

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

palliative ch

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

Nr. 2-2023



Pädiatrische Palliative Care · Soins palliatifs pédiatriques ·
Cure palliative pediatrica

JETZT ANMELDEN: DAS EINMALEINS DER PFLEGEHEIM-MEDIZIN FOKUS GERIATRIE UND PALLIATIVE CARE



26./27. Oktober 2023
Modul Geriatrie

Bürgerasyl-Pfrundhaus, Zürich

16./17. November 2023
Modul Palliative Care

Stiftung Hofmatt Münchenstein, Baselland

In diesem Fortbildungskurs setzen Sie sich mit Ihrer Rolle als Heimärztin, als Heimarzt auseinander und erwerben Kompetenzen, welche für die ärztliche Behandlung und Betreuung von älteren Menschen, insbesondere von Menschen in Pflegeheimen, wichtig sind. Der Kurs orientiert sich an den konkreten praktischen heimärztlichen Aufgaben und setzt den Fokus auf die Kernkompetenzen der Geriatrie und Palliativmedizin.

Kursmethodik: Meet the expert, Plenums- und Gruppenarbeit, Fallbeispiele, praktische Übungen und Skillstraining (und immer wieder die Möglichkeit, Fragen einzubringen).

MODUL GERIATRIE

26./27. OKTOBER 2023 (16 CREDITS SFGG /
16 CREDITS SGAIM)

Inhalte

- Die/der geriatrische Patientin/Patient
- Arzt-Patientenbeziehung
- Arzneimitteltherapie beim betagten Menschen
- Notfälle im Pflegeheim
- Stürze, Sturzprophylaxe, freiheitsbeschränkende Massnahmen
- Demenzerkrankungen, BPSD vs Delir

Kosten

Ganzer Kurs, 2 Module:

CHF 1'800.00

1 Modul:

CHF 1'000.00

(inkl. Mittags- und Pausenverpflegung)

MODUL PALLIATIVE CARE

16./17. NOVEMBER 2023 (16 CREDITS SFGG /
16 CREDITS SGAIM)

Inhalte

- Einführung in die geriatrische Palliative Care
- Symptomkontrolle
- Entscheidungsfindung
- Kommunikation
- Notfallplanung
- End-of-Life-Care „inklusive bei Demenz“
- Sedation

Auskunft

palliative.ch

Schweizerische Gesellschaft für

Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Kochergasse 6

3011 Bern

info@palliative.ch

Tel. 031 310 02 90

Anmeldung bis
25. August 2023



Eine Kooperation von:



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza



SFGG-SPSG

Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie
Société Professionnelle Suisse de Geriatrie
Società Professionale Svizzera di Geriatria



Haus- und Kinderärzte Schweiz
Médecins de famille et de l'enfance Suisse
Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera



Universität
Basel

unihambb Universitäres Zentrum
für Hausarztmedizin beider Basel

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Pädiatrische Palliative Care · Soins palliatifs pédiatriques · Cure palliative pediatriche

- 6 «Von einer flächendeckenden Versorgung sind wir viele Meilen weit entfernt»
- 8 «Nous sommes à des lieues d'une offre nationale de soins»
- 10 «Siamo estremamente lontani da una copertura capillare»
- 12 Anna Katharina Vokinger, Eddy Carolina Pedraza, Eva De Clercq, Eva Maria Tinner, Eva Bergsträsser und Gisela Michel
Leben mit Verlust: Trauerbegleitung nach dem Tod eines Kindes an Krebs – Angebotene Trauerbegleitung, Coping-Strategien und Bedürfnisse von Eltern
- 16 **Résumé français**
- 17 **Riassunto italiano**
- 19 Jürg C. Streuli, Hannah V. Schmiege und Ursula von Mengershausen
Ethik in der Pädiatrischen Palliative Care – Ein ethischer Rucksack für Wanderungen durch moralisch unwegsames Gelände
- 23 **Résumé français**
- 24 **Riassunto italiano**
- 26 Jürg C. Streuli und Ursula von Mengershausen
Aufbau eines umfassenden Angebotes für Pädiatrische Palliative Care 2019–2023 – Bedarf, Möglichkeiten und finanzielle Hürden am Beispiel der Ostschweiz
- 31 **Résumé français**
- 32 **Riassunto italiano**
- 34 Simone Keller
Wenn Familien wählen könnten – Pädiatrische Palliative Care am Ort der Wahl: im Spital, zuhause, im Kinderhospiz
- 37 **Résumé français**
- 38 **Riassunto italiano**
- 39 Anja Schneeberger und Katrin Scheinemann
Die Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz aus Sicht der Kinderspitex
- 43 **Résumé français**
- 44 **Riassunto italiano**

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca

- 45 **Dal Ticino al Vaud: un cambiamento professionale e personale all' interno della Svizzera Latina**
- 47 **Transfert du Tessin au canton de Vaud, un changement professionnel comme personnel au sein de la Suisse latine**
- 49 **Vom Tessin ins Waadtland: eine Veränderung auf professioneller und persönlicher Ebene innerhalb der lateinischen Schweiz**
- 51 Julia Rehsmann
Gender und Palliative Care: Geschlechterunterschiede, Hierarchien und Pflege / Care
- 54 **Résumé français**
- 55 **Riassunto italiano**
- 56 Jan Gärtner
Für Sie gelesen
- 57 **Lus pour vous**
- 59 **Letti per voi**
-

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

- 61 **Emmanuel Tamchès, médecin adjoint du Service de soins palliatifs et de support, CHUV**
- 63 **Emmanuel Tamchès, leitender Arzt beim Service soins palliatifs et de support (Palliative Care und Unterstützung), CHUV**
- 66 **Emmanuel Tamchès, medico aggiunto, Servizio di cure palliative e di supporto, CHUV**
-

Praxis und Pflege · Pratique et soins · Pratica e cura

- 69 Elena Ibello
Schreibend das eigene Verhältnis zum Sterben erkunden – ein Schreibworkshop
-

Netzwerk · Réseau · Rete

- 70 Walter Brunner
Zum 80. Geburtstag der Schweizer Palliative-Care-Pionierin Dr. h.c. Vreni Grether

72 Karin Haug-Bleuler
Die Stiftung Wunderlampe erfüllt Herzenswünsche von schwer kranken Kindern und Jugendlichen

75 **Kalender · Calendrier**

79 **Impressum**

**Sektionen und Regionen · Sections et régions ·
Sezioni e regioni**

73 **«Es gehört zu den Grundvoraussetzungen in der Palliative Care, dass man sich der eigenen kulturellen Prägung bewusst ist» – Rückblick auf die Aargauer Fachtagung «Andere Länder – andere Sitten»**

Coverfoto: Susanne Wicki Van Gils

ANZEIGEN



Wunschambulanz

Wir sind eine Schweizer Vereinigung aus Fachpersonen, die kostenlos letzte Wünsche von Menschen erfüllt, die nicht mehr mobil sind.

Dazu organisieren wir den Transport in speziell ausgerüsteten Fahrzeugen. Unsere Fahrgäste werden zudem durch fachlich qualifiziertes Personal begleitet, während sie sich ihren letzten Wunsch erfüllen lassen.

Mehr Informationen zu unserem kostenlosen Angebot findest du auf www.wunschambulanz.ch



Wir brauchen deine Unterstützung

Wir suchen freiwillige Transport- und RettungssanitäterInnen, Pflegefachkräfte (HF), PolizistInnen, Feuerwehrfrauen und -männer sowie Berufschaffenden und -chauffeure.

Schliesse dich jetzt unserem Team von ehrenamtlichen HelferInnen an und werde freiwillige/r Wunsch-erfüllerIn. **Mach bei uns mit ... !**



#wirspendenzeit

von den Krankenkassen anerkannter Transportdienst

BETax
macht mobil
www.betax.ch

DAMIT SIE IMMER VORWÄRTS KOMMEN.

BETax 
Mobilität in allen Lagen

Freizeitfahrten
medizinische Transporte
Verlegungen
Arbeitsfahrten
Ausbildungsfahrten

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

auf den erste Blick sehen die Fallzahlen nicht besorgniserregend aus: Jährlich sterben in der Schweiz 450 bis 500 Kinder. Doch anders als im Bereich der Palliative Care für Erwachsene beginnt die Pädiatrische Palliative Care viel früher als in der End-of-Life-Phase, und unter dieser Prämisse sehen die Zahlen gleich ganz anders aus. Gemäss Eva Bergsträsser, die wir zu diesem Thema interviewt haben, muss man davon ausgehen, dass in der Schweiz 10 000 Kinder an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und Palliative Care brauchen – oder vielmehr brauchen würden, denn selbst im vergleichsweise gut ausgestatteten Kanton Zürich erhält nur ein Bruchteil Unterstützung durch die Pädiatrische Palliative Care.

Was also tun? Es fehlt zum Glück nicht an Ideen und Konzepten, wie Sie in dieser Ausgabe lesen werden, aber man muss sie eben auch umsetzen (wollen). Ich für meinen Teil habe aus der Lektüre den Schluss gezogen, dass nach den vielen Fortschritten in der Palliative Care für die schwerkranken Grossen nun dringend die schwer erkrankten Kleinen an der Reihe sein sollten – denn sie sind genauso schutzbedürftig, wie ihre Eltern und Geschwister unterstützungsbedürftig sind.

Ich wünsche Ihnen einen wunderschönen Sommer und grüsse Sie herzlich!



Christian Ruch

Christian Ruch,
Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

à première vue, le nombre de cas ne semble pas inquiétant: chaque année, 450 à 500 enfants meurent en Suisse. Mais contrairement au domaine des soins palliatifs pour adultes, les soins palliatifs pédiatriques commencent bien plus tôt qu'à la phase de fin de vie, et sous cette prémisse, les chiffres sont tout de suite très différents. Selon Eva Bergsträsser que nous avons interviewée à ce sujet, il faut partir du principe qu'en Suisse, 10 000 enfants souffrent d'une maladie limitant leur espérance de vie et ont besoin de soins palliatifs – ou plutôt en auraient besoin, car même dans le canton de Zurich, comparativement bien équipé, seule une fraction d'entre eux bénéficie d'un soutien en matière de soins palliatifs pédiatriques.

Que faire alors? Heureusement, les idées et les concepts ne manquent pas, comme vous pourrez le lire dans ce numéro, mais il faut aussi (vouloir) les mettre en œuvre. Pour ma part, j'ai tiré de cette lecture la conclusion qu'après les nombreux progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs pour les malades adultes, c'est désormais de façon urgente le tour des petits gravement malades – car ils ont autant besoin de protection que leurs parents et leurs frères et sœurs ont besoin de soutien.

Je vous souhaite un bel été et vous adresse mes salutations les plus cordiales!

Christian Ruch,
rédacteur «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

a prima vista, il numero dei casi non sembra allarmante: ogni anno in Svizzera muoiono dai 450 ai 500 bambini. Tuttavia, a differenza delle cure palliative per adulti, le cure palliative pediatriche iniziano molto prima della fase di fine vita, e con questa premessa le cifre appaiono subito molto diverse. Secondo Eva Bergsträsser, che abbiamo intervistato a questo proposito, dobbiamo supporre che siano 10 000 i bambini in Svizzera che sono affetti da una malattia che limita la vita e che hanno bisogno di cure palliative – o meglio ne avrebbero bisogno, perché anche nel cantone di Zurigo, che è piuttosto ben attrezzato, solo una parte riceve il supporto delle cure palliative pediatriche.

Cosa fare, dunque? Fortunatamente le idee e i concetti non mancano, come leggerete in questo numero, ma bisogna (volere) metterli in pratica. Da parte mia, leggendo questo articolo sono giunto alla conclusione che, dopo i numerosi progressi nelle cure palliative per i malati gravi adulti, ora dovrebbe essere urgentemente il turno dei malati gravi più piccoli – perché hanno bisogno di protezione, così come anche i loro genitori e fratelli hanno bisogno di sostegno.

Vi auguro una splendida estate e vi invio i miei più calorosi saluti!

Christian Ruch,
redattore di «palliative ch»

«Von einer flächendeckenden Versorgung sind wir viele Meilen weit entfernt»

Eva Bergsträsser ist Leitende Ärztin und Leiterin des Kompetenzzentrums für Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich und zweifellos eine Pionierin auf diesem Gebiet. Im Interview mit «palliative ch» nimmt sie Stellung zur derzeitigen Situation der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz und stellt einen neuen CAS-Lehrgang vor.

palliative ch: Frau Dr. Bergsträsser, wie steht es um die palliative Versorgung von Kindern in unserem Land?

Eva Bergsträsser: Wir können sicher sagen, dass tolle Fortschritte gemacht wurden. Als wir vor mehr als 15 Jahren in Zürich begonnen haben, mussten wir noch erklären, was Palliative Care ist und dass sie nicht nur Sterbebegleitung meint. Das hat sich zum Glück mittlerweile erledigt. Aber wenn wir die Versorgung im internationalen Umfeld vergleichen, sind wir immer noch am hintersten Ende. Im Erwachsenenbereich sind wir dank der Nationalen Strategie Palliative Care viel weiter gekommen, aber sie hat eben die Pädiatrische Palliative Care nicht mitberücksichtigt. Ich habe mehrfach versucht, unsere Anliegen in die Nationale Strategie einzubringen, bin aber nicht gehört worden. Da hätte man wirklich früher nachbessern müssen.

Da Sie sagen, dass wir im internationalen Vergleich nicht gut dastehen, stellt sich die Frage, welche Länder denn schon weiter sind.

Bisher war Grossbritannien ein Vorbild, wobei sich das durch die Krise im dortigen Gesundheitssystem möglicherweise auch geändert hat. In Deutschland gibt es eine flächendeckende Versorgung, die in der Schweiz so offenbar nicht erwünscht ist, was wohl auch an unserem Gesundheitssystem liegt. Von einer flächendeckenden Versorgung sind wir viele Meilen weit entfernt.

Liegt das daran, dass die Kantone zu kleine Fallzahlen haben, was die Pädiatrische Palliative Care betrifft?

Man nimmt zwar an, dass wir nur kleine Fallzahlen hätten, aber das stimmt eben nicht. Es wird, auch auf nationaler Ebene, immer argumentiert, dass jährlich nur 450 bis 500 Kinder sterben, aber anders als im Erwachsenenbereich beginnt die Palliative Care für Kinder viel früher. Auf der Basis von Daten aus Grossbritannien, die in Deutschland validiert wurden, müssen wir davon ausgehen, dass in der Schweiz 10000 Kinder an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und Palliative Care brauchen. Wenn man das herunterbricht auf den Kanton Zürich, wo wir mit unserem Angebot sicher weit fortgeschritten sind, kommen wir auf 200 Kinder und ihre Familien, die wir jährlich betreuen. Der Bedarf läge aber bei einer Betreuung von 1500 bis 2000 Kindern, wir erreichen also nur einen Bruchteil derjenigen, die Palliative



Eva Bergsträsser

ative Care benötigen würden. Man muss also leider sagen, dass wir eine umfassende Versorgung nicht gewährleisten können, und wir hätten dafür auch gar nicht die nötigen Fachpersonen.

In der letzten Ausgabe unserer Zeitschrift haben wir drei Initiativen zum Aufbau von Kinderhospizen vorgestellt. Wie sehen Sie diese Projekte?

Sie sind sicher ein wichtiger Schritt. Das Problem sehe ich darin, dass auch diese Hospize Fachpersonen brauchen werden, und da wir zu wenig Pflegekräfte und fachärztliches Personal haben, wird der Mangel noch akzentuiert. Vielleicht ist es aber für Pflegekräfte, die im Spital oder in der Kinder-Spitex arbeiten, attraktiv, in ein Kinderhospiz zu wechseln, wo es ruhiger ist und man eher seine eigenen Vorstellungen umsetzen kann. Ich hoffe und wünsche mir natürlich, dass die drei Hospize die Probleme, auf denen wir

hier im Spital sitzenbleiben, lindern helfen. Wir mussten kürzlich ein langzeitbeatmetes Kind stationär aufnehmen, das eine Nachtwache und eine 1:1-Betreuung braucht, diese aber plötzlich nicht mehr zur Verfügung stand und deren Finanzierung nicht mehr gesichert schien. Das ist für eine Familie nicht zu leisten. Ein Kinderhospiz könnte hier Abhilfe leisten.

Was wäre denn jetzt für die Pädiatrische Palliative Care am dringendsten?

Man müsste überall die Versorgung sicherstellen. Das heisst jetzt nicht, dass es noch mehr Kinderhospize geben muss, die drei geplanten sind sicher ein guter Start. Aber man müsste in den Zentrums Spitälern Teams aufbauen, die auch in der Peripherie die Versorgung gewährleisten, indem sie die dortigen Ressourcen rund um die Uhr unterstützen, also beispielsweise den Kinderarzt vor Ort. Oder heilpädagogische Langzeitinstitutionen, die oft nicht darauf vorbereitet sind, dass auch mal ein Kind stirbt. Es braucht darüber hinaus Schulungen und Weiterbildung, die auf die jeweiligen Bedürfnisse reagieren. Dabei muss man so flexibel sein, dass es durchaus unterschiedliche Versorgungsstrukturen geben darf. Graubünden braucht vielleicht etwas ganz anderes als das, was in Zürich sehr gut funktioniert.

Stichwort Weiterbildung: Jetzt gibt es einen neuen CAS-Lehrgang in Pädiatrischer Palliative Care.

Letztes Jahr haben wir ihn zum ersten Mal angeboten. Wir dachten, dass es schon ein Erfolg wäre, wenn wir zehn Teilnehmende hätten, letztlich waren es aber sogar 27. Der Inhalt des Kurses ist interprofessionell angelegt, und darüber bin ich sehr glücklich. Natürlich kommen die meisten Absolventen aus der Pflege, aber den Kurs besuchen auch eine Ärztin und ein Arzt, Physiotherapeutinnen, eine Schulleiterin, eine Lehrerin, eine Sozialarbeiterin sowie eine Kunsttherapeutin, die einzelne Module belegt haben, also ein sehr breitgefächertes Studierendenklientel. Der Kurs ist ein voller Erfolg und macht unheimlich Freude! Die Dozierenden kommen aus der ganzen deutschsprachigen Schweiz und

verschiedenen Berufen wie beispielsweise neben Medizin und Pflege der Seelsorge, Psychologie oder dem Rechtsbereich, und das sehe ich auch als Vernetzungsinstrument. Der nächste Kurs beginnt übrigens im September. Voraussetzung für die Teilnahme sind ein akademischer Abschluss und Praxiserfahrung in Pädiatrischer Palliative Care oder vergleichbare Qualifikationen. Was «vergleichbar» ist, können wir festlegen, so dass alle, die an der Thematik interessiert sind und in dem Bereich arbeiten, teilnehmen können.

Haben Sie auch Kontakte in die Romandie, damit man den Kurs dort übernimmt?

Ja, ich habe Kontakt mit Philip Larkin, Professor für Palliativpflege an der Universität Lausanne, und dort haben sich im März verschiedene Akteure der Pädiatrischen Palliative Care getroffen, um sich auszutauschen und zu vernetzen. Dabei kamen wir auch auf den CAS-Lehrgang zu sprechen. Wenn jemand aus der Romandie diesen Kurs anbieten möchte, stellen wir die Unterlagen sehr gern zur Verfügung, ich selber bin aber zeitlich zu sehr ausgelastet und spreche auch nicht so gut Französisch, um das selber zu tun.

Die Frage zum Schluss: Wenn eine gute Fee käme und Sie hätten einen Wunsch für die Pädiatrische Palliative Care frei – was wäre das?

Eine gesicherte Finanzierung, die nicht auf Drittmittel angewiesen ist. Bei der Finanzierung muss sowohl im ambulanten wie im stationären Bereich dringend etwas geschehen, denn solange das, was wir am Patienten tun, nicht kostendeckend ist, wird kaum ein Spital sagen, das sei so super, dass man das Angebot ausbauen wolle. Und ich bin auch sehr gespannt, wie sich die Kinderhospize finanzieren werden. Aber im Grunde ist das ja überall die gleiche Thematik, sei es im geriatrischen oder Langzeitbereich – das darf doch eigentlich nicht sein.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview via Zoom führte Christian Ruch.

«Das ist ein CAS, das mir einen Austausch mit Teilnehmenden und Dozenten aus den diversen Berufsgruppen ermöglicht, die in der palliativen Versorgung eines Kindes und seinem umfassenden Bezugspersonensystem optimalerweise involviert sind – praxisnah, fundiert, vernetzend, Motivierend, weiterzudenken, Neues zu entwickeln und umzusetzen.»

Monika Bitzi
Trauerbegleiterin/Familientrauerbegleiterin
Pflegefachfrau HF

Weitere Informationen zum CAS unter www.weiterbildung.uzh.ch/whp/programme/kurs/paediatrischer-palliative-care

«Nous sommes à des lieues d'une offre nationale de soins»

Eva Bergsträsser est médecin-chef et directrice du centre de compétences pour les soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich et sans aucun doute une pionnière dans ce domaine. Dans une interview accordée à «palliative ch», elle prend position sur la situation actuelle des soins palliatifs pédiatriques en Suisse et présente un nouveau cursus «Certificate of Advanced Studies» CAS.

palliative ch: Dr Bergsträsser, quelle est la situation des soins palliatifs pour les enfants dans notre pays?

Eva Bergsträsser: Nous pouvons certainement dire que des progrès formidables ont été réalisés. Lorsque nous avons commencé à Zurich il y a plus de 15 ans, nous devions encore expliquer ce qu'étaient les soins palliatifs et qu'ils ne signifiaient pas seulement l'accompagnement en fin de vie. Heureusement, cela n'est plus le cas aujourd'hui. Mais si nous comparons les soins dans le contexte international, nous sommes toujours en queue de peloton. Dans le secteur des adultes, nous avons beaucoup plus progressé grâce à la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, mais elle n'a justement pas pris en compte les soins palliatifs pédiatriques. J'ai essayé à plusieurs reprises d'intégrer nos préoccupations dans la Stratégie nationale, mais je n'ai pas été entendue. Il aurait vraiment fallu y remédier plus tôt.

Puisque vous dites que nous ne sommes pas bien placés en comparaison internationale, la question se pose de savoir quels pays sont déjà plus avancés.

Jusqu'à présent, la Grande-Bretagne était un modèle, mais la crise de son système de santé a peut-être changé la donne. L'Allemagne dispose d'une couverture nationale qui n'est apparemment pas souhaitée en Suisse, ce qui est probablement dû à notre système de santé. Nous sommes à des lieues d'une offre nationale de soins.

Est-ce parce que les cantons ont un nombre de cas trop faible en ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques?

On suppose certes que nous n'avons qu'un petit nombre de cas, mais ce n'est pas vrai. On argumente toujours, même au niveau national, que seuls 450 à 500 enfants meurent chaque année, mais contrairement à ce qui se passe dans le domaine des adultes, les soins palliatifs pour les enfants commencent beaucoup plus tôt. Sur la base de données provenant de Grande-Bretagne et validées en Allemagne, il faut supposer que 10 000 enfants en Suisse souffrent d'une maladie limitant leur espérance de vie et ont besoin de soins palliatifs. Si l'on ramène cela au canton de Zurich où notre offre est certainement très avancée, nous arrivons à 200 enfants et leurs familles que nous prenons en charge chaque année. Mais le besoin se situerait à une prise en charge de 1500 à 2000 enfants, nous n'atteignons donc

qu'une fraction de ceux qui auraient besoin de soins palliatifs. Il faut donc malheureusement dire que nous ne pouvons pas assurer une prise en charge complète et que nous n'aurions d'ailleurs pas les spécialistes nécessaires pour cela.

Dans le dernier numéro de notre magazine, nous avons présenté trois initiatives visant à créer des hospices pour enfants. Comment voyez-vous ces projets?

Ils constituent certainement une étape importante. Je vois le problème dans le fait que ces hospices auront également besoin de spécialistes, et comme nous avons trop peu de personnel infirmier et de personnel médical spécialisé, la pénurie sera encore accentuée. Mais il est peut-être intéressant pour le personnel soignant travaillant à l'hôpital ou dans les services d'aide et de soins à domicile pour enfants de changer pour travailler dans un hospice pour enfants où l'ambiance est plus calme et où l'on peut plutôt mettre en œuvre ses propres idées. J'espère et je souhaite bien sûr que les trois hospices aident à atténuer les problèmes qui nous restent sur les bras ici à l'hôpital. Nous avons récemment dû hospitaliser un enfant sous respiration artificielle de longue durée, qui avait besoin d'une garde de nuit et d'un encadrement 1:1, mais qui n'était soudainement plus disponible et dont le financement ne semblait plus assuré. C'est une situation qui n'est pas gérable pour une famille. Un hospice pour enfants pourrait y apporter une aide.

Qu'est-ce qui serait le plus urgent pour les soins palliatifs pédiatriques à l'heure actuelle?

Il faudrait assurer des soins partout. Cela ne signifie pas qu'il faille créer davantage d'hospices pédiatriques, les trois prévus sont certainement un bon début. Mais il faudrait mettre en place des équipes dans les centres hospitaliers qui garantissent également les soins en périphérie en soutenant les ressources locales 24 heures sur 24, par exemple le pédiatre sur place. Ou des institutions de pédagogie curative de longue durée qui ne sont souvent pas préparées au fait qu'un enfant peut aussi mourir. Il faut en outre des formations et des formations continues qui répondent aux besoins respectifs. Il faut être suffisamment flexible pour qu'il puisse y avoir des structures de soins différentes. Les Grisons ont peut-être besoin de quelque chose de très différent de ce qui fonctionne très bien à Zurich.

En parlant de formation continue, il existe désormais un nouveau cours CAS en soins palliatifs pédiatriques.

Nous l'avons proposé pour la première fois l'année dernière. Nous pensions que ce serait déjà un succès si nous avions dix participant-e-s, mais finalement nous en avons même eu 27. Le contenu du cours est interprofessionnel et j'en suis très heureuse. Bien sûr, la plupart des diplômé-e-s viennent des soins, mais le cours est également suivi par une doctoresse et un docteur en médecine, des physiothérapeutes, une directrice d'école, une enseignante, une assistante sociale et une art-thérapeute qui ont suivi des modules individuels, ce qui représente une clientèle d'étudiant-e-s très diversifiée. Le cours est un véritable succès et procure énormément de plaisir! Les enseignant-e-s viennent de toute la Suisse alémanique et de différentes professions, comme outre la médecine et les soins, l'assistance spirituelle, la psychologie ou le domaine juridique, et je considère cela comme un outil de réseautage. Le prochain cours commencera d'ailleurs en septembre. Les conditions de participation sont un diplôme universitaire et une expérience pratique en soins palliatifs pédiatriques ou des qualifications comparables. Nous pouvons définir ce qui est «comparable», de sorte que tous ceux qui s'intéressent à la thématique et travaillent dans le domaine puissent participer.

Avez-vous aussi des contacts en Suisse romande pour que le cours y soit repris?

Oui, je suis en contact avec Philip Larkin, professeur de soins palliatifs à l'Université de Lausanne, et c'est là que différents acteurs des soins palliatifs infirmiers pédiatriques se sont rencontrés en mars pour échanger et se mettre en réseau. Nous avons également parlé de la formation CAS. Si quelqu'un de Suisse romande souhaite proposer ce cours, nous mettons volontiers les documents à disposition, mais je suis moi-même trop occupée et ne parle pas assez bien le français pour le faire moi-même.

La dernière question: si une bonne fée venait et que vous aviez un souhait pour les soins palliatifs pédiatriques – quel serait-il?

Un financement assuré qui ne dépende pas de fonds tiers. Il est urgent d'agir en matière de financement, tant dans le domaine ambulatoire que stationnaire, car tant que ce que nous faisons auprès des patients ne couvre pas les coûts, il est peu probable qu'un hôpital dise que c'est tellement génial qu'il souhaite développer son offre. Et je suis également très curieuse de savoir comment les hospices pour enfants vont se financer. Mais au fond, c'est partout la même thématique, que ce soit dans le domaine de la gériatrie ou du long séjour – en fait, cela ne devrait quand même pas être le cas.

Merci beaucoup pour cet entretien!

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

«Le CAS qui me permet un échange avec des participant-e-s et des enseignant-e-s de différents groupes professionnels qui sont impliqués de manière optimale dans les soins palliatifs d'un enfant et de son système complet de personnes de référence – proche de la pratique, fondé, mettant en réseau. Motivant pour continuer à penser, à développer et à mettre en œuvre des nouveautés.»

Monika Bitzi
Accompagnatrice de deuil/accompagnatrice de deuil familial
Infirmière diplômée ES

Plus d'informations sur le CAS sous www.weiterbildung.uzh.ch/whp/programme/kurs/paediatrischer-palliative-care

«Siamo estremamente lontani da una copertura capillare»

Eva Bergsträsser è primario e responsabile del Centro di competenza per le cure palliative pediatriche dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo e senza dubbio una pioniera in questo campo. In un'intervista a «palliative ch», commenta la situazione attuale delle cure palliative pediatriche in Svizzera e presenta un nuovo corso CAS.

palliative ch: Dottoressa Bergsträsser, a che punto siamo attualmente con le cure palliative per i bambini nel nostro paese?

Eva Bergsträsser: possiamo sicuramente affermare che sono stati fatti grandi progressi. Quando abbiamo iniziato a Zurigo, più di 15 anni fa, dovevamo ancora spiegare cosa fossero le cure palliative e che non significavano solo accompagnamento alla morte. Fortunatamente, nel frattempo la situazione si è risolta. Ma se confrontiamo l'assistenza nel contesto internazionale, ci troviamo ancora tra gli ultimi posti. Nel settore dell'offerta per gli adulti, abbiamo fatto molti passi avanti grazie alla strategia nazionale per le cure palliative, questa non ha però preso in considerazione le cure palliative pediatriche. Ho cercato più volte di inserire le nostre preoccupazioni nella strategia nazionale, ma non sono stata ascoltata. Questo aspetto avrebbe dovuto essere migliorato prima.

Dal momento che afferma che non siamo posizionati molto bene nel confronto internazionale, viene da chiedersi quali siano i paesi che hanno offerte migliori.

Finora era il Regno Unito a rappresentare un modello, anche se la situazione potrebbe essere cambiata a causa della crisi del sistema sanitario. In Germania c'è un'assistenza capillare su tutto il territorio, che a quanto pare con queste modalità non è auspicata in Svizzera, probabilmente anche a causa del nostro sistema sanitario. Siamo estremamente lontani dall'aver una copertura capillare.

Questo è dovuto al fatto che i cantoni hanno una casistica troppo ridotta per quanto riguarda le cure palliative pediatriche?

Spesso si presume che in Svizzera i casi siano pochi, ma non è così. Si sostiene sempre, anche a livello nazionale, che ogni anno muoiono solo 450–500 bambini, ma a differenza del settore degli adulti, le cure palliative per i bambini iniziano molto prima. Sulla base di dati dal Regno Unito e convalidati in Germania, dobbiamo supporre che i bambini che in Svizzera soffrono di una malattia che limita loro la vita e che hanno bisogno di cure palliative siano 10 000. Se si considera il cantone di Zurigo, dove siamo sicuramente molto avanti con i nostri servizi, arriviamo a 200 bambini e relative famiglie che assistiamo ogni anno. Tuttavia, sarebbero 1500–2000 i bambini che hanno bisogno di assistenza, quindi stiamo

raggiungendo solo una frazione di coloro che avrebbero bisogno di cure palliative. Va quindi purtroppo detto che non possiamo garantire un'assistenza completa e non avremmo nemmeno il personale specializzato necessario per farlo.

Nell'ultimo numero della nostra rivista abbiamo presentato tre iniziative per la costruzione di hospice per bambini. Cosa ne pensa di questi progetti?

Sono certamente un passo importante. Il problema che vedo è che anche questi hospice avranno bisogno di personale specializzato e, poiché abbiamo troppo pochi infermieri e personale medico specializzato, la carenza si accentuerà ulteriormente. Ma forse per gli infermieri che lavorano in un ospedale o in uno Spitem pediatrico può risultare interessante trasferirsi in un hospice pediatrico, dove l'ambiente è più tranquillo ed è più probabile che riescano a realizzare le proprie idee. Di recente abbiamo dovuto ricoverare in modo stazionario un bambino con ventilazione a lungo termine e che necessitava di sorveglianza notturna e di un'assistenza 1:1, purtroppo improvvisamente questa non era più disponibile e i finanziamenti necessari non sembravano più sicuri. Non è una cosa che una famiglia può permettersi. In questo caso, un hospice pediatrico potrebbe offrire un rimedio a questo problema.

Cosa ritiene sia più urgente per le cure palliative pediatriche al momento?

L'assistenza dovrebbe essere garantita ovunque. Questo non significa che ci debbano essere più hospice per bambini, i tre previsti sono certamente un buon inizio. Ma negli ospedali centrali si dovrebbero creare delle équipe che forniscano assistenza anche in periferia, supportando 24 ore su 24 le risorse presenti, come ad esempio il pediatra del luogo. Oppure gli istituti di pedagogia curativa a lungo termine, che spesso non sono preparati al fatto che anche un bambino possa morire. Inoltre, sono necessari formazioni e aggiornamenti che rispondano alle diverse esigenze. Allo stesso tempo, bisogna essere abbastanza flessibili da consentire strutture di assistenza diverse. I Grigioni potrebbero ad esempio aver bisogno di qualcosa di molto diverso da ciò che invece a Zurigo funziona molto bene.

A proposito di formazione continua: ora c'è un nuovo corso CAS in cure palliative pediatriche.

L'anno scorso lo abbiamo offerto per la prima volta. Pensavamo che sarebbe stato un successo se avessimo avuto dieci partecipanti, ma alla fine ne abbiamo avuti ben 27. Il contenuto del corso è interprofessionale e ne sono molto felice. Naturalmente la maggior parte dei diplomati proviene dal settore infermieristico, ma il corso è frequentato anche da due medici, da fisioterapisti, da una direttrice, da un'insegnante, da un'assistente sociale e da un'arte terapeuta che hanno seguito i singoli moduli, in altre parole una clientela studentesca molto varia. Il corso è un vero successo ed è una grande soddisfazione! I docenti provengono da tutta la Svizzera tedesca e da molteplici professioni, come ad esempio l'assistenza spirituale, la psicologia o il settore legale, oltre alla medicina e all'infermieristica, e ritengo che questo rappresenti anche uno strumento per creare una rete. A proposito, il prossimo corso inizierà a settembre. I prerequisiti per la partecipazione sono un titolo accademico e un'esperienza pratica in cure palliative pediatriche o qualifiche comparabili. Cosa sia «comparabile» lo possiamo stabilire noi, in modo che tutti coloro che sono interessati all'argomento e lavorano nel settore possano partecipare.

Avete contatti anche nella Svizzera francese, in modo che il corso possa essere offerto anche lì?

Sì, sono in contatto con Philip Larkin, professore di cure palliative infermieristiche all'Università di Losanna, e diversi

attori delle cure palliative pediatriche si sono incontrati lì a marzo per scambiare idee e creare una rete. In tale occasione abbiamo anche parlato del corso CAS. Se qualcuno della Svizzera francese volesse offrire questo corso, saremmo molto felici di fornire i documenti, ma personalmente sono troppo impegnata e non parlo abbastanza bene il francese per farlo io stessa.

La domanda finale: se arrivasse una fata buona e le permettesse di esprimere un desiderio per le cure palliative pediatriche, quale sarebbe?

Finanziamenti sicuri che non dipendano da terzi. È urgente fare qualcosa per quanto riguarda i finanziamenti sia nel settore ambulatoriale che in quello stazionario, perché finché ciò che facciamo per i pazienti non copre i costi, difficilmente un ospedale dirà che è così fantastico da voler espandere l'offerta. E sono anche molto curiosa di vedere come verranno finanziati gli hospice per bambini. Ma fondamentale è lo stesso problema ovunque, sia nel settore geriatrico che in quello a lungo termine – non dovrebbe essere così.

Grazie mille per l'intervista!

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

«Il CAS mi ha permesso uno scambio con i partecipanti e i docenti provenienti da diversi gruppi professionali che sono coinvolti in modo ottimale nell'assistenza palliativa di un bambino e nella globalità delle sue persone di riferimento – è pratico, fondato, permette di creare una rete. Motiva a pensare maggiormente, a sviluppare e a implementare cose nuove».

Monika Bitzi
Consulente per il lutto/consulente familiare per il lutto
Infermiera SSS

Ulteriori informazioni sul CAS sono disponibili all'indirizzo www.weiterbildung.uzh.ch/whp/programme/kurs/paediatrischer-palliative-care

Leben mit Verlust: Trauerbegleitung nach dem Tod eines Kindes an Krebs – Angebotene Trauerbegleitung, Coping-Strategien und Bedürfnisse von Eltern

Der Krebs des eigenen Kindes hat enorme Auswirkungen auf das Leben der Eltern und diese können auch lange nach dem Tod in ihrer Trauer an psychischen und physischen Problemen leiden. Mit der hier vorgestellten Studie und ihren Teilprojekten wollen wir die Situation trauernder Eltern in der Schweiz beschreiben und dazu beitragen, die Palliative Care und insbesondere die Trauerbegleitung für Eltern zu verbessern.

Krebs im Kindesalter ist trotz sinkender Sterblichkeit und einer Fünf-Jahres-Überlebensrate von über 80 % (Botta et al., 2022) eine häufige Todesursache von Kindern in der Schweiz (Bundesamt für Statistik, 2021). Um an Krebs erkrankte Kinder und deren Familien zu unterstützen, kann die Pädiatrische Palliative Care involviert werden (Benini et al., 2022). Pädiatrische Palliative Care hat zum Ziel, Kindern mit lebensbedrohlichen und -limitierenden Krankheiten und deren Familien eine umfassende Begleitung und Unterstützung zu ermöglichen. Dabei bezieht sich die Form der Begleitung nebst den physischen Symptomen auch auf psychologische, soziale und spirituelle Aspekte während der Krankheit und darüber hinaus. Das bedeutet, dass die betroffenen Familien im Trauerfall weiterhin Unterstützung erhalten (Salins et al., 2022).

Trauerbegleitung, ein wichtiger Bestandteil der Pädiatrischen Palliative Care, kann die Lebensqualität und das Wohlbefinden von Eltern sowie der gesamten Familie nach dem Tod eines Kindes verbessern. Es ist derzeit noch wenig darüber bekannt, welche Trauerbegleitung Eltern in der Schweiz und Europa angeboten wird. Zusätzlich gibt es bisher nur wenige Studien in der Schweiz, die sich den Bedürfnissen und dem langfristigen Wohlbefinden von trauernden Eltern annehmen.

Aufgrund dessen widmet sich das Forschungsteam an der Universität Luzern unter der Leitung von Prof. Dr. phil. Gisela Michel, PD Dr. med. Eva Bergsträsser und Dr. med. Eva Maria Tinner diesen Themenbereichen mit dem Hauptziel, die Trauerbegleitung für Eltern, deren Kind an Krebs gestorben ist, sowie die Unterstützung für die gesamte Familie zu verbessern. Dabei werden drei spezifische Forschungsziele verfolgt: (a) Die angebotene Pädiatrische Palliative Care inklusive Trauerbegleitung für krebsbetroffene Kinder und deren Familienangehörigen in pädiatrischen Onkologie-Zentren in Europa inklusive Schweiz anhand einer Querschnittsbefragung beschreiben; (b) eine systematische Literaturübersicht, um den aktuellen Stand der Forschung im Bereich der Trauer und Coping-Strategien darzustellen; (c) die Trauererfahrung von Eltern und Familien beschreiben

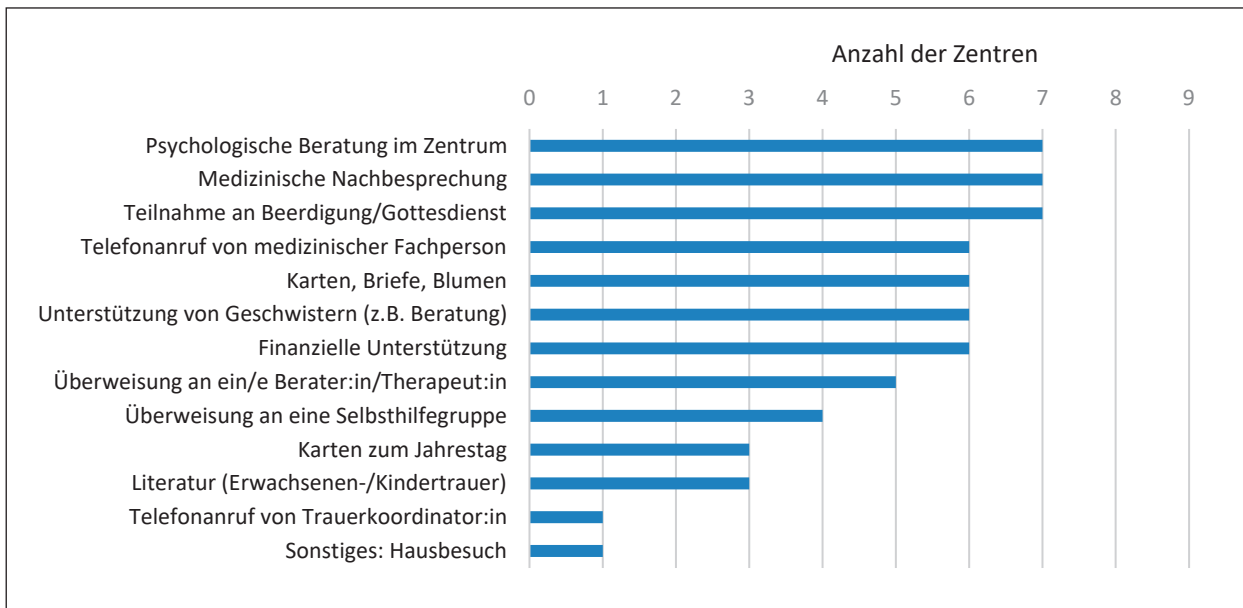
und ermitteln, welche Unterstützung sie sich nach dem Tod des Kindes wünschen (mittels Fragebögen und persönlichen Interviews).

Palliative-Care-Angebote in der Schweiz

Vom Februar 2021 bis Juli 2022 wurde eine Querschnittserhebung der vorhandenen Pädiatrischen Palliative-Care-Angebote in Europa durchgeführt, an denen auch die neun pädiatrischen Onkologie-Zentren der Schweiz teilgenommen haben. Diese Zentren befinden sich in Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Lausanne, Luzern, Genf, St. Gallen und Zürich. Pro Zentrum wurde ein Fragebogen ausgefüllt.

Alle Schweizer Zentren haben angegeben, dass sie Pädiatrische Palliative Care anbieten, wobei die Anzahl von Patient:innen, die Pädiatrische Palliative Care erhalten, je nach Zentrum variiert und nicht alle Zentren die Nachfrage erfüllen können. Von den neun Zentren bieten sieben Konsultationen zuhause sowie stationäre Beratung rund um die Uhr an. Spezialisierte stationäre Pädiatrische Palliative Care wird unterdessen in zwei Zentren angeboten. In allen Zentren stehen folgende Ressourcen zur Verfügung: Symptommanagement, individuelle Beratung, Familienberatung, erweiterte Pflegeplanung, seelsorgerische Unterstützung und Physiotherapie. Acht Zentren bieten zudem Ergotherapie für die krebskranken Kinder und eine Beratung für Geschwister während der Behandlungszeit an.

In Bezug auf die Zeit nach dem Tod des Kindes bieten die Zentren unterschiedliche Aktivitäten und Interventionen an. Dazu gehören unter anderem eine medizinische Nachbesprechung, Teilnahme an der Beerdigung, Telefonanruf von einer medizinischen Fachperson, Kondolenzkarten und/oder Blumen, Unterstützung der Geschwister, finanzielle Unterstützung und Trauerbegleitung in Form von psychologischer Beratung im Zentrum. Die folgende Graphik bietet eine Übersicht über die verfügbaren Unterstützungsangebote:



Diese verschiedenen Aktivitäten und Angebote stehen den Eltern je nach Zentrum während einem Monat bis zu sechs Jahren nach dem Tod ihres Kindes zur Verfügung. Die Mehrheit der Zentren bietet diese während ein bis zwei Jahren an.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse unserer Datenerhebung, dass unterstützende Aktivitäten und Angebote in den Schweizer kideronkologischen Zentren zur Verfügung stehen. Die Art und Dauer dieser Dienstleistungen variieren jedoch je nach Zentrum.

Coping-Strategien von Eltern nach dem Tod ihres Kindes

Trauer als Reaktion auf einen Verlust ist ein einzigartiger und komplexer Prozess. In der Literatur wird der Verlust eines Kindes als das verheerendste Ereignis, das Eltern erleben können, beschrieben (Snaman et al., 2016; Middleton et al., 1998). Coping-Strategien helfen Eltern nach dem Verlust, ihren Alltag weiterzuführen. «Coping» bezieht sich dabei auf kognitive und verhaltensorientierte Bemühungen, um mit den Folgen von Tod oder anderen einschneidenden Erlebnissen umzugehen (Stroebe et al., 2017). Für den Umgang mit der Trauer werden verschiedene Coping-Strategien angewandt, die in unterschiedlichen Situationen während bestimmten Zeiträumen nach dem Tod eines Kindes mehr oder weniger hilfreich sind.

Anhaltende und intensive Trauer von Eltern und weiteren Familienangehörigen (u.a. Geschwister und Grosseltern) kann zu einem erhöhten Risiko für körperliche (z.B. Schlafstörungen, Herz-Kreislauf-Probleme) (Lannen et al., 2008) und psychische (z.B. Depressionen, Angstzustände, post-traumatische Belastungsstörungen) Gesundheitsprobleme

führen (Baumann et al., 2022; Dumont et al., 2020; Rosenberg et al., 2012; Rosenberg et al., 2015; Nehari et al., 2007; Kreicbergs et al., 2004). Entsprechend wichtig ist es für Gesundheitsfachpersonen Risiken zu erkennen, um individuelle Unterstützung anzubieten.

Wir haben in fünf wissenschaftlichen Datenbanken nach relevanten Studien gesucht, die sich auf Coping-Strategien von Familien konzentrieren, die ein Kind an Krebs verloren haben und identifizierten dabei fünf Kernthemen: Aufrechterhaltung von Bindungen, Sinnstiftung, Ausdrücken von Emotionen, Ablenkung und Neuorientierung sowie Umsorgen anderer Personen. Coping-Strategien werden dabei von verschiedenen Faktoren beeinflusst, unter anderem von kulturellen Aspekten, Rollen innerhalb der Familie (Mutter, Vater, Geschwisterkind etc.), Zeit seit dem Tod des Kindes, aber auch der Beziehung zum verstorbenen Kind und der Individualität der trauernden Person.

Aufrechterhalten von Bindungen und Sinnstiftung waren die am häufigsten genannten Coping-Strategien in den einbezogenen Studien. Dies unterstreicht, wie wichtig es für Eltern und andere Familienmitglieder ist, in der Trauer die Verbindung zum verstorbenen Kind aufrechtzuerhalten und dem Erlebten einen Sinn zu geben. Dies steht im Einklang mit der gegenwärtigen Literatur, die diese Form von Trauer unterstützt, im Gegensatz zu früheren Studien, die eine emotionale Loslösung als wesentlichen Bestandteil des Trauerprozesses betrachteten (Pedraza et al., 2023).

Obwohl unsere Übersichtsarbeit einen guten Überblick über die Coping-Strategien von Müttern gibt, ist Literatur zu Coping-Strategien von Vätern, Geschwistern und Grosseltern weiterhin selten. Zukünftige Forschung sollte

sich also noch intensiver mit diesen Familienangehörigen befassen. Unsere Übersichtsarbeit zeigt, dass es keine idealen Coping-Strategien gibt und jede Trauererfahrung in Ausprägung und Dauer einzigartig ist. Das Gesundheitspersonal kann trauernden Eltern dabei Unterstützung bieten. Das Wissen über die verschiedenen möglichen Coping-Strategien hilft dem Gesundheitspersonal, die Eltern individuell und ihren Bedürfnissen entsprechend zu begleiten.

Langfristige Auswirkungen von Trauer und Bedürfnisse von Eltern nach dem Tod ihres an Krebs erkrankten Kindes

Es ist noch wenig über die Bedürfnisse von trauernden Eltern in der Schweiz bekannt und darüber, wie es ihnen langfristig geht. In einer derzeit laufenden Studie wollen wir deshalb diese Bedürfnisse und die psychosozialen Konsequenzen beschreiben. Hierfür verwenden wir zwei Methoden der Datenerhebung: (a) eine Querschnittserhebung mittels Fragebogen und (b) qualitative Interviews. Die Teilnehmenden sind Eltern, deren Kind an Krebs verstorben ist (Alter bei Diagnose zwischen 0 bis 18 Jahren und Zeitpunkt des Todes mindestens ein Jahr vor der Studienteilnahme). Die Fragebogenstudie wurde mit den kinder-onkologischen Zentren der Spitäler in Aarau, Bern und Zürich durchgeführt. Die Interviews werden in der ganzen Deutsch- und Westschweiz durchgeführt.

Bis im Frühjahr 2023 haben 99 Eltern einen Fragebogen retourniert (davon 64 Mütter). Zusätzlich wurden bisher 16 Interviews mit 20 Eltern (davon 14 Mütter) einzeln oder gemeinsam durchgeführt. Die bisher gesammelten Informationen zeigen den grossen Informationsbedarf der trauernden Eltern und welche Unterstützung sie sich von Gesundheitsfachpersonen und ihrem sozialen Umfeld wünschen. Darüber hinaus wird in den Interviews von verschiedenen Coping-Strategien berichtet, so z. B. Rituale, die den Eltern in ihrer Trauer Unterstützung bieten, die Aufrechterhaltung der Bindung zu dem verstorbenen Kind und die Wichtigkeit von bestimmten Objekten, die eine Verbindung zu ihrem Kind darstellen. Erste Ergebnisse zeigen auch, dass frühere Erfahrungen mit Krankheit und Verlust in der Familie einen Einfluss darauf haben, wie Eltern mit dem Tod ihres Kindes umgehen. In der gegenwärtigen Zeit hatte zudem die COVID-19-Pandemie einen grossen Einfluss auf die trauernden Eltern, sowohl negativ (z. B. verstärkte Isolation) als auch positiv (z. B. gemeinsam verbrachte Zeit).

Die Ergebnisse unserer Studie werden wertvolle Erkenntnisse zu den langfristigen psychologischen und sozioökonomischen Auswirkungen von Familien liefern, die ein Kind an Krebs verloren haben und werden helfen, diese Familien auch nach dem Tod ihres Kindes besser zu unterstützen.

Für eine umfassende Erhebung der Bedürfnisse von trauernden Eltern bedarf es umfangreicher Forschung und weiterer Teilnehmer:innen. Möchten Sie an der Studie teilnehmen oder weitere Informationen erhalten? Kontaktieren Sie bitte Anna Katharina Vokinger, E-Mail: anna.vokinger@unilu.ch, Telefon: +41 41 229 59 69.

Anna Katharina Vokinger, Eddy Carolina Pedraza, Eva De Clercq, Eva Maria Tinner, Eva Bergsträsser und Gisela Michel

Literatur

- Baumann, I., Künzel, J., Goldbeck, L., Tutus, D., und Niemitz, M. (2022). Prolonged Grief, Posttraumatic Stress, and Depression Among Bereaved Parents: Prevalence and Response to an Intervention Program. *Omega – Journal of Death and Dying*, 84(3), 837–855.
- Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., und Perilongo, G. (2022). Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers*, 14(8), 1972.
- Botta, L., Gatta, G., Capocaccia, R., Stiller, C., Cañete, A., Maso, L. D., Innos, K., Mihor, A., Erdmann, F., Spix, C., Lacour, B., Marcos-Gragera, R., Murray, D., und Rossi, S. (2022). Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study. *Lancet Oncology*, 23(12), 1525–1536. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(22\)00637-4](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(22)00637-4).

ANZEIGE

«Lange sassen sie dort und hatten es schwer, doch sie hatten es gemeinsam schwer und das war ein Trost. Leicht war es trotzdem nicht.»

von Astrid Lindgren aus «Ronja die Räubertochter»

Haben Sie ein Kind verloren?

Die Sterneninsel Bern bietet trauernden Eltern einen geschützten Raum, um mit anderen Eltern in einer vergleichbaren Situation in Kontakt zu treten. Der gegenseitige Austausch kann sehr verbindend, tröstend, inspirierend und tragend sein.

Die Sterneninsel, unter dem Dach von **palliative bern** und der **Arbeitsgruppe Pädiatrie Kanton Bern**, wird von den beiden Trauerbegleiterinnen Kathrin Häberli und Christine Leicht geleitet und betreut.

Daten: jeden ersten Mittwoch im Monat

2023: 07.06., 05.07., 02.08., 06.09., 04.10., 01.11., 06.12.

2024: 07.02., 06.03., 03.04., 01.05., 05.06.

Zeit: 18:30–20:30 Uhr | Ort: Schänzlistrasse 43, 3013 Bern

Kontakt, Auskunft und Anmeldung:

Christine Leicht
Heckenweg 15
3007 Bern
christineleicht@gmail.com
Tel. 079 656 97 78

Kathrin Häberli
Rebbergweg 2a
3700 Spiez
kathrin.haerberli@outlook.com
079 418 28 17



Bundesamt für Statistik. (2021, October 14). Schweizerischer Krebsbericht 2021 – Stand und Entwicklungen | Publikation | Bundesamt für Statistik. Bundesamt Für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.19305696.html>.

Dumont, É., Bourque, C. J., Duval, M., Payot, A., Sultan, S., und B. (2020). A Portrait of Self-Reported Health and Distress in Parents Whose Child Died of Cancer. *Omega – Journal of Death and Dying*, 85(4), 958–973.

Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J., und Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 1431–1441.

Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelöv, E., und Kreicbergs, U. (2008). Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5870–5876.

Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P. C., und Martinek, N. (1998). A Longitudinal Study Comparing Bereavement Phenomena in Recently Bereaved Spouses, Adult Children and Parents. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32(2), 235–241.

Nehari, M., Grebler, D., RN MA, und Toren, A. (2007). A voice unheard: grand-parents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66–78.

Pedraza, E. C., Michel, G., Altherr, A., Hendriks, M. J., & De Clercq, E. (2023). Coping strategies in families who lost a child to cancer: A Scoping review. *EJC Paediatric Oncology*, 100011.

Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., und Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood und Cancer*, 58(4), 503–512.

Rosenberg, A. R., Postier, A., Osenga, K., Kreicbergs, U., Neville, B. A., Dussel, V., und Wolfe, J. (2015). Long-Term Psychosocial Outcomes Among Bereaved Siblings of Children with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 55–65.

Salins, N., Hughes, S., und Preston, N. (2022). Palliative Care in Paediatric Oncology: An Update. *Current Oncology Reports*, 24(2), 175–186.

Snaman, J. M., Kaye, E. C., Torres, C. A., Gibson, D. V., und Baker, J. N. (2016). Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey. *Pediatric Blood und Cancer*, 63(9), 1594–1602.

Stroebe, M., Schut, H., und Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: an updated overview/Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Studies in Psychology, Estudios De Psicología*, 38(3), 582–607.



Anna Katharina Vokinger, MA

Doktorandin Gesundheitswissenschaften mit Fokus auf Pädiatrische Palliative Care, Universität Luzern

anna.vokinger@unilu.ch



Eddy Carolina Pedraza, MD

Doktorandin Gesundheitswissenschaften mit Fokus auf Pädiatrische Palliative Care, Universität Luzern

eddy.pedraza@unilu.ch



Dr. Eva De Clercq

Postdoc mit Fokus auf Pädiatrische Palliative Care, Universität Luzern

eva.declercq@unilu.ch



Dr. med. Eva Maria Tinner

Oberärztin pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Tumorzentrum, Inselspital, Universitäres Kinderspital Bern

eva.tinner@insel.ch



PD Dr. med. Eva Bergsträsser

Leitende Ärztin und Leiterin des Kompetenzzentrums für Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich

Eva.Bergstraesser@kisp.zh.ch



Prof. Dr. Gisela Michel

Professorin für Gesundheit und Sozialverhalten, Universität Luzern

gisela.michel@unilu.ch

Vivre avec la perte: accompagnement du deuil après la mort d'un enfant atteint d'un cancer – accompagnement des personnes endeuillées proposé, stratégies de coping et besoins des parents (Résumé)

Malgré une mortalité en baisse et un taux de survie à cinq ans de plus de 80% pour les enfants atteints de cancer, cette maladie reste une cause fréquente de décès chez les enfants en Suisse. La mort de son propre enfant a d'énormes répercussions sur la vie des parents. Avec l'étude présentée, réalisée à l'Université de Lucerne sous la direction de la Prof. Dr. phil. Gisela Michel, de la PD Dr. med. Eva Bergsträsser et de la Dr. med. Eva Maria Tinner, nous voulons décrire la situation des parents endeuillés en Suisse et contribuer à améliorer l'accompagnement des parents en deuil. De février 2021 à juillet 2022, une enquête transversale a été menée sur les offres de soins palliatifs pédiatriques existantes en Europe, à laquelle ont également participé les neuf centres d'oncologie pédiatrique de Suisse.

En ce qui concerne la période suivant le décès de l'enfant, les centres suisses proposent différentes activités et interven-

tions. Celles-ci incluent notamment un débriefing médical, une participation aux funérailles, un appel téléphonique d'un professionnel de la santé, des cartes de condoléances et/ou des fleurs, un soutien aux frères et sœurs, un soutien financier et un accompagnement du deuil sous forme de conseils psychologiques dans un centre. L'accompagnement du deuil ainsi que les activités et les offres sont à la disposition des parents pendant des périodes différentes selon les centres. Les résultats de notre collecte de données montrent que des activités et des offres de soutien sont disponibles dans les centres d'oncologie pédiatrique suisses. La nature et la durée de ces services varient toutefois d'un centre à l'autre.

Le deuil comme réaction à une perte est un processus unique et complexe. Dans la littérature, la perte d'un enfant est décrite comme l'événement le plus dévastateur que les parents puissent vivre. Les stratégies de coping aident les parents à

ANNONCE

7 SEPTEMBRE 2023: « SUMMER SCHOOL IN PALLIATIVE NURSING »

La première « Summer School in Palliative Nursing » fonctionne comme une masterclass (nombre de participants limité) et aborde des questions telles que:
 « Augmentation du choix de mort par le jeûne - Comment les gérer dans la pratique ? » ou
 « Acharnement thérapeutique - Qu'est-ce que cela signifie dans la pratique ? »



Programme

Acharnement thérapeutique - Qu'est-ce que cela signifie dans la pratique ?
Anna Westermair

Peaceful End of Life Theory
Sadije Mazreku

Augmentation du choix de mort par le jeûne - Comment les gérer dans la pratique ?
André Fringer

Soutien à l'autogestion, à l'instar du concept Symptomnavi
Marika Bana

Membre individuel palliative.ch
CHF 90.00

Non-membre
CHF 120.00

Inscrivez-vous maintenant :



- 7 septembre 2023, de 13h00 à 18h00 (apéritif inclus)
- Careum 1, Gloriastrasse 16, Zürich, 2ème étage, Salle plénière
- Modération: Elke Steudter

Les présentations se donneront en allemand et en anglais. Toutefois, elles pourraient être traduites en français et/ou en allemand, si nécessaire.



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

poursuivre leur vie quotidienne après la perte. «Coping» fait ici référence aux efforts cognitifs et comportementaux pour faire face aux conséquences du deuil ou d'autres expériences marquantes. Nous avons recherché dans cinq bases de données scientifiques des études pertinentes qui se concentrent sur les stratégies de coping des familles qui ont perdu un enfant à cause du cancer et avons identifié cinq thèmes principaux: le maintien des liens, la création de sens, l'expression des émotions, la diversion et la réorientation, ainsi que la prise en charge d'autres personnes. Les stratégies de coping sont influencées par différents facteurs, notamment: les aspects culturels, les rôles au sein de la famille (mère, père, frères et sœurs, etc.), le temps écoulé depuis le décès de l'enfant, mais aussi la relation avec l'enfant décédé.

Notre travail de synthèse montre que (1) le maintien des liens et la création de sens sont les stratégies de coping les plus fréquemment citées. Cela va à l'encontre des études précédentes qui considéraient le détachement émotionnel comme une partie essentielle du processus de deuil; (2) il n'existe pas de stratégies de coping idéales et chaque expérience de deuil est unique dans le degré et la durée et (3) la littérature sur les stratégies de coping des pères, des frères et sœurs et des grands-parents fait largement défaut.

On sait encore peu de choses sur les besoins des parents endeuillés en Suisse et sur leur sort à long terme. C'est pourquoi nous voulons décrire les besoins des parents en deuil dans une étude en cours. Pour ce faire, nous utilisons deux mé-

thodes de collecte de données: (a) une enquête transversale par questionnaire et (b) des entretiens qualitatifs. Les participants sont des parents dont l'enfant est décédé d'un cancer (âge du diagnostic entre 0 et 18 ans et date du décès au moins un an avant la participation à l'étude).

Les informations recueillies jusqu'à présent montrent le grand besoin d'information des parents endeuillés et décrivent le soutien qu'ils souhaitent de la part des professionnels de la santé et de leur environnement social. De plus, les entretiens font état de différentes stratégies de coping, comme les rituels qui offrent un soutien aux parents dans leur deuil, le maintien du lien avec l'enfant décédé et l'importance de certains objets qui représentent un lien avec leur enfant.

Les résultats de notre étude fourniront des informations précieuses sur les effets psychologiques et socio-économiques à long terme des familles qui ont perdu un enfant à cause du cancer et aideront à mieux soutenir ces familles après le décès de leur enfant.

Une étude complète des besoins des parents en deuil nécessite des recherches approfondies et des participant-e-s supplémentaires. Vous souhaitez participer à l'étude ou recevoir plus d'informations? Veuillez contacter la Dr Eva De Clercq: eva.declercq@unilu.ch.

Anna Katharina Vokinger, Eddy Carolina Pedraza, Eva De Clercq, Eva Maria Tinner, Eva Bergsträsser et Gisela Michel

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Vivere dopo una perdita: accompagnamento nel lutto dopo la morte di un bambino a causa del cancro – offerte di accompagnamento nel lutto, strategie di coping e bisogni dei genitori (Riassunto)

Nonostante il calo della mortalità e un tasso di sopravvivenza a cinque anni superiore all'80% per i bambini con cancro, il cancro rimane una causa comune di morte tra i bambini in Svizzera. La morte del proprio figlio ha un impatto enorme sulla vita dei genitori. Con lo studio presentato all'Università di Lucerna sotto la direzione della Prof. Dr. phil. Gisela Michel, PD Dr. med. Eva Bergsträsser e Dr. med. Eva Maria Tinner, vogliamo descrivere la situazione dei genitori in lutto

in Svizzera e contribuire a migliorare l'assistenza ai genitori. Da febbraio 2021 a luglio 2022 è stata condotta un'indagine trasversale sui servizi di cure palliative pediatriche esistenti in Europa, alla quale hanno partecipato anche i nove centri di oncologia pediatrica della Svizzera.

Per quanto riguarda il periodo successivo alla morte del bambino, i centri svizzeri offrono diverse attività e interven-

ti. Tra questi, il debriefing medico, la partecipazione al funerale, la telefonata di un medico, i biglietti di condoglianze e/o i fiori, il sostegno ai fratelli, il supporto finanziario e l'elaborazione del lutto sotto forma di consulenza psicologica presso il centro. L'assistenza al lutto, le attività e le offerte sono a disposizione dei genitori in periodi diversi a seconda del centro. I risultati della nostra raccolta dati indicano che nei centri di oncologia pediatrica svizzeri sono disponibili attività e servizi di supporto. Tuttavia, la natura e la durata di questi servizi variano a seconda del centro.

Il dolore in risposta a una perdita è un processo particolare e complesso. In letteratura, la perdita di un figlio è descritta come l'evento più devastante che dei genitori possano sperimentare. Le strategie di coping aiutano i genitori a continuare la loro vita quotidiana dopo la perdita. Il termine «coping» si riferisce agli sforzi cognitivi e comportamentali per affrontare le conseguenze del lutto o di altre esperienze drammatiche. Abbiamo cercato in cinque banche dati accademiche degli studi rilevanti incentrati sulle strategie di coping delle famiglie che hanno perso un figlio a causa del cancro e abbiamo identificato cinque temi principali: mantenimento degli affetti, creazione di significato, espressione delle emozioni, distrazione e riorientamento e cura degli altri. Le strategie di coping sono influenzate da vari fattori, tra cui: aspetti culturali, ruoli all'interno della famiglia (madre, padre, fratelli, ecc.), tempo trascorso dalla morte del bambino, ma anche il rapporto con il bambino deceduto.

La nostra ricerca mostra che (1) il mantenimento degli affetti e la creazione di un significato sono le strategie di coping più frequentemente menzionate. Ciò è in contrasto con studi precedenti che consideravano il distacco emotivo come una parte essenziale del processo di elaborazione del lutto; (2) non esistono strategie di coping ideali e ogni esperienza di lutto è unica nella sua manifestazione e durata; e

(3) la letteratura sulle strategie di coping di padri, fratelli e nonni è largamente carente.

Si sa poco delle necessità dei genitori in lutto in Svizzera e di come si sentono a distanza di tempo. In uno studio attualmente in corso, vogliamo quindi descrivere le necessità dei genitori in lutto. A tal scopo, utilizziamo due metodi di raccolta dei dati: (a) un'indagine trasversale con questionari e (b) interviste qualitative. I partecipanti allo studio sono genitori il cui figlio è morto di cancro (età della diagnosi compresa tra 0 e 18 anni e momento del decesso almeno 1 anno prima della partecipazione allo studio). Le informazioni raccolte finora mostrano il grande bisogno di informazioni dei genitori in lutto e descrivono il sostegno che desidererebbero dagli operatori sanitari e dal loro contesto sociale. Inoltre, nelle interviste vengono riportate diverse strategie di coping, come ad esempio i rituali che forniscono supporto ai genitori nel loro dolore, il mantenimento di un legame con il figlio deceduto e l'importanza di alcuni oggetti che rappresentano una connessione con il proprio figlio.

I risultati del nostro studio forniranno preziose indicazioni sull'impatto psicologico e socio-economico a lungo termine delle famiglie che hanno perso un figlio a causa del cancro e contribuiranno a sostenere al meglio queste famiglie anche dopo la morte del figlio.

Un'indagine completa sulle esigenze dei genitori in lutto richiede una ricerca approfondita e di ulteriori partecipanti. Desiderate partecipare allo studio o ricevere ulteriori informazioni? Si prega di contattare Dr. Eva De Clercq: eva.declercq@unilu.ch.

Anna Katharina Vokinger, Eddy Carolina Pedraza, Eva De Clercq, Eva Maria Tinner, Eva Bergsträsser e Gisela Michel

Ethik in der Pädiatrischen Palliative Care – Ein ethischer Rucksack für Wanderungen durch moralisch unwegsames Gelände

Pädiatrische Palliative Care (PPC) findet nicht selten in ethischen Grenzsituationen und moralisch anspruchsvollem Gelände statt. Das Betreten dieses Geländes verlangt von den betroffenen Familien, aber auch von den begleitenden Fachpersonen einiges an ethischer «Ausrüstung». Mit der Analogie einer gemeinsamen Wanderung mit der betroffenen Familie durch moralisch unwegsames Gelände füllt der folgende Artikel einen ethischen Rucksack für die Mitarbeitenden auf dem Gebiet der PPC.

Ethik bedeutet Nachdenken über die Moral und die Moral wiederum stellt die Gesamtheit der relevanten und nicht selten in Widerspruch stehenden Werte und Haltungen innerhalb einer Gesellschaft dar. Ethik ist somit eine aktive Tätigkeit, welche in erster Linie jedoch nicht durch eine Ethikerin oder einen Ethiker, sondern in der praktischen Lebenswelt durch mit Patient:innen direkt in Kontakt stehenden Personen gelebt wird.

Die Disziplinen Ethik und PPC verfügen über viele Gemeinsamkeiten, in ihrem Fokus unterscheiden sie sich jedoch grundlegend. Als Handlungsziel fokussiert PPC typischerweise auf die Förderung der Lebensqualität. PPC beschreitet mit den Familien einen Weg. Die Ethik tritt hingegen einen Schritt zurück und wirft einen Blick auf die umgebende Landschaft als ganze, mit möglichen Routen, die im moralisch unwegsamem Gelände prinzipiell begangen werden könnten. Sie hilft bei Unsicherheiten, Konflikten, mitunter unerwarteten Weggabelungen in der Familie und im Team vorausschauend zu planen.

Stress auf der gemeinsamen Wanderung entsteht bei Uneinigkeit zwischen dem gefühlten richtigen und dem tat-

sächlich eingeschlagenen Weg. Sprich: wenn nach eigener Analyse deutlich wird, was der moralisch richtige Weg wäre, dieser aber aufgrund interner oder externer Faktoren nicht begangen werden kann. Dieser sogenannte moralische Stress wurde in den letzten Jahren zunehmend als wichtiger Grund für Unzufriedenheit, Burnout und Kündigungen unter Fachpersonen erkannt.

Um diesen Stressfaktoren entgegenzuwirken, können die folgenden ethischen Hilfsmittel (Streuli, 2020) vorausschauend oder spontan genutzt werden. Sie ergänzen sich gegenseitig, sind bei gewissen Fragen aber auch einzeln anwendbar und können sowohl im Team als auch von Einzelpersonen eingesetzt werden.

Der Ethik-Rucksack

Das erste Hilfsmittel, der **Theorienkompass**, zeigt analog den Himmelsrichtungen vier weitreichende ethische Theorien: die Pflichtenethik, die Nutzenethik, die Tugendethik und die Care-Ethik. Dieser Kompass gibt uns Orientierung, sagt jedoch nichts über das Gelände und den Weg aus. Unter-

Ein Beispiel aus dem Alltag der Pädiatrischen Palliative Care

Eliane, ein 6-jähriges Mädchen mit schwerer Epilepsie, lebt unter der Woche in einer Institution für Menschen mit kognitiver und/oder körperlicher Beeinträchtigung, am Wochenende bei ihrer Familie zu Hause mit Unterstützung durch die Kinderspitex. In den letzten sechs Monaten haben ihre Hospitalisationen deutlich zugenommen, aufgrund einer zunehmenden Schluckschwäche bei epilepsiebedingter Enzephalopathie mit Auftreten von Aspirationen zuletzt auch zweimal mit Beatmungspflichtigkeit auf der Intensivstation.

Die Eltern wünschen, dass man alles zu tun, solange das Kind «kämpfen will». Aus Sicht des Teams verschlechtert sich die Lebensqualität als auch der klinische Zustand fortlaufend. Das Leben des Mädchens scheint für das Team nur noch aus einer Aneinanderreihung von Krankheitsphasen mit leidvollen Symptomen zu bestehen. Gleichzeitig nimmt die Pflegeintensität zu und die Mutter hat kaum noch Zeit für die anderen zwei Geschwister.

Das Team macht sich deshalb grosse Sorgen und äussert den Eindruck, dass das Leiden für das Kind und die Familie nur noch verlängert, aber nicht mehr sinnvoll behandelt wird. Eine Person aus dem Team hat in einem Nebensatz mit den Eltern andererseits die Option einer Tracheotomie zum Schutz der Atemwege mit nächtlicher Beatmung zu Hause erwähnt, was das Team zusätzlich verunsichert und spaltet.

		Shared Decision Making Spektrum			
	Paternalismus	Interpretative Phase	Hybride Phase	Informative Phase	Konsumentenorientiertes Modell
Entscheidungsträger	Medizinische Fachperson	indirekt Kind / Eltern via Medizinische Fachperson	Ausgeglichene	Kind / Eltern	Kind / Eltern
Informationsfluss	Einseitig	Eher einseitig	Multilateral	Eher einseitig	Einseitig
Rolle der Fachperson	Beschützer der ärztlichen Kunst	Interpretation auf Werten der Eltern / des Kindes	Partner	Informierende, aufklärende Experten	Dienstleister
Rolle von Eltern und Kind	Unwissend, überfordert		Partner	Kompetente Entscheidungsträger	

Abbildung 1. Shared Decision-Making als Spektrum (Streuli, 2022).

© 2022 Hogrefe

Therapeutische Umschau (2022), 79(8), 409–414

schiedliche Personen brechen von ihrem Zuhause aus unterschiedlichen Himmelsrichtungen zu einer Wanderung auf, um sich dann gemeinsam mit der Familie zu treffen. Somit zeigt der Theorienkompass, je nachdem, wo das Zuhause liegt, eine andere Richtung an. Genauso verhält es sich im übertragenen Sinn auch mit Theorien maximaler Reichweite. Liegt das philosophische Zuhause in der Pflichtenethik (griechisch Deontologie) mit einer Hochhaltung der «Würde» und «Heiligkeit des Lebens», oder stammt mein Blick aus der Nutzenethik (Utilitarismus) mit Fokus auf Lebensqualität oder mehr Lebenszeit als Nutzen der Behandlung? Der Theorienkompass hilft uns zu erkennen, dass es nicht die «eine richtige Richtung» gibt, sondern dass unterschiedliche Teilnehmende aus unterschiedlichen Richtungen aufbrechen dürfen, um sich dann doch gemeinsam beim Kind zu treffen, um den weiteren Weg zu gehen.

Für anspruchsvolle Touren braucht es zusätzlich die **Shared Decision Making (SDM)-Wanderkarte**, um den Schwierigkeitsgrad der Route mit den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen einer Familie abzugleichen und anspruchsvolle Passagen im Vorfeld zu erkennen. SDM findet in einem Spektrum statt (Abb. 1), in welchem Eltern und Kind auf individuelle Art familienorientiert und kindzentriert im Mittelpunkt stehen (Streuli, 2022). In Situationen, in welchen Familien mit neuen, komplexen Informationen oder einer unerwarteten Verschlechterung überfordert erscheinen, steht die Interpretation ihrer Werterhaltung im Vordergrund (interpretative Phase). Oftmals kennt die Familie die Situation über Jahre und benötigt lediglich eine gute Information über die möglichen Routen und Hindernisse, aufgrund derer sie dann eine Entscheidung fällen kann (informative Phase). Das bedeutet, dass Fachpersonen in Gesprächen nicht direkt mit Informationen auf Eltern «losgehen» und ihnen dabei die SDM-Karte aus der Hand nehmen sollten, sondern in erster Linie den Eltern zuhören müssen (first listen, then talk), um zu erfahren, «wo die Eltern stehen».

Nicht fehlen sollte auf Wanderungen der **3-P-Kinderrechtsverbandskasten**. Tatsächlich wirken Kinderrechte ähnlich einem Verband, der vor weiteren Verletzungen schützt, die Heilung und Entwicklung fördert und die Teilnahme an angemessenen Aktivitäten ermöglichen soll (mittels der «drei P»: «Protection», «Provision» und «Participation»).

Ein weiteres nützliches Hilfsmittel im Rucksack ist das **Werte-Fakten-Sackmesser**, mit dem z.T. subtile Werte aus einer Schicht von vermeintlich reinen Fakten herausgeschält werden können. Therapeutische Handlungen und Empfehlungen ergeben sich nie allein aus Fakten, sondern immer auch auf Grundlage von Werten und Einstellungen der Handelnden und Empfehlenden. Bei einem intubierten Kind ohne Aussicht auf Heilung ist es von grosser Bedeutung, wie die Tatsache des Leidens unter dieser Behandlung von allen Beteiligten individuell bewertet wird. Trotz objektiver Fakten können die Werte bzw. kann die Bewertung von Fachpersonen und Familien unterschiedlich ausfallen, selbst innerhalb eines Teams oder der betroffenen Familie kann es Unterschiede geben. Das Werte-Fakten-Sackmesser hilft einen möglichen Konflikt freizulegen, zu verstehen und zu verhindern, dass versteckte Werte als vermeintliche Fakten im Zuge eines Sein-Sollen-Fehlschlusses jemandem übergestülpt werden. Werte und Fakten können damit getrennt und allen Beteiligten detailliert und verständlich dargestellt werden.

Für besonders gefährliche Wegstücke enthält der Rucksack zudem das **Kindeswohl-Sicherheitsseil**. Dieses verhindert ein Abstürzen in verschiedene Richtungen und gibt Halt. Obwohl die Eltern für ein urteilsunfähiges Kind die eigentlichen Entscheidungstragenden sind, sind sie verpflichtet, in einem komplexen, medizinischen Umfeld für Passagen mit hohem Schadenspotenzial das Kindeswohl zu nutzen.

Auf besonders anspruchsvollen Bergrouen, insbesondere mit einem grösseren Team, ist die Unterstützung durch

erfahrene Bergführer:innen sinnvoll. Die hier vorgestellten fünf Hilfsmittel im ethischen Rucksack können im Rahmen eines **moderierten ethischen Gesprächs** beispielsweise mit Hilfe der Technik des Kindeswohlmodells bzw. des «Partizipativen Optimums» (PO) schrittweise umgesetzt werden.

Anwendung des Rucksacks am konkreten Beispiel

Mit Hilfe des **Theorienkompass** wird am Beispiel von Eliane deutlich, dass verschiedene Teamteilnehmende aus unterschiedlichen Richtungen gestartet sind. Der Wunsch, das Leben zu schützen, und die Angst, durch Verzicht auf Massnahmen etwas Falsches zu machen, entsprechen der pflichtenethischen Himmelsrichtung. Die Sorge, das Leiden zu verlängern oder noch zu vergrössern, entstammt einem nutzenethischen Blickwinkel. Beide Richtungen, obwohl sehr unterschiedlich, führen zum Kind und sind individuell stimmig. Nur sagen sie nichts darüber aus, wie der gemeinsame Weg, wenn man beim Kind angelangt ist, weitergeht. Dazu braucht es einen Blick auf die **Shared Decision Making-Wanderkarte**, welche sich in den Händen der Familie befindet. Die Familie zeigt im Gespräch eine eindrückliche Expertise im Beurteilen ihres Kindes. Auch ihnen ist die Verschlechterung aufgefallen, aber sie sehen auch die vielen schönen Augenblicke, die sie zu Hause mit Eliane trotz der Verschlechterung bisher noch hatten. Kennt man Eliane wie die Eltern gut, erkennt man sogar ein Lachen und sieht ihre aktive Teilnahme im Familienalltag. Auch die Geschwister hängen sehr an ihr und geniessen die gemeinsame Zeit. Mit dem **Werte-Fakten-Sackmesser** werden im gemeinsamen Gespräch, inkl. der Kinderspitex, der IPS, der Bezugsperson im Schulheim und einer Vertreterin des Palliative-Care-Teams die Werte der Familie und des Teams vorsichtig aus den aktuell bekannten Fakten herausgeschält. «Alles machen» bedeutet für die Familie, diese guten Phasen bestmöglich zu erhalten und ihr so eine Lebenszeit mit Lebensqualität zu ermöglichen. Solange Eliane noch Phasen hat, in denen sie lachen mag, wünschen die Eltern die Durchführung allfällig notwendiger intensivmedizinischer Massnahmen. Gleichzeitig äussern die Eltern allerdings, dass die aktuell zunehmenden Hospitalisationen mit längeren Leidensphasen nicht dem entsprechen, was sie sich für Eliane wünschen. Die Eltern sprechen selber das Tracheostoma an. Die Gesprächsleitung teilt ihnen diesbezüglich mit, dass im Team sehr kontrovers diskutiert wurde, ob ein Tracheostoma zu mehr Lebensqualität verhilft, oder im Gegenteil zu erhöhtem Leidensdruck führt (Faktenebene) und somit schlimmstenfalls genau das Gegenteil von dem erreicht wird, was sich die Eltern wünschen (Werteebene).

Man schlägt vor, eine Zweitmeinung durch eine andere Klinik sowie ein ethisches Gespräch im Team ohne Eltern durchzuführen, um den Eltern danach eine möglichst klare Empfehlung mit Blick auf das Kindeswohl geben zu können.

Die Eltern sind einverstanden und dankbar, in ihren Wünschen und Sorgen für Eliane ernst genommen zu werden.

Im ethischen Gespräch werden die Fakten, die Familiensituation sowie die Intuitionen, Ängste und Hoffnungen besprochen und die Grenzen, die aus Sicht des Kindeswohls objektiv nicht überschritten werden dürfen, klar benannt. Es wird klar, dass eine erneute Intubation nur mit einem eindeutige erreichbaren Therapieziel gerechtfertigt ist, der Wiederherstellung der von den Eltern erlebten (geringen) Lebensqualität. Dies wäre z. B. bei einer Aspirationspneumonie der Fall. Dies bedingt aber auch, dass ein Plan vorhanden ist, falls die Extubation nicht erfolgreich wäre (z. B. zeitliche Limitation und gute Kontrolle der Dyspnoe). Die Durchführung einer Herzdruckmassage wird vom Team einheitlich als zusätzliche Schadensquelle mit hohem Risiko für eine anhaltende Verschlechterung gesehen, was nicht mehr mit dem Kindeswohl vereinbar sei. Ebenso wurde mit Blick auf die Zweitmeinung und den aktuellen Zustand mit zunehmender Enzephalopathie-bedingter Schluckschwäche deutlich, dass ein Tracheostoma mit Aussicht auf Dauerbeatmung und häufiges Absaugen nicht mit dem gewünschten Erhalt der aktuellen Lebensqualität einhergeht.

Im Kindeswohlmodell/SO werden diese besprochenen Grenzen visuell als roter Kreis aufgezeichnet, so dass innerhalb der Grenzen ein Feld für Massnahmen entsteht, die mit dem Kindeswohl vereinbar sind. Basierend auf dem **3-P-Kinderrechtsverbandskasten** werden konkrete Massnahmen zur Unterstützung von Eliane, der Eltern und der Geschwister besprochen. U. a. könnte die Unterstützung durch die Kinderspitex so geplant werden, dass beide Eltern alle zwei Wochen einen Samstag mit den Geschwistern verbringen könnten, und es wird eine Ferienwoche für die Familie mit gleichzeitiger Heimunterstützung für Eliane geplant. Eliane erhält im Betreuungsplan ein neues Stufenschema für zukünftige Phasen mit möglicher Atemnot, eine 24/7-Erreichbarkeit des PPC-Teams und damit die Möglichkeit, eine weitere Aspirationspneumonie frühzeitig ambulant zu behandeln. Die Ideen und Grenzen werden am Folgetag entsprechend der **Shared Decision-Making-Wanderkarte** mit den Eltern besprochen. Sollten die Grenzen von den Eltern hinterfragt werden, findet ein erneutes ethisches Gespräch statt.

Kohärenz und die Quadriga einer ganzheitlichen Haltung

Das Bild der Wanderung hat Grenzen und könnte insbesondere aus Sicht der direkt Betroffenen beschönigend und deplatziert wirken. Tatsächlich geht es in einer Wanderung typischerweise um selbstgewählte Erholung, sportlichen Ehrgeiz oder reines Freizeitvergnügen, während sich die Palliative Care oftmals mit existenziellster, grauenvollster Not konfrontiert sieht. Gerade im Umgang mit dieser Not und

der damit verbundenen Verzweiflung scheint uns sinnvoll, dass sowohl die Palliative Care als auch die Ethik, analog dem Ansatz der Salutogenese nach Anton Antonovsky, das Augenmerk mit einer gewissen Zuversicht und Weitsicht mehr auf die zu fördernden Stärken und Ressourcen richten. Die dadurch entstehende innere Kohärenz kann moralischen Stress mit Handhabbarkeit, Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit gezielt reduzieren oder sogar verhindern.

Ethik zwingt niemanden, einen bestimmten Weg einzuschlagen. Das unterscheidet Ethik, als Nachdenken über Moral, vom Moralisieren, als Vorschreiben von Moral. Auch wenn wir als Fachpersonen mit betroffenen Familien gemeinsam ein Wegstück gehen, durch unser Tun Verantwortung übernehmen und durch eine entsprechende Begleitung und Vorausplanung bestmöglich verhindern, dass sie in einen Abgrund stürzen, so ist es letztlich doch die Wanderung der betroffenen Familie, nicht unsere eigene. Wenn wir den Weg im Shared Decision Making-Prozess jedoch gut kartografiert und abgesteckt haben und uns im Team über die nötigen Sicherheitsvorkehrungen und Abgrenzungen im Sinne des Kindeswohls einig sind, dürfen wir, nun fokussiert auf die Unterstützung und Umsetzung der für die Familie wichtigen Werte, in unserem Tun Sinnhaftigkeit erfahren: mit respektvoller Neugier, umsichtiger Geduld, umfassender Aktivität und persönlicher Demut (dien muot, als Mut zu dienen), um ein Kind und seine Familie auf ihrem Weg zu begleiten (Streuli und von Mengershausen, 2021).

*Jürg C. Streuli, Hannah V. Schmieg und
Ursula von Mengershausen*

Literatur

Streuli, J. C. (2020). Ein ethischer Notfallkoffer für die Kinderarztpraxis. KIN-
DERÄRZTE.SCHWEIZ 1/20, [https://epaper.vsdruck.ch/kinderaerzteschweiz/
kis202101/24/](https://epaper.vsdruck.ch/kinderaerzteschweiz/kis202101/24/)

Streuli, J. C. (2022). Shared Decision-Making in der Pädiatrie: Entschei-
dungsfindung im therapeutischen Dreieck zwischen Eltern, Kind und
Fachpersonen. Therapeutische Umschau, 79(8), 409–414. [https://doi.org/
10.1024/0040-5930/a001382](https://doi.org/10.1024/0040-5930/a001382)

Streuli, J. C., und von Mengershausen, U. (2021). Pädiatrische Palliative Care
– wenn das Ende mit dem Anfang kommt. Praxis, 110(15), 907–913. [https://
doi.org/10.1024/1661-8157/a003792](https://doi.org/10.1024/1661-8157/a003792)



**PD Dr. med. Dr. sc. med.
Jürg C. Streuli**

Kinder- und Jugendmedizin
(FMH), idS Palliativmedizin
Co-Leitung Pädiatrisches
Advanced-Care-Team (PACT), Ost-
schweizer Kinderspital, St. Gallen;
Medizinerhiker und Oberassistent
Institut für Biomedizinische Ethik,
Universität Zürich.

JuergCaspar.Streuli@kispisg.ch



**Dr. med. Hannah V. Schmieg,
M.A.**

Allgemeine Innere Medizin
(FMH), Schwerpunkt Palliative
Care, Ethikberaterin im Gesund-
heitswesen (AEM), Luzerner
Kantonsspital, Luzern

hannah.schmieg@luks.ch



**Dr. med. Ursula von
Mengershausen**

Kinder- und Jugendmedizin
(FMH), Schwerpunkt
Neuropädiatrie
Co-Leitung Pädiatrisches
Advanced-Care-Team (PACT), Ost-
schweizer Kinderspital, St. Gallen

Ursula.vonMengershausen@
kispisg.ch

L'éthique dans les soins palliatifs pédiatriques – Un sac à dos éthique pour les randonnées en terrain moralement difficile (Résumé)

Il n'est pas rare que les soins palliatifs pédiatriques se déroulent dans des situations limites sur le plan éthique et sur un terrain moralement difficile. S'aventurer sur ce terrain exige un bon équipement non seulement de la part des familles concernées, mais aussi des professionnels qui les accompagnent.

Avec l'analogie d'une randonnée commune avec la famille concernée, l'article remplit un sac à dos éthique pour le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Les domaines et disciplines de l'éthique et des soins palliatifs ont de nombreux points communs, mais se distinguent aussi fondamentalement par leur rôle. Alors que les soins palliatifs ont le plus souvent une propre attitude en faveur d'une vision globale de la qualité de vie et accompagnent ainsi efficacement la famille dans sa randonnée dans une certaine direction, l'éthique aide à ouvrir le regard sur les différentes attitudes et la préparation nécessaire pour montrer de nouvelles voies praticables sur un terrain moralement difficile et à planifier en conséquence.

Le premier outil, la boussole théorique, indique, de manière analogue aux points cardinaux, quatre théories de portée maximale: l'éthique du devoir, l'éthique de l'utilité, l'éthique de la vertu et l'éthique du «care». Une boussole nous donne une orientation, mais ne dit rien sur le terrain et l'itinéraire. Pour les randonnées exigeantes, il faut en plus la carte de randonnée «shared-decision-making» qui nous permet d'adapter le degré de difficulté aux besoins et aux ressources individuels d'une famille. Pour les passages dangereux, la corde de sécurité et de bien-être pour enfants est également nécessaire. Celle-ci empêche les chutes dans différentes directions. Concrètement, le texte examine, à l'aide de l'exemple d'un enfant ayant de multiples handicaps physiques et intellectuels graves, si la proposition d'une trachéotomie avec ventilation à domicile ou, d'autre part, l'extubation avec une assistance au décès indirecte active constitueraient un tel obstacle dangereux.

L'association des droits de l'enfant 3 P est moins existentielle et pourtant indispensable en terrain rocaillieux. En effet, les droits de l'enfant agissent comme une association en protégeant contre d'autres blessures, en favorisant la guérison et le développement et en permettant la participation à des activités appropriées. En résumé, au moyen des «trois P»: protection, provision et participation.

Le dernier outil dans le sac à dos est le couteau de poche valeurs et faits, avec lequel les valeurs sont extraites d'une couche de faits supposés purs. Ce qui doit être fait ne découle donc pas uniquement des faits, mais toujours également des valeurs. Dans le cas d'un enfant intubé sans espoir de guérison, la manière dont le fait de souffrir sous un certain traitement est évalué est d'une grande importance. Malgré des faits objectifs, les valeurs peuvent varier entre les professionnels et les familles. Même au sein d'une équipe et au sein d'une famille, on rencontre souvent des valeurs différentes. Le couteau de poche des valeurs et des faits aide à comprendre le conflit (potentiel) et à empêcher que des valeurs cachées ne soient imposées à quelqu'un en tant que prétendus faits dans le cadre d'un raisonnement naturaliste erroné (conclusion erronée sur l'être et le devoir-être). Mais ce ne sont pas seulement les valeurs qui sont pertinentes, ce sont aussi les faits connus sous différentes perspectives. Le couteau de poche des valeurs et des faits ne doit donc pas seulement dégager les valeurs des faits, mais aussi présenter en détail les faits disponibles.

Les outils présentés du sac à dos éthique peuvent être utilisés dans le cadre d'une discussion animée de manière éthique à l'aide de la technique de «l'optimum participatif».

Si les valeurs et l'action se contredisent, il en résulte un stress moral. Celui-ci a été de plus en plus reconnu ces dernières années comme une cause importante d'insatisfaction, de burn-out et de démission parmi les professionnels de la santé. Il est toujours pris en compte de manière très différente et rarement évité de manière proactive.

Pour les situations de soins palliatifs, les causes du stress moral peuvent être comprises de manière encore plus complète à l'aide du sentiment de cohérence selon Anton Antonovsky. Le sentiment de cohérence repose sur trois conditions: la gérabilité, la compréhensibilité et le sens. Les trois se retrouvent également dans l'analogie du sac à dos éthique et de la randonnée. Ainsi, la gérabilité est liée au rapport entre le degré de difficulté de la randonnée et les ressources disponibles (y compris le contenu du sac à dos) et la compréhensibilité est liée à la connaissance du chemin emprunté et des mesures de sécurité nécessaires. Le sens joue un autre rôle important et ne se trouve pas dans une correspondance aussi exacte que possible avec nos valeurs personnelles, mais plutôt dans le sens d'une origine possible du mot humilité de «dien muot», traduit par: «le

courage de servir». Une fois que nous avons cartographié le chemin dans le processus de «shared-decision-making» et que nous nous sommes mis d'accord en équipe sur les mesures de sécurité et les limites nécessaires dans l'intérêt du bien-être de l'enfant, nous pouvons alors trouver notre sens dans le soutien des valeurs de la famille: avec une curiosité respectueuse, une patience prudente, une pleine activité et une humilité personnelle.

L'éthique n'oblige personne à suivre une certaine voie. C'est ce qui distingue l'éthique, en tant que réflexion sur la mo-

rale, de la moralisation, en tant que prescription de morale. Même si les professionnels qui accompagnent, et donc qui sont coresponsables, doivent prendre les mesures de sécurité adéquates pour éviter au mieux qu'un enfant et sa famille ne tombent dans un précipice, c'est la randonnée de la famille concernée, et non la nôtre, qui est en jeu.

*Jürg C. Streuli, Hannah V. Schmieg et
Ursula von Mengershausen*

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Etica nelle cure palliative pediatriche m – Uno zaino etico per affrontare escursioni su terreni moralmente impervi (Riassunto)

Le cure palliative pediatriche avvengono spesso in situazioni eticamente al limite e in un terreno moralmente difficile. Entrare in questo terreno richiede un notevole corredo non solo da parte delle famiglie interessate, ma anche da parte dei professionisti che le accompagnano.

Tramite l'analogia di un'escursione insieme alla famiglia colpita, l'articolo vuole fornire uno zaino etico necessario per entrare nel campo delle cure palliative pediatriche. I campi e le discipline dell'etica e delle cure palliative hanno molto in comune, ma differiscono anche fondamentalmente nei loro ruoli. Mentre le cure palliative di solito si schierano a favore di una visione globale della qualità di vita e quindi accompagnano efficacemente la famiglia nell'escursione in una certa direzione, l'etica aiuta ad aprire la visuale a diversi atteggiamenti e alla preparazione necessaria per indicare nuovi sentieri percorribili in un terreno moralmente impervio e per pianificare di conseguenza.

Il primo strumento, la bussola delle teorie, mostra quattro teorie di portata massima analoghe ai quattro punti cardinali: l'etica del dovere, l'etica del beneficio, l'etica della virtù e l'etica della cura. Una bussola fornisce la direzione, ma

non dice nulla sul terreno e sul percorso. Per le escursioni più impegnative, abbiamo bisogno della mappa escursionistica del processo decisionale condiviso, che ci permette di adattare il livello di difficoltà alle esigenze e alle risorse individuali di una famiglia. Per i passaggi pericolosi, è necessaria anche la corda di sicurezza per i bambini. Questa impedisce che il bambino precipiti in diverse direzioni. Concretamente, nel testo viene portato l'esempio di un bambino con gravi e multiple menomazioni fisiche e mentali per discutere se l'offerta di una tracheostomia con ventilazione domiciliare o, al contrario, l'estubazione con eutanasia indiretta attiva potrebbe rappresentare un tale precipizio.

Meno esistenziale, ma comunque indispensabile in un terreno roccioso, è il bendaggio dei diritti dei bambini 3-P. Infatti, i diritti dei bambini agiscono come un bendaggio, proteggendo da ulteriori infortuni, promuovendo la guarigione e lo sviluppo e consentendo la partecipazione ad attività appropriate. Riassumendo, quindi, un bendaggio che agisce attraverso le «tre P»: Protection, Provision e Participation.

L'ultima risorsa da inserire nello zaino è il coltellino tascabile dei valori e dei fatti, con il quale i valori vengono staccati da

uno strato di fatti presumibilmente puri e semplici. Quindi, ciò che si deve fare non deriva solo dai fatti, ma bisogna considerare sempre anche i valori. Nel caso di un bambino intubato senza prospettive di recupero, è particolarmente importante il modo in cui viene valutato il fatto di soffrire con un particolare trattamento. Nonostante i fatti oggettivi, i valori attribuiti dai professionisti possono differire da quelli delle famiglie. Anche all'interno di un team e di una famiglia si possono incontrare spesso valori diversi. Il coltello dei valori e dei fatti aiuta a comprendere il (potenziale) conflitto e a evitare che valori nascosti vengano imposti a qualcuno come presunti fatti nel corso di un'errata deduzione naturalistica (errata deduzione tra l'essere e il dover essere). Ma non solo i valori sono rilevanti, bensì anche i fatti noti considerati da diverse prospettive. Quindi il coltello tascabile dei fatti e dei valori non viene utilizzato solo per dividere i valori dai fatti, ma anche per rappresentare in modo più dettagliato i fatti disponibili.

Gli strumenti presentati in questo zaino etico possono essere applicati nel contesto di una conversazione eticamente moderata utilizzando la tecnica dell'«optimum partecipativo».

Quando valori e azioni sono in contraddizione tra loro, si viene a creare lo stress morale. Negli ultimi anni questo stress morale è stato sempre più riconosciuto come un'importante causa di insoddisfazione, burnout e dimissioni tra i professionisti, ma viene ancora considerato in modo molto diverso e raramente prevenuto in modo proattivo.

Per le situazioni di cure palliative, le cause dello stress morale possono essere comprese in modo più completo con

l'aiuto del senso di coerenza secondo Anton Antonovsky. Il senso di coerenza si basa su tre prerequisiti: affrontabilità, comprensibilità, e significatività. Tutti e tre si ritrovano anche nell'analogia dello zaino etico e dell'escursione. Ad esempio, l'affrontabilità è legata al rapporto tra la difficoltà dell'escursione e le risorse disponibili (compreso il contenuto dello zaino), mentre la comprensibilità è legata alla conoscenza del percorso effettuato e delle misure di sicurezza necessarie. La significatività gioca un altro ruolo importante e non è per forza strettamente correlata con i nostri valori personali, ma piuttosto con il senso di un possibile significato all'origine della parola tedesca per umiltà «*Demut*», da «*dien muot*» che tradotto significa «il coraggio di servire». Una volta che abbiamo tracciato il percorso nel processo decisionale condiviso e abbiamo concordato come team le misure di sicurezza e i confini necessari nell'interesse del bambino, allora possiamo trovare la nostra significatività nel sostenere i valori della famiglia: con rispettosa curiosità, prudente pazienza, varie attività e umiltà personale.

L'etica non obbliga nessuno a seguire un determinato percorso. Questo distingue l'etica, come riflessione sulla morale, dal moralismo, che è invece un'imposizione della morale. Anche se i professionisti che accompagnano, e sono quindi corresponsabili, devono prendere le opportune precauzioni di sicurezza per evitare il più possibile che un bambino e la sua famiglia cadano in un abisso, il cammino è della famiglia colpita, non il nostro.

*Jürg C. Streuli, Hannah V. Schmieg e
Ursula von Mengershausen*



«Mi impegno a garantire che i malati gravi e le loro famiglie abbiano accesso alle cure palliative e che queste siano accessibili a tutti.»

Renate Gurtner Vontobel, MPH
Direttrice
palliative.ch



Aufbau eines umfassenden Angebotes für Pädiatrische Palliative Care 2019 – 2023 – Bedarf, Möglichkeiten und finanzielle Hürden am Beispiel der Ostschweiz

Die Pädiatrische Palliative Care (PPC) stellt das schweizerische Gesundheitssystem vor eine bisher ungelöste Aufgabe. Es fehlen sowohl strukturelle, personelle als auch finanzielle Ressourcen, um eine flächendeckende Betreuung von Kindern mit palliativem Versorgungsbedarf in der Schweiz sicherzustellen. Im folgenden Artikel berichten wir von unseren Erfahrungen im Aufbau eines überregionalen Pädiatrischen Palliative-Care-Angebotes im Einzugsgebiet des Ostschweizer Kinderspitals über die letzten drei Jahre und stellen sowohl Gründe wie auch Lösungsvorschläge für die anhaltende Unterversorgung und die lückenhafte Finanzierung dar.

In den letzten Jahren hat die PPC zwar grosse Fortschritte gemacht mit wachsenden Teams in der Grundversorgung und der Einführung von spezialisierten Teams inklusive der notwendigen 24/7-Erreichbarkeit und der Möglichkeit von Hausbesuchen in Basel, Bern, Lausanne, St. Gallen und Zürich. Zudem bietet das Universitäts-Kinderspital Zürich seit 2022 eine multiprofessionelle Ausbildung für PPC auf CAS-Stufe an, um dem bestehenden Fachkräftemangel entgegenzuwirken.

Dennoch hat sich die regionale Abdeckung im überwiegenden Teil der Schweiz bisher nicht merklich verändert und die bestehenden Teams arbeiten am Limit ihrer personellen und finanziellen Grenzen. Gemäss einer konservativen Hochrechnung aus England (Fraser, 2012 und 2021) benötigen in der Schweiz mindestens 5000 Kinder Zugang zu spezialisierter Palliative Care. Jedoch erhielten nach einer nicht systematisch erhobenen und unveröffentlichten Umfrage in der Schweiz im Jahr 2022 nur rund 500 dieser Kinder und ihrer Familien PPC-Unterstützung und auch da nur mit eingeschränktem Angebot.

Spezialisierte PPC durch zentrumsgestützte Netzwerk-Stützpunkte

Eine zentrale Säule einer nachhaltigen Lösung für die langjährig höchst unbefriedigende Situation könnte ein Modell mit bis zu neun kantonsübergreifenden und zentrumsgeführten Netzwerk-Stützpunkten (NSP) bieten (vorausgehend vorgestellt als Knotenpunkte (Streuli und Bergsträsser, 2023)). Die NSPs sollen ressourcengerecht und kosteneffizient die bereits verfügbaren regionalen Angebote wie Kinderspitex, Praxispädiatrie, heilpädagogische Einrichtungen, Langzeitinstitutionen, Therapiestellen und Vereine kontinuierlich und bedarfsorientiert unterstützen und ergänzen, beispielsweise mit Runderstischen, einer telefo-

nischen 24/7-Erreichbarkeit, einem Case-Management in komplexen Situationen sowie einer kontinuierlichen multiprofessionellen Begleitung der Familie ab Diagnose und über den möglichen Tod des Kindes hinaus (Streuli und von Mengershausen, 2021).

Kinder sind anders – Pädiatrische Palliative Care auch

Um Palliative Care für Un- und Neugeborene, Kinder und Jugendliche zu fördern, braucht es aufgrund zahlreicher Unterschiede zwischen PPC und der Palliative Care für Erwachsene eine eigenständige Betrachtung (Bergsträsser, 2018; Streuli et al., 2018). Typisch für die PPC sind ein erhöhtes Ausmass an Komplexität, Dauer der Begleitung und notwendigen personellen Ressourcen bei gleichzeitig weniger lukrativen Interventionen. Die bekannte und gut dokumentierte Tatsache, dass Kinderspitäler im Schweizer Gesundheitswesen grundsätzlich unterfinanziert und dementsprechend subventionsbedürftig sind (Genewein, 2018), wirkt sich in hohem Masse hemmend auf die Entwicklung von PPC-Angeboten aus, sogar wenn diese, wie wir im Folgenden zeigen werden, kosteneffizient und (dennoch) patientenorientiert sind. Aus den genannten Unterschieden zur Erwachsenenmedizin ist aber eine Kontinuität mit einem möglichst konstanten und einheitlichen zentrumsassoziierten Team nötig, welches während der oftmals langjährigen Begleitung durch ambulante und stationäre Phasen die Familien und involvierten Fachpersonen begleitet. Das hier vorstellte Modell mit überregionalen NSPs soll dies sicherstellen.

Ein guter START zur richtigen Zeit – Massnahmen zur Schwellensenkung in der Ostschweiz

Die Senkung der Schwellen einer rechtzeitigen Involvierung des PPC-Angebotes fusste in unserem Modell auf drei Säulen:

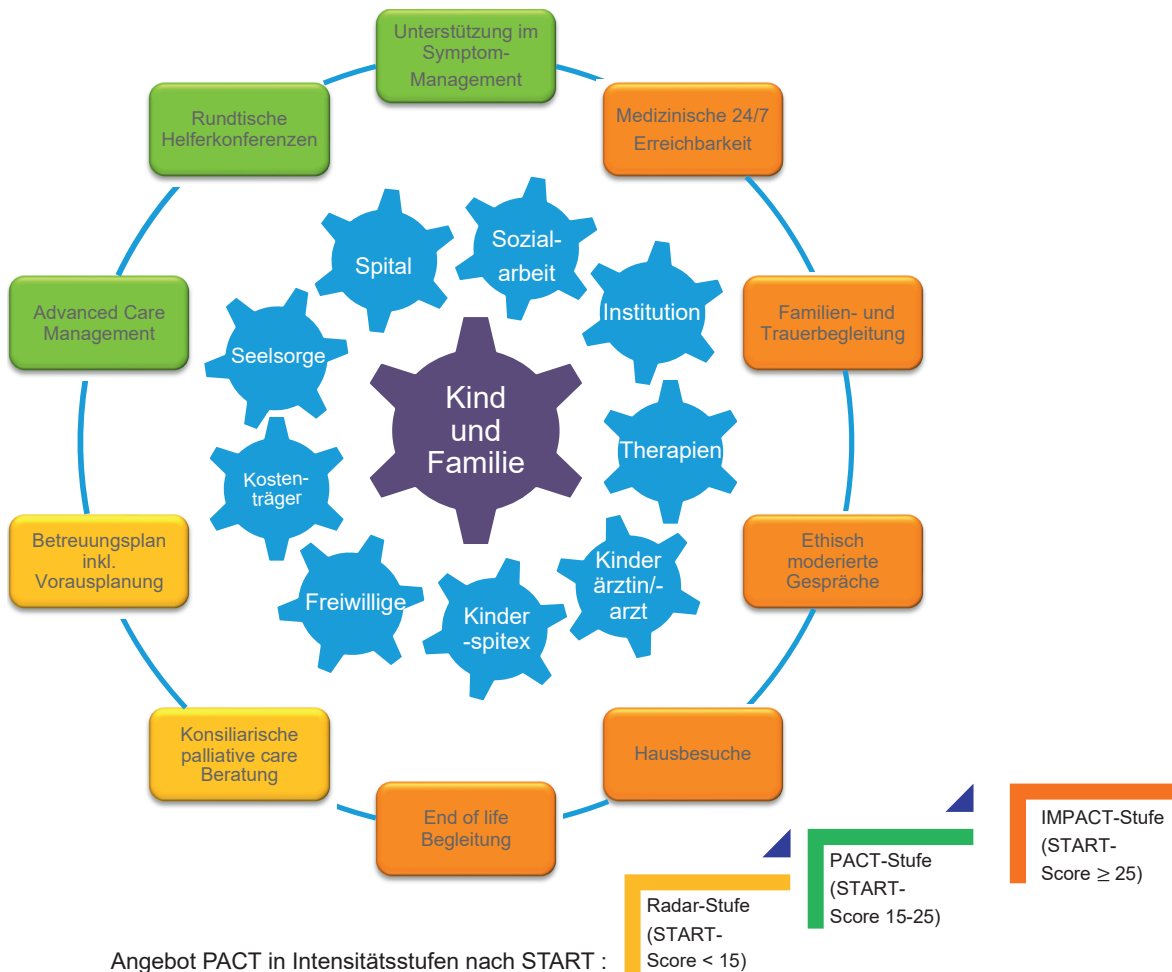


Abb. 1: Bedarfsgerechtes, umfassendes Angebot gemäss resultierender Punktezahl des START-Fragebogens

- Erstens einer umfassenden Integration der PPC-Haltung im ganzen Ostschweizer Kinderspital und der Region. Aufgrund der pädiatrischen Besonderheiten gibt es keine eigene Palliativstation, sondern ein integriertes Angebot auf den jeweiligen Stationen und über die Spitalmauern hinaus – dort, wo Kind und Familie sich am wohlsten fühlen, zu Hause und in Schulen und Heimen. PPC-stationsverantwortliche Pflegefachpersonen helfen, die PPC-Haltung und Massnahmen auf den verschiedenen Stationen nachhaltig zu verankern. Regelmässiger Austausch findet sowohl in einem multiprofessionellen Kernteam für die strategische Oberverantwortung statt als auch im Rahmen eines erweiterten Gesamtteams mit Vertretern von spitalinternen als auch von externen Partnerorganisationen wie Kinderspitex und Langzeitinstitutionen mit einmal monatlich stattfindendem PPC-Board.
- Zweitens einem standardisierten Tool, das hilft, den PPC-Bedarf proaktiv und niederschwellig zu erfassen. Um eine rechtzeitige und möglichst breite Einführung des Palliative-Care-Angebots für die Patienten zu ermöglichen, wurde, basierend auf einem bestehenden, validierten Instrument (Bergstrasser, 2013) ein bedarfs- und zielorientierter Fragebogen entwickelt, das

Screening, Triage, Assessment und Reevaluations-Tool, kurz START (download unter kispisg.ch/pact). Grundversorgende, Heime und alle Fachpersonen im Spital können den START in wenigen Minuten ausfüllen und anhand eines vorgegebenen Prozesses inkl. Einbezug der

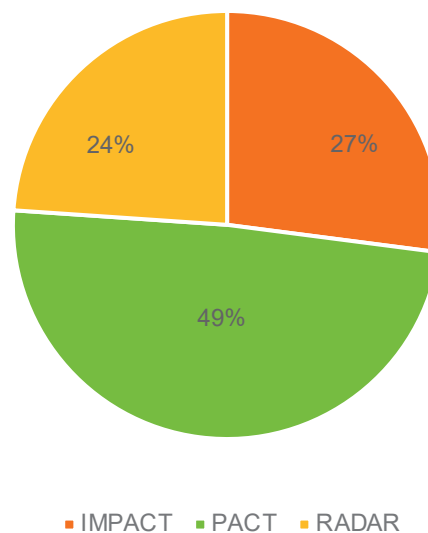


Abb. 2: Verteilung unserer Patienten auf die drei Intensitätsstufen

Entwicklung PPC Patientenzahlen 8/19 - 4/23

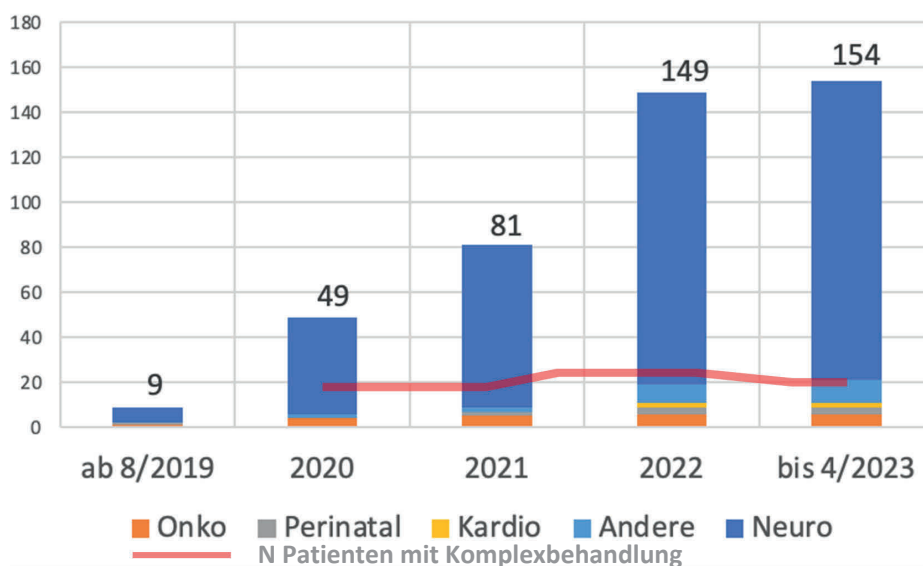


Abb. 3: Entwicklung PPC-Patientenzahlen 8/19–4/23

verantwortlichen («fallführenden») Fachperson die Prüfung einer möglichen Unterstützung durch Palliative-Care-Ressourcen einleiten. Abb. 1 zeigt sowohl das Angebot wie auch die bedarfsgerechte Abstufung gemäss resultierender Punktezahl, Abb. 2 die Verteilung unserer Patienten auf die drei Intensitätsstufen.

- Und drittens einer sprachlichen Sensibilität, welche das Wort «palliativ» nicht unvermittelt im pädiatrischen Kontext einführt. Mit Einführung des STARTs wurde basierend auf einer Befragung der Netzwerkpartner:innen eine Namensänderung zu «Pädiatrischem Advanced Care Team», kurz PACT, vollzogen, mit positivem Echo von Fachpersonen und Familien. Über die Bedeutung von «palliativ» wird weiterhin gesprochen, aber das Wort eilt den Eltern und Teams nicht mehr unheilvoll ohne entsprechenden Kontext entgegen.

Mit diesen einfachen Massnahmen konnte in den letzten vier Jahren ein kontinuierlicher Anstieg an begleiteten Familien unterstützt werden (Abb. 3).

Aufbau und Angebot des Ostschweizer-NSP 2019–2023

Der Ostschweizer NSP wurde auf einem seit 2005 bestehenden onkologiebasierten und im ganzen Spital integrierten Palliative-Care-Konzept aufgebaut, jedoch erst 2019 mit initial 0.3 Vollzeitstellenäquivalenten (VZÄ) ausgestattet. Unter der Leitung durch einen leitenden Arzt (JS) mit interdisziplinärem Schwerpunkt für Palliative Care wurde das PPC-Angebot als eigene Organisationseinheit mit eigener Kostenverantwortung ausgestattet. Die Zahl der aktiv begleiteten Familien nahm schrittweise auf aktuell

Einnahmen

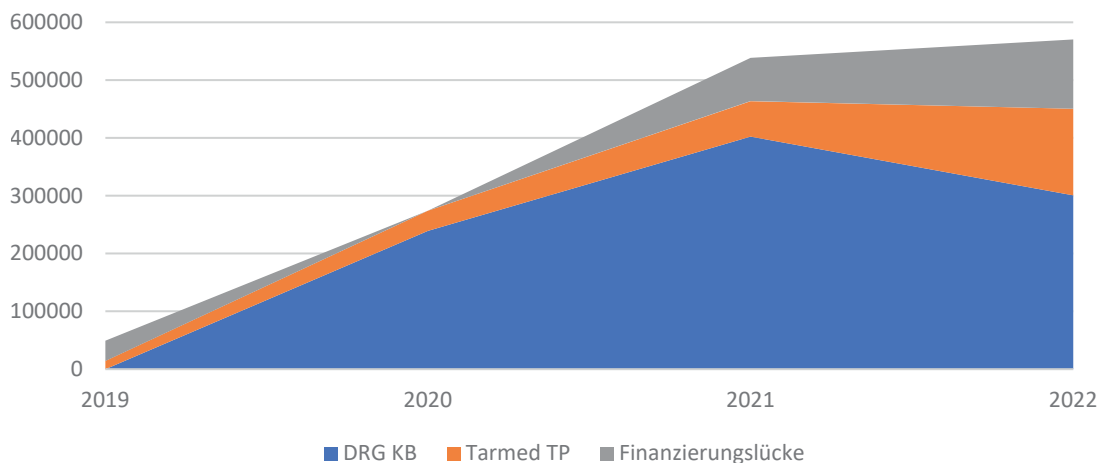


Abb. 4: Verhältnis Einnahmen durch DRG-Komplexbehandlung (DRG KB), Taxpunkte (TP) und Bedarf

154 zu (Abb. 3). Kinder mit einer neurologischen Diagnose stehen klar im Vordergrund mit einer verhältnismässig geringen Anzahl von Todesfällen (im Jahr 2022 sind zehn Kinder mit unserer Begleitung verstorben). Im Rahmen der damit verbundenen kontinuierlichen, oftmals langjährigen Begleitung chronisch-komplexer Patientensituationen kommt dem Advanced-Care-Management (bzw. Case-Management) eine besondere Bedeutung zu. Im Laufe der Aufbauarbeit unseres Teams haben deshalb über 80% der von uns begleiteten Familien einen aktuellen pädiatrischen Betreuungsplan (download unter kispisg.ch/pact). Die steigende Anzahl begleiteter Kinder und deren Familien bedingte einen parallelen Stellenausbau unseres Pädiatrischen Advanced-Care-Teams (PACT) auf aktuell 3.2 VZÄ – davon 1.0 Advanced-Care-Management, 0.8 Pflege, 0.4 Familien- und Trauerbegleitung, 1.0 Ärztin/Arzt – und einer Teamgrösse von acht Mitarbeiter:innen.

Abb. 4 zeigt dabei die Verteilung der Mehreinnahmen im Verlauf der vier Jahre auf Mehrerlös durch Hospitalisationen mit DRG-Komplexbehandlungen und gleichzeitiger Zunahme der ambulanten PPC-Leistungen. Bemerkenswert ist, dass die Zahl der Hospitalisationen mit DRG-Komplexbehandlungen stabil bzw. sogar leicht rückläufig ist, obwohl die Patientenzahlen mit PPC-Begleitung gesamthaft über die vier Jahre deutlich zunahmen. Dies spiegelt sich auch in unserer Erfahrung wider, dass durch den Aufbau unseres Angebotes die Anzahl der Notfallkonsultationen und Hospitalisationstage von Kindern mit komplex-chronischen Erkrankungen deutlich gesenkt und so unter Einhaltung der WZW-Kriterien der ambulante Bereich gestärkt werden konnte. Damit erweisen sich NSPs als effektive und effiziente Schnittstelle zwischen der hochspezialisierten Medizin und der Grundversorgung und bieten ein patientenorientiertes und kosteneffizientes Beispiel für eine «integrierte Versorgung» (Kantonale Gesundheitsdirektionen, 2019).

Mit Hilfe einer relativ kleinen Anschubfinanzierung (insgesamt 160 000 Franken von 2020 bis 2022) und entsprechender Steigerung der Einnahmen aus stationären und ambulanten Leistungen ist der Aufbau unseres Angebotes nach vier Jahren gelungen und auf den ersten Blick aktuell kostentragend für die jetzige Teamgrösse.

Systembedingte Unterfinanzierung und ein möglicher Lösungsansatz

In der nun folgenden Konsolidierungsphase gilt es, die Teamgrösse fortlaufend mit einer noch zu erwartenden, aber grundsätzlich abflachenden Zunahme an Patientenzahlen (Prognose/Ziel: ca. 180 Patienten) mit den entsprechenden Mehreinnahmen zu finanzieren. Um die derzeit ca. 150 Kinder und deren Familien weiterhin umfassend

begleiten zu können und arbeitsgesetzkonform zu agieren braucht es unserer bisherigen Erfahrung nach eine weitere Erhöhung der Teamgrösse auf mindestens 5 VZÄ. Die derzeitige Finanzierungssituation lässt somit auf den zweiten kritischen Blick eine empfindliche Lücke von 1.8 VZÄ bzw. rund 1/3 des Gesamtbedarfs unseres Angebotes offen, geschätzt ca. 200 000 Franken pro Jahr. Pro Patient mit komplex chronischer und potenziell lebensverkürzender Diagnose entspricht dies fehlenden Einnahmen von rund 1000 bis 1500 Franken pro Jahr. Dabei sind die Mehrkosten gemessen an den positiven Wirkungen für Kind, Familie, Team und Spital sowie mit Blick auf die negativen Auswirkungen bei Fehlen eines entsprechenden Angebotes verhältnismässig gering.

Um den integrativen Ansatz der NSPs mit einer kontinuierlichen, effizienten Begleitung im stationären und ambulanten Bereich zu fördern und ohne falsche Anreize für mehr Hospitalisationen oder unverhältnismässige ambulante Leistungen zu schaffen, sollte die Finanzierungslücke gleichermaßen von den Kantonen als auch von den Versicherungen getragen werden. Konkret beinhaltet dies eine Erhöhung des Kostengewichts für Palliative-Care-Komplexbehandlungen für Kinderspitäler, eine Anpassung von ambulanten Tarifstrukturen für eine vollständige Kostendeckung (wie z. B. spezialärztlich verordnete psychosoziale Angebote) sowie eine zusätzliche finanzielle Unterstützung des Angebotes im Rahmen von kantonalen Versorgungsaufträgen. Bis dies umgesetzt wird, ist zudem kurzfristig ein kantonaler Versorgungsauftrag für spezialisierte PPC sowohl in der Ostschweiz als auch für andere NSPs im Sinne einer Defizitgarantie für den Aufbau und Erhalt des Angebots nötig.

Schlussfolgerung

Palliative Care im Kinder- und Jugendalter bedarf einer gesonderten Betrachtung. Kinderspitäler leiden generell unter einer strukturellen Unterfinanzierung und bedürfen heute schweizweit einer Quersubventionierung durch den Erwachsenenbereich, durch Spenden und/oder einen Versorgungsauftrag durch den Kanton mit entsprechenden Subventionen. Unsere Erfahrungen im Aufbau eines umfassenden Angebotes für Spezialisierte Palliative Care für die betroffenen Kinder und Familien zeigt, dass unser Angebot zu 2/3 kostendeckend finanziert werden kann. Um schweizweit ein flächendeckendes Angebot für Spezialisierte PPC zu ermöglichen, fehlt gemäss einer simplen Hochrechnung anhand unserer Zahlen ein Bedarf von lediglich etwa zwei Millionen Franken pro Jahr. Das ist im Vergleich zu anderen Investitionen ein erstaunlich tiefer Betrag. Gerade ein nach Effizienz strebendes Gesundheitswesen sollte die hier vorgestellten Ansätze der «integrierten Versorgung» fördern und nachhaltig sicherstellen. Aus

unserer Sicht ist dies in einem kombinierten und zweistufigen Vorgehen möglich. Erstens durch eine überbrückende Defizitgarantie im Rahmen kantonaler Versorgungsaufträge, zweitens durch eine Erhöhung des Kostengewichts für Palliative-Care-Komplexbehandlungen für Kinderspitäler sowie einer Anpassung von ambulanten Tarifstrukturen für eine vollständige Kostendeckung des Angebotes der spezialisierten PPC.

Der Bedarf ist damit aus unserer Sicht auf dem Tisch, die Lösungen auch.

*Jürg C. Streuli und Ursula von Mengershausen
im Namen des Pädiatrischen Advanced-Care-Teams (PACT)
des Ostschweizer Kinderspitälers St. Gallen*

Referenzen

Bergsträsser, E., Hain, R. D., und Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC palliative care*, 12, 1–14.

Bergsträsser, E. (2018). Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen. *Ther Umsch*, 75(2), 101–104.

Fraser, L. K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldridge, J., McKinney, P. A., und Parslow, R. C. (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*, 129(4), e923–e929.

Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., und Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative medicine*, 35(9), 1641–1651.

Genewein, A. (2018). Kinderspitäler leiden an systematischer Untertarifierung. *Bulletin des médecins suisses*, 99(3031), 993–995.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (2019). *Gesundheitsversorgung: Integrierte Versorgung in den Kantonen*. (n.d.). Retrieved April 29, 2023, from <https://www.gdk-cds.ch/de/gesundheitsversorgung/integrierte-versorgung>

Streuli, J., Bergsträsser, E., Flury, M., und Satir, A. (2018). *Kinder-Palliativmedizin Essentials: Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern und ihren Familien*. Hogrefe AG.

Streuli, J. C., und Bergsträsser, E. (2023). Wenig Lebenszeit mit möglichst viel Lebensqualität. *Swiss Medical Forum – Schweizerisches Medizin-Forum*. <https://doi.org/10.4414/smf.2023.09279>

Streuli, J. C., und von Mengershausen, U. (2021). Pädiatrische Palliative Care – wenn das Ende mit dem Anfang kommt. *Praxis*.

ANZEIGE



Träume werden wahr!

Die Stiftung Wunderlampe erfüllt Herzenswünsche von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen oder Beeinträchtigungen.

Herzlichen Dank für Ihre Spende.
PostFinance Kto: 87-755227-6
Spenden können steuerlich abgesetzt werden.

wunderlampe

Stiftung Wunderlampe Zürcherstrasse 119 8406 Winterthur
Tel. 052 269 20 07 info@wunderlampe.ch www.wunderlampe.ch

Mise en place d'une offre complète de soins palliatifs pédiatriques 2019 – 2023 – besoins, possibilités et obstacles financiers à l'exemple de la Suisse orientale (Résumé)

Les soins palliatifs pédiatriques (PPC) placent le système de santé suisse devant une tâche non résolue à ce jour. Les ressources tant humaines que financières font toujours défaut pour assurer une prise en charge généralisée des enfants nécessitant des soins palliatifs en Suisse. Ces dernières années, les PPC ont certes fait de grands progrès avec des équipes de soins de base en croissance et l'introduction d'équipes spécialisées, y compris la disponibilité nécessaire 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 et la possibilité de visites à domicile à Bâle, Berne, Lausanne, Saint-Gall et Zurich. En outre, l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich propose depuis 2021 une formation multiprofessionnelle de niveau CAS (Certificate of Advanced Studies) pour les PPC, afin de contrer la pénurie de personnel qualifié existante. Néanmoins, la couverture régionale dans la majeure partie de la Suisse n'a pas connu de changement notable jusqu'à présent et les équipes existantes travaillent à la limite de leurs effectifs.

Cette situation hautement insatisfaisante pourrait être améliorée par un modèle comportant jusqu'à neuf bases en réseau (NSP) pour PPC, intercantionales et s'appuyant sur des centres. Les NSP devraient soutenir et compléter de manière efficace en termes de ressources et de coûts les offres régionales déjà disponibles telles que les soins pédiatriques à domicile, la pédiatrie en cabinet, les établissements de pédagogie curative et les institutions de longue durée, les centres de thérapie et les associations, par exemple avec une disponibilité 24 heures sur 24, une gestion de cas dans les situations complexes ainsi qu'un accompagnement multiprofessionnel continu de la famille dès le diagnostic et au-delà du décès éventuel de l'enfant.

Les PPC par le biais des bases régionales NSP conduisent en premier lieu à une amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de la famille dans un environnement familial, mais du point de vue de l'économie de la santé, cela signifie également l'économie correspondante de dépenses aussi bien dans le domaine ambulatoire que dans le domaine hospitalier (en médecine intensive) avec le renoncement à des mesures qui ne sont plus indiquées et qui ne sont plus souhaitées par la famille ou à des consultations d'urgence inutiles. Ainsi, les NSP agissent comme une interface entre la médecine hautement spécialisée et les soins de base et servent de modèle axé vers le patient et rentable, comme

l'exigent depuis des années d'autres initiatives telles que les «soins intégrés».

Les NSP de Suisse orientale ont été mises en place sur la base d'un concept de soins palliatifs basé sur l'oncologie qui existe depuis 2005 et intégrées dans tout l'hôpital, mais n'ont été dotées initialement de 0,3 équivalent temps plein (ETP) qu'en 2019. Les recettes provenant des prestations stationnaires et ambulatoires ont pu être augmentées de manière continue jusqu'en 2023 à l'aide d'un financement initial relativement faible (85 000 francs par an) et ont ainsi permis l'augmentation parallèle nécessaire des postes qui atteignent actuellement 3,2 ETP. La répartition des recettes supplémentaires au cours des trois années avec l'offre PPC indique une stabilité voire une baisse du nombre de traitements complexes DRG avec une augmentation simultanée des prestations ambulatoires, mais dans le respect des critères EAE («Efficacité, Adéquation et Économicité») avec une nette réduction des consultations d'urgence dont la nécessité est discutable dans des exemples choisis. En conséquence, on peut affirmer que, malgré l'augmentation des recettes générées par les traitements complexes DRG, nous ne créons pas de fausses incitations à davantage d'hospitalisations.

Dans la phase de consolidation actuelle, il s'agit maintenant de financer en permanence la taille de l'équipe par une augmentation encore attendue, mais qui se tasse généralement, du nombre de patients avec les recettes supplémentaires correspondantes. Afin de pouvoir continuer à accompagner de manière globale les quelque 150 enfants et leurs familles et d'agir conformément à la loi sur le travail, il est nécessaire, selon nos expériences, d'augmenter encore la taille de l'équipe à un minimum de 5 ETP.

La situation actuelle de financement laisse donc un déficit sensible de 2 ETP, soit environ 1/3 des besoins totaux de notre offre. À court terme, un mandat cantonal de desserte pour les PPC spécialisés en Suisse orientale et pour d'autres NSP, au sens d'une garantie de déficit pour le maintien (et le développement à l'échelle nationale) de l'offre, semble nécessaire pour le tiers manquant. À moyen terme, la responsabilité d'une offre complète de PPC spécialisés dans toute la Suisse devrait être assumée à la fois par les cantons et par les assurances. Une combinaison de différentes

mesures pourrait permettre d'y parvenir: augmentation des coûts relatifs des traitements complexes de soins palliatifs pour les hôpitaux pédiatriques, adaptation des structures tarifaires ambulatoires pour une couverture complète des coûts (par exemple les offres psychosociales prescrites par un médecin spécialiste) ainsi qu'un soutien financier supplémentaire de l'offre dans le cadre de mandats de desserte cantonaux.

Si l'on se réfère à notre propre déficit de financement pour la Suisse orientale et au nombre d'habitants, une simple extrapolation donne un besoin de seulement 2 millions

de francs suisses environ par an pour permettre une offre généralisée dans toute la Suisse pour les PPC spécialisés. Comparé à d'autres investissements, c'est un montant étonnamment bas. Il est d'autant plus important qu'un système de santé en quête d'efficacité promeuve et garantis durablement les approches de «soins intégrés» présentées. De notre point de vue, le besoin est sur la table, les solutions le sont également.

Jürg C. Streuli et Ursula von Mengershausen au nom du PACT (équipe de soins avancés pédiatriques), Hôpital pour enfants de Suisse orientale à Saint-Gall

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Sviluppo di un'offerta completa per le cure palliative pediatriche 2019 – 2023 – Necessità, possibilità e ostacoli finanziari sull'esempio della Svizzera orientale (Riassunto)

Le cure palliative pediatriche (CPP) rappresentano per il sistema sanitario svizzero un compito tuttora irrisolto. Mancano ancora sia le risorse umane che finanziarie per garantire un'assistenza capillare ai bambini con esigenze di cure palliative in Svizzera. Negli ultimi anni, le CPP hanno compiuto grandi progressi con la crescita delle équipe nell'assistenza di base e l'introduzione di équipe specializzate, compresa la necessaria disponibilità 24 ore su 24, 7 giorni su 7, e la possibilità di effettuare visite a domicilio a Basilea, Berna, Losanna, San Gallo e Zurigo. Inoltre, dal 2021 l'ospedale pediatrico universitario di Zurigo offre una formazione multiprofessionale per le CPP a livello di CAS, per contrastare l'attuale carenza di personale specializzato. Tuttavia, fino ad ora la copertura regionale nella gran parte della Svizzera non è cambiata in modo significativo e le équipe esistenti stanno lavorando al limite delle loro possibilità di personale.

Questa situazione altamente insoddisfacente potrebbe essere migliorata con un modello che prevede fino a nove punti di supporto di rete (PSR) per le CPP, che lavorino in modo trasversale ai cantoni e siano sostenuti in modo centralizzato. I PSR dovrebbero sostenere e integrare i servizi regionali già disponibili, come lo spitex pediatrico, gli studi

medici pediatrici, le strutture educative curative e gli istituti a lungo termine, i centri terapeutici e le associazioni, in modo adeguato alle risorse ed efficiente in termini di costi, ad esempio con una disponibilità 24 ore su 24, un case management per le situazioni complesse e un accompagnamento multiprofessionale continuo per la famiglia, dal momento della diagnosi e oltre l'eventuale morte del bambino.

Le CPP attraverso i PSR regionali portano innanzitutto a un miglioramento della qualità di vita del bambino e della famiglia nell'ambiente domestico, ma anche da un punto di vista economico-sanitario significa un risparmio di spese sia in ambito ambulatoriale che in ambito stazionario (terapia intensiva) con la rinuncia a misure non più indicate né desiderate dalla famiglia o a superflue consultazioni d'urgenza. In questo modo, i PSR fungono da interfaccia tra la medicina altamente specializzata e l'assistenza di base e rappresentano un modello orientato al paziente ed efficiente dal punto di vista dei costi, come richiesto da anni da altre iniziative come l'«assistenza integrata».

I PSR per la Svizzera orientale sono stati costruiti su un concetto di cure palliative esistente dal 2005 basato sull'onco-

logia e integrato in tutto l'ospedale, ma che solo nel 2019 è stato inizialmente dotato di 0,3 unità equivalente a tempo pieno (ETP). Le entrate derivanti dai servizi stazionari e ambulatoriali hanno potuto essere incrementate in modo continuo fino al 2023 con l'aiuto di un finanziamento iniziale relativamente modesto (85.000 franchi svizzeri all'anno), consentendo così il parallelo e necessario aumento del personale, che attualmente ammonta a 3,2 ETP. La distribuzione dei ricavi aggiuntivi nel corso dei tre anni con l'offerta di CPP indica un numero di trattamenti complessi DRG stabile o addirittura diminuito, con un contemporaneo aumento dei servizi ambulatoriali, ma in conformità con i criteri dell'efficacia, dell'appropriatezza e dell'economicità e con una significativa riduzione di consultazioni d'emergenza di dubbia necessità in alcuni esempi selezionati. Di conseguenza, si può affermare che, nonostante i ricavi aggiuntivi derivanti dai trattamenti complessi DRG, non stiamo creando falsi incentivi per un maggior numero di ricoveri.

Nell'attuale fase di consolidamento, si tratta ora di finanziare costantemente le dimensioni del team con una crescita, fondamentalmente in appiattimento, del numero di pazienti previsto, con i relativi ricavi aggiuntivi. Per poter continuare a fornire un supporto completo agli attuali 150 bambini e alle loro famiglie e per agire in conformità con la legge sul lavoro, secondo la nostra esperienza è necessario aumentare ulteriormente le dimensioni dell'équipe fino a un minimo di 5 ETP.

L'attuale situazione di finanziamento lascia quindi un importante vuoto di 2 ETP o circa 1/3 della domanda totale dei nostri servizi. A breve termine per il terzo mancante ap-

pare necessario un mandato di assistenza cantonale per le CPP specializzate nella Svizzera orientale e per altri PSR ai fini di una garanzia di deficit per il mantenimento (e la realizzazione a livello nazionale) dell'offerta. A medio termine, la responsabilità di una gamma completa di CPP specializzate in tutta la Svizzera dovrebbe essere sostenuta in egual misura dai Cantoni e dalle compagnie di assicurazione. Questo obiettivo potrebbe essere raggiunto attraverso una combinazione di diverse misure: aumento della ponderazione dei costi per i trattamenti complessi di cure palliative per gli ospedali pediatrici, adattamento delle strutture tariffarie ambulatoriali per una copertura totale dei costi (come, ad esempio, i servizi psicosociali prescritti da specialisti) e un ulteriore sostegno finanziario per l'offerta nell'ambito dei mandati di assistenza cantonali.

Se si considera il nostro deficit di finanziamento per la Svizzera orientale e i dati relativi al numero di abitanti, un semplice calcolo di proiezione rivela un fabbisogno di soli 2 milioni di franchi svizzeri all'anno per consentire un'offerta capillare di CPP specializzate in tutta la Svizzera. Rispetto ad altri investimenti, si tratta di un importo sorprendentemente basso. Per questo è ancora più importante che un sistema sanitario che punta all'efficienza promuova e garantisca in modo sostenibile gli approcci proposti di «assistenza integrata». Dal nostro punto di vista, le necessità sono ora sul tavolo, e anche le soluzioni lo sono.

*Jürg C. Streuli e Ursula von Mengershausen a nome del PACT
(Paediatric Advanced Care Team),
Ostschweizer Kinderspital St. Gallen*



«Nello spazio di ascolto che il Consulente Spirituale offre si crea un incontro atto a condividere la ricerca di senso nell'esperienza del dolore, della sofferenza e valorizzare le risorse per affrontare la perdita ed il lutto.»

Luigi Romano
Consulente Spirituale di rete Clinica di Cure Palliative e di Supporto IOSI EOC,
Clinica Varini, Hospice Ticino



Wenn Familien wählen könnten – Pädiatrische Palliative Care am Ort der Wahl: im Spital, zuhause, im Kinderhospiz

Palliative Care wird meist mit der Betreuung am Lebensende gleichgesetzt. Doch auch wenn dies ein wichtiger Teil der Aufgabe ist, bedeutet Palliative Care vielmehr eine Ausrichtung am Leben und der Lebensqualität – gerade wenn die Krankheit eines Kindes nicht heilbar ist, wird Lebensqualität, das «gute» Leben im Hier und Jetzt, umso wichtiger. Pädiatrische Palliative Care (PPC) begleitet mit einer ganzheitlichen Herangehensweise Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien, hier besteht also die «Versorgungseinheit», im Englischen besser als «unit of care» bezeichnet, aus Kind und Familie.

Aufgrund von vielfältigen Diagnosen, oft langen, variablen Krankheitsverläufen und schwer voraussagbaren Prognosen leitet sich eine Indikation zur Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen viel mehr aus dem Krankheitsverlauf und den sich daraus ergebenden Bedürfnissen ab und weniger aus der Diagnose per se. Daher kann die PPC im Verlauf der Erkrankung mit einer kurativen, lebensverlängernden Therapie parallel laufen und über die Zeit des Krankheitsverlaufs eine unterschiedliche Gewichtung haben. Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen ist demnach weit mehr als Sterbegleitung – sie umfasst die Begleitung mitten im Leben, oft über viele Jahre hinweg. So umschreibt es auch die Definition des Pädiatrischen Palliative-Care-Netzwerkes der Schweiz (PPCN CH): «Pädiatrische Palliative Care umfasst eine aktive, ganzheitliche Betreuung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit einer potentiell lebensverkürzenden Krankheit. Dies schliesst die Familien und weitere Bezugspersonen ein und hat die Lebensqualität aller im Fokus. In den multiprofessionellen Teams werden körperliche, seelische, soziokulturelle und spirituelle Aspekte dem Entwicklungsalter der betroffenen Person angepasst berücksichtigt». Lebensqualität bedeutet für viele Kinder, Jugendliche und ihre Eltern, möglichst viel Lebenszeit ausserhalb von Spitalmauern zu verbringen und am normalen Alltag teilzuhaben. So werden nicht selten kleine Intensivstation zu Hause aufgebaut, um der oft enormen Komplexität in der Betreuung dieser Kinder gerecht zu werden und leidvolle Zustände zu vermeiden.

Eine Untersuchung aus England zeigt in den letzten zehn Jahren ungefähr eine Verdoppelung der Prävalenz der Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, die Palliative Care brauchen (Fraser et al., 2021). Auf die Schweiz bezogen bedeutet dies, dass hier geschätzt 5000–10000 Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben. Hinter dieser

Zahl stehen ein Kind/Jugendlicher und seine gesamte Familie – mit Anspruch auf eine bedürfnisgerechte Versorgung.

Doch wo soll die Versorgung stattfinden? Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2019) fordert: «Palliative Care sollte prinzipiell an dem Ort erbracht werden, an dem sich das Kind am wohlsten fühlt und an dem ihm die notwendige Betreuung und Begleitung in geeigneter Form angeboten werden kann. Dabei sollen flexible Übergänge ermöglicht werden.» Diese Worte fordern parallele Versorgungsstrukturen mit gleichermaßen adäquater Kompetenz und die Wahlmöglichkeit für Kind und Familie. Haben die Kinder und Familien in den bestehenden Versorgungsstrukturen wirklich die Möglichkeit zu wählen, wie gefordert wird? Die meisten Kinder und Jugendlichen in der Schweiz versterben auf der Intensivstation (Zimmermann et al., 2018). Sowohl eigene Erfahrungen aus der Praxis wie auch Forschungsergebnisse zeigen, dass die Bedürfnisse in Bezug auf den Ort der Betreuung des Kindes unterschiedlich sind. So wird die Entscheidung von Eltern über den Ort der Betreuung von persönlichen, zeitlichen und krankheitsbedingten Faktoren beeinflusst (Papadatou et al., 2021). Zudem geht es am Lebensende eines Kindes und im Verlauf der Palliative Care generell nicht einzig um den Ort der Begleitung, sondern vielmehr um die Eigenschaften dieses Ortes. So soll das Setting letztlich die physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse von Kind und Familie berücksichtigen (Ruckstuhl, 2022). Eltern brauchen während der Krankheitszeit ihres Kindes Entlastungsmöglichkeiten im Sinne einer Kurzzeitpflege; und beschreiben die Kommunikation in Bezug auf die Entscheidungsfindung sowie die vorausschauende Planung als mangelhaft (Constantinou et al., 2018).

Über Unterstützungsangebote und Orte, die eben diese Bedürfnisse erkennen und ein entsprechendes Versorgungssystem für die Pädiatrische Palliative Care bereitstellen, verfügt die Schweiz (noch) zu wenig. Der nationale Gesundheitsbericht 2020 geht davon aus, dass in der Schweiz aktuell weniger als 10% der betroffenen Kinder spezialisiert betreut werden (Obsan, 2020). Nur in drei Kinderspitälern (Zürich, Lausanne, St. Gallen) besteht ein etabliertes spezialisiertes Zentrum. Obwohl auch andere Spitäler über PPC-Teams und Strukturen verfügen, ist die wichtige ambulante Betreuung zuhause durch spezialisierte multiprofessionelle Teams nur von diesen drei Zentren aus strukturell vollumfänglich möglich und davon nur in einem von allen 26 Kantonen auch kantonal finanziert. Auch sind Kinderhospiz-

strukturen bis anhin fehlend, was sich ab nächstem Jahr durch drei Kinderhospizinitiativen ändern wird. So plant die Stiftung allani die Eröffnung des ersten Kinderhospizes in Bern auf Anfang 2024, das Kinderhospiz Flamingo in Fällanden soll Ende 2024 die Türen öffnen und in der Region Basel wird mit einem Mehrgenerationenhospiz die Versorgung erweitert (Presti, Kempf und Lüthi, 2023)

Charakteristika der verschiedenen Versorgungssettings

Als Kompetenzzentrum für medizinische Versorgung bietet ein Kinderspital eine hohe Versorgungssicherheit für komplex erkrankte Kinder. Die Strukturen sind jedoch primär auf die Akutmedizin und deren Bedürfnisse ausgerichtet. Feste Tagesstrukturen schränken den Spielraum für Individualität und die Bedürfnisse von Familien von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen ein. Die Nähe zum PPC-Team, welches meist im Spital integriert ist, stellt einen Benefit dar.

Das häusliche Setting zeichnet sich durch Vertrautheit und Geborgenheit als den Ort aus, an dem möglichst viel Lebenszeit ermöglicht werden soll. Das Familiensystem wird nicht unterbrochen und gesunde Geschwisterkinder können ihrem Alltag folgen. Die komplexe Betreuung eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Erkrankung erfordert meist auch eine erhebliche ärztliche Beteiligung und kann nur durch eine hohe Präsenz der Kinderspitex-Pflegenden und die intensive Zusammenarbeit aller beteiligten Betreuungsdisziplinen gewährleistet werden. Kinderärzte können unterstützen, aber viele Praxen haben nicht die Ressourcen Hausbesuche anzubieten. Hier ist ein ambulantes Pädiatrisches Palliative-Care-Team eine notwendige Ressource, um Spitalaufenthalte gegebenenfalls zu vermeiden und Schnittstellen der Betreuung zu ebnen.

Ein Kinderhospiz schliesst eine bis heute bestehende Versorgungslücke als Brücke zwischen der häuslichen und der Spitalversorgung. Durch eine Konzentration von PPC-Fachwissen und einem bedürfnisangepassten Tagesablauf kann eine hohe Versorgungsqualität auch in komplexen Situationen gewährleistet werden. Durch den Einbezug des Familiensystems können Eltern entlastet und gestärkt werden. Folgende drei Fallvignetten sollen die genannten Versorgungsstrukturen praxisnah illustrieren. Die Beispiele sind aus dem klinischen Alltag entnommen, wobei die Namen teilweise geändert wurden.

Xenia

Die 8-jährige Xenia verbringt aufgrund einer geplanten Hüftoperation und einer Oberschenkelfraktur innerhalb eines Jahres mehrere Aufenthalte im Spital. Die angekündigt kurze Hospitalisationsdauer resultiert in mehrwöchigen

Spitalaufenthalten, verursacht durch Komplikationen. Xenias komplexe neurologische Grunderkrankung und die damit verbundenen körperlichen und kommunikativen Einschränkungen konfrontieren das Behandlungsteam mit diversen Herausforderungen. So führt postoperativ die eingeschränkte Mobilität verbunden mit dem verminderten Husten- und Schluckreflex, welcher durch die Analgosedation begünstigt wird, zu einer Aspirationspneumonie und Ateminsuffizienz. Weiter stellt die Schmerztherapie aufgrund der erschwerten Kommunikation eine Herausforderung dar. Der veränderte Muskeltonus verbunden mit Spastizität bedingt letztlich die Anlage eines Fixateur externe. Die Präsenzzeit der Eltern während der langen Hospitalisation, verbunden mit wenig Schlaf, der Organisation der eigenen Arbeitssituation etc. führt zu einer Erschöpfung der Eltern. Dank dem nahegelegenen Elternhaus können kurze Verschnaufpausen ermöglicht werden. Die wiederholten Spitalaufenthalte können schliesslich durch den direkten Kontakt mit dem Palliative-Care-Team, einem klärenden Advance Care Planning und Schnittstellenmanagement verbessert werden. Eindrücklich wahrnehmbar bleibt die hohe Belastung des Familiensystems während der Wochen im Akutspital.

Die Fallvignette beschreibt die herausfordernde Betreuung einer komplex erkrankten Patientin im Akutspital und den Benefit der Zusammenarbeit mit dem PPC-Team. Ein Übertritt ins Kinderhospiz im Sinne einer Übergangspflege hätte den Spitalaufenthalt unter Gewährleistung einer hohen medizinisch-pflegerischen Versorgungsqualität verkürzen und das Familiensystem entlasten können.

Luan

Der 6-jährige Luan (Name geändert) muss aufgrund einer schweren Pneumonie hospitalisiert und beatmet werden. Aufgrund einer progredienten Stoffwechselerkrankung, welche vier Jahre zuvor diagnostiziert wurde, zeigt sich ein schwerer Verlauf. Nach einem Monat Intensivstation und frustranen Extubationsversuchen stellt sich die Frage einer Tracheostomie. Diverse Gespräche zur Entscheidungsfindung unter Einbezug des PPC-Teams fordern sowohl die Eltern wie auch das Behandlungsteam heraus. Aufgrund von Luans Zustand, der guten Interaktion mit der Umgebung und dem erkennbaren Lebenswillen wird die Einlage des Tracheostomas als richtiger Weg gesehen. Für die Eltern eine nicht einfache Entscheidung im Bewusstsein, dass die bereits zuvor anspruchsvolle Betreuungssituation im häuslichen Umfeld mit einem Tracheostoma noch komplexer wird. Es folgen mehrere Wochen Spitalaufenthalt, viele Schulungssequenzen der Eltern im Umgang mit dem Tracheostoma, Management der Atemwege und der diversen technischen Therapie- und Überwachungsgeräte. Nach diversen interdisziplinären Rundtischgesprächen, Koordination mit der Kinderspitex sowie dem Einsatz von Freiwilligen kann nach langer Spitalzeit ein Aus-

tritt nach Hause erfolgen. Die Betreuung zu Hause erfordert viel Know-How der Eltern, ein gutes Schnittstellenmanagement und Ressourcen der Kinderspitex. Von der Familie wird viel Organisationstalent und Flexibilität verlangt, verbunden mit einem gewissen Verlust der Privatsphäre im eigenen Daheim und einer grossen medizinischen Verantwortung. Nicht zu vergessen ist zudem die gesunde 3-jährige Schwester, die ihren Bruder liebt und ihm eine wichtige Bezugsperson ist. Ihre Bedürfnisse, die Bedürfnisse eines gesunden Kleinkindes, dürfen ebenfalls nicht vernachlässigt werden.

Die Vignette soll die Komplexität einer Betreuungssituation zu Hause erahnen lassen. Die Mitbetreuung durch das PPC-Team können hier Sicherheit und Unterstützung für die Familie, die Kinderspitex und den Kinderarzt vermitteln und die Zusammenarbeit mit dem Akutspital gewährleisten.

Basil

Der mittlerweile 14-jährige Basil (Name geändert) hat aufgrund eines schweren angeborenen Herzfehlers mehrere Herzoperationen hinter sich. Schwierig zu kontrollierende Symptome wie Migräne, ständige Durchfälle, Bauchschmerzen und Fatigue führen zu deutlichen Einschränkungen im

Alltag, einem Fernbleiben vom Schulunterricht und zunehmenden Sinnfragen. Von der Mutter werden eine Überlastung des Familiensystems und eine immer stärker werdende Überforderung im Umgang mit leidvollen Symptomen genannt. Insbesondere die spezielle fettfreie Diät, die Basil einhalten sollte – die ihm aber nicht schmeckt – lassen seine Wünsche stark um Essen, Kochen und Genuss kreisen. Basil wird eine längere Hospitalisation vorgeschlagen, um mittels eines strukturieren Tagesablaufs, Therapien und pädagogischen Angeboten eine bessere Symptomkontrolle bzw. einen verbesserten Umgang damit und somit eine verbesserte Lebensqualität zu erreichen. Während des Spitalaufenthalts finden regelmässige interdisziplinäre Rundtischgespräche zusammen mit Basil und mehrmals wöchentliche Einzelgespräche mit seinem Psychologen statt. Im Verlauf stellt sich eine Stabilisierung und eine Verbesserung ein. Basil zeigt mehr Energie, kann an den Tagesaktivitäten teilnehmen und zeigt wieder mehr Lebensfreude. Dieser Prozess stellt jedoch eine enorme Herausforderung im Spitalalltag dar. Die längerfristige Umsetzung von Alltagskompetenzen und letztendlich der Transfer in das häusliche Setting, wie zum Beispiel das gemeinsame Einkaufen und Kochen zur Umsetzung der strikten Diät, wird durch Strukturen des Akutspitals begrenzt.

Dieses Beispiel illustriert weitere Problemdimensionen eines Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Im häuslichen Setting konnte die Situation nicht stabilisiert werden, im Spitalsetting war dies nur mit grossen Herausforderungen möglich. Eine solche Problematik könnte in der Struktur eines Kinderhospizes deutlich effizienter und kostensparender angegangen werden als in den Strukturen des Akutspitals.

ANZEIGE

Die Zukunft ist offen. Bei uns wird darauf vorbereitet.



- Führung/Management
- Sozial- und Kindheitspädagogik
- Pflege und Betreuung
- Gastronomie/Hauswirtschaft
- Selbst- und Sozialkompetenz

Weiterbildung



Weil erstklassige Bildung wirkt.
artisetbildung.ch

ARTISET Bildung

Fazit

Allen drei Fallvignetten gemeinsam ist die Belastungssituation des Familiensystems durch die komplexe Erkrankung des Kindes oder Jugendlichen. Das Spitalsetting bringt zwar hohe medizinische Sicherheit, kann die Lebensqualität jedoch einschränken. Um die Funktionalität des Familiensystems aufrechtzuerhalten und zu stärken, braucht es Unterstützung und eine Übergangspflege wie sie ein Hospiz ergänzend ermöglicht. Die Betreuung zuhause bietet Geborgenheit und einen möglichst normalen Alltag, erfordert aber kompetente Ressourcen durch Kinderspitex, Kinderarzt und ein ambulantes PPC-Team im Sinne eines mobilen Palliativdienstes. Dieser muss rund um die Uhr erreichbar sein, um auf schnell verändernde Situationen einzugehen, Notfallsituationen zu antizipieren und die notwendige Sicherheit zu gewährleisten.

Da die skizzierten Versorgungsstrukturen so in der Schweiz erst lückenhaft vorhanden sind, bleibt die Wahl des Ortes der Betreuung für Familien vorerst eine Vision. Sie wird

dann Realität, wenn strukturell funktionale PPC-Teams flächendeckend etabliert, für Familien und Fachpersonen vor Ort rund um die Uhr erreichbar sind und aufsuchend arbeiten können. Kinderhospize müssen als Ergänzung zu Spital und Zuhause zur Verfügung stehen und Ressourcen der Kinderspitex-Organisationen ausgebaut werden, damit flexibel auf veränderte Bedürfnisse eingegangen und die notwendige Unterstützung geleistet werden kann.

Simone Keller

Literatur

Constantinou G., Garcia R., Cook E. und Gurch R. (2019). Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives. *BMJ Support Palliative Care*, 9(04), 439–450.

Fraser L., Gibson-Smith D., Jarvis St., Norman P. und Parslow R. (2021). Estimating the current and future prevalence of life limiting conditions in children in England. *Palliative Medicine*, (9): 1641–1651.

Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW (2019), Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Zugriff am 20.04.2023. Verfügbar unter: https://www.samw.ch/dam/jcr:d7ae1138-0213-481b-9023-6583bed2de12/richtlinien_samw_palliative_care.pdf

Papadatou, D., Kalliani, V., Karakosta, E., Liakopoulou, P., und Bluebond-Langner, M. (2021). Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliative Medicine*, 35(1), 219–230.

Presti N., Kempf S. und Lüthi S. (2023). Kinderhospize – besondere Orte für komplexe Ansprüche. *palliative.ch*, 1-2023, 29–31.

Ruckstuhl, S. (2022). Dann an einem guten Ort zu sein – die Perspektive von Familien auf die Sterbesettings ihrer Kinder. Unv. Thesis. Berner Fachhochschule, Departement Gesundheit.

Zimmermann K. et al. (2018). Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatrics*. 16; 18(1): 67.



Simone Keller

Klinische Expertin
Intensivpflege Pädiatrie,
Pflegeexpertin Palliative Care
Kinderklinik Bern Inselspital

Simone.Keller@insel.ch

SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Si les familles pouvaient choisir – les soins palliatifs pédiatriques au lieu de leur choix: à l'hôpital, à domicile, dans un hospice pour enfants (Résumé)

Bien que les soins palliatifs soient le plus souvent assimilés à une prise en charge en fin de vie, ils signifient davantage une orientation vers la vie et la qualité de vie. C'est précisément lorsque la maladie d'un enfant est incurable et que la durée de vie est courte que la qualité de vie ici et maintenant devient d'autant plus importante. L'indication de soins palliatifs chez les enfants et les adolescents découle plutôt de l'évolution de la maladie et des besoins qui en découlent et moins du diagnostic en soi. C'est pourquoi, au cours de la maladie, ils peuvent être menés en parallèle avec un traitement curatif prolongeant la vie et avoir une importance différente au fil de l'évolution de la maladie. Les soins palliatifs chez les enfants et les adolescents sont donc bien plus que des soins de fin de vie - ils englobent l'accompagnement au milieu de la vie, souvent pendant de nombreuses années.

Les soins palliatifs doivent être dispensés là où les enfants, les adolescents et leurs parents le souhaitent et où ils se sentent le mieux. Mais les familles ont-elles la possibilité de choisir dans les structures de soins existantes? Le rap-

port illustre les défis des structures de soins à travers trois vignettes de cas. Les trois exemples pratiques ont en commun une charge importante pour le système familial. La prise en charge à l'hôpital apporte certes une sécurité médicale, mais elle peut limiter la qualité de vie. Le domicile se caractérise par la familiarité comme le lieu où l'on doit pouvoir vivre le plus de temps possible. Cependant, pour que cela devienne également une réalité pour les enfants atteints de maladies complexes, les structures de soins palliatifs pédiatriques ambulatoires doivent être améliorées et les ressources des services d'aide et de soins à domicile pour enfants doivent être développées. Les hospices pour enfants comblent une lacune dans l'offre de soins qui existe encore aujourd'hui en faisant le pont entre les soins à domicile et les soins hospitaliers; grâce à une concentration de connaissances spécialisées dans les soins palliatifs pédiatriques et à l'implication de l'ensemble du système familial, les parents peuvent être soutenus et renforcés.

Simone Keller

Se le famiglie potessero scegliere – Cure palliative pediatriche nel luogo di propria scelta: in ospedale, a casa, in un hospice pediatrico (Riassunto)

Sebbene le cure palliative siano solitamente considerate come cure di fine vita, esse significano piuttosto un orientamento alla vita e alla qualità della vita. Soprattutto quando la malattia di un bambino non può essere curata e rimane poco da vivere, la qualità della vita del momento diventa ancora più importante. L'indicazione per le cure palliative nei bambini e negli adolescenti dipende più dal decorso della malattia e dai bisogni che ne risultano e meno dalla diagnosi in sé. Pertanto, possono svolgersi in parallelo con la terapia curativa e di prolungamento della vita e durante il decorso della malattia possono avere un peso differente col passare del tempo. Le cure palliative per i bambini e gli adolescenti sono quindi molto più di un accompagnamento alla fine della vita: comprendono l'accompagnamento nel pieno della vita, spesso sull'arco di molti anni.

Le cure palliative dovrebbero svolgersi laddove i bambini, i giovani e i loro genitori lo desiderano e dove si sentono più a loro agio. Ma le famiglie hanno la possibilità di scegliere

tra le strutture assistenziali esistenti? Il rapporto illustra le sfide delle strutture di assistenza sull'esempio di tre casi emblematici. Tutti e tre gli esempi portati sono accomunati dall'elevato carico che va a pesare sul sistema familiare. Sebbene l'assistenza ospedaliera fornisca sicurezza medica, può causare una riduzione della qualità della vita. La propria casa rappresenta un luogo familiare, in cui si vorrebbe permettere ai ragazzi di vivere il più a lungo possibile. Tuttavia, affinché ciò diventi una realtà anche per i bambini affetti da patologie complesse, è necessario migliorare le strutture delle cure palliative pediatriche ambulatoriali e sviluppare le risorse di Spitem pediatrico. Gli hospice pediatrici colmano una lacuna di assistenza, a tutt'oggi ancora esistente, fungendo da ponte tra l'assistenza domiciliare e l'assistenza ospedaliera; grazie alla concentrazione di competenze specialistiche in cure palliative pediatriche e al coinvolgimento dell'intero sistema familiare, è possibile sostenere e rafforzare i genitori.

Simone Keller



«Mi riempie di gioia il fatto che per 20 anni ho potuto testimoniare come le cure palliative in Svizzera possano essere promosse e modellate proprio attraverso l'impegno a livello di sezione.»

Katharina Linsi
palliative ostschweiz



Die Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz aus Sicht der Kinderspitex

«Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben ...»

Jedes Jahr sterben in der Schweiz ca. 450 Kinder und Jugendliche, davon der grösste Teil an chronischen Erkrankungen oder in der Perinatalperiode (Bundesamt-für-Statistik, 2021). Bei diesen Krankheitsbildern könnte eine Versorgung durch die Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care (PPC) angezeigt sein. Wo sieht die Kinderspitex als wichtiger Versorgungspartner die Rolle der PPC bei diesen Kindern und Jugendlichen? In welchen Bereichen der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder und Jugendliche gibt es Verbesserungsmöglichkeiten? Welche Hilfen werden von PPC-Teams benötigt und welche sind nützlich? Diese Fragen wurden in einer schweizweiten Umfrage an die Kinderspitex untersucht.

In vielen Ländern ist die PPC standardisiert in die Versorgung integriert, in der Schweiz ist dies flächendeckend noch nicht der Fall. Standards einer pädiatrischer Palliativversorgung in Europa wurden im Jahre 2008 erarbeitet. (Craig et al., 2008) In der Schweiz arbeitete das Bundesamt für Gesundheit im Jahre 2010 «Nationale Leitlinien für Palliative Care» aus, wobei kaum auf die PPC und deren Komplexität eingegangen wurde (Binder, 2011; Näf, 2012). In sieben Schweizer Kinderspitälern gibt es zurzeit spezialisierte interdisziplinär und interprofessionell aufgestellte PPC-Teams und zwar in Basel, Bern, Lausanne, Luzern, Zürich, St. Gallen und Aarau. In der ambulanten Versorgung ist die Kinderspitex für die pflegerische Versorgung der jungen Patienten/innen zuständig. Der «Verband Kinder-Spitex-Schweiz» deckt 23 von 26 Kantone mit 15 Spitexorganisationen ab, inkl. den Spitexorganisationen Stiftung Joël-Kinderspitex und Stiftung KIFA-Kinderspitex und die Vivitas (Kanton Genf), timne (Kanton Neuenburg) und CMS (Teil Kanton Wallis) werden alle Kantone abgedeckt. Im stationären Bereich gibt es in der Schweiz keine pädiatrische Palliativstation und kein Kinderhospiz. Verschiedene Stiftungen und Vereine setzen sich momentan ein, ein Kinderhospiz aufzubauen.

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine fragenbogenbasierte Querschnittsstudie gewählt. Als Grundlage wurde der Fragebogen von Prof. Dr. med. C. Classen weiterentwickelt (Hahn, Klasen und Classen, 2013). Sie führten eine Umfrage in Mecklenburg-Vorpommern durch, um Versorgungslücken für den Aufbau einer pädiatrisch spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aufzuzeigen. Dieser Fragebogen wurde ergänzt und auf die Schweiz adaptiert. Der Fragebogen ist wie folgt aufgebaut: Zehn Fragen befassen sich mit dem Istzustand: Einzugsgebiet, Aufbau der Kinderspitex-Organisationen (KSO), Ausbildung und Erfahrung

der Pflegefachpersonen, allgemeine und anonyme Fragen zu Klienten (Pflegeaufwand, Alter und Krankheitsverlauf) und die interdisziplinäre Zusammenarbeit. Zwei weitere Fragen klären allgemeine Zukunftswünsche, mögliche Angebote von PPC-Teams und die Notwendigkeit von stationären, pädiatrischen Palliativeinrichtungen. Die weiteren sechs Fragen richten sich an einzelne Pflegefachpersonen (Ausbildung, Erfahrung, Wünsche an PPC und Hilfsangebote) Der Fragebogen wurde mit fünf Spitex-Pflegefachpersonen mit PPC-Erfahrung pilotisiert und aufgrund der Rückmeldungen angepasst. Im Anschluss erfolgte die Übersetzung auf Französisch und Italienisch. Der Fragebogen wurde an alle Kinderspitex-Organisationen der Schweiz in Form einer Mail verschickt (n = 20). Drei Erinnerungen wurden im Abstand von zwei bis vier Wochen versendet.

Von zwanzig angeschriebenen Kinderspitex-Organisationen (KSO) haben fünfzehn die Umfrage beantwortet. Das entspricht einer Rücklaufquote von 75 %.

Die meisten der betreuten Kinder und Jugendliche haben eine «nicht progredient verlaufende Krankheit mit Risiko für Komplikationen und frühzeitigem Tod (z.B. Cerebralparese)» (n = 132), gefolgt von «lebensbedrohliche Krankheit mit kurativen Therapiemöglichkeiten (z.B. Krebs, Herzfehler)» (n = 100). Die Diagnosegruppen der «lebenslimitierenden Krankheiten mit effizienten lebensverlängernden Behandlungen (z.B. Cystische Fibrose)» (n = 76) und die der «progredient verlaufenden Krankheiten ohne kurative, aber lebensqualitäts-verbessernde Therapiemöglichkeiten (z.B. Stoffwechselerkrankungen: Morbus Duchenne, Glasknochenerkrankung)» werden ca. gleichhäufig betreut (n = 67). Die kleinste Diagnosegruppe bilden die «neonatalogischen Erkrankungen» (n = 12). Je nach Verlaufsform und Stadium der Erkrankung ist der Pflegeaufwand einzelner Klienten sehr unterschiedlich. Teilweise werden Kinder mehrmals täglich von der Kinderspitex betreut. Viele Organisationen können eine 24 h/7 Tage-Betreuung anbieten. Fast alle bieten auch eine telefonische Beratung für pflegerische Empfehlungen und andere Fragen an und können in Ausnahmesituationen innert wenigen Stunden notfallmässig vor Ort kommen.

KSO arbeiten unterschiedlich häufig mit anderen Organisationen oder Professionen zusammen. Alle arbeiten mit Kinderärzten aus Praxen und/oder Kliniken zusammen. Acht von fünfzehn KSO arbeiten häufig/immer mit einem PPC-Team an einer Kinderklinik zusammen, weitere fünf gelegentlich und zwei nie/selten. Dies ist zum einen von der Entfernung,

zum anderen von der Anzahl der zu betreuenden Kindern und der Sprachregion abhängig. Sieben der deutschsprachigen und eine nicht-deutschsprachige KSO arbeiten häufig/immer mit PPC-Teams zusammen. Die restlichen vier der französisch/italienisch sprechenden Regionen arbeiten gelegentlich mit PPC-Teams zusammen. Die Familienferien in Davos der Stiftung Kinderhospiz Schweiz werden nur von einer deutschsprachigen KSO genutzt. Mit der Stiftung pro pallium arbeiten vier von vierzehn häufig zusammen. Entlastungsdienste (vier/fünfzehn häufig) oder Heime (drei/vierzehn häufig) werden etwa gleich häufig genutzt, wobei auch hier regionale Unterschiede zu sehen sind. Häufiger wird der Sozialdienst genutzt (acht/fünfzehn häufig/immer). Von vierzehn KSO arbeiten zwei häufig/immer, acht gelegentlich und vier nie/selten mit einem Psychologen zusammen. KSO, welche mit einem PPC-Team zusammenarbeiten, nutzen diese Möglichkeit vermehrt.

Vierzehn von fünfzehn KSO sehen in ihrer Region bezüglich der palliativen Versorgung Verbesserungspotential. Zehn KSO fänden Hausbesuche durch ein PPC-Team hilfreich. Zwei von drei, welche davon profitieren, arbeiten häufig/immer mit einem PPC-Team zusammen. Neun von fünfzehn KSO fänden ein PPC-Team, welches 24 h/7 Tage pro Woche telefonisch erreichbar wäre, hilfreich. Gewünscht wird auch Hilfe bei der medikamentösen Symptomkontrolle (neun/fünfzehn), bei ethisch schwierigen Entscheidungen (neun/fünfzehn) und beim Vorgehen bei Verschlechterung des Gesundheitszustands (neun/fünfzehn). Wichtig wären auch Unterstützungen im Bereich der Kommunikation mit betroffenen Eltern und seelsorgerische, psychologische Hilfen. KSO, welche Angebote bereits nutzen, fanden diese hilfreich. Zudem arbeiten Nutzer der Angebote häufig/immer mit einem PPC-Team zusammenarbeiten.

Drei KSO fänden ein Kinderhospiz als Ort des Sterbens sehr nützlich. Zehn KSO würden ein Entlastungsaufenthalts, sechs KSO ein Hospiz als Lang- oder Kurzzeitpflegeinstitution nutzen. Angebote für Familienferien inkl. Betreuung des kranken Kindes/Jugendlichen würden acht KSO sehr begrüßen.

Bezüglich der direkten Fragen an die Pflegefachpersonen waren 27 Antworten eingegangen. Davon haben 25 Pflegefachpersonen (PFP) über zehn Jahre Berufserfahrung.

Zusammengefasst wünschen sich neun PFP eine gute Kommunikation unter allen Beteiligten mit gemeinsamen Dokumentationsmöglichkeiten, sieben bräuchten bessere ärztliche Unterstützung. Zwölf PFP fänden telefonische Unterstützung oder Hilfe vor Ort von einem interprofessionellen PPC Team sinnvoll. Neun wünschen sich verbesserte Aus- oder Weiterbildungsmöglichkeiten. Weiteren zehn PFP ist es ein Anliegen, das Thema sowohl in der Bevölkerung wie auch unter Professionellen zu enttabuisieren, um gerade auch vulnerable Gruppen landesweit zu erreichen.

Neun PFP sehen Probleme in der Finanzierung, wobei viele IV-Beiträge, Probleme mit der Leistungserfassung in Bezug auf Pflegestunden und der Krankenkasse nennen. Weitere Finanzierungsprobleme sind Betreuung der Geschwisterkinder, Familienangelegenheiten wie Hausumbau oder weitere Therapiemöglichkeiten, z.B. Kunst-, Bewegungs- oder Musiktherapie. Ein weiteres Problem sehen sie in der administrativen Arbeit. Ein Casemanagement wurde als Vorschlag genannt, welches Unterstützung in der Administration bieten könnte.

Aus Sicht der Kinderspitem gibt es noch grosses Verbesserungspotential in der PPC.

Eine nationale Strategie unter Einbeziehung aller Entscheidungsträger könnte die Situation verbessern. Diese Umfrage und auch der Schlussbericht der Befragung der Kantone 2019 zeigten, dass es grosse kantonale bzw. regionale Unterschiede bezüglich des Zugangs von Kindern und Jugendlichen zu Palliative Care gibt (Liechti, 2019). Der Zugang kann von sehr schlecht bis sehr gut sein. Die einzelnen Kantone sollten entweder überregional oder sogar national zusammenarbeiten, um Kosten zu senken, Ressourcen zu schonen und eine Zugangsgleichheit zu schaffen.

Die PELICAN-Studie zeigte, dass die Aus- und Weiterbildung in der Schweiz nicht genügend ist (Bergsträsser et al., 2016). Diese Befragung zeigt ähnliche Ergebnisse. Die Pflegefachpersonen wünschen sich eine vertiefte Aus- und Weiterbildung in der Pädiatrischen Palliative Care und am besten multiprofessionell und interdisziplinär.

Die Befragung zeigt, dass viele Pflegenden die Hilfe von PPC-Teams in Anspruch nehmen würden. Sie wünschen sich von dieser interprofessionellen Expertengruppe Hilfe in der medikamentösen Symptomkontrolle, Hausbesuche oder telefonische Unterstützung zu jeder Tag- und Nachtzeit. Dieses Team müsste das Kind kennen, um möglichst schnell und korrekt handeln zu können. Kantone könnten auch gemeinsam ein interdisziplinäres PPC-Team stellen. G. Groh konnte 2013 in Deutschland zeigen, dass es mit Hilfe solcher Teams den Familien wie auch medizinischen Fachpersonen psychisch besser gehe und die Belastung und Ängste von Fachkräften abnehmen würden (Groh et al., 2013). Zudem konnte er zeigen, dass mehr von psychologischer Unterstützung profitieren konnten. Weiter sei die medizinische Behandlung inkl. Symptomkontrolle verbessert. Die Studie von M. Kuhlen aus Deutschland konnte zeigen, dass alle Kinder, welche von einem PPC Team behandelt wurden, zuhause bei den Familien verstorben seien (Kuhlen, Schlote, Borkhardt und Janssen, 2014).

Viele KSO wünschen sich eine bessere Kommunikation, nicht nur untereinander, sondern auch mit Fachspezialisten und Ärzten. Gemeinsame Gesprächsrunden (round table)

bereits ab Diagnosestellung mit Eltern und allen beteiligten Fachpersonen inklusive gemeinsame Dokumentationsmöglichkeiten könnten Abhilfe schaffen. Zudem sollten Verordnungsschemen, Betreuungspläne gemeinsam besprochen werden, um einen individuellen Versorgungsplan für das betroffene Kind zu schaffen.

Weiter müssen Allgemeinbevölkerung und Fachpersonen besser aufgeklärt werden. Für viele ist das Sterben eines Kindes ein Tabuthema. In der Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017, welche vom BAG lanciert war, wurde gezeigt, dass vor allem die junge Bevölkerung und die Deutschschweizer wenig über das Thema wissen (Stettler et al., 2018). Die ganze Arbeit der PPC insbesondere auch der Aufwand bei Kindern zuhause wird sowohl von der Politik als auch von der allgemeinen Bevölkerung und teilweise auch von Fachpersonen unterschätzt.

Zudem wäre ein Casemanagement, welches die Koordination von verschiedenen Organisationen, Therapeuten und anderen Hilfen und die Korrespondenz mit Versicherungsträgern übernehmen könnte, ein weiterer wichtiger Schritt, um Familien und die Kinderspitex zu entlasten. Dies wurde zudem in mehreren Bedürfnisanalysen gezeigt (Inglin, Bergsträsser und Hornung, 2008; Craig et al., 2008; Bergsträsser et al., 2016). All diese Studien zeigten, dass es ein Casemanagement oder einen Versorgungskordinator braucht, sodass der Zugang zu Sozialleistungen, praktischen Hilfen, Seelsorge und Entlastungspflege gewährleistet sei. So könnte man auch eine gewisse Kontinuität in der Betreuung gewinnen.

Viele Pflegefachpersonen und KSO wünschen sich für die ganze Familie ein Entlastungsangebot. Ein Hospiz für die End-of-life-Phase wird eher nicht gewünscht, dies konnte auch in anderen Studien gezeigt werden (Inglin, Bergsträsser und Hornung, 2008; Hahn, Klasen und Classen, 2013). IMPaCCT: standards of paediatric palliative care fordert, Entlastungspflege solle sowohl zuhause als auch extern z.B. in einen Kinderhospiz angeboten werden (Craig et al., 2008). In der Schweiz planen die Stiftung Kinderhospiz Schweiz und allani Kinderhospiz auch ein Rundumangebot, welches der gesamten Familie Hilfe und Betreuung anbiete (allani-Kinderhospiz, 2021; Stiftung-Kinderhospiz-Schweiz, 2022). Beiden Stiftungen ist auch ein Betreuungsangebot der Angehörigen nach dem Tod des betroffenen Kindes wichtig.

Die Finanzierung ist ein weiteres grosses Problem. Auch Daniel Domeisen von CURAVIVA Schweiz befasste sich 2019 mit diesem Thema und verfasste das Faktenblatt «Finanzierung und Kosten Palliative Care in der Langzeitbetreuung und -pflege» (Domeisen, 2019). Die Hauptziele bezüglich der Finanzierungsprobleme der Nationalen Strategie Palliative Care 2012–2015 seien nicht erreicht worden. Er zeigt auch, dass Leistungen wie mehrdimensionales Pflegever-

ständnis (bio-psycho-sozio-spirituell) oder Leistungen zur Begleitung und Betreuung von Angehörigen in der End-of-life-Situation oder Leistungen der mobilen Palliative Care Dienste der Spezialisierten Palliative Care, welche bei instabilen und komplexen Pflegesituationen zur Unterstützung beigezogen werden, nicht Teil der geltenden Regelungen zur Abgeltung von Pflegeleistungen gemäss Krankenversicherungsgesetz seien. Es würden auch keine verlässlichen Daten auf nationaler Ebene bezüglich Leistungen (Zeit pro Leistung, Leistung nach Leistungserbringer oder Tätigkeiten) zur Verfügung stehen. Auf der Homepage des Verbands Kinder-Spitex Schweiz kann man sehen, dass sie zusätzlich zur Invalidenversicherung/Krankenversicherung/Sozialversicherung auf die Restfinanzierung der Gemeinden und Kantonen angewiesen seien (Verband-Kinder-Spitex-Schweiz, 2021). Zudem seien die KSO auf Spenden angewiesen. Um dies zu ändern, wurde das Projekt Kostenmonitoring 2019 unter der Leitung von Spitex Schweiz gestartet (Schweizer-Kinderspitex-Verein, 2021).

Zusammenfassend werden weitere Umfragen spezifisch in der Pädiatrischen Palliative Care benötigt werden, um Bedarf und Umsetzung einer nationalen PPC eng zu begleiten. Finanzierungsprobleme müssen auf nationaler Ebene gelöst werden und kantonale Unterschiede behoben werden.

... sondern den Tagen mehr Leben.»

Cicely Saunders

Anja Schneeberger und Katrin Scheinemann

Literatur

allani-Kinderhospiz (2021). Angebot. Retrieved from <https://www.allani.ch/angebot>

Bergsträsser, E., Cignacco, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Marfurt-Russenberger, K., Luck, P., und Dorsaz, A. (2016). Wie Kinder in der Schweiz sterben.: Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. In: PELICAN Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland. Universitäts ...

Bundesamt-für-Statistik. (2021). Todesfälle nach Geschlecht, Staatsangehörigkeit, Zivilstand und Alter 2020. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.assetdetail.17664400.html>

Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C., und Zernikow, B. (2008). IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*, 22(4), 401–408. doi:10.1007/s00482-008-0690-4

Daniel Domeisen, C. (2019). Faktenblatt «Finanzierung und Kosten Palliative Care in der Langzeitbetreuung und -pflege».

Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H. U., von Luttichau, I., und Fuhrer, M. (2013). Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med*, 16(12), 1588–1594. doi:10.1089/jpm.2013.0129

Hahn, J., Klasen, J., und Classen, C. (2013). Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern – Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 14(04), 173–179. doi:10.1055/s-0033-1343152

Binder, J., und Wartburg, L. v. (2011). Nationale Leitlinien Palliative Care 2010–2012.

Kuhlen, M., Schlote, A., Borkhardt, A., & Janssen, G. (2014). [Palliative home care of children: an opinion survey of orphaned parents]. *Klin Padiatr*, 226(3), 182–187. doi:10.1055/s-0034-1371841

Liechti, L., und Künzi, K. (2019). «Stand und Umsetzung von Palliativ Care in den Kantonen».

Näf, F., und Wartburg, L. v. (2012). Nationale Strategie Palliativ Care 2013–2015 Bilanz «Nationale Strategie Palliativ Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015.

Stettler, P., et al.. (2018). Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

Schweizer-Kinderspitex-Verein. (2021). Finanzierung. Retrieved from <https://www.kinderspitex-schweiz.ch/leistungen/finanzierung.html>

Stiftung-Kinderhospiz-Schweiz. (2022). Planung und Standort. Retrieved from <https://kinderhospiz-schweiz.ch/kinderhospiz/planung/>

Inglin, S., Bergsträsser, E., und Hornung, R. (2008). «Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz».

Verband-Kinder-Spitex-Schweiz. (2021). Tarifverhandlungen mit Bundesamt für Sozialversicherungen. Retrieved from <https://kinder-spitex.ch/schwerpunkte/>



cand. med. Anja Schneeberger

Medizinische Fakultät,
Universität Basel

anja.schneeberger@
stud.unibas.ch



**Prof. Dr. med. Katrin
Scheinmann, MSc**

Ärztliche Leitung Zentrum für
Hämatologie / Onkologie, Stiftung
Ostschweizer Kinderspital

katrin.scheinmann@kispisg.ch

ANZEIGE

7. SEPTEMBER 2023: SUMMER SCHOOL IN PALLIATIVE NURSING

Die erste Summer School in Palliative Nursing funktioniert als Masterclass (Teilnehmerzahl beschränkt) und beschäftigt sich mit Fragen wie: «Zunahme von Sterbefasten – Wie gehen wir in der Praxis damit um?» oder «Was bedeutet Futility für die Palliativpflege?»



Programm

**Futility – Was bedeutet das
in der Praxis?**
Anna Westermair

Peaceful End of Life Theory
Sadije Mazreku

**Zunahme von Sterbefasten –
Wie gehen wir in der Praxis damit um?**
André Fringer

**Unterstützung zum Selbstmanagement
am Beispiel Symptomnavi**
Marika Bana

Einzelmitglied palliative.ch
CHF 90.00

Nichtmitglied
CHF 120.00

Jetzt
anmelden:



- 7. September 2023, 13.00 bis 18.00 Uhr (inkl. Apéro)
- Careum 1, Gloriastrasse 16, Zürich, 2. Stock Plenarraum
- Moderation: Elke Steudter

Die Präsentationen werden auf Deutsch und Englisch gehalten. Falls erforderlich, können sie auch ins Französische und/oder Deutsche übersetzt werden.



palliative.ch

**gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza**

Les soins palliatifs pédiatriques spécialisés en Suisse du point de vue des Soins Pédiatriques à Domicile (Résumé)

En Suisse, environ 450 enfants et adolescents meurent chaque année, la plupart d'entre eux de maladies chroniques ou pendant la période périnatale. C'est précisément pour ces maladies qu'une prise en charge par les soins palliatifs pédiatriques spécialisés (SPP) pourrait être indiquée. Les Soins Pédiatriques à Domicile, en tant que partenaire de soins important, prennent en charge les enfants et les adolescents au domicile de leur famille. L'objectif de notre étude était de déterminer les exigences, les disponibilités et les souhaits en matière de SPP du point de vue des Soins Pédiatriques à Domicile.

Pour répondre à cette question, vingt Organisations de Soins Pédiatriques à Domicile (OSPD) de toute la Suisse ont été contactées pour participer à une étude transversale basée sur un questionnaire. La première partie du questionnaire visait à identifier des groupes de thèmes généraux tels que la collaboration avec les équipes SPP et les autres partenaires de soins, les souhaits d'amélioration et les éventuelles lacunes dans la couverture des services de soins. La deuxième partie s'adressait aux différents spécialistes en soins infirmiers des OSPD qui s'occupent d'enfants/adolescents bénéficiant de soins palliatifs.

Quinze organisations parmi toutes les Organisations de Soins Pédiatriques à Domicile (OSPD) ont répondu au questionnaire. Quatorze d'entre elles estiment qu'il y a un potentiel d'amélioration dans leur région en ce qui concerne les SPP. On trouve de grandes différences en ce qui concerne le soutien urgent entre les OSPD qui travaillent souvent/toujours avec des équipes de SPP et celles qui ne travaillent jamais/rarement/occasionnellement avec de telles équipes. Ainsi, celles qui travaillent souvent avec des équipes de SPP peuvent déjà bénéficier de nombreux soutiens. Le financement des soutiens ou la couverture supracantonale constituent des problèmes majeurs. De plus, de nombreuses OSPD voient plus de potentiel dans les séjours destinés à décharger l'entourage que dans un hospice pour enfants pour la dernière phase de vie. Alors que dix OSPD trouveraient une offre de décharge très judicieuse, seules trois trouveraient un hospice pour enfants très utile. Pour de nombreuses OSPD, l'aide directe des équipes SPP sur place serait plus utile que le soutien par téléphone. Des différences appa-

raissent également entre les différentes régions linguistiques et le nombre d'enfants à prendre en charge. Certains spécialistes des soins infirmiers souhaiteraient une bonne communication entre tous les participants avec des possibilités de documentation commune. Ils souhaitent en outre une amélioration des offres de formation et de perfectionnement. Des équipes SPP sur place ou un soutien téléphonique sont également des souhaits des infirmières et infirmiers. Nombreux sont ceux qui voient dans le financement et la grande lourdeur bureaucratique des problèmes importants. En outre, les spécialistes en soins infirmiers ont constaté que de nombreuses personnes n'aiment pas aborder le sujet des soins palliatifs pédiatriques et aimeraient lever le tabou qui l'entoure. De plus, ils constatent également une inégalité des chances au niveau cantonal et parmi les groupes marginalisés (p. ex. les personnes issues de l'immigration).

En résumé, un réseau de soins national et suprarégional (stationnaire et ambulatoire) couvrant l'ensemble du territoire devrait, du point de vue des Soins Pédiatriques à Domicile, être mis en place pour le développement ultérieur des SPP en Suisse. L'égalité des chances devrait être créée et le canton dans lequel un enfant/adolescent grandit ne devrait pas jouer de rôle. La population, y compris les groupes de patients vulnérables (p. ex. les enfants et les adolescents issus de l'immigration), et les professionnels devraient être bien informés et éclairés sur le thème des soins palliatifs pédiatriques afin de réduire les malentendus et les préjugés. Les Organisations de Soins Pédiatriques à Domicile (OSPD) feraient volontiers appel à des équipes SPP tant pour un soutien téléphonique que pour une assistance directe sur place. Une telle équipe peut également être constituée par plusieurs cantons. En outre, un «case management» serait souhaitable pour assurer la coordination et créer ainsi une certaine continuité dans la prise en charge des enfants/adolescents et de leurs proches. Le financement des prestations SPP devrait également être amélioré. À l'avenir, de nombreuses autres études seront encore nécessaires pour identifier les besoins en matière de SPP et les mettre en œuvre.

Anja Schneeberger et Katrin Scheinemann

Le cure palliative pediatriche specializzate in Svizzera dal punto di vista delle cure pediatriche a domicilio (Riassunto)

In Svizzera ogni anno muoiono circa 450 bambini e adolescenti, la maggior parte dei quali durante il periodo perinatale o a causa di malattie croniche. Proprio per queste malattie potrebbe essere opportuno un intervento da parte delle cure palliative pediatriche specializzate (PPC). Le cure pediatriche a domicilio (Spitex pediatrico) rappresentano un importante partner che assiste bambini e ragazzi a casa propria presso le famiglie. L'obiettivo del nostro studio era quello di valutare i requisiti, la disponibilità e i desideri delle PPC dal punto di vista dello Spitex pediatrico.

Per rispondere a questa domanda sono state contattate venti organizzazioni di Spitex pediatrico (KSO) di tutta la Svizzera per partecipare a uno studio trasversale basato su di un questionario. La prima parte del questionario era volta ad individuare i gruppi tematici generali, quali la cooperazione con i team di PPC e altri partner d'assistenza, le richieste di miglioramento e le eventuali carenze a livello di assistenza. La seconda parte era invece rivolta ai singoli specialisti di cura delle KSO che forniscono cure palliative a bambini/ragazzi.

Quindici tra tutte le KSO interpellate hanno risposto al questionario. Quattordici di loro intravedono un potenziale di miglioramento nella loro regione per quanto riguarda le PPC. In termini di assistenza urgente si riscontrano grandi differenze tra le KSO che spesso/sempre lavorano con i team di PPC, e quelle che non lavorano mai/raramente/occasionalmente con questi ultimi. Coloro che lavorano spesso con i team di PPC possono già beneficiare di molti aiuti. Il finanziamento degli aiuti e rispettivamente la copertura a livello intercantonale rappresentano i problemi maggiori. Inoltre, molte KSO intravedono un potenziale maggiore in soggiorni temporanei dei pazienti per permettere uno sgravio dei famigliari, rispetto a un hospice per bambini per l'ultima fase della vita. Mentre dieci KSO ritengono che un'offerta atta ad alleggerire la pressione sulla famiglia sia molto sensata, solo tre ritengono che un hospice per bambini sia molto utile. Per molte KSO sarebbe più utile un aiuto diretto sul posto da parte dei team di PPC che non

un sostegno telefonico. Sono emerse differenze anche tra le diverse regioni linguistiche e nel numero di bambini da accudire. Alcuni professionisti delle cure desidererebbero una buona comunicazione tra tutte le parti interessate con possibilità di avere documentazioni comuni. Inoltre, desidererebbero migliori offerte di formazione e perfezionamento professionale. Anche poter avere dei team di PPC sul posto o un'assistenza telefonica sono auspicati dagli specialisti in materia di assistenza. Molti ritengono che i finanziamenti e l'ingente burocrazia rappresentino dei grossi problemi. Inoltre, gli specialisti in materia di cure hanno constatato che molte persone non amano affrontare il tema delle cure palliative pediatriche e vorrebbero poter eliminare questo tabù. Inoltre, osservano anche una disparità di opportunità a livello cantonale e per i gruppi marginali (per esempio persone provenienti da un contesto migratorio).

Riassumendo, si dovrebbe creare una rete di servizi (ospedaliera e ambulante) su scala nazionale e interregionale dal punto di vista dello Spitex pediatrico per un ulteriore sviluppo delle PPC in Svizzera. Si dovrebbero creare pari opportunità e non dovrebbe avere importanza in quale cantone un bambino/adolescente cresca. La popolazione, inclusi i gruppi di pazienti vulnerabili (ad esempio bambini e adolescenti provenienti da un contesto migratorio) e i professionisti delle cure, dovrebbero essere ben informati e istruiti sul tema delle cure palliative pediatriche al fine di ridurre malintesi e pregiudizi. Le KSO farebbero volentieri ricorso ai team di PPC, sia per un'assistenza telefonica che direttamente sul posto. Un'équipe di questo tipo può essere composta anche da più cantoni. Sarebbe inoltre auspicabile una gestione dei casi che si assuma il coordinamento e crei una certa continuità nell'assistenza ai bambini/giovani e ai famigliari. Anche il finanziamento delle prestazioni delle PPC dovrebbe essere migliorato. In futuro saranno necessari ancora molti altri studi per identificare e attuare le esigenze delle PPC.

Anja Schneeberger e Katrin Scheinemann

Dal Ticino al Vaud: un cambiamento professionale e personale all' interno della Svizzera latina

Il 1 ottobre 2023, Claudia Gamondi succederà a Gian Domenico Borasio al CHUV e all'Università di Losanna. Finora ha lavorato in Ticino come primario della Clinica di Cure Palliative e di Supporto dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana. «palliative ch» ha incontrato Claudia Gamondi a Lugano per parlare del suo imminente cambiamento.

palliative ch: Dott.ssa Gamondi, perché si trasferisce dal Ticino al canton Vaud?

Claudia Gamondi: Lo vedo come una somma di passi avanti – per la mia carriera, per il Canton Ticino e per il Canton Vaud. Spero che si riveli una situazione vantaggiosa per tutte le parti interessate. Ho ben accolto il cambiamento perché l'idea di lavorare in un grande ospedale universitario dove ricerca, pratica e insegnamento si uniscono mi stimola moltissimo. Inoltre avrò la possibilità di coordinare le équipes che lavorano sia all'interno sia all'esterno dell'ospedale, in linea con la mia visione di cure palliative di rete a livello cantonale. La sfida è lavorare in un sistema più complesso, con nuovi colleghi e colleghe, ed anche di conoscere una cultura diversa, perché il Canton Vaud non è il Canton Ticino.

Il passo avanti per il Canton Ticino è rappresentato dal fatto che dopo dieci anni lascio una clinica solida ed in espansione a un* collega che potrà ulteriormente costruire su un terreno saldo, coniugando sguardi di innovazione e di continuità verso una rete coesa ed integrata. Ritengo che il Canton Ticino abbia necessità di una leadership competente e partecipativa nelle cure palliative, abbiamo una struttura molto complessa, sia dal punto di vista geografico sia istituzionale. Proprio per questo è fondamentale che tutti coloro

che si occupano di cure palliative abbiano una visione comune. Credo che i colleghi che lascio, siano motivati a lavorare nello spirito di questa visione, che al contempo rappresenterà anche una sfida per loro. Lascio quindi il Ticino con la speranza che sia in grado fare questo necessario passo.

Anche per il Canton Vaud si tratta di un ulteriore passo avanti perché potrò basarmi sul meticoloso lavoro in campo accademico fatto da Gian Domenico Borasio per sviluppare ulteriormente la parte clinica e avvicinare le interfacce tra clinica, ricerca e insegnamento. Colgo l'occasione per ringraziare il CHUV e l'Università di Losanna per la fiducia accordatami. Vorrei poter ampliare l'accesso alle cure palliative per nuove popolazioni di pazienti, come i pazienti appartenenti alla comunità LGBTIQ+, ai più vulnerabili quali, ad esempio, i detenuti e i senzatetto.

Lasciare il Ticino allora la rallegra e la rattrista al tempo stesso?

Si, esatto, proprio così. Da un lato parto con una certa tristezza, perché il Ticino mi ha visto crescere a livello professionale, lavoro qui dal novembre 1998. È stato un lungo periodo, in cui il Canton Ticino, lo IOSI e l'EOC mi hanno permesso di fare e di imparare tanto, anche in situazioni complesse e politicamente difficili. Sono felice e grata per il clima di grande fiducia e libertà in cui mi hanno permesso di lavorare. La difficoltà più grande è lasciare il mio team con cui lavoro da anni con sintonia, stima e fiducia. Dall'altro lato, mi rallegra andare a Losanna perché potrò contare sull'esperienza dei colleghi che lavorano lì da anni e che conoscono bene le cure palliative in ogni loro declinazione e potrò lavorare in un ospedale che si è tra i migliori quindici al mondo nella classifica della prestigiosa rivista Newsweek.

Su cosa concentrerà la sua ricerca all'Università di Losanna?

Al momento ci sono quattro cattedre di cure palliative già molto attive e con linee di ricerca proprie e ben delineate. La sfida è di valorizzare i diversi assi di ricerca di ciascuna ed allo stesso tempo continuare ad avere una visione comune. La mia area di ricerca resta quella del suicidio assistito, ma spero di poterne sviluppare altre. Le quattro cattedre, tra i diversi progetti di ricerca, hanno un programma di ricerca comune sulle diverse declinazioni dell'altruismo nei pazienti in fine vita, recentemente finanziato dal Fondo Nazionale e abbiamo sottomesso un progetto di ricerca sulle diretti-



Claudia Gamondi

ve anticipate in collaborazione con i colleghi di Ginevra. Mi auguro di continuare ad espandere le collaborazioni con i colleghi del CHUV e dell'università di Losanna, nonché altre istituzioni cantonali, nazionali e internazionali.

Quali reputa siano attualmente le maggiori sfide per le cure palliative in Svizzera?

Penso che i traguardi raggiunti siano nel campo della ricerca e della formazione continua per i medici, così come nel finanziamento delle strutture specialistiche stazionarie. Resta ancora molto da fare ... Abbiamo bisogno di finanziamenti per le équipes interdisciplinari, mobili intra ed extra ospedaliera. Il riconoscimento della formazione specialistica delle altre professioni coinvolte nelle cure palliative deve essere ampliato. I pazienti non oncologici rappresentano un'ulteriore sfida. Le cure palliative geriatriche si stanno sviluppando, ma hanno bisogno di maggiore sostegno. Dobbiamo fare di più per i pazienti con malattie croniche evolutive di origine cardiaca, pneumologica, neurologica, oltre che per la medicina di famiglia, per assicurare le migliori cure palliative generali possibili, con un rispetto reciproco per le competenze di ogni disciplina coinvolta. Penso che nei prossimi anni si dovranno rinforzare le équipes interdisciplinari in ogni setting di cura e affrontare il tema della multiculturalità e dei bisogni ad essa correlati in ambito socio sanitario.

Sarà inoltre importante fare una riflessione a livello federale e cantonale sui luoghi prescelti di cura e di morte dei pazienti: il domicilio, l'hospice, le case anziani e gli ospedali. Quale priorità dare allo sviluppo delle cure palliative generali e specialistiche in questi differenti setting di cura? Dovremo affrontare le sfide demografiche e di cura di una popolazione sempre più anziana, polimorbida, multiculturale in uno scenario di risorse professionali ed economiche tendenzialmente in via di regressione.

Infine, due domande prettamente private. La prima: La sua famiglia si trasferisce a Losanna con lei? Far la spola tra Ticino e Vaud è un pò complicato in termini di trasporti ...

(ride) Sì, ci vorrebbe un elicottero per questo! Le mie due figlie sono grandi, e ben installate tra Italia e Canton Ticino per ora. Mi hanno supportata in questa scelta che è stata una scelta di famiglia e non solo professionale. Non vedo l'ora di venirmi a trovare spesso a Losanna, mi hanno già chiesto di scegliere a Losanna una casa con una camera anche per loro! Ho già previsto un abbondante budget a favore delle ferrovie svizzere ed italiane che ci permetterà di vederci spesso e di approfittare della regione lemanica in famiglia.

La seconda domanda privata: Cosa le mancherà di più quando lascerà il Ticino?

Naturalmente i numerosi amici che ho qui e che vedrò meno spesso. Mi mancheranno la mia casa ... le mie passeggiate nei boschi del Ticino e della vicina Valganna. Io amo passeggiare nel bosco con i miei due cani, passeggiate che mi permettono di riflettere, di meditare, di vivere emozioni e sensazioni in un ambiente profondamente suggestivo, talora stregato. Sono certa che mi ritroverò ad esplorare i boschi e le foreste del Canton Vaud molto presto. Mi mancherà anche la vicinanza all'Italia, perché anche lì ho le mie radici e molti amici. Ma ho amici anche in Svizzera francese e potrò certamente fare nuove conoscenze. Naturalmente mi mancherà il mio team, anche se non so se io mancherò a loro ... (ride). E un plus che avrò a Losanna: un lago molto più grande! Adoro l'acqua in ogni sua forma!

Grazie mille per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch

Transfert du Tessin au canton de Vaud, un changement professionnel comme personnel au sein de la Suisse latine

Le 1^{er} octobre 2023, Claudia Gamondi succédera à Gian Domenico Borasio au CHUV et à l'Université de Lausanne. Jusqu'à présent, elle a travaillé au Tessin en tant que cheffe de la clinique de soins palliatifs et de soutien de l'Institut d'oncologie de la Suisse méridionale (IOSI). «palliative ch» a rencontré Claudia Gamondi à Lugano pour parler de ce prochain changement.

palliative ch: Docteure Gamondi, pourquoi ce transfert du Tessin au canton de Vaud?

Claudia Gamondi: Je le vois comme une somme d'opportunités différentes, que ce soit pour ma carrière, pour le canton du Tessin ou le canton de Vaud. J'espère que toutes les parties concernées y trouveront leur compte. En ce qui me concerne, j'ai été séduite par cette perspective de travailler dans un grand hôpital universitaire réunissant la recherche, la pratique et l'enseignement, ce qui est très stimulant pour moi. Par ailleurs, je vais avoir la possibilité de coordonner les équipes travaillant à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, ce qui correspond à ma vision du réseau de soins palliatifs au niveau cantonal. Le défi sera de parvenir à travailler dans un système plus complexe, avec de nouveaux collègues, et aussi de se plonger dans une culture différente, car le canton de Vaud n'est pas le canton du Tessin.

L'opportunité pour le canton du Tessin, c'est qu'à l'issue de ces dix années, je vais laisser derrière moi une clinique vigoureuse en expansion à une personne qui sera en mesure de poursuivre le développement sur des bases solides, en combinant innovation et continuité vers un réseau cohérent et intégré. Je pense que le canton du Tessin a besoin d'un véritable leadership axé sur la participation dans le domaine des soins palliatifs; nous avons une structure très complexe, tant sur le plan géographique qu'institutionnel. C'est précisément pour cette raison qu'il est essentiel que tous les acteurs des soins palliatifs partagent une vision commune. Je pense que les collègues que je laisse derrière moi sont motivés pour travailler dans l'esprit de cette vision, même si celle-ci constituera également un défi pour eux. Je quitte donc le Tessin avec l'espoir qu'il saura franchir cette étape nécessaire.

Pour le canton de Vaud, c'est un nouveau pas en avant en ce sens que je vais pouvoir m'appuyer sur le travail académique minutieux réalisé par Gian Domenico Borasio pour développer la partie clinique et rapprocher les interfaces entre la clinique, la recherche et l'enseignement. Je tiens à remercier le CHUV et l'Université de Lausanne pour la confiance qu'ils m'accordent. J'aimerais pouvoir élargir l'accès aux soins pal-

liatifs à de nouvelles populations de patients, comme les patients de la communauté LGBTQ+, aux plus vulnérables, comme les prisonniers et les sans-abri.

Quitter le Tessin, c'est donc une joie et une tristesse en même temps?

Oui, exactement. D'un côté, je ressens une certaine tristesse, car le Tessin m'a vue grandir professionnellement, j'y travaille depuis novembre 1998. Durant cette longue période, le canton du Tessin, l'IOSI et l'EOC m'ont permis de faire et d'apprendre beaucoup, même dans des situations complexes et politiquement difficiles. Je suis heureuse et reconnaissante du climat de grande confiance et de liberté dans lequel ils m'ont permis de travailler. Le plus difficile va être de quitter mon équipe, avec laquelle j'ai travaillé pendant des années dans l'harmonie, l'estime et la confiance. D'un autre côté, je suis enchantée de partir pour Lausanne, car je vais pouvoir compter sur l'expérience de collègues qui y travaillent depuis des années et qui connaissent les soins palliatifs sous toutes leurs formes; je vais travailler dans un hôpital qui compte parmi les quinze meilleurs au monde dans le classement du magazine prestigieux Newsweek.

Sur quoi allez-vous concentrer vos recherches à l'Université de Lausanne?

Il existe actuellement quatre chaires de soins palliatifs qui sont déjà très actives et qui ont leurs propres lignes de recherche bien définies. Le défi consistera à renforcer les différents axes de recherche de chacune d'entre elles, tout en maintenant une vision commune. Mon domaine de recherche reste le suicide assisté, mais j'espère en développer d'autres. Les quatre chaires, parmi d'autres projets de recherche, ont un programme de recherche commun sur les différentes facettes de l'altruisme chez les patients en fin de vie, récemment financé par le Fonds national. Nous avons soumis un projet de recherche sur les directives anticipées en collaboration avec les collègues de Genève. Je me réjouis de continuer à développer les collaborations avec mes collègues du CHUV et de l'Université de Lausanne, ainsi qu'avec d'autres institutions cantonales, nationales et internationales.

Quels sont, selon vous, les plus grands défis auxquels sont confrontés les soins palliatifs en Suisse à l'heure actuelle?

Je pense que les principales réalisations concernent le domaine de la recherche et de la formation continue des médecins, ainsi que le financement des établissements hospitaliers spécialisés. Il reste beaucoup à faire ... Nous avons besoin de financements pour des équipes interdisciplinaires et mobiles intra et extra-hospitalières. La reconnaissance de la formation spécialisée des autres professions impliquées dans les soins palliatifs doit être étendue. Les patients non oncologiques représentent un autre défi. Les soins palliatifs gériatriques se développent, mais ont besoin de plus de soutien. Nous devons faire davantage pour les patients atteints de maladies chroniques évolutives d'origine cardiaque, pulmonaire ou neurologique, ainsi que pour la médecine familiale, afin de garantir les meilleurs soins palliatifs généraux possibles, dans le respect mutuel de l'expertise de chaque discipline impliquée. Je pense qu'au cours des prochaines années, il faudra renforcer les équipes interdisciplinaires dans tous les contextes de soins et aborder la question du multiculturalisme et des besoins associés dans le domaine social et des soins de santé.

Il sera également important de réfléchir au niveau fédéral et cantonal sur les lieux de soins et de décès choisis par les patients: domicile, hospice, maisons de retraite ou hôpital. Quelle priorité faut-il accorder au développement des soins palliatifs généraux et spécialisés dans ces différents contextes de soins? Nous devons faire face aux défis démographiques et de soins d'une population vieillissante, polymorbide et multiculturelle, dans un contexte de diminution des ressources professionnelles et économiques.

Enfin, deux questions d'ordre purement personnel. La première: votre famille vient-elle s'installer à Lausanne avec vous? La navette entre le Tessin et le canton de Vaud est un peu compliquée en termes de transport ...

(Rires) Oui, il faudrait un hélicoptère pour cela! Mes deux filles sont grandes et déjà bien installées entre l'Italie et le

canton du Tessin pour l'instant. Elles m'ont soutenue dans ce choix, qui était un choix familial et pas seulement professionnel. Elles se réjouissent à l'idée de me rendre souvent visite à Lausanne, et m'ont déjà demandé d'y choisir un domicile incluant une chambre pour elles! J'ai déjà prévu un budget généreux pour les chemins de fer suisses et italiens, ce qui nous permettra de nous voir souvent et de profiter en famille de la région lémanique.

Deuxième question d'ordre personnel: qu'est-ce qui vous manquera le plus lorsque vous aurez quitté le Tessin?

Bien sûr, les nombreux amis que j'ai ici et que je verrai moins souvent. Ma maison me manquera ... mes promenades dans les forêts du Tessin et de la Valganna toute proche. J'aime me promener dans les bois avec mes deux chiens, des promenades qui me permettent de réfléchir, de méditer, de ressentir des émotions et des sensations dans un environnement profondément évocateur, parfois envoûtant. Je suis sûre que je vais tout bientôt pouvoir explorer les bois et les forêts du canton de Vaud. La proximité de l'Italie me manquera également, car j'y ai mes racines et de nombreux amis. Mais j'ai aussi des amis en Suisse romande et je vais certainement me faire de nouvelles connaissances. Bien sûr, mon équipe va me manquer, mais je ne sais pas si je leur manquerai ... (Rires). Et sans oublier un autre avantage que m'offre Lausanne: un lac beaucoup plus grand! J'aime l'eau sous toutes ses formes!

Merci beaucoup pour l'interview!

Cette interview a été réalisée par Christian Ruch

Vom Tessin ins Waadtland: eine Veränderung auf professioneller und persönlicher Ebene innerhalb der lateinischen Schweiz

Per 1. Oktober 2023 tritt Claudia Gamondi die Nachfolge von Gian Domenico Borasio am Waadtländer Universitätsspital (CHUV) und an der Universität Lausanne an. Bisher war sie im Tessin als Chefärztin der Klinik für Palliativmedizin und Supportive Care am Onkologischen Institut der Italienischen Schweiz (IOSI) tätig. «palliative ch» traf Claudia Gamondi in Lugano und sprach mit ihr über ihre bevorstehende Veränderung.

palliative ch: Frau Dr. Gamondi, was ist der Grund für Ihren Wechsel vom Tessin ins Waadtland?

Claudia Gamondi: Für mich bietet der Wechsel eine Reihe von Fortschritten – für meine berufliche Laufbahn, den Kanton Tessin und den Kanton Waadt, und ich hoffe, dass es eine Win-Win-Situation für alle Beteiligten sein wird. Ich sehe den Schritt als positive Veränderung: Die Vorstellung, in einem grossen Universitätsspital zu arbeiten, in dem Forschung, Praxis und Lehre vereint sind, spricht mich sehr an. Zudem habe ich die Möglichkeit, die Teams innerhalb und ausserhalb des Spitals zu koordinieren. Das entspricht ganz meiner Vision einer vernetzten Palliativversorgung auf kantonaler Ebene. Die Herausforderung besteht darin, in einem komplexeren System zu arbeiten, mit neuen Kolleginnen und Kollegen, und auch in eine andere Kultur hineinzuwachsen: Der Kanton Waadt ist schliesslich nicht der Kanton Tessin.

Der Fortschritt für den Kanton Tessin besteht darin, dass ich nach zehn Jahren eine solide, expandierende Klinik an eine Kollegin oder einen Kollegen übergebe, die oder der auf einer stabilen Grundlage weiter aufbauen und ein kohärentes, integriertes Netz schaffen kann, in dem Innovation und Kontinuität Hand in Hand gehen. Meines Erachtens braucht der Kanton Tessin eine kompetente, partizipative Führung in der Palliativmedizin. Denn wir haben geografisch wie institutionell eine sehr komplexe Struktur. Gerade deswegen ist es wichtig, dass alle Akteure im Bereich Palliative Care eine gemeinsame Vision verfolgen. Ich glaube, dass meine ehemaligen Kolleginnen und Kollegen motiviert sind, im Sinne dieser Vision zu arbeiten. Derzeit stellt diese wohl auch für sie noch eine Herausforderung dar. Ich verlasse das Tessin daher in der Hoffnung, dass dieser notwendige Schritt erfolgen kann.

Auch für den Kanton Waadt ist es ein Fortschritt: Ich kann auf der umfassenden wissenschaftlichen Arbeit von Gian Domenico Borasio aufbauen, um den klinischen Bereich weiterzuentwickeln und die Schnittstellen zwischen Klinik, Forschung und Lehre einander anzunähern. An dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank an das CHUV und die Universi-

tät Lausanne für das mir entgegengebrachte Vertrauen. Ich möchte gerne den Zugang zur Palliativversorgung weiter ausbauen und neue Patientengruppen erreichen. Dazu zählen etwa die LGTIQ+-Community oder die vulnerabelsten Gruppen wie Inhaftierte oder Obdachlose.

Sie verlassen das Tessin also mit einem lachenden und einem weinenden Auge?

Ganz genau. Einerseits gehe ich mit einer gewissen Wehmut: Im Tessin habe ich mich beruflich weiterentwickelt, hier habe ich seit November 1998 gearbeitet. Das ist eine lange Zeit. Dank des Kantons Tessin, der IOSI und der Tessiner Spitalorganisation (EOC) konnte ich enorm viel lernen – auch in komplexen und politisch schwierigen Situationen. Ich bin froh und dankbar für die von grossem Vertrauen und viel Freiheit geprägte Atmosphäre, in der ich arbeiten durfte. Am schwersten fällt es mir, mein gut eingespieltes Team zu verlassen. Unsere Zusammenarbeit war über die Jahre von Wertschätzung und Vertrauen geprägt. Andererseits freue ich mich auf Lausanne: Ich werde auf die Erfahrung der Kolleginnen und Kollegen zählen können, die dort seit Jahren tätig sind und die Palliativmedizin genauestens kennen. Und ich werde in einem Spital arbeiten, das dem renommierten Magazin Newsweek zufolge zu den fünfzehn besten Spitälern weltweit zählt.

Worin wird der Schwerpunkt Ihrer Forschung an der Universität Lausanne liegen?

Derzeit gibt es vier Professuren für Palliativmedizin, die allesamt sehr aktiv sind, mit eigenen, klar definierten Forschungsschwerpunkten. Die Herausforderung besteht darin, die unterschiedlichen Forschungsschwerpunkte der einzelnen Lehrstühle zu stärken und zugleich eine gemeinsame Vision zu verfolgen. Mein Forschungsgebiet ist nach wie vor der Assistierte Suizid, aber ich hoffe, dass ich daneben noch weitere aufbauen kann. Die vier Lehrstühle betreiben neben anderen Projekten ein gemeinsames Forschungsprogramm zu den verschiedenen Formen des Altruismus bei Patienten am Lebensende, das vom Nationalfonds finanziert wird. Gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen aus Genf haben wir ein Forschungsprojekt zu Patientenverfügungen einge-

reicht. Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und Kollegen des CHUV und der Universität Lausanne sowie anderen kantonalen, nationalen und internationalen Institutionen.

Wo sehen Sie derzeit die grössten Herausforderungen für die Palliativmedizin in der Schweiz?

Ich denke, die Errungenschaften liegen im Bereich der Forschung und der Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie in der Finanzierung stationärer Facheinrichtungen. Es bleibt noch viel zu tun ... Wir brauchen Finanzmittel für interdisziplinäre, mobile Teams innerhalb und ausserhalb der Spitäler. Die Anerkennung der Fachausbildung anderer an der Palliativbetreuung beteiligter Berufe muss ausgebaut werden. Nicht-onkologische Patientinnen und Patienten stellen eine weitere Herausforderung dar. Die geriatrische Palliativversorgung wächst, benötigt aber mehr Unterstützung. Wir müssen mehr für Patientinnen und Patienten mit sich entwickelnden chronischen kardialen, pulmonalen oder neurologischen Erkrankungen sowie für die Familienmedizin tun. So können wir die bestmögliche Allgemeine Palliative Care unter gegenseitiger Achtung des Fachwissens aller beteiligten Disziplinen sicherstellen. Ich denke, dass in den kommenden Jahren die interdisziplinären Teams in allen Versorgungssettings gestärkt werden müssen. Daneben sind das Thema Multikulturalismus und damit verbundene Bedürfnisse im Sozial- und Gesundheitsbereich anzugehen.

Es wird auch wichtig sein, auf eidgenössischer und kantonaler Ebene über die Orte nachzudenken, an denen Patientinnen und Patienten gepflegt werden und sterben möchten: zu Hause, im Hospiz, im Altersheim oder im Spital. Welcher Stellenwert sollte dem Ausbau der Allgemeinen und Spezialisierten Palliative Care in diesen verschiedenen Versorgungssettings zukommen? Wir müssen uns den demografischen und pflegerischen Herausforderungen einer polymorbiden und multikulturellen Bevölkerung mit steigender Lebenserwartung stellen – und dies vor dem Hintergrund schwindender Ressourcen an Fachkräften und Finanzmitteln.

Abschliessend noch zwei rein private Fragen. Die erste: Zieht Ihre Familie mit nach Lausanne? Zwischen dem Tessin und dem Waadtland zu pendeln erscheint etwas aufwendig ...

(Lacht) Tatsächlich – da bräuchte man einen Hubschrauber! Meine beiden Töchter sind schon erwachsen und leben derzeit zwischen Italien und dem Kanton Tessin. Sie haben mich bei dieser Entscheidung unterstützt – die letztlich eine familiäre und keine rein berufliche Entscheidung war. Sie freuen sich sehr darauf, mich oft in Lausanne zu besuchen und haben mich schon gebeten, dort eine neue Unterkunft zu suchen, in der auch für sie Platz ist! Ich habe bereits ein Budget für die Schweizer und die italienische Bahn eingeplant, damit wir uns oft sehen und im Familienkreis die Genferseeregion geniessen können.

Die zweite private Frage: Was wird Ihnen am meisten fehlen, wenn Sie das Tessin verlassen?

Natürlich die vielen Freundinnen und Freunde, die ich hier habe und dann seltener sehen werde. Mir wird mein Haus fehlen ... Ebenso die Spaziergänge in den Wäldern des Tessins und im nahen Valganna. Ich liebe es, mit meinen beiden Hunden hier im Wald spazieren zu gehen. Dabei kann ich nachdenken, meditieren, Gefühle und Sinneseindrücke in einer äusserst suggestiven, manchmal magisch anmutenden Umgebung erleben. Ich bin sicher, dass ich sehr bald die Wälder im Waadtland durchstreifen werde. Mir wird auch die Nähe zu Italien fehlen: Dort habe ich meine Wurzeln und einen grossen Freundeskreis. Aber ich habe auch Freundinnen und Freunde in der Westschweiz und werde dort bestimmt auch neue Bekanntschaften schliessen. Natürlich werde ich mein Team vermissen – auch wenn ich nicht weiss, ob ich diesem auch fehlen werde ... (lacht). Und übrigens noch ein Vorteil, den mir Lausanne bietet: ein viel grösserer See! Ich liebe Wasser in jeglicher Form!

Vielen Dank für das Interview!

Das Gespräch führte Christian Ruch

ANZEIGE

Bei uns haben Sie als Pfleger*in viele Freiheiten.

**pallia
viva**

Jetzt bei uns bewerben:
palliviva.ch/jobs



Gender und Palliative Care: Geschlechterunterschiede, Hierarchien und Pflege / Care

Palliative Care ist geleitet von Idealen, die Patient*innen als Individuen mit ihren einzigartigen Merkmalen, Vorlieben und Eigenschaften in den Mittelpunkt stellen. Aus diesem Grund scheint die Palliative Care auf den ersten Blick gut geeignet, Geschlecht als prägenden Faktor von Identitäten, Beziehungen und Erfahrungen anzuerkennen und in der Praxis zu berücksichtigen. Doch selbst in diesem Bereich, der reflektierter agiert als andere medizinische Fachgebiete, scheint das Thema Geschlechterdifferenzen und Geschlechterrollen mit ihren Auswirkungen auf die Praxis der Palliative Care bisher wenig beleuchtet.

In einem umfassenden und kritischen Artikel zeigen Merry Gott, Tessa Morgan und Lia Williams (2020) auf, dass Gender in der Palliative-Care-Forschung, -Praxis und -Politik systematisch vernachlässigt wurde. Der Begriff Gender bezieht sich auf die gesellschaftlichen, sozial und kulturell geprägten Geschlechterrollen von Menschen (WHO, 2023), die in Vorstellungen von «typisch weiblichen» oder «typisch männlichen» Eigenschaften oder Rollen sichtbar werden. Ausgehend von ihrem Aufruf, Gender als Kategorie in Forschungen zu Palliative Care einfließen zu lassen, liefert dieser Beitrag eine kritische Annäherung an die Thematik im Kontext laufender ethnografischer Forschung zur Rolle der Pflege¹ in der Palliative Care. Die Forschung ist Teil des vom SNF-geförderten Projektes «Sterbesettings»², das sich aus interdisziplinärer Perspektive mit der gegenwärtigen Gestaltung und zukünftigen Möglichkeiten des Sterbens befasst.

Hierarchien in der Klinik

Gestorben wird, in der Schweiz wie auch in Deutschland und Österreich, in den meisten Fällen in Krankenhäusern – institutionalisierte Orte mit strukturellen Besonderheiten, die durch wirtschaftlichen Druck und biomedizinische Ausrichtung die Wahrnehmung und Praxis von Palliative Care prägen. Mit unserer Forschung zu stationärer Palliative Care in der Schweiz beziehen wir uns auf eine institutionelle Antwort auf das Sterben und Ende des Lebens und befassen uns mit einem interdisziplinären, von der Biomedizin und der Pflege dominierten Feld, das sich den Herausforderungen am Lebensende widmet, mit denen Menschen mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind – nicht nur Patient*innen oder sterbende Personen selbst, sondern auch ihr Betreuungsnetz und ihre Zu- und Angehörigen. Der Bereich der spezialisierten Palliative Care bezieht sich auf

besondere Kompetenzen im Kontext der Versorgung am Lebensende, die in der Schweiz meist in stationären Kliniken angesiedelt ist und bei akuten körperlichen, psychischen, sozialen oder existenziellen Krisen, die sich durch hohe Komplexität oder Instabilität auszeichnen (BAG und GDK, 2014), zum Tragen kommen. Eine akute Krise kann sich aus überwältigenden körperlichen Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit oder Atemnot ergeben, aufgrund von psychischen und existenziellen Krisen, aber auch bei Überbelastung von mitbetreuenden nahestehenden Personen oder schwieriger Entscheidungsfindung (ibid.). Im Gegensatz zu anderen Ländern gibt es in der Schweiz nur sehr wenige Hospize, wie in der letzten Ausgabe dieser Zeitschrift detailliert dargestellt wurde (siehe «palliative.ch», Ausgabe 1/2023), und der nationale Trend geht dahin, die Sterbebegleitung und die Betreuung am Lebensende in die allgemeinen Krankenhäuser zu integrieren. Ergänzt durch mobile Versorgungsangebote, ist das vertiefte Fachwissen der Palliative Care daher vorwiegend in Kliniken angesiedelt, insbesondere in der stationären spezialisierten Palliative Care.

Viele, die mit der Palliative Care nicht vertraut sind, denken, dass sich das Fachgebiet nur mit sterbenden Patient*innen befasst. Solange es Hoffnung gibt, solange «etwas getan werden kann» – eine andere Therapie, eine andere Operation, ein anderer Test oder eine andere Behandlung – seien Patient*innen für das Palliative-Care-Team nicht von Belang. Ein weit verbreitetes Wissensdefizit, selbst unter medizinischen Expert*innen, dem Fachpersonen wie auch Patient*innen und deren Zu- und Angehörige, die palliative Betreuung erfahren, entschieden widersprechen würden und auch immer wieder gefragt sind, zu widersprechen.

In unmittelbarer Nähe zu anderen, eher kurativen medizinischen Bereichen, in denen es darum geht, Leben zu retten,

¹ Der englische Care-Begriff wird in sozialwissenschaftlichen Debatten dem deutschen Pflege-Begriff oftmals vorgezogen, da er ein breiteres Spektrum an Bedeutungen umfasst, von Fürsorge, Sorge und Betreuung (Artner et al., 2017; Thelen, 2014) hin zu wechselseitigen Abhängigkeiten und Interdependenzen (Tronto, 1998).

² Das Projekt «Sterbesetting» (SNF-Projekt Nummer 188869) blickt aus den Perspektiven Pflege, Religion, Sprache und Design auf die gegenwärtige Ausgestaltung des Sterbens, sowie dessen Möglichkeiten und Limitationen. Umgesetzt wird das Projekt an der Berner Fachhochschule (BFH) und der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) von einem achtköpfigen Forschungsteam, begleitet von der Künstlerin Eva Wandeler als Artist in Residence.

Leben zu verlängern und den Tod hinauszuzögern, irritiert die Palliative Care mit ihrem Fokus auf Lebensqualität am Lebensende und ihrer Infragestellung von lebensverlängernden Behandlungen. Diese Irritation ist zum einen auf die gesellschaftlich weit verbreitete Vermeidungshaltung gegenüber der Unausweichlichkeit unserer Sterblichkeit zurückzuführen; andererseits fällt es kurativ ausgebildeten Mediziner*innen tendenziell schwer, die Grenzen medizinischer Handlungsmöglichkeiten wie auch die Grenzen des menschlichen Lebens zu akzeptieren, und deren Akzeptanz wird oftmals als Niederlage und Versagen interpretiert (Fox, 2000). In der Welt der Biomedizin bleibt die Palliative Care ein Randthema – trotz der Tatsache, dass nicht jede*r an Krebs erkranken oder eine Transplantation benötigen wird, aber jede*r früher oder später sterben wird. Die Palliative Care wird in klinischen Kontexten eher als «nice to have» abgetan, und im Vergleich zu anderen medizinischen Bereichen, in denen es darum geht Leben zu retten, zwar als «wichtig», aber nicht wesentlich angesehen (Wackers, 2016). Dies zeigt sich etwa in der direkten Ausverhandlung kurativer und palliativer Ansätze, wie im Rahmen von Konsiliardiensten ersichtlich wird, die in Kliniken für Patient*innen, An- und Zugehörige, aber auch betreuende Ärzt*innen und Pflegende unterstützend zur Verfügung stehen. Hier zeigt sich, dass die Expertise der Spezialisierten Palliative Care nicht vorbehaltlos angenommen wird, sondern von Seiten primär betreuender ärztlicher Teams auch auf Kritik stösst, und wenn, dann meist verhältnismässig spät und oftmals bei herausfordernden sozialen Situationen und Gesprächen mit An- und Zugehörigen beigezogen wird.

Diese Hierarchien zwischen kurativen und palliativen Ansätzen werden durch geschlechtsspezifische Vorstellungen von medizinischen Fachgebieten untermauert, die einerseits in Bezug auf «weibliche» beziehungsweise «männliche» Fähigkeiten oder «Skills» sichtbar werden, wie auch bei Geschlechterunterschieden zwischen medizinischen Fachrichtungen. Während kurative Fachgebiete angetrieben werden von technologischen Innovationen, dem Überschreiten der Grenzen des Machbaren und Denkbaren sowie der Entdeckung und Anwendung von immer mehr Behandlungsmöglichkeiten, liegen die Schwerpunkte der Palliative Care auf dem Aufrechterhalten von Lebensqualität, der Infragestellung lebensverlängernder Therapien, der Betonung von Kommunikation als zentralen Bestandteil von Care, sowie der Expertise im Umgang mit schwer ertragbaren Realitäten am Lebensende (Beresford, 2021; Clarke, 2016). Überspitzt ausgedrückt könnte man sagen, dass in der Palliative Care «Soft Skills» wie Empathie, Reflexion und Kommunikation im Zentrum stehen, die tendenziell als «weibliche» Eigenschaften gesehen werden, während kurative Bereiche auf «Hard Skills» wie chirurgische Knotentechniken, das Sezieren von Tumoren und die Behandlung

von Knochenbrüchen fokussieren, die eher als «männliche» Kompetenzen gelten.

Doch wie sieht es in den Kliniken und an den Universitäten aus? Auch hier lassen sich Geschlechterunterschiede festmachen. Während die Medizin immer «weiblicher» wird und immer mehr Frauen³ in Schweizer Hörsälen Medizin studieren, absolvieren und in Kliniken arbeiten (Clair, 2017), halten sich Geschlechterunterschiede sowohl zwischen einzelnen Fachrichtungen – der Frauenanteil nimmt zwar in allen Fachrichtungen tendenziell zu, Frauen* sind jedoch weiterhin überwiegend in gynäkologischen, pädiatrischen und psychiatrischen Fachrichtungen vertreten – als auch zwischen Hierarchieebenen, denn Leitende Ärztinnen oder Chefärztinnen bleiben signifikant unterrepräsentiert (Wille und Schlup, 2020), auch in der Palliative Care.

Gender und Care: Die Rolle der Pflege

Ein weiterer Faktor, der die zugrundeliegenden geschlechtsspezifischen Vorstellungen von medizinischen Fachgebieten beeinflusst, ist die Tatsache, dass die Palliative Care im Gegensatz zu vielen anderen medizinischen Bereichen von einem interdisziplinären Team praktiziert wird, in dem Pflegefachpersonen, Ärzt*innen und andere Disziplinen auf Augenhöhe zusammenarbeiten und die Pflege eine herausragende Stellung im Behandlungsprozess von Patient*innen einnimmt. Während in der Schweiz immer mehr Frauen* Ärztinnen werden (jedoch seltener Chefärztinnen), arbeiten immer noch verhältnismässig wenige Männer* als Pflegefachpersonen – die Pflege bleibt also, wie viele andere Care-Berufe auch, überwiegend «weiblich» (Merçay et al., 2021). Diese asymmetrische Entwicklung im Gesundheitsbereich entspricht gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen, da Frauen* zwar vermehrt erwerbstätig sind, Männer* jedoch im Umkehrschluss nicht mehr Care-Arbeit, Hausarbeit oder Betreuungsarbeit übernehmen (Schillinger, 2009). Die gesellschaftliche Zuweisung von Care-Arbeit und Care an Frauen*, mit gleichzeitiger geringer Bewertung derselben (Riegraf, 2019), trägt dazu bei, dass die professionelle Pflege, die vorwiegend von Frauen* ausgeführt wird, gegenüber der professionellen Medizin weniger soziale wie auch finanzielle Anerkennung erhält und «Expertise» primär Mediziner*innen und seltener Pflegefachpersonen zugeschrieben wird (Nelson und Gordon, 2006). Was bedeutet dies nun für die Palliative Care? Palliative Care, die ihren Fokus neben fachlicher Expertise zu komplexer Symptomkontrolle auf Kompetenzen wie Kommunikation, Reflexion und Empathie legt, nimmt diesbezüglich keine Ausnahmerolle ein. Im Gegenteil: Als Fach, das «Care» im Namen trägt und soziale Kompetenzen in den Vordergrund rückt, die tendenziell weiblichen Personen zugeschrieben werden, nimmt

³ Frauen* steht für alle Menschen, die sich als Frau bezeichnen; Männer* für alle Menschen, die sich als Mann bezeichnen (WECE, 2023).

die Palliative Care in impliziten Hierarchien zwischen Fachgebieten und Kliniken eine untergeordnete Rolle ein. Diese Tatsache führt dazu, dass andere medizinische Fachrichtungen die Expertise der Palliative Care unterschätzen und dazu neigen, diese als Fach des «Händchenhaltens» zu betrachten.

Ein relevanter Aspekt, wie diese vielschichtigen Zuschreibungen und Hierarchien zustande kommen, liegt in der historischen Entwicklung des pflegerischen und ärztlichen Berufs, die sich in Abgrenzung zueinander positionieren mussten. Mit wachsenden Spannungen zwischen der von Frauen* dominierten Pflege und der von Männern* dominierten Medizin sahen sich überwiegend weibliche Pflegefachpersonen gezwungen, ihren Intellekt und ihre Kompetenzen herunterzuspielen, um sich als Profession über Wasser zu halten (Yakimchuk, 2019). Anstelle von Intellekt, Kompetenz und Fachwissen fügten sich Pflegefachpersonen in das sogenannte «virtue script» (ibid.). Durch die Professionalisierung vermeintlich inhärenter weiblicher Eigenschaften wie der Fürsorge für andere wurden Pflegefachpersonen als aufopferungsvoll, gut und ehrenvoll angesehen. Gegenwärtig lässt sich mit dem Fokus auf evidenzbasierter Pflege wieder eine Annäherung an medizinische Logiken und «männliche» Normen feststellen, nichtsdestotrotz setzt sich dieses so genannte Tugendskript bis heute in der Pflegepraxis fort – vor allem in der Art und Weise, wie die Öffentlichkeit den Beruf sieht, aber auch wie die Pflege für sich wirbt (ibid.). Dieses Tugendskript wird besonders im Bereich der Palliative Care offensichtlich – denn was könnte tugendhafter sein als die Pflege Sterbender und tödlich erkrankter Menschen?

Julia Rehsmann

Bibliografie

Artner, L., Atzl, I., Depner, A., Heitmann-Möller, A., und Kollwe, C. (Hg.) (2017). *Pflegedinge: Materialitäten in Pflege und Care*. Bielefeld.

BAG und GDK. (2014). *Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care*. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).

Beresford, L. (2021). Gender questions challenge hospice and palliative professionals to come down on the side of inclusivity. Shiley Haynes Institute for Palliative Care, California State University. URL: <https://csupalliativecare.org/gender-questions/>

Clarke, D. (2016). *To comfort always: A history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford: Oxford University Press.

Clair, C. (2017). *Geschlecht in der Medizin: ein Thema mit vielen Facetten*. Schweizerische Ärztezeitung, 98(50), 1680–1681.

Fox, R. C. (2000). Medical uncertainty revisited. In Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., und Scrimshaw, S. C. (Hg.), *Handbook of social studies in health and medicine* (409–425). London.

Füglistler-Dousse, S., und Pellegrini, S. (2019). Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufenthalten in Spital und Pflegeheim (Obsan Bulletin 2/2019). Neuchâtel.

Gott, M., Morgan, T., und Williams, L. (2020). Gender and palliative care: A call to arms. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 1–15. doi: 10.1177/2632352420957997

Merçay, C., Grünig, A., und Dolder, P. (2021). *Gesundheitspersonal in der Schweiz – Nationaler Versorgungsbericht 2021: Bestand, Bedarf, Angebot und Massnahmen zur Personalsicherung* (Obsan Bericht 03/2021). Neuchâtel.

Nelson, S., und Gordon S. (Hg.) (2006). *The complexities of care: Nursing reconsidered*. Ithaca.

Riedgraf, B. (2019). Care, Care-Arbeit und Geschlecht: Gesellschaftliche Veränderungen und theoretische Auseinandersetzungen. In Kortendiek, B., Riedgraf, B., und Sabisch, K. (Hg.), *Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung*, 763–772. Wiesbaden.

Ruppert, S., und Heindl, P. (2019). Divergenz oder Kongruenz von Palliative Care und Critical Care. In Ruppert, S., Heindl, P. (Hg.), *Palliative Critical Care*, 85–98. Berlin.

Schillinger, S. (2009). Who cares? Care-Arbeit im neoliberalen Geschlechterregime. *Widerspruch*, 56, 93–106.

Thelen, T. (2014). *Care/Sorge: Konstruktion, Reproduktion und Auflösung bedeutsamer Bindungen*. Bielefeld.

Tronto, J. C. (1998). An Ethics of Care. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 22(3), 15–20.

Wackers, G. (2016). Recursive health care structures and choice in the manner of our dying: An auto-ethnographic account. *Qualitative Health Research*, 26(4), 452–465. doi: 10.1177/1049732315576498

WECF (2023). *Sprache verstehen. Women in Europe for a Common Future (WECF)*. URL: <https://www.wecf.org/de/sprache-und-gender/>

WHO (2023). *Gender and health*. World Health Organization. URL: https://www.who.int/health-topics/gender#tab_1

Wille, N., und Schlup, J. (2020). Die Medizin auf dem Weg zum Frauenberuf. *Schweizerische Ärztezeitung*, 101(14), 485–489.

Yakimchuk E. (2019). Making sense of gender inequities in hospice palliative home care. *Canadian Journal of Nursing Research*, 51(3), 131–132. doi: 10.1177/0844562118823368



Julia Rehsmann

Sozialanthropologin und Postdoktorandin an der Berner Fachhochschule Gesundheit in der angewandten Forschung und Entwicklung Pflege und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Bern

julia.rehsmann@bfh.ch

Genre et soins palliatifs: différences entre les sexes, hiérarchies et soins / care (Résumé)

Les soins palliatifs sont guidés par des idéaux qui mettent l'accent sur les patient·e·s en tant qu'individus avec leurs caractéristiques, leurs préférences et leurs attributs uniques. Pour cette raison, les soins palliatifs semblent à première vue bien adaptés à la reconnaissance du genre comme facteur déterminant des identités, des relations et des expériences, et à sa prise en compte dans la pratique. Pourtant, même dans ce domaine qui agit de manière plus réfléchie que d'autres spécialités médicales, le thème des différences et des rôles de genre, avec leurs conséquences sur la pratique des soins palliatifs, semble avoir été peu mis en lumière jusqu'à présent.

Les représentations sexospécifiques des spécialités médicales renforcent les hiérarchies entre les approches curatives et palliatives. En forçant le trait, on pourrait dire que les soins palliatifs mettent l'accent sur les compétences «soft skills» comme l'empathie, la réflexion et la communication, qui ont tendance à être considérées comme des caractéristiques «féminines» tandis que les domaines curatifs se concentrent sur les compétences «hard skills» telles que les techniques de nœud chirurgical, la dissection de tumeurs et le traitement des fractures, qui sont plutôt considérées comme des compétences «masculines». Des différences entre les sexes peuvent également être constatées dans les cliniques et les universités. Alors que la médecine devient de plus en plus «féminine» et que de plus en plus de femmes étudient la médecine, obtiennent leur diplôme et travaillent dans des cliniques, les différences entre les sexes persistent aussi bien entre les différentes spécialités - la proportion de femmes tend certes à augmenter dans toutes les spécialités, mais les femmes restent majoritairement représentées dans les spécialités gynécologiques, pédiatriques et psychiatriques - ainsi qu'entre les niveaux hiérarchiques, car les femmes médecins-chefs ou doctoresse en chef restent significativement sous-représentées – même dans les soins palliatifs.

Un autre facteur qui influence les représentations sexospécifiques sous-jacentes des spécialités médicales est le fait que, contrairement à de nombreux autres domaines médicaux, les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe interdisciplinaire dans laquelle le personnel infirmier, les docteurs et les doctoresse et les autres disciplines collaborent sur un pied d'égalité et où les soins occupent une place prépondérante dans le processus de traitement des patient·e·s. Alors que de plus en plus de femmes deviennent médecins en Suisse (mais plus rarement doctoresse en chef), relativement peu d'hommes travaillent comme infirmiers – les soins infirmiers restent donc, comme beaucoup d'autres professions de soins, majoritairement «féminins». La répartition sociale du travail de «care» et des soins (care) aux femmes, associée en même temps à une faible valorisation de ces derniers, contribue à ce que les soins professionnels, principalement effectués par des femmes, soient moins reconnus socialement et financièrement que la médecine professionnelle et que «l'expertise» soit attribuée en premier lieu aux docteurs et doctoresse en médecine et plus rarement au personnel infirmier. Les soins palliatifs, qui mettent l'accent non seulement sur l'expertise professionnelle en matière de contrôle complexe des symptômes, mais aussi sur des compétences telles que la communication, la réflexion et l'empathie, ne jouent pas un rôle d'exception dans ce contexte. Au contraire, en tant que discipline portant le mot «care» dans son nom et mettant en avant des compétences sociales qui ont tendance à être attribuées à des personnes de sexe féminin, les soins palliatifs jouent un rôle subalterne dans les hiérarchies implicites entre les spécialités et les cliniques. Ce fait conduit à ce que les autres disciplines médicales sous-estiment l'expertise des soins palliatifs et qu'elles ont tendance à les considérer comme une discipline «où l'on soutient les patient·e·s en leur tenant la main».

Julia Rehsman

Gender e cure palliative: differenze di genere, gerarchie e assistenza / cura (Riassunto)

Le cure palliative sono guidate da ideali che mettono al centro i pazienti come individui con le loro caratteristiche, preferenze e attributi unici. Per questo motivo, a prima vista, le cure palliative sembrano adatte ad accettare il genere come fattore determinante di identità, a riconoscere relazioni ed esperienze e a tenerne conto nella pratica. Tuttavia, anche in questo campo, che è più riflessivo rispetto ad altre specialità mediche, il tema delle differenze di genere e dei ruoli di genere, con il loro impatto sulla pratica delle cure palliative, sembra essere stato finora poco esplorato.

Le concezioni specifiche di genere riguardanti le specializzazioni mediche sono alla base delle gerarchie tra approcci curativi e palliativi. Esagerando, si potrebbe dire che le cure palliative si concentrano su «soft skills» come l'empatia, la riflessione e la comunicazione, che tendono a essere considerate qualità «femminili», mentre i campi curativi si concentrano su «hard skills» come le tecniche di nodi chirurgici, la dissezione dei tumori e il trattamento delle fratture ossee, che tendono a essere considerate abilità «maschili». Le differenze di genere si riscontrano anche nelle cliniche e nelle università. Sebbene la medicina stia diventando più «femminile» e sempre più donne studino, si laureino e lavorino negli ospedali, le differenze di genere persistono sia tra le singole specialità – la percentuale di donne tende ad aumentare in tutte le specialità, ma le donne sono ancora prevalentemente rappresentate nelle specialità di ginecologia, pediatria e psichiatria – sia tra i livelli gerarchici, in quanto le donne medico responsabile o primario rimangono significativamente sottorappresentate – anche nelle cure palliative.

Un altro fattore che influenza la percezione di genere delle specialità mediche è il fatto che, a differenza di molti altri campi medici, le cure palliative sono praticate da un'équipe interdisciplinare in cui infermieri, medici e altre discipline collaborano alla pari e l'assistenza infermieristica ha una posizione di rilievo nel processo di cura dei pazienti. Mentre in Svizzera sono sempre più numerose le donne che diventano medici (ma meno spesso primari), sono ancora relativamente pochi gli uomini che lavorano come infermieri specializzati – l'assistenza infermieristica rimane quindi prevalentemente «femminile», come molte altre professioni di cura. L'attribuzione sociale del lavoro di cura e dell'assistenza alle donne, con al contempo una scarsa valutazione dello stesso, contribuisce al fatto che l'assistenza professionale, che è prevalentemente svolta dalle donne, riceva un riconoscimento sociale e finanziario minore rispetto alla medicina professionale, e che la «competenza» venga attribuita principalmente ai medici e meno spesso al personale infermieristico. Le cure palliative, che si concentrano non solo sulla competenza professionale nel controllo dei sintomi complessi, ma anche su competenze come la comunicazione, la riflessione e l'empatia, non fanno eccezione a questo proposito. Al contrario, in quanto specializzazione che contiene la parola «cure» e mette in primo piano competenze sociali tendenzialmente attribuite alle donne, le cure palliative assumono un ruolo subordinato nelle gerarchie implicite tra specialità e cliniche. Questo fa sì che le altre specialità mediche sottovalutino le competenze delle cure palliative e tendano a considerarle semplicemente come il campo della medicina del «tenere la mano».

Julia Rehsmann

Für Sie gelesen

1. Seiler A et al. Traum- und Wachvisionen am Lebensende. Praxis. 2023

Das Autor:innen-Team aus Zürich und Barmelweid berichtet in einem deutschsprachigen Artikel über das bisher wenig beachtete, aber sehr häufige Phänomen von Traum- und Wachvisionen am Lebensende. Diese werden als visuelle, akustische oder sensorische Wahrnehmungen beschrieben. Nicht selten «treffen» die Patient:innen teils bereits verstorbene Angehörige oder Freunde oder erleben schöne Orte, Reisen, Lichterscheinungen oder Klänge. Dies geschieht meist in den letzten Wochen oder Stunden vor dem Tod. Da diese Erlebnisse meist als tröstlich beschrieben werden, lohnt es sich, in der Begleitung der Patient:innen aktiv danach zu fragen, denn sie können eine immense Ressource im ansonsten teils schwierig empfundenen Sterbeprozess darstellen.

2. Müller A et al. «My everyday life has returned to normal»*. BMC Palliat Care. 2023

Das Team von Julia Strupp aus Köln untersucht eine Versorgungsform der Spezialisierten Palliative Care, die weder in der Schweiz noch in Deutschland flächendeckend etabliert ist, sondern eher die Ausnahme als die Regel darstellt. In semi-strukturierten Telefoninterviews berichteten Patient:innen und ihre Angehörigen von ihren Eindrücken in der jeweiligen Tagesklinik. Die Patient:innen schätzten insbesondere das durch die Begleitung in dieser Versorgungsform erlebte Gefühl von Sicherheit sowie die dort erfolgte exzellente Symptomkontrolle und die Unterstützung in der Bewältigung und Beschäftigung mit ihrer zum Tode führenden Erkrankung. Die Angehörigen berichteten davon, wie sie selbst durch die Betreuung der erkrankten Familienmitglieder in den Tageskliniken spürbar entlastet wurden. Sowohl die Angehörigen als auch die Patient:innen erklärten, dass durch die Bereitstellung der Tagesklinik unnötige Spital- und gar Notfallweisungen vermieden werden konnten.

3. Sandhya L et al. Olanzapine for Chemotherapy-Related Anorexia*. J Clin Oncol. 2023

Olanzapine (Cyprexa®) ist ein in der Psychiatrie häufig eingesetztes Neuroleptikum, das jedoch aufgrund seiner Nebenwirkung einer möglichen massiven Gewichtszunahme gefürchtet ist. In der Palliative Care wird es nicht nur als Antipsychotikum, sondern auch zur Antiemese und Appetitsteigerung eingesetzt. Jetzt konnten in einer randomisierten, placebokontrollierten Studie an Krebspatient:innen unter Chemotherapie erstmals die ausgeprägten positiven Effekte im Sinne von Gewichts- und Appetitzunahme, Reduktion von Übelkeit und die Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachgewiesen werden. Es wurden 2,5 mg Olanzapine einmal täglich über zwölf Wochen

verabreicht. Wichtig für die gewünschte Wirkung ist die Verabreichung über einen längeren Zeitraum. Wenn die Studie sauber durchgeführt wurde, sollten sich die Effekte auch auf Schweizer Patient:innen übertragen lassen, obwohl es sich hier um die Arbeit einer indischen Studie mit einem asiatisch dominierten Patient:innenkollektiv handelt. Das «JCO» als Zentralorgan der amerikanischen Onkolog:innen jedenfalls ist überzeugt und publiziert diese Arbeit nach dem entsprechenden, mutmasslich strengen Peer-Review-Prozess.

4. Gaertner J et al. Opioids against breathlessness in heart failure*. HEART. 2023

Diese Meta-Analyse überprüfte die im gängigen Lehrbuchwissen gängige Annahme, dass die symptomatische Behandlung von Luftnot mit Opioiden unabhängig von der Grunderkrankung indiziert ist an Patient:innen mit Herzinsuffizienz. Es konnten aber keine positiven Effekte, jedoch ausgeprägte Nebenwirkungen unter Opioiden ebenso nachgewiesen werden wie eine hohe Rate an Patient:innen, welche die eingeschlossenen Studien unter Opioiden abbrachen. Da keine «Individual-Patient Data» (IPD)-Meta-Analyse vorgenommen werden konnte, kann es aber sehr wohl sein, dass sich Subgruppen mit einem positiven Effekt in der Gesamtmenge der Patient:innen «verstecken». Dies kann insbesondere für die schwerst betroffenen (NYHA IV) und End-of-life-Patient:innen gelten. In den diversen Fachzeitschriften, die sich mit dieser Meta-Analyse beschäftigt haben, wird darauf hingewiesen, dass in Zukunft vor allem eine engere Zusammenarbeit von Spezialisierter Palliative Care und der Kardiologie vonnöten sein wird, um optimale interdisziplinäre Behandlungsalgorithmen für Herzinsuffizienz-Patient:innen mit Luftnot zu entwickeln.

5. Warner SM et al. Weighted blankets for pain and anxiety relief*. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2023

Sogenannte Therapiedecken sind mit kleinen Stahl- oder Glaskugeln befüllte Decken, die gleichzeitig schwer, aber dennoch weich sind. Meist wird ein Gewicht um 10% des jeweiligen Körpergewichtes empfohlen. In verschiedenen Settings wie z.B. der Psychiatrie, Geriatrie oder Pädiatrie werden sie mittlerweile versuchsweise bei Patient:innen mit Angst- bzw. Schlafstörungen, Unruhezuständen oder Depressionen eingesetzt. Das Konzept dahinter heisst «embodiment» und hat mit dem Zusammenspiel von Körper und Psyche zu tun. Den Betroffenen soll mit den Decken unter anderem ermöglicht werden, ihren Körper wieder besser zu spüren. In der Studie von Warner et al. wurden Trauma-Patient:innen fünf Tage lang mit den Decken behandelt. Sie berichteten von deutlich geringerer Ausprägung von Schmerzen und Angst und die Dosis der Opiode

konnte signifikant reduziert werden. Die Studie war sehr klein und wurde nur an 24 Patient:innen durchgeführt. Die Zukunft wird zeigen, ob sich diese nicht-medikamentöse Intervention gegen Schmerz, Angst, Unruhe und Schlaflosigkeit in der Palliative Care durchsetzen wird.

Vielleicht auch interessant:

Psychedelika: Die sehr positive Einschätzung der Europäischen-Gesundheitsbehörde (EMA)

Butlen-Ducuing F et al. The therapeutic potential of psychedelics*. Lancet 2023

Kaugummi kauen gegen Ileus? Eine positiv ausfallende Meta-Analyse.

Yin YN et al. The impact of gum-chewing on postoperative ileus*. Front Oncol 2023

Statement des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) zum Laxans Naloxegol (jetzt in der Schweiz verfügbar).

<https://www.nice.org.uk/guidance/ta345>

Statement der European Society of Heart Failure (ESC) zu Inotropika. Auch in der Palliative Care eine Option.

Gustafsson F. Inotropic therapy in patients with advanced heart failure*. Eur J Heart Fail. 2023

Die Häufigkeit des Assistierte Suizids hat sich in der Schweiz über 20 Jahre betrachtet alle fünf Jahre verdoppelt.

Montagna G et al. Long-term development of assisted suicide in Switzerland*. Swiss Med Wkly. 2023

* Titel aus redaktionellen Gründen in gekürzter Form wiedergegeben.

Jan Gärtner (mit sehr herzlichem Dank an Erika Süess für das kritische fachliche Feedback und Lektorat)

FORMATION ET RECHERCHE

Lus pour vous

1. Seiler A et al. Visions oniriques et visions éveillées en fin de vie. Praxis. 2023 (en allemand).

L'équipe d'auteur-e-s de Zurich et Barmelweid rapporte dans un article en langue allemande le phénomène jusqu'ici peu pris en considération, mais très fréquent, des visions oniriques et des visions éveillées en fin de vie. Celles-ci sont décrites comme des perceptions visuelles, acoustiques ou sensorielles. Il n'est pas rare que les patient-e-s «rencontrent» des proches ou des amis déjà décédés ou qu'ils découvrent de beaux endroits, des voyages, des apparitions lumineuses ou des sons. Cela se produit généralement dans les dernières semaines ou heures avant la mort. Comme ces expériences sont généralement décrites comme réconfortantes, il vaut la peine de poser activement des questions sur celles-ci lors de l'accompagnement des patient-e-s, car elles peuvent constituer une immense ressource dans le processus de fin de vie qui est parfois perçu comme difficile.

2. Müller A et al. «My everyday life has returned to normal»*. BMC Palliat Care. 2023

L'équipe de Julia Strupp, de Cologne, étudie une forme de soins palliatifs spécialisés qui n'est pas établie sur l'ensemble du territoire, ni en Suisse ni en Allemagne, mais qui constitue plutôt l'exception que la règle. Dans le cadre

d'entretiens téléphoniques semi-structurés, les patient-e-s et leurs proches ont fait part de leurs impressions dans la clinique de jour concernée. Les patient-e-s ont particulièrement apprécié le sentiment de sécurité que leur procure l'accompagnement dans cette forme de soins, ainsi que l'excellent contrôle des symptômes qui y a eu lieu et le soutien dans la gestion et la prise en charge de leur maladie mortelle. Les proches ont rapporté qu'eux-mêmes avaient été sensiblement soulagés par la prise en charge des membres malades de la famille dans les cliniques de jour. Tant les proches que les patient-e-s ont déclaré que la mise à disposition de la clinique de jour avait permis d'éviter des hospitalisations inutiles, voire des hospitalisations d'urgence.

3. Sandhya L et al. Olanzapine for Chemotherapy-Related Anorexia*. J Clin Oncol. 2023

L'olanzapine (Cyprexa®) est un neuroleptique fréquemment utilisé en psychiatrie, mais il est redouté en raison de son effet secondaire de prise de poids massive potentielle. Dans les soins palliatifs, il n'est pas seulement utilisé comme antipsychotique, mais aussi comme antiémétique et pour augmenter l'appétit. Pour la première fois, une étude randomisée et contrôlée par placebo menée sur des patientes et des patients cancéreux sous chimiothérapie a démontré les

effets positifs prononcés de l'Olanzapine sur la prise de poids et d'appétit, la réduction des nausées et l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé. 2,5 mg d'olanzapine ont été administrés une fois par jour pendant douze semaines. Pour obtenir l'effet souhaité, il est important de l'administrer sur une longue période. Si l'étude a été menée correctement, les effets devraient également être transposables aux patiente-s suisses, bien qu'il s'agisse ici du travail d'une étude indienne avec un collectif de patiente-s à dominante asiatique. Le «Journal of Clinical Oncology JCO» en tant qu'organe central des oncologues américains, est en tout cas convaincu et publie ce travail après le processus d'évaluation par les pairs (peer review) correspondant, supposé être rigoureux.

4. Gaertner J et al. Opioids against breathlessness in heart failure*. HEART. 2023

Cette méta-analyse a vérifié l'hypothèse courante dans les connaissances actuelles des manuels selon laquelle un traitement symptomatique de la détresse respiratoire avec des opioïdes est indiqué chez les patiente-s souffrant d'insuffisance cardiaque, indépendamment de la maladie initiale. Cependant, aucun effet positif n'a pu être démontré, mais des effets secondaires prononcés sous opioïdes ainsi qu'un

taux élevé de patiente-s ayant arrêté les études incluses sous opioïdes. Comme il n'a pas été possible de procéder à une méta-analyse «des données individuelles des patients» (Individual-Patient Data IPD), il se peut très bien que des sous-groupes ayant un effet positif «se cachent» dans le nombre total de patiente-s.

Cela peut s'appliquer en particulier aux patiente-s les plus sévèrement atteinte-s (NYHA IV) et en fin de vie. Dans les différentes revues spécialisées qui se sont penchées sur cette méta-analyse, il est souligné qu'une coopération plus étroite entre les soins palliatifs spécialisés et la cardiologie sera nécessaire à l'avenir pour développer des algorithmes de traitement interdisciplinaires optimaux pour les patiente-s souffrant d'insuffisance cardiaque avec détresse respiratoire.

5. Warner SM et al. Weighted blankets for pain and anxiety relief*. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2023

Les couvertures dites thérapeutiques sont des couvertures remplies de petites billes d'acier ou de verre, qui sont lourdes mais souples en même temps. La plupart du temps, un poids d'environ 10% du poids du corps est recommandé. Dans différents contextes, comme la psychiatrie, la gériatrie ou la pédiatrie, elles sont désormais utilisées à titre

ANNONCE

Expériences de mort imminente

Au seuil de la conscience humaine ?

Conférences et échanges avec des invités d'exception, notamment...

Pr Philip Larkin
Dr Christophe Fauré
Dr Steven Laureys (en duplex)
Dr Mario Beauregard
Evelyn Elsaesser

RESERVEZ LA DATE !

jeudi
28.09
2023

Journée mondiale des soins palliatifs

 **palliative vaud**
palliativevaud.ch

experimental chez des patiente-s souffrant de troubles de l'anxiété ou du sommeil, d'états d'agitation ou de dépression. Le concept sous-jacent s'appelle «embodiment» et est lié à l'interaction entre le corps et le psychisme. Les couvertures doivent notamment permettre de nouveau aux personnes concernées de mieux ressentir leur corps. Dans l'étude de Warner et al., des patientes et patients ayant subi un traumatisme ont été traités pendant cinq jours avec les couvertures. Ils ont signalé une nette diminution de la douleur et de l'anxiété et la dose d'opioïdes a pu être réduite de manière significative. L'étude était très petite et n'a été menée que sur 24 patiente-s. L'avenir nous dira si cette intervention non médicamenteuse contre la douleur, l'anxiété, l'agitation et l'insomnie s'imposera dans les soins palliatifs.

Peut-être aussi intéressants:

Psychédéliques (en allemand): l'évaluation très positive de l'Agence européenne des médicaments (EMA)

Butlen-Ducuing F et al. The therapeutic potential of psychedelics*. Lancet 2023

Mâcher du chewing-gum contre l'iléus? Une méta-analyse positive (en allemand).

Yin YN et al. The impact of gum-chewing on postoperative ileus*. Front Oncol 2023

Statement des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) zum Laxans Nalaxegol (maintenant disponible en Suisse).

<https://www.nice.org.uk/guidance/ta345>

Statement der European Society of Heart Failure (ESC) zu Inotropika. Également une option en soins palliatifs.

Gustafsson F. Inotropic therapy in patients with advanced heart failure*. Eur J Heart Fail. 2023

En Suisse, la fréquence du suicide assisté a doublé tous les cinq ans au cours des 20 dernières années.

Montagna G et al. Long-term development of assisted suicide in Switzerland*. Swiss Med Wkly. 2023

* Titres reproduits sous forme abrégée pour des raisons rédactionnelles.

Jan Gärtner (avec un très grand merci à Erika Süess pour ses commentaires professionnels critiques et son lectorat)

FORMAZIONE E RICERCA

Letti per voi

1. Seiler A et al. Traum- und Wachvisionen am Lebensende. Praxis. 2023

In un articolo in lingua tedesca, il team di autori di Zurigo e Barmelweid riferisce del fenomeno, finora poco considerato ma molto frequente, di sogni e visioni alla fine della vita. Queste sono descritte come percezioni visive, acustiche o sensoriali. Non è raro che le pazienti o i pazienti «incontrino» parenti o amici già deceduti, o che facciano l'esperienza di luoghi meravigliosi, viaggi, fenomeni luminosi o suoni. Di solito ciò avviene nelle ultime settimane o ore prima della morte. Poiché queste esperienze sono solitamente descritte come confortanti, vale la pena di chiedere attivamente informazioni su di esse quando si accompagnano i pazienti, in quanto possono essere un'immensa risorsa nell'altrimenti difficile processo che porta alla morte.

2. Müller A et al. «My everyday life has returned to normal»*. BMC Palliat Care. 2023

L'équipe di Julia Strupp di Colonia esamina una forma di assistenza nelle cure palliative specializzate che non è molto

diffusa a livello nazionale né in Svizzera né in Germania, e che rappresenta l'eccezione piuttosto che la regola. In interviste telefoniche semi-strutturate, i pazienti e i loro familiari hanno riferito le loro impressioni sulla propria clinica diurna. I pazienti hanno apprezzato in modo particolare la sensazione di sicurezza provata in questa forma di assistenza, nonché l'eccellente controllo dei sintomi e il sostegno ricevuto nell'affrontare la malattia che li ha poi portati alla morte. I parenti hanno riferito di essersi sentiti notevolmente sollevati dall'assistenza dei familiari malati grazie alle cliniche diurne. Sia i parenti che i pazienti hanno dichiarato che l'offerta della clinica diurna ha contribuito a evitare inutili ricoveri ospedalieri e persino ricoveri d'emergenza.

3. Sandhya L et al. Olanzapine for Chemotherapy-Related Anorexia*. J Clin Oncol. 2023

L'olanzapina (Cyprex[®]) è un farmaco neurolettico comunemente usato in psichiatria, ma temuto per il suo effetto collaterale di un possibile massiccio aumento di peso. Nelle cure palliative viene utilizzato non solo come antipsicotico,

ma anche come antiemetico e per stimolare l'appetito. In questo studio randomizzato e controllato con placebo, condotto su pazienti oncologici sottoposti a chemioterapia, sono stati dimostrati per la prima volta i marcati effetti positivi in termini di aumento di peso e di appetito, di riduzione della nausea e di aumento della qualità della vita in relazione alla salute. Olanzapina 2,5 mg è stata somministrata una volta al giorno per dodici settimane. Per ottenere l'effetto desiderato è importante la somministrazione per un lungo periodo di tempo. Se lo studio è stato condotto correttamente, gli effetti dovrebbero essere trasferibili anche ai pazienti svizzeri, sebbene si tratti di uno studio indiano con una popolazione di pazienti a prevalenza asiatica. Il «JCO», in quanto organo centrale degli oncologi americani, ne è comunque convinto e pubblica questo lavoro dopo il relativo e presumibilmente rigoroso processo di revisione tra pari.

4. Gaertner J et al. Opioids against breathlessness in heart failure*. HEART. 2023

Questa meta-analisi ha messo alla prova l'assunto comunemente riportato nei libri di testo secondo cui il trattamento sintomatico della dispnea con oppioidi è indicato nei pazienti con insufficienza cardiaca, indipendentemente dalla malattia di base. Tuttavia, non sono stati dimostrati effetti positivi, ma bensì effetti collaterali pronunciati con gli oppioidi e un'alta percentuale di pazienti che hanno abbandonato gli studi inclusi con gli oppioidi. Poiché non è stato possibile effettuare una meta-analisi degli «Individual-Patient-Data» (IPD), è molto probabile che dei sottogruppi con un effetto positivo si «nascondano» nel numero totale dei pazienti. Questo può essere vero in particolare modo per i pazienti più gravemente colpiti (NYHA IV) e per quelli in fin di vita. Nelle varie riviste che si sono occupate di questa meta-analisi, si sottolinea che in futuro sarà particolarmente necessaria una più stretta collaborazione tra le cure palliative specialistiche e la cardiologia, al fine di sviluppare algoritmi di trattamento interdisciplinari ottimali per i pazienti con insufficienza cardiaca e respiratoria.

5. Warner SM et al. Weighted blankets for pain and anxiety relief*. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2023

Le cosiddette coperte terapeutiche sono coperte riempite con piccole sfere di acciaio o di vetro, quindi pesanti ma al tempo stesso morbide. Di solito si consiglia un peso pari a circa il 10% del peso corporeo del paziente. In vari conte-

sti, come la psichiatria, la geriatria o la pediatria, vengono ora utilizzati in via sperimentale per i pazienti con ansia o disturbi del sonno, irrequietezza o depressione. Il concetto alla base si chiama «embodiment» e ha a che fare con l'interazione tra corpo e psiche. Tra le altre cose, le coperte hanno lo scopo di consentire alle persone colpite di percepire di nuovo meglio il proprio corpo. Nello studio di Warner et al. i pazienti traumatizzati sono stati trattati con le coperte per cinque giorni. I pazienti hanno riferito di avvertire livelli significativamente più bassi di dolore e ansia ed è stato possibile ridurre in modo significativo la dose di oppioidi. Lo studio era molto piccolo e ha coinvolto solo 24 pazienti. Il futuro mostrerà se questo intervento non farmacologico contro il dolore, l'ansia, l'irrequietezza e l'insonnia si affermerà nelle cure palliative.

Forse anche interessanti:

Psichedelici: la valutazione molto positiva dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)

Butlen-Ducuing F et al. The therapeutic potential of psychedelics*. Lancet 2023

Gomma da masticare contro l'ileo? Una meta-analisi positiva.

Yin YN et al. The impact of gum-chewing on postoperative ileus*. Front Oncol 2023

Dichiarazione del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) sul lassativo Nalexegol (ora disponibile in Svizzera).

<https://www.nice.org.uk/guidance/ta345>

Dichiarazione della Società Europea di Insufficienza Cardiaca (ESC) sugli inotropi. Un'opzione anche nelle cure palliative.

Gustafsson F. Inotropic therapy in patients with advanced heart failure*. Eur J Heart Fail. 2023

La frequenza del suicidio assistito in Svizzera è raddoppiata ogni cinque anni nell'arco di 20 anni.

Montagna G et al. Long-term development of assisted suicide in Switzerland*. Swiss Med Wkly. 2023

* Titolo riportato in forma abbreviata per motivi editoriali.

Jan Gärtner (con un caloroso ringraziamento a Erika Süess per il feedback critico e la revisione del testo)

Emmanuel Tamchès, médecin adjoint du Service de soins palliatifs et de support, CHUV

De nombreux pionniers et pionnières ont mis en place les soins palliatifs en Suisse. Une nouvelle génération, que «palliative ch» présente plus en détail dans cette série, leur emboîte désormais le pas. Dans cet épisode, c'est au tour du Dr Emmanuel Tamchès. En 2022, il a reçu le prix d'excellence pour l'encadrement et le soutien aux étudiant.e.s de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne (FBM). La même année, l'équipe interprofessionnelle médicale du CHUV a également gagné le prestigieux ISFM Award 2022 pour un engagement exceptionnel dans la formation post-graduée. Le Dr Tamchès travaille depuis 2012 au sein du Service de soins palliatifs et de support du CHUV.

palliative ch: Vous avez gagné le «Prix d'excellence de la Faculté pour l'encadrement et le soutien aux étudiant.e.s» ainsi, qu'avec l'équipe du CHUV, le prix ISFM 2022 pour votre engagement exceptionnel dans la formation post graduée. Comment cela s'est-il passé?

Emmanuel Tamchès: J'ai eu la chance d'avoir une professeure à la Harvard Medical School qui disait «There is no magic in palliative care». Elle entendait par là que c'est par un travail rigoureux et interdisciplinaire que les soins palliatifs apportent un bénéfice aux patient.e.s et non par le simple fait d'exister. C'est une phrase qui m'est restée. Les prix ont été «magiques» en ce sens, parce qu'ils valorisent le travail d'un collectif de collègues infirmiers, infirmières, psychologues, accompagnant.e.s spirituel.le.s, médecins, tant dans l'élaboration des cours que dans leur dispensation. Ceci a été possible avec l'aide d'une unité pédagogique et les inspirations du Prof. Borasio, chef de service, qui a initié et soutenu toute cette démarche. Il y a cette magie de l'interdisciplinarité qui fait que quelques années après, on est reconnu pour ça, sans l'avoir spécialement demandé. Pour le prix ISFM, qui concerne la formation post graduée, c'est la même chose. C'est la force du collectif, du «collective brain» en anglais, qui fait que quelque chose d'un peu magique se passe.

Quelles sont les spécificités de cette formation?

Il y en a trois principales que j'aimerais partager avec vous aujourd'hui.

La première c'est l'interdisciplinarité. Pas l'interdisciplinarité de façade, mais vraiment de la conceptualisation des cours à la dispensation de cet enseignement. Dès le départ, on a réfléchi en collectif: quoi enseigner, quand l'enseigner, à quel niveau, avec quelles modalités. Tous nos cours sont par ailleurs animés par des dyades interdisciplinaires.

La deuxième caractéristique est un enseignement basé principalement sur l'expérientiel. De diffuser simplement des connaissances sur un diaporama ne permet habituellement pas aux futur.e.s médecins de mobiliser ultérieurement rapidement leurs acquis. Nous essayons donc au maximum de travailler sur différents niveaux, sous la forme d'expériences qui soutiennent la transformation des connaissances en

compétences et ainsi la compétence en savoir-être.

Ceci amène à la troisième caractéristique de notre enseignement, qui est qu'on ne fait pas l'économie de la transmission de connaissances «dures» et en ce sens nous participons à la valorisation académique de notre discipline.



Emmanuel Tamchès

Qu'est-ce qui vous a amené à développer ce format de formation? Est-ce qu'il y avait des manques avant? Avez-vous été confronté à des difficultés, peut-être aussi relatives à votre formation de base?

Je suis touché par la question. Il y a effectivement la nécessité pressentie au niveau personnel. Etudiant, je n'ai alors bénéficié que de quatre heures de cours sur les soins palliatifs, dispensées à l'époque par le Prof. Rapin. C'était frugal et clairement insuffisant pour ma future pratique de médecin assistant.

Ce constat, partagé avec l'ensemble de mes collègues, nous a montré qu'il y avait une nécessité de développer un enseignement structuré dans un contexte – bien connu – de changement de population et un élargissement des capacités médicales techniques. La nécessité d'un enseignement basé sur l'approche holistique sautait aux yeux.

En parallèle, il y a eu une opportunité. La réforme du curriculum des études de médecine de l'école de Lausanne cherchait à avoir des enseignements plus dynamiques et plus variés. S'y est ajoutée la révision du catalogue d'objectifs pour les étudiant.e.s de médecine (PROFILES) qui intègre des compétences obligatoires en soins palliatifs.

Là, se trouve pour moi l'élément moteur du développement de ce format d'enseignement: l'énergie jamais démentie du Prof. Borasio et de l'équipe d'enseignement à faire évoluer le système plus globalement.

Enfin, si je parle d'un moteur purement personnel, enseigner c'est porter un message, c'est apprendre sur soi-même, c'est apprendre au contact des autres. Ainsi, enseigner avec mes autres collègues, devant des étudiant.e.s qui posent des questions souvent inattendues, c'est une grande gourmandise. C'est ma boîte de chocolat à moi, ou ma Madeleine de Proust, comme vous préférerez.

Dans le concret, comment se passent ces formations, quelle méthode pédagogique utilisez-vous dans la classe?

Chaque apprenant.e a son propre type d'acquisition qu'on appelle «Kolb learning styles». L'enseignement que nous avons conceptualisé utilise différentes approches pour veiller à ce que chaque type d'apprenant.e y trouve son compte.

Par exemple, certain.e.s étudiant.e.s apprennent en faisant. Ils/elles sont stimulé.e.s dans nos cours par des vignettes cliniques ou des quiz. Ils/elles challengent leurs propres idées et ils/elles cristallisent alors leurs connaissances.

D'autres ont besoin de raisonner à haute voix et là ça peut être effectivement fait lors d'échanges, de questions-réponses et de tables rondes, que nous animons pendant les cours. Certain.e.s apprenant.e.s vont ainsi progressivement acquérir les connaissances par la réflexion.

D'autres ont besoin d'avoir des informations très structurées. Effectivement, dans tous nos cours, nous donnons des informations concrètes par l'entremise des diapos, des supports, des explicatifs, des «recettes de cuisine». Certain.e.s les regardent avant le cours et les questionnent durant les leçons et c'est comme ça qu'ils/elles se construisent.

Quel sont vos projets?

Les projets d'enseignement, si je me concentre sur l'enseignement pré gradué, c'est effectivement de ne pas rester sur cet «Award».

Nous avons fait un grand chemin mais la médecine progresse, les sciences infirmières progressent, la société évolue, les modèles de spiritualité changent, la vulnérabilité des populations diffère d'une décennie à l'autre, les enjeux de l'économie de la santé ne cessent de se modifier.

Un des enjeux est d'assurer que notre enseignement continue à progresser en fonction des nouveaux besoins palliatifs identifiés. Il me semble qu'il y a à faire sur l'enseignement autour des populations vulnérables, de la population LGBTIQ+, entre autres.

L'intention est de maintenir des groupes de travail pour régulièrement évaluer et réévaluer la pertinence de notre enseignement et de s'assurer qu'il n'y a pas – aussi – trop de redites au sein des six ans de faculté de médecine. L'École de Médecine a effectué un énorme travail ces dernières an-

nées pour faire ce qu'on appelle un mapping (trad. cartographie des enseignements).

Un autre élément est désormais de bien faire un «maillage» de notre enseignement avec celui des autres disciplines; ceci pour démontrer aux étudiant.e.s que l'approche palliative n'est pas antinomique d'une approche étiologique. Par exemple, d'aborder l'identification et la gestion de l'état confusionnel aigu en partenariat avec des collègues neurologues ou gériatres. Par cette démonstration pédagogique, je suis convaincu que nous favoriserons intuitivement l'intégration précoce des soins palliatifs par nos jeunes collègues.

Quelle est la posture attendue d'un.e futur.e médecin envers un.e patient.e en situation palliative?

Comme enseignant en soins palliatifs, j'aspire à ce que ces futur.e.s professionnel.e.s n'aient pas peur des réponses que les patients et patientes peuvent leur donner. De se dire que toute question inattendue peut arriver et que la réponse est la plus juste pour la personne qui la donne, en restant optimistes qu'elle saura réceptionner ces informations et savoir qu'en faire. L'idée est de ne pas être dans un dogme, dans un canevas de pensées qui réduit les soins à une physiopathologie, à un organe ou un médicament, mais d'être en mesure d'accueillir ce que les patient.e.s définiront comme leur qualité de vie, comme le Prof. C.A. O'Boyle l'a proposé et que je cite imparfaitement: «La qualité de vie c'est ce qu'en dit une personne à un moment donné de sa vie».

Et comment développe-t-on une posture telle que vous l'avez mentionnée?

Il faut que ce soit nommé, que ce soit démontré par autrui, ce qu'on appelle l'exemplarité. On peut avoir tous les diaporamas qu'on veut sur la communication positive et l'écoute inconditionnelle: c'est très conceptuel. Ça doit être démontré lors de cours, de stages ou simplement dans la relation entre un.e étudiant.e avec un.e des professionnel.le.s qu'il/elle a comme tuteur ou tutrice. Il faut par ailleurs développer une sécurité émotionnelle pour pouvoir la tester. L'une des forces des cours que nous avons créés – je crois – est d'avoir travaillé collectivement à favoriser une sécurité émotionnelle pour que les étudiantes et étudiants puissent tester cette communication bienveillante et cette écoute inconditionnelle.

De quoi disposent les futur.e.s médecins pour annoncer aux patient.e.s des mauvaises nouvelles?

Actuellement, au sein de l'École de Médecine de Lausanne, il y a des cours d'annonce de mauvaises nouvelles centrés sur l'annonce d'une maladie grave, évolutive de type cancer ou maladie neurodégénérative; et effectivement, il y a certaines façons d'aborder ces sujets. Pour moi, il est simplement important d'encourager les étudiant.e.s à se demander – dans le flot ininterrompu d'informations transmises aux patient.e.s – , c'est quoi une bonne, c'est quoi une mauvaise nouvelle? Pour certain.e.s patient.e.s, recevoir un

diagnostic peut tout à coup leur donner une identité. Et ils/elles ne se sentent plus dans l'incertitude. Pour d'autres patient.e.s, ce sera vécu comme une rupture biographique et donc une mauvaise nouvelle. Comme pour la qualité de vie, c'est de guider nos jeunes collègues sur le pouvoir de la communication et l'attention à l'identité singulière d'un patient.e lors de ce type d'annonce.

Que faut-il pour qu'un.e médecin reste en santé dans son travail exigeant?

Il faut du plaisir au travail! Moi j'ai choisi de travailler en soins palliatifs. J'éprouve du plaisir à pratiquer tous les jours dans une équipe interdisciplinaire, dans un hôpital tel que le CHUV où le travail est très varié. Au sein des institutions, il s'agit de créer un climat de confiance. Ce n'est pas simple ... On sort de la période COVID. Le monde vit des tensions particulières et la charge est vécue d'une manière différente par chacun. Créer le plaisir et la sécurité émotionnelle: je pense qu'avec ces deux piliers, le toit de la maison d'un.e médecin peut résister à beaucoup de séismes.

Que faites-vous pour vous ressourcer?

A l'âge de cinq ans, j'ai voulu être médecin et aujourd'hui je le suis. Je vis cela comme l'une des plus grandes chances de

ma vie. Le plaisir de pratiquer un métier passion fait partie de mes ressources.

Bien sûr, je fais également d'autres choses pour être bien dans ma vie, parce que je ne m'identifie pas seulement à ma fonction de médecin. On vit dans une région magnifique, avec le plus grand lac navigable fermé d'Europe. J'aime passer du temps sur le lac. C'est entre l'activité sportive, contemplative et méditative. J'aime lire également. Un peu de tout mais principalement des biographies.

Mot de fin

J'aimerais dire merci du fond du cœur aux personnes qui travaillent dans le Service de soins palliatifs et de support. Sans elles, la magie que nous évoquons tout à l'heure ne serait tout simplement pas possible. Merci également à vous de m'avoir donné l'opportunité de répondre à cette interview et de mettre en valeur notre travail.

*Interview réalisée par Esther Schmidlin,
responsable de missions, palliative vaud*

NEUE KÖPFE IN DER PALLIATIVE CARE

Emmanuel Tamchès, leitender Arzt beim Service soins palliatifs et de support (Palliative Care und Unterstützung), CHUV

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, die «palliative ch» in dieser Serie etwas näher vorstellt. In dieser Folge ist es Dr. Emmanuel Tamchès. Ihm wurde 2022 der Preis für hervorragende Leistungen bei der Betreuung und Unterstützung von Studierenden an der Fakultät für Biologie und Medizin in Lausanne (FBM) verliehen. Im selben Jahr gewann das interprofessionelle medizinische Team des CHUV auch den prestigeträchtigen SIWF Award 2022 für aussergewöhnliches Engagement in der Weiterbildung. Dr. Tamchès arbeitet seit 2012 beim Service soins palliatifs et de support (Palliative Care und Unterstützung) des CHUV.

palliative ch: Sie haben den «Exzellenzpreis der Fakultät für hervorragende Leistungen bei der Betreuung und Unterstützung von Studierenden» sowie zusammen mit dem Team des CHUV den SIWF Award 2022 für Ihr ausserordentliches Engagement in der Weiterbildung gewonnen. Wie ist es dazu gekommen?

Emmanuel Tamchès: Ich hatte das Glück, eine Professorin an der Harvard Medical School zu haben, die sagte: «There is no magic in palliative care». Sie meinte damit, dass die Palliativmedizin den Patienten einen Nutzen durch rigorose und interdisziplinäre Arbeit erbringt und nicht bloss dadurch, dass es sie gibt. Dieser Satz ist mir im Gedächtnis geblieben.

ben. Die beiden Auszeichnungen waren jedoch «magisch» in dem Sinne, dass sie die Arbeit eines Kollektivs von Pflegefachleuten, Psychologen, spirituellen Begleiterinnen und Ärzten sowohl bei der Entwicklung der Lehrgänge als auch bei deren Durchführung würdigen. Ermöglicht wurde dies dank einer pädagogischen Einheit und der Anregungen von Prof. Borasio, dem Leiter der Abteilung, der den gesamten Prozess initiierte und unterstützte. Interdisziplinarität weist eine gewisse Magie auf, die bewirkt, dass man dafür ein paar Jahre später Anerkennung bekommt, ohne speziell darauf hingearbeitet zu haben. Dies gilt auch für den SIWF Award, der sich auf die Weiterbildung bezieht. Es ist die Kraft des Kollektivs, des «collective brain», die Magisches bewirkt.

Was sind die Besonderheiten dieser Ausbildung?

Es gibt vor allem drei Besonderheiten, die ich hier anführen möchte.

Die erste ist die Interdisziplinarität. Nicht vordergründige Interdisziplinarität, sondern wirklich gelebte Interdisziplinarität, von der Konzipierung des Lehrgangs- oder Kursinhalts bis hin zu seiner eigentlichen Vermittlung. Von Anfang an wurde im Kollektiv überlegt: was soll gelehrt werden, wann soll es gelehrt werden, auf welcher Stufe, mit welchen Modalitäten. Alle unsere Lehrgänge und Kurse werden darüber hinaus von interdisziplinären Zweiertteams geleitet.

Die zweite Besonderheit ist eine Lehre, die hauptsächlich auf Erfahrungswerten beruht. Die simple Wissensvermittlung in Form einer Präsentation führt in der Regel nicht dazu, dass angehende Ärztinnen und Ärzte das Gelernte später schnell abrufen können. Wir versuchen daher so weit wie möglich auf verschiedenen Ebenen zu arbeiten, und zwar in Form von Erfahrungen, die die Umwandlung von Wissen in Fertigkeiten und damit von Können in Kompetenz unterstützen.

Dies führt zur dritten Besonderheit unserer Lehre: Wir sparen nicht an der Vermittlung «harter» Fakten und leisten so einen Beitrag an die akademische Aufwertung unseres Faches.

Was hat Sie dazu bewogen, dieses Lehrformat zu entwickeln? Fehlte vorher etwas? Waren Sie mit Schwierigkeiten konfrontiert, die Sie vielleicht schon aus Ihrer Grundausbildung kannten?

Diese Frage berührt mich tatsächlich auch persönlich. Ich habe diese Notwendigkeit selbst erlebt. Als Student hatte ich nur vier Stunden Vorlesung in Palliative Care, die damals von Prof. Rapin gehalten wurde. Das war sehr wenig, eindeutig nicht ausreichend für meine zukünftige Tätigkeit als Assistenzarzt.

Dies hatten auch alle meine Kolleginnen und Kollegen so erlebt und uns wurde klar, dass die Entwicklung einer strukturierten Aus- und Weiterbildung vor dem Hintergrund des – wohlbekannten – demografischen Wandels und der

Erweiterung der medizinisch-technischen Möglichkeiten mehr als notwendig geworden war. Die Notwendigkeit einer auf einem ganzheitlichen Ansatz aufbauenden Lehre war also offensichtlich.

Parallel ergab sich auch eine Gelegenheit dazu. Die Reform des Medizinstudiums an der Fakultät in Lausanne verlangte eine dynamischere und vielseitigere Lehre. Hinzu kam die Überarbeitung des Zielkatalogs für Medizinstudierende (PROFILES), der jetzt obligatorische Kompetenzen in Palliative Care umfasst.

Hier verorte ich auch die treibende Kraft hinter der Entwicklung dieses Lehrformats: die unermüdete Energie von Prof. Borasio und dem Lehrkollegium, das System noch umfassender weiterzuentwickeln.

Meine ganz persönliche Motivation: Wissensvermittlung bedeutet, eine Botschaft zu überbringen, etwas über sich selbst zu lernen und im Kontakt mit anderen zu lernen. Und so empfinde ich meine Lehrtätigkeit gemeinsam mit meinen Kolleginnen und Kollegen vor Studierenden, die oft unerwartete Fragen stellen, als einen echten Genuss. Das ist meine ganz persönliche Pralinschachtel und ruft bei mir ein echtes Glücksgefühl hervor.

Wie laufen die Lehrveranstaltungen konkret ab, welche pädagogische Methode wenden Sie an?

Jede und jeder Lernende hat ihren oder seinen eigenen Lernstil, auch bekannt unter dem Begriff «Lernstile nach Kolb». Die von uns konzipierte Lehre verwendet verschiedene Ansätze, damit sichergestellt ist, dass alle Lernenden auf ihre Kosten kommen.

Einige Studierende lernen zum Beispiel «by doing». In unseren Kursen werden sie durch klinische Fallbeispiele oder Quizfragen angesprochen. Sie stellen ihre eigenen Ideen infrage und kristallisieren daraus dann ihre (Er-)Kenntnisse.

Andere müssen laut argumentieren, was im Rahmen von Gesprächen, Fragen und Antworten und Diskussionsrunden, die wir während des Kurses moderieren, möglich ist. Einige Lernende eignen sich so nach und nach Wissen durch Reflexion an.

Andere benötigen sehr strukturierte Informationen. Tatsächlich geben wir in all unseren Kursen konkrete Informationen mithilfe von Präsentationen, Materialien, Erklärungen und «Kochrezepten». Einige sehen sie sich vor der Vorlesung an, stellen dazu während der Vorlesung Fragen und bauen so ihre Kenntnisse auf.

Welche Pläne haben Sie zurzeit?

Bei der Ausbildung der Studierenden geht es mir darum, mich nicht auf den Lorbeeren dieses «Awards» auszuruhen.

Wir haben einen weiten Weg zurückgelegt, aber die Medizin und die Pflegewissenschaften machen Fortschritte, die Gesellschaft entwickelt sich weiter, die spirituellen Modelle sind im Wandel, die Vulnerabilitäten der verschiedenen Bevölkerungsgruppen ändern sich von Jahrzehnt zu Jahrzehnt und die Herausforderungen der Gesundheitsökonomie bleiben nie die gleichen.

Eine der Herausforderungen besteht darin, dafür zu sorgen, dass unsere Lehre sich ebenfalls weiterentwickelt und so den neu identifizierten Anforderungen und Bedürfnissen der Palliative Care entspricht. Mir scheint, dass es in der Lehre rund um vulnerable Bevölkerungsgruppen, z.B. auch der LGBTQ+-Gemeinschaft, einiges zu tun gibt.

Wir beabsichtigen, Arbeitsgruppen aufrechtzuerhalten, um die Relevanz unserer Lehre regelmässig zu bewerten und neu zu beurteilen und um sicherzustellen, dass es innerhalb des sechsjährigen Medizinstudiums nicht zu allzu vielen unnötigen Wiederholungen kommt. Die Medizinische Fakultät hat in den letzten Jahren eine enorme Arbeit geleistet und ein sogenanntes Mapping (auf Deutsch: Abbildung der Lehre) durchgeführt.

Ein weiteres Element ist die Vernetzung unserer Lehre mit anderen Disziplinen, damit die Studierenden erkennen, dass der palliative Ansatz nicht im Widerspruch zum ätiologischen Ansatz steht. Ein Beispiel: das Erkennen und die Behandlung von akuten Verwirrheitszuständen in Zusammenarbeit mit Kolleginnen und Kollegen aus der Neurologie oder Geriatrie. Ich bin überzeugt, dass unsere jungen Kolleginnen und Kollegen Palliative Care durch dieses pädagogische Aufzeigen intuitiv und frühzeitig in ihre Tätigkeit integrieren werden.

Welche Haltung wird von angehenden Ärztinnen und Ärzten gegenüber Patientinnen und Patienten im Palliativfall erwartet?

Als Lehrender für Palliative Care möchte ich sicherstellen, dass diese zukünftigen Fachkräfte keine Angst vor den möglichen Antworten der Patientinnen und Patienten haben. Dass sie sich bewusst sind, dass unerwartete Fragen kommen können und dass die Antworten die besten sind, die dieser Patient oder diese Patientin geben kann, und dabei optimistisch bleiben, dass die Patientinnen und Patienten die Informationen aufnehmen und wissen, wie sie damit umgehen können. Der Gedanke dabei ist, nicht in einem Dogma zu verharren, in einem Gedankengerüst, das die Pflege auf eine Pathophysiologie, ein Organ oder ein Medikament reduziert, sondern in der Lage zu sein, auf das einzugehen, was die Patientinnen und Patienten als ihre Lebensqualität definieren, wie dies Prof. C. A. O'Boyle formulierte, was ich hier nur unvollständig zitiere: «Lebensqualität ist das, was eine Person zu einem bestimmten Zeitpunkt in ihrem Leben darüber sagt.»

Und wie entwickelt man eine Haltung, wie Sie sie eben erläuterten?

Sie muss benannt werden, sie muss von anderen vorgelebt werden – was man unter Beispielhaftigkeit versteht. Man kann noch so viele Präsentationen über positive Kommunikation und bedingungsloses Zuhören zeigen: Das ist alles Theorie. In Kursen, Praktika oder einfach in der Beziehung zwischen den Studierenden und den Fachpersonen, die sie als Tutorinnen oder Tutoren haben, muss sie vorgelebt werden. Um sie testen zu können, muss man ausserdem eine emotionale Sicherheit entwickeln. Eine der Stärken der Lehrgänge, die wir entwickelt haben – so glaube ich – ist, dass wir gemeinsam daran gearbeitet haben, eine emotionale Sicherheit zu fördern, damit die Studierenden diese wohlwollende Kommunikation und das bedingungslose Zuhören üben können.

Über welche Möglichkeiten verfügen künftige Ärztinnen und Ärzte, Patientinnen oder Patienten schlechte Nachrichten zu überbringen?

Derzeit gibt es an der Medizinischen Fakultät in Lausanne Kurse zur Überbringung schlechter Nachrichten rund um eine schwere, fortschreitende Krankheit wie Krebs oder neurodegenerative Erkrankungen und tatsächlich gibt es bestimmte «Methoden», diese Themen anzugehen. Für mich ist es einfach wichtig, die Studierenden zu ermutigen, sich angesichts der ununterbrochenen Flut von Informationen, die an Patientinnen und Patienten weitergegeben werden, zu fragen: Was ist eine gute, was eine schlechte Nachricht? Für manche Patientinnen und Patienten kann die Diagnose bedeuten, dass die Krankheit plötzlich ein Gesicht bekommt. Und sie fühlen sich nicht mehr verunsichert. Andere wiederum erleben sie als Bruch in ihrem Lebensweg und damit als schlechte Nachricht. Wie bei der Lebensqualität geht es auch hier darum, unsere jungen Kolleginnen und Kollegen über die Macht der Kommunikation und die Achtsamkeit gegenüber der einzigartigen Identität einer Patientin oder eines Patienten bei dieser Art von Nachrichten anzuleiten.

Was brauchen Ärztinnen und Ärzte, um in ihrer anspruchsvollen Arbeit selbst gesund zu bleiben?

Wichtig ist die Freude am Beruf! Ich selbst habe mich für die Arbeit im Bereich Palliative Care entschieden. Es macht mir Freude, jeden Tag in einem interdisziplinären Team zu praktizieren, in einem Spital wie dem CHUV, wo die Arbeit sehr vielfältig ist. Innerhalb der Institutionen geht es darum, ein Klima des Vertrauens zu schaffen. Das ist nicht einfach ... COVID liegt gerade hinter uns. Die Welt wird zurzeit von besonderen Spannungen beherrscht, und diese Belastung wird von jedem auf andere Weise erlebt. Es geht darum, Freude und emotionale Sicherheit zu schaffen: Ich glaube, auf diesen beiden Säulen ist das Haus eines Arztes oder einer Ärztin fest gebaut und kann viele Erschütterungen überstehen.

Was tun Sie, um Kraft zu tanken?

Im Alter von fünf Jahren wollte ich Arzt werden und heute bin ich es. Ich erlebe dies als eine der grössten Chancen meines Lebens. Die Freude, den Beruf auszuüben, der meine Passion ist, ist eine meiner Ressourcen.

Natürlich tue ich auch andere Dinge für mein Wohlbefinden, denn ich definiere mich nicht nur über meinen Arztberuf. Wir leben in einer wunderschönen Gegend, mit dem grössten schiffbaren See Europas. Ich verbringe gerne Zeit auf dem See. Dies ist eine sportliche, kontemplative und meditative Aktivität. Und ich lese auch gerne. Ein bisschen von allem, aber hauptsächlich Biografien.

Schlusswort

Ich möchte mich von Herzen bei den Menschen bedanken, die in der Abteilung für Palliative Care und Unterstützung arbeiten. Ohne sie wäre die Magie, von der wir vorhin sprachen, schlichtweg nicht möglich. Vielen Dank auch an Sie, dass Sie mir mit diesem Interview die Gelegenheit gegeben haben, unsere Arbeit vorzustellen.

Interview geführt von Esther Schmidlin, Leiterin Fachgruppe Palliativpflege, palliative vaud

VOLTI NUOVI NELLE CURE PALLIATIVE

Emmanuel Tamchè, medico aggiunto, Servizio di cure palliative e di supporto, CHUV

Sono numerosi i pionieri che hanno dato avvio alle cure palliative in Svizzera. In questa serie «palliative ch» vi introduce la nuova generazione che sta ora seguendo le loro orme. In questa edizione vi presentiamo il dott. Emmanuel Tamchè. Nel 2022, lui ha ricevuto il premio di eccellenza della Facoltà di biologia e medicina di Losanna (FBM) per la sua supervisione e il suo sostegno agli studenti. Nello stesso anno, l'équipe medica interprofessionale del CHUV ha vinto il prestigioso ISFM Award 2022 per l'eccezionale impegno nella formazione post-laurea. Il dott. Tamchè lavora presso il Servizio di cure palliative e di supporto del CHUV dal 2012.

palliative ch: Lei ha vinto il «Premio di eccellenza della Facoltà per la sua supervisione e il suo sostegno agli studenti» e, insieme all'équipe del CHUV, il premio ISFM 2022 per l'eccezionale impegno nella formazione post-laurea. Come ci è riuscito?

Emmanuel Tamchè: Alla Harvard Medical School ho avuto la fortuna di avere una professoressa che diceva: «There is no magic in palliative care». Con ciò intendeva dire che le cure palliative apportano benefici ai pazienti grazie a un rigoroso lavoro interdisciplinare, non per il semplice fatto di esistere. Questa frase mi è rimasta impressa. I premi, invece, sono «magici» perché valorizzano il lavoro di gruppo di infermieri, psicologi, guide spirituali e medici, sia nell'ideazione dei corsi che nella loro attuazione. Tutto questo è stato possibile grazie all'aiuto di un'unità pedagogica e all'ispirazione del prof. Borasio, caposervizio che ha avviato e sostenuto l'intera iniziativa. La magia dell'interdisciplinarietà fa sì che, a distanza di qualche anno, ci venga riconosciuto

un merito senza averlo chiesto espressamente. Per il premio ISFM riguardante la formazione post-laurea, vale lo stesso. È la forza del gruppo, del «collective brain» per dirla in inglese, che fa accadere qualcosa di magico.

Quali sono le specificità di questa formazione?

Quelle fondamentali, di cui vorrei parlare oggi, sono tre.

La prima è l'interdisciplinarietà. Non un'interdisciplinarietà di facciata ma che attraversa tutto il processo, dall'ideazione dei corsi fino all'insegnamento. Abbiamo ragionato insieme fin dall'inizio: cosa insegnare, quando insegnarlo, a quale livello e con quali modalità. Tutti i nostri corsi sono tenuti da team interdisciplinari.

La seconda specificità è l'insegnamento basato principalmente sull'esperienza. Solitamente la mera trasmissione di conoscenze attraverso le presentazioni PowerPoint non per-

mette poi ai futuri medici di mettere rapidamente in pratica quanto appreso. Per questo cerchiamo di lavorare il più possibile a vari livelli, proponendo esperienze che consentono di trasformare le conoscenze in competenze tecniche e sociali.

Questo ci porta alla terza specificità del nostro insegnamento, ovvero che non risparmiamo sulla trasmissione di conoscenze «dure» e, in questo senso, partecipiamo alla valorizzazione accademica della nostra disciplina.

Cosa l'ha portata a sviluppare questo modello formativo? Erano presenti delle lacune? Ha incontrato delle difficoltà, magari legate alla sua formazione di base?

Questa domanda mi tocca da vicino. Sicuramente ho avvertito un'esigenza a livello personale. Da studente, le ore di lezione sulle cure palliative erano solo quattro, tenute dal prof. Rapin. Chiaramente si è trattato di una formazione insufficiente per la mia futura pratica di medico assistente.

Questa osservazione, condivisa con tutti i miei colleghi, ci ha fatto capire che era necessario sviluppare un insegnamento strutturato in un contesto ben noto di cambiamento della popolazione e di ampliamento necessario delle competenze sia mediche che tecniche. Evidentemente, occorre un insegnamento basato su un approccio olistico.

Contemporaneamente si è presentata un'opportunità. La riforma del piano di studi di medicina della scuola di Losanna mirava a un insegnamento più dinamico e vario. A ciò si è aggiunta la revisione del catalogo degli obiettivi per gli studenti di medicina (PROFILES), contenente competenze obbligatorie in materia di cure palliative.

Per me, la forza trainante che ha guidato lo sviluppo di questo modello di insegnamento è stata la straordinaria energia del prof. Borasio e dell'equipe didattica per far evolvere il sistema verso un approccio più globale.

Infine, parlando di un motore puramente personale, insegnare significa portare un messaggio, conoscere se stessi, imparare dagli altri. Per questo insegnare con gli altri colleghi a studenti che pongono domande spesso inaspettate è un grande piacere. È la mia scatola di cioccolatini personale o la mia Madeleine di Proust, se preferisce.

Concretamente come si svolge la formazione? Quale metodo pedagogico utilizza in classe?

Ogni studente acquisisce competenze in modo diverso e ciò è noto come «stile di apprendimento di Kolb». L'insegnamento che abbiamo concepito utilizza diversi approcci per garantire che tutti gli studenti ne restino soddisfatti.

Ad esempio, alcuni di loro imparano facendo. Nei nostri corsi gli studenti vengono stimolati con vignette cliniche o

quiz. Mettono in discussione le loro idee e poi cristallizzano le loro conoscenze.

Altri hanno bisogno di ragionare a voce alta e questo può avvenire efficacemente negli scambi, nelle sessioni di domande e risposte e nelle tavole rotonde che proponiamo durante i corsi. Alcuni studenti acquisiscono gradualmente le conoscenze attraverso la riflessione.

Altri hanno bisogno di informazioni molto strutturate. Così, in tutti i nostri corsi, forniamo informazioni concrete attraverso diapositive, supporti, spiegazioni e «ricette». Alcuni guardano il materiale fornito prima del corso e fanno domande durante le lezioni: è così che costruiscono le loro conoscenze.

Quali sono i suoi progetti?

Rispetto all'insegnamento pre-laurea, i miei progetti sono effettivamente di non fermarsi a questo premio.

Abbiamo fatto molta strada, ma la medicina, così come le scienze infermieristiche, la società e i modelli di spiritualità sono in continua evoluzione; allo stesso modo, la vulnerabilità delle popolazioni varia da un decennio all'altro e le problematiche dell'economia sanitaria sono sempre diverse.

Una delle maggiori sfide è garantire che il nostro insegnamento continui a progredire in linea con le nuove esigenze di cure palliative. Inoltre, credo che ci sia molto da fare sul fronte dell'insegnamento riguardante le popolazioni vulnerabili, come ad esempio quella LGBTQI+.

L'intenzione è assicurare la presenza di gruppi di lavoro che valutino e rivalutino regolarmente l'adeguatezza del nostro insegnamento, al fine di garantire che, nei sei anni di facoltà di medicina, non ci siano troppe ripetizioni. Negli ultimi anni, la Scuola di Medicina ha lavorato moltissimo per realizzare quella che viene definita una «mappatura dell'insegnamento».

Ora dobbiamo accertarci che il nostro insegnamento sia ben integrato con quello di altre discipline, per dimostrare agli studenti che l'approccio palliativo non è in contraddizione con quello eziologico. Ad esempio, dobbiamo identificare e gestire gli stati confusionali acuti in collaborazione con i colleghi neurologi o geriatri. Sono certo che questa dimostrazione pedagogica promuoverà naturalmente l'integrazione precoce delle cure palliative da parte dei nostri colleghi più giovani.

Quale atteggiamento ci si aspetta da un futuro medico nei confronti di un paziente bisognoso di cure palliative?

Come insegnante di cure palliative, spero che questi futuri professionisti non abbiano paura delle risposte che potranno

no ricevere dai loro pazienti. Devono infatti pensare che può sempre arrivare una domanda inaspettata e che la risposta è la più giusta per la persona con cui si interloquisce, confidando che sarà in grado di recepire le informazioni e farne buon uso. L'idea non è quella di fermarsi a un dogma che riduce le cure a una fisiopatologia, a un organo o a un farmaco, bensì quella di riuscire ad accogliere ciò che i pazienti definiscono come la loro qualità di vita, come proposto dal prof. C.A. O'Boyle, secondo cui – e cito imperfettamente: «La qualità di vita è quella descritta da una persona in un determinato momento della sua vita».

Come si matura un atteggiamento come quello da lei citato?

Occorre dargli un nome e che altri ne diano dimostrazione: serve l'esempio. Possiamo fare tutte le presentazioni che vogliamo sulla comunicazione positiva e sull'ascolto incondizionato: resta tutto molto teorico. Durante i corsi, gli stage o semplicemente nel rapporto tra studente e tutor servono degli esempi dimostrativi. Naturalmente occorre sviluppare una certa sicurezza emotiva, per metterla alla prova. Credo che uno dei punti di forza dei nostri corsi sia proprio il fatto di aver lavorato insieme per promuovere la sicurezza emotiva negli studenti, per far sì che possano fare pratica di questa comunicazione attenta e dell'ascolto incondizionato.

Quali strumenti hanno i futuri medici per comunicare cattive notizie ai pazienti?

Attualmente, alla Scuola di Medicina di Losanna, ci sono dei veri e propri corsi sulle cattive notizie incentrati sull'annuncio di una patologia grave e progressiva come il cancro o una malattia neurodegenerativa, perché, in effetti, esistono vari modi per affrontare l'argomento. Per me bisogna semplicemente incoraggiare gli studenti a chiedersi – nel flusso costante di informazioni date ai pazienti – cos'è una buona o una cattiva notizia? Per alcuni pazienti ricevere una diagnosi può improvvisamente dare loro un'identità. Da quel momento non vivono più nell'incertezza. Altri, invece, vivono questo momento come una rottura biografica e quindi come una cattiva notizia. Per quanto riguarda la qualità di

vita, dobbiamo sensibilizzare i nostri colleghi più giovani al potere della comunicazione e all'attenzione all'identità individuale del paziente in occasione di questo tipo di annuncio.

Cosa deve fare un medico con un lavoro così impegnativo per mantenersi in salute?

Deve apprezzare il proprio lavoro! Lavorare nelle cure palliative è stata una mia scelta. Sono felice di dare il mio contributo quotidiano in un'equipe interdisciplinare all'interno di un ospedale come il CHUV dove il lavoro è molto vario. Nell'ambito delle istituzioni occorre creare un clima di fiducia. E non è sempre facile ... Veniamo dal Covid. Il mondo sta attraversando momenti di grande tensione e ognuno di noi vive le situazioni in maniera diversa. Creare piacere e sicurezza emotiva: credo che con questi due pilastri il tetto della casa di un medico possa resistere a molti terremoti.

Cosa fa per ricaricarsi?

A cinque anni volevo fare il medico e oggi lo sono. Vivo questo traguardo come una delle più grandi opportunità della mia vita. La gioia di esercitare una professione che amo fa parte delle mie risorse.

Naturalmente faccio anche altre cose per sentirmi bene, perché non mi identifico solo con il mio lavoro di medico. Viviamo in una regione bellissima, con il più grande lago chiuso navigabile d'Europa. Mi piace trascorrere tempo al lago, perché posso unire sport, contemplazione e meditazione. Mi piace anche leggere. Un po' di tutto, ma soprattutto biografie.

Note finali

Vorrei ringraziare di cuore le persone che lavorano presso il Servizio di cure palliative e di supporto. Senza di loro, la magia di cui abbiamo appena parlato non sarebbe possibile. Grazie anche a lei per avermi dato l'opportunità di questa intervista e di mettere in luce il nostro lavoro.

*Intervista realizzata da Esther Schmidlin,
responsabile missioni, palliative vaud*

Schreibend das eigene Verhältnis zum Sterben erkunden – ein Schreibworkshop

Im Workshop «Schreiben über Sterben» nähern sich die Teilnehmenden den Themen Sterben, Tod, Verlust und Trauer an. Das Angebot eignet sich besonders für Fachpersonen, die ihre persönliche Auseinandersetzung intensivieren oder ergänzen möchten.

Schreiben ist Denken. Schreiben ist Formulieren – eine Form finden für etwas, das vielleicht auf den ersten Blick gänzlich formlos und kaum sagbar erscheint. Diffuses bekommt eine Gestalt und als Schreibende können wir diesen Gestaltungsprozess steuern. Damit kann uns das Schreiben zu Klarheit verhelfen; das gilt auch und gerade beim Thema Sterben. Im Formulieren finden wir heraus, wie wir selbst zum Thema stehen, wo unser Schmerz sitzt, welche Befürchtungen und Hoffnungen sich wo verstecken und wie sie zu beschreiben wären.

Ein Ort zum Schreiben

Auch wenn wir um diese «Ressource Schreiben» wissen, ist es nicht so leicht, uns einfach mal hinzusetzen und zu schreiben – und dann auch noch über das Sterben. Da würde ein Rahmen helfen. Ein Ort, wo Menschen zum Schreiben zusammenkommen, wo Inputs den Schreibprozess in Gang bringen und Raum fürs Reden und Schreiben übers Sterben da ist. Genau das bietet der zweitägige Workshop «Schreiben über Sterben» mit Elena Ibello und Dominique Fonjallaz (ohne Übernachtung).

Elena begleitet den Schreibprozess mit Übungen, Anleitungen und Hilfestellungen, Dominique sorgt mit passenden Impulsen aus Yoga, Breathwork und Coaching für die nötigen Pausen zum Innehalten und Durchatmen. Im Austausch finden wir die Leichtigkeit und Geselligkeit, um auch dem Schönen im Thema Platz zu geben.

Die Teilnehmerin Stefanie Scherrer-Bohl, Pflegefachfrau und Mitarbeiterin in einem Hospiz, schrieb nach dem Workshop: «Ich habe den Workshop «Schreiben über Sterben» als wohltuende Horizonterweiterung erlebt. Er war abwechslungsreich gestaltet. Konzentrierte Schreibphasen wurden ergänzt durch sanfte Atemübungen und wertvollen Austausch innerhalb dieser klein-feinen Runde. Besonders die warmherzigen Begegnungen und die diversen Perspektiven innerhalb der Gruppe zum Thema Sterben, Tod und Trauer

boten mir persönlich eine Kostbarkeit, welche mich tief genährt nach zwei Tagen heimreisen liess.»

Kursleiterinnen ergänzen einander

Elena Ibello ist Mitherausgeberin von Büchern wie «Reden über Sterben» (Verlag rüffer & rub) oder «Zu Ende denken. Worte zum Unausweichlichen» (Wörterseh Verlag). Sie arbeitete unter anderem als Kommunikationsbeauftragte für palliative zh+sh. Die Ergebnisse einer Untersuchung, die sie für ihre Masterthesis «Schreiben übers Sterben. Wenn der Tod zur Sprache kommt» (ZHdK) durchführte, haben sie dazu bewogen, den Schreibworkshop zu konzipieren. In ihrem Podcast «Das letzte Stündchen» spricht Elena Ibello mit Gästen übers Sterben. Aktuell bildet sie sich weiter in biografischem Schreiben.

Dominique Fonjallaz ist Yogalehrerin, angehende Yogatherapeutin und ehemalige Pflegefachfrau. Mit Themen rund um die Vergänglichkeit befasst sie sich seit ihrer Jugend. Sie begleitet den Workshop mit ihrem Wissen über Breathwork und Yoga.

Elena Ibello

Der Workshop findet am Freitag, 8. und Samstag, 9. September 2023 in 8305 Dietlikon statt. Dazu kommt eine Abendveranstaltung am Freitag, 6. Oktober 2023. Alle Informationen unter ibello.ch/schreiben-sterben



Interessierte an einer Online-Teilnahme können sich gerne bei elena@ibello.ch melden. Eine entsprechende Adaption des Workshops ist in Arbeit.

Zum 80. Geburtstag der Schweizer Palliative-Care-Pionierin Dr. h.c. Vreni Grether

Am 2. Juni 2023 feierte Vreni Grether, eine der ersten Schweizer Palliative-Care-Pionierinnen, ihren 80. Geburtstag. Am 1. Juni 2023 feierte das von ihr gegründete HOSPIZ IM PARK in Arlesheim, heute Klinik für Spezialisierte Palliative Care seinen 27. Geburtstag. Am 10. Juni fand in Arlesheim im kleineren Kreis eine offizielle Feier von Vreni Grether als Stifterin, Gründerin und Stiftungsratspräsidentin des HOSPIZ IM PARK statt. Regierungsrat Thomas Weber und Roland Kunz ehrten Vreni Grether mit Ansprachen. Der runde Geburtstag von Vreni Grether ist Anlass, ihr Lebenswerk und ihr unermüdliches Wirken zur Förderung der Palliative Care im Kreis der Palliative-Care-Community zu würdigen.

Vreni Grether stammt aus einer erfolgreichen Basler Unternehmerfamilie. Die Krebserkrankung und der frühe Tod ihres Vaters im Jahre 1975 veranlassten sie, sich intensiv mit Fragen des Lebensendes und der Betreuung von schwerstkranken Menschen auseinanderzusetzen. Als ihre Kinder erwachsen waren, wollte sie etwas Sinnhaftes bewirken und liess sich zur Pflegehelferin ausbilden. Sie engagierte sich als freiwillige Mitwirkende im geriatrischen Umfeld und begann, sich aktiv mit Fragen rund um eine möglichst bedürfnisgerechte Pflege und Betreuung von Menschen am Lebensende zu beschäftigen. Bekanntlich bestanden zu jener Zeit in der Betreuung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen in der Schweiz in vielerlei Hinsicht grosse Lücken.

Vreni Grether wurde durch einen Filmbeitrag zum 1967 von Dame Cicely Saunders gegründeten St. Christopher's Hospice (es war das erste moderne Hospiz) nachhaltig inspiriert und wusste danach, dass sie ein Hospiz gründen wollte. Sie besuchte das erste schweizerische Hospiz in Rive-Neuve, das auf sie wie die Realität auf ihre Vision wirkte: ihre Vision, einen besonders guten und schönen Ort zu gründen, an dem schwerstkranken Menschen am Lebensende möglichst gut behandelt, gepflegt und betreut werden. Sie nahm diese Vision mit der ihr eigenen Entschlusskraft und Hartnäckigkeit und dem familieneigenen unternehmerischen Talent an die Hand. Ihr Haus sollte sich durch eine «häusliche Atmosphäre» auszeichnen und äusserlich und ganz allgemein von einem Spital unterscheiden. Sie wusste genau, was sie wollte und suchte sich für die Realisierung die nötigen Fachleute für ihre Beratung und Unterstützung aus

Ende 1994 konnte sie ein grosses und schönes Wohnhaus in einem Park in Arlesheim erwerben und gründete eine Stiftung. Sie baute das erworbene Haus mit der ihr eigenen Affinität für Architektur und ihrem ausgesprochenen Sinn für

Ästhetik zu einem Hospiz um. Am 1. Juni 1996 öffnete das HOSPIZ IM PARK als in der Spitallandschaft neuartige Klinik (es gab noch keine anerkannte Palliative Care) seine Türen. In den ersten Jahren wurde das Haus mit Pflegeheimstatus geführt. 1999 folgte – nach langwierigen und schwierigen Verhandlungen mit den Krankenkassen und einem Verfahren vor dem Bundesrat als Beschwerdeinstanz – die rückwirkende Anerkennung als Spital. Seither hat sich Vreni Grether unermüdlich und mit überdurchschnittlichem persönlichem und finanziellem Engagement für die Fortführung und Weiterentwicklung der Palliativklinik eingesetzt. Dank ihrem Weitblick war das HOSPIZ IM PARK in der Schweiz oft Vorreiterin für spätere Entwicklungen in der Palliative Care. Von Beginn an sicherte Vreni Grether die Rahmenbedingungen für eine erhöhte Präsenz an Pflegenden. Zudem waren die Seelsorgenden und weitere interprofessionelle Berufsgruppen von Beginn an feste Bestandteile des Palliative-Care-Leistungsangebotes des Hauses. Verschiedene Leistungserbringer sowie kantonale Gesundheitsdirektionen liessen sich von den konzeptionellen Grundlagen des HOSPIZ IM PARK bei der Planung und Umsetzung ihrer eigenen Palliative-Care-Angebote leiten. Zum 20-jährigen Bestehen wurde das HOSPIZ IM PARK von Vreni Grether mit dem Lärchenhaus, in welchem ein Ambulatorium betrieben wird und die Verwaltung und ein grosser Saal für Weiter- und Fortbildungen untergebracht sind, erweitert.

Vreni Grether und ihre Teams wurden mehrfach für ihre Leistungen anerkannt. Das HOSPIZ IM PARK wurde 2003



Vreni Grether

von der Krebsliga als erste spezialisierte Palliative-Care-Institution für seine hervorragende Schmerztherapie ausgezeichnet. 2014 erhielt Vreni Grether für ihr Lebenswerk den mit 25 000 Franken dotierten Preis der Stiftung Palliacura. 2015 wurde der Palliativklinik zum ersten Mal von qualitépalliative das Label Qualität in Palliative Care verliehen. 2017 erhielt das Haus vom Kanton Basel-Landschaft einen Leistungsauftrag für den Betrieb einer Infostelle Palliative Care. 2018 wurde Vreni Grether von der Medizinischen Fakultät der Universität Basel die Ehrendoktorwürde verliehen. Die Universität Basel würdigte damit

- ihren pionierhaften Beitrag zur Entwicklung der stationären und ambulanten Palliative Care
- die Gründung und Etablierung der Palliativklinik HOSPIZ IM PARK in Arlesheim, die internationalen Standards entspricht und eine Strahlkraft weit über die Grenzen von Basel hat
- ihr persönliches Engagement und ihre Vorreiterrolle, die Rahmenbedingungen für eine erhöhte Präsenz der Pfl-

genden in einem interprofessionellen Setting der Palliative Care als Standard für die Spezialisierte Palliative Care zu etablieren.

Für ihr Lebenswerk gebührt Vreni Grether grosser Dank und eine ebensolche Anerkennung in der Palliative-Care-Community, der Gesundheitspolitik und der Gesellschaft. Ihr umfassendes und unermüdliches Wirken zu Gunsten der Förderung der Palliative Care in der Schweiz ist ein leuchtendes Beispiel dafür, dass auch individuelle philanthropische Initiativen von Persönlichkeiten der Schweizer Zivilgesellschaft massgeblich dazu beigetragen haben, dass die Palliative Care in der Schweiz Fuss fassen und sich erfolgreich etablieren konnte.

Walter Brunner,
Vizepräsident und Delegierter HOSPIZ IM PARK,
Geschäftsführer palliative ch und qualitépalliative von 2010
bis 2019

ANZEIGE

Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales
Weiterbildung

Thurgau 

Lehrgang Pädiatrische Palliative Care Aufbaukurs B1

BfGS

Kinder, Säuglinge und ihre Familien

Mit Kompetenznachweis

10 -11 Tage
22. August - 8. Dezember 2023

Kursstart am
22.08.2023

www.weiterbildung.bfgs-tg.ch

 palliative ostschweiz 

Die Stiftung Wunderlampe erfüllt Herzenswünsche von schwer kranken Kindern und Jugendlichen

Seit 2001 erfüllt die Stiftung Wunderlampe mit Sitz in Winterthur Herzenswünsche von Kindern und Jugendlichen mit einer schweren Erkrankung oder Beeinträchtigung. Dazu gehören auch Heranwachsende, deren Lebenskreis ein kleiner bleiben wird. Ganz besonders in dieser für das betroffene Wunschkind und seine Familie sehr belastenden Situation ist die Wunderlampe bestrebt, mit einem positiven Erlebnis eine kleine Auszeit und einen Lichtblick, manchmal auch ein letztes Zusammensein ausser Haus zu ermöglichen.

Die Mitarbeiterinnen der Stiftung Wunderlampe setzen sich mit viel Einfühlungsvermögen und Herzblut täglich mit der Frage auseinander, wie man eine grosse Freude empfinden kann, wenn einem die eigene schwierige Situation sehr belastet, traurig und verzweifelt macht. In Gesprächen mit den Betroffenen stellt sich dabei immer wieder heraus, dass ein solches Glück oft in kleinen, auf den ersten Blick bescheiden wirkenden Dingen liegt, die aber für ein schwer krankes Kind eine grosse Bedeutung haben. Das kann beispielsweise ein Besuch durch einen Sozialhund oder eine beliebte Film- oder Märchenfigur, eine Klangmassage oder ein Ständchen von seinem Lieblingsmusiker sein. Ein persönliches Gespräch mit seinem Sportidol oder einer anderen bewunderten Persönlichkeit können regelrecht beflügeln und die belastende Situation für einen Moment vergessen lassen. Wenn es die Umstände zulassen, kann auch ein Ausflug in einem speziellen Gefährt oder einem Helikopter organisiert werden. Dabei darf die Stiftung Wunderlampe dank ihres mittlerweile weit verzweigten Beziehungsnetzes


auch auf die selbstlose und engagierte Zusammenarbeit der entsprechenden Partner zählen, die sich ebenso sehr wie sie dafür einsetzen, dass das Wunschkind und seine Familie gemeinsam einen unvergesslichen Moment grosser Freude und Verbundenheit erleben können.

Die Vorbereitungen für den Wunsch-Tag werden zusammen mit der Familie, den behandelnden Ärzten und Therapeuten mit grosser Sorgfalt und unter Berücksichtigung aller zu treffenden Vorsichtsmassnahmen durchgeführt. Auch allfällige kurzfristige Unwägbarkeiten werden in Betracht gezogen. Die ehrenamtlich tätigen Wunderlampe Begleitpersonen am Wunschtage sind durch regelmässige Schulungen sorgfältig auf ihre verantwortungsvolle Aufgabe vorbereitet worden und können deshalb auf Unvorhergesehenes flexibel und besonnen reagieren. Damit das besondere Erlebnis nach dem Wunschtage beliebig oft nochmals durchlebt werden kann und auch visuell eine bleibende Erinnerung vermittelt, erstellt die Wunderlampe für das Wunschkind und seine Familie davon einen persönlichen Videofilm.

Weitere Informationen zur Stiftung Wunderlampe, die gesamtschweizerisch tätig ist und unter der Kontrolle der eidgenössischen Stiftungsaufsichtsbehörde steht, sind unter www.wunderlampe.ch / www.lampemagique.ch zu finden.

*Karin Haug-Bleuler, Geschäftsleiterin
der Stiftung Wunderlampe*

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*
- CAS in Psychoonkologie (Einzelseminare aus dem CAS können auch einzeln besucht werden)



krebssliga.ch/weiterbildung
liguecancer.ch/formationcontinue



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

«Es gehört zu den Grundvoraussetzungen in der Palliative Care, dass man sich der eigenen kulturellen Prägung bewusst ist» – Rückblick auf die Aargauer Fachtagung «Andere Länder – andere Sitten»

An der Fachtagung «Andere Länder – andere Sitten» am 9. März haben palliative aargau, PalliativeSpitex Aargau und die Aargauer Landeskirchen ein Forum geschaffen, um Interkulturalität in der Palliative Care zu thematisieren. Zu den Referentinnen und Referenten gehörte unter anderem Dr. Heinz Rügger, Zürcher Theologe und Ethiker, der während zwei Jahrzehnten im Diakoniewerk Neumünster in Zollikerberg tätig war. Im Gespräch blicken wir zurück auf sein Referat.

palliative aargau: Sie sind ins Referat eingestiegen mit der Aussage, dass Interkulturalität längst Normalität ist. Wie meinen Sie das?

Heinz Rügger: Wenn wir von Interkulturalität sprechen, meinen wir einerseits den Aspekt unterschiedlicher Sprachen, Herkunftsländer, Religionsgemeinschaften etc. Daneben gibt es aber auch das Phänomen von unterschiedlichen Prägungen oder Kulturen innerhalb der Schweiz. Ein Inner-schweizer, ländlicher Katholik mag in manchem anders geprägt sein als ein Stadtzürcher Protestant. Je nachdem, wie wir in der Schweiz sozialisiert wurden, bekommen wir eine andere Kultur mit. Diese Art der Interkulturalität gab es schon immer.

Bedeutet das, dass uns Interkulturalität bereits in Fleisch und Blut übergegangen ist? Sind wir alle Expertinnen und Experten im Umgang mit anders sozialisierten Menschen?

In der Schweiz gibt es, zumindest in der medizinethischen Diskussion, eine lange Tradition, die Patientenorientierung fordert, also jeden Patienten mit seinen individuellen Wertvorstellungen ernst zu nehmen. Allerdings führen die Migrationsbewegungen der letzten Jahrzehnte zu einer kulturellen Vielfalt im Gesundheitswesen – im Diakoniewerk Neumünster arbeiten Menschen mit Wurzeln in 55 verschiedenen Nationen – wie wir sie in dieser Dichte sonst im Alltag eher nicht antreffen.

Das heisst, im Gesundheitswesen ist der Umgang mit Interkulturalität besonders anforderungsreich?

Genau. Wegen der grossen kulturellen Vielfalt einerseits. Und andererseits wegen der hohen Verletzlichkeit der Patientinnen und Patienten. Es geht um zutiefst existentielle Fragen: leben, sterben, gesund sein, krank sein. Dazu ethische Fragen: Wann verzichtet man auf lebensverlängernde Massnahmen? Dort schwingen die kulturellen Prägungen stark mit. Da wird es als schwierig empfunden, eine gemeinsame Sprache zu finden. Auch im übertragenen Sinn.

Für einen professionellen Umgang mit unterschiedlich geprägten Patientinnen und Patienten braucht es bestimmte Fähigkeiten. Wo können wir uns diese aneignen?

Das ist eine gute Frage. Niemand von uns ist kulturell neutral. Jeder und jede ist kulturell geprägt. Es gehört zu den Grundvoraussetzungen in der Palliative Care, dass man sich der eigenen kulturellen Prägung bewusst wird. Sich klar wird: «Welcher Mix kultureller Prägungen macht mich aus?» Und ehrlich gesagt: Das lernt man so direkt in den formalen Ausbildungen nicht. Sie haben gefragt, ob wir geübt sind im Umgang mit anders sozialisierten Menschen. Ja, wir haben Erfahrung im Umgang mit Pluralismus und Interkulturalität. Zutiefst spüren, wie man selbst sozialisiert ist, kann man allerdings erst, wenn man mit Menschen im Austausch steht, die anders geprägt sind. Wenn man sich dem



Heinz Rügger (Bild Monika Stock)

nicht aussetzt, nimmt man gar nicht wahr, dass die eigene Prägung nicht einfach «normal» ist.

Kann man diese Auseinandersetzung mit der eigenen kulturellen Prägung auch als persönliche Aufgabe anschauen, ausserhalb von Aus- und Weiterbildungen?

Ja, das muss man sogar. Jeder und jede kann sich Fragen stellen wie: Wie entscheide ich für mich selbst: autonom, unabhängig davon wie andere denken – oder zusammen mit anderen, als gemeinsamer Entscheid? Wie kommuniziere ich: direkt, klar heraus – oder zurückhaltend, vielleicht indirekt, um niemanden zu verletzen? Orientiere ich mich an kulturellen oder religiösen Traditionen, Autoritäten und Institutionen – oder nur an dem, was mir einleuchtet? Traue ich mir zu, selber über mein Leben und Sterben zu bestimmen, oder schiebe ich diese Verantwortung anderen (Ärzten, Gott, sonstigen Autoritätspersonen) zu?

Welche weiteren Entwicklungen wünschen Sie sich in Bezug auf Interkulturelle Palliative Care?

Wir müssen mehr darüber reden! Einerseits in den formalen Ausbildungsgängen, sowohl bei Ärzten als auch bei Pflegenden, bei Sozialarbeitenden oder Seelsorgenden. Das ist das eine. Und andererseits am Arbeitsplatz im Team. Dass man die Chance nutzt, welche interkulturelle Teams bieten. Dass wir in Team-Besprechungen Kolleginnen und Kollegen ansprechen: «Wie nimmst du das jetzt wahr? Warum werdest du die Situation so? Wie findest du, kann man auf diese Situation adäquat reagieren?» Und dass man sich selbst reflektiert: «Nehme ich das auch so wahr? Stimme ich überein?» So kommt man ins Gespräch und kann innerhalb der Institution einen gemeinsamen, kultursensiblen Umgang entwickeln.

Vielen Dank für das Gespräch!

*Das Interview führte
Manuela Zeller, palliative aargau*



Bleiben Sie informiert & folgen Sie uns auf Social Media

f **in** 



KALENDER · CALENDRIER

Juni · juin

28. und 29. Juni 2023

Summer School in Palliative Medicine

Ort: Murten

Weitere Informationen unter

www.palliative.ch/fr/notre-engagement/summer-school-in-palliative-medicine

August · août

24. August 2023

Klar und herzlich kommunizieren

Öffentlicher Themenabend

Referentin: Annemarie von Allmen Kromer

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung: www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

September · septembre

05., 14. und 28. September 2023

Neurologie-Kompetenz in der Palliative Care –

Die häufigsten neurologischen Erkrankungen:

Schlaganfall, Demenzerkrankung, Morbus

Parkinson | Bedürfnisse, Probleme und Ressourcen

neurodegenerativ erkrankter Menschen | Würde,

Autonomie und Lebensqualität erhalten und stützen

Tagesseminare – Reihe

Dozent: Prof. Dr. phil. Andreas Kruse,

Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

6. September 2023

Fachtagung Personalmangel – Was bedeutet das für die Palliative Care? Inputs und Podiumsgespräch zu Lösungsansätzen und Pilotprojekten

Ort: KuK Aarau

Zeit: 13.30–17.30 Uhr

Infos und Anmeldung: www.palliative-aargau.ch

7. September 2023

Summer School in Palliative Nursing

Ort: Careum 1, Gloriastrasse 16, Zürich,

2. Stock Plenarraum

Zeit: 13 bis 18 Uhr (inkl. Apéro)

Weitere Informationen unter www.palliative.ch/de/was-wir-tun/summer-school-in-palliative-nursing

8. und 9. September 2023

Schreiben über Sterben: Wenn der Tod zur Sprache kommt Schreibend über das (eigene) Sterben nachdenken.

Wünsche formulieren, Gedanken eine Form geben, Möglichkeiten erkunden.

Workshop mit Elena Ibello und Dominique Fonjallaz

Ort: Zürich, Dietlikon oder Winterthur

Zum Workshop dazu gehört ein anschliessendes Treffen am Abend des 6. Oktober 2023.

Info: ibello.ch/schreiben-sterben, elena@ibello.ch

15. September 2023

Welche Therapie ist die richtige für mich?

Was kann Psychiatrie und Psychotherapie? Wie finde ich die Psychotherapeutin / den Psychotherapeuten, der mir helfen kann?

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch

18. September 2023

Sterbewünsche – wie gehen wir damit um im Kontext von Palliative Care?

Öffentlicher Themenabend

Referent: Dr. theol. Heinz Rügger

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung:

www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

25. bis 27. September 2023

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

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik

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

info@weiterbildung-palliative.ch

November · novembre

6. und 7. November 2023

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

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale

Kompetenzen in Palliative Care

Dozent/Dozentin: Dr. phil. Matthias Mettner /

Jacqueline Sonogo Mettner

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik

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

info@weiterbildung-palliative.ch

November 2023 – November 2024

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
13. / 14. November 2023 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

22. und 23. November 2023

Nationaler Palliative Care Kongress /

Congrès national des soins palliatifs

Ort / Lieu: Biel / Bienne

25. November 2023

Woran und wie wir wachsen – Resilienz und Resilienzförderung im Lebenslauf

Öffentliche Tagung, Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch

27. bis 29. November 2023

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

Aufbaukurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 2

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

Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

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

info@weiterbildung-palliative.ch

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

Formation initiale en soins palliatifs généraux

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

Public cible: tous les professionnels travaillant en EMS, CMS, ESE, hôpitaux et cliniques.

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

Session	3 jours donnés par palliative vaud à Lausanne ou Rennaz	Journée à la Fondation Rive-Neuve à Blonay:
Septembre à LAUSANNE	07, 08, 21 septembre	28 septembre
Novembre à RENNAZ	06, 07, 20 novembre	30 novembre

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

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 hôpitaux et cliniques.

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

Analyses de pratiques

APP – Les défis de la communication avec une personne présentant des troubles cognitifs

Date

7 décembre

Lieu

Lausanne

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

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

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

Analyses de pratiques

APP PRSP

Date

5 décembre

Lieu

Lausanne

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

Public cible: tous les professionnels travaillant en EMS, CMS, ESE hôpitaux et cliniques ou thérapeutes ASCA/RME agréés.

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux	Date	Lieu
ProSA, directives anticipées, jeu «A vos souhaits»	12 septembre	Lausanne
Optimiser le confort face aux symptômes	3 octobre	Lausanne
Grâce aux chevaux, ... accompagner l'autre	3 novembre	Vaux-sur-Morges
Problématiques en lien avec la déglutition	28 novembre	Lausanne

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

Formation de quatre jours en soins restructurants

Les soins restructurants: une approche relationnelle pour les personnes en crise et en souffrance morale.

«L'approche restructurante est caractérisée par la création d'un climat affectif sécurisant, une qualité d'intervention particulière et un certain type de toucher. La personne en situation de grande vulnérabilité est souvent confrontée à des événements vécus comme violents, prenant la forme de menaces traumatisantes, à la base parfois de certains processus déstructurants. Ces soins cherchent à soutenir la personne lors de ces processus et à développer ce qui est pour elle une qualité de vie.»

Manuel Moraga, concepteur de cette méthode.

Public cible: Tout professionnel travaillant en EMS, ESE, CMS, hôpitaux, cliniques ou thérapeutes ASCA/RME agréés.

Durée: 4 jours de 8 heures de formation.

Titre	Dates	Lieu
Formation de 4 jours en soins restructurants	19 et 20 septembre, 13 octobre et 29 novembre	Lausanne

Informations et inscriptions: <https://www.palliativevaud.ch/formation/formation-de-quatre-jours-en-soins-restructurants>

Formation de base pour les bénévoles

“Accompagner des personnes gravement malades”.

Durée: Formation de 8 jours.

Lieu: Lausanne

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

Cours «Derniers Secours» pour le grand public

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

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

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

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

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

N. B. Le principe de neutralité du masculin (genre «non marqué») a été adopté sans discrimination aucune, dans le seul but d'alléger le texte.



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

«CAS in Psychoonkologie» 2023 – 2024

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

Es können auch **einzelne Seminare** aus dem laufenden CAS besucht werden.
Start nächster Studiengang am 6. September 2023.

Weitere Informationen und Anmeldung www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Weiter- und Fortbildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen

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

24./25. August 2023 (Warteliste)

9./10. November 2023 (Warteliste)

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.

22 / 23 novembre 2023

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

«CAS Psico-oncologia» 2023 – 2025

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

La prossima edizione del corso inizia il 25 settembre 2023.

Iscrizione entro il 30 giugno 2023.

Informazioni e iscrizione: <https://www.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno/specialisti/formazione-continua/psico-oncologia>

«Cancer Survivorship»

Die Weiterbildung richtet sich an Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich, die eine Cancer Survivorship Fachberatung aufbauen möchten oder sich im Themenfeld «Cancer Survivorship» engagieren.

Im Fokus der 2-tägigen Basis-Weiterbildung stehen physische, medizinische Belange und der Umgang mit Langzeitnebenwirkungen von Krankheit und Krebstherapie.

28.09.2023 – 2.Teil

**Informationen und Anmeldung: <https://www.krebsliga.ch/cancer-survivorship>
(verlinken mit <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/fachpersonen/weiterbildungen/cancer-survivorship>)**

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

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

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnementskündigungen: schriftlich per 30. Juni

Annulations d'abonnement: par écrit avant le 30 juin

Annullamento abbonamenti: per iscritto entro il 30 giugno

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.7.2023 | 15.10.2023 | 15.1.2024 | 15.4.2024

Auflage · Édition · Edizione

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

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH

Heisinger Straße 16

87437 Kempten

Tel. +49 831 206-0

Fax +49 831 206-246

www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch

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

senevita Casa

careum

Careum
Weiterbildung



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

PALLIATIVE CARE
AN DER ORGANISATIONSETHIK



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 2023 – November 2024

13. / 14. November 2023, 07. / 08. Dezember 2023, 15. / 16. Januar 2024, 06. / 07. März 2024, 10. / 11. April 2024,
13. / 14. Mai 2024, 06. / 07. Juni 2024, 02. / 03. Juli 2024, 26. / 27. August 2024, 16. / 17. September 2024,
01. / 02. Oktober 2024, 07. / 08. November 2024, drei weitere Tage nach Wahl / Fachtagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

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

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

Präsenzzeit / Kontaktstudium: 27 Unterrichtstage. | Lehrgangsgebühr: CHF 7'100.– | 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:



07., 14. und 28. September 2023
jeweils Donnerstag, 09.00 – 16.15 Uhr

Neurologie-Kompetenz in der Palliative Care

Die häufigsten neurologischen Erkrankungen: **Schlaganfall, Demenzerkrankung, Morbus Parkinson**
Bedürfnisse, Probleme und Ressourcen neurodegenerativ erkrankter Menschen
Würde, Autonomie und Lebensqualität erhalten und stützen

Tagesseminare – Reihe
Dozent: Prof. Dr. phil. Andreas Kruse,
Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung
Universität Zürich

6. / 7. November 2023
Montag / Dienstag

**«Man müsste
über alles reden können»
Wie wir das Erleben der Würde bei
schwer kranken und sterbenden
Menschen stützen und stärken können
Kommunikative und psychosoziale
Kompetenzen in Palliative Care**

Dozentin / Dozent:
Pfr. Jacqueline Sonogo Mettner
Dr. phil. Matthias Mettner

Zentrum für Weiterbildung
Universität Zürich

4. / 5. Dezember 2023
Montag / Dienstag

Was die Seele gesund hält – Heilkräfte der Seele

**Gesundheitspsychologie,
Salutogenese, Resilienzforschung**
Grundwissen für die Beratung
und Begleitung von Menschen in
Krisensituationen und bei Krankheit

Dozent:
Dr. phil. Matthias Mettner

Zentrum für Weiterbildung
Universität Zürich