

Palliative Care als Gottes Dienst? Ein ungewöhnlicher Blickwinkel

In einer säkularisierten und wissenschaftsorientierten Gesellschaft scheint es eher ungewohnt, im Zusammenhang mit einer gut definierten Fachdisziplin das Wort «Gott» in den Mund zu nehmen. Aus meiner Erfahrung mit Menschen, die ich im Leben und im Sterben begleiten durfte, möchte ich es trotzdem wagen, einen solch provokativen Blickwinkel als Ausgangspunkt für einige Gedanken zu nutzen.

Palliative Care ist eine junge, heute anerkannte medizinische Spezialität, die sich rühmt, fachübergreifend zu arbeiten und die umfassenden Bedürfnisse des Patienten in den Mittelpunkt zu stellen. Warum müssen denn diese Aspekte, die einem einfachen und betroffenen Menschen doch völlig selbstverständlich erscheinen, so hervorgehoben werden? Heisst das, dass die anderen medizinischen Spezialitäten zu speziell sind, um sich mit interprofessioneller Zusammenarbeit abzugeben? Sind diese schon so korrumpiert als System und innerhalb der wirtschaftlichen und gesellschaftlichen (Macht-)Diskurse unserer Zeit, dass die Bedürfnisse des einzelnen Menschen, der Behandlung sucht oder braucht, nicht an erster Stelle stehen?

Gott ist eine universelle, spirituelle menschliche Erfahrung, die nicht abhängig ist von einer religiösen Prägung oder Kirchenzugehörigkeit. Ich kenne überzeugte Atheisten in meinem Freundeskreis, die anerkennen, dass sie in ihrem Leben *Gott* direkt erfahren konnten! Das Menschenbild eines jeden Einzelnen ist eng verbunden mit dem bewusst oder unterbewusst gehaltenen Gottesbild. Und das steht doch in starkem Kontrast zur medizinisch-wissenschaftlichen Sichtweise: In meinem Studium der Pflegewissenschaften hiess der Grundlagentext für das Verständnis des zukünftigen Klienten »Form und Funktion« – darin war autoritativ dargestellt wie der menschliche Organismus aufgebaut ist und wie der zu funktionieren hat.

In kritischen Momenten der pflegerischen Arbeit wird mir immer wieder verdeutlicht, dass sich Menschen nicht als Zusammenspiel von «Form und Funktion» verstehen. Selbst Menschen mit katastrophaler Diagnose und offensichtlicher Beeinträchtigung durch Krankheit können sich als gesund und ganz sehen und beschreiben. Andere fühlen sich krank und leiden, obwohl bei ihnen medizinisch gesehen alles optimal geformt ist und funktioniert. Daraus schliesse ich, dass ein einzigartiges Menschen-, und damit verbundenes Gottesbild, viel näher, wichtiger und prägnanter ist im Selbstverständnis der Menschen, denen wir in unserer Arbeit im Gesundheitswesen begegnen, als die wissenschaftlich-exakten Grundlagen von Physiologie und Pathologie.

Deshalb finde ich es anstossend und ungerecht, wenn wir von Krebspatienten, von unheilbar kranken oder schwerkranken, beeinträchtigten Klienten, oder gar von aus-therapierten und hoffnungslosen Fällen, von medizinischen Problemen und funktionalen Defiziten, und in einem ähnlichen, gut dokumentierten Fachjargon sprechen. Mit welcher wertenden Vermessenheit beschreiben wir oft den fortlaufenden Sterbeprozess eines Menschen als eine Verschlechterung seines Allgemeinzustandes?

Zitat Gesundheitsamt Graubünden:

«Die WHO definiert Palliative Care so: Palliative Care entspricht einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt.»

Das sind Einschätzungen eines Mitmenschen von der hohen Warte eines dominierenden Machtgefälles aus. Dass diese einseitigen Beurteilungen nicht immer der ganzen Wahrheit entsprechen, habe ich selber erlebt: Mein Leben ist Zeugnis für ungeahnte Möglichkeiten, nachdem ich als 24-jähriger Herzpatient mit irreversiblen Defiziten und bleibenden Einschränkungen aus ärztlicher Behandlung entlassen wurde. Ich habe der wissenschaftlich korrekten Fachmeinung nie Bedeutung zugemessen und einfach ein Leben gelebt, das im Wesentlichen meinen Bedürfnissen gerecht wird!

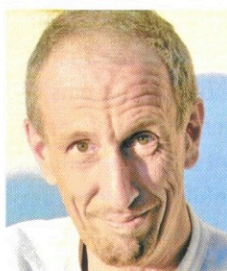
In existenziellen Momenten, wie sie vermehrt in kritischen Situationen oder Todesnähe wahrgenommen werden, erleben sich Menschen viel mehr als eins; eine Einheit, die auch Krankheitsbilder und Sterbeprozesse mit einschliesst. Das Individuum, als Verkörperung des Egos, erhält eine Erfahrung, die viel grösser, universeller ist: der Mensch taucht ein in den Urgrund seiner Existenz und kann diese Einheit auch wahrnehmen. Es gibt verschiedenste spirituelle und wissenschaftliche Stimmen (z.B. Meister Eckhart, C. G. Jung), die postulieren, dass eine bewusste Trennung (z.B. Individualität, Kampf gegen Alter, Krankheit und Tod) von dieser Einheit, oder eine Verdrängung des göttlichen Kerns im Menschen (des Selbst), der Angelpunkt sei zwischen der Erfahrung von Gesundsein und dem Erleben von Krankheit, ungeachtet der physiologischen Konstitution.

Palliative Care als Gottes Dienst – in dem Sinne, dass wir uns als Praktikerinnen und Praktiker dem Menschen in ers-

ter Linie als Verkörperung eines göttlichen Funkens und eines einzigartigen Mitbestandteils des Grossen Ganzen nähern. Damit können wir gar nicht anders, als unsere Praxis an den Bedürfnissen des Einzelnen, des Betroffenen, zu orientieren. Ich setze dennoch hochmodernes Gerät und evidenzbasierte Therapiemittel ein; und ich wende in meiner Entscheidungsfindung am Bettrand weiterhin naturwissenschaftliche Theorien der Chemie, Biologie, Physik und Medizin an. Das gelingt mir auch, während ich durch das Halten einer Hand menschliche Geborgenheit vermittele – als Ausdruck von zwischenmenschlicher Verbundenheit und als eigene Erinnerung an die Würde der Menschlichkeit meines Gegenübers (verkörperte Gnade Gottes). Oder, wenn ich im Schweigen zusammen mit den pflegenden Angehörigen verbleibe, um dem Ausdruck von halluzinierenden Wahrnehmungen aus Zwischenwelten zu lauschen. Aber ich lasse meinen Dienst in Palliative Care nicht dominieren von der selbstherrlichen Wichtigkeit, die den Wissenschaften anhaftet. Und schon gar nicht vom noch dominanteren Effizienz- und Wirtschaftlichkeitsdenken, mit dem wir uns heute systematisch quälen (Leistungsansprüche, Kostengutsprachen und Abrechnungstarife).

Somit kann ich Palliative Care leben aus einer Haltung der Nächstenliebe, was ja nicht nur im christlichen Glauben eine der höchsten, *Gott* definierenden Qualitäten ist. Palliative Care als Gottes Dienst, eine Grundhaltung die es dem Menschen schliesslich ermöglicht, vom Anfang bis zuletzt in Würde zu leben und in Frieden sterben zu dürfen.

Othmar F. Arnold



Othmar F. Arnold, BScN, MN

Pflegefachperson Spitex Foppa,
Ilanz GR
Präsident des Vereins Tenna
Hospiz

ofarnold@gmail.com

Les soins palliatifs en tant que service divin? Un angle de vue inhabituel

Dans une société sécularisée et axée sur les sciences, il semble plutôt inhabituel de prononcer le mot «Dieu» en relation avec une discipline bien définie. D'après mon expérience avec les gens que j'ai pu accompagner dans la vie et dans le processus de la mort, j'aimerais cependant oser utiliser un tel angle de vue provocateur comme point de départ pour quelques réflexions.

Les soins palliatifs sont une jeune spécialité médicale reconnue aujourd'hui qui se targue de travailler de manière interdisciplinaire et de mettre l'ensemble des besoins des patients au centre des préoccupations. Pourquoi ces aspects qui semblent être complètement évidents pour une personne simple et concernée doivent-ils donc être ainsi soulignés? Est-ce que cela signifie que les autres spécialités médicales sont trop spéciales pour se soucier de collaboration interprofessionnelle? Est-ce que celles-ci sont déjà à ce point corrompues comme système et dans les discours (du pouvoir) de notre temps que les besoins de l'individu qui cherche ou a besoin d'un traitement ne sont pas placés à la première place?

Dieu est une expérience humaine universelle et spirituelle qui n'est pas dépendante de l'éducation religieuse ou de l'appartenance à l'Église. Je connais des athées convaincus dans mon cercle d'amis qui reconnaissent qu'ils pourraient ressentir directement *Dieu* dans leur vie! L'image de l'être humain de chaque individu est étroitement liée à l'image de Dieu qu'on se fait consciemment ou inconsciemment. Et cela contraste fortement avec le point de vue médico-scientifique. Dans mes études en sciences infirmières, le texte de base pour la compréhension des futurs clients s'appelait «Forme et fonction» – dans celui-ci, il était représenté de façon autoritaire comment l'organisme humain est construit et comment il doit fonctionner.

Dans les moments critiques du travail infirmier, il m'est toujours plus clair que les êtres humains ne se comprennent pas comme une interaction de «forme et fonction». Même les personnes ayant reçu un diagnostic catastrophique et souffrant d'un trouble évident en raison de la maladie peuvent se voir et se décrire comme saines et entières. D'autres se sentent malades et souffrantes, bien que chez elles d'un point de vue médical tout soit formé et tout fonctionne de façon optimale. J'en conclus qu'un être humain unique –, et l'image divine qui y est liée, est beaucoup plus proche, plus important et plus prégnant dans la compréhension de soi-même des gens que nous rencontrons dans notre travail dans le système de santé que les bases scientifiques exactes de la physiologie et de la pathologie.

C'est pourquoi je trouve repoussant et injuste lorsque nous parlons de patients atteints de cancer, de clients souffrant de maladie incurable ou de maladie grave ou même de cas ne pouvant plus être traités ou de cas sans espoir, de problèmes médicaux et de déficits fonctionnels et dans des termes semblables et bien documentés d'un jargon technique. Avec quel jugement de valeur arrogant décrivons-nous souvent le processus continu de la mort d'une personne comme une détérioration de son état général?

Citation Service de la santé publique Grisons:

«L'OMS définit ainsi les soins palliatifs: Les soins palliatifs impliquent une attitude et un traitement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches lorsque survient une maladie présentant un danger pour la vie. Dans ce but, ils doivent identifier précocement et activement les douleurs et les autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels et apporter un traitement adapté.»

Ce sont des estimations d'un prochain selon la haute vision d'un pouvoir dominant. Que ces évaluations unilatérales ne correspondent pas toujours à toute la vérité, je l'ai vécu moi-même: ma vie témoigne des possibilités insoupçonnées après avoir été autorisé à quitter l'hôpital en tant que patient cardiaque âgé de 24 ans souffrant de déficits irréversibles et avec des contraintes permanentes. Je n'ai jamais accordé d'importance à l'opinion scientifiquement correcte d'experts et j'ai vécu simplement une vie qui répond pour l'essentiel à mes besoins!

Dans les moments existentiels, comme ils sont perçus plus souvent dans des situations critiques ou à l'approche de la mort, les êtres humains se sentent davantage en unité; une unité qui inclut aussi les tableaux cliniques et les processus relatifs au décès. L'individu, comme l'incarnation de l'ego, acquiert une expérience qui est plus grande, plus universelle: l'être humain plonge dans le principe de son existence et peut également percevoir cette unité. Il existe une grande variété de voix spirituelles et scientifiques (par exemple Meister Eckhart, C. G. Jung) qui postulent qu'une séparation consciente (par exemple l'individualité, la lutte contre la vieillesse, la maladie et la mort) de cette unité ou un refoulement du noyau divin dans l'être humain (le «soi») serait le pivot entre l'expérience d'être en bonne santé et l'expérience de la maladie, quelle que soit la constitution physiologique.

Les soins palliatifs en tant que service divin – dans le sens que nous nous approchons en tant que praticiennes et praticiens de l'être humain principalement comme incarnation d'une étincelle divine et d'une partie essentielle unique du grand tout. Nous ne pouvons donc pas faire autrement que d'orienter notre pratique sur les besoins de l'individu, de la personne concernée. Je recours cependant à un équipement ultramoderne et à des moyens thérapeutiques basés sur des preuves; et je continue d'utiliser dans ma prise de décision au chevet du patient les théories scientifiques de la chimie, de la biologie, de la physique et de la médecine. J'y parviens aussi, pendant que j'apporte une sensation de sécurité humaine en tenant une main – comme expression d'un attachement interpersonnel et comme le propre souvenir de la dignité de mon vis-à-vis (incarnation de la miséricorde divine). Ou, lorsque je reste en silence avec les proches soignants pour écouter l'expression des percep-

tions hallucinatoires des mondes intermédiaires. Mais je ne laisse pas mon service dans les soins palliatifs dominer par l'importance autocratique qui s'accroche aux sciences. Et certainement pas par la pensée de l'efficacité et de la rentabilité avec laquelle nous nous torturons systématiquement aujourd'hui (droits aux prestations, garanties de paiement et grilles tarifaires).

Je peux ainsi vivre les soins palliatifs dans une attitude de charité, ce qui est une des plus hautes qualités définissant *Dieu* pas seulement dans la foi chrétienne. Les soins palliatifs en tant que service divin, une attitude fondamentale qui permet finalement aux êtres humains de vivre dans la dignité du début jusqu'à la fin et de mourir en paix.

Othmar F. Arnold

Cure palliative al pari di un servizio religioso? Una prospettiva inconsueta

In una società secolarizzata e orientata al profitto economico, sembra inconsueto pronunciare la parola «Dio» nel contesto di una disciplina specializzata ben definita. Nonostante questo, sulla base della mia esperienza fatta con persone che ho potuto accompagnare durante la vita e fino alla morte, mi sento di azzardare una simile prospettiva alquanto provocatoria per poi utilizzarla come spunto per alcuni pensieri.

Le cure palliative rappresentano una specializzazione medica giovane e oggigiorno ben riconosciuta che si vanta di lavorare in modo trasversale con le varie discipline e di mettere uno speciale accento sui bisogni globali del paziente. Come mai è necessario evidenziare questi aspetti che invece per una semplice persona colpita da malattia sembrerebbero così ovvi? Significa che le altre discipline mediche specialistiche sono troppo specializzate per occuparsi di collaborazioni interprofessionali? Il loro sistema è forse già corrotto ed esse sono inglobate in discorsi economici e sociali di potere a tal punto da non riuscire più a mettere in primo piano le necessità della singola persona che cerca o necessita di cure?

Dio è un'esperienza universale, spirituale ed umana che non dipende dall'impronta religiosa o dall'appartenenza ad una chiesa. Posso annoverare nella cerchia dei miei amici persone che si dichiarano atei convinti, ma che ammettono di aver conosciuto *Dio* nella loro vita. La concezione di umanità di ogni singola persona è strettamente collegata con la concezione di Dio, sia essa presente in modo cosciente o inconscio. Tutto ciò è però in forte contrasto con il punto di vista medico-scientifico: durante il mio studio in scienze infermieristiche il testo di base per la comprensione dei nostri futuri assistiti aveva per titolo «Forma e funzione» – al suo interno veniva descritto in modo autorevole come l'organismo umano fosse costituito e come dovesse funzionare.

Nei momenti critici del mio lavoro infermieristico mi accorgo continuamente quanto l'essere umano non sia riducibile ad interazioni di «forma e funzione». Persino persone con diagnosi catastrofiche ed evidentemente compromesse dalla malattia sono in grado di descriversi e vedersi come sane ed integre. Altre invece si sentono malate e soffrono, nonostante dal punto di vista medico tutto è formato e funziona in modo ottimale. Da questo posso trarre la conclusione che una speciale concezione dell'essenza umana, e collegata con essa la concezione di Dio, sia più vicina, più importante e maggiormente pregnante nella comprensione dell'immagine che le persone da noi curate hanno di sé stesse, che non i principi scientificamente esatti di fisiologia e patologia.

Trovo quindi riprovevole ed ingiusto quando, parlando di pazienti affetti da cancro, li descriviamo come malati inguaribili o gravemente ammalati, pazienti disabili, o addirittura casi senza più possibili terapie e senza speranza, quando parliamo di problemi medici e deficit funzionali, ed altri simili termini medici ben documentati. Con che supponenza spesso descriviamo il progressivo processo di morte di una persona unicamente in termini di peggioramento del suo stato generale di salute?

Citazione dall'ufficio della sanità del canton Grigioni:

«La WHO definisce le cure palliative nel seguente modo: le cure palliative corrispondono ad un atteggiamento e ad un trattamento mirato a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro famigliari nel caso di malattie con possibile esito fatale. Questo obiettivo viene raggiunto riconoscendo anticipatamente e attivamente dolori e altri problemi fisici, psicosociali e spirituali, registrandoli in modo continuo e trattandoli adeguatamente.»

Queste valutazioni sul prossimo sembrano però scese da un'alta torre di una struttura di potere dominante. Io stesso ho potuto vivere in prima persona come questi giudizi riduttivi spesso non corrispondono completamente alla verità: la mia vita è una chiara testimonianza di insospettite possibilità, dopo che a 24 anni fui esonerato da trattamenti medici e dimesso in quanto paziente cardiopatico con deficit irreversibili e limitazioni permanenti. Non ho mai dato peso all'opinione medica, anche se scientificamente corretta, e ho semplicemente vissuto una vita che fosse essenzialmente consona alle mie necessità!


Nei momenti più esistenziali, quali possiamo percepire soprattutto in situazioni critiche o vicino alla morte, le persone si sentono molto più di un singolo essere, sono un'entità che comprende anche il quadro clinico ed il processo di morte. L'individuo, l'incarnazione dell'ego, fa un'esperienza che è molto più grande ed universale: la persona si immerge nella motivazione primaria della propria esistenza e riesce a percepire questa entità. Diverse personalità spirituali e scientifiche (p.es. Meister Eckhart, C. G. Jung) hanno postulato che una separazione cosciente da questa entità (p.es. individualità, lotta contro l'invecchiamento, malattia e morte) o una negazione del nucleo divino insito nella persona (del proprio sé) corrisponda allo spostare l'ago della bilancia dal sentirsi in salute al sentirsi malato, indipendentemente dalla costituzione fisiologica.

Le cure palliative quindi alla pari di un servizio religioso – nel senso che noi, nel nostro ruolo di professionisti, ci avviciniamo alle persone come incarnazione di una scintilla divina e di uno straordinario componente del Grande Tutto. Detto questo va da sé che non possiamo agire diversamente che concentrare il nostro operato sulle necessità del singolo interessato. Poi faccio comunque uso di apparecchi ultramoderni e di mezzi terapeutici comprovati e per le mie decisioni al capezzale del paziente faccio ancora ricorso alle teorie scientifiche della chimica, biologia, fisica e medicina. Sono in grado di fare tutto ciò anche mentre, tenendo una mano, trasmetto protezione – come espressione del legame esistente tra le persone e per ricordarmi della dignità umana della persona che ho di fronte (un'incarnazione della misericordia di Dio). Oppure quando rimango in silenzio insieme ai famigliari per ascoltare l'espressione di percezioni allucinate provenienti da mondi intermedi. Non permetto

però che il mio servizio nelle cure palliative venga dominato dalla prepotente importanza rappresentata dalla scienza. E men che meno dagli ancor più dominanti pensieri di efficienza ed economia con i quali oggi ci tormentiamo sistematicamente (diritti di prestazione, garanzia di assunzione delle spese e tariffe di fatturazione).

In questo modo riesco a vivere le cure palliative come un'espressione di amore per il prossimo, cosa che non solo nel credo cristiano rappresenta una delle più alte qualità che definiscono *Dio*. Le cure palliative alla pari di un servizio religioso, un atteggiamento di base che permette alla persona di vivere dall'inizio fino alla fine con dignità e di poter morire in pace.

Othmar F. Arnold



« In horror of death, I took to the mountains – again and again I meditated on the uncertainty of the hour of death, capturing the fortress of the deathless unending nature of mind. Now all fear of death is over and done. »

Milarepa