% des patients (n = 97).

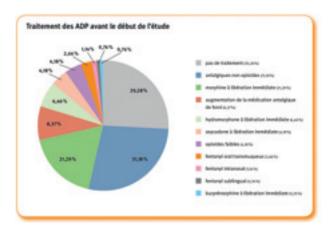


Fig. 2: Traitement des accés douloureux paroxystiques d'origine cancéreuse avant le déput de l'étude

Le dosage à $100\mu g$ a suffi à assurer l'analgésie chez la plupart des patients (69,2%) et celui à $200\,\mu g$ a été sélectionné par 24,7% des patients.

Après une titration posologique et la détermination de la dose efficace d'Effentora®, l'analgésie était adéquate en l'espace de 5 minutes après le début de l'ADP chez 36% des patients, en l'espace de 10 minutes chez 68% et en l'espace de 15 minutes chez 95% (Figure 3). Le nombre d'épisodes d'ADP et l'intensité des douleurs ont diminué après l'instauration du traitement, jusqu'à moins de 1 à 3 épisodes par jour et une intensité de 4 (sur une échelle de 0 à 10). Ce nouveau traitement par Effentora® comprimés buccaux a été jugé bon à très bon par 92% des patients (n = 242). 89% des patients (n = 234) étaient satisfaits du délai d'action et 91% (n = 238) ont estimé que l'efficacité était bonne à très bonne.

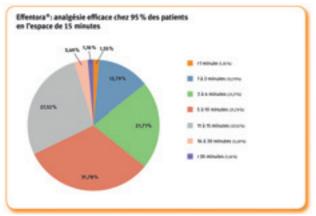


Fig. 3: Temps écoulé jusqu'au soulagement de la douleur après une titration réussie de la dose (n = 258)

Profil de sécurité

Les comprimés buccaux Effentora® ont été jugés bien ou très bien tolérés par 97% des patients et 99% d'entre eux ont considéré Effentora® comme sûr ou très sûr. 3% des patients ont rapporté des effets indésirables, et une hospitalisation a été nécessaire chez 6 d'entre eux. Seuls 3 patients ont interrompu le traitement en raison des effets indésirables.

Une interruption du traitement a été nécessaire chez 16% des patients (n = 43), les motifs les plus fréquents étant la progression de la tumeur et le décès.

Discussion

Les douleurs affectent considérablement la qualité de vie des patients cancéreux (2). Il est important de connaître le profil individuel des douleurs afin de pouvoir faire la distinction entre les ADP d'une part et la douleur chronique et les douleurs de fin de dose («End-of-Dose failure») d'autre part (13). Diverses formes galéniques transmuqueuses du fentanyl conviennent au traitement des ADPc; il s'agit de membranes

bucco-solubles, de comprimés buccaux, de sprays à usage intranasal et sublingual et de comprimés sublinguaux (14).**

Les comprimés buccaux de fentanyl conviennent mieux au traitement des ADPc que la morphine par voie orale (15). Selon les données d'études, les comprimés buccaux de fentanyl sont également supérieurs à l'oxycodone à libération immédiate (16).

Les résultats de la présente étude confirment que les comprimés buccaux de fentanyl (par voie buccale ou sublinguale) conviennent bien au traitement des ADP. Dans cette étude, le passage à un traitement par des opioïdes d'action rapide (ROO) était indiqué, car l'intensité douloureuse maximale de l'ADP était atteinte après 5 à 10 minutes déjà chez les participants. De plus, le traitement antérieur par d'autres médicaments n'était pas suffisamment efficace chez 71% des patients. Une efficacité insuffisante ou une action trop tardive étaient les raisons du passage aux comprimés buccaux de fentanyl.

En utilisant des comprimés buccaux de fentanyl, 36% des patients ont obtenu un contrôle suffisant des douleurs en l'espace de 5 minutes, 68% en l'espace de 10 minutes et 95% en l'espace 15 minutes. Dans leur évaluation, la plupart des patients ont indiqué que le contrôle des ADP par les comprimés buccaux de fentanyl, le délai d'action du médicament, son efficacité et sa tolérance étaient bons ou excellents.

Conclusion

En résumé, la présente étude a pu démontrer que les comprimés buccaux de fentanyl sont une option efficace et bien tolérée chez les patients cancéreux souffrant d'accès douloureux paroxystiques. Considérant ces preuves, il convient d'employer des comprimés buccaux Effentora® en pratique clinique. Un traitement insuffisant des accès douloureux paroxystiques d'origine cancéreuse qui affectent massivement la qualité de vie des patients n'est de nos jours plus acceptable.

- Masel EK et al. Fentanyl buccal tablet for breakthrough cancer pain in clinical practice: results of the non-interventional prospective study ErkentNIS.
 Support Care Cancer 2017; epub ahead of print: DOI 10.1007/s00520-017-3853-v.
- ** En Suisse, seuls les comprimés buccaux Effentora® (pour une application buccale ou sublinguale) et les comprimés buccaux Actiq® avec applicateur sont autorisés pour le traitement des ADP. Pour de plus amples informations, consulter www.swissmedicinfo.ch.

Références

- Goudas LC et al. The epidemiology of cancer pain. Cancer Investig 2005; 23: 182–190
- 2. Portenoy RK. Treatment of cancer pain. Lancet 2011; 377:2236–2247.
- 3. Deandrea S et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. Ann Oncol 2008; 19: 1985–1991.
- Davies A et al. Breakthrough cancer pain: an observational study of 1000 European oncology patients. J Pain Symptom Manag 2013; 46: 619–628.
- Svendsen KB et al. Breakthrough pain in malignant and nonmalignant diseases: a review of prevalence, characteristics and mechanisms. Eur J Pain 2015: 9: 195–206.
- Portenoy RK et al. Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain. Pain 1999; 81: 129–134.
- Schug SA et al. Cancer pain management according to WHO analgesic guidelines. J Pain Symptom Manag 1990; 5: 27–32.

A retenir

- Du fait de leur forte intensité et de leur imprévisibilité, les accès douloureux paroxystiques d'origine cancéreuse affectent considérablement la qualité de vie des patients
- Utilisé par voie buccale ou sublinguale, Effentora® est une option thérapeutique efficace et bien tolérée
- Grâce à Effentora®, une majorité de patients bénéficie d'un contrôle rapide de la douleur (36 % des patients en l'espace de 5 minutes, 68 % en 10 minutes et 95 % en 15 minutes)
- Le nombre d'épisodes d'ADP a diminué et passé à moins de 1 à 3 épisodes par jour pendant le traitement par Effentora®
- Dans leur évaluation, la plupart des patients (89 à 99 %) ont estimé que le contrôle des ADP, le délai d'action du médicament, son efficacité, sa tolérance et sa sécurité étaient bons ou très bons

Les auteurs de l'étude exigent qu'un traitement efficace soit mis à la disposition des patients.

- 8. Ventafridda V et al. WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain 1985; Int J Tissue React 7: 93–96.
- 9. Vellucci R et al. Reply-letter to the editor: what to do, and what not to do, when diagnosing and treating breakthrough cancer pain (BTcP): expert opinion. Drugs 2016; 76: 1063–1065.
- Garnock-Jones KP. Fentanyl buccal soluble film: a review in breakthrough cancer pain. Clin Drug Investig 2016, 36: 413–419.
- Davies AN et al. The management of cancer-related breakthrough pain: recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Eur J Pain 2009; 13: 331–338.
- 12. Information professionnelle Effentora®, à consulter sur www.swissmedicinfo.ch; mise à jour en octobre 2017.

- 13. Kessler J et Bardenheuer HJ. Cancer breakthrough pain. Indications for rapidly effective opioids. Anaesthesist 2011; 60: 674–682.
- 14. Chang A et al. Transmucosal immediate-release fentanyl for breakthrough cancer pain: opportunities and challenges for use in palliative care. J Pain Palliat Care Pharmacother 2015; 29: 247–260
- 15. Mercadante S et al. Fentanyl buccal tablet vs. oral morphine in doses proportional to the basal opioid regimen for the management of breakthrough cancer pain: a randomized, crossover, comparison study. J Pain Symptom Manage 2015; 50: 579–586
- 16. Webster LR et al. Fentanyl buccal tablet compared with immediate-release oxycodone for the management of breakthrough pain in opioid-tolerant patients with chronic cancer and noncancer pain: a randomized, double-blind, crossover study followed by a 12-week open-label phase to evaluate patient outcomes. Pain Med 2013; 14: 1332–1345

Effentora®

C: 1 comprimé buccal contient 100 µg, 200 µg, 400 µg, 600 µg ou 800 µg de fentanyl. Effentora® 100 µg contient 8 mg de sodium, 200/400/600/800 µg contiennent 16 mg de sodium.

I: Traitement des accès douloureux paroxystiques chez des patients adultes ayant un cancer et recevant déjà un traitement opioïde de fond contre leurs douleurs chroniques d'origine cancéreuse.

P: Titration individuelle de la dose jusqu'à 800 µg max. Dose initiale recommandée: 100 µg, si une analgésie satisfaisante n'est pas obtenue, un deuxième comprimé du même dosage peut être administré. L'utilisation chez l'enfant et l'adolescent n'est pas recommandé. Consulter l'information professionnelle pour connaître les recommandations d'administration et obtenir des instructions de posologie complémentaires.

Cl: hypersensibilité au fentanyl ou à l'un des excipients. Patients sans traitement opioïde de fond. Dépression respiratoire sévère ou bronchopneumopathie obstructive sévère. Traitement des douleurs aiguës autres que des accès douloureux paroxystiques. Administration simultanée d'inhibiteurs de la monoamine-oxydase (MAO) ou administration d'Effentora® dans les deux semaines qui suivent l'arrêt d'un traitement par inhibiteurs de la MAO. Grossesse/Allaitement.

PC: Il est impératif d'informer les patients du fait qu'Effentora® contient un principe actif potentiellement mortel, particulièrement pour un enfant. Détresse respiratoire cliniquement significative sous fentanyl, patients présentant une bronchopneumopathie chronique obstructive non sévère ou toute autre pathologie les prédisposant à une détresse respiratoire, sensibilité aux effets cérébraux de l'hypercapnie (rétention de CO2), bradyarythmie préexistante, insuffisance hépatique et rénale, hypovolémie, hypotension, syndrome sérotoninergique, réactions anaphylactiques et d'hypersensibilité, accoutumance et dépendance physique et/ou psychique, insuffisance corticosurrénale, syndrome de sevrage aux opioïdes néonatal, alcool, conduite d'un véhicule ou utilisation de machines.

El: Graves: détresse respiratoire, dépression circulatoire, hypotension et état de choc. Très fréquents: vertiges, céphalées, nausée, vomissements. Troubles au site d'administration, tels que saignements, douleurs, ulcérations, irritations, paresthésies, anesthésie, érythème, œdème, tuméfaction, formation de vésicules. Fréquents: candidoses orales, anémie, neutropénie, anorexie, dépression, anxiété, état confusionnel, insomnie, troubles du goût, somnolence, léthargie, tremblements, sédation, hypoesthésie, migraine, tachycardie, hypertension, hypotension, dyspnée, douleurs pharyngolaryngées, constipation, stomatite, sécheresse buccale, diarrhées, douleurs abdominales, reflux gastro-œsophagien, troubles gastriques, dyspepsie, douleurs dentaires, prurit, hyperhidrose, rash, myalgies, lombalgies, œdèmes périphériques, fatigue, asthénie, syndrome de sevrage, frissons, perte de poids, chute. L'administration répétée d'opioïdes tel que le fentanyl, peut entraîner une tolérance, une dépendance physique et/ou psychologique.

IA: Administration concomitante avec des inducteurs du CYP3A4, des inhibiteurs du CYP3A4 comme ritonavir, kétoconazole, itraconazole, troléandomycine, clarithromycine, nelfinavir, amprénavir, aprépitant, diltiazem, érythromycine, fluconazole, fosamprénavir, jus de pamplemousse, vérapamil. Administration concomitante d'opioïdes, sédatifs, hypnotiques, anesthésiques généraux, phénothiazines, tranquillisants, myorelaxants, antihistaminiques sédatifs, alcool, agonistes/antagonistes opioïdes partiels comme la buprénorphine, la nalbuphine, le pentazocine, les inhibiteurs de la MAO, les ISRS et les IRSN.

Liste: A+.

Est soumis à la loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes.

Pour des informations complémentaires sur le médicament consulter www. swissmedicinfo.ch

[281701]

Palliative Care gewinnt bei der ambulanten Pflege zunehmend an Bedeutung

Rosalba Iuliano arbeitet seit fünf Jahren in der Bündner Filiale der privaten Spitex-Organisation Spitex für Stadt und Land, seit drei Jahren als Pflegedienstleiterin. Als erfahrene Pflegefachfrau mit Spezialisierung im Bereich Palliative Care pflegt, betreut und begleitet sie viele hochbetagte und chronisch kranke Menschen mit komplexen Krankheitsbildern. Dabei steht für sie immer der Mensch in seiner Einzigartigkeit und Würde im Mittelpunkt.

Frau Iuliano, Sie haben sich im Bereich Palliative Care spezialisiert. Inwiefern hilft Ihnen dies bei Ihrer Arbeit bei der Spitex für Stadt und Land?

Die Anforderungen in der Langzeitpflege sind in den letzten Jahren ständig gestiegen. Die Menschen werden zunehmend älter. Wir pflegen, betreuen und begleiten viele hochbetagte und chronisch kranke Menschen mit komplexen Krankheitsbildern, die bis ans Lebensende zu Hause bleiben möchten. Besonders wichtig sind dabei gut geschulte Mitarbeitende, die über fachspezifisches Grundwissen und Kompetenzen verfügen. Im Jahr 2014 begannen wir bei der Spitex für Stadt und Land unser Leistungsangebot mit «Palliative Home Care» zu ergänzen. Seither sensibilisieren wir unser Personal zum Thema. Im Rahmen dieses Projekts habe ich ausserdem den einjährigen «interdisziplinären Lehrgang Palliative Care» in Landquart und Zürich besucht. Es war mir sehr wichtig, meine Kompetenzen, unter anderem im Bereich Symptommanagement, ethische Entscheidungsfindung und interdisziplinäre Zusammenarbeit zu erweitern und zu vertiefen. Der Lehrgang war eine gelungene Mischung aus Theorie und Praxis - sowohl auf medizinischer und pflegerischer aber auch auf spiritueller Ebene. In meinem Berufsalltag bin ich sicherer und vorausschauender geworden. Ich kläre gezielter sowie ganzheitlicher ab. Dies mit Instrumenten und Arbeitstechniken, die ich mehrheitlich in der Weiterbildung kennengelernt habe.

Jeder und jede möchte möglichst lange zu Hause bleiben – ob bei unheilbaren Erkrankungen oder wenn das Leben zu Ende geht. Wie begegnen Sie bei der Spitex diesem Wunsch?

Im Mittelpunkt steht immer der Mensch in seiner Einzigartigkeit und Würde. Es geht darum, für die Betroffenen die

für sie als optimal empfundene Lebensqualität anzustreben. Häufig betreuen und pflegen wir unsere Kundinnen und Kunden jahrelang, bevor sie in eine palliative Situation kommen. Der Übergang ist meist fliessend. In diesem Zusammenhang spielt die Bezugspflege eine zentrale Rolle. Immer die gleichen Mitarbeitenden oder ein eingespieltes Team stehen dem Kunden zur Verfügung, ganz nach Bedarf stunden- oder tageweise. In dieser Atmosphäre von Vertrautheit und Sicherheit können Bedürfnisse und Lebenswerte aber auch Ängste und individuelle Vorstellungen von Lebensqualität frühzeitig angesprochen und festgehalten werden.

Anders verhält es sich bei neuen Einsätzen mit meist jüngeren Betroffenen, die an einer unheilbaren Grunder-krankung leiden und nach Hause wollen, um zu sterben. Diese Aufträge sind in jeder Hinsicht eine grosse Herausforderung und können in der Regel nur in Zusammenarbeit mit anderen interdisziplinären Diensten, wie etwa bei uns im Kanton Graubünden dem Palliativen Brückendienst, der Palliativstation des Kantonspitals Chur, der öffentlichen Spitex und freischaffenden Pflegefachpersonen, den Hausärzten, den Freiwilligen von verschiedenen Institutionen und weiteren Fachpersonen bewältigt werden. Hier ist eine gute Koordination und Abstimmung im Einsatz überaus wichtig.

Auch die Angehörigen spielen am Lebensende im ambulanten Bereich immer eine zentrale Rolle. Die Pflege von sterbenden Angehörigen zu Hause ist eine grosse Herausforderung. Es gilt, Angehörige in ihrer Aufgabe zu stärken und zu entlasten. Oft ist es für sie, trotz Überforderung, sehr schwierig, loszulassen und die Pflege ihrer Liebsten anderen zu übergeben.

Spitex für Stadt und Land AG ist Partnerin von palliative ch

Die Spitex für Stadt und Land für Stadt und Land AG ist eine private Spitex-Organisation, die seit über 30 Jahren in der ganzen Schweiz tätig ist. Mit 30 Filialen und über 1600 Mitarbeitenden ist das Unternehmen marktführend und besitzt



in allen Kantonen eine Spitex-Bewilligung und die Anerkennung durch die Krankenkassen (Santésuisse). Angeboten werden Pflege, Betreuung, Haushalthilfe, Nachtwache und weitere Dienstleistungen – alles aus einer Hand.



Rosalba Iuliano ist diplomierte Pflegefachfrau HöFa I mit langjähriger Erfahrung in der Palliativpflege und der Begleitung von Menschen am Lebensende.

Wie geht man als Pflegefachperson mit diesen komplexen Herausforderungen um?

Eine der grossen Herausforderungen bei der palliativen Pflege und Begleitung ist es, ruhig und umsichtig zu bleiben und gleichzeitig aktiv zu werden, um die gewünschte Unterstützung zu planen und zu organisieren – auch in Situationen, die häufig von Angst, Trauer und vom Abschied nehmen geprägt sind. Oft gilt es, diese auszuhalten und Grenzen und Bedürfnisse zu akzeptieren, auch wenn man dabei selbst an die eigenen stösst. Der Tod verläuft sehr individuell, nicht immer friedlich und sel-

ten planbar. Das ist schwierig, prägend und berührt mich auch nach 30 Jahren Berufserfahrung immer noch sehr. Mit der Zeit habe ich eigene Strategien entwickelt, um mit schwierigen Situationen umzugehen. Dazu gehören sicher auch Gespräche mit Arbeitskollegen, Ärzten und Seelsorgern. Nach Abschluss eines Einsatzes ist es mir ausserdem sehr wichtig, den beteiligten Mitarbeitenden die Möglichkeit zu bieten sich zu treffen und sich auszutauschen, bevor sie sich engagiert neuen Kundinnen und Kunden widmen.

Isabel Lo Verso

PARTENAIRES

La demande en soins ambulatoires Palliative Care ne cesse de progresser

Rosalba Iuliano travaille depuis cinq ans dans la filiale grisonne de l'organisation privée d'aide et de soins à domicile Spitex pour la Ville et la Campagne, dont trois ans en tant que responsable des soins. Infirmière expérimentée et spécialisée en soins palliatifs, elle soigne et prend en charge de nombreuses personnes âgées atteintes d'une maladie chronique avec pathologie complexe. Au cœur de son action, il y a toujours l'individualité et la dignité de la personne.

Madame Iuliano, vous êtes spécialiste Palliative Care. En quoi cette spécialisation vous aide-t-elle dans votre travail chez Spitex pour la Ville et la Campagne?

La demande en soins de longue durée n'a cessé de progresser ces dernières années, car on vit toujours plus longtemps. Nous prenons en charge beaucoup de seniors atteints d'une maladie chronique avec pathologie complexe. Leur souhait de finir leurs jours chez eux impose la visite de soignants qualifiés. En 2014, nous avons ajouté l'offre «Palliative Home Care» à l'éventail de services de Spitex pour la Ville et la Campagne et, depuis, sensibilisons notre personnel à ce thème. C'est ainsi que j'ai suivi le cours interdisciplinaire d'une année «Palliative Care» à Landquart et à Zurich. Je souhaitais approfondir mes compétences, notamment en gestion des symptômes, prise de décision éthique et coopération interdisciplinaire. Ce cours est un mélange réussi de théorie et de pratique, tant sur le plan médical que spirituel. Les instruments et techniques enseignés me permettent aujourd'hui de travailler avec plus d'assurance et d'anticipation. J'ai aussi une approche plus globale des problèmes et j'y apporte une solution plus ciblée.

Tout le monde aimerait rester chez soi le plus longtemps possible – que l'on soit victime d'une maladie incurable ou lorsque la vie arrive à son terme. Comment accédez-vous à ce souhait chez Spitex pour la Ville et la Campagne?

L'être humain dans toute son individualité et sa dignité est au centre de notre action. Il s'agit d'offrir autant que possible à ces personnes la qualité de vie à laquelle elles aspirent. Souvent, elles se trouvent dans une situation palliative après que nous les ayons prises en charge durant des années. La transition est alors douce. Dans ce contexte, les aspects relationnels jouent un rôle central. Toujours la

même personne ou la même équipe est à disposition du client, que ce soit pour quelques heures ou pour la journée, selon la situation. Dans un tel climat de confiance et de sécurité, les besoins et les propres valeurs, tout comme les peurs et la conception personnelle de la qualité de vie, peuvent être abordés et pris en considération au moment opportun.

Il en va autrement pour les nouvelles missions auprès de personnes souvent plus jeunes qui souffrent d'une maladie incurable et souhaitent rentrer chez elles pour finir leurs jours. Ces missions sont un défi à tous points de vue et exigent une collaboration avec d'autres services interdisciplinaires comme par exemple, dans le canton des Grisons, le Service de soins palliatifs des Grisons, l'unité de soins palliatifs de l'hôpital cantonal de Coire, les organisations d'aide et de soins à domicile publiques, les infirmières indépendantes, les médecins de famille, les bénévoles de diverses institutions et autres spécialistes. Une bonne coordination et une bonne concertation sont alors essentielles.

Les proches jouent également un rôle central en de fin de vie dans le domaine ambulatoire. Les soins prodigués à la maison à un parent mourant représentent une grosse charge. Il convient de les soutenir dans leur tâche et de les soulager. Pour eux, il est souvent très difficile de lâcher prise et de confier le soin de leur bien-aimé à d'autres, même s'ils se sentent dépassés.

Comment gérez-vous en tant qu'infirmière des défis aussi complexes?

Il faut savoir garder son calme, faire preuve de discernement et en même temps agir pour organiser l'assistance attendue, y compris dans les situations souvent dominées

Spitex pour la Ville et la Campagne est partenaire de palliative ch.

Spitex pour la Ville et la Campagne SA est une organisation privée d'aide et de soins à domicile, qui œuvre depuis plus de 30 ans dans toute la Suisse. Avec plus de 30 fi-



liales et quelque 1 600 collaborateurs, l'entreprise est leader du marché et jouit dans tous les cantons d'une autorisation d'exploiter et de la reconnaissance par les caisses maladie (Santésuisse). Selon sa devise «tout par un seul prestataire», elle propose une large gamme de prestations comprenant entre autres soins, assistance, aide au ménage, garde de nuit.

par la peur, la tristesse et le fait de devoir faire ses adieux. Il faut les endurer et accepter les limites et les besoins, même lorsqu'on se heurte à ses propres difficultés. La mort est un cheminement individuel, pas toujours paisible et rarement planifiable. Même avec 30 ans d'expérience, cela me touche encore beaucoup. Avec le temps, j'ai mis au point mes propres stratégies pour gérer les situations difficiles, dont

par exemple dialoguer avec mes collègues, les médecins et les aumôniers. A la fin d'une mission, il est capital pour moi de permettre aux collaboratrices impliquées de se rencontrer et de converser avant de se consacrer pleinement à une nouvelle cliente ou un nouveau client.

Isabel Lo Verso

ANZEIGE



NACHRICHTEN PALLIATIVE CH

Unbehagen mit dem System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care

«Spezialisierte Palliative Care im DRG-System – Aussichten und Einsichten» lautete der Titel einer Informations- und Diskussionsveranstaltung der Arbeitsgruppe Tarife von palliative ch am 25. Oktober 2017 in Bern. Seit zwei Jahren besteht die AG Tarife aus einer Kerngruppe mit Fachleuten wie Klinikern, DRG-Spezialisten der Spitäler sowie Vertretern der Krankenkassen. Eine grössere Gruppe zum Thema der stationären Tarife trifft sich zweimal im Jahr. Neue Themenfelder werden die ambulanten Tarife und die allgemeine Langzeitpflege sein.

Als erste Referentin führte Annika List, Tarifexpertin des Krankenkassenverbandes tarifsuisse ag, aus, dass die Verbände tarifsuisse und curafutura seit rund einem Jahr eng mit der Kerngruppe der AG Tarife zusammenarbeiten. Die Referentin ging ausserdem auf den 2017 eingereichten Antrag ein, die Zertifizierung durch qualitépalliative zu einer zwingenden Mindestvoraussetzung dafür zu erklären, dass Spitäler Leistungen der spezialisierten Palliative Care abrechnen können. Ausserdem soll im Rahmen der FAQs (Frequently Asked Questions) eine Definition der Palliative Care auf der Basis der Nationalen Strategie und der Indikationskriterien für die spezialisierte Palliative Care erarbeitet werden, um langwierige Diskussionen zwischen Spitälern und Versicherern zu vermeiden. Dies ist bisher nicht befriedigend gelungen, denn die betreffende Patientengruppe ist ausserordentlich heterogen.

Bettina Holzer, Medizincontrollerin im CHUV in Lausanne, sprach aus der Sicht eines Spitals, das derzeit noch mit Tagespauschalen abrechnet. Ab 2018 erfolgt die Vergütung für Spitäler ausnahmslos über SwissDRG, also Fallpauschalen. Ab 2019 gilt dies auch für Hospize mit Spitalstatus. Bettina Holzer vertrat die Ansicht, dass das multidisziplinäre Behandlungsteam gut in der Dokumentation geschult werden müsse. Wie werden z.B. die Therapieminuten nachgewiesen? Einige Seelsorger fürchteten, dass eine exakte Dokumentation die Diskretion des Vertrauensverhältnisses zu den Patienten verletze. Im stark verzettelten Alltag sei grosse Disziplin gefordert.

Fabian Röthlisberger, Medizincontroller vom Berner Inselspital, wies darauf hin, dass es «Ausreisserfälle» gebe, die 90000 Franken Defizit verursachten. Nur Patienten, die vorher nicht auf einer anderen Station, sondern nur auf einer Palliativstation waren, könnten überhaupt eine Kostendeckung erreichen. Die v.a. durch den hohen Pflegeaufwand verursachten Defizite würden durch eine gute Verweildauer nicht kompensiert. Die Patientengruppe mit zwei bis sieben Behandlungstagen erziele eine Kostende-

ckung von unter 85%, da für sie definitionsgemäss kein Komplexcode angewendet werden könne (Komplexcodes beginnen ab der 2. Hospitalisationswoche).

Steffen Eychmüller, Chefarzt des Palliativzentrums am Inselspital und aktueller Leiter der Tarifgruppe, meinte, dass die Schweiz mit nur Rang 19 von 40 im internationalen Ranking der Palliativversorgung wegen der Finanzierung nicht auf einem Spitzenplatz sei. Man habe zwar viel in die Bildung und Qualität investiert, doch das zahle sich nicht aus. Derzeit liege das Defizit in der Schweiz bei durchschnittlich rund 5000 Franken pro Fall. Patienten könnten im gegenwärtigen System palliativmedizinisch also weiterhin nicht kostendeckend behandelt und betreut werden, dies obwohl SwissDRG als ein lernendes System gelte. Dabei verursache die spezialisierte Palliative Care nur rund 3% aller stationären Gesundheitskosten. Provokativ gesagt gebe es keine DRG-kompatiblen Standardprozeduren. Nur invasive Methoden könnten aktuell das Defizit auffangen, was aber ein Fehlanreiz sei. Es sei zudem skandalös, dass manche Zusatzversicherungen Palliative Care explizit ausschlössen. Medizinische Diagnosen seien als Bemessungsgrundlage der Palliative-Care-Leistung ungeeignet, so Eychmüller. Im aktuellen DRG-System hätten Palliativstationen keine Chance, kostendeckend zu arbeiten. Weitere fünf defizitäre Jahre würden einem grossen Teil der Institutionen das Genick brechen. Er plädierte für ein Fallsplitting, d.h. dass die Inanspruchnahme der spezialisierten Palliative Care als neuer Fall definiert werden solle. Der gesellschaftliche Wert des Lebensendes sei eine politische Frage: «Wir wollen kostendeckend arbeiten, aber es darf nicht sein, dass es keinen Platz in der Herberge gibt. Es geht um Tarife, die Würde ermöglichen», sagte Eychmüller. Monika Obrist, Präsidentin von palliative ch, pflichtete dem bei und kritisierte, dass das ökonomielastige DRG-System an der Vision der Palliative Care völlig vorbeigehe.

Nach Franziska Schlägel, Leiterin des Projekts Palliative Care von SwissDRG, die sich dem Thema Fallmengendaten der Spitäler widmete und den langsamen Prozess der Datengewinnung und Leistungsbewertung aufzeigte, berichtete Heike Gudat über die Erfahrungen des «Hospiz im Park» in Arlesheim, wo sie als Chefärztin tätig ist. Für das Jahr 2017 gehe ihr Betrieb von einem Defizit von rund 460 000 Franken aus. Heike Gudat nannte das Beispiel eines Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und zusätzlichem Malignom sowie psychischen Problemen, der gegenüber Tagespauschalen von 1200 Franken (von palliative ch und H+ errechneter kostendeckender Referenzwert) mit über 31 000 Franken schlechter finanziert sei. Kurzliegende Pa-



Zum Gelde drängt, am Gelde hängt doch alles – auch in der Palliative Care?

tienten mit Hirnmetastasen oder Hirnschlag seien dagegen sehr gut finanziert. Die Diskrepanz zwischen Aufwand und Ertrag sei in vielen Fällen nicht nachvollziehbar. Zwei von drei Patienten erreichten den Komplexcode nicht, weil sie unter acht Tagen hospitalisiert waren, und auch lang liegende Patienten seien massiv unterfinanziert. Nicht-Tumorpatienten, z.B. Menschen mit ALS, Organinsuffizienzen und Frailty, seien benachteiligt. Und wenn sie keinen Zugang zu Palliative-Care-Leistungen hätten, werde das Ziel eines gerechten Zugangs aller bedürftiger Patienten zu Palliative Care verfehlt. Auch sollten präterminale Patienten nicht noch in ein Pflegeheim verlegt werden müssen. Heike Gudat bekannte sich zum DRG-System, betonte jedoch, dass noch grundlegende Fragen geklärt werden müssten.

Stefan Obrist, ärztlicher Leiter der Palliativstation des Unispitals Zürich, zeigte sich ebenfalls kritisch. «Das System lernt zu langsam», so Obrist. Zudem passe das DRG-System nicht zur Palliative Care, denn:

 Das System respektiere nicht den individuellen Ansatz der Palliative Care.

- Die Komplexbehandlung führe zu vielen Therapien und viel Lärm am Lebensende, was eigentlich vermieden werden sollte – setze also einen Fehlanreiz.
- Diagnostik und Dokumentation verschlängen immer mehr Zeit, was auf Kosten der Patientenkontakte gehe.
- Der Tarif sei immer noch nicht kostendeckend, die finanzielle Situation also hoch unbefriedigend.
- Die Entwicklungsmöglichkeiten grosser Spitäler würden behindert, weil es heisse, man solle erst einmal schwarze Zahlen schreiben. Kleine Institutionen könne die defizitäre Situation existenziell bedrohen.

Die Tagung zeigte, dass auf Seiten von Klinik und Praxis offenbar viel Unbehagen mit dem derzeitigen System der Fallpauschalen für die spezialisierte Palliative Care besteht und ein grosser, dringender Handlungsbedarf wahrgenommen wird, um eine angemessene Vergütung zu erreichen und das DRG-System so zu gestalten, dass es den Anliegen einer auf den Patienten fokussierten Versorgung und Betreuung gerecht wird.

Christian Ruch

NOUVELLES DE PALLIATIVE CH

Malaise à propos du système de forfaits par cas pour les soins palliatifs spécialisés

«Les soins palliatifs spécialisés dans le système DRG – perspectives et prises de conscience (Spezialisierte Palliative Care im DRG-System – Aussichten und Einsichten)», c'est ainsi qu'était intitulé un forum d'information et de discussion du groupe de travail Tarif de palliative ch tenu le 25 octobre 2017 à Berne. Depuis deux ans, le groupe de travail Tarif est constitué d'une équipe de base composée de spécialistes issus du milieu des cliniciens, des spécialistes DRG des hôpitaux et des représentants des caisses-maladie. Un groupe plus grand pour le thème des tarifs stationnaires se réunit deux fois par an. Les nouveaux champs thématiques seront les tarifs ambulatoires et les soins généraux de longue durée.

Comme première oratrice, Annika List, experte en tarification de l'association de caisses-maladie tarifsuisse sa, a indiqué que les associations tarifsuisse et curafutura travaillent en étroite collaboration avec l'équipe de base du groupe de travail Tarif depuis environ un an. L'oratrice a également abordé la demande introduite en 2017 de faire de la certification par qualitépalliative une exigence minimale obligatoire pour que les hôpitaux puissent facturer les prestations de soins palliatifs spécialisés. De plus, dans le cadre des «questions fréquemment posées – FAQ (Frequently Asked Questions)», on devrait élaborer une définition des soins palliatifs basée sur la Stratégie nationale et sur les critères d'indications des soins palliatifs spécialisés afin d'éviter de longues discussions entre les hôpitaux et les assureurs. Jusqu'à présent, ceci n'a pas été atteint de manière satisfaisante, car le groupe de patients concerné est extrêmement hétérogène.

Bettina Holzer, contrôleuse médicale au CHUV à Lausanne, s'est exprimée du point de vue d'un hôpital qui facture actuellement en utilisant encore les forfaits journaliers. À partir de 2018, la rémunération pour les hôpitaux se fera exclusivement par SwissDRG, c'est-à-dire les forfaits par cas. À partir de 2019, cela s'appliquera également aux hospices avec un statut hospitalier. Bettina Holzer a estimé que l'équipe de traitement multidisciplinaire devait être bien formée dans le domaine du document. Par exemple, comment va-t-on prouver les thérapies calculées en minutes? Certains assistants spirituels craignaient qu'une documentation exacte ne viole la confidentialité dans les rapports avec les patients. Dans la vie quotidienne fortement fragmentée, une grande discipline est requise.

Fabian Röthlisberger, contrôleur médical à l'Hôpital universitaire de l'Ile à Berne, a fait remarquer qu'il y avait des «cas extrêmes» qui ont causé un déficit de 90 000 francs. Seul

les patients qui ne se trouvaient pas auparavant dans un autre service mais seulement dans une unité de soins palliatifs pouvaient en général atteindre une couverture des coûts. Les déficits occasionnés surtout par les dépenses de soins élevées ne seraient pas compensés par une bonne durée de séjour. Le groupe de patients avec deux à sept jours de traitement atteindrait un taux de recouvrement des coûts inférieur à 85 %, car par définition, aucun code complexe ne pouvait être utilisé pour eux (les codes complexes commencent à partir de la 2^e semaine d'hospitalisation.)

Steffen Eychmüller, médecin-chef du centre de soins palliatifs à l'Hôpital de l'Ile et chef du groupe Tarif, a déclaré que la Suisse ne figurait pas dans une position de tête en raison de sa place au 19e rang sur 40 dans le classement international des soins palliatifs à cause du financement. On a certes beaucoup investi dans la formation et la qualité, mais cela ne s'est pas avéré payant. Actuellement, le déficit en Suisse est d'environ 5 000 francs en moyenne par cas. Dans le système actuel, les patients ne pourraient donc pas être traités et soignés en médecine palliative de telle sorte que les frais soient couverts, malgré le fait que SwissDRG soit considéré comme un système «self learning». Les soins palliatifs spécialisés y représenteraient seulement environ 3% de tous les coûts de la santé dans le domaine stationnaire. On pourrait faire la remarque, quelque peu provocante, qu'il n'existait aucune procédure standard compatible au système DRG. Seules les méthodes invasives pourraient actuellement résorber le déficit, mais ce serait une incitation erronée. Il serait également scandaleux que certaines assurances complémentaires excluent explicitement les soins palliatifs. Selon Eychmüller, les diagnostics médicaux ne sont pas appropriés comme base d'évaluation des prestations de soins palliatifs. Dans le système DRG actuel, les unités de soins palliatifs n'auraient aucune chance de couvrir leurs coûts. Cinq années supplémentaires déficitaires briseraient la nuque d'une grande partie des institutions. Il a plaidé pour un «splitting» de cas, c'est-à-dire que le recours aux soins palliatifs spécialisés devrait être défini comme un nouveau cas. La valeur sociale de la fin de vie est une question politique selon lui: «Nous voulons travailler en atteignant le seuil de rentabilité, mais il faut éviter qu'il n'y ait plus de place dans l'auberge. Il s'agit de tarifs qui permettent la dignité», a déclaré Eychmüller. Monika Obrist, présidente de palliative ch, a approuvé celui-ci et a critiqué le fait que le système DRG au penchant économique passe complètement à côté de la vision des soins palliatifs.

Après Franziska Schlägel, directrice du projet Soins palliatifs de SwissDRG, qui s'est consacrée au thème de la

quantité de données de cas et qui a montré la lenteur du processus d'acquisition de données et d'évaluation des prestations, Heike Gudat a présenté les expériences de l'institution «Hospiz im Park» à Arlesheim, où elle travaille comme médecin-chef. Pour l'année 2017, on attend un déficit d'environ 460 000 francs. Heike Gudat a cité l'exemple d'un patient souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'une autre tumeur maligne ainsi que de problèmes psychiques qui, en comparaison avec les frais journaliers forfaitaires de 1200 francs (valeur de référence couvrant les frais calculés par palliative ch et H+) serait moins bien financé avec des frais de plus de 31 000 francs. Les patients à court terme souffrant de métastases cérébrales ou d'un accident vasculaire cérébral seraient par contre très bien financés. L'écart entre les dépenses et les recettes serait incompréhensible dans de nombreux cas. Deux patients sur trois n'ont pas atteint le code complexe parce qu'ils ont été hospitalisés moins de huit jours, et même les patients à long terme seraient massivement sous-financés. Les patients ne souffrant pas de tumeurs, par exemple les personnes atteintes de SLA, d'insuffisances organiques et de fragilité, seraient désavantagés. Et s'ils n'avaient pas accès aux prestations de soins palliatifs, l'objectif d'un accès équitable aux soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin serait manqué. Les patients étant en phase préterminale ne devraient pas non plus encore subir un transfert dans une maison de soins. Heike Gudat a affirmé son soutien au système DRG, elle a cependant souligné que des questions encore plus fondamentales devaient être clarifiées.

Stefan Obrist, directeur médical de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital universitaire de Zürich s'est également montré critique. «Le système apprend trop lentement», selon Obrist. De plus, le système DRG ne conviendrait pas aux soins palliatifs, car:

- Le système ne respecterait pas l'approche individuelle des soins palliatifs.
- Le traitement complexe entraînerait de nombreuses thérapies et beaucoup de bruit en fin de vie, ce qui devrait être finalement évité cela provoquerait donc une incitation erronée.
- Le diagnostic et la documentation dévoreraient de plus en plus de temps, ce qui se ferait au détriment des contacts avec les patients.
- Le tarif ne couvrirait pas toujours les coûts, de sorte que la situation financière serait très insatisfaisante.
- Le potentiel de développement des grands hôpitaux serait entravé, car il s'agirait d'atteindre d'abord les chiffres noirs. La situation déficitaire pourrait menacer les petites institutions.

Le congrès a montré que les cliniques et la pratique semblent être très mal à l'aise avec le système actuel de forfaits par cas pour les soins palliatifs spécialisés et que de grands besoins urgents de réforme sont perçus afin d'obtenir une rétribution adéquate et que le système DRG soit conçu de telle sorte qu'il réponde aux besoins de soins et d'accompagnement centrés sur les patients.

Christian Ruch

NOTIZIE PALLIATIVE CH

Disagio riguardo al sistema di importi forfettari per caso relativo alle cure palliative specializzate

«Cure palliative specializzate nel sistema DRG – prospettive e spunti» era il titolo dell'evento informativo e di discussione del gruppo di lavoro tariffe di palliative ch tenutosi il 25 ottobre 2017 a Berna. Da due anni il gruppo di lavoro tariffe è composto da un gruppo ristretto di esperti comprendente medici, specialisti di DRG degli ospedali così come da rappresentati delle casse malati. Un gruppo più ampio si riunisce due volte l'anno per discutere il tema della tariffe stazionarie. Le tariffe ambulatoriali e l'assistenza generale a lungo termine costituiranno nuovi campi tematici.

Annika List, la prima relatrice ed esperta tariffaria dell'associazione della casse malati tarifsuisse ag, ha sostenuto che: le associazioni tarifsuisse e curfutura lavorano in stretta collaborazione con il gruppo ristretto del gruppo di lavoro tariffe. La relatrice si è poi soffermata sulla richiesta presentata nel 2017 nella quale si propone la certificazione di qualitépalliative come condizione minima affinché gli ospedali possano conteggiare le prestazioni delle cure palliative specializzate. Inoltre nel contesto delle FAQs (Frequently Asked Questions) si dovrebbe sviluppare una definizione di cure palliative basata sulla strategia nazionale e sui criteri indicativi per le cure palliative specializzate in modo da evitare lunghe discussioni tra ospedali e assicurazioni. Finora purtroppo questo obiettivo non è stato raggiunto in modo soddisfacente poiché il gruppo di pazienti interessato è estremamente eterogeneo.

Bettina Holzer, controller medico nel CHUV di Losanna, ha parlato dal punto di vista di un ospedale che al momento fattura ancora con forfait giornalieri. A partire dal 2018 i compensi ospedalieri verranno effettuati senza eccezione tramite SwissDRG, quindi tramite importi forfettari per caso. Dal 2019 ciò sarà valido anche per le case di cura con qualifica di ospedale. Bettina Holzer ha sostenuto che il team di cura multidisciplinare dovrà seguire una buona formazione per gestire tutta la documentazione. Come verranno ad esempio documentati i minuti di terapia? Alcuni assistenti spirituali temono che una documentazione minuziosa vada a ledere la discrezione del rapporto di fiducia con il paziente. Una quotidianità fortemente dispersiva esige una grande disciplina.

Fabian Röthlisberger, controller medico all'Inselspital di Berna, ha attirato l'attenzione sul fatto che esistono dei «casi eccezionali» che causano 90000 franchi di deficit. Solo i pazienti stazionati nel reparto di cure palliative e che non erano stati prima in un altro reparto potrebbero semmai raggiungere una copertura dei costi. I disavanzi creati per lo più dall'alto grado di impegno necessario nelle cure non

vengono compensati da una buona durata di permanenza. Il gruppo di pazienti che ricevono trattamenti da due a sette giorni raggiunge una copertura dei costi dell'85%, dato che per questa categoria non possono essere applicati i rispettivi codici complessi (i codici possono venir applicati solo a partire dalla seconda settimana di ospedalizzazione).

Steffen Eychmüller, primario del centro palliativo dell'Inselspital e attuale responsabile del gruppo tariffe, ha riferito che la Svizzera è posizionata solo al 19esimo posto su 40 nel ranking internazionale dell'assistenza palliativa a causa del finanziamento e non ha quindi una posizione di punta. Nonostante gli importanti investimenti nella formazione e nella qualità, non si sono visti i frutti sperati. Attualmente in Svizzera il disavanzo si situa all'incirca sui 5000 franchi per caso. Nell'attuale sistema medico palliativo non è possibile continuare a curare ed assistere i pazienti coprendo i costi, e questo nonostante SwissDRG venga considerato un sistema che impara e si adatta. Per di più le cure palliative causano solo circa il 3% di tutti i costi della salute per pazienti stazionari. Detto in modo provocativo, non esistono procedure standard che siano compatibili con DRG. Solo i metodi invasivi possono attualmente compensare il deficit, ma ciò rappresenta uno stimolo sbagliato. Inoltre è scandaloso che alcune assicurazioni complementari escludano espressamente le cure palliative. Secondo Eychmüller le diagnosi mediche non sono adatte come base di calcolo delle prestazioni di cure palliative. Nell'attuale sistema DRG i reparti di cure palliative non avrebbero nessuna possibilità di lavorare in modo da coprire i costi. Ulteriori cinque anni di disavanzo porterebbero alla rovina la gran parte delle strutture. Eychmüller auspica uno splitting dei casi, cioè che la richiesta di cure palliative specializzate venga definita come un nuovo caso. Il valore sociale della fase terminale della vita è una questione politica: «Desideriamo poter lavorare coprendo i costi, ma non è possibile che non ci sia posto per noi. Si tratta di avere tariffe che garantiscano la dignità» ha espresso Eychmüller. Monika Obrist, presidente di palliative ch, ha condiviso questo parere e criticato che il sistema DRG sia principalmente orientato al profilo economico ignorando completamente la visione delle cure palliative.

Dopo Franziska Schlägel, responsabile del progetto cure palliative di SwissDRG, che si è dedicata al tema della quantità di dati dei casi e che ha illustrato il lento processo della raccolta dei dati e della valutazione delle prestazioni, è stato il turno di Heike Gudat che ha

riferito le esperienze dell'«Hospiz im Park» ad Arlesheim dove lavora quale medico primario. Per l'anno 2017 la sua

struttura si aspetta un disavanzo di circa 460 000 franchi. Heike Gudat ha portato l'esempio di un paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e oltre a questo con un tumore maligno e problemi psichici. Questo paziente, rispetto ad un importo forfettario giornaliero di 1200 franchi (valore di riferimento per coprire i costi calcolato da palliative ch e H+) con oltre 31 000 franchi riceve un finanziamento peggiore. Pazienti con metastasi al cervello o ictus e stazionati solo brevemente sono invece finanziati molto bene. Spesso rimane incomprensibile la discrepanza tra prestazioni e ricavo. Su tre pazienti, due non raggiungono il codice complesso poiché la durata della loro ospedalizzazione era sotto gli otto giorni, ma anche i pazienti con una lunga degenza vengono notevolmente sottofinanziati. I pazienti non affetti da tumori, come p.es. le persone affette da SLA, insufficienze d'organi e frailty, sono svantaggiate. E se non avessero accesso a prestazioni di cure palliative, non verrebbe raggiunto l'obiettivo di un accesso equo alle cure palliative per tutti i pazienti che ne hanno bisogno. Inoltre i pazienti in fase preterminale non dovrebbero ancora dover essere ricoverati in una casa di cure. Heike Gudat si è dichiarata a favore del sistema DRG sostenendo però al contempo che sussistono ancora questioni basilari che devono essere chiarite.

Stefan Obrist, responsabile medico del reparto palliativo dell'Unispital di Zurigo ha anche lui espresso la sua opinione

critica. «Il sistema si adatta troppo lentamente» ha affermato Obrist. Inoltre ritiene che il sistema DGR non sia adatto alle cure palliative poiché:

- il sistema non rispetta l'impostazione individuale delle cure palliative
- il trattamento complesso comporta troppe terapie e molta confusione al termine della vita, cosa che invece dovrebbe essere evitata – viene creato quindi uno stimolo sbagliato
- diagnostica e documentazione assorbono sempre più tempo andando a scapito dei contatti con il paziente
- la tariffa non arriva ancora a coprire i costi, la situazione finanziaria è quindi altamente insoddisfacente
- le possibilità di sviluppo di grandi ospedali verrebbero ostacolate dato che si richiede che prima si esca dalle cifre rosse. La situazione deficitaria andrebbe a minacciare l'esistenza di strutture più piccole.

Il convegno ha mostrato che evidentemente sussiste molto disagio da parte di cliniche e ambulatori verso l'attuale sistema degli importi forfettari per caso per le cure palliative specializzate e si percepisce un urgente bisogno di trovare un rimborso adeguato e di impostare il sistema DRG in modo da poter garantire assistenza e cure centrate sul paziente.

Christian Ruch

SECTIONS ET RÉGIONS

Inauguration des nouveaux locaux de palliative vaud et manifestation cantonale dans le cadre de la «Journée Mondiale des Soins Palliatifs»

Dans le cadre de ses activités, palliative vaud a inauguré ses nouveaux bureaux le 27 Septembre 2017 en présence de M. Jean-Paul Jeanneret, chef de service adjoint du Service de la santé publique, de Mme. Catherine Hoenger, responsable cantonale soins palliatifs et santé mentale et d'une cinquantaine d'invités, majoritairement des partenaires du réseau de santé. Des locaux administratifs et une salle de formation sont désormais à disposition à la rue Pépinet n°3, Lausanne 1003.

Depuis janvier 2017, palliative vaud a reçu le mandat du Département de la santé et de l'action sociale d'informer le public sur les soins palliatifs qui restent encore souvent méconnus du grand public. L'OMS estime que, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs à l'échelle mondiale et que seulement 14% de ces personnes en bénéficieraient. Selon un rapport de l'OFSP, en Suisse, la population n'a pas un accès égal aux soins palliatifs. Le défi est donc d'assurer à toute personne de pouvoir en disposer à domicile, en EMS, à l'hôpital ou dans toute autre structure.

Pour sa première grande action d'information, palliative vaud a choisi la journée mondiale des soins palliatifs. Cet événement est une journée unitaire d'action qui promeut et soutient les soins palliatifs dans le monde entier, sous l'égide du Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Cette journée se célèbre normalement le 2^{ème} samedi du mois

d'octobre, mais des manifestations sont o rganisées tout au long du mois à travers le monde.

palliative vaud s'est associé à cette démarche de promotion le vendredi 6 octobre 2017 et a fait figurer cette manifestation cantonale dans l'atlas mondial des initiatives recensée par le Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Il s'agissait de la seule manifestation suisse référencée sur leur site internet. L'action visant à rencontrer la population s'est déroulée tout au long de la matinée dans les principales gares du canton de Vaud: Lausanne, Yverdonles-Bains, Morges et Vevey. Etaient présents différents intervenants professionnels et bénévoles du domaine, prêts à partager des informations avec les voyageurs. Environ 5000 dépliants ont été remis et une centaine de personnes ont posé des questions. Il est difficile bien sur de mesurer les effets réels des informations fournies mais l'objectif de cette démarche qui visait à informer une partie de la population sur ce que sont réellement les soins palliatifs est atteint.

Voir aussi http://www.thewhpca.org/world-day-2017 et http://www.thewhpca.org/world-day-2017/item/journee-mondiale-des-soins-palliatifs-canton-de-vaud-suisse

Dominique Correia et Sophie Ducret

SEKTIONEN UND REGIONEN

Das sind die Siegerbilder des Fotowettbewerbs von palliative gr

Neue Wege in der Sensibilisierung für das Thema Palliative Care ging man in Graubünden. Im Frühling lancierten palliative gr sowie die Wochen- und Lokalzeitungen «Bündner Woche», «Pöschtli» und «Novitats» einen nicht ganz alltäglichen Fotowettbewerb. Die Aufgabe lautete: Stellen Sie sich vor, Sie hätten eine unheilbare Krankheit und nur noch wenige Monate zu leben. Was wäre für Sie in dieser Situation ein gutes Leben bis zuletzt? Ziel war es, darauf aufmerksam zu machen, dass Palliative Care sich nicht nur mit dem unmittelbaren Lebensende beschäftigt, sondern es v.a. um eine trotz Krankheit möglichst gute Lebensqualität in der Zeit davor geht.

Die über 50 Bilder, die palliative gr erreichten, zeigen teils sehr beeindruckende Antworten auf diese Frage. Die Jurymitglieder Thomas Wieland (Präsident palliative gr), Gimma (Musiker), Yvonne Bollhalder (Fotografin), Charmian Wachter (Grafik Designerin) und Verena Staggl (Künstlerin) hatten die Qual der Wahl.

Den ersten Preis, ein Verwöhnwochenende für zwei Personen im Grand Resort Bad Ragaz, gewann Sandra De Martin aus Laax mit dem Foto «Ich halte Dich fest». Es zeigt ihre Tochter während eines Besuchs beim schwerkranken Grossvater. Der zweite Preis, zwei SBB-Tageskarten, ging an Irma Huber aus Cazis für ihr Bild «Der letzte Händedruck». Auf ihm sieht man ihre Hand und die ihres Mannes, mit dem sie über 60 Jahre verheiratet war. Den dritten Rang erreichte «Vaters Hände» von Justin Koller aus Rorschacherberg. Er gewann zwei Tageskarten für die Rhätische Bahn. Der Publikumspreis, ein Eintritt in die Therme Vals, ging an Annemarie Hänni aus Flerden für ihr Bild «Die Seele baumeln lassen».

Die Besucher der Preisverleihung am 1. November in der Steinkirche Cazis zeigten sich von den Siegerbildern, aber auch den anderen eingereichten Fotos, begeistert. Umrahmt wurde der Anlass vom Kabarettisten und Musiker Flurin Caviezel, der bewies, dass man selbst das Thema Lebensende mit Humor betrachten kann.



«Ich halte Dich fest» von Sandra De Martin (1. Patz)

Christian Ruch



«Der letzte Händedruck» von Irma Huber (2. Platz)



«Die Seele baumeln lassen» von Annemarie Hänni (Publikumspreis)



«Vaters Hände» von Justin Koller (3. Platz)

SEKTIONEN UND REGIONEN

Neues Angebot im Aargau: B2-Lehrgang für Interprofessionelle Spezialisierte Palliative Care

In Aarau wird ein neuer B2-Lehrgang für Interprofessionelle Spezialisierte Palliative Care mit hochkarätigen Dozentinnen und Dozenten aus den spezifischen Gebieten der Palliative Care angeboten. Fachpersonen der Medizin, Pflege, Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit, Musik-, Kunsttherapie, Physiotherapie, Ernährungsberatung, die in der Spezialisierten Palliative Care arbeiten oder es tun wollen sind angesprochen.

Dieser Lehrgang hat vier Schwerpunkte:

- Er entspricht den Richtlinien von palliative ch, dem Kompetenzenkatalog B2 für Spezialisierte Palliative Care und den EAPC-Standards.
- Er fokussiert auf einem integrativen Ansatz der Interprofessionalität. Neben Medizin, Pflege und Physiotherapie wird den Bereichen der psychologischen, seelsorglichen, sozialdienstlichen Beratung, der Spiritual Care mit Vertiefung in Religionen, Konfessionen und Kulturen sowie Trauerbegleitung und Kommunikation in komplexen Situationen ein grosses Gewicht gegeben.
- Sämtliche Dozierenden sind ausgewiesene Fachpersonen mit Praxisbezug in ihrem Gebiet. Diese sind: Prof. Regina Aebi-Müller, Dr. Daniel Büche, Henri A. Emery, Prof. André Fringer, Prof. Ralph Kunz, Prof. Roland Kunz, Prof. Josef Jenewein, Prof. Ralf Jox, Dr. Beat Müller, Prof. Simon Peng-Keller, Dr. Ruthmarijke Smeding, Dr. Elke Steudter, Dr. Karin Tschanz, u. a. m.

Der Lehrgang ist praxisorientiert. Er offeriert Hospitationen, Sterbebegleitungen, Mentoring und Fallbesprechungen ebenso wie die Betonung auf den neusten Forschungen in Gebiet der Palliative Care.

Der B2-Lehrgang wird in Kooperation mit Careum Weiterbildung Aarau angeboten und hat eine ausgezeichnete Anschlussmöglichkeit beim Weiterstudium im DAS- und MAS-Studiengang der Kalaidos Fachhochschule Zürich.

Es ist möglich diesen Lehrgang berufsbegleitend in einem Jahr zu absolvieren oder den Lehrgang in max. drei Jahren abzuschliessen. Der B2 Lehrgang setzt die Abschlüsse des A2- und B1- Kurses in Palliative Care voraus. Diese können am 21.2.18 (A2) und am 7.5. (B1) begonnen werden und am 26.4.18 (B2) mit dem B2-Lehrgangs vervollständigt werden.

Anmeldung: Reformierte Landeskirche Aargau, Stritengässli 10, 5000 Aarau www.palliative-begleitung.ch, Tel. 062 838 06 55, info@palliative-weiterbildung.ch oder Careum Weiterbildung Aarau, info@careum-weiterbildung.ch, Tel. 062 837 58 58 Weiterbildungsbeitrag des Kantons Aargau für im AG Tätige: 5500.— Franken (für B2 inkl. A2 und B1)

Beginn des nächsten B2-Lehrgangs: 26.4.2018.

Evangelisch-Reformierte Landeskirche Aargau

SEKTIONEN UND REGIONEN

«Ich habe alles gegeben, alles»: In Schaffhausen und Dietikon berichteten Angehörige, wie sie bei der Pflege ihrer Liebsten an ihre Grenzen gingen – und darüber hinaus.

Am diesjährigen Welt-Palliative-Care-Tag vom 14. Oktober standen für einmal die Angehörigen im Mittelpunkt. An verschiedenen Anlässen in der Region Zürich/Schaffhausen wurde über ihre Rolle gesprochen und darüber, wie pflegende Angehörige entlastet werden können.

Draussen schien die Sonne, auf dem Bahnhofplatz tummelten sich die Leute am Flohmarkt. Im Kellergewölbe des Restaurants «Krone» in Dietikon fand sich am Nachmittag des 14. Oktober eine Handvoll Menschen ein, die sich mit einem schwierigen Thema auseinandersetzen wollten: pflegende Angehörige und ihre Bedürfnisse. «So lange man nicht selber damit konfrontiert ist, will man davon nichts wissen», sagte Palliativmedizinerin und Onkologin Heidi Dazzi in ihrer Einführung. Das Vorstandsmitglied von palliative zh+sh und Inhaberin der Tucare-Praxis in Dietikon hatte den Anlass auf die Beine gestellt. Sie hatte die zwei Pflegefachfrauen Yvonne Scheller und Gabriela Spengler vom Alters- und Gesundheitszentrum (AGZ) Ruggacker in Dietikon dazu geholt, Martin Hungerbühler, Pastoralassistent und Seelsorger der katholischen Kirche Dietikon, und Kristin Lamprecht, Spitalseelsorgerin am Spital Limmattal und Pfarrerin in Ammerswil AG.

Erschöpft ins Spital

Im Zentrum aber standen zwei Frauen, die erzählten, wie es ihnen bei der Pflege und Betreuung ihrer kranken Angehörigen erging. Claire Arpagaus pflegte ihren Mann, der an einer Demenz erkrankt ist, zu Hause. «Ich ging täglich mit ihm raus, und je mehr Pflege er brauchte, umso mehr gab ich. Ich habe alles gegeben, alles.» Sie konnte schliesslich nicht mehr schlafen und war total erschöpft. Als sie in dieser Krisensituation zum Hausarzt ging, zeigte sich dieser ratlos und lieferte schliesslich beide ins Spital ein. Dort fiel sie in ein Loch. «Als mir klar wurde, dass es zu Hause nicht mehr geht und ich das auch meinem Mann sagte, war er geschockt. Als ich wieder alleine im Spitalzimmer war, wurde alles weiss um mich herum und ich dachte, jetzt ist es fertig.»

Arpagaus musste während mehrerer Monate in einer psychiatrischen Klinik bleiben. «Ich habe literweise geweint.» ihr Mann war in dieser Zeit in zwei verschiedenen Pflegeheimen untergebracht, wo es ihm nicht gefiel. Als es seiner Frau besser ging, nahm sie die Zügel wieder selbst in

die Hand und organisierte ihm einen Pflegeplatz im AGZ Ruggacker. Zudem musste sie sich mit der Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) herumschlagen, da ihr Mann inzwischen einen Beistand erhalten hatte, und sie musste sich um Ergänzungsleistungen für die Finanzierung des Pflegeplatzes bemühen. «Das war ein Riesenstress, weil ich anfänglich dachte, dass ich unsere Eigentumswohnung verkaufen muss. Aber da wohne ich selbst und fühle mich wohl.»

Keine Schuldgefühle mehr

Inzwischen hat sich alles zum Guten gewendet: «Herr Arpagaus gehört jetzt zu unserer Familie», sagte Gabriela Spengler vom AGZ Ruggacker. Seine Frau sagte ebenfalls, er sei dort angekommen und sie sei sich sicher, dass es ihm dort gefalle. Mit Schuldgefühlen habe sie nicht mehr zu kämpfen. «Ich besuche ihn jeden Tag und sehe, dass er zufrieden ist.»

Palliativmedizinerin Dazzi sagte in der Überleitung zur zweiten Geschichte vier Sätze, die wohl auf alle pflegenden Angehörigen zutreffen:

- "Angehörige sind Betreuende mit eigenem Leid.
- Fachpersonen sollten Angehörigen auf Augenhöhe begegnen.
- Angehörige dürfen ihre eigenen Wege gehen.
- Wenn die Angehörigen in die Betreuung einbezogen werden, werden auch die Betroffenen am besten betreut.»

Den innigsten Wunsch erfüllen

Giovanna Amardjia pflegte ihre Mutter, die an einem Bauchspeicheldrüsenkrebs erkrankt war, von der Diagnose bis zum Tod. Sie erzählte lebhaft von der intensiven Zeit, die nun bereits acht Jahre zurückliegt. Zu ihren Aufgaben gehörte in den sieben Monaten nicht nur die Pflege der Mutter, sondern auch die Betreuung des Vaters, dem sie immer wieder klarmachen musste, dass seine Frau bald sterben würde. Sie erledigte daneben ihren Haushalt und denjeni-

gen der Eltern, die im gleichen Haus wohnten. Ausserdem war ihre eigene Tochter noch minderjährig und schloss gerade die Mittelschule ab. «Ich wusste, dass meine Mutter, die aus Sizilien stammt, zu Hause bleiben will, dass das ihr innigster Wunsch war. Den wollte ich ihr erfüllen.»

Die darauffolgenden intensiven sieben Monate bezeichnet sie im Nachhinein als «wundervoll». Sie kümmerte sich um ihre Mutter, ohne diese mit Samthandschuhen anzufassen. «Wir haben auch gestritten», sagte sie. «Ich sagte zu ihr: Nur weil du Krebs hast, musst du dich nicht blöd anstellen.» Ausserdem fühlte sich Amardjia von Freunden und Familien getragen in dieser Zeit. Als ein Freund sie zum Essen ausführen wollte und dies wegen der Mutter ins Wasser fiel, stand er schliesslich mit einer Pizza und einer Flasche Wein vor der Türe, und sie assen am Krankenbett. Das war wichtig, wie Seelsorgerin Kristin Lamprecht in der anschliessenden Diskussion sagte: «Sie haben Ihre eigenen Grenzen gesetzt und Ihr Beziehungsnetz weiterhin gepflegt.» Viele pflegende Angehörige vereinsamten allmählich, weil sie sich nicht mehr um ihre eigenen Bedürfnisse kümmern könnten.

Essenziell ist ein tragendes Umfeld

Auch in Schaffhausen kam diese Problematik zum Ausdruck, wo ebenfalls pflegende Angehörige über ihre Erfahrungen berichteten. Sie sprachen über Verlust, Vertrauen, schwierige Veränderungen und intensive Beziehungen. Rund 40 Interessierte waren in die Zwinglikirche gekommen, um sich auf das schwierige Thema einzulassen. Deutlich wurde in den Schilderungen von Ursula Fehr und Josy Omlin: Als pflegende Angehörige vom persönlichen Umfeld getragen zu werden, ist enorm wichtig. Ursula Fehr begleitete ihre demenzkranke Mutter, zu der sie schon immer ein inniges Verhältnis hatte, viele Jahre lang. Die Begleitung war anspruchsvoll und streng. Aber Fehr sagte: «Ich konnte immer in die Ferien fahren, wenn es nötig wurde. Das war nur möglich, weil mein Umfeld immer bereitstand.»

Der Ehemann von Josy Omlin erkrankte früh an Demenz und erhielt mit 62 die Diagnose. Omlin gab ihre Anstellung als Pflegefachfrau bei der Spitex auf und kümmerte sich viele Jahre intensiv um ihren Mann – auch nachdem er in ein Heim eingetreten war, übernahm sie täglich Pflegeaufgaben. Sie wollte so lange und so intensiv wie noch möglich mit ihrem Mann leben. In ihren Erzählungen zeigte sich: Es war eine intensive und anspruchsvolle Zeit, aber sie war auch bereichernd und schön. «Mein Mann war trotz Veränderung immer aufmerksam und dankbar. Dankbarkeit konnte er auch noch zeigen, als er schon nicht mehr sprechen konnte.» Und auch Omlin fühlte sich getragen und unterstützt von Familie und Freunden. «Ich wusste aufgrund

meiner beruflichen Erfahrung, wie wichtig es ist, sich Entlastung zu organisieren.

Pflege und Beruf vereinbaren – eine Herausforderung

Die Palliativmedizinerin Katja Fischer ging in ihrem Referat in Schaffhausen auch aus Sicht der Fachfrau auf die Situation pflegender Angehöriger ein. Insbesondere Angehörige, die noch im Arbeitsleben stehen, treffen in der Schweiz keine einfachen Bedingungen an, um alles unter einen Hut zu bringen und darüber sich selbst nicht zu vergessen. «Das ist sehr irritierend», sagte Fischer. «In einem der reichsten Länder der Welt, mit der besten medizinischen Versorgung, muss man sich über die Finanzierung der privaten Pflege zu Hause unterhalten!» Immerhin, so Fischer, werde das Problem inzwischen wahrgenommen und es seien Studien im Gange, die die Ausgangslage und den Bedarf klären sollen. Ausserdem arbeite der Bund an einem Förderprogramm für pflegende Angehörige.

Aus Sicht der Ärztin sind begleitende und pflegende Angehörige für die Patientinnen und Patienten unglaublich wichtig. «Je kränker man wird, je näher man dem Sterben kommt, desto wichtiger wird menschliche Nähe.» Natürlich sei auch medizinische Technik wichtig, aber eben nicht das Wichtigste. «Angehörige sind der grösste Pflegedienst der Welt», sagte Fischer und machte damit deutlich, wie wichtig es ist, pflegenden Angehörigen und ihren Aufgaben die nötige Aufmerksamkeit zu schenken.

Die Besucherinnen und Besucher trafen im anschliessenden Austausch bei Kaffee und Kuchen auf weitere Fachpersonen von verschiedenen Institutionen, die Schwerkranke und ihre Angehörigen unterstützen. Die «Wunschambulanz» von Petar Sabovic konnte ebenfalls besichtigt werden: Vor der Zwinglikirche gastierte der Ambulanzwagen, mit dem Schwerkranke auch am Ende ihres Lebens an Orte gefahren werden können, die sie noch ein letztes Mal sehen möchten. Sabovic sucht für seine Fahrzeuge einen Standplatz für den anbrechenden Winter. Der Zuspruch für seine Organisation war gross in Schaffhausen.

Intensive Gespräche in angenehmer Atmosphäre

Auch weitere Anlässe in Winterthur, Affoltern am Albis und Zollikerberg verliefen angeregt. Im Kantonsspital Winterthur beantworteten Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Psychologie Fragen und im Anschluss an verschiedene Referate entstanden bei Kaffee und Kuchen viele gute Gespräche. Die Besucherinnen und Besucher blieben lange. Auch in Zollikerberg verweilten einige Interessierte lange bei den Fachpersonen im Spital, die sich für Gespräche Zeit nahmen. Die Besuchenden zeigten grosses Interes-



Heidi Dazzi, Giovanna Amardjia, Martin Hungerbühler und Kristin Lamprecht am Welt-Palliative-Care-Tag in Dietikon.

se an Fragen zum neuen Erwachsenenschutzrecht, zu Autonomie und Fürsorge am Lebensende, Symptomlinderung in der Palliative Care oder zum Thema Abschiedskultur. Auch in der Villa Sonnenberg, der Palliativstation des Spitals Affoltern, herrschte eine angenehme Stimmung. Über den gesamten Nachmittag hinweg fanden verschiedene Referate, Gespräche und Lesungen statt, die von insgesamt gegen

100 Interessierten besucht wurden. «Viele offene Fragen konnten geklärt werden», sagte Laura Bechter von der Villa Sonnenberg, die den Anlass mitorganisiert hat. Auch die Begegnungen im Garten der Villa bei schönem Wetter am Crèpe-Stand trugen zur angenehmen Stimmung bei.

Sabine Arnold und Elena Ibello

ANZEIGE



Demenz zwischen Schreckgespenst und Chance – eine Buchvernissage in Zürich

Am 13. Oktober ist in Zürich die Vernissage des Buchs «Reden über Demenz» gefeiert worden, das palliative zh+sh zusammen mit dem Verlag Rüffer & Rub herausgegeben hat. Eine inspirierende Runde auf dem Podium erörterte, was Palliative Care mit Demenz zu tun hat und wie wir am besten mit Demenzbetroffenen kommunizieren.

«Die Diagnose Demenz zu überbringen ist schwieriger, als jemandem zu sagen, er habe Krebs», sagte Roland Kunz, Palliativmediziner und Chefarzt Akutgeriatrie am Zürcher Waidspital, an der Buchvernissage im «Sphères» in Zürich. Das habe damit zu tun, dass man bei einer Demenz über keine therapeutischen Optionen verfüge. «Man kann nichts anbieten.» Zudem betreffe die Krankheit den ganzen Menschen, nicht nur den Körper, im Gegensatz zum Krebs.

Mit diesem Beispiel zeigte er, weshalb das Sprechen über Demenz schwierig ist. Die Krankheit sei in der Öffentlichkeit zum «Schreckgespenst» geworden, das auf uns alle wirke, auch auf die Angehörigen, sagte Psychologin Angelika U. Reutter. In den Medien heisse es oft, Demenz sei «die Geissel des 21. Jahrhunderts». Im Gespräch komme zudem schnell das Thema «Exit» auf und man wolle nicht wie «willenloses Gemüse vor sich hin dämmern».

Um die fünfzig Interessierte waren ins «Sphères» – das Bar, Buchladen und Veranstaltungsbühne zugleich ist – im Zürcher Industriequartier gekommen. Auf dem Podium sprach neben Kunz und Reutter Monika Obrist, Präsidentin von palliative ch und Geschäftsleiterin von palliative zh+sh. Durch die Diskussion führte Verlegerin Anne Rüffer. Elena Ibello, Kommunikationsverantwortliche von palliative zh+sh, las Passagen aus dem druckfrischen Buch «Reden über Demenz» vor. Sie alle hatten am Werk mitgewirkt, dessen Erscheinen an diesem Abend gefeiert wurde. Es ist der zweite Band in der Reihe Rüffer & Rub cares. Vor einem Jahr erschien «Reden über Sterben».

Vielen Menschen sei nicht bewusst, dass man an einer Demenz sterbe, sagte Kunz. Im Vordergrund stünden eher die Fähigkeiten, die man nach und nach verliere. Da aber auch die Urteilsfähigkeit abnehme, sei es wichtig, dass man frühzeitig über seine Wünsche fürs Lebensende spreche. «Die Zeit, in der man sich die Zukunft noch vorstellen kann, läuft einem davon.»

Weil Demenz eine unheilbare Krankheit ist, die schliesslich zum Tod führt, müsse im Zentrum der Behandlung die Lebensqualität stehen, sagte Monika Obrist. Sie gilt als oberste Maxime in der Palliative Care. «Im Idealfall beginnt man mit der Palliation ab einer Demenz-Diagnose.» Zudem richte ihre Disziplin den Blick auf die ganze Familie, in der ein Demenzbetroffener lebt. Denn gerade auch seine Angehörigen hätten viel Verständnis nötig und dass man auf ihre Situation ebenfalls eingehe.

Obrist, die für verschiedene Spitexorganisationen tätig war, weiss, dass im häuslichen Pflegesetting meist folgende Frage im Mittelpunkt steht: Wie lange geht es noch zu Hause? Dann, wenn es nicht mehr gehe, und die betroffene Person in einer Institution gepflegt werden müsse, sei es ebenso wichtig, die Angehörigen zu begleiten, die häufig mit Schuldgefühlen kämpften.

Neben dem Reden über beschäftige auch das Reden mit Menschen, die an einer Demenz leiden. Wie macht man das? Die Kommunikation mit Betroffenen verändere sich, sagte Kunz, von verbaler zu nonverbaler und schliesslich zu basaler Kommunikation, also über den Körper und die Körpersprache. Die Fragen der Patientinnen und Patienten an ihn änderten sich, sagte Kunz. «Sie leben immer mehr im Hier und Jetzt. Die Fragen werden einfacher, sind immer weniger mit Bedingungen und Konsequenzen verknüpft.» Herausfordernd seien oftmals die Gespräche, die er mit Angehörigen führe. Was beobachten sie? Womit haben sie Mühe? Dem Patienten gehe es im Vergleich häufig besser, so Kunz. «Der Patient muss sich in seiner zeitlosen Situation gar nicht so unglücklich fühlen.»

Dies untermalte das Beispiel von Jean Pierre und Brigitte Bamert, das Elena Ibello aus dem Buch vorlas (Namen geändert). Er lebt seit zweieinhalb Jahren mit der Diagnose Demenz. Im Gegensatz zu seiner Frau kann er als Betroffener der Situation nichts Negatives abgewinnen. Sie sagt: «Das ist vielleicht der Vorteil daran, dass man alles wieder vergisst. Die unangenehmen Situationen im Alltag, die die Demenz mit sich bringt, die Momente, in denen die Demenz zum Vorschein kommt, die Einschränkungen.»

Psychologin Angelika U. Reutter plädierte dafür, ein anderes Verständnis für Kommunikation zu entwickeln, gerade wenn man sich an Demenzbetroffene wende. Denn auch wenn ihre «Intellektualität langsam am Verstummen ist, sind Seele und Geist noch da». Die richtige Art, mit Demenzpatientinnen und -patienten zu sprechen, sei es, die «Seelensprache» zu bemühen, so Reutter. Das heisse, dass Worte zwar wichtig seien, aber ihre Bedeutung nicht im

Vordergrund stehe. Viel wichtiger sei, dass man einerseits bei sich selber, also authentisch, sei, wenn man einem Menschen mit Demenz begegne. Andererseits müsse man wie das Gegenüber im Moment sein können, einfach da sein und viel Zeit mitbringen.

Ein weiteres, eindrückliches Beispiel, das Ibello vorlas, handelte von Peter Schmidheiny, dessen Frau Anne Marie vor fünf Jahren an Alzheimer gestorben war. In der letzten Phase lebte sie im Alterszentrum Sonnweid in Wetzikon. «Das Ende kam also langsam. Und trotzdem war noch ein Funke Leben da. Wir konnten nicht mehr über Sprache kommunizieren, aber ich sah diesen Funken. Im Kern war Anne Marie bis zum Ende die Frau, die ich kannte und mit der ich einen grossen Teil meines Lebens verbracht hatte – auch wenn sie sich verändert hatte.»

In einer Abschlussrunde fragte Anne Rüffer ihre Gäste, was wir denn von Menschen mit Demenz lernen könnten. «Sie bringen uns Entschleunigung», sagte Obrist. Dieses Leben im Moment bringe auch viel Heiterkeit. Menschen mit Demenz könnten häufig den Tag so richtig geniessen. «Das haben sie uns voraus.» Demenzbetroffene würden uns einen Spiegel vorhalten, dass wir uns in unserer heutigen Gesellschaft zu sehr an intellektuellen Leistungen orientierten, sagte Kunz. «Und wir tun uns schwer damit, daran erinnert zu werden, dass es uns auch mal schlecht gehen könnte.»

Sabine Arnold

«Reden über Demenz». Mit Beiträgen von Monika Obrist (Vorwort), Dr. med. Roland Kunz, Dr. Irene Bopp-Kistler, Prof. Dr. theol. Ralph Kunz, Regula Bockstaller, Anne Rüffer, Sabine Arnold, Elena Ibello, Felix Ghezzi. Hg. von Elena Ibello und Anne Rüffer, Verlag Rüffer & Rub, Zürich 2017, ISBN 978-3-906304-29-8

ANZEIGE



KALENDER · CALENDRIER

Dezember · Décembre

16. Dezember 2017

Trotz allem! Innere Ruhe und Gleichgewicht der Seele Chronisch sozialer Stress als Gesundheitsrisiko I Quellen psychischer Kraft und Lebendigkeit

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

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

2018

Januar · Janvier

12., 13. und 27. Januar sowie 2., 3., 9. und 10. März 2018 Wachen und Begleiten – Freiwillige Begleiterinnen und Begleiter in Palliative Care

Basiswissen – Weiterbildung für Frauen und Männer, die kranke und sterbende Menschen begleiten und Angehörige unterstützen in Kooperation mit wabe limmattal, Alterszentrum Hottingen, 8032 Zürich Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

26. Januar 2018

Freude – Inspiration – Hoffnung: Freudenbiographie und Lebensrückblick I Vitalität und Stärke gewinnen

Tagesseminar

mit Prof. Dr. phil. Verena Kast

Volkshaus Zürich

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

Februar · Février

A2 Basiskurs Palliative & Spiritual Care für freiwillige Begleitpersonen.

Beginn: 15.2.18. Fr. 1080.-

(Beitrag Kt.AG Fr. 1000.- für im AG Tätige)

9 Tage: 15., 28.2./14.3./25.4./3., 28.5./25.6./24.8./13.9. Ort: Aarau. Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch info@palliative-weiterbildung.ch, Tel. 062 838 06 55

A2 Basiskurs Palliative & Spiritual Care für Fachpersonen.

Beginn: 21.2.18., Fr. 1350. - mit Anschluss an B1

6 Tage: 21.2./1., 26., 27.3./24., 30.4.

Ort: Aarau. Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch Tel. 062 838 06 55, info@palliative-weiterbildung.ch Beitrag des Kantons Aargau für im AG Tätige: Fr. 1000.–

B1 Vertiefungskurs Palliative & Spiritual Care für Fachpersonen.

Beginn: 21.2.18., Fr. 1125.- (Voraussetzung: A2)

Ort: Aarau. 5 Tage: 7., 8.5./18., 22.6./7.9. Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch, Tel. 062 838 06 55, info@palliative-weiterbildung.ch

(Beitrag Kt. AG für im AG Tätige: Fr. 1500.–

26. bis 28. Februar 2018

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

Basiskurs Palliative Care Grundversorgung Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner / Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH

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

März · Mars

Basiskurs Basale Stimulation: 2.3., 3.3., 24.3.

Ort: Aarau. Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch Tel. 062 838 06 55, info@palliative-weiterbildung.ch

5./6. März 2018 ff.

Start des 25-tägigen Interdisziplinären Lehrgangs Palliative Care (September 2017 bis September 2018) | Durchführung Zürich

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

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

19. bis 21. März 2018

«Mehr Leben als du ahnst?» Palliative Care in der Grundversorgung

Lebensqualität und Autonomie in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Aufbaukurs A 2

Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner / Claudia Schröter /

Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

April · **Avril**

9./10. April 2018

Resilienz statt Burnout. Wie Erschöpfung in der Pflege, in der Arzt-Patienten-Beziehung und der Begleitung kranker, sterbender und trauernder Menschen vermieden werden kann – Burnout-Prävention in der Palliative Care, Selbstsorge und Organisationsethik

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

info@weiterbildung-palliative.ch

B2 Interprofessionelle Spezialisierte Palliative Care B2 Zertifikats-Lehrgang für Fachpersonen in Aarau

Beginn: 26.4.2018 (Voraussetzung: A2 und B1:

Total Fr. 2475.-)

15 Tage: 26.,27.4./22.,29.5./5.,6.,20.6./16.,28.,29.8./

17.,18.9./17.,23.10./12.11.

Total: Fr. 4500.— (Beitrag Kanton AG B2 für im AG Tätige: Fr. 5500.—)

Für Fachpersonen der spezialisierten palliativen Medizin, Pflege und Begleitung.

Kooperation mit Careum Weiterbildung Aarau. Anschluss an DAS Pall.Care FH Kalaidos.

Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch,

Tel. 062 838 06 55, info@palliative-weiterbildung.ch

Mai · Mai

24th to 26th May 2018 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)

Place: Bern

Further information: www.eapcnet.eu/research2018/

28./29. Mai 2018

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

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale Kompetenzen in Palliative Care

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich Dozent / Dozentin: Dr. phil. Matthias Mettner / Jacqueline Sonego Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH

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

Juni · Juin

1. Juni 2018

Palliative Care und Psychiatrie Prioritäten, Autonomie, Ethik und Perspektiven der Versorgung

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

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

13. Juni 2018

Fachtagung palliative zh+sh 2018

Ort: Alterszentrum Hottingen, Schulthesspark, Freiestrasee 71, 8032 Zürich Weitere Informationen folgen

A2 Palliativ-Basiskurs 2018 Nordwestschweiz für Ärzte/Ärztinnen

Palliative aargau in Kooperation mit dem Palliativzentrum

am Kantonsspital St.Gallen.

Datum: Modul 1: Fr 15.6. & Sa, 16.6.,

Modul 2: Fr 26.10. & Sa, 27.10.

Kosten: Modul 1 Fr. 1000.–,

Modul 2 Fr. 900.— (exkl. Verpflegung, Unterkunft)

Ort: Aarau. Anmeldung: info@palliative-aargau.ch,

Tel. 062 838 00 29

www.palliative-begleitung.ch Credits: AIM: 21 Credits,

SAPPM: 20 Credits.

Beitrag des Kantons Aargau für im AG Tätige: Fr. 1000.– (A2)

30. Juni 2018

«Im Himmel welken keine Blumen.» Wie Kinder schwere Krankheit, Verlust und Tod erleben I Wie Kinder trauern und wie wir sie begleiten können

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich, Weisser Saal

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

August · **Août**

A2 Palliative-Basiskurs für Fachpersonen der Spital - und Gemeindeseelsorge

Anerkanntes Modul im CAS/DAS/MAS Studiengang

in System. Seelsorge, UniBE

Datum: 13. Bis 17. August 2018, Ort: Aarau.

Kosten: Fr. 1125.-

Ort: Aarau. Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch,

Tel. 062 838 06 55

info@palliative-weiterbildung.ch,

Beitrag des Kt. AG für im AG Tätige: Fr. 1000.–

November · Novembre

14./15. November 2018
Nationaler Palliative Care Kongress / Congrès National
des Soins Palliatifs
Ort / Lieu: Biel / Bienne

KREBSLIGA SCHWEIZ

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

CAS «Interprofessionelle Weiterbildung in Psychoonkologie» 2016–2018

Einzel-Workshops

18.01.2018: Inselspital, Bern

Vormittag: Komplementär-medizinische Behandlung Nutzen und Grenzen

Nachmittag: Palliative Care – Sterbebegleitung

15.02.2018: Inselspital, Bern

Ganzer Tag: Differenzierung psychische Störung vs. normale Belastungsreaktion

(Angst, Depression, Trauer, Suizidalität)

15.03.2018: Haus der Krebsliga, Bern

Nachmittag: Betreuung terminaler Patientinnen und Patienten

17.05.2018: Inselspital, Bern

Ganzer Tag: Berücksichtigung soziokultureller Faktoren und religiöser Aspekte

im Umgang mit Krankheit und Tod

07.06.2018: Haus der Krebsliga, Bern

Nachmittag: Fragestunde «Arbeitsrecht / Sozialversicherung bei Arbeitsunfähigkeit

und Invalidität»

Weitere Einzel-Workshops siehe unter

www.krebsliga.ch/de/fachpersonen/psychoonkologie/einzel_workshops

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, Psychoonkologie Kurs, Postfach, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 27, psychoonkologie@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/de/fachpersonen/psychoonkologie/einzel workshops

«Kommunikationstraining»

Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachleute von Krebskranken

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

- Nr. 156: 22.-23.2.2018, Olten Anmeldeschluss 13.1.2018
- Nr. 157: 24. 25.5.2018, Olten Anmeldeschluss 14.4.2018
- Nr. 158: 15. 16.11.2018. Olten Anmeldeschluss 6.10.2018

Das Seminar wird von der SGMO und der SGH für den FMH-Titel Onkologie gemäss Weiterbildungsstatut akzeptiert. Diverse medizinische Fachgesellschaften vergeben Fortbildungspunkte/Credits.

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, CST-Kurse, Postfach, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 27, kurse-cst@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/cst d

«Kommunikationstraining»

Neues Trainingsseminar für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende

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

- Nr. 606: Im November 2018, Basel - Anmeldeschluss ca. Mitte Oktober 2018

Information und Anmeldung:

Krebsliga Schweiz, CST-Kurse, Postfach, 3001 Bern, Tel. 031 389 93 27, kurse-cst@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/cst d

«Mieux communiquer»

Séminaire pour médecins et personnel infirmier en oncologie

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

- No. 236: 26. 27.4.2018, Jongny VD Clôture des inscriptions 17.3.2018
- No. 237: 6. −7.12.2018, Jongny Clôture des inscriptions 27.10.2018

Ce séminaire est reconnu par la SSOM et la SSH 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.

Information et inscription:

Ligue suisse contre le cancer, cours-cst, case postale, 3001 Berne, tél. 031 389 93 27, cours-cst@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/cst_f

«Migliorare la comunicazione»

Corso per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

Il seminario è riconosciuto dalla SSMO e la SSE per il titolo in oncologia in base al nuovo statuto per la formazione permanente. Per l'aggiornamento continuo, diverse società svizzere di medicina riconoscono questo corso con crediti.

 No. 317: ca. la metà di ottobre 2018 à Lugano o Bellinzona - Scadenza per l'iscrizione ca. all'inizio di settembre 2018

Informazioni e iscrizione:

Lega svizzera contro il cancro, corsi-cst, casella postale, 3001 Berna, telefono 031 389 93 27, corsi-cst@legacancro.ch, www.legacancro.ch/cst i

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, palliative ch
Dr. Claudia Gamondi, Ticino
Dr. Sophie Pautex, Genève
Verena Gantenbein, Zürich
Maya Monteverde, Ticino
Prof. Dr. André Fringer, MScN, St. Gallen
Christian.ruch@palliative.ch
claudia.gamondi@eoc.ch
sophie.pautex@hcuge.ch
verena.gantenbein@spitex-zuerich.ch
maya.monteverde@sunrise.ch
andre.fringer@fhsg.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, Geschäftsstelle palliative ch, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern, Tel. 079 275 57 68, christian.ruch@palliative.ch

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

$\textbf{Abonnemente} \cdot \textbf{Abonnements} \cdot \textbf{Abbonamenti}$

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

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

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

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.1.2018 | 15.4.2018 | 15.7.2018 | 15.10.2018

Auflage · Édition · Edizione

3165 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2016)

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

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

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

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













weiterbildung-palliative.ch Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

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

Durchführung Zürich | März 2018 – März 2019

o5. / o6. März 2018, 16. / 17. April 2018, 16. / 17. Mai 2018, 11. / 12. Juni 2018, 05. / o6. Juli 2018, 29. / 30. August 2018, 24. / 25. Sept. 2018, 25. / 26. Oktober 2018, 26. / 27. November 2018, 10. / 11. Januar 2019, 04. / 05. März 2019, weitere drei Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen / Dozenten

Dr. med. Christoph Gerhard, Bea Goldman, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Peter Lack, Dr. phil. Matthias Mettner, Prof. Dr. Settimio Monteverde, Dr. med. Florian Riese, Claudia Schröter, Jacqueline Sonego Mettner, Prof. Dr. Rolf Verres, Dr. med. Manuela Wälchli, Dr. med. Andreas Weber, Dr. med. Markus Weber, und andere nach Nennung

Veranstaltungsort Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich, Schaffhauserstrasse 228, 8057 Zürich

In Zusammenarbeit mit:

UNIVERSITÄT HEIDELBERG





Direkt zur Informationsbroschüre:



Information / Anmeldung Verlangen Sie bitte die Detailprogramme und Informationsbroschüren. Palliative Care und Organisationsethik, Postfach 425, CH-8706 Meilen ZH, Tel. 044 980 32 21 info@weiterbildung-palliative.ch, www.weiterbildung-palliative.ch

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN



PALLIATIVE CARE UND PSYCHIATRIE

Prioritäten, Autonomie, Ethik und Perspektiven der Versorgung

Öffentliche Tagung Freitag, 1. Juni 2018, 09.00 – 17.00 Uhr Volkshaus Zürich, Weisser Saal

Psychiatrische Symptome bei chronischen, schweren somatischen Erkrankungen und Behandlungsmöglichkeiten: Angst, Delir, Depression, Fatigue | Palliative Care in der Psychiatrie | Autonomie als psychiatrischer Kernbegriff | Advance Care Planning – «psychiatrische Patientenverfügung»

Referenter

Prof. Dr. med. Dr. phil. Paul Hoff, Zürich | PD Dr. med. Matthias Jäger, Zürich / Baselland Dr. med. Roland Kunz, Zürich | Dr. med. Florian Riese, Zürich | Dr. med. Dr. phil. Manuel Trachsel, Zürich

Forum Gesundheit und Medizin