

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. 2-2021



Bildung · Formation · Formazione

MAS/DAS/CAS FH in Palliative Care



TERMINE FÜR INFO-ANLÄSSE
www.careum-hochschule.ch



berufsbegleitend | modular | praxisorientiert

Die anspruchsvolle Fachpflege schwer kranker und sterbender Menschen erfordert aktuelles und forschungsbasiertes erweitertes Wissen. Ziel ist es, Selbstbestimmung und Lebensqualität am Lebensende deutlich zu verbessern. Gemeinsam mit den Betroffenen hinterfragen Sie im interprofessionellen Team die zentralen Pflegekonzepte und setzen sie kompetent um. Der MAS-Studiengang dauert mindestens 2 Jahre.

Ihre Karriereziele – unsere berufsbegleitenden Studiengänge:

Bachelor of Science | Master of Science | Cardiovascular Perfusion |
Care Management | Complex Care | Geriatric Care | Home Care |
Management of Healthcare Institutions | Nephrological Care | Neuro/Stroke |
Oncological Care | Palliative Care | Pflege- und Gesundheitsrecht |
Rehabilitation Care | Transformationen managen | Transplantationspflege |
Wissenschaftspraxis | Wound Care

Gloriastrasse 18a, 8006 Zürich
elke.steudter@careum-hochschule.ch



**Kalaidos
Fachhochschule
Schweiz**

Die Hochschule für Berufstätige.



Eidgenössisch akkreditierte
Fachhochschule

careum

**Careum
Hochschule Gesundheit**
Teil der Kalaidos Fachhochschule

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Bildung · Formation · Formazione

- 6 Fabienne Teike Lüthi
CAS et DAS en soins palliatifs – quand la formation répond aux besoins des professionnels
- 9 Deutsche Zusammenfassung
- 10 Riassunto italiano
- 11 Ilaria Bernardi Zucca
La formazione continua in cure palliative nel Canton Ticino: un percorso educativo in continua evoluzione
- 16 Deutsche Zusammenfassung
- 19 Résumé français

- 22 Daniel Büche
Die Palliativakademie St. Gallen-Bern feiert ihr 10-jähriges Bestehen
- 25 Résumé français
- 26 Riassunto italiano
- 27 Christian Ruch
Im Mittelpunkt der Mensch – eine Begegnung mit Matthias Mettner
- 29 Résumé français
- 30 Riassunto italiano

- 31 Martina Egloff und Martin Ruppen
Physiotherapie – auch für Palliative Care relevant
- 32 Résumé français
- 33 Riassunto italiano

- 34 Gudrun Theile
Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte: Revision des Schwerpunktprogramms Palliativmedizin
- 36 Résumé français
- 37 Riassunto italiano

Publireportage

- 38 «Es motiviert mich zu sehen, wie Studierende mit ihrem Wissen die Praxis mitgestalten»

Partner · Partenaires · Partner

- 39 «Je komplexer die Situation, desto wichtiger ist die Zusammenarbeit aller Disziplinen»
- 42 «Plus la situation est complexe, plus la collaboration entre toutes les disciplines est importante»
- 44 «Più la situazione è complessa, più la collaborazione fra tutte le discipline è importante»

Spiritual Care

- 47 Muris Begovic
Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 2: Koranrezitation und eine Wasserschüssel. Ein muslimisches Ritual im palliativen Kontext
- 50 Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 2: Récitation du Coran et une cuvette d'eau. Un rituel musulman dans un contexte palliatif
- 53 Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Seconda parte: Recitazione del corano e una ciotola d'acqua. Un rituale musulmano nel contesto palliativo

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

- 56 **Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim**
- 58 **Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim**
- 60 **Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim**

Netzwerk · Réseau · Rete

- 62 **Nationale Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» lanciert**
- 63 **Lancement du groupe de travail national «Planification anticipée concernant la santé»**

Gastbeitrag

64 Willi Näf

Sterben wie Mutter

Pallioscope

68 Kathryn Schneider-Gurewitsch: «Reden wir über das Sterben. Vermächtnis einer Ärztin und Patientin»

69 Donatien Mallet: «Une clinique du corps – Médecine, Philosophie, Soins Palliatifs»

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

70 Vaud

72 Kalender · Calendrier

79 Impressum

Coverfoto: Pixabay

Füreinander da sein.

Von allen
Krankenkassen
anerkannt

 **Spitex**
Stadt und Land

Bei Ihnen. Mit Ihnen.

Wir unterstützen und begleiten seit mehr als 35 Jahren Menschen in ihrem Zuhause. Vertraut, kompetent, bedürfnisorientiert – für Pflege, Haushalt und Betreuung.

Mit den stets gleichen Mitarbeitenden zur vereinbarten Zeit sorgen wir für ein Umfeld, das Betroffene wie auch ihre Angehörigen im Alltag entlastet und unterstützt.

Vereinbaren Sie einen kostenlosen, unverbindlichen Beratungstermin:

0844 77 48 48

www.spitexstadtland.ch



Bitte kontaktieren Sie mich für weitere Informationen:

Vorname / Name

Strasse

PLZ / Ort

Telefon / E-Mail

Coupon einsenden an:

Spitex für Stadt und Land AG | Worbstrasse 46
Postfach 345 | 3074 Muri b. Bern

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

auch das «reflektierte Verhältnis» zur Welt, zu andern und zu sich (Merkmal von Bildung) hat sich im letzten Jahr verändert. Vor allem die Methode der Bildung hat sich verändert, auch im «palliativen Schulzimmer». Also ein Hoch auf die digitale Revolution? Oder doch direkt mit allen Sinnen am «Patientenbett»? Die Vielfalt annehmen und flexibel handeln?

Der Trend der digitalen Bildung oder auch die «Palliative Didaktik», wie vom Didaktiker A. Krommer beschrieben, wird beobachtet. Bewährte Formate dieser Entwicklung werden zu einem späteren Zeitpunkt aufgenommen.

Der Inhalt dieser Ausgabe möchte Sie inspirieren, um möglicherweise Abläufe aus dem gelebten Alltag zu hinterfragen, zu optimieren. Er möchte Sie anregen, um schluss*end*lich «am Bett» kompetent zu erkennen, zu entscheiden, zu handeln, zu wirken. Lassen Sie sich von unterschiedlichen Professionen aus verschiedenen Regionen, von konkreten bewährten Angeboten wie auch von innovativen neuen Projekten anregen.

Dazu wünsche ich Ihnen Neugierde. «Appetit ...» – um Neues zu erfahren, Neues zu können, Neues zu wissen, Neues zu kreieren, Altes zu bewahren und die Offenheit, sich verschiedenen Wahrheiten zu nähern.

Michaela Forster,

Mitglied der Redaktionskommission



m-fu

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

aussi la «relation réfléchie» avec le monde, avec les autres et avec soi-même (une caractéristique de l'éducation) a changé l'année dernière. Surtout, la méthode de formation a changé, également dans la «classe palliative». Alors, bravo à la révolution numérique? Ou quand même, directement avec tous les sens au «chevet du patient»? Accepter la diversité et agir avec flexibilité?

On observe la tendance à la formation numérique ou à la «didactique palliative», telle que décrite par le didacticien A. Krommer. Les formats éprouvés de ce développement seront intégrés à un moment ultérieur.

Le contenu de ce numéro aimerait vous inspirer à remettre en question et à optimiser éventuellement les processus de votre vie quotidienne. Il aimerait vous stimuler pour en*fin «au chevet du malade» reconnaître, décider, agir, faire effet avec compétence. Laissez-vous inspirer par différentes professions issues de différentes régions, par des offres concrètes et éprouvées ainsi que par de nouveaux projets innovants.

Pour cela, je vous souhaite de la curiosité. «L'appétit ...» – d'apprendre de nouvelles choses, de pouvoir faire de nouvelles choses, de connaître de nouvelles choses, de créer de nouvelles choses, de préserver les anciennes choses et l'ouverture d'esprit pour aborder des vérités différentes.

Michaela Forster,
membre de la commission de rédaction

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

lo scorso anno anche il «rapporto riflessivo» verso il mondo, verso altri e su sé stessi (caratteristica dell'istruzione) è cambiato. Soprattutto il metodo educativo è cambiato e questo anche nell'«aula palliativa». Evviva quindi la rivoluzione digitale? Oppure meglio essere direttamente presenti con tutti i sensi al capezzale del paziente? Accettare la varietà e agire in modo flessibile?

Si osserva la tendenza ad una formazione digitale o anche alla «didattica palliativa», come descritto dal didattico A. Krommer. Formati collaudati di questo sviluppo verranno introdotti in un secondo tempo.

Tramite i contenuti di questa edizione desideriamo ispirarvi per mettere in discussione e possibilmente migliorare i processi della vita quotidiana. Vorremo che essi vi stimolino in modo da riconoscere, decidere, agire e operare in modo competente quando ci si troverà in*fine* «presso il letto». Lasciatevi ispirare dalle varie professioni da diverse regioni, da offerte concrete e comprovate nonché da nuovi progetti innovativi.

Inoltre vi auguro tanta curiosità. «Appetito ...» – per sperimentare cose nuove, per imparare a fare cose nuove, per conoscere cose nuove, per creare cose nuove, per conservare cose vecchie e di avere l'apertura necessaria per avvicinarsi a verità diverse.

Michaela Forster,
membro del comitato di redazione

CAS et DAS en soins palliatifs – quand la formation répond aux besoins des professionnels

Introduction

Les soins palliatifs se différencient en deux catégories, les soins palliatifs généraux et ceux spécialisés (1, 2). S'il n'est pas toujours aisément de distinguer à quel moment le patient nécessite des soins palliatifs, ni à quel moment l'intervention des spécialistes du domaine est nécessaire, force est de constater que les soins palliatifs concernent tous les milieux de soins et de vie. De ce fait tous les professionnels de la santé et des milieux socio-éducatifs sont impliqués à un moment donné. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) stipule que la formation théorique et pratique en soins palliatifs devrait être donnée à tous les professionnels de la santé et du social, conformément à leurs rôles et responsabilités (3). L'OMS précise que cette formation doit être dispensée tant au niveau pré-gradué, qu'en formation continue, en adaptant alors le niveau de formation et les compétences à développer aux types de situations cliniques rencontrées. Cela rejoint les recommandations nationales et internationales concernant les niveaux de formation à dispenser. Ainsi, trois niveaux ont été reconnus: la sensibilisation aux soins palliatifs, les soins palliatifs généraux et les soins palliatifs spécialisés (4–6). En Suisse romande, l'organisation de ces formations se répartit entre différents prestataires en fonction du niveau de la formation donnée. Cet article se veut un espace pour réaliser un bilan de deux des formations existantes dans le domaine, à savoir le Certificate of Advance Studies (CAS) et le Diploma of Advance Studies (DAS), proposés conjointement par la HES-Arc et le Centre des formations du Centre Hospitalier Universitaire Vaudais (CHUV).

Historique

Jusqu'en 2012, plusieurs formations en soins palliatifs de même niveau existaient en Suisse latine, avec des affiliations institutionnelles variées, sans pour autant qu'il y ait une coordination dans les programmes et une homogénéité dans les compétences attendues. L'Association latine de formation en soins palliatifs (ALFSP) a souhaité harmoniser ces formations afin d'être en adéquation avec les recommandations nationales de Palliative.ch et son groupe de travail SwissEduc (7) ainsi que les normes européennes de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (4, 8, 9). Cette harmonisation devait également faciliter le processus d'amélioration continue des formations et la reconnaissance de celles-ci pour les participants.

Un groupe de travail réunissant les responsables pédagogiques des formations en soins palliatifs de cinq institutions de formation, ainsi que leur responsable de programme ou directeur, a été constitué. Malgré des différences culturelles, linguistiques et historiques marquées, une réelle volonté de faire aboutir ce projet a permis l'élaboration d'un plan d'étude cadre commun pour la Suisse latine pour les niveaux de formation soins palliatifs généraux et spécialisés. Deux nouveaux programmes de formation ont ainsi vu le jour: le CAS en soins palliatifs et le DAS spécialiste en soins palliatifs. En 2014 débutaient les deux premières volées du CAS, une en Suisse romande et une au Tessin, ainsi que la première volée du DAS donné conjointement par le Centre des formations du CHUV, la HES-Arc et la SUPSI.

Depuis 2018, les médecins suivant la formation approfondie interdisciplinaire de soins palliatifs, réalisent leur premier module de six jours dans le cadre du CAS, ce qui permet une expérience de formation interprofessionnelle, valeur fondamentale des soins palliatifs.

Présentation des formations

Le CAS s'adresse à tous les professionnels de la santé et des milieux socio-éducatifs confrontés à des situations de soins palliatifs dans leur contexte de travail. Il s'étend sur 20 jours répartis en deux modules et permet d'obtenir 12 crédits ECTS. Chaque module est validé par un travail permettant de démontrer les compétences développées tant sur un plan clinique, réflexif, qu'en terme d'intégration des savoirs scientifiques dans la pratique.

Le DAS s'adresse aux mêmes catégories professionnelles mais travaillant au quotidien dans un milieu spécialisé en soins palliatifs ou étant mandatés spécifiquement pour le développement des soins palliatifs dans leur institution. Il se déroule à la suite du CAS pour 33 jours supplémentaires et une semaine de stage en milieu spécialisé. Au terme du DAS, le participant est ainsi au bénéfice de 35 crédits ECTS. Chaque module est là encore validé par un travail spécifique portant sur le développement des compétences dans: i) le leadership clinique dans la conduite et l'accompagnement de situations complexes en soins palliatifs; ii) la promotion du changement et la gestion de projet; et iii) le rôle professionnel et la pratique collaborative. L'entier de la formation est validé par un travail de diplôme portant sur l'amélioration ou le développement d'une pratique pour un service ou une institution, en se basant sur les données probantes et les cadres théoriques y relatifs.

Résultats

En huit ans, 10 volées du CAS ont eu lieu. En effet, devant le succès de cette formation, deux volées supplémentaires ont été rajoutées pour répondre au projet professionnel des participants. Cela représente jusqu'à aujourd'hui près de 300 personnes formées. Ces professionnels sont issus de tous les milieux de soins et de vie: établissements médico-sociaux, soins à domicile, hôpitaux, établissements socio-éducatifs ou unités de soins palliatifs. La moitié d'entre eux travaille sur le canton de Vaud et l'autre moitié dans les autres cantons romands. Près de 90 % des participants sont de profession infirmière, 9 % sont des médecins et 2 % des autres professionnels de la santé et du social. La majorité des participants issus des milieux non spécialisés se forment pour devenir «personne ressource» en soins palliatifs au sein de leur institution.

Concernant le DAS, trois volées ont été organisées. En effet, le public cible étant moins nombreux que pour les soins palliatifs généraux, une nouvelle volée débute tous les deux à trois ans. Les deux premières ont rassemblé des professionnels de toute la Suisse latine. Au vu des problématiques linguistiques rencontrées, le DAS se donne maintenant de manière indépendante entre le Tessin et la Suisse romande, tout en suivant le même plan d'étude. A ce jour, 39 personnes ont été diplômées et six sont en train de finir leur formation. La majorité des professionnels viennent des unités spécialisées ou des équipes mobiles de soins palliatifs. Lors de chaque volée, entre deux et trois personnes travaillent dans des milieux non spécialisés et sont investis dans des projets de développement institutionnel. La répartition des professionnels engagés est similaire à celle du CAS, à savoir: 83 % d'infirmiers.ères, 15 % de médecins et 2 % d'autres professions.

Forces et défis

La grande force de cette formation est indéniablement les provenances multiples des participants. Il s'agit là en effet d'une opportunité unique de faire se rencontrer des mondes qui se côtoient peu et ainsi de mieux comprendre les réalités des uns et des autres et particulièrement les défis que représentent les soins palliatifs généraux dans des milieux non spécialisés. Les barrières tombent, des liens se tissent et de ce fait, le réseau de ces professionnels s'étoffe au fil des mois de la formation.

Une attention toute particulière est portée sur le contenu de la formation et sur les intervenants qui le dispensent. Ainsi, un équilibre entre des spécialistes en soins palliatifs de toutes professions, des spécialistes d'autres domaines spécifiques, comme par exemple la gestion de projet, et des professionnels issus du monde académique a été trou-

vé afin permettre cette articulation si essentielle entre les savoirs scientifiques et l'intégration de ces savoirs dans la pratique. Cet équilibre doit absolument être maintenu pour garder l'aspect professionnalisant de ces formations qui en est leur plus-value.

Le canton de Vaud a été un pionnier en terme de développement des soins palliatifs. La Direction Générale de la santé de ce canton reste un soutien précieux tant pour les professionnels intéressés à prendre un rôle de personne ressource pour les soins palliatifs généraux, que pour ceux désirant se spécialiser afin d'intégrer des unités ou des équipes mobiles de soins palliatifs. D'autres programmes cantonaux de développement des soins palliatifs ont également vu le jour, ce qui favorise l'accès à la formation.

Les critères de labélisation pour les structures spécialisées de soins palliatifs incluent les niveaux de formation attendus pour les cadres et le personnel des équipes médico-soignantes (10). Ce levier important en terme de participation au CAS et au DAS en soins palliatifs permet aussi d'assurer un niveau optimal de qualité des soins.

De par leur ancrage dans une HES, ces formations attirent essentiellement des infirmiers.ères. Si l'intégration des médecins pour leur formation de spécialisation est une véritable opportunité de développement de l'interprofessionalité, cela ne doit pas s'arrêter là. En effet, un des défis actuels est de rendre cette formation plus attractive également pour les autres professionnels impliqués auprès des patients en situation palliative. Les quelques professionnels des autres filières qui ont suivi le CAS expriment à chaque fois le bénéfice que cela leur a apporté et ce, particulièrement en terme de compréhension du monde de l'autre, ce qui facilite le travail ensemble.

Au vu des enjeux démographiques en termes de vieillissement de la population, de l'augmentation des personnes âgées aux nombreuses morbidités et des prévalences de patients en situation palliative dans tous les milieux de soins, il est important d'augmenter le nombre de professionnels formés au niveau CAS pour assurer des soins palliatifs généraux de qualité, y compris dans les hôpitaux de soins aigus. De même, afin de déployer des projets de développement de soins palliatifs dans les EMS et les soins à domicile, une augmentation du nombre de professionnels de ces milieux formés au niveau DAS devrait être envisagée.

Conclusion

En conclusion, l'adage «l'union fait la force» a encore une fois fait ses preuves. En effet, l'unification des programmes de formation au niveau soins palliatifs généraux et spécialisés pour la Suisse latine permet de répondre à un réel

besoin. En tant qu'organe de formation il est essentiel de poursuivre l'amélioration continue des programmes. C'est ainsi qu'un projet de développement d'une option pédiatrique dans le cadre du CAS est en cours d'élaboration et devrait débuter en 2021. La formation continue de niveau master en sciences infirmières et le développement d'un Master of Advance Studies (MAS) au niveau suisse sont les prochains axes de développement à entreprendre.

Fabienne Teike Lüthi

Références

1. Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, Palliative.ch. Directives nationales concernant les soins palliatifs. Berne: OFSP et CDS; 2014.
2. Teike Lüthi F, Borasio GD, Bernard M. Identification of palliative care patients: issues and screening tools. Rev Med Suisse. 2017; 13(548): 307–9.
3. Organisation Mondiale de la Santé. Soixante-septième assemblée mondiale de la santé, résolution WHA67. Genève: OMS; 2014.
4. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part one. European Journal of Palliative Care. 2013; 20(2): 86–91.
5. Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, Palliative.ch. Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en oeuvre de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs». Berne: OFSP et CDS; 2014.
6. Palliative Care Competence Framework Steering Group. Palliative care competence framework. Dublin: Health Service Executive; 2014.
7. Palliative ch. Compétences pour spécialistes en soins palliatifs. Berne: Palliative ch; 2012.
8. Paal P, Brandstötter C, Lorenzl S, Larkin P, Elsner F. Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: Results from an EAPC survey. Palliative et supportive care. 2019; 17(5): 495–506.
9. Martins Pereira S, Hernandez-Marrero P, Pasman HR, Capelas ML, Larkin P, Francke AL. Nursing education on palliative care across Europe: Results and recommendations from the EAPC Taskforce on preparation for practice in palliative care nursing across the EU based on an online-survey and country reports. Palliat Med. 2020: 1–12.
10. palliative ch. Document de référence pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires, version 3.3. Berne: palliative ch; 2020.



Fabienne Teike Lüthi, MScN

Cadre de formation, responsable du programme soins palliatifs, Centre des formations, CHUV, Lausanne
Infirmière clinicienne spécialisée et collaboratrice de recherche, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne

fabienne.teike-luethi@chuv.ch

CAS und DAS in Palliative Care – wenn die Weiterbildung den Bedürfnissen der Fachpersonen entspricht (Zusammenfassung)

Die Palliative Care ist in zwei Kategorien unterteilt: die Allgemeine und die Spezialisierte Palliative Care. Alle Fachpersonen aus dem Gesundheits- und dem sozialpädagogischen Bereich sind zu einem bestimmten Zeitpunkt involviert. Die theoretische und praktische Ausbildung in der Palliative Care sollte all diesen Fachpersonen ihren Rollen und Verantwortungsbereichen entsprechend vermittelt werden. Drei Ausbildungsstufen sind anerkannt: die Sensibilisierung für Palliative Care, die Allgemeine Palliative Care und die Spezialisierte Palliative Care. Der vorliegende Artikel präsentiert eine Bilanz der zwei bestehenden Ausbildungen in diesem Fachbereich, d. h. des Certificate of Advanced Studies (CAS) und des Diploma of Advanced Studies (DAS), die gemeinsam von der HES-Arc und dem Centre des formations du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne angeboten werden.

Im Jahr 2012 wollte die Association latine de formation en soins palliatifs (ALFSP) die bestehenden Ausbildungen in Palliative Care harmonisieren, damit sie den nationalen und europäischen Empfehlungen entsprechen. 2014 wurden deshalb zwei neue Studiengänge ins Leben gerufen: das CAS en soins palliatifs (CAS Palliative Care) und das DAS spécialiste en soins palliatifs (DAS Spezialist/in Palliative Care). Seit 2018 absolvieren die Ärztinnen und Ärzte im Rahmen des CAS das erste Modul ihrer vertieften interdisziplinären Ausbildung.

Das CAS richtet sich an alle Fachpersonen aus dem Gesundheits- und dem sozialpädagogischen Bereich, die in ihrem Arbeitsumfeld mit Fragen der Palliative Care konfrontiert sind. Der Studiengang dauert 20 Tage und ist in zwei Module unterteilt. Absolventinnen und Absolventen erwerben damit 12 ECTS-Credits. Das DAS richtet sich an die gleichen Fachpersonen, die jedoch in einem auf Palliative Care spe-

zialisierten Bereich arbeiten oder mit der Entwicklung der Palliative Care in ihrer Institution betraut sind. Er umfasst im Anschluss an das CAS weitere 33 Kurstage und eine Woche Praktikum. Absolventinnen und Absolventen erwerben mit dem Abschluss des DAS 35 ECTS-Credits.

In acht Jahren sind zehn Durchgänge des CAS abgeschlossen worden, was ungefähr 300 ausgebildeten Personen entspricht. Fast 90 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind Pflegefachkräfte, 9 % Ärztinnen und Ärzte und 2 % sonstige Fachkräfte aus dem Gesundheits- und Sozialbereich. Außerdem wurden drei Durchgänge des DAS durchgeführt. Bis heute haben 39 Personen ihr Diplom erhalten und sechs sind auf dem Weg zum Abschluss. Die Mehrheit der Fachpersonen arbeitet in spezialisierten Abteilungen oder in mobilen Palliative-Care-Teams. Fast 83 % sind Pflegefachkräfte und 15 % sind Ärztinnen und Ärzte.

Die Stärken dieser Ausbildung sind: die vielfältige Herkunft der Teilnehmerinnen und Teilnehmer; das besondere Augenmerk auf den Inhalt und die Referentinnen und Referenten sowie den Transfer wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis; die Unterstützung kantonaler Entwicklungsprogramme, insbesondere des Kantons Waadt, für die Palliative Care; die Kriterien für die Zertifizierung von Spezialeinrichtungen der Palliative Care einschließlich der Ausbildungsstufen, welche die Kaderleute und das Personal der Teams erreichen können. Die Herausforderung besteht darin, diese Studiengänge für die Fachpersonen aus der Palliative Care attraktiver zu gestalten und die Anzahl der Ausgebildeten auf DAS-Stufe in Pflegeheimen und der Pflege zu Hause zu erhöhen. Im Rahmen des CAS 2021 soll zudem erstmals ein Schwerpunkt im Bereich Pädiatrie angeboten werden.

Fabienne Teike Lüthi

FORMAZIONE

CAS e DAS in cure palliative – se la formazione risponde alle esigenze degli operatori (Riassunto)

Le cure palliative si dividono in due categorie: cure palliative generali e cure palliative specialistiche. Tutti gli operatori sanitari e socioeducativi sono coinvolti nelle cure, in un determinato momento. Per questo motivo, tali figure dovrebbero ricevere una formazione sia teorica che pratica nelle cure palliative in base ai rispettivi ruoli e responsabilità. La formazione si articola in tre livelli: sensibilizzazione alle cure palliative, cure palliative generali e cure palliative specialistiche. Questo articolo presenta un bilancio di due corsi di formazione esistenti in questo campo, vale a dire il Certificate of Advanced Studies (CAS) e il Diploma of Advanced Studies (DAS), offerti congiuntamente da HES-Arc e dal Centre des formations du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) a Lausanne.

Nel 2012, l'Associazione latina di formazione in cure Palliative (ALFSP) ha voluto armonizzare i corsi di formazione esistenti in cure palliative per conformarsi alle raccomandazioni nazionali ed europee. Quindi, nel 2014, sono nati due nuovi corsi: il CAS in cure palliative e il DAS specialistico in cure palliative. Dal 2018, i medici completano il primo modulo della formazione approfondita interdisciplinare nell'ambito del CAS.

Il CAS si rivolge a tutti gli operatori sanitari e socioeducativi coinvolti nel processo delle cure palliative. Il corso ha una durata di 20 giorni, è suddiviso in due moduli e permette di ottenere 12 crediti ECTS. Il DAS è destinato agli operatori che lavorano in un contesto specializzato nelle cure palliative o che sono incaricati di sviluppare programmi di cure pal-

liative nel luogo di lavoro. Il corso si svolge dopo il CAS per altri 33 giorni e prevede una settimana di stage. Al termine del DAS, il partecipante ottiene 35 crediti ECTS.

In otto anni, si sono svolte 10 edizioni del CAS, per un totale di circa 300 persone formate. Quasi il 90 % dei partecipanti è rappresentato da infermieri, il 9 % da medici e il 2 % da altri operatori in ambito sanitario e sociale. Inoltre sono state organizzate tre edizioni del DAS. Ad oggi risultano diplomate 39 persone, mentre altre 6 stanno per completare la loro formazione. La maggior parte degli operatori proviene da unità specializzate o da squadre mobili di cure palliative. Quasi l'83 % è rappresentato da infermieri e il 15 % da medici.

I punti di forza e i capisaldi di questa formazione sono: la provenienza variegata dei partecipanti; la particolare attenzione posta al contenuto della formazione, ai relatori e all'integrazione delle conoscenze scientifiche nella pratica; il sostegno dei programmi cantonali per lo sviluppo delle cure palliative, in particolare quello del Canton Vaud; infine, i criteri di certificazione delle strutture specializzate in cure palliative, che includono i livelli di formazione previsti per i quadri e il personale dei team. Le sfide sono, da un lato, rendere questa formazione più attraente per tutti gli operatori coinvolti nelle cure palliative e, dall'altro, aumentare il numero di persone formate a livello DAS negli istituti medico-sociali e nell'assistenza domiciliare. Nel 2021 dovrebbe essere avviato un percorso pediatrico nell'ambito del CAS.

Fabienne Teike Lüthi

FORMAZIONE

La formazione continua in cure palliative nel Canton Ticino: un percorso educativo in continua evoluzione

Per descrivere l'evoluzione della formazione in Cure Palliative (CP) in Canton Ticino, è necessario fare un tuffo nel passato e ritornare al 2003 quando, l'allora Scuola Superiore per le Formazioni Sanitarie (SSFS), attuale Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (DEASS) della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), ancor prima delle indicazioni emanate dalla Confederazione, decise di approfondire il tema della formazione in CP.

Sollecitata da alcuni esperti del settore operanti nel territorio cantonale, la SSFS incaricò un gruppo di studio, costituito da medici e infermieri attivi nel campo delle CP e da docenti della scuola formati in CP, di verificare la fattibilità di un percorso formazione continua che sensibilizzasse i curanti al tema delle CP.

Dopo circa un anno di lavoro il gruppo di lavoro concluse che:

- Una formazione in CP era necessaria poiché nel Canton Ticino non esisteva un'offerta adeguata e professionalizzante;
- La formazione in CP doveva avere struttura interprofessionale, essendo la collaborazione di diverse figure professionali parte integrante del concetto di CP;
- La costruzione di un curriculum interprofessionale era attuabile e rispecchiava il pensiero di fondo della scuola che auspicava un approccio interprofessionale nelle formazioni delle cure (anticipando in qualche modo i suggerimenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulla necessità di un approccio comune, che sarebbero stati pubblicati poco più tardi [1].

A partire da queste considerazioni il gruppo costruì un programma di formazione breve di sensibilizzazione alle CP per offrire gli strumenti principali per integrare nella pratica professionale le basi dell'approccio palliativo. Con l'intento di sostenere il paziente e la sua famiglia nell'esperienza della malattia inguaribile, assicurando cure miranti alla qualità della vita, prese quindi avvio, nel 2004, il primo corso interdisciplinare di sensibilizzazione alle cure palliative con venti partecipanti.

Qualche anno dopo, alla fine del 2009, la Confederazione Svizzera, nel quadro della politica nazionale della sanità e assistenza sociale, decise di promuovere le CP in Svizzera mediante una «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012» che fissava gli obiettivi volti a potenziare

l'offerta di CP e forniva indicazioni generali per migliorare la formazione del personale medico e di cura e per incrementare l'informazione della popolazione [2, 3].

All'interno dell'associazione palliativa ch, si creò il gruppo di lavoro SwissEduc, costituito da specialisti in CP con competenze pedagogiche, con l'obiettivo di riflettere sui livelli di formazione e sull'armonizzazione della formazione sul territorio nazionale, nonché di elaborare il primo catalogo di competenze per specialisti in CP [4]. Ai lavori presero parte anche specialisti e docenti dal Ticino. Nel 2014, venne costituita l'Associazione latina per la formazione in cure palliative (ALFSP), a cui il aderì il Canton Ticino. L'associazione si prefigge di armonizzare le formazioni in CP nella regioni latine della Svizzera, in linea con, la Strategia di cure palliative della confederazione, le raccomandazioni dell'Ufficio federale di salute pubblica (UFSP), le direttive nazionali in materia di CP [2, 3] e dei principali organi che si occupano di CP a livello nazionale (palliative ch) ed europeo (European Association for Palliative Care / EAPC) [5].

Il progetto dei percorsi di formazioni in Ticino dunque, non nasce e cresce su base locale ma fin dall'inizio viene inserito in un progetto più ampio su scala nazionale.

Nella costruzione e ampliamento del curricolo formativo sono state pertanto coinvolte tutte le diverse figure professionali attive nel campo e formate in CP. La possibilità di lavorare e collaborare con SwissEduc e ALFSP ha arricchito la costruzione di un progetto formativo integrato con le strategie nazionali ma rispettoso delle caratteristiche del contesto specifico in cui la formazione si sarebbe inserita.

Un'ulteriore importante spinta allo sviluppo del concetto di formazione in CP in Ticino è venuta dall'implementazione della strategia cantonale in materia di cure palliative nel 2015, che ha definito alcuni criteri chiave sulla necessità di far riferimento alla complessità dei pazienti per la definizione degli obiettivi di formazione del personale delle strutture di cura del cantone [6].

Obiettivi generali del progetto formativo

I criteri fondamentali che hanno guidato la costruzione dei curricoli formativi sono principalmente tre:

- seguire gli orientamenti nazionali e cantonale in materia di cure palliative;
- definire gli obiettivi di formazione secondo la complessità clinica dei pazienti, suddividendo l'approccio palliativo in due macro categorie: cure palliative generali (pazienti A) e cure palliative specialistiche (pazienti B) [3];
- dare priorità all'elaborazione e al perfezionamento delle competenze interprofessionali [7].

Abbiamo scelto un approccio pedagogico mirato alla gestione pratica delle situazioni di CP in un percorso basato su una didattica interprofessionale. La finalizzazione del progetto è avvenuta dapprima con la creazione di un corso di sensibilizzazione preliminare che offrisse la possibilità di accedere poi a due livelli superiori di formazione, in CP generali e, successivamente, in CP specialistiche (Figura 1).

Questo approccio didattico pone i professionisti appartenenti a diverse categorie, in una situazione di confronto, di condivisione e di rispetto delle specificità e delle competenze individuali. Un aspetto pedagogico importante per lo sviluppo di una buona pratica collaborativa è che i docenti professionisti siano rappresentativi delle diverse discipline necessarie e abbiano una buona collaborazione tra loro e corso. Chiarire apertamente i singoli ruoli, le competenze, le responsabilità, i percorsi educativi, gli ambiti lavorativi e i contesti di provenienza dei partecipanti e dei docenti aiuta ad evitare alcune insidie che potrebbero ostacolare la costruzione e il mantenimento delle competenze attese [8].

Il documento dell'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) sulla promozione dell'educazione interprofessionale [9], ripreso anche dal Programma di promozione interprofessionale nel campo della sanità della Confederazione Svizzera [10], sottolinea come le équipe sanitarie interprofessionali che hanno sviluppato una efficace pratica collaborativa sappiano condividere le conoscenze e ottimizzare le competenze dei loro membri.

Costruzione del curriculum

Gli obiettivi pedagogici sono stati definiti e modulati tra un livello e l'altro del

programma in un processo di discussione critica e collaborativa tra esperti nel campo e docenti specialisti del DEASS.

Il coinvolgimento dei professionisti attivi in CP (medici e infermieri) ai quali abbiamo chiesto una riflessione comune che permetesse individuare e definire le competenze necessarie è stato un elemento fondamentale per la costruzione di un curriculum interprofessionale capace di comprendere e focalizzare i bisogni di competenza pratica di chi si trova in prima linea con diverse peculiarità professionali.

Al gruppo ristretto di docenti interni specializzati in CP e di professionisti delle CP provenienti da strutture specializzate, si sono aggiunti, in un secondo tempo, altri specialisti con formazione e un'attività nell'assistenza dei pazienti di CP (consulenti spirituali, assistenti sociali, fisioterapista, psicologo, etc.) che hanno preso parte alla definizione delle competenze richieste alle varie figure professionali attive nell'ambito delle CP.



Figura 1: L'immagine dei tre cerchi sottolinea la gerarchia ascendente, che va dalle competenze più semplici a quelle più complesse, su cui è basata proposta formativa in cure palliative della SUPSI. Essa rispecchia il criterio centrale dell'approccio che suddivide la popolazione dei pazienti in due gruppi a seconda della necessità di cure palliative generali oppure specialistiche.

Abbiamo cercato di delineare una progressione pertinente della tassonomia degli obiettivi formativi, in cui lo sviluppo della competenza attesa corrispondesse allo sviluppo del ruolo, della responsabilità e dell'autonomia del professionista, con un incremento sequenziale del livello di conoscenze e capacità.

Corso di sensibilizzazione alle cure palliative generali

Si tratta del primo livello formativo. Il corso ha una durata di 5 giornate e rilascia 3 ECTS a tutti partecipanti con un titolo di livello terziario universitario e non universitario.

Gli obiettivi di questo corso sono di conoscere e condividere gli elementi portanti della filosofia delle cure palliative, conoscere gli orientamenti strategici nazionali e cantonali in ambito delle cure palliative, individuare gli ambiti d'applicazione delle cure palliative, riconoscere i bisogni e le problematiche frequenti che affliggono i pazienti e i familiari, integrare nella propria pratica professionale l'utilizzo di strumenti validati per la valutazione dei bisogni dei pazienti, pianificare interventi di cura per problematiche non complesse, riconoscere l'importanza della dimensione spirituale insita alle cure palliative.

I partecipanti alla formazione di sensibilizzazione provengono da ambiti professionali molto differenti: infermieri, medici, fisioterapisti, ergoterapisti, operatori sociosanitari, assistenti sociali, assistenti spirituali, sacerdoti, educatori, cuochi, direttori di struttura.

La formazione di sensibilizzazione è stata offerta (senza rilascio di ECTS) anche a personale senza titolo di studio di livello terziario. Infatti in molte istituzioni di cura, soprattutto nelle case anziani, la presenza di personale con un diploma di livello secondario è molto importante. In alcuni casi, su richiesta della direzione degli istituti, abbiamo accolto anche alcuni direttori di struttura, cuochi, collaboratori amministrativi che hanno partecipato ad alcune giornate scelte all'interno del corso. Questa scelta aveva l'obiettivo di estendere e diffondere la sensibilizzazione al tema anche al di fuori delle figure curanti per rafforzare progetti istituzionali di cambiamento volti a implementare la strategia cantonale di CP. Con questo scopo sono stati anche attivati diversi corsi di sensibilizzazione direttamente negli istituti di cura, consolidando così la collaborazione tra ente formatore e stakeholders.

Dall'inizio della formazione ad oggi oltre 2000 partecipanti hanno ottenuto il certificato di sensibilizzazione alle cure palliative. Si tratta certamente di un buon risultato per la introduzione di un concetto condiviso di CP nelle strutture assistenziali del cantone.

Formazione di sensibilizzazione alle cure palliative generali integrata nel corso di laurea triennale per infermieri, fisioterapisti ed ergoterapisti

Dopo attenta riflessione con i responsabili dei corsi di laurea sopracitati e un processo di revisione curricolare dal 2013 è stato introdotto un corso di sensibilizzazione alle CP nella formazione di base che porta al conseguimento di un titolo Bachelor. Gli obiettivi pedagogici sono gli stessi del percorso di sensibilizzazione alle cure palliative generali proposto in formazione continua. Questa proposta ha voluto rispondere alle indicazioni della strategia nazionale che auspicava una sensibilizzazione maggiore alle cure palliative anche ad un livello formativo pregraduate [2,3].

L'introduzione di un modulo di 5 giornate formative comune ed interprofessionale ai percorsi formativi in cure infermieristiche, ergoterapia e fisioterapia, permette di avere professionisti neolaureati già sensibilizzati su un tema che dovranno affrontare ed eventualmente approfondire nel loro lavoro. Questo progetto indirizzato alla formazione base ha ottenuto il riconoscimento dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche nel 2017. Sono circa 130 i neolaureati che ottengono annualmente un certificato di sensibilizzazione alle cure palliative.

Certificate of Advanced Studies (CAS) in Cure Palliative – 12 ECTS

Questa offerta formativa è centrata sulle CP generali e si articola in 15 giornate e per accedervi è necessario essere in possesso di una formazione di livello terziario universitario o non universitario.

Scelta strategica della scuola e del gruppo di specialisti, è stata di richiedere ai partecipanti che siano già attivi in contesti di cura specifici di CP, di aver dapprima completato il percorso di sensibilizzazione alle CP. Questo prerequisito permette di avere una popolazione in formazione con una base di conoscenze comuni.

Le competenze centrali del CAS prevedono lo sviluppo delle capacità di realizzare, introdurre e valutare progetti assistenziali e di accompagnamento della persona malata e della sua famiglia, che garantiscono l'autodeterminazione del paziente e il mantenimento della qualità e dignità della vita nonché il contribuire attivamente alla diffusione e promozione delle cure palliative generali in altri contesti di cura. Il corso si basa su una didattica partecipativa che pone al centro della formazione il discente attraverso lo studio di casi clinici reali in alternanza con la discussione di temi pertinenti e significativi al mondo delle cure palliative (quali, l'etica medica, la terapia sistemica familiare, la relazione e la comunicazione, e altri ancora).

Oggi possiamo contare sul territorio oltre 300 professionisti formati a livello di CAS in CP attivi nelle strutture di cura del cantone.

Diploma Advanced Studies (DAS) in Cure Palliative – 35 ECTS

Nel 2019 ha preso avvio in Ticino il primo percorso formativo, centrato sulle CP specialistiche, per all'ottenimento DAS.

In realtà l'offerta, che ora è possibile svolgere interamente in Ticino, era già presente nel contesto di una collaborazione della Supsi con la Haute Ecole Specialisé – Suisse Orientale (HES-SO) ARC e il Centre Hospitalier Universitatire Vaudois. Due sono state le edizioni che hanno visto la partecipazione dei professionisti ticinesi alla formazione congiunta con colleghi della Svizzera Romanda.

In seguito, la continua richiesta da parte delle istituzioni e degli interessati stessi, di avere una formazione in lingua italiana ha fatto sì che il DEASS attivasse la propria formazione.

Il DAS completa il CAS sulle CP generali con 23 ulteriori ECTS mirando a sviluppare le competenze necessarie per assumere il ruolo di specialista clinico in cure palliative. La formazione prevede 4 moduli centrati sulle CP specialistiche e altamente complesse per un totale di 23 giornate formative a cui si aggiunge un modulo di 10 giornate di stage in contesti di cure palliative specialistiche. Tutto il percorso rilascia 35 ECTS. Il profilo di competenza fa riferimento al documento CanMed [11] e si allinea con tutte le altre formazioni offerte dalla Supsi di livello DAS in ambito clinico.

Scopo del corso è sviluppare le competenze necessarie a esercitare il proprio ruolo professionale in ambito di *specialist palliative care*, aderendo con consapevolezza critica ai principi etici, deontologici e professionali e alle norme che orientano l'assistenza. Lo sviluppo delle abilità necessarie ad affrontare situazioni caratterizzate da incertezza ed elevata complessità è condizione *sine qua non* per promuovere percorsi assistenziali appropriati e pertanto l'aspetto centrale del DAS è la gestione delle situazioni a elevata complessità a cui si rivolgono cure palliative specialistiche. Un ulteriore obiettivo è promuovere la collaborazione fra i professionisti e le strutture delle aree interessate, favorire e gestire situazioni di confronto, di riflessione e analisi sulla pratica professionale, per assicurare la qualità degli interventi. Con questo fine, le attività formative mirano a sviluppare le abilità utili a promuovere un atteggiamento positivo al cambiamento in ambito professionale e istituzionale.

Infine è previsto uno *stage* di osservazione (modulo di 10 giornate) in centri con certificazione di qualità in CP che offre a tutti i partecipanti l'opportunità per conoscere al-

tre realtà cantonali, nazionali o internazionali. Il percorso si conclude con l'elaborazione di un lavoro di diploma centrato su un progetto di cambiamento in ambito di CP da implementare nella propria struttura di appartenenza.

Formazione specifica per i medici di famiglia e ospedalieri in cure palliative generali

La presenza di medici ai corsi interdisciplinari è stata all'inizio piuttosto scarsa. Infatti, la formazione interprofessionale ha tuttora poco spazio nella formazione dei medici e solo negli ultimi anni viene considerata come un valore aggiunto nei curricoli.

Dopo aver constatato una certa difficoltà culturale a partecipare ad attività formative comuni con gli infermieri (solo alcuni medici hanno accettato la sfida posta dalla partecipazione ad un corso di sensibilizzazione interprofessionale) è stato istituito un gruppo di lavoro con la partecipazione di medici specialisti in CP, rappresentanti dell'Ordine dei medici del Canton Ticino e da medici di famiglia che ha suggerito di attivare per i medici un curriculum ad hoc di sensibilizzazione alle CP che rispondesse alle loro specificità professionali.

I corsi di sensibilizzazione alle CP per medici sono iniziati nel 2013. Questa offerta formativa specifica si sviluppa su 6 giornate formative, prevalentemente nel week-end per favorire la partecipazione. Finora oltre 90 medici hanno ottenuto il certificato. All'interno di questo corso, dal 2017, è stata inserita una giornata aperta al pubblico comprendente un seminario accademico rivolto agli specialisti in CP (medici, infermieri, assistenti sociali, ecc..) e un corso di aggiornamento per medici di medicina generale con la partecipazione di relatori di fama nazionale e internazionale.

Dal 2021 il corso include anche otto ore di atelier pratico al letto del paziente da svolgersi nei reparti specialistici di CP. Questa attività consente anche di recuperare un approccio educativo interprofessionale che è necessariamente meno evidente nel corso dedicato ai medici. La collaborazione interprofessionale è inoltre una componente centrale nella discussione dei casi clinici in aula.

Le sfide future

L'aver creato un percorso definendo competenze e obiettivi in un crescendo tassonomico ha permesso di rispondere al bisogno territoriale e armonizzare i cicli di studio in Canton Ticino. Questo ha potuto aver luogo grazie all'impegno dei principali professionisti specializzati in CP attivi sul territorio cantonale. e alla disponibilità e fiducia accordata della Direzione del DEASS della Supsi.

L'approccio palliativo nel corso degli anni è mutato. Da un approccio rivolto quasi esclusivamente rivolto agli ammalati di cancro in fase terminale il concetto negli ultimi anni si è ampliato a tutte le malattie croniche ed evolutive che possono beneficiare di cure palliative precoci ed integrate.

La valutazione dell'impatto che la nostra formazione ha avuto sulle CP nei diversi contesti di cura è progetto avviato che purtroppo ha dovuto interrompersi a causa della pandemia di Covid-19, che ha cambiato priorità e spostato risorse economiche e umane. Durante la pandemia però le CP hanno assunto un ruolo importante e fondamentale, trovandovi nuova legittimazione. Negli ultimi mesi è diventato evidente il bisogno migliorare l'offerta formativa in CP al di fuori dell'area oncologica, nelle discipline appartenenti alle aree riabilitative, immaginando anche percorsi alternativi a quelli oggi proposti. Anche l'integrazione delle CP pediatriche nei percorsi formativi di salute materna e pediatria è una necessità disattesa.

Un'altra sfida nei prossimi anni sarà l'ampliamento dell'offerta formativa in CP in ambiti nuovi come la disabilità, la psichiatria, la popolazione LGBTQ, gli ambiti carcerari e di migrazione.

Ilaria Bernardi Zucca

5. Gamondi, C., P. Larkin e S. Payne. 2013. «Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education: part 1.» European Journal of palliative care 20(2): 86–91.

Gamondi, C., P. Larkin e S. Payne. 2013. «Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education: part 2.» European Journal of palliative care 20(3): 140–145.

6. Ufficio del Medico Cantonale. 2012. Cure Palliative in Ticino. Implementazione della strategia nazionale riguardo gli aspetti dell'assistenza, della formazione e del finanziamento. Reperibile in: https://m3.ti.ch/DSS/cartella_stampa/pdf-cartella-stampa-80077634113.pdf

7. Accademia Svizzera delle Scienze Mediche. 2017. Cure Palliative: Direttive Medico-Tecniche. Reperibile in: https://www.samw.ch/dam/jcr:1f414762-5613-47e0-93fd-bc4031a5e4f2/direttive_assm_cure_palliative.pdf.

8. Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES). 2011. Les pratiques collaboratives en milieu scolaire: cadre de référence pour soutenir la formation. CRISES Université Laval, Québec. Reperibile in: https://crires.ulaval.ca/sites/default/files/guide_sec_nouvelle_version.pdf.

9. Organizzazione Mondiale della Sanità. 2010. Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. WHO/HRH/HPN/10.3. Reperibile in: https://www.who.int/hrh/resources/framework_action/en/.

10. Ufficio Federale della Sanità Pubblica. 2017. Programme de promotion interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020. Reperibile in: <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/broschueres-FP-interprofessionalitaet.pdf.download.pdf>

11. Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada. CanMeds: l'excellence des normes, des médecins et des soins. 2015. Reperibile in <https://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/about-canmeds-f>

Bibliografia

1. Organisation Mondiale de la santé. Travailleur ensemble. Rapport sur la santé dans le monde. 2006. Reperibile in: <https://www.who.int/whr/2006/fr/>

2. Ufficio federale della sanità pubblica, UFS. Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012 (PDF, 4 MB, 09.11.2016). Reperibile in: <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

3. Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, Palliative.ch. Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en oeuvre de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs». Berne: OFSP & CDS; 2014. Reperibile in: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Cadre_general_des_soins_palliatifs_en_Suisse.pdf

4. Palliative CH, Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi. 2012. Compétences pour le Spécialistes en Soins Palliatifs. Reperibile in: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Kompetenzkatalog_FR.pdf



Ilaria Bernardi Zucca

Responsabile percorsi di formazione in cure palliative
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale,
Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

ilaria.bernardi@supsi.ch
<https://www.supsi.ch/deass/formazione-continua/area-sanita/cure-palliative.html>

Die Weiterbildung in Palliative Care im Kanton Tessin: ein Bildungspfad in ständiger Entwicklung (Zusammenfassung)

Bereits im Jahre 2003 hat eine interprofessionelle Arbeitsgruppe, bestehend aus Pflegefachpersonen und Ärzteschaft der damaligen Scuola Superiore per le Formazioni Sanitarie (SSFS), heute Fachhochschule des Kanton Tessins (DEASS-SUPSI) beschlossen, das Thema «Bildung in der Palliative Care» zu vertiefen; Jahre bevor der Bund die «Nationale Strategie Palliative Care» ins Leben gerufen hat.

Folgende Schlussfolgerungen hielten die Arbeitsgruppe, deren Mitglieder in der Palliative Care praktisch tätig waren, fest:

- Es braucht ein Bildungsprogramm für Palliative Care im Kanton Tessin, um die Fachpersonen für Themen der Palliative Care zu sensibilisieren.
- Das Curriculum muss interprofessionell gestaltet werden.

Basierend auf diesen Betrachtungen wurde ein kurzes Weiterbildungsprogramm zur Sensibilisierung in der Palliative Care entwickelt, um die Haltung in der Palliative Care in die praktische Arbeit zu integrieren. 2004 hat der erste interdisziplinäre Kurs stattgefunden, der zum Ziel hatte, Patient*innen und Angehörigen trotz einer unheilbaren Krankheit eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Die «Nationale Strategie für Palliative Care 2010 – 2012» hat einige Jahre später unter anderem die Ziele formuliert, Angebote der Palliative Care, die Aus- und Weiterbildung des medizinischen Fachpersonals, sowie die Sensibilisierung der Bevölkerung zu fördern.

palliative ch bildete intern die Arbeitsgruppe *SwissEduc*, die aus Spezialist*innen der Palliative Care mit Kompetenzen in der Bildung bestand, um über die verschiedenen Weiterbildungsniveaus zu reflektieren, sowie einen Kompetenzkatalog für Spezialist*innen in Palliative Care zu erarbeiten. In dieser Arbeitsgruppe waren auch Fachpersonen und Dozent*innen aus dem Tessin vertreten.

2014 wurde die Vereinigung für Bildung in Palliative Care in der lateinischen Schweiz gebildet (ALFSP). Diese Vereinigung hatte zum Ziel, die Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care in dem lateinischen Teil der Schweiz zu vereinheitlichen und stützte sich auf die Nationale Strategie, die Empfehlungen des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), palliative ch sowie der European Association for Palliative Care (EAPC). Somit hat sich das Projekt im Kanton Tessin von Beginn an in ein Bildungsprojekt auf nationaler Ebene eingefügt. Eine wichtige Errungenschaft zur Förderung des

Bildungsangebotes im Tessin war die Implementierung der kantonalen Strategie Palliative Care im Jahr 2015, in welcher Bildungsziele für Fachpersonen formuliert wurden.

Drei Kriterien sind bei der Erarbeitung der Curricula entscheidend:

- Die Basis bilden die nationale und kantonale Strategie in Palliative Care;
- Die Ziele der Bildungsangebote sind abhängig von der Komplexität und Instabilität der Patient*innen und können in zwei Makrokategorien unterteilt werden: Allgemeine und Spezialisierte Palliative Care;
- Priorisierung der Entwicklung interprofessioneller Kompetenzen.

Basierend auf diesen Kriterien wird ein interprofessioneller Sensibilisierungskurs entwickelt, der den Zugang zu den zwei höheren Weiterbildungsniveaus ermöglicht: CAS in Allgemeiner Palliative Care und DAS in Spezialisierter Palliative Care (siehe die Grafik 1 im italienischsprachigen Teil). Ein zentraler Bildungsaspekt besteht darin, dass die Dozent*innen in ihrer jeweiligen Disziplin auch praktisch tätig sind. Die Bildungsziele werden gemeinsam von Fachexpert*innen und Dozent*innen des DEASS entwickelt und an das jeweilige Weiterbildungsniveau angepasst.

Der Einbezug von praktisch tätigen Fachexpert*innen der Palliative Care in die Bildung ermöglicht, die nötigen Bildungskompetenzen an die Bedürfnisse der an der Basis tätigen Fachpersonen zu integrieren und anzupassen. Zum ursprünglichen kleinen interprofessionellen Dozent*innen-Kreis der praktisch tätigen Fachexpert*innen der Medizin und Pflege haben sich in den Jahren Fachpersonen der Sozialarbeit, Physiotherapie, Spiritual Care, Psychologie dazugesellt, die allesamt in der Spezialisierten Palliative Care tätig sind. Die Taxonomiestufen der Weiterbildungsziele werden entsprechend des Weiterbildungsniveaus schrittweise erhöht, damit die Studierenden auf ihrem Bildungspfad in der Palliative Care ihr Wissen, ihre Fähigkeiten und Kompetenzen für Rollen und Verantwortungsbereiche laufend erweitern und entwickeln können.

Der Kurs auf dem ersten Bildungsniveau dauert fünf Tage. Die drei ECTS werden nach bestandener Abschlussarbeit an alle Kursteilnehmer*innen abgegeben, die einen terziären Titel haben. Die Teilnehmer*innen ohne terziären

Abschluss erhalten eine Teilnahmebestätigung. Die Ziele dieses Kurses umfassen unter anderem: Kennenlernen der Philosophie und der Strategie von Palliative Care, Erkennen und Einschätzen von häufigen Bedürfnissen und Problemen der Patient*innen und Angehörigen mittels validierter Erfassungsinstrumente, Interventionen in nicht komplexen Situationen planen und evaluieren, die Wichtigkeit der spirituellen Dimension erkennen.

Viele Alters- und Pflegeheime führen diese Sensibilisierungskurse inhouse durch, wobei auch Heimleitungen und Mitarbeitende der Administration an ausgewählten Tagen teilnehmen können. Da insbesondere in diesen Institutionen viele Pflegeassistent*innen auf Sekundarstufe arbeiten, ist es wichtig, dass auch sie die Möglichkeit zur Absolvierung dieses Kurses haben, um die Sensibilisierung auszudehnen. Dies führt einerseits zu einer konkreten Umsetzung der kantonalen Strategie und andererseits zu einer verstärkten Zusammenarbeit zwischen Bildungsstätten und Stakeholdern. Seit Beginn dieser Kurse haben über 2000 Teilnehmende aus Bereichen der Pflege, Medizin, Physiotherapie, Ergotherapie, FAGE, Sozialarbeit, Spiritual Care, Kirche, Küche und Pflegeassistenz ein Zertifikat oder eine Kursbestätigung erhalten.

Seit 2013 gibt es im Curriculum vom Bachelorlehrgang für Pflege, Physio- und Ergotherapie einen gemeinsamen interprofessionellen fünftägigen Sensibilisierungskurs in Palliative Care. Damit werden auch auf Ausbildungsniveau die Vorgaben der nationalen Strategie umgesetzt. Die Kursziele sind dieselben wie im obgenannten Angebot. Dieses Projekt ist im Jahre 2017 von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften ausgezeichnet worden. Jährlich erhalten circa 130 Bachelorabsolvent*innen das Kurszertifikat und beginnen ihren Berufsalltag bereits mit einer Sensibilisierung in Palliative Care.

Das Weiterbildungsangebot Certificate of Advanced Studies (CAS) in Palliative Care (12 ECTS) konzentriert sich auf die Allgemeine Palliative Care und umfasst 15 Unterrichtstage. Voraussetzungen für die Teilnahme am CAS sind ein Diplom auf Terziärstufe, die erfolgreiche Absolvierung des Sensibilisierungskurses und die Tätigkeit mit Palliativpatient*innen. Der CAS sieht unter anderem die Entwicklung folgender zentraler Kompetenzen vor: die Fähigkeiten, kranke Menschen und deren Familien auf ihren Behandlungspfaden zu betreuen sowie deren Selbstbestimmung und Lebensqualität zu unterstützen und zu fördern. Themen aus Bereichen von Ethik, Kommunikation, Familiensystemen u.a.m. werden behandelt. Ein wesentlicher Aspekt der Didaktik liegt in der Analyse von Fallvignetten. Diesen CAS haben in der italienischsprachigen Schweiz bis dato über 300 Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen, welche in unterschiedlichen Strukturen des Kantons tätig sind, absolviert.

Seit 2019 bietet die DEASS-SUPSI im Tessin zudem ein Diploma Advanced Studies (DAS) in Palliative Care mit 35 ECTS an. Vorgängig gab es dieses Angebot in Zusammenarbeit der SUPSI mit der Haute Ecole Specialisé – Suisse Orientale (HES-SO) ARC und dem Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. Das DAS ergänzt den CAS mit zusätzlichen 23 ECTS (zu einem Total von 35 ECTS) und hat zum Ziel, die Absolvent*innen auf ihre Rolle als «Palliative-Care-Specialist» vorzubereiten. Er umfasst vier Module, die in 23 Unterrichtstage und 10 Praktikumstage in spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen (national oder international) aufgegliedert sind. Das Kompetenz-Profil des DAS basiert auf dem Modell des CanMed und sieht vor, dass die Teilnehmenden mit Diplomabschluss fähig sind, mit komplexen und instabilen Patientensituationen umgehen zu können. Zudem wird das kritische Bewusstsein in Bezug auf Ethik, interprofessionelle Zusammenarbeit, Qualitätsüberprüfung von Interventionen, Berufs- und Pflichtennormen und weiterem geschult. Hochkomplexe Fallanalysen werden bearbeitet. Das DAS wird mit einer Thesis zu einem Veränderungsprojekt in den jeweiligen Institutionen abgeschlossen.

Die Teilnahme von Ärzt*innen an den interprofessionellen Lehrgängen ist immer noch spärlich. Erst in den letzten Jahren wächst langsam das Bewusstsein des zusätzlichen Wertes einer interprofessionellen Weiterbildung. Seit 2013 bietet die SUPSI deshalb für Ärzt*innen diesen Sensibilisierungskurs an, der sich auf sechs Tage erstreckt (vornehmlich an Samstagen, um eine erhöhte Teilnahme zu ermöglichen). Entwickelt wurde der Kurs in Zusammenarbeit von SUPSI, ärztlichen Spezialist*innen der Palliative Care sowie Vertreter*innen der Ärztegesellschaft Tessin (Ordine dei Medici del Canton Ticino - OMCT). Seit 2017 gibt es innerhalb dieses Kurses zusätzlich ein akademisches Seminar, welches interprofessionell gestaltet wird und allen in der Palliative Care Tätigen offen steht. Referent*innen von nationalem und internationalem Renommee können jeweils dafür gewonnen werden. Seit diesem Jahr wird zusätzlich ein achtständiges Bed-side-teaching integriert, um damit dem interprofessionellen Anspruch gerechter zu werden. Bis heute haben 90 Ärzt*innen im Kanton Tessin diesen Sensibilisierungskurs abgeschlossen.

Die bisherige Entwicklung der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care im Kanton Tessin sowie die Möglichkeit, einen Bildungspfad zu entwickeln, der die Bedürfnisse des Territoriums berücksichtigt, konnte nur dank einem grossen Engagement und einer guten Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Fachpersonen und der Bereitschaft der DEASS-SUPSI zustande kommen. In den vergangenen Jahren hat sich der Zugang zur Palliative Care verändert und erweitert: von früher hauptsächlich Tumorbetroffenen in einer End-of-life-Phase zu Menschen mit einer chronischen unheilbaren Erkrankung in einer frühzeitigen Phase,

die ebenfalls von einer integrierten Palliative Care profitieren können. Während der Covid-19-Pandemie hat Palliative Care eine neue wichtige Rolle und Legitimation erhalten. Es wird klar, dass das Weiterbildungsangebot in der Palliative Care sich auch auf weitere Felder ausdehnen muss: in der Rehabilitation, in der Pädiatrie, bei Menschen mit Behinde-

rungen, in der Psychiatrie, bei der Bevölkerungsgruppe der LGBTQ, bei Menschen in Gefängnissen und mit Migrationshintergrund.

*Ilaria Bernardi Zucca
(Zusammenfassung von Maya Monteverde)*

ANZEIGE

careum

**Careum
Weiterbildung**

Palliative Care – unser interprofessionelles Angebot

Aktuelle Lehrgänge

- Nachdiplomkurs (NDK) Palliative Care
- Fachexpertin/Fachexperte in Palliative Care – Vorbereitungslehrgang Höhere Fachprüfung

Nächster Lehrgangsstart

20.08.2021
24.08.2021

Aktualisierte Module

- Palliative Pflege – Alltag gestalten (Niveau A2)
- Palliative Pflege – Komplexe Situationen (Niveau B1)

Nächster Modulstart

20.08.2021
26.10.2021

Wir beraten Sie gerne.

Marlène Wälchli Schaffner, Studienberaterin

T +41 62 837 58 39, marlene.waelchli@careum-weiterbildung.ch

MEHR ERFAHREN
careum-weiterbildung.ch



FORMATION

La formation continue en soins palliatifs dans le canton du Tessin: un parcours éducatif en constante évolution (Résumé)

Pour décrire l'évolution de la formation en soins palliatifs au Tessin, il est nécessaire de faire un pas en arrière et de remonter à 2003 lorsque, avant même les indications émises par la Confédération, la Scuola Superiore Specializzata per le Formazioni Sanitarie (SSFS) aujourd'hui Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (DEASS) de la Scuola universitaria professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), a décidé d'emmener une étude par apport à la formation en soins palliatifs.

Sollicité par certains experts du domaine opérant dans le Canton, le SSFS a chargé un groupe d'expert, composé de médecins et d'infirmiers actifs sur le terrain et d'enseignants formés en soins palliatifs, pour vérifier la faisabilité d'un parcours de formation continue. Après une année de travail, le groupe d'expert conclut que:

- Au Tessin une formation n'est à ce moment pas disponible.
- Il est nécessaire de mettre en place un programme de formation pour les soins palliatifs dans le canton du Tessin afin de sensibiliser les professionnelles des soins.
- Le programme d'études doit être conçu de manière interprofessionnelle.

En 2004 le premier cours interdisciplinaire a eu lieu.

Quelques années plus tard, fin 2009, la Confédération, dans le cadre de sa politique nationale de santé, a décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse par le biais d'une «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012», qui fixait des objectifs visant à améliorer l'offre de soins palliatifs et donnait des indications générales pour la formation du personnel médical et soignant.

Au sein de l'association palliative ch, le groupe de travail SwissEduc, composé de spécialistes des soins palliatifs ayant aussi des compétences pédagogiques, travaille à la création d'un premier catalogue de compétences pour spécialistes des soins palliatifs dans le but de réfléchir et harmoniser les parcours formatifs et réfléchit sur le *panorama* des formations en Suisse.

En 2014, naissance de l'Association Latine pour la Formation en Soins Palliatifs (ALFSP), avec l'adhésion du canton du Tessin. L'association soutient et valorise la formation en soins palliatifs spécialisée dans les régions latines de la

Suisse, en harmonie avec la stratégie de la Confédération en matière de soins palliatifs, les recommandations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), les directives nationales en matière de soins palliatifs et les principaux organismes traitant des soins palliatifs aux niveaux national (palliative ch) et européen (European Association for Palliative Care). Une collaboration importante est établie entre l'ALFSP et le Tessin.

Par conséquent, le projet des cours de formation au Tessin ne naît pas et ne se développe pas sur une base locale mais s'inscrit dès le départ dans un projet plus vaste à l'échelle nationale.

Dans la construction et l'élargissement du programme de formation, toutes les différentes figures professionnelles actives sur le terrain et formées en soins palliatifs ont été impliquées. La possibilité de travailler et de collaborer avec SwissEduc et ALFSP a enrichi la construction d'un projet de formation intégré aux stratégies nationales mais respectueux des caractéristiques du contexte spécifique.

Une étape importante au développement du concept de formation en soins palliatifs au Tessin est venue de la mise en œuvre de la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs en 2015, qui a défini certains critères clés par apport au besoin de formation dans les structures de soins.

Trois critères sont déterminants lors de l'élaboration des programmes d'études:

- La base est constituée par la Stratégie nationale et cantonale en matière de soins palliatifs, les indications nationales et internationales en matière de formation en soins palliatifs.
- Les objectifs des offres de formation dépendent de la complexité et de l'instabilité des patient-e-s et peuvent être divisés en deux macro-catégories: les soins palliatifs généraux et les soins palliatifs spécialisés.
- Priorisation au développement des compétences interprofessionnelles.

Sur la base de ces critères, un cours de sensibilisation interprofessionnelle est développé pour permettre l'accès aux deux niveaux supérieurs de formation continue: *Certificate of Advanced Studies* (CAS) en soins palliatifs généraux et *Diploma of Advanced Studies* (DAS) en soins palliatifs spé-

cialisés (voir figure 1 dans la partie italienne). Un aspect central de la formation est que les professeur·e·s sont praticien·ne·s dans leurs disciplines respectives. Les objectifs de formation sont élaborés conjointement par les spécialistes du terrain et les professeur·e·s du DEASS.

L'inclusion de spécialistes praticiens et praticiennes en soins palliatifs dans la formation permet d'intégrer et d'adapter les compétences pédagogiques nécessaires aux besoins des participants. Au fil des années, le petit cercle interprofessionnel initial de professeur·e·s, composé de spécialistes praticiens et praticiennes en médecine et en soins infirmiers, a été rejoint par des spécialistes en travail social, en physiothérapie, en assistance spirituelle et en psychologie, toutes et tous praticiennes et praticiens dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Les niveaux taxonomiques des objectifs de formation continue sont progressivement augmentés en fonction du niveau de formation continue, de sorte que les étudiant·e·s puissent étendre et développer en permanence leurs connaissances, aptitudes et compétences pour les rôles et domaines de responsabilité sur leur parcours de formation dans les soins palliatifs.

Le cours au premier niveau de formation dure cinq jours. Les 3 crédits ECTS sont accordés à toutes et à tous les participant·e·s au cours qui ont un titre du degré tertiaire de l'enseignement supérieur, après avoir réussi le travail de fin d'études. Les participant·e·s sans diplôme du degré tertiaire reçoivent une attestation de participation. Les macros objectifs de ce cours visent à: se familiariser avec la philosophie et la stratégie des soins palliatifs, reconnaître et évaluer les besoins et les problèmes fréquents des patientes et des proches à l'aide d'outils d'assessment validés, planifier et évaluer les interventions dans des situations non complexes, reconnaître l'importance de la dimension spirituelle. Un approche pédagogique adapté permet à chaque participant de trouver son propre rôle dans le domaine de soins palliatifs. Suite aux indications de la stratégie cantonale de soins palliatifs, de nombreuses institution de soins pour personnes âgées organisent des cours de sensibilisation en interne. Étant donné que beaucoup d'aides-soignant·e·s et autres professionnels de la santé de niveau secondaire travaillent dans ces établissements, il est important que ces personnes aient l'opportunité de suivre ces cours afin d'étendre leur sensibilisation. Cela conduit d'une part à une mise en œuvre concrète de la Stratégie cantonale et d'autre part à une coopération accrue entre les établissements d'enseignement et les stakeholder.

Depuis le début de ce cours, plus de 2000 participant·e·s issus·e·s des domaines des soins infirmiers, de la médecine, de la physiothérapie, de l'ergothérapie, de la profession d'assistante et assistant en soins et santé communautaire (ASSC),

du travail social, de l'assistance spirituelle, de l'Église, de la cuisine et de la profession d'aides-soignant·e·s ont reçu un certificat ou une confirmation de cours.

Suite aux orientations nationales en matière soins palliatifs, en 2014 le DEASS décide d'introduire un module pour la formation de base *bachelor en soins infirmiers, physiothérapie et ergothérapie* qui consiste en un cours de sensibilisation interprofessionnel commun de cinq jours en matière de soins palliatifs. Ce projet a reçu un prix de l'Académie suisse des sciences médicales en 2017. Chaque année, environ 130 diplômé·e·s du bachelor reçoivent le certificat de cours et commencent leur travail quotidien en étant déjà sensibilisés aux soins palliatifs.

En 2011, un *Certificate of Advanced Studies (CAS)* en soins palliatifs (12 ECTS) est mis en place. Il se concentre sur les soins palliatifs généraux et comprend 15 jours d'enseignement. Les conditions de participation au CAS sont un diplôme de niveau tertiaire universitaire ou non universitaire, la réussite du cours de sensibilisation et une activité pratique.

Le CAS prévoit le développement des compétences clés suivantes: les capacités à prendre en charge les personnes malades et leurs familles dans leur parcours de traitement, ainsi qu'à soutenir et promouvoir leur autodétermination et leur qualité de vie. Des sujets relevant des domaines de l'éthique, de la communication, des systèmes familiaux, etc. sont traités. Un aspect essentiel de la didactique réside dans l'analyse d'études de cas. À ce jour, plus de 300 spécialistes des différents groupes professionnels travaillant dans plusieurs structures cantonales ont réalisé ce CAS en Suisse italienne.

Depuis 2019, DEASS-SUPSI propose également un diplôme d'études avancées (DAS) en soins palliatifs avec 35 ECTS. Les deux premières éditions du DAS ont été organisées en partenariat avec la Haute Ecole Spécialisée - Suisse orientale (HES-SO) ARC et le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Depuis le 2019, à la suite de plusieurs facteurs de nature organisationnelle, le DEASS décide pour sa propre formation.

Le DAS soins palliatifs complète le CAS avec 23 ECTS supplémentaires (pour un total de 35 ECTS) et vise à préparer les diplômé·e·s à leur rôle de «spécialistes en soins palliatifs». Le cours comprend quatre modules, répartis en 23 jours d'enseignement et 10 jours de stage pratique dans des établissements spécialisés en soins palliatifs (nationaux ou internationaux). Le profil de compétences du DAS est basé sur le modèle CanMed et prévoit que les participant·e·s diplômé·e·s soient capables de faire face à des situations de patient·e·s complexes et instables.

Depuis 2013 la SUPSI propose un cours de sensibilisation sur six jours destiné aux médecins de famille et hospita-

lier. La formation a été élaborée avec la collaboration de médecins spécialistes en soins palliatifs ainsi que des représentant-e-s de l'Ordre des Médecins du Canton du Tessin (OMTC Ordine dei Medici del Canton Ticino). En plus des cours frontaux, une journée de «bed-side-teaching» a été intégré afin de répondre aux exigences des participants. À ce jour, 90 médecins du canton du Tessin ont suivi ce cours de sensibilisation.

Un séminaire académique est aussi organisé au sein de ce cours, qui voit la participation de conférenciers de renommée nationale et internationale.

À ce jour, le développement de la formation, du perfectionnement et de la formation continue en soins palliatifs dans le canton du Tessin, ainsi que la possibilité de développer un parcours de formation qui prend en compte les besoins du

territoire, n'a pu se faire que grâce à un grand engagement et à une excellente collaboration entre les professionnels spécialisés du terrain et le DEASS-SUPSI. Ces dernières années, l'accès aux soins palliatifs a changé et s'est élargi, passant de ce qui était auparavant principalement des personnes atteintes de tumeurs en phase de fin de vie à des personnes atteintes d'une maladie chronique incurable en phase précoce, qui peuvent également bénéficier de soins palliatifs intégrés. Pendant la pandémie de Covid 19, les soins palliatifs ont acquis un nouveau rôle important et une nouvelle légitimité. Il devient évident que l'offre de formation continue en soins palliatifs doit également s'étendre à d'autres domaines : en réadaptation, en pédiatrie, pour les personnes avec un handicap, en psychiatrie, auprès de la communauté LGBTQ, pour les personnes incarcérées et issues de l'immigration.

Ilaria Bernardi Zucca, Maya Monteverde e Silvia Walther-Veri

ANZEIGE / ANNONCE

«palliative ch» Abonnements · Abonnements

**Einzelpersonen · Individuels
Institutionen · Institutions**

Schweiz · Suisse

CHF 70.00
CHF 120.00

Ausland · Étranger

CHF 85.00
CHF 140.00

Name · Nom

Vorname · Prénom

Strasse · Rue

PLZ/Ort · NPA/Localité

Datum · Date

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

Geschäftsstelle palliative ch, Kochergasse 6, 3011 Bern, info@palliative.ch

Die Palliativakademie St. Gallen-Bern feiert 10-jähriges Bestehen

Die Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich Palliative Care sind ein wichtiger Pfeiler, um die nationale Palliativversorgung aufrechterhalten und ausbauen zu können. Dies erkannte das Team des Palliativzentrums in St. Gallen schon früh. Seit der Eröffnung des Palliativzentrums am Kantonsspital St. Gallen (2006) haben wir uns deshalb nicht nur dem klinischen Betrieb, sondern auch der Forschung und Aus-, Fort- und Weiterbildung angenommen. Aus ersten internen Kursen für Fachpersonen sind Fort- und Weiterbildungsprogramme entstanden.

Wie alles begann

Der Basiskurs Palliativmedizin für Ärzt*innen, der ursprünglich von der Krebsliga Schweiz angeboten wurde, bildete 2004 den Beginn der systematischen Palliative-Care-Fortbildungen unter der Leitung von Steffen Eychmüller und Daniel Büche. Seit der Eröffnung des Palliativzentrums St. Gallen wird dieser Ärztekurs zweimal jährlich von Mitarbeiter*innen des Palliativzentrums St. Gallen und seit 2016 auch des Palliativzentrums Bern (Inselspital) angeboten.

Eine systematische Weiterbildung für Spezialisierte Palliative Care existierte zum Zeitpunkt der Eröffnung des Palliativzentrums St. Gallen weder für Pflegefachpersonen noch für Ärzt*innen. Da unser eigenes Team jedoch Weiterbildungsbedarf hatte, haben wir uns entschieden, interne Kurse auf Spezialisten-Level anzubieten: von der Praxis für die Praxis. Nach verschiedenen Unterrichtseinheiten zur Symptomkontrolle wurde auch das Bedürfnis nach theoretischer Be-

arbeitung von organisatorischen und strukturellen Themen wach, aber auch Philosophisches wollte bearbeitet werden. Somit entstand ein breites aber noch unstrukturiertes Spektrum von lose zusammengetragenen Unterrichtseinheiten zu jeweils vier Lektionen. Der Unterricht fand zu Beginn noch – arbeitgeberverträglich – außerhalb der Arbeitszeit statt. Um den Mitarbeitenden ein Zertifikat anbieten zu können, das wenigstens national einen Wert hatte, haben wir ein Curriculum für einen Lehrgang für Spezialist*innen Palliative Care Level B2 zusammengestellt. Dieses orientierte sich am frisch erstellten Kompetenzkatalog «Kompetenzen für Spezialisten in Palliative Care» von palliative ch. Das Curriculum wurde deshalb um einige Themen ergänzt. Damals war die Freiheit der Studierenden noch gross: So konnte die Reihenfolge, in der die Unterrichtseinheiten besucht wurden, als auch die Gesamtdauer des Kurses frei gewählt werden.

Erfreulicherweise fand dieser Kurs auch außerhalb des Kantonsspitals St. Gallen und bald auch außerhalb der



Das Akademie-Team: Monica Fliedner, Michaela Forster, Daniel Büche, Nicole Schneider, Mona Mettler und Steffen Eychmüller (v.l.n.r.)

Ostschweiz grossen Anklang, weshalb wir ein nachhaltiges Format suchten. So kam es zur Kooperation mit der Fachhochschule St. Gallen, heute OST. Dadurch konnte die Spezialisten-Weiterbildung zu einem CAS weiterentwickelt und im gleichen Schritt auch ECTS-Punkte vergeben werden. Die Studierenden konnten wählen, ob sie die Weiterbildung mit dem Zertifikat der Palliativakademie oder als CAS mit einem akademischen Diplom der Fachhochschule abschliessen wollten. Dem Ziel der sehr praxisnahen Ausrichtung blieben wir treu. Später, nach der Schaffung des Lehrstuhls für Palliative Care an der Universität Bern, ergab sich die Chance, den CAS auch mit einem universitären CAS-Abschluss zu absolvieren.

Die mit dieser Weiterbildung für Palliative-Care-Spezialist*innen geborene Palliativakademie St. Gallen hatte von Beginn an das Credo, Fort- und Weiterbildungen in jenen Belangen der Palliative Care anzubieten, in denen noch Lücken in der Schweizer Bildungslandschaft bestanden bzw. wo der Bedarf durch andere Bildungsanbieter nicht gedeckt wurde. So entstanden Basiskurse für Seelsorgende und einer für Sozialarbeiter*innen. Zudem wurden vielfältige Inhouse-Schulungen für Pflegeheime und Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen, aber auch Schulungen von Teams zur Anwendung des Liverpool Care Pathway oder Train-The-Trainer-Schulungen u.a. angeboten. Gewisse Kurse wurden auch wieder fallen gelassen, da es keinen länger dauernden Bedarf dafür zu geben schien oder diese von anderen Bildungsanbietern angeboten wurden.

Durch die Berufung von Steffen Eychmüller an das Universitätsspital Bern wurde die Palliativakademie zur Palliativakademie St. Gallen-Bern erweitert und damit auch auf mehr Schultern verteilt. Dies garantiert mehr Stabilität und damit auch mehr Versorgungssicherheit.

Auf- und Ausbau: Wo stehen wir heute?

Aktuell ist das CAS «Interprofessionelle Spezialisierte Palliative Care» das Kernstück der Palliativakademie St. Gallen-Bern. Dieser Lehrgang kann wahlweise durch einen Abschluss an der Fachhochschule (OST oder Berner Fachhochschule) oder der Universität Bern absolviert werden. Damit können ECTS-Punkte vergeben werden und der Weiterbildungslehrgang/Studiengang ist anschlussfähig für weitere Weiterbildungslehrgänge, beispielsweise an das MAS Dementia Care oder MAS Palliative Care an der OST (Fachhochschule Ostschweiz). Seit 2021 findet dieser CAS nun auch in einer Kooperation mit der Universität Basel statt.

Besondere Stärken des Kurses sind die Verbindung von Praxis und Theorie. Die Akademieleitung achtet darauf, dass alle Dozierenden in der täglichen Praxis der Palliative Care verankert sind. Zudem wird der Unterricht in fast allen Unterrichtseinheiten durch ein interprofessionelles Dozent*innen-Team gestaltet. Dies soll die gelebte Praxis der Interprofessionalität exemplarisch aufzeigen und gleichzeitig den verschiedenen Lerntypen und -präferenzen der Studierenden Rechnung tragen. Um optimal von diesem CAS profitieren zu können, ist die Exposition der Studierenden im klinischen Alltag zu Themen der Spezialisierten Palliative Care sehr relevant. In den Kompetenzen der Allgemeinen Palliative Care sollten sie sattelfest sein. Die Kooperation zwischen den Standorten ermöglicht es uns, auch bei variierenden Anmeldezahlen die jährliche Durchführung von mindestens einem Studiengang in der Deutschschweiz zu garantieren. Dies wurde bereits einmal erprobt, als die beiden Standorte Bern und St. Gallen parallel drei Lehrgänge anboten. Die Studierenden haben das Privileg des Studiums an zwei Standorten durchaus genossen und empfanden es als bereichernd.

Der Basiskurs Palliativmedizin für Ärzt*innen wird weiterhin von den Standorten Bern und St. Gallen angeboten. Sie sind bezüglich der Kompetenzen gleich aufgebaut und umfassen den Lernzielkatalog der Allgemeinen Palliative Care.¹ Aus diesem Kurs sind schon viele Stakeholder der heutigen nationalen Palliativversorgung der Schweiz hervorgegangen. Bis heute wurden mehr als 720 Ärzt*innen in diesen Kursen fortgebildet. Die Teilnehmenden kommen aus Hausarzt- und Spezialpraxen sowie aus Spitäler, was durch den informellen Austausch zu einem wesentlichen Kompetenzzuwachs und auch besseren Verständnis der jeweiligen Perspektive führt. In den Kantonen Aargau und Schaffhausen wurden solche Kurse von den Gesundheitsbehörden der Kantone – im Sinne der Förderung der kantonalen Palliativversorgung – unterstützt. Dies hat den Vorteil, dass die Kolleg*innen einer Versorgungsregion die gleichen Grundlagen in der Palliative Care haben. Damit kann ein hilfreicher erster Schritt zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der Allgemeinen Palliative Care gemacht werden.

Die Inhouse-Schulungen für Institutionen der Langzeitpflege (Pflegeheim, Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen u.a.) werden v.a. in der Ostschweiz angeboten. Diese tragen wesentlich zum gemeinsamen Verständnis der Palliative Care bei. So wird implizit auch der Wissentransfer im Netzwerk gefördert. Durch die Fluktuation des Pflegepersonals in diesen Institutionen sind Wiederholungen dieser Kurse essentiell.

¹ Checkliste und Wegleitung: Lernziele und Kompetenzen Palliative Care für die Facharztausbildungen (2013), verfasst von der Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte palliative ch im Auftrag von BAG und SIWF.

Der von Christoph Cina, Hausarzt Kanton Solothurn, initiierte interprofessionelle Basiskurs für Netzwerke und weitere Netzwerkschulungen sind sicherlich auch ein Schritt in die richtige Richtung. Dies im Sinne von «learning together to work together for better Palliative Care». Wir haben alle unsere berufsspezifischen Kompetenzen und wissen, wie wichtig Interprofessionalität im Alltag der Palliative Care ist. Wann und wo nehmen wir uns aber die Zeit, um gemeinsam Abläufe aus dem gelebten Alltag zu hinterfragen und zu optimieren? Wissen wir wirklich, wieso der Rettungsdienst mit der Patientenverfügung wenig anfangen kann? Hat der Apotheker verstanden, weshalb es wichtig ist, dass Arzneimittel auch in der Nacht und an Wochenenden bezogen werden können?

Auch die Summer School für Ärzt*innen wurde zu Beginn von der Akademie St. Gallen-Bern initiiert und mehrheitlich organisiert. Seit 2016 trafen sich Palliativmediziner*innen bereits fünfmal zum jährlichen professionellen Austausch. Die konstant hohe Teilnehmerzahl von ca. 70 Teilnehmenden spricht für sich. Ab 2021 wurde dieses Format in die Hände der Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte palliative ch zur weiteren Durchführung übergeben.

Aussicht

Unsere Vision ist es, den Spezialist*innen der Palliative Care unterschiedlicher Professionen eine durchgängige Weiterbildung und akademische Karriereplanung anzubieten. Das CAS soll und muss auch Ausgangspunkt für die Rekrutierung von zukünftigen Schlüsselpersonen in Klinik, Bildung und Forschung sein. Da die Pionier-Generation der Palliativspezialist*innen nun rasch in den Ruhestand geht, muss in allen Bereichen für kompetenten Nachwuchs gesorgt werden. Vom CAS bis zum PhD bzw. zur Habilitation für ganz verschiedene Berufsgruppen ist eines der Ziele der Palliativakademie Bern-St. Gallen. Dies bedingt eine enge Kooperation zwischen den Universitäten, so wie auch zwischen den Universitäten und den Fachhochschulen. Erste Schritte in diese Richtung sind bereits gemacht, müssen aber noch gefestigt werden. So kann das CAS Interprofessionelle Palliative Care schon an den Universitäten Bern und Basel absolviert werden, die Eingabe des CAS an der Universität Zürich steht bevor

und sollte bis Ende 2021 fertiggestellt sein. Die Kooperationen der Universitäten mit den Fachhochschulen ist in Bern mit der Fachhochschule für Gesundheit und in St. Gallen mit der OST bereits gelebte Praxis. Einer Kooperation zwischen OST und der Universität Zürich sollte auch nichts mehr im Wege stehen. An den Fachhochschulen ist die akademische Karriereplanung für Pflegefachpersonen bereits etabliert und steht geeigneten, interessierten Bewerber*innen offen. Dadurch dass sowohl an der Universität Bern als auch in Zürich ein Lehrstuhl für Palliative Care besteht, sind die Voraussetzungen für Ärzt*innen für einen PhD und /oder eine Habilitation ebenfalls gegeben. Für andere Professionen müssen diese Wege noch geebnet werden. An den Universitäten könnte /sollte die Zusammenarbeit mit den Lehrstühlen für Pflegewissenschaft allenfalls auch in Theologie, Spiritual Care, Psychologie u. a. gesucht werden. Ein grosses offenes Feld, aber ein wichtiges und voller Chancen.

Durch die Veränderungen am Palliativzentrum am Kantonsspital St. Gallen hat sich die Palliativakademie vom Kantonsspital St. Gallen gelöst. Ihr Fortbestehen ist aber dank den lokalen Partnern sowie der engen Verbindungen zum Palliativzentrum Inselspital Bern gesichert.

Zusammenfassung

Wir sind stolz, eine flexible, zukunftsorientierte, engagierte Truppe zu sein, die viel Freude an der Bildung, der Innovation und v.a. an der gemeinsamen Arbeit hat. Unser Antrieb ist, einen qualitativ hochstehenden Unterricht zu bieten, der die Teilnehmenden befähigt, das Gelernte sofort in die Praxis umzusetzen. Neben der Praxistauglichkeit soll aber auch denjenigen, die dies wollen, der akademische Weg mit Bildung und Forschung aufgezeigt werden. Es geht darum, das Feuer für unser so wichtiges Thema weiterhin lodern zu lassen, damit wir als relativ kleine nationale Community möglichst viele geeignete Kandidat*innen an Bord halten können und die Zukunft der Palliative Care auch aus eigener Kraft aufrechterhalten und gestalten können.

Daniel Büche für das Akademie-Team der Palliativakademie St.Gallen-Bern (Steffen Eychmüller, Monica Fliedner, Michaela Forster, Mona Mettler, Nicole Schneider)

Bei Interesse an weiteren Informationen zum Angebot der Palliativakademie St. Gallen-Bern gibt Michaela Forster unter michaela.forster@kssg.ch gerne Auskunft!

L'Académie des soins palliatifs Saint-Gall-Berne fête ses dix ans d'existence (Résumé)

La formation, le perfectionnement et la formation continue dans le domaine des soins palliatifs constituent un pilier important pour le maintien et le développement des soins palliatifs nationaux. L'équipe du Centre palliatif de Saint-Gall l'a reconnu très tôt. Depuis l'ouverture du centre de soins palliatifs de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall (2006), nous avons donc non seulement pris en charge les activités cliniques, mais aussi la recherche, la formation, le perfectionnement et la formation continue. Les cours internes initiaux destinés aux spécialistes ont abouti à des programmes de perfectionnement et de formation continue.

Actuellement, le certificat CAS «en soins palliatifs spécialisés et interprofessionnels» constitue le noyau de l'Académie des soins palliatifs Saint-Gall-Berne. Cette formation peut être achevée au choix par l'obtention d'un diplôme de la Haute école spécialisée (OST ou Haute école spécialisée bernoise) ou de l'Université de Berne. Cela signifie que des points ECTS peuvent être attribués et que le cours de formation continue / le programme d'études peut être relié à d'autres cours de formation continue, par exemple le MAS Dementia Care ou le MAS Palliative Care de l'OST (Haute école spécialisée de Suisse orientale). Depuis 2021, ce CAS se déroule également en coopération avec l'Université de Bâle.

La jonction entre la pratique et la théorie constitue l'un des points forts du cours. La direction de l'académie veille à ce que tous les enseignants et toutes les enseignantes soient ancrés dans la pratique quotidienne des soins palliatifs. De plus, les cours de presque toutes les unités d'enseignement sont organisés par une équipe interprofessionnelle d'enseignantes et d'enseignants. L'objectif est d'illustrer la pratique vécue de l'interprofessionnalité tout en tenant compte des différents types d'apprentissages et des préférences des étudiants. Afin de pouvoir bénéficier de manière optimale de ce CAS, il est très important que les étudiantes et les étudiants soient exposés à des sujets

de soins palliatifs spécialisés dans la pratique clinique. Ils doivent être bien calés dans les compétences en matière de soins palliatifs généraux. La coopération entre les sites nous permet de garantir la mise en œuvre annuelle d'au moins un cours en Suisse alémanique, même si le nombre d'inscriptions varie. Cela a déjà été expérimenté une fois, lorsque les deux sites de Berne et de Saint-Gall ont proposé trois cours en parallèle. Les étudiantes et les étudiants ont vraiment apprécié le privilège d'étudier sur deux sites et ont trouvé cela enrichissant.

Le cours de base en médecine palliative pour les médecins continuera d'être proposé sur les sites de Berne et de Saint-Gall. À ce jour, plus de 720 médecins ont été formés dans le cadre de ces cours. Les formations internes destinées aux institutions de soins de longue durée (maisons de soins, institutions pour personnes en situation de handicap, entre autres) sont proposées principalement en Suisse orientale. Celles-ci contribuent de manière significative à la compréhension commune des soins palliatifs.

Notre vision est d'offrir aux spécialistes des soins palliatifs de différentes professions une formation continue et un plan de carrière universitaire. Le CAS devrait et doit également être le point de départ du recrutement de futures personnes clés dans les cliniques, l'enseignement et la recherche. Étant donné que la génération pionnière de spécialistes en soins palliatifs part maintenant rapidement à la retraite, il faut veiller à ce qu'il y ait une nouvelle génération compétente dans tous les domaines. Nous sommes fiers d'être une équipe flexible, tournée vers l'avenir et engagée, qui aime l'éducation, l'innovation et, surtout, le travail en commun.

Daniel Büche pour l'équipe de l'Académie des soins palliatifs Saint-Gall-Berne (Steffen Eychmüller, Monica Fliedner, Michaela Forster, Mona Mettler, Nicole Schneider)

FORMAZIONE

L'accademia palliativa di San Gallo-Berna festeggia il decimo anniversario (Riassunto)

La formazione, l'aggiornamento e il perfezionamento nel settore delle cure palliative sono importanti pilastri per poter mantenere e ampliare l'offerta nazionale di cure palliative. Questo il team del centro palliativo di San Gallo l'ha capito molto presto. Dall'apertura del centro palliativo presso l'ospedale cantonale di San Gallo (2006) non ci siamo occupati solo dell'attività della clinica, ma bensì anche della formazione, di aggiornamenti e perfezionamento. Ai primi corsi interni per il personale sanitario sono seguiti poi dei programmi di formazione e perfezionamento.

Attualmente il CAS «Cure palliative interprofessionali specializzate» rappresenta il cuore dell'Accademia palliativa di San Gallo-Berna. Questo corso può essere completato a scelta tramite un diploma presso la Scuola superiore professionale (OST o Berner Fachhochschule) oppure presso l'Università di Berna. In questo modo possono venir assegnati punti ECTS e il corso di perfezionamento /di formazione può essere seguito da altri corsi di perfezionamento professionale, come ad esempio dal MAS Dementia Care o dal MAS Palliative Care presso l'OST (Scuola superiore professionale della Svizzera orientale). Dal 2021 ora questo CAS si svolge anche in collaborazione con l'Università di Basilea.

I punti forti di questo corso sono la combinazione di teoria e pratica. La direzione accademica fa in modo che tutti i docenti siano inseriti nella pratica quotidiana delle cure palliative. Inoltre, l'insegnamento in quasi tutte le lezioni è gestito da un team interprofessionale di docenti.

Ciò dovrebbe mostrare in modo esemplare come l'interprofessionalità venga vissuta nella pratica, tenendo conto al contempo dei diversi tipi e preferenze di apprendimento degli studenti. Per beneficiare al meglio di questo CAS è molto importante l'esposizione degli studenti alla quotidianità clinica riguardo temi delle cure palliative specializzate. Negli

ambiti delle cure palliative specializzate, gli studenti devono poter raggiungere una buona competenza. La cooperazione tra i vari siti ci consente di garantire la realizzazione di almeno un corso di studio all'anno nella Svizzera tedesca anche in caso di numero di iscrizioni variabili. Ciò è già stato testato una volta, quando i due siti di Berna e San Gallo hanno offerto tre corsi in parallelo. Gli studenti hanno beneficiato del privilegio di poter studiare in due sedi, giudicando questa esperienza come arricchente.

Il corso di base di medicina palliativa per i medici viene tuttora offerto dalle sedi di Berna e San Gallo. Fino ad oggi sono più di 720 i medici che sono stati formati grazie a questi corsi. I corsi di formazione inhouse per istituti adibiti all'assistenza di lunga durata (case di cura, istituti per persone con disabilità, ecc.) vengono offerti soprattutto nella Svizzera orientale. Questi contribuiscono in modo determinante ad una concezione comune delle cure palliative.

La nostra visione è quella di offrire alle e agli specialisti delle cure palliative delle diverse professioni una formazione continua e una pianificazione della propria carriera accademica. Il CAS deve diventare il punto di partenza per l'assunzione delle future figure chiave nelle cliniche, nella formazione e nella ricerca.

La generazione pionieristica delle e degli specialisti palliatrici sta ora raggiungendo rapidamente il pensionamento, è quindi necessario provvedere a formare nuovi e competenti talenti in tutti i settori. Siamo orgogliosi di essere un gruppo flessibile, orientato al futuro e impegnato, a cui piace dedicarsi alla formazione, all'innovazione e soprattutto si diverte a lavorare insieme.

Daniel Büche per il team accademico dell'accademia palliativa di San Gallo-Berna (Steffen Eychmüller, Monica Fliedner, Michaela Forster, Mona Mettler, Nicole Schneider)

Im Mittelpunkt der Mensch – eine Begegnung mit Matthias Mettner

Die beiden Bildungseinrichtungen Palliative Care und Organisationsethik sowie das Forum Gesundheit und Medizin sind aus der Palliative Care in der Schweiz nicht mehr wegzudenken. «palliative ch» traf Matthias Mettner, den Gründer und Leiter der beiden Institutionen.

Im Herbst 2005 gründete Matthias Mettner, der an der Universität Heidelberg promoviert hat und zuvor Studienleiter der Paulus-Akademie Zürich war, die Bildungsinstitution Palliative Care und Organisationsethik. Sie bietet berufliche Weiterbildung für alle, die in der Palliative Care tätig sind, also für Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und in der Seelsorge oder Beratung Beschäftigte. Zur Sensibilisierung einer breiteren Öffentlichkeit rief Mettner zwei Jahre später das Forum Gesundheit und Medizin ins Leben, das vielbesuchte und -beachtete Tagungen zu aktuellen Fragen in der Palliative Care, zu gesellschaftlichen, ethischen und gesundheitspolitischen Fragen organisiert. Zu den Zielen des Forums gehört insbesondere die Information der Bevölkerung über Ursachen, Verlauf, Wirkungen und Zusammenhänge von seelischen, neurologischen und psychischen Krankheiten; die Förderung persönlicher Kompetenzen zur Erhaltung von Gesundheit sowie die Stärkung der Patientenkompetenz, der Fähigkeit des Patienten, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, die eigenen Ressourcen zur Krankheitsverarbeitung wahrzunehmen und die Autonomie zu erhalten. 2010 entschlossen sich Matthias Mettner und seine Frau Jacqueline Sonego Mettner dazu, den Schweizer Palliative Care Preis ins Leben zu rufen und alle zwei Jahre an eine Persönlichkeit zu verleihen, die sich in herausragender Weise für Palliative Care in der Schweiz engagiert hat.

Zur Palliative Care kam Mettner durch eine persönliche Erfahrung: «Ich arbeitete in zwei Kommissionen mit einer Psychotherapeutin zusammen, die mich 1989 eines Tages fragte, ob ich ihr in ihrer letzten Lebensphase beistehen würde. Sie sagte mir, dass sie zum dritten Mal schwer an Krebs erkrankt sei und intuitiv spüre, dass sie diesmal nicht mit dem Leben davonkomme», erzählt Matthias Mettner. «Ich bin ihr dann sehr eng und freundschaftlich seelsorgerlich beigestanden, habe sie zu Beratungsgesprächen mit ihren Ärzten begleitet und immer wieder neu und wahrhaftig mit ihr über ihre sich ständig verändernde Lebenssituation gesprochen, über ihre Ängste, Hoffnungen, Prioritäten und Ressourcen. Die letzten Wochen ihres Lebens habe ich sie zusammen mit einer Freundin und ihrem Sohn rund um die Uhr betreut. Der Krebs hatte mittlerweile ihren ganzen Oberkörper zerfressen, was mit einer Geruchsbildung verbunden war, die man nur schwer aushalten konnte. Zur damaligen Zeit hatte man noch keinerlei Ahnung von palliativem Wundmanagement, und auch die Schmerzlinderung



Matthias Mettner

war sehr ungenügend. Die Frau fühlte sich aber vor allem auch von medizinischer Seite nicht als Mensch ernst genommen: Kein Arzt habe sie während der ganzen Zeit auch nur ein einziges Mal gefragt, wie es ihr seelisch, emotional, psychisch gehe. Selbst wenige Wochen vor ihrem Tod hatte sie kein Arzt auf die Nähe zum Tod hin angesprochen. Auf allen Seiten war sehr viel Unsicherheit zu spüren.»

Diese Erfahrung veranlasste Matthias Mettner, sich näher mit den Fragen des Sterbens zu beschäftigen. «Ich fragte mich, was ein schwerkranker Mensch, der auf den Tod zu geht, braucht, um eine gute letzte Lebenszeit zu haben. Was man unbedingt wissen und beachten sollte. Ich organisierte dazu an der Zürcher Akademie eine erste Tagung zum Thema «Leben und Sterben im Alters- und Pflegeheim», zu der über 300 Leute kamen. Einer der Referenten war der Geriater Roland Kunz, von dem ich zum ersten Mal den Begriff Palliative Care überhaupt hörte.» Es folgten regelmässige Tagungen zum Thema Palliative Care, dies u.a. im engen Austausch mit dem Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg unter Leitung von Andreas Kruse, ein

sehr geschätzter Gastredner im Forum Gesundheit und Medizin. Außerdem gab Mettner zwei Tagungsbände heraus, die auch das Bemühen dokumentierten, verbindliche Leitlinien für die Palliative Care zu entwickeln.

Geprägt haben ihn dabei die humanistische Psychologie bis hin zur Logotherapie eines Viktor Frankl, aus der Philosophie Grössen wie Hannah Arendt, Hans Georg Gadamer oder Karl Jaspers – und Menschen, die den Grundgedanken der Palliative Care weiterentwickelt haben wie etwa Roland Kunz, Hans Neuenschwander oder Andreas Kruse.

Gefragt, wie er das bisher Erreichte bewerte, meint Mettner, dass es einerseits vor allem in der Spezialisierten Palliative Care eine hohe Professionalisierung in allen Berufsbe reichen gebe. «Da verdanken wir Pionieren wie Roland Kunz unheimlich viel, der die Anliegen der Geriatrie von Anfang an eingebracht hat. Andererseits bin ich immer wieder überrascht, Welch grosse Defizite es weiterhin in der Allgemeinen Palliative Care gibt. Die nehme ich vor allem in der Langzeitpflege wahr, wenn es um neurologische Erkrankungen geht. Man muss über ein Basiswissen zu den häufigsten neurologischen Krankheiten wie Schlaganfall, Demenz, Parkinson verfügen. Dieses Basiswissen ist in vielen Institutionen leider immer noch nur sehr beschränkt vorhanden. Doch ohne grundlegendes neurologisches Wissen kann man nicht kompetent Palliative Care in der Grundversorgung leisten. Alle wichtigen Richtlinien sind mittlerweile so zugesagen ‹swiss made›, aber sie sind noch längst nicht überall dort angekommen, wo sie eigentlich hin gehören, z.B. in den Spitäler-Bereich. Da gibt es also noch sehr viel zu tun.»

Die nun schon über ein Jahr dauernde Corona-Pandemie war für Matthias Mettner und seine beiden Bildungsinstitutionen natürlich eine grosse Herausforderung. «Diese Erfahrung hat nicht nur mir persönlich, sondern wohl auch der ganzen Bevölkerung klargemacht, wie verletzlich

wir sind. Wir sind nicht nur im menschlichen, sondern auch im gesellschaftlichen Bereich hochgradig instabil. Die Möglichkeit, digital Bildung zu vermitteln, schätze ich mittlerweile sehr, auch wenn es natürlich Inhalte gibt, die auf diesem Weg nur schwer zu vermitteln sind.» Welche Auswirkungen Corona langfristig haben werde, sei im Moment noch schwer abzuschätzen. «Sicher ist, dass die Frage der Grundrechte und Autonomie eine neue Bedeutung bekommen wird. Wenn ich mir anschau, in welcher Isolation alte Menschen in den Heimen leben mussten, glaube ich, dass sehr viele Fehler gemacht worden sind. Wir wissen mittlerweile, dass diese Isolation bei demenzkranken Menschen schwere Schübe bei den kognitiven Verlusten und bei alten Menschen generell psychiatrische Belastungen bewirkt hat. Die Abwägung zwischen dem Schutz des Lebens und dem Schutz der Persönlichkeitsrechte und der Autonomie werden wir nach dieser Pandemie ganz neu justieren müssen.»

Von palliative ch wünscht sich Matthias Mettner, dass es der Fachgesellschaft stets gelingen möge aktiv zu bleiben. «Ohne palliative ch gebe es auch unsere Institutionen nicht, obwohl wir ja eigentlich ‹nur› freundschaftlich nebeneinander her existieren. Ich bin sehr dankbar für all die Publikationen mit Best-practice-Empfehlungen im Symptommanagement, zur Betreuung sterbender Menschen u.a.. Ich hoffe, dass diese hohe Qualität erhalten bleibt und weiterentwickelt wird. Außerdem sollte palliative ch im Gesundheitsgefüge der Schweiz eine grössere Rolle spielen. Die von Gian Domenico Borasio geäusserte Idee, dass Palliative Care als eine Art ‹trojanisches Pferd› im Gesundheitswesen wirken solle, halte ich für sehr gut und richtig, auch wenn das natürlich ein ehrgeiziges Ziel ist. Palliative Care muss mit ihrer Haltung, dass der Mensch im Mittelpunkt steht, das gesamte Gesundheitssystem durchdringen.»

Christian Ruch

ANZEIGE



Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz *Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer*

Melden Sie sich jetzt für folgende Weiterbildungen an:
Inscrivez-vous dès maintenant aux formations suivantes :

- Kommunikationstraining / Formation Mieux communiquer / *Migliorare la comunicazione*
- Kommunikationstraining für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende
- CAS in Psychoonkologie (Workshops aus dem CAS können auch einzeln besucht werden)

krebsliga.ch/weiterbildung
liguecancer.ch/formationcontinue

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



L'être humain au centre – rencontre avec Matthias Mettner (Résumé)

À l'automne 2005, Matthias Mettner, qui a obtenu son doctorat à l'Université de Heidelberg et qui était auparavant directeur des études à l'Académie Paulus de Zurich, a fondé l'Institution de formation soins palliatifs et éthique organisationnelle. Il propose une formation professionnelle continue à tous ceux qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs, c'est-à-dire aux médecins, au personnel infirmier et aux personnes impliquées dans l'assistance spirituelle ou le conseil. Deux ans plus tard, afin de sensibiliser un plus large public, Mettner a fondé le Forum Santé et Médecine, qui organise des conférences très suivies et très remarquées sur les questions actuelles en matière de soins palliatifs, ainsi que sur les questions sociales, éthiques et de politique de santé. Les objectifs du Forum sont notamment d'informer le public sur les causes, l'évolution, les effets et les relations des maladies mentales, neurologiques et psychologiques, de promouvoir les compétences personnelles pour le maintien de la santé et de renforcer les compétences du patient, c'est-à-dire sa capacité à faire face aux défis de la maladie, à mettre à profit ses propres ressources pour faire face à la maladie et à conserver son autonomie. En 2010, Matthias Mettner et son épouse Jacqueline Sonego Mettner ont décidé de créer le Prix suisse des soins palliatifs et de le décerner tous les deux ans à une personnalité ayant fait preuve d'un engagement exceptionnel en faveur des soins palliatifs en Suisse.

Matthias Mettner est arrivé à l'idée des soins palliatifs en accompagnant une collègue gravement malade. Cette expérience l'a incité à s'intéresser de plus près aux questions relatives à la mort. À cette fin, il a organisé une première conférence à l'Académie de Zurich sur le thème «Vivre et mourir dans les maisons de retraite et de soins», à laquelle ont participé plus de 300 personnes. L'un des intervenants était le gérontre Roland Kunz dont il avait entendu le terme «soins palliatifs» pour la première fois. Des conférences régulières sur le thème des soins palliatifs ont suivi, notamment dans un échange étroit avec l'Institut de gérontologie de l'Université de Heidelberg sous la direction d'Andreas Kruse, un conférencier invité très apprécié du Forum Santé et Médecine. En outre, Mettner a publié deux volumes contenant les actes de ces conférences, qui ont également documenté les efforts déployés pour développer des lignes directrices contraignantes en matière de soins palliatifs.

Lorsqu'on lui a demandé comment il évalue ce qui a été réalisé jusqu'à présent, M. Mettner a déclaré que, d'une

part, il y aurait en particulier dans les soins palliatifs spécialisés un niveau élevé de professionnalisation dans tous les domaines professionnels. D'autre part, il serait toujours surpris par les déficits importants qui continuent d'exister dans les soins palliatifs généraux. Il serait particulièrement conscient de ces problèmes dans les soins de longue durée lorsqu'il s'agit de maladies neurologiques. Il faudrait avoir une connaissance de base des maladies neurologiques les plus courantes telles que l'accident vasculaire cérébral, la démence et la maladie de Parkinson. Sans connaissances neurologiques de base, on ne pourrait pas fournir des soins palliatifs de manière compétente dans le cadre des soins de base.

La pandémie du coronavirus, qui dure maintenant depuis plus d'un an, a naturellement constitué un grand défi pour Matthias Mettner et ses deux établissements d'enseignement. Cette expérience lui aurait montré, non seulement à lui personnellement, mais aussi à toute la population, à quel point nous sommes vulnérables. Il apprécie désormais grandement la possibilité de dispenser un enseignement numérique, quand bien même il existerait naturellement certains contenus difficiles à transmettre de cette manière. Pour le moment, il serait difficile d'évaluer les effets du coronavirus à long terme. Ce qui serait certain, c'est que la question des droits fondamentaux et de l'autonomie prendra une signification nouvelle. L'équilibre entre la protection de la vie et la protection des droits et de l'autonomie des personnes devra être complètement réajusté après cette pandémie.

De palliative ch, Matthias Mettner souhaite que la société spécialisée réussisse à toujours rester active. Il serait très reconnaissant pour toutes les publications contenant des recommandations de «best practice» et espère que cette haute qualité sera maintenue et développée. En outre, les soins palliatifs devraient jouer un rôle plus important dans le système de santé suisse. L'idée exprimée par Gian Domenico Borasio selon laquelle les soins palliatifs devraient agir comme une sorte de «cheval de Troie» dans le système de santé est, selon lui, très bonne et correcte, quand bien même il s'agirait bien sûr d'un but ambitieux. Les soins palliatifs devraient infiltrer l'ensemble du système de santé par leur attitude selon laquelle l'être humain est au centre.

Christian Ruch

Nel centro c'è la persona – un incontro con Matthias Mettner (Riassunto)

Nell'autunno del 2005, Matthias Mettner, che ha conseguito un dottorato all'Università di Heidelberg ed è stato in precedenza responsabile dello studio alla Paulus-Akademie di Zurigo, ha fondato l'istituto di formazione di cure palliative ed etica organizzativa. Questo istituto offre una formazione professionale continua per tutti coloro che lavorano nelle cure palliative, vale a dire medici, infermieri e operatori nel settore dell'assistenza spirituale o della consulenza. Due anni dopo, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, Mettner ha lanciato il forum Salute e Medicina, che ha organizzato conferenze molto frequentate e ampiamente riconosciute riguardanti temi attuali nelle cure palliative, tematiche sociali, etiche e di politica sanitaria. Tra gli obiettivi del forum rientra in particolare l'informazione della popolazione sulle cause, l'evoluzione, gli effetti e le relazioni delle malattie mentali, neurologiche e psichiche; la promozione delle competenze personali per il mantenimento della salute, così come il rafforzamento delle competenze dei pazienti, della capacità del paziente nell'affrontare le sfide imposte dalla malattia, nel capire quali siano le proprie risorse per riuscire a gestire la malattia e mantenere l'autonomia. Nel 2010 Matthias Mettner e sua moglie Jacqueline Sonego Mettner hanno deciso di lanciare il premio svizzero di cure palliative, attribuendolo ogni due anni a una persona che si è particolarmente impegnata per le cure palliative in Svizzera.

Matthias Mettner si è inizialmente avvicinato alle cure palliative con l'accompagnamento di una collega gravemente malata. Questa esperienza lo ha spinto ad approfondire le questioni inerenti la morte. Ha poi organizzato una prima conferenza presso l'Accademia di Zurigo sul tema «Vivere e morire in una casa di cura e di riposo», alla quale hanno partecipato oltre 300 persone.

Uno dei relatori era il geriatra Roland Kunz, da cui ha sentito per la prima volta il termine cure palliative. Sono seguite poi in modo regolare altre conferenze inerenti il tema delle cure palliative, questo tra l'altro in stretta collaborazione con l'istituto di gerontologia dell'Università di Heidelberg presieduto da Andreas Krause, un eminente oratore ospite nel forum Salute e Medicina. Mettner ha inoltre pubblicato due volumi basati sulle conferenze e che documentano anche il tentativo di sviluppare linee guida vincolanti per le cure palliative.

Alla domanda su come valuti i risultati ottenuti finora, Mettner ritiene che da un lato vi sia un'elevata professionalità in tutti i settori professionali, soprattutto nell'ambito delle cure palliative specializzate. D'altro canto, si stupisce sempre delle gravi carenze che continuano a sussistere nelle cure palliative generali. La maggior parte di queste carenze le riscontra nell'assistenza a lungo termine per le malattie neurologiche. Ritiene che sia necessario disporre di conoscenze di base sulle malattie neurologiche più diffuse, quali l'ictus, la demenza e il Parkinson. Senza conoscenze neurologiche basilari crede che non sia possibile fornire delle cure palliative competenti nell'assistenza sanitaria di base.

La pandemia di coronavirus, che dura ormai da oltre un anno, ha rappresentato una grande sfida per Matthias Mettner ed entrambe le sue due istituzioni educative. Questa esperienza ha dimostrato chiaramente, non solo a lui, ma anche a tutta la popolazione, quanto siamo vulnerabili. Ora apprezza molto anche la possibilità di poter fornire la formazione a distanza con i mezzi digitali, anche se naturalmente ci sono contenuti difficili da trasmettere in questo modo. L'impatto a lungo termine del coronavirus è al momento ancora difficile da valutare. Quel che è certo è che la questione dei diritti fondamentali e dell'autonomia acquisterà un nuovo significato. Passata questa pandemia, l'equilibrio tra la tutela della vita e la tutela dei diritti della persona dovrà essere completamente rivisto.

Da palliative ch Matthias Mettner si augura che l'associazione specialistica riesca sempre a rimanere attiva. È molto grato per tutte le pubblicazioni contenenti raccomandazioni di miglior pratica e spera che questa elevata qualità venga mantenuta e ulteriormente sviluppata. Inoltre palliative ch dovrebbe svolgere un ruolo più importante nel tessuto sanitario della Svizzera. Mettner ritiene buona e giusta l'idea espressa da Gian Domenico Borasio secondo cui le cure palliative dovrebbero essere una specie di cavallo di Troia per la sanità pubblica, anche se ovviamente si tratta di un obiettivo ambizioso. Le cure palliative, con il loro atteggiamento che pone la persona nel centro, dovrebbero permeare l'intero sistema sanitario.

Christian Ruch

Physiotherapie – auch für Palliative Care relevant

In den letzten Jahren hat die palliative Medizin immer mehr und mehr an Bedeutung gewonnen, auch in der breiten Bevölkerung. In der Physiotherapie galt Palliative Care lange als nicht relevant für die Therapeutinnen und Therapeuten, beziehungsweise kommt der Stempel «palliativ» manchmal einem Therapieabbruch gleich. Denn auch heutzutage werden wir immer wieder von Laien, aber oft auch von BerufscollegInnen gefragt, was wir denn bei diesen PatientInnen überhaupt noch tun können. In Befragungen von Physiotherapeuten rund um die Welt wurde zudem aufgezeigt, dass vielen der Therapeuten, die noch wenig Erfahrung mit palliativen Patienten haben, ihre Rolle in diesem Setting oft nicht ganz klar ist.

Im Physiotherapiestudium lernen wir verschiedene Techniken zur Behandlung diverser Symptome wie Schmerzen, Dyspnoe, Sekret, Lymphödemen, etc. Diese kann man glücklicherweise nicht nur in kurativen Situationen, sondern auch bei Patienten, die nicht mehr so viel Zeit zur Verfügung haben, anwenden – ohne dass es «nur» um eine Komforttherapie geht. Als häufiges Ziel in der Therapie wird von Patienten genannt, dass sie noch so lange wie möglich mobil und bis zum Lebensende so selbstständig wie möglich bleiben möchten. Die zusätzliche Herausforderung im palliativen Setting sind sicher die Kommunikation und weitere psychosoziale Fähigkeiten, da Empathie, Verständnis und Respekt dem Gegenüber noch bedeutender sind.

Diese Gründe haben uns motiviert, zusammen mit der Berner Fachhochschule einen Kurs aufzubauen, der diese Gesichtspunkte miteinbezieht. Das Ziel ist es, mittels einem ganzheitlichen und interprofessionellen Ansatz das nötige Hintergrundwissen zu erhalten, hilfreiche therapeutische Massnahmen zu erlernen sowie seine Kommunikationskompetenzen zu üben und zu verbessern. Zudem erhalten teilnehmende Physiotherapeuten die Möglichkeit, anhand von Fallbeispielen den Umgang mit ethischen Dilemmas, komplexen Situationen und interprofessionellen Konflikten zu erlernen. Weitere Informationen zum Fachkurs findet man unter <https://www.bfh.ch/de/themen/weiterbildung-physiotherapie/>

Wer sind wir?

Martin Ruppen hat den Bachelor im Sommer 2010 abgeschlossen und ist seit der Gründung (Frühjahr 2012) der Palliativstation im Inselspital mit dabei. Für ihn war es motivierend, den Patienten und den Angehörigen Möglichkeiten aufzuzeigen, wie trotz der vermeintlich aussichtslosen Situation die Autonomie zumindest teilweise zurückgewonnen werden kann. Zudem konnte er seine Erfahrungen aus der Onkologie mit einfließen lassen. Für ihn war es spannend, die Palliative

Care im Inselspital von physiotherapeutischer Seite mitzugestalten und zu sehen, wie die interprofessionelle Zusammenarbeit gewachsen ist und mit der Zeit gestärkt wurde. Martin Ruppen ist seit sechs Jahren Gastdozent an der HES-SO und BFH und unterrichtet die Themen Onkologie und Palliative Care für den Bachelorstudiengang in Physiotherapie. Das Ziel ist es, Studierende möglichst früh für dieses Thema zu sensibilisieren und für die Palliative Care zu begeistern.

Martina Egloff hat ihren Bachelor im Jahr 2015 abgeschlossen und arbeitet seit bald sechs Jahren auf der Palliativstation. Das Arbeiten auf der Palliativstation hat ihr von Anfang an gut gefallen. Vor allem die Dankbarkeit, die man gerade auch in emotional fordernden und schwierigen Situationen erhält, hat sie motiviert, auf der Station die Co-Stationsverantwortung mit Martin Ruppen zu übernehmen. Sie merkt, dass sie mit ihrer Therapie etwas Wertvolles beitragen kann, sei dies ein Teil an Symptomlinderung oder eine Verbesserung der Lebensqualität. Martina Egloff absolviert gerade ihren Master of Science in Palliative Medicine for Health Care Professionals an der Cardiff University in Wales, um sich weiter in die Thematik zu vertiefen. Ihr Ziel ist es, die Vernetzung von Physiotherapeuten schweizweit zu fördern sowie aktiv im interprofessionellen Geschehen mitzuwirken.

Martina Egloff und Martin Ruppen



Martina Egloff, cand. MSc

Physiotherapeutin, stv. Stationsverantwortung Onkologie und Palliative Care Zentrum, Inselspital Bern

martina.egloff@insel.ch



Martin Ruppen

Physiotherapeut, Stationsverantwortung Onkologie und Palliative Care Zentrum, Inselspital Bern

martin.ruppen@insel.ch

La physiothérapie – également pertinente pour les soins palliatifs (Résumé)

Ces dernières années, la médecine palliative a pris de plus en plus d'importance, également dans le grand public. En physiothérapie, les soins palliatifs ont longtemps été considérés comme n'étant pas pertinents pour les thérapeutes, ou plutôt le cachet «palliatif» équivaut parfois à un arrêt de la thérapie. Car aujourd'hui encore, les personnes non expertes, mais souvent aussi des collègues professionnels, nous demandent ce que nous pouvons encore faire avec ces patientes et ces patients. Des enquêtes menées auprès de physiothérapeutes dans le monde entier ont également montré que de nombreux thérapeutes ayant encore peu d'expérience avec les patients en soins palliatifs n'ont souvent pas une idée très claire de leur rôle dans ce contexte.

Dans les études de physiothérapie, nous apprenons différentes techniques pour traiter divers symptômes tels que la douleur, la dyspnée, les sécrétions, les lymphœdèmes, etc. Heureusement, celles-ci peuvent être utilisées non seulement dans des situations curatives, mais aussi pour les patients qui n'ont plus autant de temps à disposition – sans qu'il s'agisse «seulement» d'une thérapie de confort. Un objectif fréquemment mentionné dans la thérapie par les patients est qu'ils

aimeraient rester mobiles le plus longtemps possible et rester aussi indépendants que possible jusqu'à la fin de leur vie. Le défi supplémentaire dans le cadre des soins palliatifs est certainement la communication et les autres compétences psychosociales, car l'empathie, la compréhension et le respect de l'autre personne sont encore plus importants.

Ces raisons nous ont motivés à élaborer, en collaboration avec la Haute école spécialisée bernoise, un cours qui intègre ces aspects. Le but est d'acquérir les connaissances de base nécessaires, d'apprendre des mesures thérapeutiques utiles, ainsi que de pratiquer et d'améliorer ses compétences en matière de communication au moyen d'une approche holistique et interprofessionnelle. En outre, les physiothérapeutes participants ont l'occasion d'apprendre à gérer les dilemmes éthiques, les situations complexes et les conflits interprofessionnels au moyen d'études de cas. De plus amples informations sur le cours spécialisé sont disponibles à l'adresse suivante <https://www.bfh.ch/de/themen/weiterbildung-physiotherapie/>

Martina Egloff et Martin Ruppen



«Les soins palliatifs concernent nos attitudes et nos valeurs concernant la vie et la mort. Un processus de changement qui mérite un large soutien de notre société.»

Christian Baer
Caissier palliative ch
Consultant développement
et mise en œuvre de la stratégie



Fisioterapia – importante anche per le cure palliative (Riassunto)

In questi ultimi anni la medicina palliativa ha assunto un'importanza crescente, anche tra la popolazione in generale. Nell'ambito della fisioterapia le cure palliative sono state considerate a lungo non rilevanti per i terapisti, al punto che l'appellativo «palliativo» a volte equivale ad un'interruzione della terapia. Anche oggi, infatti, i non addetti ai lavori, ma spesso anche i/le colleghi/colleghe professionali, ci chiedono cosa possiamo ancora fare con questi pazienti. Da indagini condotte con fisioterapisti in tutti il mondo risulta che molti dei terapisti che non hanno ancora molta esperienza con pazienti palliativi spesso non sono del tutto consapevoli del loro ruolo in una tale situazione.

Durante gli studi di fisioterapia, impariamo diverse tecniche per il trattamento di vari sintomi quali il dolore, la dispnea, la secrezione, il linfedema, ecc. Fortunatamente queste tecniche possono venir applicate non solo in situazioni di cura, ma anche con i pazienti che non hanno più molto tempo a disposizione – senza che questo implichi «solo» una terapia di conforto. Il desiderio più comune espresso dai pazienti come obiettivo della terapia consiste nel poter rimane-

re mobili il più a lungo possibile e restare il più autonomi possibile fino alla fine della loro vita. L'ulteriore sfida in una situazione palliativa è rappresentata sicuramente dalla comunicazione e da altre capacità psicosociali, dato che l'empatia, la comprensione e il rispetto per l'altro sono ancora più importanti.

Questi motivi ci hanno motivato a sviluppare, insieme alla scuola superiore professionale di Berna, un corso che tenga conto di questi aspetti. L'obiettivo è quello di raggiungere le conoscenze di base necessarie attraverso un approccio olistico e interprofessionale, di apprendere misure terapeutiche efficaci e di esercitare e migliorare le proprie competenze in materia di comunicazione. Inoltre, i fisioterapisti partecipanti hanno la possibilità di apprendere, sulla base di esempi, come affrontare i dilemmi etici, le situazioni complesse e i conflitti interprofessionali. Ulteriori informazioni su questo corso specializzato sono disponibili su <https://www.bfh.ch/de/themen/weiterbildung-physiotherapie/>

Martina Egloff e Martin Ruppen



Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte: Revision des Schwerpunktprogramms Palliativmedizin

Sex matters. Wohl kaum einer, der daran zweifeln wollte. Gender matters. Da sieht es schon anders aus mit der Meinungsvielfalt, und dies ganz besonders, wenn es um die sprachlichen Konsequenzen geht. Die einen grämen sich um das vermaledeite Sternchen, andere, oft Herren fortgeschrittenen Alters, lassen gerne jovial verlauten, das generische Maskulin schliesse die holde Weiblichkeit selbstverständlich mit ein, und dies schon seit eh und je und warum nicht für alle Ewigkeit. Und dann gibt es noch jene, die glauben, dass Sprache unser Denken prägt und es durchaus einen Unterschied in unseren Köpfen macht, ob wir von einem Arzt oder einer Ärztin sprechen, von einer Patientin oder einem Patienten. Um noch präziser zu werden, es gibt sogar Studien dazu, die diesen Glauben in die Nähe einer überprüfbar wissenschaftlichen Erkenntnis rücken. Der neue Duden (googeln Sie dort mal «Ärztin»), der Bund (Sprachengesetz BBI 2007 | 6951, Art. 7, Abs. 1), der Verband FMH/SIWF (Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung) und auch die Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte (fgä) haben sich entschieden: Wertschätzung gegenüber allen Menschen, unabhängig vom Geschlecht, manifestiert sich in gendergerechter Sprache.

palliative ch ist mit der Revision des Schwerpunktprogramms die erste medizinische Fachgesellschaft überhaupt, die im Weiterbildungsprogramm eine gendergerechte Sprache berücksichtigt hat und nimmt damit dem Wunsch des SIWF entsprechend diesbezüglich eine Pionierstellung ein. Ab sofort kann beispielhaft auf das Schwerpunktprogramm Palliativmedizin verwiesen werden, wenn es um die Frage geht, wie gendergerechtes Texten im Rahmen eines solchen Dokuments gelingen kann.

Das ist grossartig, wie wir finden. Und es passt zur Palliative Care, dass sie wieder einmal früher als andere aufgreift, was für ein ausgewogenes Miteinander in einer intakten Gesellschaft wertvoll ist. Nach der Wiedereinführung von Aspekten wie menschlicher Nähe und Fürsorge in die Medizin, Kooperation im Team, mit den Betroffenen und ihren Familien auf Augenhöhe und unter Vermeidung von Hierarchien, nach der Thematisierung der Endlichkeit jeden menschlichen Lebens gegen Trends aus Silicon Valley oder anderer medial erfolgreicher Illusionswerkstätten, nach der Wiederbelebung der kaum zu überschätzenden Bedeutung von Kommunikation in der Begleitung von Menschen, leistet die Palliative Care in der Schweiz nun also auch einen Beitrag zu mehr Geschlechtergerechtigkeit.

Selbstverständlich hat sich das Programm für den interdisziplinären Schwerpunkt aber auch inhaltlich weiterentwi-

ckelt. Da ist zum einen die Integration der pädiatrischen Palliativmedizin zu nennen. Diese unterscheidet sich in vielem grundlegend von der Palliativmedizin für Erwachsene. Und dieses nicht nur inhaltlich durch z.B. ein ganz anderes Symptomspektrum, andere Bedingungen der Entscheidungsfindung und Stellvertretung, sondern auch strukturell. So gibt es keine abgeschlossenen Palliativstationen in der Pädiatrie, die Betreuung findet immer auf spezialisierten Stationen (Onkologie, Intensivmedizin und Neonatologie, Kardiologie etc.) und auch ambulant, im häuslichen Umfeld der Kinder statt. Für die betreuenden Ärztinnen und Ärzte bedeutet dies, dass sie in aller Regel nicht zu 100% palliativmedizinisch arbeiten, sondern immer mit einer gewissen Anzahl von Stellenprozenten auch anderweitig im Kinderspital tätig sind. Für sie müssen also andere Ansprüche an das Penum in der spezialisierten Palliativmedizin gelten, auch wenn sie in einer Leitungsfunktion sind, als in der Erwachsenenmedizin. Da es in der Schweiz nur eine sehr kleine Anzahl an pädiatrischen Zentren gibt, wird es auch in Zukunft nur wenige Personen geben, die sich in der pädiatrischen Palliativmedizin spezialisieren. Deshalb war sowohl der Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte als auch dem SIWF daran gelegen, kein gesondertes Schwerpunktprogramm zu entwickeln, sondern die Besonderheiten der Pädiatrie in das bestehende Programm zu integrieren. Dies ist nun gelungen.

Ein weiterer Meilenstein war die Definition von Voraussetzungen zur Anerkennung als Weiterbildungsstätten für die bestehenden Kompetenzzentren und Institutionen. Hier wurden zwei Kategorien geschaffen, die sich daran orientieren, wie viele Versorgungsstrukturen in einem Zentrum angeboten werden (stationär, konsiliarisch, ambulant) und welche Patientinnen und Patienten behandelt werden. Es ist ein besonderes Anliegen der fgä, dass zukünftige Kolleginnen und Kollegen nicht nur in der onkologischen Palliativmedizin ausgebildet werden, sondern auch die Besonderheiten anderer Krankheitsbilder am Lebensende wie z.B. solcher aus der Neurologie (ALS und andere neuromuskuläre Krankheitsbilder, Demenzerkrankungen), der Kardiologie (fortgeschrittene Herzinsuffizienz, angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter), der Pneumologie (Cystische Fibrose, Lungenfibrosen, Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium) und der Nephrologie (vor allem terminale Niereninsuffizienz) kennen und behandeln lernen. Eine vollumfängliche Weiterbildungsermächtigung von drei Jahren erhalten nur Einrichtungen, die eine Palliativstation haben (Ausnahme Pädiatrie) und mindestens eine weitere Versorgungsstruktur (also einen Konsiliardienst oder eine Sprechstunde) anbieten sowie mindestens in einem Verhältnis von 80%:20% unterschiedliche

Gruppen von Patientinnen und Patienten behandeln (also z.B. 80% onkologisch-hämatologische Grunderkrankungen, 20% andere Grunderkrankungen wie die beispielhaft oben angeführten). Eine Zertifizierung des Zentrums durch eine anerkannte Zertifizierungsstelle (z.Zt. ausschliesslich qualité palliative) und die Leitung durch eine Person mit Schwerpunktstitel sind Grundvoraussetzungen. Ein Zusammenschluss mehrerer Einrichtungen zu einem Weiterbildungsverbund (Reglung der Rotation von Kandidierenden per Vertrag) oder einem Weiterbildungsnetz (Zusammenschluss zu einer einzigen Weiterbildungsstätte) ist möglich und auch erwünscht.

Das aktuelle Weiterbildungsprogramm orientiert sich stark an der überarbeiteten Weiterbildungsordnung des SIWF. Viele formale Formulierungen stammen bewusst nicht aus der Feder der fgä, sondern passen sich dem Wunsch nach einer Vereinheitlichung aller ärztlichen Weiterbildungsprogramme zur Schaffung grösserer Rechtssicherheit an. Das Programm muss sich inhaltlich außerdem an Vorgaben halten, welche für sämtliche Titel, Schwerpunkte und Fähigkeitsausweise gelten. Dazu gehört z.B. ein Arbeitspensum von mindestens 50 % im Bereich der Spezialisierten Palliative Care damit eine Anerkennung auf die Weiterbildungszeit erfolgen kann. Eine ebenfalls für alle Schwerpunktstitel und Fähigkeitsausweise geltende Grundvoraussetzung ist zudem ein in der Schweiz anerkannter Weiterbildungstitel. Dies sind keine von der fgä ersonnenen Bestimmungen, sondern unterliegen der regulierenden Institution, dem SIWF.

Das Programm macht weiter Angaben zu den formalen Bedingungen einer Prüfungszulassung, der Art und der Durchführung der Prüfung. Nähere Angaben zu der inhaltlichen Struktur sind aber einem gesonderten Reglement zu ent-

nehmen. Die Rezertifizierungszeit wurde auf fünf Jahre verlängert; dies nicht als Folge der erschwertem Fortbildungsbedingungen im vergangenen Jahr, sondern in Angleichung an andere Schwerpunkte und Fähigkeitsausweise. Pro Jahr sind weiterhin im Schnitt zehn Credits zu erwerben und für die Rezertifizierung nachzuweisen. Auch hierzu können nähere Bestimmung in einem gesonderten Reglement auf der Webseite palliative.ch nachgelesen werden.

Die nun vorliegende und Mitte April abschliessend genehmigte Revision des Programms zum interdisziplinären Schwerpunkt Palliativmedizin stellt eine zukunftsähnige Basis für weitere Anpassungen im Rahmen der für die Zukunft erhofften und bereits voranschreitenden Aufwertung des Fachs Palliativmedizin dar. Kein anderes Fähigkeitsprogramm definiert im gleichen Umfang Lernziele, Kompetenzen, Voraussetzungen und Bedingungen für Weiterbildungsstätten wie das der Palliativmedizin. Die Nähe zu einem Facharzttitle (und die aufmerksame Leserin wird bemerken, dass dieser Begriff noch nicht gegendorf wurde) ist unübersehbar. Entsprechend hoch ist der Realisierungsaufwand für Kandidierende wie auch für die überprüfende Institution palliative ch. Gelegentlich hat das in der Vergangenheit auch zu Unmut und Unverständnis auf beiden Seiten geführt. Die Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte wie auch die Geschäftsstelle palliative ch hoffen sehr, dass mit der jetzigen Revision und dem anstehenden Ende der Übergangszeit mehr Klarheit, glattere Abläufe, aber auch mehr Selbstverständnis für einen gereftfertigten Aufwand für den Erwerb dieses besonderen Schwerpunktstitels geschaffen wurden. Denn: Palliative Care matters! Darauf können sich vermutlich alle Leserinnen und Leser einigen.

Gudrun Theile, Vorstandsmitglied von palliative ch

ANZEIGE

**UNIVERSITÄT
LUZERN**


luzerner kantonsspital
LUZERN SURSEE WOLHUSEN

CAS PALLIATIVE CARE

Das CAS Palliative Care der Universität Luzern in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital bietet eine interdisziplinäre Weiterbildung zusammen mit Praxispartnern und Dozierenden aus den diversen Bereichen der Palliative Care an.

Nächster Kursstart: 9. September 2021
www.unilu.ch/palliative-care

Groupe professionnel médecins: Révision du programme prioritaire de soins palliatifs (Résumé)

Sex matters. Il n'y a pas grand monde pour en douter. Gender matters. Il n'en va pas de même avec le pluralisme d'opinion, surtout lorsqu'il s'agit des conséquences linguistiques. Certains s'affligennt du maudit astérisque, d'autres, souvent des messieurs d'un âge avancé, aiment annoncer jovialement que le masculin générique inclut évidemment la grâce féminine, et ce depuis des temps immémoriaux et pourquoi pas pour l'éternité. Et puis il y a ceux qui croient que la langue façonne notre pensée et qu'il y a certainement une différence dans notre esprit si nous parlons d'un médecin ou d'une femme médecin, d'un patient ou d'une patiente. La Confédération, l'association FMH (Foederatio Medicorum Helveticorum)/ISFM (Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue) et aussi le groupe professionnel médecins ont décidé : l'appréciation envers toutes les personnes, quel que soit leur sexe, se manifeste par un langage approprié au genre. Avec la révision du programme prioritaire, palliative ch est la première association médicale spécialisée à avoir pris en compte un langage approprié au genre dans son programme de formation continue et prend ainsi une position pionnière à cet égard, conformément aux souhaits de l'ISFM. Nous pensons que c'est formidable. Et cela cadre avec les soins palliatifs qu'ils reprennent de nouveau plus tôt que les autres ce qui est précieux pour une coexistence équilibrée dans une société intacte.

Bien entendu, le programme de priorité interdisciplinaire a également évolué en termes de contenu. D'une part, il faut nommer l'intégration de la médecine palliative pédiatrique. Elle diffère fondamentalement à bien des égards de la médecine palliative pour adultes. Pour les femmes médecins et les médecins traitants, cela signifie qu'ils ne travaillent généralement pas à 100% en médecine palliative, mais qu'ils travaillent toujours ailleurs dans l'hôpital pour enfants avec un certain pourcentage de poste. Pour eux, le temps de travail en médecine palliative spécialisée, même s'ils occupent une fonction de direction, doit donc avoir des exigences différentes de celle de la médecine pour adultes. Comme il n'y a qu'un très petit nombre de centres pédiatriques en Suisse, il n'y aura également que peu de personnes qui se spécialiseront en médecine palliative pédiatrique à l'avenir. C'est pourquoi tant le groupe professionnel médecins que l'ISFM ont tenu à ne pas développer un programme prioritaire distinct, mais plutôt à in-

tégrer les particularités de la pédiatrie dans le programme existant. C'est désormais chose réussie.

Un autre jalon a été la définition des exigences pour la reconnaissance en tant que centres de formation continue pour les centres de compétence et les institutions existants. Deux catégories ont été créées ici, en fonction du nombre de structures de soins proposées dans un centre (service hospitalier, service de consultance, service ambulatoire) et des patientes et des patients traités. C'est une préoccupation particulière du groupe professionnel médecins que les futurs collègues ne soient pas seulement formés à la médecine palliative oncologique, mais qu'ils apprennent également à connaître et à traiter les particularités d'autres types de maladies en fin de vie, telles que les maladies issues de la neurologie, de la cardiologie, de la pneumologie et de la néphrologie (en particulier l'insuffisance rénale terminale).

Le programme actuel de formation continue s'oriente fortement sur le règlement révisé de formation continue de l'ISFM. De nombreuses formulations formelles n'ont délibérément pas été rédigées par le groupe professionnel médecins, mais s'inscrivent dans la volonté d'uniformiser tous les programmes de formation médicale continue afin de créer une plus grande sécurité juridique. En termes de contenu, le programme doit également respecter les exigences qui s'appliquent à tous les titres, domaines de spécialisation et certificats de capacité. Cela inclut, par exemple, une charge de travail d'au moins 50% dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, afin que la reconnaissance puisse être faite pour la période de formation continue. Une condition de base qui s'applique également à tous les titres de spécialisation et certificats d'aptitude est un titre de formation continue reconnu en Suisse. Il ne s'agit pas de dispositions élaborées par le groupe professionnel médecins, mais celles-ci sont soumises à l'autorité de régulation, l'ISFM.

La révision du programme sur la priorité interdisciplinaire de la médecine palliative, qui est désormais disponible et qui a finalement été approuvée à la mi-avril, représente une base durable pour d'autres ajustements dans le cadre de la revalorisation de la spécialisation de médecine palliative espérée dans le futur et qui est déjà en cours.

Gudrun Theile, membre du comité de palliative ch

Gruppo professionale medici: Revisione del programma di formazione approfondita in medicina palliativa (Riassunto)

Sex matters. Non credo che qualcuno voglia dubitarne. Gender matters. Qui la situazione è ben diversa data la molteplicità dei punti di vista, e questo specialmente quando si tratta delle conseguenze linguistiche. Alcuni si lamentano di quel maledetto asterisco, altri, spesso signori in età avanzata, lasciano intendere in tono gioviale che usare in modo generico la forma maschile comprenda naturalmente anche il gentil sesso e questo da sempre, quindi perché non continuare così per sempre? E poi ci sono quelli che credono che il linguaggio influenzi il nostro modo di pensare e che faccia decisamente una differenza nella nostra testa, se si parla di un dottore o dottoressa o di un paziente al maschile o al femminile. La confederazione, l'associazione FMH /ISFM e anche il gruppo professionale medici (gpm) hanno preso una decisione: la stima nei confronti di tutti gli esseri umani, indipendentemente dal loro sesso, si manifesta in un linguaggio attento alle differenze di genere. Con la revisione del programma di formazione approfondita, palliative ch è la prima società medica specializzata che ha utilizzato un linguaggio attento alle differenze di genere nel programma di formazione continua, assumendo quindi un ruolo pionieristico come auspicato dall' ISFM. È una cosa fantastica, secondo noi. E questo agire prima di altri ben s'addice alle cure palliative, il che è importante per una convivenza equilibrata in una società intatta.

Naturalmente il programma ha subito un'evoluzione per quanto riguarda gli obiettivi interdisciplinari, ma anche dal punto di vista dei contenuti. In primo luogo dobbiamo menzionare l'integrazione della medicina palliativa pediatrica. Per molti versi si tratta di una medicina palliativa diversa da quella per gli adulti. Per i medici curanti questo significa che di regola non lavorano al 100 % nelle cure palliative, ma che con una certa percentuale lavorano anche in altri ospedali pediatrici. Per loro quindi valgono altri diritti alla quota di lavoro in medicina palliativa specializzata rispetto alla medicina per gli adulti, anche se svolgono una funzione dirigenziale. Poiché in Svizzera vi è solo un numero limitato di centri pediatrici, anche in futuro saranno poche le persone che si specializzeranno in medicina palliativa pediatrica. Per questo motivo sia i medici che l'ISFM ritenevano più corretto non sviluppare un programma di formazione approfondi-

ta specifico, ma bensì integrare nel programma esistente le specificità della pediatria. Ora ciò è stato realizzato.

Un'altra pietra miliare era la definizione dei prerequisiti per il riconoscimento come luoghi di formazione per i centri di competenza e per le istituzioni esistenti. Qui sono state create due categorie in funzione del numero di strutture di cura disponibili in un centro (stazionario, consiliare, ambulatoriale) e in funzione di quali pazienti vengono trattati /e. Il gpm ritiene particolarmente importante che le future e i futuri colleghi non ricevano solo una formazione in medicina oncologica palliativa, ma che conoscano e siano in grado di trattare anche le caratteristiche specifiche di altre patologie al termine della vita, come ad es. quelle di neurologia, cardiologia, pneumologia e nefrologia (soprattutto l'insufficienza renale terminale).

L'attuale programma di formazione continua è fortemente orientato al nuovo ordine dei corsi di formazione dell' ISFM. Molte formulazioni formali non si ispirano intenzionalmente a quelle del gpm, ma si adattano al desiderio di uniformare tutti i programmi di formazione medica al fine di garantire una maggiore certezza giuridica. Il programma deve inoltre attenersi a disposizioni valide per tutti i titoli, le formazioni approfondite e le qualifiche. Tra questi figura ad esempio un carico di lavoro di almeno il 50 % nel settore delle cure palliative specializzate, al fine di ottenere il riconoscimento per il periodo di formazione. Un requisito fondamentale valido anche per tutti i titoli di formazione approfondita e le qualifiche è inoltre un titolo di formazione riconosciuto in Svizzera. Queste non sono disposizioni previste dal gpm, ma bensì disposizioni soggette all'autorità di regolamentazione, l' ISFM.

La revisione del programma, ora all'esame e approvata in via definitiva a metà aprile, sulle formazioni approfondite interdisciplinari nella medicina palliativa costituisce una base per ulteriori futuri adeguamenti nell'ambito di una valorizzazione della medicina palliativa, valorizzazione che si spera avvenga in un futuro prossimo e che sta vieppiù crescendo.

Gudrun Theile, membro di comitato di palliative ch

«Es motiviert mich zu sehen, wie Studierende mit ihrem Wissen die Praxis mitgestalten»

Seit einigen Jahren forscht und doziert Prof. Dr. Andrea Kobleder an der OST – Ostschweizer Fachhochschule im Fachgebiet der Palliative Care. Im Interview spricht sie darüber, woran es im Gesundheitssystem noch hakt und wie Gesundheitsfachpersonen dazu beitragen können, die Lebensqualität unheilbar kranker und sterbender Menschen zu verbessern.



Sie setzen sich als Forscherin und Professorin intensiv mit Palliative Care auseinander. Was fasziniert Sie daran?

Die Palliative Care ist für mich deswegen so spannend, weil sie nicht allein auf die Erkrankung fokussiert, sondern den Menschen und sein Umfeld ganzheitlich betrachtet. Was im Zentrum steht, ist die Lebensqualität der einzelnen Person. Für mich ist das ein bedeutender Ansatz in der medizinischen und pflegerischen Versorgung.

Mit der Lebenserwartung steigt auch die Zahl an älteren, chronisch kranken Patientinnen und Patienten. Was bedeutet das für die Pflege im Allgemeinen und die Palliative Care im Besonderen?

Unser Gesundheitssystem ist vor allem auf die akute stationäre Betreuung und Behandlung ausgerichtet. Dieser «Spitalfokus» wird auf Dauer nicht funktionieren. Es bedarf eines massiven Ausbaus des häuslichen und ambulanten Betreuungssettings. Zudem ist es wichtig, dass die informelle Pflege, die von Angehörigen oder Freiwilligen geleistet wird, mehr Beachtung und Wertschätzung erfährt. Auf professioneller Ebene gilt es, Leistungen im palliativen Bereich abrenchbar zu machen und Fachpersonen ein umfangreicheres Wissen sowie zusätzliche Kompetenzen zu vermitteln.

Welches Wissen müssen Fachkräfte mitbringen, um Personen in palliativen Situationen professionell zu betreuen?

Unabdingbar ist ein vertieftes Fachwissen rund um Symptommanagement. Dabei geht es um den richtigen Einsatz pharmakologischer, nicht-pharmakologischer, pflegerischer sowie interprofessioneller Interventionen für die betroffene Person. Dies unter stetiger Berücksichtigung und Integration ihres sozialen Umfelds. Symptome beziehen sich aber nicht nur auf die rein körperliche, sondern auch auf die psychische, soziale und spirituelle Ebene. Deshalb ist das Wissen aus Bezugsdisziplinen wie der Psychologie oder Soziologie ebenso bedeutsam. Eine grosse Rolle spielen auch interprofessionelle sowie interkulturelle Kompetenzen. In unseren

Weiterbildungen streue ich daher bewusst Themen ein, die nicht primär etwas mit Palliative Care zu tun haben. Kürzlich unterrichtete eine Dozentin zum Thema Gendermedizin.

Wo sehen Sie Forschungsbedarf im Bereich der Palliative Care?

Betroffene Personen und ihr soziales Umfeld haben besondere Bedürfnisse und Erfahrungen. Dazu müssen wir noch mehr Wissen generieren und darauf aufbauend evidenzbasierte interprofessionelle Interventionen entwickeln und testen. Im Bereich der Palliative Care sind wir allerdings mit der besonderen Herausforderung konfrontiert, Betroffene zu finden, die bereit sind, an einem Forschungsprojekt teilzunehmen. Dies muss uns bewusst sein. Es braucht die Offenheit, von «klassischen» Wegen in der Forschung abzuweichen.

Die nationale Strategie zielt darauf ab, der Bevölkerung flächendeckend Zugang zu Versorgungsplätzen zu gewähren. Wie nah ist man an diesem Ziel?

In den vergangenen Jahren eine enorme Entwicklung stattgefunden. Insbesondere, wenn man bedenkt, dass Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft lange Tabuthemen waren. Trotzdem gibt es noch Lücken in der flächendeckenden Versorgung mit Palliative-Care-Angeboten. Was mich aber immer wieder motiviert ist, dass unsere Studierenden ihr Wissen in die Praxis einbringen und die Möglichkeit nutzen, diese zugunsten Betroffener mitzugestalten.

Prof. Dr. Andrea Kobleder ist seit 2013 am IPW Institut für Angewandte Pflegewissenschaft der OST – Ostschweizer Fachhochschule tätig. Sie wirkt in verschiedenen nationalen und internationalen Projekten mit. Ihre Expertise in den Themengebieten Onkologische Pflege, Palliative Care und Advanced Practice Nursing bringt sie als Dozentin in die Lehre und Weiterbildung ein. Seit 2018 leitet Andrea Kobleder den MAS in Palliative Care.

ost.ch/mas-palliativecare



PARTNER

«Je komplexer die Situation, desto wichtiger ist die Zusammenarbeit aller Disziplinen»

Dr. Diana Zwahlen, Leitende Psychologin am Universitätsspital Basel, übernahm im November 2020 die Studienleitung des CAS-Weiterbildungsgangs «Psychoonkologie», der im Sommer startet. Im Interview verrät sie, was die Teilnehmenden dieser interdisziplinären Weiterbildung erwartet und was ihr persönlich im Umgang mit belastenden Situationen hilft.

Frau Zwahlen, wie sind Sie zur Psychoonkologie gekommen?

Per Zufall. Ich wurde angefragt, meine Abschlussarbeit für das Psychologiestudium in einem Projekt des Kinderspitals zu schreiben über Eltern, deren Kind an Krebs erkrankt und gestorben ist. In der Beschäftigung mit dem Thema wurde mir klar, dass ich im Bereich der Psychoonkologie arbeiten möchte.

Was gefällt Ihnen besser, der Umgang mit Menschen, die an einer onkologischen Erkrankung leiden, oder das wissenschaftliche Arbeiten?

Mir gefallen grundsätzlich beide Arten von Arbeit – aber ich bin froh, dass ich weder das eine noch das andere ausschliesslich mache. Die Mischung macht den Ausgleich und bereichert mich. Im Moment steht das Klinische, Koordinative und Organisatorische im Vordergrund. Vielleicht werde ich später wieder mehr wissenschaftlich arbeiten. Wissenschaftliches Arbeiten erfordert Ruhe und Zeit, was mir aufgrund der anderen Aufgaben im Moment fehlt.



Diana Zwahlen

Sie leiten neu den CAS «Psychoonkologie». Worum geht es in diesem Weiterbildungsgang?

An den 19 Kurstagern des CAS in Psychoonkologie vermitteln erfahrene Referentinnen medizinisch-onkologisches Wissen. Zum anderen thematisieren sie ein breites Spektrum psychologischer und sozialer Themen aus der Onkologie. Es geht zum Beispiel um Versorgungsstrukturen, Diagnostik, psychotherapeutische Verfahren oder spezifische Probleme wie Fatigue, Progredienzangst, oder End-of-Life-Situatoren. Die Teilnehmenden üben Kommunikationstechniken und beleuchten die eigene Gesprächsführung kritisch. Zudem beinhaltet der Kurs eine Selbsterfahrungseinheit, in der die Teilnehmenden berufspezifische Themen vor dem Hintergrund der eigenen Biografie bearbeiten. Die praktische Tätigkeit im Bereich Psychoonkologie reflektieren wir in den Supervisionseinheiten und im Fallseminar mit erfahrenen Psychotherapeuten.

Was macht das Besondere des Studiengangs aus?

Natürlich der Inhalt. Dieser CAS ist in der Schweiz das einzige umfassende Weiterbildungsangebot in Psychoonkolo-

gie. Das Besondere ist auch die ausgewogene Mischung aus Wissensvermittlung und sehr praktischer und persönlicher Auseinandersetzung mit der eigenen Tätigkeit. Und die Interdisziplinarität der Teilnehmenden und der Dozierenden.

Warum ist bei der Betreuung von Krebspatientinnen und -patienten ein interdisziplinärer Ansatz wichtig?

Die Interdisziplinarität entspricht der Realität der Betreuungssituation. Eine Erkrankung hat immer verschiedene Dimensionen, neben medizinisch-pflegerischen Problem-lagen gibt es auch die psychische und soziale Dimension. Es braucht also eine Zusammenarbeit von spezialisierten Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen. Je komplexer die Situation, desto mehr trifft dies zu. Werden psychosoziale Probleme sehr zentral oder sind komplex, braucht es eine spezialisierte psychoonkologische Versorgung. Für diese ist eine Zusatzqualifikation wie dieser CAS wichtig. Diese Zusatzqualifikation können Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen erwerben.

Wird die Bedeutung der Psychoonkologie in der Schweiz unterschätzt?

Das empfinde ich pauschal nicht so. Im Gegenteil – die Psychoonkologie hat sich entwickelt und an Bekanntheit und Stellenwert gewonnen. Und doch gibt es noch viel zu tun. Einerseits ist es wichtig, die Professionalisierung, die wissenschaftliche Aktivität und die Spezialisierung vorantreiben. Andererseits müssen die Spitäler und Kliniken entsprechende Schritte unternehmen, zum Beispiel Stellen für Psychoonkologen schaffen und diese dann auch in die Teams einbinden. Das erfordert eine entsprechende Haltung der Leitung, die in Zeiten der zunehmenden Ökonomisierung der Medizin sehr klar sein muss. Am meisten wird unterschätzt, welchen Beitrag die Psychoonkologie zur Qualitätssteigerung bei der Gesamtversorgung der Betroffenen leistet und durch ihren Beitrag im Vordergrund (am Patienten) und im Hintergrund (über Besprechungen in Teams) das Behandlungsteam entlastet. Leider vergütet die Grundversicherung diese Leistungen nur schlecht oder gar nicht, zum Beispiel bei stationären Patienten, die über eine Pauschale (DRG) abgerechnet werden.

Welche Rolle spielt die Psychoonkologie in der Palliative Care?

Die beiden Disziplinen haben ganz natürlicherweise Überschneidungspunkte. Im Bereich der Schnittmenge können Fachleute aus beiden Disziplinen die Betroffenen und ihre Nahestehenden kompetent begleiten. Sobald es in die fachlichen Kernbereiche geht, ist die gute Zusammenarbeit zwischen den Disziplinen wichtig und wertvoll. In palliativen Situationen werden wir häufiger einbezogen, weil die existentielle Not und Belastung gross ist. Gleichzeitig sollte immer im Einzelfall entschieden werden, ob es sinnvoll ist, weitere Fachpersonen beizuziehen. Manchmal tendieren wir auch dazu, aus Hilflosigkeit jede mögliche Unterstützung zu aktivieren, obwohl dies die Betroffenen überfordern kann und von ihnen vielleicht gar nicht gewünscht wird. Wenn es indiziert und gewünscht ist, kann ein Psychoonkologe aber zu einer zentralen Begleitperson auf dem letzten Weg werden.

In den Weiterbildungsangeboten lernen die Studierenden auch, wie sie mit schwierigen Situationen im Arbeitsalltag umgehen können. Was hilft Ihnen persönlich im Umgang mit der Belastung? Was gibt Ihnen Kraft?

Kraft gibt mir die Freude an meiner vielseitigen Arbeit und mein Interesse daran, wie die Betroffenen mit der Situation umgehen. Es sind oft intensive Gespräche, in denen Menschen davon erzählen, wie sie an Grenzen stossen oder auch über sich hinauswachsen. Ich versuche stets einen gesunden Ausgleich zu schaffen mit Lebensinhalten, die mir Freude bereiten. Aber das gelingt nicht immer und ist wohl normal. Oft geht es auch ums Aushalten: Die Trauer

und Verzweiflung der Betroffenen mitaushalten. Aushalten, sich hilflos zu fühlen. Die Überzeugung, dass es Sinn macht, dies zu tun. Dann hilft mir unser grossartiges Team von Psychoonkologinnen, in dem wir uns vertrauensvoll austauschen und unterstützen können.

Ab Sommer wird der CAS in einer überarbeiteten Form angeboten – was ändert konkret?

Es gibt einen stärkeren Fokus auf spezifisch psychologische Aspekte in der Onkologie, die zuvor erst in der Erweiterung der Weiterbildung (DAS) thematisiert waren. Und wir haben neu eine Hospitation eingeführt. Zudem werden sich die Teilnehmenden konkret durch eine schriftliche Arbeit mit der eigenen Arbeitssituation und der psychoonkologischen Versorgung am Arbeitsplatz auseinandersetzen.

An wen richtet sich das Angebot?

Der Weiterbildungslehrgang richtet sich an berufstätige Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen – insbesondere aus Psychologie, Psychotherapie, Medizin, Pflege und Sozialarbeit.

Wird es im Weiterbildungslehrgang spezifische Angebote im Bereich Palliative Care geben?

Wir thematisieren die besonderen Herausforderungen der Begleitung in Palliativsituationen an vielen Stellen. Speziell beinhaltet der CAS auch ein Seminar zu spezifischen Themen der Palliative Care sowie ein Seminar zu psychosozialen Themen in der End-of-Life-Situation.

In welchen Situationen kommen die entsprechend ausgebildeten Fachpersonen zum Einsatz?

In einer gestuften psychoonkologischen Versorgung braucht es die Psychoonkologin mit der Grundkompetenz einer Psychotherapeutin vor allem in komplexen Situationen oder bei starker Belastung der Betroffenen. Psychoonkologische Berater, also Fachpersonen anderer Disziplinen mit einer Spezialkompetenz in Psychoonkologie, sind wichtig für die niederschwellige psychoonkologische Versorgung, wenn Betroffene weniger stark belastet sind oder den Weg zum «Psychologen» scheuen.

Was wünschen Sie sich für die Betreuung von Krebsbetroffenen in der Schweiz für die Zukunft?

In Basel haben wir eine privilegierte Situation mit einer breit aufgestellten, spezialisierten psychoonkologischen Versorgung, die gut in die medizinischen Teams eingebunden ist. So erfahren zum Beispiel Patientinnen frühzeitig von Unterstützungsangeboten und wir fragen sie routinemässig nach psychosozialen Belastungen. Das wünsche ich

mir für die gesamte Schweiz. In den meisten Regionen weg von den grossen Zentrumsspitalern ist aber die Realität eine ganz andere. Hier wäre es wünschenswert, überhaupt eine zeit- und ortsnahen Möglichkeit der psycho(onko)logischen Versorgung anbieten zu können. In Pandemiezeiten hat sich diese Problematik nochmals drastisch verstärkt.

CAS in Psychoonkologie

Der CAS-Weiterbildungsstudiengang ist ein Angebot der Universität Basel in Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz. Er befähigt die Teilnehmenden, Krebsbetroffene und ihre Angehörigen über die verschiedenen Krankheitsstadien hinweg psychoonkologisch beratend und / oder psychoonkologisch-psychotherapeutisch zu begleiten, abhängig von der Grund-

kompetenz der Teilnehmenden. In der Schweiz gibt es kein vergleichbares Angebot in diesem Bereich.

Dr. phil. Diana Zwahlen

Diana Zwahlen arbeitet seit vielen Jahren am Universitäts-spital Basel als Psychoonkologin und ist Leitende Psycho-onkologin der Abteilung für Psychosomatik. Die ausgebildete Psychologin und Psychotherapeutin FSP ist Co-Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO). Privat hat die Bernerin gerne Menschen um sich, mag es ruhig und freut sich über die kleinen und grossen Abenteuer des Alltags.

Inhalte / Module

- Verschiedene Seminare zu Diagnostik, Therapie, psychosoziale Aspekte ausgewählter Tumorerkrankungen
- Basiskonzepte in der Psychoonkologie und Versorgungsstrukturen
- Krankheitsverarbeitung und Coping
- Psychodiagnostik in der Psychoonkologie
- Das psychoonkologische Erstgespräch und Assessments
- Psychoonkologie in der Palliative Care / End of Life
- Psychotherapeutische Verfahren in der Psychoonkologie
- Survivorship
- Intensivseminar Gesprächsführung und Kommunikation
- Kinder krebskranker Eltern
- Hypnosetechniken für die psychoonkologische Praxis und Psychohygiene
- Sozialversicherung
- U.a.m.

Zielgruppen

Der CAS richtet sich explizit an Teilnehmende, die in ihrem beruflichen Alltag mit an Krebs erkrankten Menschen und ihren Angehörigen in Kontakt treten und vorzugsweise Erfahrungen aus dem Fachbereich Onkologie mitbringen. Er deckt die Bedürfnisse berufstätiger Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen ab. Die interprofessionellen Weiterbildungen richten sich insbesondere an Fachpersonen aus der Medizin und Pflege (Onkologie, Psychiatrie), Psychologie, Sozialarbeit, Theologie, Kunsttherapie sowie weitere Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

Ausbildungsumfang

Der 2-semestrische Studiengang CAS in Psychoonkologie bestehend aus insgesamt 19 Kurstagen wird jährlich angeboten und besteht aus vier Modulen:

- Modul 1: Medizinische Grundlagen der Onkologie
- Modul 2: Psychosoziale Themen in der Onkologie
- Modul 3: Klinische Praxis und Selbstreflexion
- Modul 4: Hospitation

Ausbildungsort

Bern (einige Kurstage in Basel oder ausserhalb)

Abschluss

«CAS in Psychoonkologie» der Universität Basel, 15 ECTS-Punkte

Teilnahmebedingungen

- Abgeschlossene Berufsausbildung auf Tertiärstufe (an einer höheren Fachschule, Fachhochschule oder Universität u.a.m.)
- im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit ein regulärer und regelmässiger Kontakt mit onkologischen Patientinnen und Patienten mindestens während der Zeit der Weiterbildung
- Praxiserfahrung in der Onkologie erwünscht
- Kenntnis der französischen und englischen Sprache ist erwünscht
- Aufnahmeprozedere inkl. Gespräch und Motivationsschreiben

Weitere Informationen und Anmeldung unter:
www.krebsliga.ch/weiterbildung

PARTENAIRES

«Plus la situation est complexe, plus la collaboration entre toutes les disciplines est importante»

Dr Diana Zwahlen, psychologue-cheffe à l'hôpital universitaire de Bâle, a pris en novembre 2020 la direction du CAS «psycho-oncologie», qui débute cet été. En entretien, elle revient sur les attentes des participant-e-s envers cette formation continue interdisciplinaire et nous confie ce qui, sur le plan personnel, l'aide à faire face aux situations stressantes.

Madame Zwahlen, comment êtes-vous venue à la psycho-oncologie?

Le hasard. À la fin de mes études de psychologie, on m'a proposé de réaliser mon mémoire dans le cadre d'un projet de l'hôpital des enfants dédié aux parents dont l'enfant a souffert et est décédé d'un cancer. Lorsque j'ai approfondi le sujet, j'ai su que je voulais travailler dans le domaine de la psycho-oncologie.

Qu'est-ce qui vous plaît le plus: le contact avec les personnes touchées par une maladie oncologique ou la recherche scientifique?

J'apprécie les deux types de travail, mais je suis heureuse de ne pas me concentrer uniquement sur l'un ou sur l'autre. Ce mélange me donne un équilibre et m'enrichit. Pour l'instant, ma priorité porte sur les aspects cliniques, de coordination et d'organisation. À l'avenir, je me concentrerai peut-être à nouveau davantage sur la recherche. Le travail scientifique requiert du calme et du temps, qui me manquent actuellement en raison de mes autres tâches.

Vous êtes la nouvelle responsable du CAS «Psycho-oncologie». En quoi consiste cette formation continue?

Pendant les 19 journées de cours du CAS en psycho-oncologie, des oratrices expérimentées transmettent des connaissances en médico-oncologie. D'autre part, un large éventail de thèmes psychologiques et sociaux liés à l'oncologie sont abordés: structures de soins, diagnostics, procédures psychothérapeutiques, ou encore problèmes spécifiques comme la fatigue, la crainte de la progression de la maladie, ou les situations de fin de vie. Les participants s'entraînent aux techniques de communication et portent un regard critique sur leur propre conduite d'entretien. En outre, la formation comprend également une unité d'auto-analyse dans laquelle les participants travaillent sur des thématiques spécifiques à leur profession dans le contexte de leur propre biographie. Les unités de supervision et le séminaire d'études de cas nous permettent de réfléchir aux pratiques en psycho-oncologie avec des psychothérapeutes expérimentés.

Quelle est la spécificité de ce cursus?

Son contenu, bien sûr. Ce CAS est la seule offre complète de formation continue en psycho-oncologie en Suisse. L'équilibre entre transfert de connaissances et analyse concrète et personnelle de sa propre pratique est un autre élément distinctif de ce CAS, tout comme l'interdisciplinarité des participants et des enseignant-e-s.

Pourquoi une approche interdisciplinaire est-elle importante dans la prise en charge des personnes touchées par le cancer?

L'interdisciplinarité correspond à la réalité de la prise en charge. Une maladie a toujours des dimensions différentes. Outre les problèmes purement médicaux, il y a aussi les dimensions psychiques et sociales. La prise en charge nécessite donc que les spécialistes de différentes disciplines collaborent. Cela s'applique d'autant plus lorsque la situation se complexifie. Une prise en charge psycho-oncologique spécialisée est nécessaire si les problèmes psychosociaux deviennent prédominants ou complexes. Une qualification supplémentaire telle que ce CAS, accessible aux spécialistes de différentes disciplines, joue alors un rôle important.

L'importance de la psycho-oncologie est-elle sous-estimée en Suisse?

Globalement, ce n'est pas mon sentiment. Au contraire, la psycho-oncologie s'est développée et a gagné en importance et en notoriété. Il reste néanmoins encore beaucoup à faire. D'une part, il est important de promouvoir la professionnalisation, l'activité scientifique et la spécialisation. D'autre part, les hôpitaux et les cliniques doivent prendre des mesures appropriées, par exemple en créant des postes de psycho-oncologues et en les associant ensuite aux équipes. Cela nécessite un soutien clair de la direction en cette période où la médecine est soumise à des impératifs économiques croissants. La plupart du temps, on sous-estime la contribution de la psycho-oncologie à l'amélioration de la qualité de la prise en charge globale des personnes touchées et le fait qu'elle permet de soulager l'équipe soignante à la fois en première ligne (auprès du patient) et en deuxième ligne (par le biais de discussions au sein des équipes). Malheureusement, l'assurance de base

ne rembourse que très partiellement, voire pas du tout, ces prestations, par exemple pour les patients hospitalisés qui sont facturés sur une base forfaitaire (DRG).

Quel est le rôle de la psycho-oncologie dans les soins palliatifs?

Les deux disciplines ont naturellement des points de convergence. Par exemple, les professionnels des deux disciplines ont les compétences nécessaires pour accompagner les personnes touchées et leurs proches. Dès qu'il s'agit des compétences spécialisées de chacun, une bonne collaboration entre les disciplines est importante et précieuse. Dans les situations palliatives, nous sommes plus souvent impliqués parce que la détresse et le stress sont importants. Il convient en outre toujours de décider au cas par cas de la pertinence de faire appel à d'autres spécialistes. Parfois, nous avons aussi tendance à activer tous les soutiens possibles par impuissance, même si cela peut s'avérer pesant, voire indésirable, pour les personnes touchées. Néanmoins, lorsqu'il est pertinent et souhaité, l'accompagnement par un psycho-oncologue peut jouer un rôle central durant les dernières étapes de la vie.

Dans les cursus de formation continue, les étudiants apprennent aussi à gérer des situations difficiles au quotidien. Sur le plan personnel, qu'est-ce qui vous aide à gérer le stress? Qu'est-ce qui vous donne de la force?

Je tire ma force de la joie que me procure mon travail varié et de mon intérêt pour la façon dont les personnes touchées gèrent la situation. Les discussions sont souvent intenses, mes interlocuteurs m'expliquent comment ils atteignent leurs limites, ou parviennent à les dépasser. Jessaie toujours de trouver un équilibre sain avec des raisons de vivre qui me procurent de la joie. Mais je n'y parviens pas toujours et c'est normal. Il s'agit souvent de tenir: résister au deuil et au désespoir des personnes touchées. Résister au sentiment d'impuissance. Se convaincre que ce que l'on fait a du sens. Et puis notre magnifique équipe de psycho-oncologues, au sein de laquelle nous pouvons échanger et nous soutenir en toute confiance, m'aide aussi.

À partir de cet été, le CAS sera proposé sous une forme révisée – concrètement, qu'est-ce qui changera?

Un accent plus important sera mis sur les aspects spécifiquement psychologiques de l'oncologie, lesquels étaient auparavant abordés uniquement dans l'approfondissement de la formation continue (DAS). Et nous avons introduit un nouveau stage. En outre, les participants se pencheront sur leur propre pratique professionnelle et sur la prise en charge psycho-oncologique sur leur lieu de travail par le biais d'un travail écrit.

À qui s'adresse cette offre?

Ce cursus de formation continue est destiné aux professionnels de différentes disciplines, dont la psychologie, la psychothérapie, la médecine, les soins et le travail social.

Des offres spécifiques dans le domaine des soins palliatifs seront-elles proposées au cours de la formation continue?

Nous abordons les défis particuliers de l'accompagnement dans des situations de soins palliatifs à de nombreuses reprises. Concrètement, le CAS comprend également un séminaire sur des questions spécifiques liées aux soins palliatifs, ainsi qu'un séminaire qui traite des problématiques psychosociales dans des situations de fin de vie.

Dans quelles situations fait-on appel aux professionnels dûment formés?

Dans un système de prise en charge psycho-oncologique échelonnée, une psycho-oncologue dotée des compétences de base d'une psychothérapeute est nécessaire, surtout dans des situations complexes ou en cas de fort stress des personnes touchées. Les conseillers en psycho-oncologie, c'est-à-dire les professionnels d'autres disciplines au bénéfice de compétences spécialisées en psychologie, jouent un rôle important pour une prise en charge psycho-oncologique à bas seuil lorsque les personnes touchées sont moins stressées ou hésitent à aller voir un «psychologue».

CAS en psycho-oncologie

En Suisse romande, la Ligue suisse contre le cancer organise depuis 2019 un CAS en psycho-oncologie en coopération avec l'Université de Lausanne (UNIL) et le Service de psychiatrie de liaison du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Le durée de cette formation continue est de 24 mois.

Informations complémentaires et inscriptions à l'adresse: www.liguecancer.ch/formationcontinue

Quels sont vos souhaits envers la prise en charge des personnes touchées par le cancer en Suisse pour l'avenir?

À Bâle, nous avons une situation privilégiée avec des soins psycho-oncologiques spécialisés bien établis et intégrés dans les équipes médicales. Les patients sont par exemple informés à un stade précoce des offres de soutien et nous leur demandons systématiquement quelles sont leurs préoccupations sur le plan psychosocial. J'aimerais qu'il en soit de même dans toute la Suisse. Dans la plupart des régions éloignées des grands hôpitaux centraux, cependant, la réalité est tout autre. Dans ces configurations, il serait souhaitable de pouvoir offrir une possibilité de soins psycho(onco)logiques rapide et locale. En période de pandémie, cette problématique s'est encore considérablement renforcée.

Dr. phil. Diana Zwahlen

Diana Zwahlen travaille depuis de nombreuses années à l'hôpital universitaire de Bâle en tant que psychologue et est psychologue-chef du département de médecine psychosomatique. Cette psychologue et psychothérapeute FSP est co-présidente de la Société suisse de psycho-oncologie (SSPO). En privé, cette Bernoise aime avoir des gens autour d'elle, apprécie le calme et se réjouit des petites et grandes aventures de la vie quotidienne.

PARTNER

«Più la situazione è complessa, più la collaborazione fra tutte le discipline è importante»

Nel novembre 2020 la Dr.ssa Diana Zwahlen, psicologa capo dell'ospedale universitario di Basilea, ha assunto la direzione del corso di formazione avanzata «CAS in Psiconcologia» che parte in estate. In questa intervista rivela cosa possono aspettarsi i partecipanti al corso e cosa l'aiuta personalmente ad affrontare le situazioni di stress.

Signora Zwahlen, come si è avvicinata alla psiconcologia?

Per caso. Nell'ambito di un progetto per la clinica pediatrica, mi fu chiesto di scrivere la mia tesi di laurea sul tema dei genitori il cui bambino era deceduto dopo essersi ammalato di cancro. Mentre mi occupavo dell'argomento ho realizzato che avrei voluto lavorare nel campo della psiconcologia.

Cosa Le piace di più: confrontarsi con persone che soffrono di una malattia oncologica oppure lavorare a livello scientifico?

Fondamentalmente mi piacciono entrambi i tipi di lavoro e sono contenta di non fare esclusivamente l'uno o l'altro. Questa miscela mi dà equilibrio e mi arricchisce. Attualmente, la mia attenzione si concentra su questioni cliniche, organizzative e di coordinamento, ma forse tra qualche tempo tornerò a lavorare di più a livello scientifico. Questo tipo di lavoro richiede tempo e tranquillità, cose che al momento mi mancano a causa degli altri impegni.

Lei dirige il nuovo corso «CAS in Psiconcologia», di cosa tratta questo corso di formazione avanzata?

Durante i 19 giorni di lezione del CAS (*Certificate of Advanced Studies*) in psiconcologia, alcuni esperti relatori trasmettono nozioni medico-oncologiche. Inoltre, tematizzano un ampio

spettro di argomenti psicologici e sociali legati all'oncologia, come ad esempio le strutture assistenziali, la diagnostica, i processi psicoterapeutici oppure problemi specifici come la fatiga, la paura della progressione della malattia o le situazioni di fine vita. I partecipanti si esercitano nelle tecniche di comunicazione ed esaminano criticamente il proprio modo di dialogare. Inoltre, il corso comprende un'unità di autoconsapevolezza in cui i partecipanti lavorano su specifici argomenti professionali sulla base della propria biografia. Nelle unità di supervisione e in un seminario con casi pratici, riflettiamo assieme a psicoterapeuti esperti sull'attività pratica nel campo della psiconcologia.

Che cosa rende speciale questo corso?

Il contenuto, naturalmente. Questo CAS è l'unica offerta di formazione continua in psiconcologia esistente in Svizzera. Speciale è anche il mix bilanciato di trasmissione del sapere e confronto molto pratico e personale con la propria attività, come pure l'interdisciplinarità dei partecipanti e dei docenti.

Perché un approccio interdisciplinare è così importante nella cura dei malati di cancro?

L'interdisciplinarità corrisponde alla realtà della situazione nel campo dell'assistenza. Una malattia comporta sempre

varie dimensioni, poiché oltre alle problematiche medico-infermieristiche c'è anche la dimensione psicologica e sociale. C'è quindi bisogno di una collaborazione tra professionisti specializzati di diverse discipline. Più la situazione è complessa, più ciò è essenziale. Se i problemi psicosociali diventano molto centrali o sono complessi, c'è bisogno di un'assistenza psiconcologica specializzata per la quale è necessaria una qualifica supplementare, come questo CAS che può essere ottenuto dagli specialisti di varie discipline.

In Svizzera si sottovaluta l'importanza della psiconcologia?

Non credo in modo generalizzato. Al contrario, la psiconcologia si è sviluppata e ha guadagnato notorietà e importanza, seppur ci sia ancora tanto da fare. Da un lato è importante promuovere la professionalizzazione, l'attività scientifica e la specializzazione; dall'altro, ospedali e cliniche devono intraprendere i passi appropriati, come ad esempio creare posti per psiconcologi da integrare poi nelle équipe. Ciò richiede un atteggiamento appropriato da parte della direzione, che deve essere molto determinata in tempi di crescenti risparmi nel settore sanitario. Quello che viene maggiormente sottovalutato è il contributo che la psiconcologia apporta all'incremento della qualità nell'insieme dell'assistenza ai malati, sgravando il lavoro dell'équipe curante sia direttamente con i pazienti, sia indirettamente tramite le consultazioni in team. Purtroppo, l'assicurazione di base premia ancora poco o per nulla queste prestazioni, ad esempio applica una tariffa forfettaria (DRG) per i pazienti stazionari.

Qual è il ruolo della psiconcologia nelle cure palliative?

Ovviamente, le due discipline hanno punti di sovrapposizione. Nell'area d'intersezione, gli specialisti di entrambe le materie possono fornire assistenza in modo competente alle persone colpite e ai loro congiunti. Ma appena ci si addentra nei settori d'attività specifici, la buona collaborazione interdisciplinare diventa importante e preziosa. Siamo spesso coinvolti in situazioni palliative perché l'emergenza esistenziale e lo stress sono elevati. Allo stesso tempo, si dovrebbe sempre decidere caso per caso se vale la pena

coinvolgere altri specialisti. A volte, per senso d'impotenza, tendiamo anche ad attivare ogni possibile mezzo di supporto, nonostante ciò possa stressare le persone colpite, che forse non lo desiderano neppure. Ma, se indicato e voluto dal paziente, uno psiconcologo può diventare un compagno fondamentale sulla strada dell'ultimo viaggio.

Ai corsi di formazione continua, gli studenti imparano anche come possono gestire le situazioni difficili nel lavoro quotidiano. A Lei personalmente che cosa aiuta ad affrontare lo stress? Cosa le dà forza?

Mi dà forza la felicità per un lavoro variegato e il mio interesse per il modo in cui i malati affrontano la situazione. Ci sono spesso conversazioni intense, in cui le persone raccontano come raggiungano i propri limiti o anche come perfino li superino. Cerco sempre di creare un sano equilibrio con le cose della vita che mi danno piacere, ma non ci riesco sempre e probabilmente è normale che sia così. Spesso è anche una questione di tener duro, di sopportare la tristezza e la disperazione delle persone malate. Di resistere quando ci si sente imponenti, grazie alla convinzione che abbia un senso farlo. Poi mi aiuta la nostra straordinaria équipe di psicologhe, all'interno della quale possiamo fiduciosamente scambiarsi idee e sostenerci a vicenda.

Da questa estate il CAS sarà proposto in forma rielaborata, cosa cambia in concreto?

Sarà focalizzato maggiormente su specifici aspetti dell'oncologia, che prima erano tematizzati solo nei corsi superiori di formazione continua DAS. Ora abbiamo introdotto anche una visita di insegnamento. Inoltre, tramite un lavoro scritto, i partecipanti si confronteranno in modo concreto con la propria situazione lavorativa e l'assistenza psiconcologica sul posto di lavoro.

A chi si rivolge questa offerta?

Il corso di formazione avanzata si rivolge a specialisti che lavorano in diversi rami, in particolare nella psicologia, psicoterapia, medicina, infermieristica e assistenza sociale.

CAS in Psiconcologia

In Ticino, la Lega svizzera contro il cancro e la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana offrono dal 2015 un CAS di due anni in "Psiconcologia". A seconda delle competenze di base dei partecipanti, il corso li abilita a fornire consulenza psiconcologica alle persone malate e ai loro familiari durante i vari stadi della malattia e/o ad assisterli a livello psiconcologico e psicoterapeutico.

Maggiori informazioni su: www.legacancro.ch/formazione

Nel corso di formazione avanzata ci saranno offerte specifiche nel campo delle cure palliative?

Le sfide particolari dell'assistenza in situazioni palliative sono tematizzate in molti contesti. In particolare, il CAS comprende un seminario su temi specifici delle cure palliative, nonché un seminario su tematiche psicosociali nella situazione di fine vita.

In quali situazioni vengono impiegati gli specialisti formati appositamente?

Per un'assistenza psiconcologica a più livelli, lo psicologo con le competenze di base di uno psicoterapeuta è necessario soprattutto nelle situazioni complesse o se il malato è sottoposto a forte tensione. I consulenti psiconcologici, ossia gli specialisti di altre discipline con una competenza specifica in psiconcologia, sono importanti per l'assistenza psiconcologica a bassa soglia, quando le persone colpite sono meno stressate o vogliono evitare lo «psicologo».

Che cosa si augura per il futuro dell'assistenza delle persone malate di cancro in Svizzera?

A Basilea abbiamo una situazione privilegiata con un'assistenza psiconcologica ampia e specializzata, che è ben integrata nelle équipes mediche. Ad esempio, i pazienti

sono messi tempestivamente a conoscenza delle offerte di sostegno e chiediamo loro regolarmente se soffrono di stress di natura psicosociale. Mi auguro la stessa cosa per tutta la Svizzera. Tuttavia, nella maggior parte delle regioni lontane dai grandi centri ospedalieri, la realtà è molto diversa. Qui sarebbe auspicabile poter offrire una possibilità di assistenza psico(onco)logica tempestiva e raccapriccianta. In tempi di pandemia, questa problematica si è accentuata ulteriormente.

Dr. phil. Diana Zwahlen

Diana Zwahlen lavora da parecchi anni come psicologa all'Università di Basilea ed è psicologa capo del reparto di psicosomatica. Psicologa e psicoterapeuta diplomata, la bernese è co-presidente della Società Svizzera di Psico-Oncologia (SSPO). Nella vita privata, le piace stare con la gente, ama la tranquillità e si rallegra per le grandi e piccole avventure della vita quotidiana.

INSEZIONE

The advertisement features a man in a red jacket and blue jeans riding a bicycle away from the camera on a paved path. He has a grey backpack on his back. To his left is a stone wall with arched openings. In the foreground, there's a large white text 'Al cancro non interessa chi sei. A noi sì.' (Cancer doesn't care who you are. To us, you matter.) and an orange circular logo with a white flower icon. Below the main text, smaller text reads: 'Per questo aiutiamo i malati e i loro familiari a convivere con il cancro. Questo è l'obiettivo della nostra attività di informazione, sostegno e accompagnamento.' At the bottom, it says 'Maggiori informazioni su [legacancro.ch](#)'. On the right, another orange circle contains the text 'Aiutaci ad aiutare.' Below it is a small circular logo with the text 'ZEWG ZENTRUM FÜR ERKRANKTE GESELLSCHAFT' and a stylized 'V' logo.

Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 2: Koranrezitation und eine Wasserschüssel. Ein muslimisches Ritual im palliativen Kontext

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

Eine ältere Frau liegt in einem Pflegeheim, wo sie palliativ behandelt wird. Bei der Muslimischen Seelsorge Zürich (s. <https://islam-seelsorge.ch>) bekommen wir den Anruf und werden gebeten vorbeizukommen. Bei der Anmeldung informiert mich die Pflege über den Krankheitsverlauf und die Schwierigkeiten, die sie mit der Patientin haben. Dabei wird der aggressive Umgang mit dem Personal besonders betont. Die Patientin selbst wurde im Vorfeld über meinen Besuch informiert und sie freute sich sehr auf das Treffen. Wir stiegen ins Gespräch ein, indem wir uns gegenseitig bekannt machten. Ich stellte mich als Seelsorger vor. In solchen Situationen stelle ich mich in der Regel nicht als Imam vor. Denn nach meiner Erfahrung ist es zwar manchmal ein Vorteil, doch manchmal eben auch ein Nachteil, dass ich gleichzeitig Imam bin. Ein solcher wird oft als religiöse Autorität wahrgenommen, was die seelsorgliche Begleitung ebenso stärken wie behindern kann.

Vom erwähnten «aggressiven Umgang» konnte ich anfangs nichts bemerken. Die Patientin erzählte mir von ihrem Leben und dem was sie alles gemacht und erlebt hat. Ihre Familie hatte immer einen hohen Stellenwert. Wann immer es in der Familie zu einer Krise gekommen sei, habe sie es schlichten können. Weil sie der Familie so viel Zeit und Aufmerksamkeit widmete, sei ihre Beziehung zu Gott zu kurz gekommen. In Wirklichkeit sei sie aber sehr gläubig, das würde sie tief in ihrem Inneren spüren. Jetzt kriselte es wieder in der Familie und sie könnte nicht mehr für sie da sein. Wenn sie nur darüber nachdenke, kämen all die Gefühle der Ohnmacht auf und in der Folge auch Wut. Nachdem ich ihr zugehört hatte, fragte ich sie, ob ich etwas für sie tun könnte, etwa zum Beispiel aus dem Koran zu lesen. Sie reagierte erfreut und ich bemerkte, wie sich ihr Gesichtsausdruck aufhellte.



Es war mir klar, dass es nicht möglich sein würde, regelmäßig vorbeizukommen, um aus dem Koran zu rezitieren. Deshalb ging ich zur zuständigen Pflegefachperson, um das weitere Vorgehen zu besprechen. Vor vielen Jahren bin ich einer Überlieferung aus dem Leben des Propheten Muhammad begegnet, wo es hiess, dass der Gesandte Muhammad – Friede sei auf ihn – um die Gesundheit eines seiner Enkel besorgt war. So kam der Erzengel Gabriel zu ihm und berichtete ihm, er solle vierzigmal die Sure *al-Fatiha* über einer Schüssel Wasser rezitieren und das Wasser danach dort aufreiben, wo das Kind Schmerzen verspürt. Zudem solle das Kind davon trinken. Ich fragte die Pflegefachfrau, ob es in Ordnung sei, wenn ich der Patientin anbiete, aus dem Koran zu rezitieren und danach jedes Mal, wenn sie das Bedürfnis danach habe, Wasser aus einer Schüssel trinken zu können. Die Pflegefachfrau war begeistert und reichte mir eine Schüssel mit Wasser. Mit der Patientin sprach ich länger über den Sinn dieses Rituals und erklärte ihr, dass mit diesem Wasser keine Heilung versprochen werde, dass es ihr jedoch helfen könne, in schwierigen Momenten sich an ihre Spiritualität und ihren Glauben zu erinnern. Sie war sehr dankbar dafür und freute sich über dieses Geschenk.

Nach seelsorglichen Besuchen stelle ich mir jeweils die Frage, was ich hinterlassen habe und welchen Nutzen die Person hat. In diesem Fall konnte ich etwas «Greifbares» hinterlassen. Ich hatte den Eindruck, dass das Ritual für die Frau über meinen Besuch hinaus einen Anker darstellte. Wie ich später von der Pflegefachperson erfahren habe, hat die Frau das Ritual tatsächlich praktiziert und als beruhigend erfahren. Vermutlich war es in der beschriebenen Situation eher ein Vorteil, dass ich ihr das Ritual als Imam nahegelegt habe. Doch hätte es genauso gut ein muslimischer Seelsorger oder eine muslimische Seelsorgerin vermitteln können. Entscheidend ist meines Erachtens, dass ein solches Ritual in passender Weise erklärt und eingeleitet wird.

Analyse aus seelsorglicher Sicht (Simon Peng-Keller)

Liest man den Fallbericht von Muris Begovic, so vergisst man Ende beinahe, was am Anfang stand: der «aggressi-

ve Umgang» einer vermutlich schwer zugänglichen muslimischen Patientin. Im Gespräch mit ihr stösst der zur Unterstützung angeforderte Seelsorger bald auf die tieferen Ursachen ihres Verhaltens. Hinter der Aggression, die in der Begegnung kaum wahrnehmbar ist, zeigt sich die Sorge um die krisenhafte familiäre Situation und das Gefühl von Ohnmacht. Die Patientin hat ihre Zeit und Kraft in die Familie investiert, doch nun ist sie am Ende ihrer Kräfte, obschon sie als Vermittlerin dringend gebraucht würde. Doch hört der Seelsorger nicht nur von familiären Sorgen. Dazwischen eingestreut erreicht ihn auch das selbstkritische Eingeständnis der Patientin, neben der Familie etwas vernachlässigt zu haben, was ihr am Herzen liegt: die Gottesbeziehung. In seiner Rückfrage, die auf ein mögliches Seelsorgeangebot hinlenkt, setzt der Seelsorger bei dieser vernachlässigten Beziehungsdimension an. Man könnte dies als ressourcenorientiertes Vorgehen beschreiben, das nach der tiefen Sehnsucht und unausgeschöpften Gestaltungsmöglichkeiten fragt. Sein fragendes Angebot findet Resonanz und wird gleich interprofessionell, in Rücksprache mit der Pflege, umgesetzt. Bemerkenswert ist, wie kreativ der Seelsorger ein passendes Angebot entwickelt. Mit einer einmaligen Rezitation aus dem Koran ist es in dieser Situation nicht getan. Deshalb sorgt er, in origineller Weise, für die Verfestigung des rituellen Vollzugs. Dazu greift er auf eine Heilungserzählung aus der islamischen Tradition zurück und gestaltet ein Ritual, das die Frau täglich selbst vollziehen kann. Viel Wert legt er auf die deutende Einbettung des Rituals. Es ist ihm daran gelegen, dass die Wasserschüssel nicht als magischer Heiltrunk, sondern als Erinnerungszeichen an das, wofür die Erzählung und die Sure *al-Fatiha*, die den Koran eröffnet, steht: für die Kraft ihres revitalisierten Glaubens.

Kommentar aus pflegefachlicher Sicht (Franziska Zúñiga)

Das Fallbeispiel beginnt mit einer doppelten Ohnmacht: das Pflegeteam, das an seine Grenzen stösst im Umgang mit dem aggressiven Verhalten einer Patientin, und die Patientin selber, die sich ohnmächtig erlebt und in einer Krisensituation in ihrer Familie nicht wie bisher schlichtend präsent sein kann. Gleichzeitig ist mit der Fürsorge für die Familie ihre Sorge um die eigene Beziehung zu Gott zu kurz gekommen. Wut ist eine verständliche Reaktion im Angesicht von Ohnmacht, Unvermögen und dem Verlust der eigenen Rolle in der Familie, wie dies im palliativen Kontext immer wieder vorkommt. Das Pflegeteam geht nicht den einfachen Weg, die Patientin einfach als aggressiv abzutun, sondern sucht nach Ursachen und Möglichkeiten, die Patientin auf ihrem Weg zu unterstützen. Das Wahrnehmen einer Not, eines Bedürfnisses hinter der Aggression lässt sie ein Treffen mit der muslimischen Seelsorge anfordern. Die Pflege lebt hier ihre Rolle als Türöffnerin: Sie öffnet den Weg für eine Begegnung, die der Patientin wohltut und ihr die Möglichkeit

der Kontrolle zurückgibt. Die Pflegefachfrau trägt die Idee des Rituals mit Begeisterung mit und die Patientin hat die Freiheit, das Ritual weiter zu pflegen und darin Beruhigung zu erleben. Wahrnehmen und Beobachten sind grundlegende Tätigkeiten der Pflege: das sorgfältige Eingehen auf eine Situation, bio-psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse erkennen, den Menschen in seiner Ganzheitlichkeit sehen und nicht zu reduzieren auf das unmittelbar Sichtbare. Oft ist die Pflege Vermittlerin, sie kann nicht alle Dimensionen selbständig angehen, doch sie kann Türen öffnen und Möglichkeiten schaffen, so dass Patient*innen erfahren, dass auch ihre spirituellen Bedürfnisse Beachtung finden. Mit dem Zugang zu einer anderen Dimension wird auch ein Kernalien der Pflege aufgenommen: den Menschen in ihrem Krankheitsgeschehen so weit als möglich die Kontrolle zurückzugeben, wie dies die Patientin mit dem neu erhaltenen Ritual erlebt. Es ist ein an und für sich kleiner Akt des Wahrnehmens, Ernstnehmens und Tür-Öffnens von Seiten der Pflege, der für die Patientin eine wichtige Wirkung hat.

Kommentar aus psychologischer Sicht (Sina Bardill)

Das «Unbewusste» hat in der psychologischen Arbeit in den letzten 20 Jahren ganz neue Bedeutung gewonnen. Die Neurowissenschaften konnten Beobachtungen der frühen Pioniere im Feld (wie S. Freud, C. G. Jung und viele weitere) naturwissenschaftlich fundieren. Problemlösung, Veränderung, neue Perspektiven und Entwicklung: Bei allen diesen psychischen Prozessen spielt das Unbewusste eine grosse Rolle und kann als zentrale Ressource verstanden und einzbezogen werden.

Im beschriebenen Fallbeispiel interveniert der Seelsorger in einer Art und Weise, die exakt zu diesen «neuen» (oder eben vielleicht auch uralten) Erkenntnissen passt. Das Unbewusste wird nicht mit analytischer Sprache angesprochen, sondern mit Bildern, Geschichten, Metaphern, mit Gerüchen und Klängen, und eben auch mit Symbolen. Ein Symbol kann als Bedeutungsträger für etwas stehen und in Einfachheit sehr Vielschichtiges beinhalten. Das Wasser ist ein solches Symbol. Es ist ein zentrales Symbol in allen spirituellen und religiösen Kontexten: als Wasser des Lebens, als Trägersubstanz von Information oder Heiligkeit, als Reinigungselement, um nur einige mögliche Bedeutungen zu nennen. Jung würde das Wasser in seiner Symbolkraft sicher dem kollektiven Unbewussten zuordnen: Es hat eine symbolische Bedeutung, die für alle Menschen Kraft entwickeln kann, quer zu allen möglichen kulturellen Unterschieden. Durch die Verbindung mit der Geschichte des Gesandten Muhammad stellt der Seelsorger den religiösen Zusammenhang mit der Wirkkraft des Wassers her. Er überträgt einen verwandten Einsatz des Wassers in die Gegenwart – ebenfalls mit einer Schüssel Wasser. So wird die Symbolkraft manifest, gegenwärtig, greifbar, sichtbar,

sinnlich erfahrbar. Die Präsenz der Glaubensdimension geht so weit über eine kognitive, rein verstandesmässige Erfahrung hinaus. Sie verbindet sich mit den implizit vorhandenen Glaubensaspekten, mit vielfältigen Erfahrungen von Vertrauen, von Begleitetsein, von Vergebung. Und sie kann als bewusst wahrgenommener Anker all diese Aspekte gegenwärtig machen.

Menschen in dieser Weise ganzheitlich anzusprechen, hat Tiefe, es umfasst viel mehr, als Worte sagen können und ist nachhaltig. So war der Seelsorger in seiner Handlung auch in psychotherapeutischer Hinsicht überzeugend und es wird deutlich, wie sich die Grenzen der Disziplinen am Krankenbett manchmal verwischen – zum Glück und zum Wohl der Patientin!

Fragen

- Palliative Care ist ein interprofessionelles Geschehen, in dem die Professionen einander Türen öffnen, um eine umfassende Betreuung zu ermöglichen. Was bedeutet es, im Bereich interprofessioneller Spiritual Care Türen zu öffnen?

- Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, um ein religiöses Ritual (kreativ) zu gestalten?
- Wie kann auch bei anderen Disziplinen am Krankenbett die Kompetenz und das Vertrauen in Rituale und Symbolarbeit gefördert werden (gerade auch wenn die Seelsorge diese Aufgabe nicht übernehmen kann)?

Muris Begovic

Muris Begovic



Imam und Geschäftsführer der
Muslimischen Seelsorge Zürich
– QuaMS.

m.begovic@islam-seelsorge.ch

ANZEIGE

 Berner
Bildungszentrum Pflege

 XUND
BILDUNG
GESUNDHEIT
ZENTRAL SCHWEIZ



Bisher habe ich mir oft Rat geholt

Jetzt berate ich als Fachverantwortliche andere

ENTDECKEN SIE NEUE PERSPEKTIVEN. WIR UNTERSTÜTZEN SIE DABEI.

Vorbereitungslehrgang Höhere Fachprüfung Palliative Care

Pflege alle Perspektiven

Jetzt informieren unter
pflegelaufbahn.ch

pflegelaufbahn.ch

Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 2: Récitation du Coran et une cuvette d'eau. Un rituel musulman dans un contexte palliatif

À la suite des lignes directrices sur les Spiritual Care interprofessionnels publiées en 2018, le groupe de travail Spiritual Care de palliativ ch a rassemblé et commenté des études de cas illustrant comment la dimension spirituelle peut être perçue en commun par différentes professions. Nous documentons les études de cas dans cette série.

Une femme âgée se trouve dans une maison de soins où elle reçoit un traitement palliatif. Au service d'aumônerie musulmane de Zurich (voir <https://islam-seelsorge.ch>), nous recevons un appel et sommes invités à venir. Lorsque je me présente, le personnel soignant m'informe de l'évolution de la maladie et des difficultés qu'il rencontre avec la patiente. Le traitement agressif réservé au personnel est particulièrement souligné. La patiente elle-même a été informée à l'avance de ma visite et elle s'est réjouie de la rencontre. Nous avons commencé la conversation en nous présentant. Je me suis présenté comme assistant spirituel. Dans de telles situations, je ne me présente généralement pas en tant qu'imam. D'après mon expérience, le fait que je soit également imam est parfois un avantage, mais parfois aussi un inconvénient. Une telle personne est souvent perçue comme une autorité religieuse, ce qui peut renforcer ou entraver l'assistance spirituelle.

Au début, je n'ai rien remarqué du «comportement agressif» évoqué. La patiente m'a parlé de sa vie et de tout ce qu'elle avait fait et vécu. Sa famille a toujours tenu une place importante. Chaque fois qu'il y avait une crise familiale, elle était capable de la régler. Comme elle a consacré tant de temps et d'attention à sa famille, sa relation avec Dieu a été délaissée. Mais en réalité, elle était très croyante, elle sentait cette foi religieuse au plus profond d'elle-même. Maintenant qu'il y avait une autre crise dans la famille, elle ne pouvait plus être là pour ses proches. Rien que d'y penser et tous les sentiments d'impuissance faisaient leur apparition et ensuite venait la colère. Après l'avoir écoutée, je lui ai demandé si je pouvais faire quelque chose pour elle, comme lui lire le Coran. Elle a réagi joyeusement et j'ai remarqué que l'expression de son visage s'est éclaircie.

Il était clair pour moi qu'il ne serait pas possible de venir régulièrement réciter le Coran. Je suis donc allé voir l'infirmière responsable pour discuter de la marche à suivre. Il y a de nombreuses années, je suis tombé sur un passage de la vie du Prophète Mohammed issu de la tradition, où il était dit que Mohammed, le messager d'Allah – la paix soit avec lui – était préoccupé par la santé de l'un de ses petits-fils.

L'archange Gabriel vint alors le voir et lui dit de réciter quarante fois la sourate al-Fatiha au-dessus d'une cuvette d'eau, puis de frotter l'eau là où l'enfant ressentait de la douleur. En outre, l'enfant devait en boire. J'ai demandé à l'infirmière si je pouvais proposer à la patiente de lui réciter un passage du Coran et qu'elle boive d'une cuvette d'eau chaque fois qu'elle en ressentirait le besoin. L'infirmière était enthousiaste et m'a tendu une cuvette remplie d'eau. J'ai longuement parlé à la patiente de la signification de ce rituel et lui ai expliqué qu'aucune guérison n'était promise avec cette eau, mais que cela pourrait l'aider à se souvenir de sa spiritualité et de sa foi dans les moments difficiles. Elle en était très reconnaissante et était heureuse de ce cadeau.

Après les visites d'assistance religieuse, je me demande toujours ce que j'ai laissé derrière moi et quel bénéfice la personne en retire. Dans ce cas, j'ai pu laisser quelque chose de «tangible». J'ai eu le sentiment que le rituel constituait un point d'ancrage pour la femme au-delà de ma visite. Comme la personne chargée des soins infirmiers me l'a appris par la suite, la femme a effectivement pratiqué ce rituel et l'a trouvé apaisant. Vraisemblablement, dans la situation décrite, il était plus avantageux que je lui suggère le rituel en tant qu'imam. Mais il aurait pu tout aussi bien être transmis par une aumônière musulmane ou un aumônier musulman. À mon avis, il est essentiel qu'un tel rituel soit expliqué et introduit de manière appropriée.

Analyse dans une perspective d'assistance spirituelle (Simon Peng-Keller)

Si on lit le rapport de cas de Muris Begovic, on oublie presque à la fin ce qui était écrit au début: le «comportement agressif» d'une patiente musulmane, vraisemblablement d'un abord difficile. Lors d'une conversation avec elle, la personne chargée de l'assistance spirituelle à qui on a demandé de l'aide découvre rapidement les causes profondes de son comportement. Derrière l'agression, à peine perceptible pendant la rencontre, se cache l'inquiétude liée à la situation familiale en crise et le sentiment d'impuissance. La patiente

a investi son temps et son énergie dans la famille, mais elle est maintenant à bout de forces, alors qu'on aurait besoin d'elle de toute urgence comme médiatrice. Mais la personne chargée de l'assistance spirituelle n'entend pas seulement parler des soucis familiaux. En outre, intercalé dans la conversation, elle reçoit également l'aveu autocritique de la patiente disant qu'elle a négligé, en plus de sa famille, un élément qui lui tient à cœur: sa relation avec Dieu. Dans sa demande de précisions, qui pointe vers une éventuelle offre d'assistance spirituelle, la personne chargée de l'assistance spirituelle commence par cette dimension relationnelle négligée. On pourrait la décrire comme une approche axée sur les ressources, qui fait appel aux aspirations profondes et aux possibilités créatives inexploitées. Son offre qui questionne trouve un écho et est immédiatement mise en œuvre au niveau interprofessionnel, en concertation avec les soins infirmiers. Il est remarquable de voir avec quelle créativité la personne chargée de l'assistance spirituelle élaboré une offre adaptée. Une seule récitation du Coran ne suffit pas dans cette situation. C'est pourquoi elle s'assure, de manière originale, que la pratique rituelle se perpétue. Pour ce faire, elle s'inspire d'un récit de guérison issu de la tradition islamique et crée un rituel que la femme peut accomplir elle-même au quotidien. Elle attache une grande importance à l'intégration significative du rituel. Il est important pour elle que la cuvette d'eau ne soit pas utilisée comme une boisson magique de guérison, mais comme un rappel de ce que représentent l'histoire et la sourate al-Fatiha qui débute le Coran: la force de sa foi revitalisée.

Commentaire du point de vue infirmier (Franziska Zúñiga)

L'étude de cas débute par une double impuissance: celle de l'équipe soignante qui atteint ses limites face au comportement agressif d'une patiente et celle de la patiente elle-même qui se sent impuissante et ne peut pas avoir une présence médiatrice dans sa famille dans une situation de crise comme auparavant. En même temps, en s'occupant de la famille, elle a négligé le souci de sa propre relation avec Dieu. La colère est une réaction compréhensible face à l'impuissance, à l'incapacité et à la perte de son propre rôle dans la famille, comme c'est souvent le cas dans le contexte palliatif. L'équipe soignante n'utilise pas le moyen le plus simple d'ignorer la patiente en la qualifiant d'agressive, mais recherche les causes et les moyens de la soutenir dans son parcours. La perception d'une détresse, d'un besoin derrière l'agression, fait que l'équipe demande une rencontre avec l'aumônerie musulmane. Ici, les soins infirmiers vivent leur rôle d'ouvreur de porte: ils ouvrent la voie à une rencontre qui est bénéfique pour la patiente et qui lui redonne la possibilité du contrôle. L'infirmière soutient l'idée du rituel avec enthousiasme et la patiente a la liberté de continuer à pratiquer le rituel et de s'y sentir apaisée. Percevoir et observer sont des activités fondamentales des

soins infirmiers: répondre attentivement à une situation, reconnaître les besoins biopsychosociaux et spirituels, voir la personne dans sa globalité et ne pas la réduire à ce qui est immédiatement visible. Souvent, les soins infirmiers sont un médiateur, ils ne peuvent pas aborder toutes les dimensions de manière indépendante, mais ils peuvent ouvrir des portes et créer des possibilités pour que les patientes et les patients ressentent que leurs besoins spirituels sont également pris en compte. Avec l'accès à une autre dimension, une préoccupation centrale des soins infirmiers est également reprise: redonner aux personnes le contrôle sur le cours de leur maladie autant que possible, comme la patiente en fait l'expérience avec le rituel nouvellement reçu. C'est en soi un petit acte de perception, de prise au sérieux et l'ouverture d'une porte de la part du personnel soignant, ce qui a un effet important sur la patiente.

Commentaire d'un point de vue psychologique

(Sina Bardill)

L'«inconscient» a acquis une toute nouvelle signification dans le travail psychologique au cours des 20 dernières années. Les neurosciences ont pu étayer scientifiquement les observations faites par les premiers pionniers du domaine (tels que S. Freud, C. G. Jung et bien d'autres). Résolution de problèmes, changement, nouvelles perspectives et développement: dans tous ces processus psychiques, l'inconscient joue un rôle majeur et peut être compris et inclus comme une ressource centrale.

Dans l'étude de cas décrite, la personne chargée de l'assistance spirituelle intervient d'une manière qui correspond exactement à ces «nouvelles (ou peut-être très anciennes) découvertes. L'inconscient n'est pas abordé avec un langage analytique, mais avec des images, des histoires, des métaphores, des odeurs et des sons, et aussi avec des symboles. Un symbole peut représenter quelque chose en tant que porteur de sens et, dans sa simplicité, contenir des choses très complexes. L'eau est un tel symbole. Il s'agit d'un symbole central dans tous les contextes spirituels et religieux: comme eau de la vie, comme vecteur d'information ou de sainteté, comme élément purificateur, pour ne citer que quelques significations possibles. Jung attribuerait certainement le pouvoir symbolique de l'eau à l'inconscient collectif: elle a une signification symbolique qui peut développer une force pour toutes les personnes, à travers toutes les différences culturelles possibles. Par le lien avec l'histoire de l'envoyé Mohammed, la personne chargée de l'assistance spirituelle établit le lien religieux avec le pouvoir de l'eau. Elle transfère une utilisation connexe de l'eau dans le présent – également avec une cuvette d'eau. De cette manière, le pouvoir symbolique devient manifeste, présent, tangible, visible, perceptible par les sens. La présence de la dimension croyance va bien au-delà d'une expérience cognitive,

purement rationnelle. Elle se connecte aux aspects implicitement existants de la foi, avec de multiples expériences de confiance, d'accompagnement, de pardon. Et elle peut rendre tous ces aspects présents comme une ancre perçue consciemment.

S'adresser aux gens de manière globale de cette façon a de la profondeur, cela englobe beaucoup plus que ce que les mots peuvent dire et c'est durable. Ainsi, l'action de la personne chargée de l'assistance spirituelle était également convaincante d'un point de vue psychothérapeutique et l'on voit bien comment les frontières des disciplines s'estompent parfois au chevet d'une personne malade – heureusement et pour le bien de la patiente!

Questions

- Les soins palliatifs sont un événement interprofessionnel au cours duquel les professions s'ouvrent des portes les unes aux autres pour permettre des soins complets. Qu'est-ce que cela signifie d'ouvrir des portes dans le domaine des soins spirituels interprofessionnels?
- Quelles conditions préalables doivent être réunies pour concevoir (de manière créative) un rituel religieux?
- Comment promouvoir la compétence et la confiance dans les rituels et le travail symbolique parmi les autres disciplines au chevet des personnes malades (surtout lorsque l'assistance spirituelle ne peut pas assumer cette tâche)?

Muris Begovic



«Les soins palliatifs placent les personnes gravement malades et leurs besoins au cœur du traitement. En tant que responsable politique et médecin, je tiens personnellement à ce que les soins palliatifs gagnent en importance en étant mieux connus en Suisse.»

Marina Carobbio Guscetti
Conseillère aux États
Présidente de palliative ch



Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Seconda parte: Recitazione del corano e una ciotola d'acqua. Un rituale musulmano nel contesto palliativo

A seguito delle linee guida per Spiritual Care interprofessionale pubblicate nel 2018, il gruppo di lavoro Spiritual Care ha raccolto e commentato degli esempi di casi palliativi che illustrano come la dimensione spirituale possa essere percepita congiuntamente da diverse professioni. In questa serie documentiamo questi casi.

Una signora anziana si trova in una casa di riposo dove riceve cure palliative. All'Assistenza Spirituale Musulmana di Zurigo (v. <https://islam-seelsorge.ch>) riceviamo una telefonata e ci pregano di venire. Appena arrivato gli assistenti di cura mi informano sul decorso della malattia e sulle difficoltà che stanno avendo con la paziente. In particolare viene posto l'accento sull'atteggiamento aggressivo nei confronti del personale. Dal canto suo la paziente è stata precedentemente informata della mia visita ed è felice di incontrarmi. Abbiamo cominciato a parlare, presentandoci vicendevolmente ed io mi sono presentato come assistente spirituale. Di solito, in queste situazioni, non mi presento dicendo che sono anche un Imam, dato che, in base alla mia esperienza, essere un Imam può a volte essere un vantaggio, ma anche uno svantaggio. L'Imam viene spesso percepito come autorità religiosa, il che può rafforzare ma a volte anche ostacolare l'assistenza spirituale.

All'inizio non ho notato alcun tipo di comportamento aggressivo. La paziente mi ha raccontato della sua vita e di tutto ciò che aveva fatto e vissuto. La sua famiglia aveva sempre avuto un ruolo molto importante nella sua vita. Ogni qual volta in famiglia si incappava in una crisi, lei era sempre riuscita a risolvere la situazione. Poiché aveva dedicato così tanto tempo e attenzioni alla famiglia, la sua relazione con Dio era passata in secondo piano. In realtà era però molto credente e lo percepiva nel profondo di sé stessa. Ora la famiglia era di nuovo in crisi e lei non poteva più aiutarla come in passato. Al solo pensiero sentiva emergere un forte senso di impotenza e, di conseguenza, anche di rabbia. Dopo averla ascoltata le chiesi se potevo fare qualcosa per lei, ad esempio leggerle un brano dal Corano. Reagì subito con gioia e io potei notare come la sua espressione si fosse subito raddolcita.

Sapevo che non sarei potuto passare regolarmente per poterle recitare brani dal Corano. Andai quindi dalla persona responsabile delle sue cure per discutere come poter procedere. Molti anni or sono mi sono imbattuto in un racconto riguardante la vita del profeta Maometto, che raccontava di quando Maometto, l'inviatore di Dio – la pace sia con lui - era

preoccupato per la salute di suo nipote. L'Arcangelo Gabriele venne quindi da lui e gli disse di recitare la sura al-Fatiha per 40 volte su di una ciotola d'acqua per poi versare l'acqua laddove il bambino sentiva dolore. Il bambino avrebbe anche dovuto bere di quell'acqua. Chiesi quindi all'infermiera se andava bene che offrissi alla paziente di recitare brani dal Corano su di una ciotola d'acqua e, in seguito, ogni volta ne sentisse il bisogno, avrebbe potuto bere qualche sorso di quell'acqua. L'infermiera ne fu entusiasta e mi diede quindi una ciotola con dell'acqua. Parlai a lungo con la paziente, spiegandole il senso di questo rituale. Le spiegai che con quest'acqua non veniva promessa nessuna guarigione, ma che avrebbe potuto aiutarla a ricordarle la sua spiritualità e la sua fede nei momenti difficili. Fu molto grata e felice per questo regalo.

Ogni volta che faccio una visita spirituale, mi chiedo sempre cosa io sia riuscito a lasciare alla persona e cosa le possa essere stato utile. In questo caso ho potuto lasciare qualcosa di «tangibile». Ho avuto l'impressione che il rituale proposto rappresentasse per la Signora un'ancora a cui aggrapparsi anche dopo che la mia visita era terminata. Come ho poi appreso dall'infermiera, la donna ha poi effettivamente praticato il rituale trovandolo rassicurante. Probabilmente, nella situazione descritta, è stato un vantaggio che io le abbia suggerito il rituale in quanto Imam. Avrebbe però potuto essere benissimo offerto anche da una o un assistente spirituale musulmano. A mio parere, l'aspetto fondamentale è che tale rituale venga spiegato e introdotto in modo adeguato.

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

Leggendo il rapporto redatto da Muris Begovic sul caso, alla fine ci si dimentica quasi quanto scritto all'inizio: «l'atteggiamento aggressivo» di una paziente musulmana a cui era difficile approcciarsi. Nel corso del colloquio con la donna, l'assistente spirituale chiamato in aiuto scopre presto le cause profonde di questo suo comportamento. Dietro il comportamento aggressivo, difficilmente percepibile nell'in-

contro, si cela la preoccupazione per la precaria situazione familiare e un senso di impotenza. La paziente ha investito il suo tempo e le sue energie nella famiglia, ma ora è arrivata al limite delle proprie forze, anche se il suo ruolo di mediatrice sarebbe ancora disperatamente necessario. L'assistente spirituale non sente però solo parlare di problemi familiari. Tra una cosa e l'altra la paziente ammette anche in modo autocritico di aver trascurato, oltre alla famiglia, anche qualcosa d'altro che le sta molto a cuore: il suo rapporto con Dio. Nella sua domanda, che potrebbe portare ad un'eventuale offerta di assistenza spirituale, l'assistente spirituale si riallaccia a questa dimensione di relazione trascurata. Ciò potrebbe essere descritto come un approccio incentrato sulle risorse e che si interroga sui desideri più profondi e su possibilità di sviluppo inesplorate. La sua offerta trova un riscontro positivo e viene subito attuata in modo interprofessionale accordandosi con il personale di cura. È veramente notevole come l'assistente spirituale riesca a sviluppare in modo creativo un'offerta adeguata al caso. In questo caso non sarebbe stato sufficiente recitare brani dal Corano in quell'unica visita. Ecco perché, in modo originale, riesce a trovare un modo di perpetuare l'attuazione del rituale. Per fare ciò ricorre ad una tecnica di guarigione della tradizione islamica e crea un rituale che la donna può compiere da sola ogni giorno. Ci tiene molto anche a specificare il significato del rituale. È importante che la paziente capisca che la ciotola d'acqua non rappresenta una magica bevanda curativa, ma bensì venga interpretata come un promemoria di ciò che rappresenta la narrazione e la sura *al-Fatiha* che apre il Corano: la forza della propria fede ravvivata.

Commento dal punto di vista infermieristico (Franziska Zúñiga)

Il caso esposto comincia con un senso di impotenza doppio: quello del team di cure, che raggiunge i propri limiti nel trattare l'atteggiamento aggressivo di una paziente, e quello della paziente stessa, che si sente impotente non potendo intervenire come nel passato con un ruolo di mediatrice nella precaria situazione in cui si trova la propria famiglia. Allo stesso tempo non solo sono diminuite le attenzioni per la propria famiglia, ma anche la sua relazione con Dio è passata in secondo piano. La rabbia è una reazione comprensibile di fronte all'impotenza, all'incapacità di fare ciò che si vorrebbe e alla perdita del proprio ruolo nella famiglia, tutte situazioni che si riscontrano spesso in un contesto palliativo. L'équipe di assistenza non sceglie la via più facile liquidando la paziente definendola aggressiva, ma cerca attivamente le cause di questa aggressività e dei modi per aiutarla nel suo percorso. Gli infermieri percepiscono che dietro l'aggressività si cela una necessità e questo bisogno li porta ad organizzare un incontro con l'assistente spirituale musulmano. Gli infermieri qui hanno veramente un ruolo di apriporta: aprono la strada per permettere un incontro

che porta sollievo alla paziente e le ridona la possibilità di avere il controllo. L'infermiera accoglie l'idea del rituale con entusiasmo e la paziente è libera di continuare a perpetuare il rituale traendone tranquillità. Essere in grado di percepire e di osservare sono attività fondamentali nell'assistenza: riuscire ad affrontare una situazione in modo consapevole e attento, riconoscere le esigenze bio-psicosociali e spirituali, considerare la persona nella sua globalità e non ridurla a ciò che si vede nell'immediato. Spesso il personale di cura ha un ruolo di mediatore, non può affrontare da solo tutte le dimensioni, può però aprire delle porte e creare opportunità che consentano alle/ai pazienti di capire che anche i loro bisogni spirituali vengono presi in considerazione. Creando un accesso in un'altra dimensione viene realizzato anche un obiettivo cruciale delle cure: riuscire, nel limite del possibile, a ridare alle persone il controllo nella loro malattia, così come è accaduto con la paziente grazie al nuovo rituale ricevuto. Di per sé si tratta di un piccolo atto da parte del personale curante che consiste nel percepire un bisogno, prenderlo sul serio e aprire una porta, ma che per la paziente ha un effetto decisivo.

Commento dal punto di vista psicologico (Sina Bardill)

L'«inconscio» ha assunto un significato completamente nuovo nel lavoro psicologico degli ultimi 20 anni. Le neuroscienze sono state in grado di consolidare le osservazioni fatte dai primi pionieri in questo campo (come S. Freud, C. G. Jung e molti altri). Risoluzione dei problemi, cambiamento, nuove prospettive e sviluppo: l'inconscio svolge un ruolo importante in tutti questi processi mentali, può essere inteso come una risorsa centrale e quindi venir coinvolto.

Nell'esempio descritto, l'assistente spirituale interviene in un modo che corrisponde perfettamente a queste «nuove» scoperte (o forse appunto anche antiche). L'inconscio non viene affrontato con un linguaggio analitico, ma bensì con immagini, storie, metafore, con odori e suoni e appunto anche con simboli. Un simbolo può essere usato per veicolare dei significati e in tutta semplicità può includere contenuti molto complessi. L'acqua è un tale simbolo, essendo un simbolo fondamentale in tutti i contesti spirituali e religiosi: come acqua della vita, come vettore di informazione o santiità, o come elemento purificatore, per citare solo alcuni possibili significati. Jung attribuirebbe sicuramente l'acqua, per la sua simbolicità, all'inconscio collettivo: ha un significato simbolico che può generare forza per ogni essere umano, indipendentemente da tutte le possibili differenze culturali. Attraverso il collegamento con la storia di Maometto, l'invia-to di Dio, l'assistente spirituale stabilisce un legame religioso con l'efficacia dell'acqua. Crea un parallelo concernente l'uso dell'acqua collegandolo al presente – utilizzando anche qui una ciotola d'acqua. Il simbolismo diventa così manifesto, presente, tangibile, visibile e percettibile con i sensi. La pre-

senza della dimensione religiosa va oltre un'esperienza cognitiva, puramente dettata dall'intelletto. Si lega agli aspetti di fede presenti in modo implicito, con molteplici esperienze di fiducia, di accompagnamento, di perdonio. Se percepita in modo consapevole come un'ancora a cui aggrapparsi, può quindi rendere tutti questi aspetti attuali.

Rivolgersi alle persone in questo modo olistico dimostra una grande profondità, significa molto di più di quello che le parole possono dire e gli effetti sono duraturi. L'operato dell'assistente spirituale è stato convincente anche sotto il profilo psicoterapeutico ed è chiaro come, a volte, i confini delle discipline svaniscano quando ci si trova al capezzale di un malato - per fortuna e per il bene della paziente!

Domande

- Le cure palliative implicano un lavoro interprofessionale in cui le professioni si aprono reciprocamente le porte per consentire un'assistenza completa. Cosa significa aprire le porte nel settore di Spiritual Care interprofessionale?
- Quali sono le condizioni necessarie per creare un rituale (creativo) religioso ?
- In che modo è possibile promuovere anche in altre discipline la competenza e la fiducia nei rituali e nel simbolismo per i pazienti d'ospedale (in special modo quando l'assistenza spirituale non può assumersi questo compito)?

Muris Begovic



Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fußstapfen tritt nun die nächste Generation, die «palliative ch» in einer neuen Serie etwas näher vorstellen möchte. Den Auftakt macht Marta Mazzoli, ärztliche Leiterin des Hospiz im Park in Arlesheim. Dort ist sie die Nachfolgerin von Heike Gudat.

palliative ch: Frau Dr. Mazzoli, beginnen wir mit einer einfachen und doch vielleicht schwierigen Frage – wer sind Sie?

Marta Mazzoli: Ich bin Italienerin und komme aus Rom, wo ich studiert und meinen Facharzttitel in Onkologie erworben habe. Schon als junge Ärztin habe ich gemerkt, dass die Lebensqualität für mich wichtiger ist als die verbleibende Dauer der Lebenszeit. Und dass die Medikamente in der Onkologie eigentlich keinen Sinn haben, wenn der Patient in der letzten Phase keinen guten Weg findet. Deshalb habe ich mich früh für die Palliative Care interessiert und die Home Care in Rom und Südalien näher kennengelernt. In den letzten beiden Jahren, die ich in Italien gelebt habe, konnte ich in Rom ein Hospiz eröffnen, was für mich eine wichtige und spannende Herausforderung war, denn ich musste auch das Personal ausbilden.

Und wie kamen Sie in die Schweiz?

Eines Tages hatte mein Mann die Idee, in die Schweiz umzuziehen, das wollte ich aber zunächst auf keinen Fall! (lacht) Ich dachte nämlich, dass ich keinen Job bekommen würde, weil ich damals noch kein Deutsch konnte. Doch dann fand ich eine Stelle hier im Hospiz im Park. Ich dachte, «okay, ich geh mal gucken und mache eine Schnupperwoche». In der Zwischenzeit hat mir mein Mann gezeigt, wie schön die Schweiz ist und ich habe gemerkt, dass die Lebensqualität hier viel höher ist und sich für meinen Sohn bessere Chancen ergeben. Deshalb konnte ich es mir schliesslich vorstellen, in der Schweiz meine Karriere aufzubauen. Ende 2012 bin ich umgezogen und habe sieben Jahre im Hospiz im Park gearbeitet. Das war eine sehr schöne Zeit und das Team immer wie eine Familie für mich, obwohl ich am Anfang kein Deutsch sprach und mich mit den Händen verständigen musste.

Da ich aber auch eine Palliativstation kennenlernen wollte, habe ich die letzten zwei Jahre im Kantonsspital Winterthur gearbeitet. Das war für mich eine wichtige Erfahrung, denn ich hatte nur kurz einmal auf einer Palliativstation in Mailand hospitiert. Letzten Sommer berief mich dann der Stiftungsrat des Hospiz im Park als ärztliche Leiterin, und es war mir ganz klar, dass ich zurückkommen wollte. Winterthur ist zwar auch eine schöne Stadt, aber Basel ist für mich fast so etwas wie Heimat geworden. Jetzt bin ich wieder da!

Ist die Palliative Care in der Schweiz «weiter» als in Italien?

Das würde ich so nicht sagen. Die Palliativmedizin spielt in Italien eine grosse Rolle, nicht zuletzt deshalb, weil sie – das muss man ehrlich sagen – relativ billig ist. Außerdem haben die Familie und das Sterben zu Hause einen viel höheren Stellenwert, es ist fast so etwas wie ein Teil der Kultur, von den Angehörigen betreut zu werden. Deshalb sind auch die mobilen Palliative-Care-Teams in Italien sehr wichtig.

Ein grosser Unterschied zu Italien ist beispielsweise, dass es hier in der Schweiz nicht so ein Drama ist, wenn man eine Behandlung mit Opioiden beginnt. Oder dass Patientinnen und Patienten hier viel besser informiert sind. In Italien kennen sie oft nicht einmal ihre Diagnose. Am Anfang habe ich die Schweizer Patienten gefragt, was sie denn wissen. Sie haben diese Frage gar nicht verstanden und zurückgefragt: «Was meinen Sie damit? Ich weiss alles! Ich weiss, dass ich einen metastasierenden Tumor habe und in der Palliativphase bin.» In Italien ist es eher so, dass die Familien es quasi erst erlauben müssen, ihren kranken Angehörigen zu informieren. Ich habe erlebt, dass ein Patient vor mir sass und die Angehörigen hinter seinem Rücken Handzeichen machten, um mir zu signalisieren, dass er nichts weiss und



Marta Mazzoli

ich ihm ja nichts sagen soll. Hier in der Schweiz steht der Patient im Vordergrund. Die Angehörigen werden zwar einbezogen, aber zum Schluss entscheidet er. Auch darüber, was er wissen will und was nicht. Ich bin keine aggressive Ärztin, was die Information angeht, ich will wissen, wo der kranke Mensch steht und was er wissen möchte. Aber wenn ein urteilsfähiger Patient Fragen stellt, müssen sie beantwortet werden, egal ob die Angehörigen das wollen oder nicht. Ich habe auch festgestellt, dass gut informierte Patientinnen und Patienten psychisch weniger leiden, weil sie ihre Situation realistischer einschätzen und so besser Entscheidungen treffen können.

Sie sind von Haus aus Onkologin – wie würden Sie das Verhältnis zwischen Onkologie und Palliative Care beschreiben?

Das hängt stark von der Haltung des jeweiligen Onkologen ab. Was sicher nicht mehr aktuell ist und was aber manchmal noch von Patienten und Angehörigen verstanden wird, ist, dass es «nichts mehr zu tun gibt», wenn eine onkologische Behandlung nicht mehr angeboten werden kann. Zu tun gibt es immer, bis zum Schluss. Andererseits versteh ich es als Onkologin, dass es nicht einfach ist, wenn man die Patientin über Jahre kennt und begleitet, aber irgendwann alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft sind – dass das als Versagen aufgefasst werden kann, ist für mich nachvollziehbar. Umso wichtiger ist es, dass die Palliativmedizin frühzeitig einbezogen wird, vor allem wenn aufgrund der Diagnose bereits klar ist, dass es sich um eine unheilbare Erkrankung handelt. Da gibt es in der Onkologie sicher noch Luft nach oben...

Wie sehen Sie das Problem der Finanzierung? Gerade im Hospizbereich ist das ja ein Dauerthema ...

Heike Gudat hat sich sehr für eine gute Finanzierung eingesetzt. Ich glaube, dass jene Aspekte unserer Arbeit, die eine grosse Rolle spielen, aber nicht gut bezahlt werden, wie etwa Gespräche, nun als wichtig erkannt worden sind. Aber wir müssen sicher dranbleiben. Wir als Hospiz im Park sind einfach sehr dankbar, dass wir eine so grosszügige Stiftungsratspräsidentin haben, die uns finanziell stark unterstützt.

Welche Auswirkungen hat Ihrer Meinung nach die Corona-Pandemie auf die Palliative Care?

Ich denke, dass sie positive Auswirkungen hat. Corona hat die Palliative Care näher an die Menschen gebracht, weil

Themen wie Advance Care Planning, Notfallplanung oder Patientenverfügungen plötzlich sehr aktuell wurden, etwa in Alters- und Pflegeheimen. Man könnte also sagen, dass die Pandemie Palliative Care nötig gemacht hat. Da haben wir viel Vorarbeit geleistet.

Wenn eine gute Fee käme und Sie hätten drei Wünsche frei – welche wären das?

Gute Frage! Also sicher einmal, dass die Palliative Care wie gesagt früh einbezogen wird. Der zweite Wunsch wäre eine gute Betreuung zu Hause, also Home Care. Wir im Hospiz haben eine sehr gute Zusammenarbeit mit der Spitälerternen Onkologiepflege Baselland, denn wenn die Leute zu Hause sterben möchten, soll das möglich sein. Und der dritte Wunsch wäre eine gesicherte Finanzierung, denn so ein multiprofessionelles Team wie bei uns verursacht natürlich hohe Kosten.

Ihre Arbeit kann ja auch sehr belastend sein. Was tun Sie für sich, um damit gut umzugehen?

Ich muss sagen, dass ich diese Arbeit nicht als belastend empfinde. Voraussetzung dafür ist, als Ärztin oder Arzt die gedankliche Umstellung zu machen, dass es nicht mehr um Heilung geht und der Tod ein Teil des Lebensprozesses ist. Diese Umstellung braucht es unbedingt. Wenn ich das Gefühl habe, dass der Patient ohne Beschwerden gestorben ist und seine Familie eine gute Erinnerung an diese letzte Lebensphase hat, dann bin ich zufrieden. Das klingt vielleicht etwas komisch. Für mich hatten in Italien immer die Besuche bei den Angehörigen nach dem Tod eine grosse Bedeutung, damit ich sichergehen konnte, dass ich meine Arbeit gut gemacht habe. Trotzdem brauche ich natürlich auch die tägliche und kontinuierliche Unterstützung durch meine Familie. Eine so spezielle Arbeit könnte ich sicher nicht machen, wenn ich neben mir nicht einen so wunderbaren Mann hätte. Außerdem lese ich viel, mache gerne Sport, liebe es, in der Natur zu sein, treffe Freundinnen, und ohne meine zehn Minuten Yoga am Morgen würde es nicht gehen. Mein Motto lautet: «Finde eine Arbeit, die dir so gut gefällt, dass du keinen einzigen Tag in deinem Leben arbeiten musst» – das ist für mich die Arbeit hier!

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Gespräch führte Christian Ruch.

Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim

De nombreux pionniers et pionnières ont ouvert la voie aux soins palliatifs en Suisse. La génération suivante suit maintenant leurs traces, et «palliative ch» souhaite les présenter dans une nouvelle série. Nous commençons par Marta Mazzoli, directrice médicale de l'Hospiz im Park à Arlesheim. Elle est la successeure de Heike Gudat.

palliative ch: Mme Dr Mazzoli, commençons par une question simple, mais peut-être quand même difficile – qui êtes-vous?

Marta Mazzoli: Je suis italienne et je suis originaire de Rome où j'ai étudié et obtenu mon diplôme de spécialiste en oncologie. Déjà en tant que jeune médecin, je me suis rendu compte que la qualité de vie est plus importante pour moi que le temps de vie restant. Et que les médicaments en oncologie n'ont en fait aucun sens si le patient ne trouve pas une bonne voie dans la dernière phase. C'est pourquoi je me suis intéressée très tôt aux soins palliatifs et j'ai appris à mieux connaître les Home Care à Rome et dans le sud de l'Italie. Au cours des deux dernières années où j'ai vécu en Italie, j'ai pu ouvrir un hospice à Rome, ce qui a constitué un défi important et passionnant pour moi, car j'ai également dû former le personnel.

Et comment êtes-vous arrivée en Suisse?

Un jour, mon mari a eu l'idée de déménager en Suisse, mais au début, je ne voulais absolument pas! (rires) En effet, je pensais que je ne trouverais pas de travail parce que je ne connaissais pas l'allemand à l'époque. Mais ensuite, j'ai trouvé un emploi ici à l'Hospiz im Park. J'ai pensé, «d'accord, je vais aller voir et faire une semaine d'essai». Entre-temps, mon mari m'a montré à quel point la Suisse est belle et j'ai réalisé que la qualité de vie ici est bien plus élevée et qu'il y a de meilleures chances pour mon fils. C'est pourquoi j'ai finalement pu m'imaginer construire ma carrière en Suisse. Fin 2012, j'ai déménagé et j'ai travaillé pendant sept ans à l'Hospiz im Park. C'était une période très belle et l'équipe a toujours été comme une famille pour moi, même si, comme je l'ai dit, je ne parlais pas allemand au début et que je devais utiliser les mains pour communiquer.

Mais comme je voulais aussi apprendre à connaître une unité de soins palliatifs, j'ai travaillé les deux dernières années à l'Hôpital cantonal de Winterthur. C'était une expérience importante pour moi, car je n'avais fait un stage qu'une fois brièvement dans une unité de soins palliatifs à Milan. L'été dernier, le conseil d'administration de l'Hospiz im Park m'a ensuite nommée directrice médicale, et il était tout à fait clair pour moi que je voulais revenir. Winterthur est également une belle ville, mais Bâle est presque devenue une sorte de patrie pour moi. Maintenant, je suis de retour!

Les soins palliatifs sont-ils «plus loin» en Suisse qu'en Italie?

Je ne dirais pas ça. Les soins palliatifs jouent un rôle important en Italie, notamment parce que – il faut le dire honnêtement – ils sont relativement bon marché. En outre, la famille et la mort à la maison ont une place beaucoup plus importante; cela fait presque partie de la culture d'être soigné par des proches. C'est pourquoi les équipes mobiles de soins palliatifs en Italie sont également très importantes.

Une grande différence avec l'Italie, par exemple, c'est qu'ici, en Suisse, ce n'est pas un tel drame de commencer un traitement aux opioïdes. Ou que les patientes et les patients ici sont bien mieux informés. En Italie, ils ne connaissent souvent même pas leur diagnostic. Au début, j'ai demandé aux patients suisses ce qu'ils savaient. Ils n'ont pas du tout compris la question et ont répondu: «Que voulez-vous dire? Je sais tout! Je sais que j'ai une tumeur métastatique et que je suis en phase palliative.» En Italie, c'est plutôt le cas que les familles doivent quasiment d'abord permettre d'informer leurs proches malades. Il m'est arrivé qu'un patient soit assis en face de moi et que les proches fassent des signes de la main dans son dos pour me signaler qu'il ne sait rien et que je ne dois rien lui dire. Ici, en Suisse, le patient est au premier plan. Les proches sont certes impliqués, mais au final, c'est le patient qui décide. Et aussi sur ce qu'il veut savoir et ce qu'il ne veut pas savoir. Je ne suis pas un médecin agressif, en matière d'information, je veux savoir où en est la personne malade et ce qu'elle veut savoir. Mais si un patient capable de discernement pose des questions, il faut y répondre, que les proches le veuillent ou non. J'ai également constaté que les patientes et les patients bien informés souffrent moins psychiquement, car ils peuvent évaluer leur situation de manière plus réaliste et sont donc mieux à même de prendre des décisions.

Vous êtes oncologue de formation – comment décririez-vous la relation entre l'oncologie et les soins palliatifs?

Cela dépend beaucoup de l'attitude de l'oncologue concerné. Ce qui n'est certainement plus d'actualité, mais qui est parfois encore compris par les patients et les proches, c'est qu'il n'y a «plus rien à faire», lorsqu'un traitement oncologique ne peut plus être proposé. Il y a toujours quelque chose à faire, jusqu'à la fin. D'autre part, en tant qu'oncologue, je comprends qu'il n'est pas facile quand on connaît et accompagne le patient depuis des années, mais qu'à un moment donné, toutes les options médicales sont épuisées – que cela puisse être perçu comme un échec est compréhensible pour moi.

Il est donc d'autant plus important d'impliquer la médecine palliative à un stade précoce, surtout si le diagnostic montre clairement que la maladie est incurable. Il y a certainement encore de la place pour des améliorations en oncologie ...

Comment voyez-vous le problème du financement? Il s'agit d'un sujet permanent, justement dans le secteur des hospices ...

Heike Gudat s'est beaucoup engagée pour obtenir un bon financement. Je crois que les aspects de notre travail qui jouent un grand rôle, mais ne sont pas bien rémunérés, comme les entretiens, sont désormais reconnus comme importants. Mais nous devons certainement continuer sur notre lancée. En tant qu'Hospiz im Park, nous sommes tout simplement très reconnaissants d'avoir une présidente de conseil de fondation aussi généreuse qui nous soutient fortement sur le plan financier.

À votre avis, quels effets la pandémie du coronavirus a-t-elle sur les soins palliatifs?

Je pense que cela a un impact positif. Corona a rapproché les soins palliatifs des gens, car des sujets tels que Advance Care Planning, la planification d'urgence ou les directives anticipées du patient sont soudainement devenus très actuels, par exemple dans les maisons de retraite et de soins. On peut donc dire que la pandémie a rendu les soins palliatifs nécessaires. Nous avons fait beaucoup de travail préparatoire dans ce domaine.

Si une bonne fée venait et si vous aviez trois vœux – quels seraient-ils?

Bonne question! Eh bien, le premier vœu serait certainement que les soins palliatifs soient inclus à un stade pré-

coce, comme je l'ai dit. Le deuxième vœu serait une bonne prise en charge à domicile, c'est-à-dire Home Care. Au sein de l'hospice, nous avons une très bonne coopération avec les soins oncologiques externes de Bâle-Campagne, car si les gens veulent mourir chez eux, cela devrait être possible. Et le troisième vœu serait un financement sûr, car une équipe multiprofessionnelle comme la nôtre génère naturellement des coûts élevés.

Votre travail peut également être très lourd. Que faites-vous pour vous pour bien y faire face?

Je dois dire que je ne trouve pas ce travail lourd. La condition préalable à cela est, en tant que médecin, de faire l'adaptation mentale et de se dire qu'il ne s'agit plus de guérir et que la mort fait partie du processus de vie. Cette adaptation est absolument nécessaire. Si j'ai le sentiment que le patient est mort sans douleur et que sa famille garde un bon souvenir de cette dernière phase de la vie, alors je suis satisfaite. Cela peut sembler un peu étrange. Pour moi, en Italie, les visites aux proches après la mort ont toujours été d'une grande importance, afin que je puisse m'assurer que j'avais bien fait mon travail. Néanmoins, j'ai bien sûr aussi besoin du soutien quotidien et continu de ma famille. Je ne pourrais certainement pas faire un travail aussi spécial si je n'avais pas un mari aussi merveilleux à mes côtés. Je lis aussi beaucoup, je fais volontiers du sport, j'aime être dans la nature, rencontrer des amies et je ne pourrais pas me passer de mes dix minutes de yoga le matin. Ma devise est «trouve un travail que tu aimes tellement que tu ne devras jamais travailler un seul jour de ta vie» – pour moi, c'est le travail ici!

Merci beaucoup pour l'interview!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch.

Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim

Numerosi pionieri, donne e uomini, hanno dato avvio alle cure palliative in Svizzera. Sta ora emergendo la prossima generazione che segue le loro orme e con una nuova serie «palliative ch» intende presentarvela più da vicino. Apriamo questa serie quindi con Marta Mazzoli, direttrice dell'Hospiz im Park di Arlesheim e subentrante in questa carica al posto di Heike Gudat.

palliative ch: Signora Dr. Mazzoli, iniziamo con una domanda semplice ma forse anche difficile – chi è Lei?

Marta Mazzoli: Sono italiana e vengo da Roma, dove ho anche fatto gli studi e conseguito la mia specializzazione in oncologia. Già in qualità di giovane medico mi sono resa conto che per me la qualità di vita è più importante della durata del tempo che rimane da vivere. E che i medicamenti somministrati in oncologia non hanno senso, se il paziente non trova il modo giusto di affrontare l'ultima fase. Per questo motivo mi sono interessata molto presto alle cure palliative e ho avuto modo di conoscere da vicino la Home Care a Roma e nel sud dell'Italia. Negli ultimi due anni che ho vissuto in Italia sono riuscita ad aprire un hospice a Roma. Questo ha rappresentato per me un'importante e interessante sfida, poiché ho dovuto anche formare il personale.

E come è arrivata in Svizzera?

Un giorno mio marito ebbe l'idea di trasferirsi in Svizzera, da principio ero però totalmente contraria! (ride) Pensavo infatti che non avrei trovato lavoro, perché allora non sapevo ancora parlare tedesco. Ma poi ho trovato un posto qui all'Hospiz im Park. Ho pensato «Ok, vado a vedere un po' come è e faccio una settimana di prova». Nel frattempo mio marito mi ha mostrato quanto sia bella la Svizzera, ho potuto constatare come la qualità di vita qui sia molto più alta e ho realizzato che per mio figlio ci sarebbero state migliori opportunità. Alla fine mi sono quindi convinta che avrei potuto costruire la mia carriera in Svizzera. Mi sono trasferita alla fine del 2012 e ho lavorato per sette anni nell'Hospiz im Park. È stato un periodo bellissimo e il team è sempre stato come una famiglia per me, anche se, come ho detto, all'inizio non parlavo tedesco e dovevo comunicare a gesti.

Poiché però volevo anche fare l'esperienza di un reparto palliativo, negli ultimi due anni ho lavorato nell'ospedale cantonale di Winterthur. Questa è stata per me un'esperienza importante, perché in passato avevo lavorato solo una volta e brevemente in un reparto palliativo a Milano. L'estate scorsa il consiglio di amministrazione dell'Hospiz im Park mi ha nominata direttrice medica, e per me è stato subito chiaro che volevo ritornare. Anche se Winterthur è una bella città, a Basilea mi sento veramente a casa mia. E ora sono di nuovo qui!

Le cure palliative in Svizzera sono «più avanti» che in Italia?

Non dire proprio così. La medicina palliativa svolge un ruolo molto importante in Italia, non da ultimo perché – bisogna ammetterlo – è relativamente economica. Inoltre per gli italiani la famiglia e il poter morire a casa propria sono molto più importanti, fa quasi parte della cultura prendersi cura dei propri cari. Per questo motivo anche i team mobili di cure palliative sono fondamentali in Italia.

Una grande differenza rispetto all'Italia, ad esempio, è che qui in Svizzera non viene ritenuto così drammatico se viene iniziato un trattamento con oppiodi. O che le pazienti e i pazienti qui vengono informati molto meglio. In Italia spesso non conoscono nemmeno la propria diagnosi. All'inizio chiedevo ai pazienti svizzeri cosa sapessero. Non capivano la mia domanda e mi chiedevano: «Cosa intende? So tutto! So di avere un tumore metastatico e di essere nella fase palliativa.» In Italia invece è la famiglia quasi che deve dare il permesso di informare i propri familiari malati. Ho già vissuto situazioni in cui il paziente era seduto di fronte a me e, dietro alle sue spalle, i familiari mi facevano cenni con le mani, per farmi capire che lui non sapeva nulla e che io non dovevo dirgli niente. Qui in Svizzera il paziente è in primo piano. I familiari vengono sì coinvolti, ma alla fine è il paziente a decidere. Anche per quel che riguarda cosa vuol sapere e cosa no. Non sono un medico aggressivo per quanto riguarda le informazioni, voglio sapere come la pensa la persona malata e cosa vuole sapere. Ma quando un paziente nel pieno delle sue facoltà mentali pone delle domande, bisogna dargli una risposta, a prescindere dal fatto se la famiglia lo voglia o meno. Ho anche potuto constatare che le pazienti e i pazienti ben informati soffrono meno psicologicamente, perché possono valutare la loro situazione in modo più realistico e quindi prendere più facilmente delle decisioni.

La sua formazione di base è in oncologia – come descrivebbe il rapporto tra oncologia e cure palliative?

Questo dipende in larga misura dall'atteggiamento di ciascun oncologo. Ciò che non è più attuale, ma che però è quello che a volte i pazienti e i parenti capiscono, è che quando non è più possibile offrire cure oncologiche, allora questo significa che «non ci sia più nulla da fare». Invece si può sempre fare ancora qualcosa, fino alla fine. D'altro canto come oncologa mi rendo conto che non è facile quando si conosce e accompagna un paziente da diversi anni, ma

poi si arriva al punto in cui tutte le possibilità mediche sono esaurite – è comprensibile che questo venga considerato come un fallimento. È quindi ancora più importante che le cure palliative vengano coinvolte precocemente, soprattutto quando la diagnosi indica chiaramente che si tratta di una malattia incurabile. Sotto questo aspetto c'è sicuramente margine di miglioramento in oncologia ...

le. Il secondo desiderio sarebbe avere una buona assistenza a domicilio, quindi Home Care. Noi dell' hospice abbiamo un'ottima collaborazione con lo Spitälexternen Onkologiepflege Basselland, perché se le persone desiderano morire a casa propria, questo dovrebbe essere sempre possibile. Il terzo desiderio sarebbe poter avere un finanziamento garantito, perché un team multiprofessionale come il nostro comporta chiaramente costi elevati.

Cosa ne pensa del problema dei finanziamenti? In particolare nel settore ospedaliero questo è un tema ricorrente ...

Heike Gudat si è impegnata a fondo per ottenere un buon finanziamento. Ritengo che gli aspetti del nostro lavoro, che hanno un ruolo importante ma non sono ben remunerati, come ad esempio i colloqui, ora vengano riconosciuti come importanti. Non dobbiamo però mollare. Noi come Hospiz im Park siamo molto grati di avere una presidente del consiglio di fondazione così generosa che ci aiuta finanziariamente in maniera significativa.

Quali sono, secondo Lei, gli effetti della pandemia di coronavirus sulle cure palliative?

Credo che abbia degli effetti positivi. Il coronavirus ha avvicinato le cure palliative alla gente perché temi come l'Advance Care Planning, la pianificazione d'emergenza e le disposizioni dei pazienti improvvisamente sono diventati molto attuali, ad esempio nelle case di riposo e di cura. Si potrebbe quindi affermare che la pandemia ha reso necessarie le cure palliative. Abbiamo quindi svolto molto lavoro preparatorio.

Se venisse una fata buona che le permettesse di esprimere tre desideri – quali sarebbero?

Buona domanda! Sicuramente che le cure palliative, come detto prima, possano venir coinvolte quanto prima possibi-

Il suo lavoro può essere anche molto pesante. Cosa fa per sé stessa per gestire al meglio questo peso?

Se devo essere sincera, non considero questo lavoro come un peso. Il presupposto per farlo è riuscire in quanto medico a cambiare la propria mentalità: non si tratta più di raggiungere la guarigione e accetto la morte come una parte del processo di vita. Questo cambiamento è assolutamente necessario. Se ho la sensazione che il paziente sia morto senza soffrire e che la famiglia abbia un buon ricordo di quest'ultima fase della sua vita, allora sono soddisfatta. Forse suona un po' strano. Per me, quando ero ancora in Italia, le visite presso i familiari dopo il decesso hanno sempre avuto una grande importanza, per assicurarmi di aver fatto bene il mio lavoro. Tuttavia, ho bisogno naturalmente anche del sostegno quotidiano e continuo della mia famiglia. Non potrei sicuramente fare un lavoro così speciale se non avessi un marito così fantastico al mio fianco. Inoltre leggo molto, mi piace fare sport, stare in mezzo alla natura, trovarmi con le mie amiche e senza i miei dieci minuti di yoga mattutini non ce la farei. Il mio motto è: «Trova un lavoro che ti piaccia al punto da non dover lavorare nemmeno un giorno della tua vita» – per me questo è il lavoro che sto svolgendo qui!

Grazie per la chiacchierata!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.

Nationale Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» lanciert

Gesundheit, Krankheit und Lebensqualität sind entscheidende Faktoren für ein würdevolles Lebensende. Die frühzeitige Auseinandersetzung mit Behandlungsmöglichkeiten und mit dem Sterben sind Voraussetzungen, um die Selbstbestimmung zu fördern. Eine vom BAG und der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) geleitete nationale Arbeitsgruppe verfolgt das Ziel, in der Schweiz die Rahmenbedingungen und Qualitätsstandards zu verbessern.

Bei der gesundheitlichen Vorausplanung geht es darum, Gespräche über persönliche Werte, Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen in Bezug auf die Behandlung und Betreuung bei Krankheit, Unfall oder Pflegebedürftigkeit anzuregen und für den Fall der Urteilsunfähigkeit für Drittpersonen greifbar festzuhalten, etwa mittels Patientenverfügung. Gesundheitliche Vorausplanung ist ein aktiver Prozess mit Blick darauf, dass für kranke Menschen medizinische Massnahmen ergriffen oder unterlassen werden, die ihrem Willen entsprechen. Dazu gehört auch, dass diese Entscheide von den Angehörigen mitgetragen oder zumindest verstanden werden.

Zur Förderung und Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung gibt es in der Schweiz Handlungsbedarf in verschiedenen Bereichen, etwa bezüglich Instrumente wie Patientenverfügungen, Beratung oder Finanzierung. Vor diesem Hintergrund hat der Bundesrat das Bundesamt für Gesundheit beauftragt, zusammen mit der SAMW eine Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» einzusetzen, um den notwendigen nationalen Prozess zu steuern.

Grundlage für diese Arbeiten sind der Bericht zum Postulat 18.3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», den der Bundesrat am 18. September 2020 verabschiedet hat. Er zeigt darin auf, wo Handlungsbedarf u.a. hinsichtlich der gesundheitlichen Vorausplanung besteht: Patientenverfügungen sind oft gar nicht vorhanden, nicht auffindbar oder für Fachpersonen nicht anwendbar, weil die darin festgehaltenen Aussagen in einer Notfallsituation nicht aussagekräftig sind. Auch wird das Lebensende oft als akutes Ereignis behandelt – obwohl rund 70 Prozent der Todesfälle in der Schweiz zu

erwarten sind und damit frühzeitig und vorausschauend vorbereitet werden könnten.

Ziele und Vorgehen

Die von BAG und SAMW eingesetzte ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» hat zum Ziel, das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung inhaltlich zu steuern und zu konkretisieren. Sie besteht aus Fachexpertinnen und -experten aus Medizin, Pflege, Palliative Care, Soziale Arbeit, Recht und Ethik. Vertreten sind auch Entscheidungsträgerinnen und -träger der nationalen Fach- und Leistungserbringerverbände sowie Patienten- und Betroffenenorganisationen, die Beratungen zum Thema anbieten.

Die Arbeiten wurden Anfang Mai 2021 aufgenommen. Erstes Ziel der Arbeitsgruppe ist es, einen nationalen Konsens darüber zu erarbeiten, welche Form von gesundheitlicher Vorausplanung notwendig ist, um die Selbstbestimmung in Krankheitssituationen und am Lebensende zu gewährleisten.

Für die Umsetzung konkreter Massnahmen werden Fachpersonen beigezogen und Subgruppen eingesetzt. Mögliche Themen sind einheitliche Qualitätsstandards für Patientenverfügungen oder die verbesserte Zugänglichkeit der Dokumentation der Behandlungswünsche. Auch Sensibilisierungsprojekte für Fachpersonen und die Bevölkerung könnten entwickelt werden.

Informationen: www.plattform-palliativecare.ch/themen/gesundheitliche-vorausplanung-gvp

Mitteilung des BAG

Lancement du groupe de travail national «Planification anticipée concernant la santé»

La santé, la maladie et la qualité de vie sont des aspects décisifs d'une fin de vie digne. Une approche anticipée des différentes options thérapeutiques et de la mort est une condition préalable essentielle à la promotion de l'autodétermination. Un groupe de travail national co-dirigé par l'OFSP et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a pour objectif d'améliorer les conditions cadres et les standards de qualité en Suisse.

La planification anticipée concernant la santé consiste à amorcer avec la patiente ou le patient une discussion sur ses valeurs, ses préférences, ses attentes et ses visions personnelles en matière de traitements et de soins en cas de maladie, d'accident ou de dépendance et à les consigner de manière tangible pour le cas où elle ou il deviendrait incapable de discernement, par exemple dans des directives anticipées. La planification anticipée concernant la santé est un processus dynamique visant à garantir le respect de la volonté des personnes malades quant à la mise en œuvre ou au refus de mesures médicales. Cela implique également que ces décisions soient acceptées ou du moins comprises par les proches.

Afin de promouvoir et d'améliorer la planification anticipée concernant la santé, des mesures doivent être prises en Suisse en matière de directives anticipées, d'activités de conseil ou de clarification du financement. Face à cette situation, le Conseil fédéral a chargé l'OFSP d'instaurer, en collaboration avec l'ASSM, un groupe de travail «Planification anticipée concernant la santé» pour piloter le processus national.

Le rapport rédigé en réponse au postulat 18.3384 et intitulé «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», approuvé par le Conseil fédéral le 18 septembre 2020, constitue la base du travail. Il identifie les domaines dans lesquels des mesures doivent être adoptées, entre autres celui de la planification anticipée concernant la santé: souvent les directives anticipées font défaut, sont introuvables ou ne sont pas applicables par les professionnel-le-s, les instructions qu'elles contiennent n'étant pas pertinentes en situation d'urgence. Par ailleurs, la fin de vie est souvent traitée comme un événement aigu – alors

qu'environ 70 pour cent des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés.

Objectifs et processus

Le groupe de travail permanent mis en place par l'OFSP et l'ASSM a pour objectif de piloter et de concrétiser les contenus du concept de la planification anticipée concernant la santé. Il est constitué d'expert-e-s des domaines de la médecine, des soins infirmiers, des soins palliatifs, du travail social, du droit et de l'éthique. Sont également représentées des associations professionnelles nationales, des organisations de prestataires de soins ainsi que des organisations de patient-e-s et de personnes concernées qui offrent des consultations sur le sujet.

Les travaux ont débuté en mai 2021. La première mission du groupe de travail consiste à élaborer un consensus national quant à la forme de la planification anticipée concernant la santé permettant de garantir l'autodétermination aux patient-e-s malades et en fin de vie.

La mise en œuvre de mesures concrètes prévoit la consultation d'expert-e-s et la constitution de sous-groupes. Parmi les thèmes possibles figurent, par exemple, l'harmonisation des standards de qualité pour les directives anticipées ou l'amélioration de l'accès à la documentation des préférences de la patiente ou du patient en matière de traitement. Des projets de sensibilisation des professionnel-le-s et de la population pourraient également être développés.

Informations: www.plateforme-soinspalliatifs.ch/domaines/planification-anticipee-concernant-la-sante-pas

Communiqué de l'OFSP

Sterben wie Mutter

Sterben wollen soll man dürfen können. Meine Mutter wollte, durfte und konnte, Ende Juli dieses Jahres. Ich war dabei. Bevor wir Geschwister sie in unserem alten Appenzeller Bauernhaus die Stiege hinunter trugen, sagte der Bestatter, er könne für das Einsargen draussen vor dem Haus gerne für einen Sichtschutz Richtung Strasse sorgen. «Keinesfalls», antwortete mein Bruder, «bei uns darf man sterben.»

Meine Mutter hat an ihrer Abdankung ein paar Mal gelacht. Ich hab's gehört. Die Kirche des höchsten Ausserrhoder Dorfes ist dem Himmel nämlich nah, und gelacht hat sie schon auf Erden gern. Sie hatte das sonnige und gesellige Gemüt ihres Vaters, eines Viehhändlers, der trotzdem gelegentlich im Suff seine Kinder abgeschwartet hat, und die Intelligenz ihrer Mutter, einer intellektuell unterforderten Bäuerin. Meine Mutter war genauso unterfordert wie unterbewertet, ausserdem interessiert, pflichtbewusst, engagiert, idealistisch, bockig, fromm bis ins Mark, ironiebegabt, schlagfertig und im Alter so liebenswürdig wie nervtötend schrullig.

Nach 84 Jahren voller Leben war ihr Körper müde vom Übergewicht und der jahrzehntelangen strengen Arbeit im Haus und auf dem Héemetli, zusammen mit Pa. Ihn hatten wir 2009 beerdigt. Als er im Jahr zuvor einmal auf der Intensivpflegestation des Kantonsspitals Herisau das Sterben geübt hatte, hatte ich ihn gefragt: «Pa, wenn du zurückblickst – was bleibt?» Er hatte kurz überlegt und dann geantwortet: «Vier gfreut Goofe, em säbe rächni vil. Und erzoge hät's d'Muetter, säb isch wohr.»

Nach Pas Tod war Ma als Witwe zurück geblieben und hatte ihr Bauernhaus weiter bis unter den Dachfirst vollgestopft mit tausenden Briefen, Büchern, Magazinen und Zeitungsartikeln, die sie alle noch einmal lesen wollte, irgendwann. Sie hatte sich mit schwindenden Kräften die Stiege hinauf und hinunter und hinauf und hinunter gekämpft und im Winter Brennholz geschleppt. Im Frühling 2012 bemerkte ich gegenüber meiner Lieblingsschwester Ros, es sei wohl Mutters letzter Winter im Haus gewesen. Das sagte ich noch weitere drei Frühlinge, danach hielt ich die Klappe.

Ma war stur, stolz und zäh. Immerhin akzeptierte sie irgendwann grosszügig den Notfallknopf an ihrem Handgelenk, «damit ihr euch sicherer fühlt.» Tante Margrit fand sie einmal auf im Schlafzimmer auf einem Stuhl sitzend, mit Tränen in den Augen: «Mini Goofe mänets eso guet mit mer.» Sie hatte ein irrsinniges Grund- und Gottvertrauen. Und sie war eine begnadete Organisatorin: Die kräftezehrenderen Handreichungen im Haushalt wusste sie clever abzustimmen mit den häufigen Besuchen ihrer Sippe und ihrer vielen Freundinnen. Sie sahen es ihr nach. Ich war der einzige, der

über die Handreichungen schimpfte, so dass sie mich mit Lindorkugeln bestechen musste.

Überleben wollen

Organisatorisch war Ma aufs «à dieu» vorbereitet. Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Generalvollmacht, Anmeldung im Altersheim: Alles da. «Ist der Leidensdruck noch nicht gross genug für eine Züglete?», fragte ich Ma alle paar Monate, und sie antwortete: «Es ist häufig ein Chrampf, aber wenn ich am Morgen aus dem Fenster blicke und drüben am Ettenberg geht die Sonne so schön auf ...» In den letzten drei, vier Jahren antwortete sie auch: «Nein, aber wenn der Tod käme, ich würde ihn nehmen.» Als ich ihr einmal erzählte, jemand hätte mich nach ihrem Befinden gefragt, wollte sie wissen, was ich geantwortet hätte. «Ich habe gesagt, dass du dich mit letzter Kraft durchstrampelst», erwiederte ich. Ma nickte: «Mmh, das trifft's.»

Sterbehilfe kam für Ma nicht in Frage. Dafür war sie zu fromm. Aber sie war dann doch pragmatisch genug, mit Tragetaschen voller Medikamente dem lieben Gott ins Handwerk zu pfuschen – den laufenden Betrieb aufrechtzuerhalten und das Schrumpfen ihrer Autonomie abzubremsen schien ihr legitim. Was macht man nicht alles, wenn man gerne lebt. Dass ihr geplagter Körper sein Ablaufdatum längst überschritten hatte, wusste Ma selber am besten, und am Schluss hätte sie auch für ihren Geist nur noch den halben Preis bezahlt. Es hinderte sie aber nicht daran, mich beim Rummikub jedes zweite Mal zu schlagen.

Alle paar Wochen fing Ma ein neues Tagebuch an, weil sie das alte nicht mehr fand. «Heute kam Margrit», notierte sie dann. «Wir hatten es gut. Wir beteten wegen dem Koronavirus. De Loft pfiift oms Hus ome wie verrockt.» Sie sass oft am Küchentisch, einen Notizblock vor sich, um sofort alles aufschreiben zu können, was ihr in den Sinn kam: «Öfeli nie auf Stufe 2 herauf schalten, sonst nimmts die Sicherung wegen Überlastung.» In den letzten Lebensmonaten standen dann «Durchblutungsstörung», «Teigwaren» und «Lebenslauf schreiben» auf demselben Zettel. Die Zettel deponierte sie irgendwo, wo sie sie wieder finden würde, ganz sicher. Beim Haus räumen stiessen wir auf unzählige Zettel, angefangene Blöcke und Tagebücher an allen möglichen und unmöglichen Orten. Zehn Tage vor ihrem Tod fragte ich Ma: «Was macht es mit einem, wenn man merkt, dass man dement wird? Wird man hässig, wird man traurig?» Sie antwortete erst nach längerem Nachdenken: «Das Schlimmste ist die Machtlosigkeit.»

Anfangs mag man grimmig lachen, wenn man zehn Minuten lang wütend auf der TV-Fernsteuerung herumdrückt

und dann merkt, dass es jene für den CD-Player war. Spätestens bei der eingeschalteten und vergessenen Herdplatte lacht man nicht mehr. Auch der Nachwuchs lacht nicht mehr, sondern beißt sich auf die Lippen und zapft maximales Grund- und Gottvertrauen an. Der Stamm der Appenzeller zeichnet sich aus durch ein hohes Autonomiebedürfnis. Dem zollt man Respekt bis zur Schmerzgrenze, obwohl man weiß, dass ein natürliches und überraschendes Ende ziemlich rustikal sein kann.

Sterben wollen

Anfang Juli übersteht Ma eine Nacht mit heftiger Atemnot. Mein Bruder, Pflegeexperte Palliative Care mit dem passenden Namen Ernst, brettert ins Appenzellerland und bringt sie ins Spital. Sie hat Wasser auf der Lunge und das Herz ist überfordert. Meine Schwester Ros, Pflegefachfrau und wie ihre Mutter zeitlebens betroffen von chronischen Optimismus, holt sie ab und bringt sie zu sich nach Hause ins Emmental, «um zu schauen, wie es dir gefällt.» Es gefällt ihr gut, aber die Sonne über dem Emmental ist nicht dieselbe wie die über dem Ettenberg und so plant sie, im Rollstuhl sitzend und mit der Sauerstoffflasche in Schlauchweite, ihre Rückkehr ins Bauernhaus. Und der Nachwuchs brütet: Wie sag' ich's meiner Mutter?

Mutters grenzenlose Müdigkeit und Immobilität tun dann aber doch ihre Wirkung. Nach zehn Tagen fahren wir ins Emmental und halten auf dem Balkon eine sonntägliche Familienkonferenz. Zur Wahl stehen Tochter, Pflegeheim oder Sterben. Vor Jahren schon hat sie es in ihrer Patientenverfügung niedergeschrieben: «Wenn es mir gesundheitlich so schlecht geht, dass absehbar ist, dass ich evtl. nicht mehr in mein Bauernhaus zurückkehren kann, lehne ich lebensverlängernde Medikamente ab. Zum Beispiel Antibiotika. Ich nehme eine Verkürzung des Lebens in Kauf». Und nun, an diesem Sonntag auf dem Balkon, sagt Ma, was sie in den letzten zwei Jahren öfter gesagt hat: «Ich würde gerne sterben».

Das Sterben planen

Unter der klugen Leitung meines grossen Bruders stellen wir einen Sterbefahrplan auf: Ma wird noch eine Woche lang bei Ros im Emmental bleiben. Ernst und Ros klären alle Fragen mit Hausarzt und Spitäler und organisieren Pflegebett, Rezepte für Medikamente wie Morphin und was sonst noch dazu gehört. Dann bringt Ros Ma zurück, nach Hause. Dort setzt sie das wasserauslösende Medikament ab und wartet betreut von Ernst und Ros aufs Sterben. Das Hübsche an der Sache ist, dass ihre Rückkehr genau auf unsere beliebte jährliche Sippenwoche fällt, in der ohnehin alle vier Kinder und die meisten Kindeskinder im Appenzellerland sind. «Eigentlich würde sicher jeder Mensch gern auf

diese Weise sterben», bemerkt Ma. «Aber die Sippenwoche will ich dann schon noch bis zum Schluss miterleben». «So schnell wird es wohl nicht gehen», vermutet Ernst, «und sonst können wir das Medikament wieder einsetzen». Ma ist zufrieden und bittet ihn, ihr das soeben Besprochene aufzuschreiben, «sonst vergesse ich es grad wieder.» Ihrer demenziellen Entwicklung ein Schnippchen zu schlagen hat sie immer noch drauf. «Danke für dein Vertrauen, Ma», sage ich, «das berührt uns.» Sie nickt und richtet sich den Sauerstoffschlauch: «Ihr seid ja auch vertrauenswürdig».

Am Abend erzählt Ros ihren zwei Jüngeren auf kindgerechte Weise, was das Grosi beschlossen hat. Die elfjährige Emily weint, und Grosi erklärt ihr feinfühlig, dass sie sehr froh sei über diese Lösung, dass sie lebenssatt sei und sich auf Grossvater freue. «Diese Woche wollen wir Grosi noch einmal richtig verwöhnen», schliesst Ros ab, «Morgen gibt's Gipfeli und zNacht Ofenfleischkäse». Die pragmatische Aufmunterung richtet sie auch an sich selber. Den Sterbewunsch der Mutter, die man gerne noch bei sich behalten hätte, gilt es zu ertragen. «Ma ist ganz ruhig, zufrieden und bei sich», schreibt meine Schwester am Abend in den Familienschat. Der Chat läuft heiß, seit Wochen schon.

Aufleben

Die Sippenwoche gerät zur Abschiedswoche. Wir grillieren, wandern, spielen und geniessen unser diesjähriges Goodie, Michas kostenlose Tandemflüge am Gleitschirm von Ebenalp und Kronberg. Ernst und Ros bleiben daheim und überwachen Ma's Wohlbefinden, ein halbes Dutzend Kinder und Kindeskinder in unterschiedlicher Besetzung agieren als Gastgeber für Ma und ihre Abschiedsbesuche. An manchen Tagen kommen sie in mehreren Schichten. Ma sitzt mit ihnen auf dem Sitzplatz, lässt Corona Corona bleiben, plaudert, trinkt Kaffee, gelegentlich singt sie mit dem Besuch. In jungen Jahren hat sie selber komponiert, zwei ihrer Jodellieder sind bis heute im Repertoire des Fürweerchörlis. Mit Enkelin Anisha wählt sie die Lieder aus, die sie an ihrer Abdankung mit andern Enkelkindern singen wird. Abends bleibt Ma bis um halb elf draussen bei der Sippe, und sie jagt vom ersten Gipfeli am Morgen bis zum letzten Stück Roulade am Abend hemmungslos in sich hinein, was sie mag. Sie mag viel.

Ja, man kann gleichzeitig traurig und fröhlich sein. Das Aufflackern einer Kerze erlebt man bewusster, wenn man weiß, dass sie danach erlöschen wird. Und wer will sich denn beschweren, es ist die Luxusvariante des Sterbens, von den vier Kindern sind zwei Pflegefachleute, einer ist Satiriker, einer ist Pfarrer, mehr braucht es nicht für einen gepflegten Tod. Vor einiger Zeit hatte Ma bemerkt, sie habe im letzten Jahr fast jeden Tag drei oder vier Seiten in meinem rabenschwarzen Roman gelesen und dabei immer wieder gelacht. Den Humor verliert sie bis zuletzt nicht. Als

eine Besucherin Ma fragt, wie es ihr denn gehe, antwortet sie trocken: «Jo, wa söli säge. I de sábere Nacht bini äbe nüd gstorbe, ond etz läbi halt no.»

Ableben

Am Samstag und Sonntag reist ein Grossteil der Sippe ab, der Alltag ruft. Meine Jüngste verabschiedet sich von ihrer Grosi mit den Worten: «Seisch am Grossvater en liebe Gruess». Ernst und Ros bleiben, ich muss für einen Tag nach Basel an ein Meeting und bin am Dienstag zurück. Der Körper von Ma sammelt bereits wieder Wasser. Ernst erhöht die Morphiumdosis, so dass Ma ohne Atemnot und ohne Angst davor schlafen kann. Er als Pflegeexperte Palliative Care weiss, wie man das Sterben möglichst schmerzfrei gestaltet.

Tagsüber bekommt Ma weiterhin Besuche. Am Mittwoch Morgen bringt Tante Anni frische Zucchetti und quirlige Heiterkeit. Ernst hält im Chat die Familie auf dem Laufenden. Mittwochabend, 18.39 Uhr: «Nach dem Mittags-schlaf, der länger dauerte, hatte Ma eine Dyspnoeattacke. Wir haben den Subkutankatheder eingelegt, um eine schnelle Wirkung von Mo und Dormicum zu erzielen. Ich musste Ma beruhigen, dass dies keine lebensverlängernde Massnahme sei. Sie ist nach wie vor dankbar und zufrieden, jetzt schläft sie.»

Als sie nach zwei Stunden wieder aufwacht, fragt sie nach, ob wir schon zNacht gegessen hätten. Ja, wir hatten. Bròthèrdépfeli. Und das ist nun ein Problem. Bròthèrdépfeli hat sie nämlich gern. Sie hat alles gern. Nun will sie auch noch Bròthèrdépfeli. Ernst erklärt ihr sanft, das würde nun wohl nicht mehr gehen, mit dem Schlucken sei es schwierig geworden und die Kraft hätte sie auch nicht mehr. «Mommoll, morgen dann sicher wieder», antwortet sie.

Am Donnerstagmorgen schreibt Ernst um 7.46 Uhr in den Chat: «Ma brauchte in der Nacht mehr Medikamente, wir konnten die Situation gut im Griff behalten. Im Moment ist sie schmerzfrei. Ihr Zustand hat sich noch einmal verschlechtert.» Eine Stunde später: «Ma macht jetzt Atempausen.»

Zu dritt sitzen wir in ihrer Kammer. Der Vorhang dimmt die Sonne über dem Ettenberg auf ein sterbefreundliches Mass. Es ist ruhig. Ernst überwacht die Situation. Mutters Atempausen werden länger. Ros' Hand ruht auf dem Arm der Sterbenden. «Gell Ma, jetzt darfst du gehen.» Ich überlege, ob ich den Raum fotografieren soll, oder ob das voyeuristisch ist. Schliesslich zücke ich doch zwei drei Mal diskret das Handy. Die Fotos könnten später vor allem Ros helfen, den Abschied besser zu verkraften, und ihr die Sicherheit zu geben, das Richtige getan zu haben, genug getan zu haben.

In dieser Familie leiden nämlich alle an einer Überdosis Hilfsbereitschaft ausser mir.

Um 10.09 Uhr tut Ma einen schweren Atemzug. Ernst nickt fast unmerklich. Seit dem frühen Morgen habe ich auf meinem Handy als Bildschirmhintergrund ein schwarzweisses Foto von Ma als Mädchen, mit langen Zöpfen und ganz viel Zukunft in den Augen. Nun mache ich ein Screenshot des Fotos mit der Tageszeit drauf und schicke ihn in den Chat. 10.09 Uhr also. Ros' Hand ruht noch lange auf dem Arm von Ma und nimmt ihre letzte Körperwärme mit.

Weiterleben

In der Wand hinter dem Spiegel der Kommode steckt ein Balken, aus dem jemand vor hundert oder zweihundert Jahren ein Stück herausgesägt und wieder eingesetzt hat. Vielleicht ist es einer dieser Seelenbalken, wie sie in Bauernhäusern im Alpenraum bisweilen vorkommen. Seelenbalken und Seelenfenster öffnet man, wenn jemand im Bett stirbt, damit die Seele sich vom Acker machen kann. Mir hat sich nie erschlossen, warum den ansonsten eher bescheidenen Berglerseelen das Fenster nicht gut genug gewesen sein sollte. Ich öffne den Seelenbalken auch für Ma nicht. Es würde die Würde des Augenblicks zerstören. Außerdem ist die Wand seit Ewigkeiten keine Außenwand mehr, die Seele von Ma würde im Badezimmer landen, und das ist zur Zeit nicht aufgeräumt. Überhaupt würde die Seele sich über ein Südfenster Richtung Ettenberg davon machen und schnöde ignorieren, dass es sie gemäss Wissenschaft gar nicht gibt. Auf des Irrtums neusten Stand war aus der Perspektive unserer Mutter sowieso kein Verlass. Und nüchtern betrachtet hat eine Seele gegenüber der Wissenschaft wohl auch keine Offenlegungspflicht, wo kämen wir denn da hin. Andererseits braucht man ja nicht gleich an Gott zu glauben, um an Gott zu glauben. Bei mir glaubt's manchmal was und manchmal nicht, oder zumindest nicht viel Gescheites. Am Sterbebett, soviel lässt sich in diesem Moment sagen, am Sterbebett glaubt's was, ob ich will oder nicht.

Ros und Ernst fangen an, Ma herzurichten. Sie wollte unbedingt das blaue Nachthemd. Mir wird das zu profan und zu persönlich, ich verlasse die Kammer und mache mich in der Küche nützlich, Sterbegleitung macht hungrig. Ernst war diese Nacht grossenteils wach. Vor ein paar Tagen habe ich Ma gefragt, was vom Leben bleibe, wenn man wisste, dass man sterbe. «Dankbarkeit», hat sie geantwortet, «und d'Goofe», und dann, druckreif: «Os däm, wo schwierig gsee isch, hani glernt, und sää wo schö gse isch, sää hani gnosse.»

Der Arzt macht seinen Kontrolle fein und zügig, der Bestatter und seine Frau schlucken leer angesichts der engen Stie-

ge, durch die kein Sarg passt. Mit Leintüchern klappts, die Trauerfamilie packt mit an. Der schwitzende Bestatter ist dankbar. Und nein, einen Sichtschutz vor dem Haus braucht es nicht. Bei uns darf man sterben.

Am Abend liegt Ma im Aufbahrungsraum. Ernst, Ros und ich sitzen an der Sonne beim Znacht, und Ros lacht auf: «Ouh Ma, etz essemer no dini Bròthèrdépfeli, gäll da isch scho chli fies.» Sie sagt es mit einem lachenden und einem weinenden Auge.

Die Beerdigung

Sieben Tage später beerdigen wir Ma. Werner predigt, Ernst und Ros lesen einen Liedtext von Ma, die Enkel singen und ich erzähle die Lebensgeschichte einer Frau, welche wie so viele Frauen ihrer Generation ihr Potential nicht mal annähernd ausschöpfen durfte. Vor fast zwanzig Jahren habe ich Ma und Pa eines Nachmittags an den Stubentisch zum Interview gebeten und mit dem Aufnahmegerät vor der Nase ihre Lebensgeschichten abgeschöpft. Sowas muss man machen, solange die Erinnerungen noch wach und die Gefühle noch wuchtig sind.

Zu guter Letzt trägt Ros die Urne zu Vaters Grab, ein Teil der Trauergemeinde geht mit. Zeitlebens hat Ma aus eher skurilen Gründen für eine Erdbestattung plädiert, bis sie dann

vor einigen Monaten erklärte, es sei ihr nicht mehr wichtig, sie würde einfach gern zu Pa ins Grab.

Zum sogenannten Trauermahl bei Heidi im Rössli um vier Uhr gibt es Chäshörnli, Apfelmus und launige Gespräche. Die Raucher draussen bleiben nicht lange alleine, irgendwann sitzen alle an den langen Holztischen, die Jüngeren jassen, die Älteren schwatzen. Als die Letzen sich gut gelaunt auf den Heimweg machen, ist es kurz vor acht.

Der Tod meiner Mutter hat mich in meiner Arbeit um rund einen Monat zurückgeworfen. Aber ausnahmslos alle Auftraggeber haben Verständnis und finden es prima, dass wir unsere Mutter so begleiten konnten. Einer schreibt mir: «Mein Beileid, alter Cowboy. Meine Mutter liegt sei vier Jahren im Bett, im Rollstuhl sitzt sie nur noch selten. Sie kann kaum mehr sprechen und sie kennt mich nicht mehr. Ich besuche sie, spiele ihr das Munotglöggli und «nu e chlini Stadt» von Dieter Wiesmann vor und dann kullern ihr die Tränen hinunter. Scheisse. Ich wünschte ihr, dass sie gehen könnte. Was meint ihr Gott dazu, wo sie doch immer gebetet hat? Man fragt sich, wirklich.»

Das Sterben ist kein Honiglecken. Das Geborenwerden ist es wohl auch nicht, wenn man die zerquetschten Gesichter der Neuankömmlinge bedenkt. Aber für die Geburt gibt es Hebammen. Für das Sterben bräuchte es auch welche. Damit auch Menschen schön sterben können, denen nicht das Glück vergönnt ist, das nötige Fachpersonal in der Familie zu haben.

Seit dem Tod von Ma haben wir die Fotos von der Schlafkammer und von uns am offenen Sarg vor dem Haus oft betrachtet. Ein paar Mal hat Ros noch geweint. Jetzt lächelt sie. Ich habe nie geweint. Ich habe immer nur gedacht: Was für ein kolossal schöner Abgang von der Bühne des Lebens. Man kann nur danke sagen. Egal wem.

Willi Näf

Beim vorliegenden Text handelt es sich um den Zweitabdruck eines Beitrags für die «Schweiz am Wochenende/bz».

Willi Näf (Bubendorf) ist Satiriker, Ghostwriter und Kolumnist bei der «Schweiz am Wochenende». Sein aktueller Roman: «Gesegnet sei das Zeitliche – die ultimative Schweizer Nah-todkomödie». www.willinäf.ch



Kathryn Schneider-Gurewitsch: «Reden wir über das Sterben. Vermächtnis einer Ärztin und Patientin»

Wir müssen die Verantwortung übernehmen für unser Leben und unseren Tod. Das ist das Credo der Autorin Kathryn Schneider-Gurewitsch. Mit dieser Haltung schreibt sie als Ärztin, die mit ihrer dritten Krebserkrankung zur todgeweihten Patientin wird, eine Art Gebrauchsanweisung für gutes Sterben. Was gutes Sterben genau ist, sei für jeden anders, je nach Kultur, Religion und Persönlichkeit. Für sich selbst aber nimmt sie eine klare Position ein. Aggressive Therapie bis zum bitteren Ende mit wenig Aussicht auf Erfolg lehnt sie ab: «Das Motto: Lieber ein kürzeres Leben mit der bestmöglichen Lebensqualität, als durch die Hölle zu gehen in der wahrscheinlich falschen Hoffnung, ein bisschen länger zu leben.» Es geht für sie darum, die verbleibende Zeit zu nutzen, Beziehungen in Ordnung zu bringen, sich zu versöhnen und Projekte zu Ende zu führen. Kommunikation, ein offener Umgang mit dem Thema, zwischen den Angehörigen, aber auch von den Ärzten aus, sieht sie als Voraussetzung für einen friedlichen Tod. Die meisten Menschen wünschen sich, zuhause zu sterben. Doch gutes Sterben, so Schneider-Gurewitsch, kann an jedem Ort gelingen, zuhause, im Hospiz, sogar auf Intensivstation. «Es ist letztlich egal, wo wir sterben, wenn wir gut und liebevoll betreut werden.»

Von der Ärzteschaft fordert sie einen ehrlichen Umgang mit schlechten Prognosen und mehr Rücksicht auf die Wünsche und Entscheidungen der Patienten. Zu viele Prognosegespräche würden ihre Ziele verfehlten. Sie macht den Ärzten Mut, nicht alles therapeutisch Machbare durchzusetzen und auch Therapieverweigerer zu begleiten. Immer wieder warnt sie vor Übertherapie, aber genauso vor falschen Heilsversprechungen, sei es durch «positives Denken», Diäten oder die Hoffnung auf Spontanheilung. Die Autorin scheut auch das Thema Geld nicht. Aggressive Therapie bis zum Schluss sei nicht nur schädlich für das gute Sterben sondern auch zu teuer. Ressourcen sollten in die Verbesserung der Lebensqualität gesteckt werden. Intensiv wirbt sie für die Patientenverfügung, gibt sogar präzise Anweisungen für eine Kurzversion (für den Notfall) und eine Langversion.

Der Assistierte Suizid gilt Schneider-Gurewitsch als Ultima Ratio, da Menschen das Recht hätten, den Todeszeitpunkt selbst zu bestimmen. Sie sieht ihn nicht im Gegensatz sondern als Ergänzung zur palliativen Medizin, für die sie ein leidenschaftliches Plädoyer hält. Palliativ betreut zu werden bedeute nicht zwangsläufig einen schnellen Tod, viele Verfahren wie palliative Chemo- oder Strahlentherapie könn-

ten noch über Jahre die Lebensqualität verbessern und die Lebensdauer verlängern.

Welche Bedeutung hat Spiritualität am Lebensende? Wie geht man als Angehöriger mit Sterbenden um? Woran erkenne ich das unmittelbar bevorstehende Sterben? Auch diese Fragen beantwortet die Autorin. Mit allen ihren Ausführungen möchte sie «das Sterben endlich als das Normalste auf der Welt ins Blickfeld rufen, wie die Geburt ... als Abschluss jedes Lebens und nicht als Niederlage, der es partout zu entkommen gilt.»

Kathryn Schneider-Gurewitsch, Sängerin, Internistin und Psychoonkologin, hat ihr Buch in ihren letzten Monaten geschrieben. Sie ist 2014 im Alter von 63 Jahren an einem Knochenmarkkrebs gestorben. Es war nicht ihre erste Krebserkrankung, mit 37 hatte sie Brustkrebs überstanden und mit 51 einen Eierstockkrebs. Sie kannte beide Seiten der Medizin, die ärztliche und die der Krebs-Patientin sehr genau. Das merkt man ihrem posthum veröffentlichten Buch an. Es zeigt sachlich auf, welche Wege sich zu einem guten Sterben auftun und ist doch gleichzeitig eine sehr persönliche Aufforderung an Ärzte, Angehörige und Patienten, offen mit dem Sterben umzugehen und miteinander zu sprechen. Vor allem Krebspatienten macht es Mut, nicht alle machbaren Therapien auch auszuschöpfen, sondern sich genau zu überlegen, wie man seine letzte Zeit verbringen möchte. Aus der Autorin spricht die Erfahrung eines Menschen, der selbst dem Tod schon mehrfach von der Schippe gesprungen ist und ihm letztlich sehr bewusst entgegen gegangen ist. Diese Erfahrung macht «Reden wir über das Sterben» so wertvoll.

Fazit: Ein leicht lesbares Mutmach-Buch, das einen schnellen Überblick über die relevanten Themen liefert. Wer tiefer einsteigen will, braucht weitere Literatur.

Barbara Hauter



Kathryn Schneider-Gurewitsch:
Reden wir über das Sterben. Vermächtnis einer Ärztin und Patientin.

Limmat Verlag, Zürich 2020, 160 Seiten.
ISBN 978-3-85791-8971-1, 24 Franken.

Donatien Mallet: «Une clinique du corps – Médecine, Philosophie, Soins Palliatifs»

«Le corps est le plus paradoxal des états: le plus familier et le plus mystérieux. Le plus abandonné dans son incarnation par la médecine et le plus connu dans son tréfonds organisationnel par elle.» (p.7) Ainsi le constat de Didier Sicard, ancien président du Comité National d'Ethique français, dans sa préface à ce livre exceptionnel. Ce paradoxe constitue en quelque sorte le point de départ de la réflexion qu'entreprend Donatien Mallet dans ce livre réalisé dans le cadre d'une Habilitation à Diriger des Recherches et reposant sur une pratique de médecin auprès de personnes en situation palliative ainsi que sur une large formation philosophique. Même s'il reste encore matière à bien des recherches, la médecine, en effet, pense bien connaître ce corps qu'elle examine et sur lequel elle agit «comme un réparateur de ce système bio-physico-chimique complexe.» (p.12) Mais le corps n'est-il pas bien plus et bien autre chose encore qu'un tel système? Et le médecin ne fait-il pas bien plus et bien autre chose encore lorsqu'il se trouve en face de son patient? Par exemple, comment repère-t-il nos craintes, nos émotions? Et comment use-t-il à cet effet de son propre corps, de ses sens et son cœur? C'est à toutes ces questions que Donatien Mallet nous invite à réfléchir avec lui. Il le fait à l'aide des investigations de philosophes à propos de notre corps: de Platon à Descartes, d'Aristote à Spinoza, de Merleau-Ponty et de Husserl à Nietzsche, pour n'en citer que les principaux.

Un premier chapitre pose la question de l'unité du corps. «*Le corps est-il une entité indépendante, autonome, déterminant l'ensemble de l'existence humaine? Est-il au contraire relié à une instance que l'on dénomme selon les auteurs sous les termes d' «esprit», «psyché», «mental», dans un rapport de soumission, d'animation, d'entrecroisement?»* (p.27) En d'autres termes: Suis-je un corps ou ai-je un corps? Dans un deuxième chapitre D. Mallet considère le corps comme notre porte vers l'extérieur: «*Quel rapport sensoriel s'établit-il entre le corps et son environnement? Comment la relation à autrui se constitue-t-elle dans le champ perceptif? Comment ces sensations modèlent-elles le vécu du sujet en son corps?»*

(p.61) Le troisième chapitre s'interroge sur le corps vivant, sur sa matérialité organique et biologique, mais aussi sur ce que signifie le fait que cette matière soit une matière vivante. Le chapitre suivant examine «le corps médicalisé»: «*Quelle conception du corps est engendré par la structuration de la médecine sur un référentiel technoscientifique? Quels sont les avantages mais aussi les inconvénients de cette prégnance scientifique? Quelles sont les conséquences pour les patients et les soignants?*» (p.143) Puis, dans un pas final, D. Mallet tente d'identifier quelques «*Repères pour une clinique du corps*». «*Est-il possible de dégager quelques points d'appui [...] afin de construire un soin qui prête attention aux diverses facettes du corps?*» (p.173) Il n'est guère étonnant, au vu de la diversité de toutes ces facettes repérées, que Donatien Mallet aboutisse à une vision bien proche de celle des soins palliatifs, de leur approche globale bio-psychosocial-existentielle et par conséquent de leur exigence d'interprofessionnalité.

Certes, ce livre n'est pas d'une lecture facile. La compréhension en est toutefois facilitée par les exemples concrets qui viennent toujours à nouveau illustrer le cours de la réflexion. Plutôt que de nous asséner des vérités, il nous incite à nous poser des questions et, en ouvrant constamment notre vue dans toutes les directions, il est un antidote contre toute tentation de simplifier ou d'occulter des paradoxes.

Claude Fuchs



Donatien Mallet:

**Une clinique du corps – Médecine,
Philosophie, Soins Palliatifs,
Sauramps Médical, 2020,**

202 pages, ISBN 9791030302561, 42.50 francs.

palliative vaud et la Fondation Rive-Neuve: un accord historique!

L'association palliative vaud et la Fondation Rive-Neuve ont signé une convention de partenariat pour la formation initiale en soins palliatifs généraux.

Dès 2017, l'Etat de Vaud a mandaté palliative vaud pour dispenser la formation initiale en soins palliatifs généraux. Cependant, jusqu'à fin 2020, les professionnels des domaines socio-sanitaires du canton avaient la possibilité de suivre soit trois journées de formation à palliative vaud, soit 4 jours de formation dans l'hôpital-résidence en soins palliatifs spécialisés de Rive-Neuve, à Blonay.

Les travaux en ingénierie des évaluations conduites par palliative vaud et la Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud permettent aujourd'hui d'évaluer le transfert des connaissances dans le changement des pratiques professionnelles des participants au cours. Par conséquent, les directions des deux institutions ont décidé que seul le cours de palliative vaud continuerait à être proposé. A ces trois journées de formation serait ajoutée une quatrième, en immersion, à l'hôpital-résidence de Rive-Neuve. Cette dernière journée permettra notamment aux participants de découvrir le fonctionnement d'une équipe interdisciplinaire oeuvrant en soins palliatifs.

Les objectifs de la formation initiale en soins palliatifs généraux découlent des dix compétences de base en soins palliatifs de l'Association européenne de soins palliatifs.

Objectifs

- Connaître l'approche globale des soins palliatifs, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles.
- Mettre en œuvre les prestations des soins palliatifs adaptés aux besoins des bénéficiaires par le biais d'une évaluation globale et d'outils fréquemment utilisés.

- Identifier les situations éthiques et mettre en pratique une méthode d'analyse.
- Prendre connaissance des différents droits des patients, de la capacité de discernement, du plan de traitement en cas d'enjeu vital, des directives anticipées et de la représentation dans le domaine médical.
- Développer des compétences communicationnelles et relationnelles spécifiques aux personnes en situation palliative.
- Reconnaître l'impact du processus de deuil chez les bénéficiaires, les proches et les professionnels, pour adapter l'accompagnement.
- Comprendre les enjeux vécus par les proches.
- Affiner la relation et la manière de communiquer avec les proches afin de développer un partenariat constructif.
- Connaître et asseoir son rôle dans le travail interdisciplinaire et interprofessionnel.
- Favoriser la construction d'une posture palliative, en identifiant ses propres émotions et ses limites.
- Optimiser l'ancre des apprentissages dans la pratique professionnelle et institutionnelle lors de la quatrième journée en établissement palliatif.

D'ores et déjà, nous nous réjouissons de cette nouvelle collaboration, qui sera sans nul doute profitable aux participants par sa complémentarité; en effet, ils bénéficieront d'abord d'une partie théorique composée de mises en situation, d'expérimentations et d'exploration d'outils visant l'acquisition d'une posture palliative réflexive, puis d'une immersion dans un centre de soins spécialisés.

*Laure-Isabelle Oggier,
Directrice palliative vaud*



palliative ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Was ist der Wert von Palliative Care? Quelle est la valeur des soins palliatifs? Qual è il valore delle cure palliative?



24.-25.11.2021

**Kongresshaus Biel
Palais des Congrès de Bienne**

**Nationaler Palliative Care Kongress
Congrès National des Soins Palliatifs
Congresso Nazionale delle Cure Palliative**

www.palliative-kongresse.ch

24.11.2021

Schwerpunktthema: Palliative Care und Lebensqualität – Für Alle?

Thème principal: Soins palliatifs et qualité de vie – pour tous ?

25.11.2021

Schwerpunktthema: Palliative Care und Lebensqualität – Wie Umsetzen?

Thème principal: Soins palliatifs et qualité de vie – comment mettre en œuvre ?

**Anmeldung, Hotelbuchung und detaillierte Informationen
Inscription, réservation d'hôtel et informations détaillées**
www.palliative-kongresse.ch/2021

**Abstracts – tragen Sie inhaltlich zum Kongress bei
Abstracts – contribuez au contenu du congrès**
Informationen und Einreichung/Informations et soumission:
www.palliative-kongresse.ch/2021/abstracts
Einsendeschluss: 25. Mai 2021 / Date limite pour la soumission: 25 mai 2021

Administrative Organisation/Organisation administrative
Medworld AG, 6312 Steinhausen,
T: 041 748 23 00, E-Mail: registration@medworld.ch

KALENDER · CALENDRIER

Juni · juin

Palliativ-Basiskurs 2021 Nordwestschweiz für Ärztinnen und Ärzte (Level A2)

Kurs: Modul 1: 25.6. und 26.6.2021,
Modul 2: 27.8. und 28.8.2021

Ort: Baden; Seminarhotel Hotel Du Parc

Zertifikat / Anerkennung: Zertifikat A2 palliative ch

Kernfortbildungscredits

AIM / MIG: 21 Credits; SAPP: 20 Credits.

Ebenso Credits bei SGMO, SGAIM und SGGS.

Anmeldung bis 21.5.2021 an: info@palliative-aargau.ch
(Berücksichtigung nach Eingang der Anmeldungen)

Mehr Informationen: www.palliative-aargau.ch

25. Juni 2021

Bündner Palliativtag zum Thema «Umfassende Pflege und Begleitung auch in ausserordentlichen Situationen»

Ort: Plantahof Landquart und virtuell

Weitere Informationen: [https://www.palliative-gr.ch/
buendner-palliativtag/](https://www.palliative-gr.ch/buendner-palliativtag/)

Eingang 31 / 31b, Inselspital Bern,
Freiburgstrasse 15, 3010 Bern

27. und 28. August 2021

Spiritualität in der Palliative Care

Beginn des CAS-Kurses Spiritual Care für Fachpersonen
aus den Bereichen Pflege, Medizin, klinischer Psychologie
und Sozialarbeit sowie Spitalsseelsorge

Informationen: [www.theologie.uzh.ch/de/faecher/
spiritual-care/CAS-Spiritual-Care.html](http://www.theologie.uzh.ch/de/faecher/spiritual-care/CAS-Spiritual-Care.html)

Pascal Mösl, Studienleitung: cas-spiritual-care@theol.uzh.ch

28. August 2021

Was unser Leben zusammenhält. Über das Erinnern der eigenen Lebensgeschichte, die Kraft des Offenseins und den Zauber, neu anzufangen

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

Juli · juillet

9. Juli 2021 – neuer Termin!

Autonomie im «Leben bis zuletzt»: Über Selbstbestimmtes Sterben zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung

Öffentliche Tagung anlässlich des Buches

«Selbstbestimmtes Sterben»

von Roland Kunz / Heinz Rüegger, Zürich 2020

Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

September · septembre

9. September 2021

Schlaganfall: Überleben – weiterleben – anders leben

Tagesseminar in der Reihe «Neurologie-Kompetenz
in der Palliative Care»

mit Prof. Dr. Andreas Kruse, Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

13. bis 15. September 2021

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben –

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1

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

August · août

19. August 2021

Fachsymposium Palliative Care 2021 in Bern: «Schmerz lass nach ...» Schmerzen in der Palliative Care – Interdisziplinär und interprofessionell betrachtet

Zeit: 9–17 Uhr

Ort: Auditorium Maurice E. Müller, Inselspital Bern,
Freiburgstrasse 16, 3010 Bern

Programm und Anmeldung unter: www.palliativebern.ch

26. August 2021

Fachsymposium «Schmerz lass nach ...» – Schmerzen in der Palliative Care – Interdisziplinär und interprofessionell betrachtet

Zeit: 9–17 Uhr

Ort: Auditorium Ettore Rossi, Kinderklinik (KKL),

16. September 2021

Lebensqualität und Würde demenzkranker Menschen

Tagesseminar in der Reihe «Neurologie-Kompetenz
in der Palliative Care»

mit Prof. Dr. Andreas Kruse, Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich;

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

16. September 2021

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

Zeit: 13.30 – 17 Uhr,
Ort: Le Cap, Französische Kirche, Raum Nicolas Manuel,
Predigergasse 3, Bern
Programm und Anmeldung unter: www.palliativebern.ch

24. September 2021

Unverschämt zuversichtlich. Von der Kraft des Vertrauens – wesentliche Grundlage psychischer Gesundheit, der Autonomie und Fähigkeit, Hoffnung und Zuversicht zu bilden

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

30. September 2021

Lebensqualität und Würde demenzkranker Menschen

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

Oktober · octobre

7. Oktober – neuer Termin!

Menschen mit Morbus Parkinson: Neuropsychologie, Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung

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

9. Oktober 2021

Aktionstag zum Welt Hospiz und Palliative Care Tag

Zeit: 10 – 17 Uhr

Ort: Bahnhofplatz in Bern
Die Besucher erwartet ein Palliative-Care-Parcours, der inspiriert, Informationsstände zu den vielfältigen Unterstützungsangeboten im Kanton Bern sowie Fachleute, die Rede und Antwort stehen.
Weitere Informationen: www.palliativebern.ch

November · novembre

November 2021 – November 2022 | Durchführung Zürich Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care – Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existentielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

8./9. November 2021 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs, in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

24. und 25. November 2021

Nationaler Palliative Care Kongress / Congrès National des Soins Palliatifs

Ort / Lieu: Kongresshaus Biel / Palais des Congrès de Bienne
www.palliative-kongresse.ch

27. November 2021 – neuer Termin!

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

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

29. November – 1. Dezember 2021

«Mehr Leben als du ahnst?» Palliative Care

in der Grundversorgung Lebensqualität und Autonomie in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

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

Dezember · dezembre

3. Dezember 2021 – neuer Termin!

Tiefe, Schönheit und Kraft der Spiritualität – Interprofessionelle Spiritual Care

Öffentliche Tagung anlässlich des Buches

«Interprofessionell Spiritual Care. Im Buch des Lebens lesen» von Renata Aebi und Pascal Mösl, Bern 2020, Hogrefe Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

6. und 7. Dezember 2021

Was die Seele gesund hält – Heilkräfte der Seele. Gesundheitspsychologie, Salutogenese, Resilienzforschung Grundwissen für die Beratung und Begleitung von Menschen in Krisensituationen und bei Krankheit
Zentrum für Weiterbildung /Universität Zürich
Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

Formations initiales en soins palliatifs généraux pour professionnels et bénévoles, formations continues, et cours pour grand public, palliative vaud Programme 2021

Formation initiale en soins palliatifs généraux

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

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

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

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/page/formation/all>.

Sessions	3 jours donnés par palliative vaud dans des salles lausannoises	Journée à la Fondation Rive-Neuve:
Formation initiale en soins palliatifs généraux Septembre 2021	6, 7 et 21 septembre	30 septembre
Formation initiale en soins palliatifs généraux Sept.-Oct.-Novembre 2021	30 septembre, 1 ^{er} et 14 octobre	4 novembre
Formation initiale en soins palliatifs généraux Novembre 2021	1 ^{er} , 2 et 16 novembre à l'Espace Santé, Rennaz	25 novembre

Nouveauté:

Formation continue initiale en soins palliatifs généraux pour les physiothérapeutes

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

Sessions	Dates	Lieu
Formation continue initiale en soins palliatifs généraux pour les physiothérapeutes 2021	5 et 6 novembre, 3 et 4 décembre	EPSM Le Rôtillon, Lausanne

Nouveauté:

Formation continue initiale en soins palliatifs généraux pour les ergothérapeutes

Ce cours de quatre jours a comme objectif de sensibiliser et former les ergothérapeutes aux situations palliatives et à l'accompagnement de fin de vie. Ce cours donne des outils permettant de mieux appréhender chaque situation dans sa globalité et ce, dans la singularité du cadre professionnel.

Sessions	Dates	Lieu
Formation continue initiale en soins palliatifs généraux pour les ergothérapeutes Nov. 2021–Fév. 2022	1 et 2 décembre 2021; 3 et 4 février 2022	Réseau Santé Région Lausanne, à Lausanne

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

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

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

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

Sessions	Dates	Lieu
Session Novembre 2021	11, 12 et 25 novembre	Salles de formation lausannoises

Espaces de réflexions pour thérapeutes ASCA / RME agréés

Ces demi-journées ont été créées pour permettre d'échanger entre professionnels, d'analyser des situations pratiques de manière approfondie et de chercher de nouvelles possibilités d'actions.

Information et inscription: <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/espaces-de-reflexion>

Dates	Horaires	Lieu
7 décembre	9 h à 12 h	palliative vaud

Analyses de pratiques professionnelles (APP)

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

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

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

Analyses de pratiques	Date	Lieu
«Les défis de la communication avec une personne présentant des troubles cognitifs»	18 novembre	palliative vaud

Après-midi annuel des personnes ressources en soins palliatifs

«Donner vie à la relation de soin»

Date: 17.09.202, de 13h30 à 16h30

Intervenante: Laure Marmilloud, infirmière, philosophie.

Engagée professionnellement dans le champ des soins palliatifs depuis de nombreuses années, elle travaille actuellement au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs (intra/extrahospitalier) à Lyon.

S'attachant à mettre en dialogue l'expérience soignante et la réflexion philosophique, elle contribue à plusieurs programmes de formation, notamment dans le champ de l'éthique soignante et mène parallèlement un travail d'écriture. Son dernier ouvrage: *Donner vie à la relation de soin. Expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*, Editions Eres, 2019.

Elle est collaboratrice associée au Centre Interdisciplinaire d'Ethique de l'UCLy et membre du Comité de rédaction de la Revue «Jusqu'à la mort, accompagner la vie» éditée aux PUG.

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/node/397>

Analyse de pratiques professionnelle pour les personnes de ressource:

APP pour les personnes de ressource en soins palliatifs	Date	Lieu
Thème à choix	23 novembre de 13h30 à 16h30	palliative vaud
Information et inscription: https://www.palliativevaud.ch/formation/analyses-de-pratiques-professionnelles-app-pour-les-personnes-ressources-en-soins		

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

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

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

Lieu: palliative vaud

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux Dates

«Accueillir un désir de mort et / ou de suicide assisté» (au CHUV)	4 octobre
«Rôles des rituels»	7 octobre
«Communication: La situation en situation palliative et en fin de vie»	16 novembre

Pour les bénévoles

Formation de base: «Accompagner des personnes gravement malades»

Cette formation permet à des personnes engagées bénévolement au sein d'une institution partenaire d'acquérir des connaissances et des compétences dans le domaine des soins palliatifs généraux afin d'améliorer la qualité d'accompagnement des personnes gravement malades, en établissements de soins ou en lieux de vie.

Durée: 8 jours, à raison d'une journée par mois, de 9h00 à 16h00.

Lieu: palliative vaud.

Sessions Dates

Septembre	Du 24 septembre 2021 au 9 avril 2022 (les samedis)
-----------	--

L'inscription se fait par le biais du coordinateur des bénévoles de l'association/institution partenaire.

Treizième rencontre plénière des bénévoles

«Être présent – à l'autre et à soi – en conscience et en puissance».

Bien vivre mon bénévolat, grâce aux échanges d'expériences et d'encouragements, à quelques éléments de réflexion et surtout au soutien réciproque des personnes présentes.

En participant comme bénévole, avec un parcours plus ou moins long au cœur de la philosophie palliative, je prends du recul et m'accorde une pause créative, ressourçante, motivante et projective.

«La vie spirituelle n'est peut-être rien d'autre que la vie matérielle accomplie avec soin, calme et plénitude». Christian Bobin.

Date: 10 novembre 2021

Intervenants: Geneviève Spring, accompagnante spirituelle à l'unité de soins palliatifs au CHUV et à domicile (Équipe mobile de soins palliatifs RSRL).

François Rosselet, accompagnant spirituel à la Fondation Rive-Neuve.

«Re-découvrir dans le jour naissant cette simplicité et cette sobriété des mots, pour définir ce qu'est la vie spirituelle pour soi, avec celle ou celui qui m'est proche dans cet instant, me donne la capacité de re-prendre mon souffle au quotidien. Ce partage délicat m'invite à la saveur du prochain pas!».

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/node/264>

Pour le grand public: Cours «Derniers Secours»

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

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

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

Conditions: consulter notre site internet

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

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



N.B.

- À préciser que, dans ce document, pour des raisons de lisibilité, le genre masculin est utilisé comme générique et sous-entend la valeur du féminin.
- Par ailleurs, les lieux indiqués impliquent que les conditions sanitaires nous autorisent à nouveau à donner nos formations en présentiel. En cas contraire, certaines d'entre elles sont adaptées pour pouvoir être dispensées en visioconférence.

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Psychoonkologie»

2021–2022

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

Der «CAS in Psychoonkologie» 2021–2022 startet am 19./20. August 2021. Anmeldungen sind per sofort möglich.

Es können auch **Einzel-Workshops** aus dem CAS besucht werden.

Weitere Informationen und Anmeldung

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen

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

22./23. Juni 2021

23./24. September 2021

2./3. Dezember 2021

Informationen und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende

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

14./15. Oktober 2021

Informationen und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Mieux communiquer»**Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie**

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

1/2 juillet 2021

18/19 novembre 2021

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

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

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

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

21/22 ottobre 2021

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

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. phil. Christian Ruch, palliative ch
Maya Monteverde, MAS in Palliative Care, Ticino
Eleonore Arrer, MSc, BScN, St. Gallen
Gabriela Meissner, Zürich
Michaela Forster, MAS in Palliative Care, St. Gallen
Stephanie Alder, MAS NPPM, Bern

christian.ruch@palliative.ch
Maya.Monteverde@eoc.ch
eleonore.arrer@fhsg.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
Michaela.Forster@kssg.ch
stephanie.alder@palliative.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

Geschäftsstelle palliative ch, Kochergasse 6, 3011 Bern, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

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

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.7.2021 | 15.10.2021 | 15.1.2022 | 15.4.2022

Auflage · Édition · Edizione

3504 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2020)

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



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

**Spitex**
Stadt Land
Bei Ihnen. Mit Ihnen.

PALLIATIVE CARE
UND
ORGANISATIONSETHIK


heimelig
betten
PFLEGE - KOMFORT



weiterbildung-palliative.ch | Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung in Zürich | Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

November 2021 – November 2022

08. / 09. November 2021, 09. / 10. Dezember 2021, 12. / 13. Januar 2022, 03. / 04. Februar 2022, 07. / 08. März 2022,

06. / 07. April 2022, 09. / 10. Mai 2022, 08. / 09. Juni 2022, 04. / 05. Juli 2022, 25. / 26. August 2022,

26. / 27. September 2022, 03. / 04. November 2022, drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Dr. med. Manuela Bergamin-Wälchli, Dr. med. Christoph Gerhard, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Sabine Meier Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Dr. sc. med. Settimio Monteverde, Dr. phil. Christian Ruch, Dr. med. Mathias Schlögl, Claudia Schröter, Pfrn. Jacqueline Sonego Mettner, Prof. em. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber.

Änderungen vorbehalten; weitere Dozentinnen und Dozenten nach Nennung.

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

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

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



Direkt zur Informationsbroschüre:

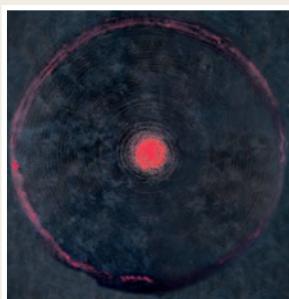


Information / Anmeldung Verlangen Sie bitte die Detailprogramme und Informationsbroschüren.
Palliative Care und Organisationsethik, Posthof, Turmgasse 2, CH-9320 Arbon TG, Tel. +41 44 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch, www.weiterbildung-palliative.ch

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN

9. Juli 2021 | Freitag

AUTONOMIE IM „LEBEN BIS ZULETZT“



Über selbstbestimmtes Sterben

Tagung anlässlich des Buches
‘Über selbstbestimmtes Sterben’
von Roland Kunz
und Heinz Rüegger

Kunsthaus Zürich

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

28. August 2021 | Samstag

WAS UNSER LEBEN ZUSAMMENHÄLT



Über das Erinnern
der eigenen Lebensgeschichte,
die Kraft des Offeneins
und den Zauber, neu anzufangen
Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich