

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. 1-2022



Nationaler Palliative Care Kongress 2021 · Congrès national des soins palliatifs 2021 ·
Congresso nazionale di cure palliative 2021

Les soins palliatifs : un jour ou l'autre, on peut tous avoir des questions...

L'écoute téléphonique proposée par palliative vaud est assurée par un·e **professionnel·le** de la santé qui saura vous orienter dans le **réseau socio-sanitaire**.

Cette ligne est aussi une ressource pour les professionnel·le·s des domaines socio-sanitaires et les bénévoles qui cherchent des **informations** relatives aux soins palliatifs.

information · conseil · orientation

Allô
palliaphone ?

Pour le grand public, les professionnels,
les bénévoles, les patients et les proches

021 800 35 35

du lundi au vendredi
de 9h à 16h

Les **soins palliatifs**
c'est toujours là

Soins palliatifs ?

Lors d'une maladie évolutive, quand les perspectives de guérison s'éloignent, les soins palliatifs permettent de **soulager la souffrance** d'un enfant, d'un adolescent, d'un adulte ou d'une personne âgée, pour lui permettre de **rester « vivant »** jusqu'au bout de sa vie, entouré de ses proches : **c'est la raison d'être des soins palliatifs.**

design : amelieburi.ch



palliative vaud

Rue St-Martin 26 · 1005 Lausanne



www.palliativevaud.ch

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale	42 Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 5: une communauté transitoire
<hr/>	
Nationaler Palliative Care Kongress 2021 · Congrès national des soins palliatifs 2021 · Congresso nazionale di cure palliative 2021	45 Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Quinta parte: una società di transizione
<hr/>	
6 Christian Ruch Was ist der Wert von Palliative Care? Der erste Kongresstag	Praxis und Pflege · Pratique et soins · Pratica e cure
9 Quelle est la valeur des soins palliatifs? Le premier jour du congrès	48 Vom Pflegehemd zum «textilen Reisebegleiter»
12 Qual è il valore delle cure palliative? La prima giornata del congresso	51 De la chemise de soins au «compagnon de voyage textile»
15 Christian Ruch (unter Mitwirkung von Eleonore Arrer) Palliative Care und Lebensqualität – Der zweite Kongresstag	54 Dal camice per pazienti al «compagno di viaggio in tessuto»
17 Soins palliatifs et qualité de vie – le deuxième jour du congrès	<hr/>
19 Cure palliative e qualità di vita – La seconda giornata del congresso	Pallioscope
21 Christian Ruch Die Delegiertenversammlung von palliative.ch wählt neue Vorstandsmitglieder	57 Matthias A. Weiss und Christine Peters: «Tropf auf dem Weg zu Meer»
23 L'Assemblée des délégués de palliative.ch élit de nouveaux membres du Comité	58 Simon Peng-Keller und David Neuhold (Hg.): «Seelsorgedokumentation in digitalen Patientendossiers. Rechtswissenschaftliche und theologische Erkundungen»
25 L'assemblea dei delegati di palliative ch ha eletto nuovi membri nel consiglio di amministrazione	<hr/>
<hr/>	
Neue Köpfe in der Palliative Care · Nouvelles têtes dans les soins palliatifs · Volti nuovi nelle cure palliative	Netzwerk · Réseau · Rete
27 Daniela Palacio, Hospiz St. Gallen	59 Christina Buchser «Mache ich das Mögliche oder kann ich noch mehr tun?»
29 Daniela Palacio, Hospice Saint-Gall	61 «Est-ce que je fais ce qui est possible ou puis-je en faire plus?»
31 Daniela Palacio, Hospiz San Gallo	62 «Faccio tutto il possibile o posso fare ancora di più?»
<hr/>	
Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca	Partner · Partenaires · Partner
33 Jan Gärtner Für Sie gelesen	64 Sprechstunde im Krebsforum zum Thema Palliative Care
35 Lus pour vous	<hr/>
37 Letti per voi	Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni
<hr/>	
Spiritual Care	65 Eleonore Arrer Den wichtigen Dingen einen Raum geben: Bevor ich sterbe, möchte ich ...
39 Isabelle Weibel Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 5: Eine transitorische Gemeinschaft	67 Ein geschützter Ort, um mit dem Verlust zurechtzukommen: das trauercafé bern
68 Laetitia Probst-Barroso Photographie du comportement habituel de la personne présentant des signes de démence	

69 **Sollen Bündner Heime verpflichtet werden,
Assistierten Suizid zuzulassen?**

71 Carmen Frei
**Das Wirkungsfeld weiten: Seelsorge im Rahmen
der auf Palliative Care spezialisierten Spitäler**

72 **Freiwilliges Engagement in Pflegeinstitutionen**

74 **Kalender · Calendrier**

79 **Impressum**

Coverfoto: Podiumsgespräch auf dem Nationalen Palliative Care Kongress 2021 in Biel mit Steffen Eychmüller, Marina Carobbio Guscetti und Lea von Wartburg (Bild Christian Ruch)

ANZEIGE

National Research Day Palliative Care 2022



National Research Day Palliative Care
August 25th 2022, Eventfabrik Bern
<http://palliative-research.ch>



We are happy to invite you to the **2022 National Research Day Palliative Care** in Bern organized by the palliative care research switzerland platform. Palliative Care research still needs special effort to consolidate: few research groups in our country have a critical size for sustainability. Funding opportunities specific for Palliative Care are scarce. It is therefore essential to stay connected and support each other in our strivings.

The 2022 Research Day intends

- to organize a festival of ideas and to encourage thinking out of the box for young research talents as well as for current and future developers in Palliative Care with a broad spectrum of professional background: **completed projects** are equally welcome as interesting **project ideas** in an earlier stage as well as – new this time – **quality improvement projects**.
- to continue our national platform activities: a bi-annual alternation of summer academy and national research day,
- to attract researchers, clinicians, project leaders, and students for discussions, reflections, exchange of ideas and promotion of careers
- to offer opportunities for discussion with clinicians of all professions and patient/ public representatives in terms of potential impact/ implementation of research into practice.

We hope that many of you are excited about this event and eager to come, join, present and discuss in a unique and inspiring atmosphere.

For the scientific committee
Prof. Sophie Pautex
Prof. Steffen Eychmüller

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

haben Sie den Nationalen Palliative Care Kongress im vergangenen November in Biel besucht? Wenn ja, ging es Ihnen vielleicht wie mir: Ich habe es sehr genossen, die vielen Kolleginnen und Kollegen endlich einmal wieder von Angesicht zu Angesicht zu sehen, und nicht immer nur auf einem Bildschirm während eines Zoom-Meetings. Die Möglichkeit, sich online auszutauschen war in der Pandemie zweifellos ein wichtiges und nützliches Tool – die persönliche Kommunikation «face-to-face» vermag sie jedoch nicht zu ersetzen, und gerade Palliative Care lebt von einem intensiven Austausch.

Hatten Sie keine Möglichkeit oder Zeit, in Biel dabei zu sein, wollen wir Ihnen mit dieser Ausgabe unserer Fachzeitschrift einen Überblick bieten, was die Themen und Standpunkte waren, die am Kongress zu hören waren. Natürlich kann so eine Zusammenfassung die Nuancen der Gespräche nicht angemessen vermitteln – aber vielleicht macht Ihnen das ja Lust, am nächsten Kongress vor Ort zu sein. Dann merken Sie sich doch schon mal den 22. und 23. November 2023 vor. Wir freuen uns auf Sie!

Ich wünsche Ihnen eine informative Lektüre und grüsse Sie herzlich.



Christian Ruch

Christian Ruch,
Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

avez-vous assisté au Congrès national des soins palliatifs en novembre dernier à Bienne? Si oui, vous avez peut-être eu les mêmes sentiments que moi: j'ai beaucoup apprécié le fait de revoir enfin les nombreux collègues face à face, et pas toujours sur un écran pendant une réunion Zoom. La possibilité d'échanger des informations en ligne a sans aucun doute été un outil important et utile pendant la pandémie – mais elle ne peut pas remplacer la communication personnelle «face-to-face», et les soins palliatifs vivent justement d'un échange intensif.

Si vous n'avez pas eu la possibilité ou le temps d'être présent à Bienne, nous souhaitons vous offrir, dans ce numéro de notre revue spécialisée, un aperçu des thèmes et des points de vue qui ont été entendus lors du congrès. Bien entendu, un tel résumé ne peut pas rendre compte de manière adéquate des nuances des discussions – mais cela vous donnera peut-être envie d'être présent au prochain congrès. Dans ce cas, réservez déjà les 22 et 23 novembre 2023. Nous nous réjouissons de vous y rencontrer!

Je vous souhaite une lecture informative et vous adresse mes meilleures salutations.

Christian Ruch,
rééditeur de «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

avete partecipato nello scorso novembre al congresso nazionale di cure palliative a Bienne? In caso affermativo forse avete avuto le mie stesse impressioni: mi ha fatto veramente piacere poter finalmente incontrare di persona i vari colleghi e colleghi e non dover vederli solo su di uno schermo durante un meeting di Zoom. La possibilità di poter interagire online durante la pandemia ha rappresentato senza dubbio uno strumento importante ed utile – non riesce però a sostituire la comunicazione personale in presenza, e per le cure palliative è di vitale importanza poter discutere intensamente.

Se invece non avete avuto la possibilità o il tempo di essere presenti a Bienne, con questa edizione della nostra rivista vogliamo offrirvi una panoramica riguardo i temi e le posizioni che sono stati affrontati durante il congresso. Chiaramente questo riassunto non riesce a rispecchiare nel dettaglio tutte le discussioni avvenute – ma forse vi invoglia a partecipare di persona al prossimo congresso. Quindi annotatevi già sin d'ora la data del 22 e 23 novembre 2023. Saremo lieti di incontrarvi!

Vi auguro una lettura istruttiva e vi saluto cordialmente.

Christian Ruch,
redattore di «palliative ch»

Was ist der Wert von Palliative Care?

Der erste Kongresstag

Nach einer pandemiebedingt längeren Zwangspause konnte am 24. und 25. November 2021 endlich einmal wieder der eigentlich zweijährlich stattfindende Nationale Palliative Care Kongress die Türen des Bieler Kongresshauses öffnen. Im Mittelpunkt standen diesmal politische und finanzielle Fragen.

In ihrer Begrüssung des Kongresspublikums wies Marina Carobbio Guscetti, Präsidentin von palliative.ch, darauf hin, dass die Frage nach dem Wert von Palliative Care eines der zentralen Themen der Palliativversorgung sei. Aufgrund der Pandemie nur per Video zugeschaltet war die Direktorin des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), Anne Lévy. Sie sagte, dass die Pandemie gezeigt habe, wie wichtig Palliative Care sei. Die Annahme der von Marina Carobbio Guscetti im Ständerat eingebrochenen Motion 20.4264 «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» habe dazu geführt, dass das BAG nun die Finanzierungssituation analysiere. Die BAG-Direktorin räumte ein, dass mit den heutigen Strukturen keine angemessene Betreuung möglich sei. Das Lebensende werde immer noch als akutes Ereignis behandelt, obwohl 70 % der Todesfälle absehbar seien. In der Schweiz habe immer noch nicht jede Person die gleichen Chancen und Möglichkeiten, das Lebensende nach den eigenen Wünschen zu gestalten, so etwa im Fall eines Migrationshintergrunds oder von Kindern und Jugendlichen. 84 % der Bevölkerung würden gerne Palliative Care am Lebensende in Anspruch nehmen, viele Menschen wüssten aber nicht, an wen sie sich wenden sollen.

Die im BAG zuständige Leiterin der Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Lea von Wartburg, ging auf den im September 2020 vom Bundesrat verabschiedeten Bericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» ein. Seine Ergebnisse seien ein breit abgestützter Konsens. Inzwischen habe das BAG gemeinsam mit den zuständigen Akteuren die Umsetzung erster Massnahmen aufgenommen. Dabei gebe es zunächst drei Schwerpunkte: die Finanzierung, den Zugang zur Allgemeinen Palliative Care und die gesundheitliche Vorausplanung. Gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) wurde eine ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorsorgeplanung» geschaffen. Sie solle einen nationalen Konsens darüber erreichen, welche Form von gesundheitlicher Vorausplanung notwendig ist, um die Selbstbestimmung in Krankheitssituationen und am Lebensende zu gewährleisten. Verbessert werden sollte ausserdem der Zugang zur Allgemeinen Palliative Care und ein flächendeckendes Angebot in Spezialisierter Palliative Care realisiert werden. Dabei gehe es u.a. auch um die Vergütung von Hospizangeboten sowie die Palliative Care für

spezielle Patientengruppen. Weiterhin sei geplant, wie bis anhin zweimal jährlich Forumsveranstaltungen der Plattform Palliative Care durchzuführen, um den Austausch zu fördern. Dies alles seien keine grossen Visionen, doch gehe es nun darum, Versorgungslücken zu schliessen und die bestehenden Strukturen zu stabilisieren.

Aus der Sicht von palliative.ch zeigte sich Marina Carobbio Guscetti sehr zufrieden damit, dass die Arbeit bereits so weit fortgeschritten sei. Auf Initiative von palliative.ch bestehe nun eine breite Allianz für die angemessene Finanzierung der Palliative Care. Allerdings würden noch immer zu viele Patientinnen und Patienten gegen ihren Wunsch am Lebensende hospitalisiert. Es sei daher Aufgabe der Politik, die notwendigen Strukturen und Ressourcen zu schaffen, um der Bevölkerung ein selbstbestimmtes Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen.

An einer anschliessenden Podiumsrunde diskutierten Marina Carobbio Guscetti, Steffen Eychmüller, Ärztlicher Leiter des Palliativzentrums am Berner Inselspital, und Lea von Wartburg. Die Präsidentin von palliative.ch sprach davon, dass das Bewusstsein für Palliative Care durch die Corona-Pandemie grösser als noch vor ein paar Jahren sei, diese Chance gelte es zu nutzen. Auf Steffen Eychmüllers Frage, ob man möglicherweise ein Palliative-Care-Gesetz brauche, antwortete Lea von Wartburg, dass ein solches durchaus hilfreich wäre. Marina Carobbio Guscetti wies darauf hin, dass eine bessere Anerkennung der Palliative-Care-Leistungen im Krankenversicherungsgesetz nötig sei. Damit allein könne aber nicht alles geregelt werden, weil es auch um die Schaffung von Strukturen gehe. Man müsse vermeiden, dass die Inanspruchnahme der Leistungen vom Kanton bzw. Wohnort abhängt, und da gebe es noch viel zu tun. Zudem müssten bei den Tarifen die Koordinationsleistungen und das Case-Management anerkannt und besser vergütet werden, weil die Interprofessionalität immer wichtiger werde. Auf Steffen Eychmüllers Frage, ob das Gesundheitssystem nicht zu sehr an der Akutmedizin orientiert sei, meinte Lea von Wartburg, dass dieses Problem erkannt worden sei, es gebe auch schon Ideen und Massnahmen, die aber durch Corona behindert worden seien. Aus dem Publikum kam die Bemerkung, dass immer von Leistungen gesprochen werde, besser sei es jedoch, von Angebot und Qualität zu sprechen,

weil kaum jemand am Lebensende noch Leistungen wolle. Marina Carobbio Guscetti zeigte sich damit einverstanden, doch sei das ein grosser Paradigmenwechsel, der nur in kleinen Schritten realisiert werden könne.

Ebenfalls per Video zugeschaltet war John Swinton, ehemaliger Pflegefachmann und nun Professor für Seelsorge an der Universität Aberdeen. Er sprach in einem lautstark beklatschen Vortrag darüber, warum gute Pflegequalität nicht immer genug sei. Wissenschaftlich fundierte Care-Qualität werde von Ärzten mehr beachtet als Lebensqualität. Doch sei Lebensqualität ein spirituelles, existenzielles Thema. Denn bei einer Krebserkrankung stellten sich Fragen wie: Wer bin ich? Woher komme ich? Wohin gehe ich? Warum? Lebensqualität bedeute, Antworten auf diese Fragen und einen Sinn zu finden. Beispielhaft seien Kinder, denn sie hätten ein beziehungsorientiertes Bewusstsein. Dies trete auch etwa bei Krebserkrankungen hervor. Lebensqualität verlange zudem Präsenz der «Caregiver», doch sei gerade die Präsenz ein Problem in einer Kultur der Abwesenheit und Ablenkung. «Präsent sein ist das Sakrament des jeweiligen Moments», Lebensqualität brauche deshalb das Geschenk der Zeit, so John Swinton.

«Move your ass!»

Nach den Parallelseminaren vor und nach der Mittagspause gehörte der Nachmittag einem von Brigitte Baschung, Vorstand palliative.ch, moderierten Round-Table-Gespräch zu Lösungsansätzen für die Finanzierung der Palliativversorgung. Teilnehmende waren Steffen Eychmüller, Marina Carobbio Guscetti, Sibylle Jean-Petit-Matile, Vizepräsidentin Hospizdachverband Schweiz, Christoph Kilchenmann, stellvertretender Direktor des Krankenversicherungsverbands santésuisse, Ilona Schmidt, Geschäftsführerin von Palliaviva, Zürich, Daniel Höchli, Direktor von Curaviva, sowie der Hausarzt Klaus Bally. Er vertrat den Standpunkt, dass ohne Hausärztinnen und -ärzte keine Palliative Care gelinge. Die Betreuung zuhause und der Angehörigen sei zeitaufwendig und das werde noch nicht finanziert. Für Steffen Eychmüller ist die Idee, über standardisierte Vergütungsverfahren Palliative Care abzubilden, ein Hirngespinst, nötig sei stattdessen eine differenzierte Betrachtung. Daniel Höchli beklagte, dass die Vergütung nicht den Zeitaufwand abbilde, der in den stationären Einrichtungen anfällt. Es mangle nicht an Konzepten, aber Leistungen wie Advance Care Planning oder die Entscheidungsunterstützung und Angehörigenbegleitung würden nicht finanziert. Eine Restfinanzierung bestehe nur, wenn bei Kantonen und Gemeinden dafür ein Bewusstsein vorhanden ist. Im Kinder-, Jugend- und Behindertenbereich sei die Situation sogar noch komplexer.

Sibylle Jean-Petit-Matile fand, dass es im Hospizbereich einen Paradigmenwechsel brauche. Das Prinzip müsse lauten:

Qualität statt Leistung, womit eine Qualität des Hinhörens und des Da-Seins gemeint sei. Ilona Schmidt sagte, dass die Betreuung der Angehörigen sehr wichtig sei, diese Zeit aber nicht finanziell berücksichtigt werde. Auch die Beratung der anderen Spitex-Organisationen sei nicht vorgesehen, ebensowenig seien die Fahrzeiten abgedeckt.

Als einziger Vertreter eines Kostenträgers sah sich Christoph Kilchenmann in einer abweichenden Position: Die Krankenversicherung finanziere Heilungskosten, Palliative Care gehe jedoch weiter als die kurative Medizin und hänge stark mit dem Risikofaktor Alter zusammen. Man könne jedoch nicht von einer Vollkostendeckung ausgehen, deshalb müsse man sich fragen, ob die Krankenversicherung überhaupt der richtige Adressat sei, um die Finanzierungslücken zu schliessen.

Marina Carobbio Guscetti vertrat die Auffassung, dass man für die gesamte Palliative Care eine verbindliche Finanzierung benötige, um vom Leistungs- zum Qualitätsprinzip zu gelangen. Es sei zwar gut, wenn es Spenden für Institutionen wie Hospize gibt, aber das Angebot dürfe nicht von Spenden abhängig sein. Daniel Höchli wollte die Krankenversicherungen nicht so schnell aus der Verantwortung entlassen. Denn Palliative Care senke die Kosten, so dass Leistungen eingespart werden könnten. Christoph Kilchenmann entgegnete, er habe Mühe mit der Idee, dass die Krankenversicherungen mehr für Palliative Care aufwenden sollten, weil sie dafür etwas sparen würden. Es könne ja durchaus sein, dass Leistungen günstiger würden. Entscheidend aber sei, was der Patient braucht. Er wolle nicht, dass man Dinge finanziert, die man im kurativen Bereich nicht finanzieren würde. Steffen Eychmüller stellte dazu fest, dass sich Christoph Kilchenmann offenbar in der Höhle des Löwen befände. Die Krankenversicherungen sollten gemäss ihrem Auftrag evidenzbasierte Leistungen bezahlen, doch finanzierten sie z.B. Stents für sehr hochaltrige Patienten, die auch nicht evidenzbasiert seien. Caring hingegen werde nicht finanziert. Leiden solle nicht nur über medizinische Diagnosen in Form der im Fallpauschalensystem vorgesehenen Diagnosis Related Groups abgebildet werden, sondern – als Alternative dazu – durch Problem Related Groups. Doch davor hätten die Krankenversicherungen natürlich Angst, weil damit eine Pandorabüchse geöffnet werde. Der Zeitfaktor müsse wieder einen Stellenwert bekommen, dann wäre man einen grossen Schritt weiter. Klaus Bally meinte dazu, dass Steffen Eychmüller den Hausärzten aus der Seele spreche. Viele Menschen am Lebensende wollten eine Betreuung zuhause und durch Menschen, die sie kennen.

Aus dem Publikum kam die Bemerkung, dass nur die Krankenversicherungen verbindliche Regeln hätten, bei der Restfinanzierung in den Kantonen herrsche dagegen Wildwuchs. Kritisiert wurde zudem, dass die Krankenversicherungen die Institutionen durch administrativen Aufwand plagten,

der enorm zeitaufwendig sei. Es sei ein Elend, dass Hospize immer noch unterfinanziert seien und junge schwerkranken Menschen deshalb ins Pflegeheim müssten. Sibylle Jean-Petit-Matile ergänzte, dass die Trennung zwischen Betreuung und Pflege unsinnig und nicht akzeptabel sei. Ein Hospiztag koste 750 Franken, der dreifache Betrag falle auf einer Palliativstation an. Diese Tatsache sollte in die Vergütung einbezogen werden. In der Schlussrunde zeigte sich, dass Steffen Eychmüllers Idee der Problem Related Groups grossen Anklang fand und dringender Handlungsbedarf wahrgenommen wird. Sibylle Jean-Petit-Matile fasste die Ungezügeln in einem fulminanten Schlusspunkt zusammen, indem sie James Bond zitierte: «Move your ass!»

Ilona Schmidt sagte, dass sie der Begriff «Mehrwert» beschäftigt habe. Der Mehrwert sei die Sicherheit der Patientinnen und Patienten, dass man ihnen zuhöre und Zeit für sie habe. Auf Seiten der Angehörigen sei der Mehrwert Dankbarkeit. Bei der lokalen Spitex das Wissen, das abgerufen werden könne, um komplexe Situationen auch zuhause bewältigen zu können. Allerdings gebe es auch Konkurrenzgefühle («Ihr nehmt uns etwas weg»). Aus Sicht der Gemeinden sei Palliative Care attraktiv für das Image, weil sie eine gute Versorgung anbieten könnten. Immer noch gebe es Fehlanreize in der Finanzierung, und der Kanton würde viel sparen, wenn Spitaleinweisungen vermieden würden. Dafür sei aber noch viel Überzeugungsarbeit bei Spitex und Gemeinden nötig.

Die Begeisterung beibehalten

Zu Ende ging der erste Kongresstag mit der Frage «Was ist der Mehrwert von Palliative Care?» Philip J. Larkin, Professor für Palliativpflege an der Universität Lausanne, antwortete, der Mehrwert sei die Idee, sich um andere zu kümmern. Die Kunst der Palliative Care bestehe aus der klinischen Basis, dem Hören der Pflegenden, einer kontinuierlichen Präsenz, aufmerksam, verfügbar und koordinierend tätig zu sein sowie zu tun, was nötig ist. Jan Gärtner, Chefarzt am Palliativzentrum Hildegard in Basel, schlüpfte in die Rolle des «bad cop», weil evidenzbasierte Medizin auf Studien beruhe und zwar aufgrund einer bekannten Studie behauptet worden sei, dass Palliative Care zur Lebensqualität und Lebensverlängerung beitrage, doch andere Studien bestätigten das nicht. «Haben wir uns geirrt?», fragte Jan Gärtner. Nein, denn manche Studien hätten nicht genügend die Spezialisierte Palliative Care berücksichtigt. Außerdem seien die einzelnen Elemente der Spezialisierten Palliative Care sehr wohl evidenzbasiert wirksam (z.B. Symptomkontrolle, Multiprofessionalität). Schwerkranken Patienten mit Delir, Darmverschluss etc. bräuchten Spezialisten, man solle die Begeisterung für Palliative Care also beibehalten.

Klaus Bally sah den Mehrwert der Hausarztmedizin in der kontinuierlichen Betreuung und Beziehung, kommunikativen Kompetenz, Zugang und Verfügbarkeit, sozialen und spirituellen Unterstützung sowie der diagnostischen Kompetenz. Doch viele Studien dokumentierten leider, dass Hausärzte immer weniger Palliative Care zuhause anbieten. Die Gründe seien Zeitmangel, unbeliebte Einsätze nachts oder am Wochenende und auch fehlendes Wissen. Jüngere, in Teilzeit tätige Hausärzte seien weniger bereit, Palliative Care zu bieten als ältere Vollzeit-Hausärzte. Die Hausärzte fühlten sich sicher in der Symptomkontrolle, aber nicht bei spirituellen Bedürfnissen, Sterbe- und Suizidwünschen sowie in der Behandlung von Menschen mit Migrationshintergrund. Was also tun? Benötigt werde ein Systemumbau, so dass die Bedingungen für junge Hausärztinnen und -ärzte verbessert würden.

Nach so vielen Debatten und Referaten freuten sich die Kongressteilnehmerinnen und -teilnehmer auf den traditionellen Gesellschaftsabend, wo in gemütlicher Atmosphäre nach vielen Monaten der Distanz und Kommunikation via Zoom endlich wieder einmal Gelegenheit bestand, sich von Angesicht zu Angesicht auszutauschen.

Christian Ruch

ANZEIGE

www.sterben.ch

fragen und antworten aus anthroposophischer sicht

Quelle est la valeur des soins palliatifs?

Le premier jour du congrès

Après une pause forcée plus longue due à la pandémie, le Congrès national des soins palliatifs, qui a lieu en principe tous les deux ans, a enfin pu rouvrir ses portes au Palais des Congrès de Bienne les 24 et 25 novembre 2021. Cette fois, les questions politiques et financières étaient au centre de l'attention.

Dans son allocution de bienvenue au public du congrès, Marina Carobbio Guscetti, présidente de palliative.ch, a souligné que la question de la valeur des soins palliatifs serait l'un des thèmes centraux des soins palliatifs. En raison de la pandémie, la directrice de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Anne Lévy, n'était présente que par vidéo. Elle a déclaré que la pandémie aurait montré l'importance des soins palliatifs. L'adoption de la motion 20.4264 «Pour un financement adéquat des soins palliatifs», déposée par Marina Carobbio Guscetti au Conseil des États, a conduit l'OFSP à analyser alors la situation en matière de financement. La directrice de l'OFSP a reconnu que les structures actuelles ne permettraient pas une prise en charge adéquate. La fin de vie serait toujours traitée comme un événement aigu, alors que 70 % des décès seraient prévisibles. En Suisse, chaque personne n'aurait toujours pas les mêmes chances et possibilités d'organiser sa fin de vie selon ses propres souhaits, par exemple dans le cas d'un contexte migratoire ou d'enfants et d'adolescents. 84 % de la population souhaiteraient avoir recours aux soins palliatifs en fin de vie, mais de nombreuses personnes ne sauraient pas à qui s'adresser.

La responsable de la section Politique nationale de la santé à l'OFSP, Lea von Wartburg, a évoqué le rapport «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», adopté par le Conseil fédéral en septembre 2020. Ses résultats feraient l'objet d'un large consensus. Entre-temps, l'OFSP aurait commencé à mettre en œuvre les premières mesures en collaboration avec les acteurs responsables. Trois axes auraient été définis: le financement, l'accès aux soins palliatifs généraux et la planification anticipée concernant la santé. Un groupe de travail permanent «Planification anticipée concernant la santé» a été créé en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Ce groupe de travail aurait pour mission de parvenir à un consensus national sur la forme de planification anticipée concernant la santé nécessaire pour assurer l'autodétermination dans les situations de maladie et de fin de vie. L'accès aux soins palliatifs généraux devrait être amélioré et une offre de soins palliatifs spécialisés devrait être mise en place sur l'ensemble du territoire. Il s'agirait notamment du remboursement des offres de soins en hospices et des soins palliatifs pour des groupes de patients particuliers. Il serait

également prévu d'organiser deux fois par an des forums de la plate-forme Soins palliatifs afin de promouvoir l'échange. Il ne s'agirait pas là de grandes visions, mais il s'agirait maintenant de combler les lacunes en matière de soins et de stabiliser les structures existantes.

Du point de vue de palliative.ch, Marina Carobbio Guscetti s'est montrée très satisfaite que le travail soit déjà si avancé. À l'initiative de palliative.ch, il existerait désormais une large alliance pour un financement adéquat des soins palliatifs. Toutefois, trop de patients en fin de vie seraient encore hospitalisés contre leur désir à la fin de leur vie. Il incomberait donc au monde politique de créer les structures et les ressources nécessaires pour permettre à la population de mener une vie autodéterminée dans la dignité jusqu'à la fin.

Marina Carobbio Guscetti, Steffen Eychmüller, directeur médical du centre de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Île de Berne, et Lea von Wartburg ont discuté de ces questions lors d'une table ronde qui a suivi. La présidente de palliative.ch a déclaré que la sensibilisation aux soins palliatifs serait plus importante qu'il y a quelques années en raison de la pandémie du coronavirus et qu'il faudrait saisir cette chance. À la question de Steffen Eychmüller de savoir si une loi sur les soins palliatifs serait éventuellement nécessaire, Lea von Wartburg a répondu qu'une telle loi serait tout à fait utile. Marina Carobbio Guscetti a fait remarquer qu'une meilleure reconnaissance des prestations de soins palliatifs dans la loi sur l'assurance-maladie serait nécessaire. Mais cela ne suffirait pas à tout régler, car il faudrait aussi créer des structures. Il faudrait éviter que le recours aux prestations ne dépende du canton ou du lieu de résidence, et il y aurait encore beaucoup à faire dans ce domaine. En outre, les prestations de coordination et le «case management» devraient être reconnus et mieux rémunérés dans les tarifs, car l'interprofessionnalité devient de plus en plus importante. À la question de Steffen Eychmüller de savoir si le système de santé ne serait pas trop orienté vers la médecine aiguë, Lea von Wartburg a répondu que ce problème aurait été reconnu et qu'il existerait déjà des idées et des mesures, mais qu'elles auraient été entravées par le coronavirus. Le public a fait remarquer que l'on parlerait toujours de prestations, mais qu'il serait préférable de parler d'offre et de qualité, car personne ne voudrait encore de

prestations en fin de vie. Marina Carobbio Guscetti s'est montrée d'accord avec cela, mais il s'agirait d'un grand changement de paradigme qui ne pourrait être réalisé que par petites étapes.

John Swinton, ancien infirmier et désormais professeur en accompagnement spirituel à l'Université d'Aberdeen, était également présent par vidéo. Il a expliqué, dans une intervention très applaudie, pourquoi une bonne qualité de soins ne serait pas toujours suffisante. Selon lui, les médecins accorderaient plus d'attention à la qualité des soins fondée sur la science qu'à la qualité de vie. Or, la qualité de vie serait un thème spirituel et existentiel. En effet, en cas de cancer, la qualité de vie signifierait trouver des réponses aux questions telles que: Qui suis-je? D'où viens-je? Où vais-je? et découvrir un sens. Les enfants seraient un exemple, car ils auraient une conscience orientée vers la relation. Cela se manifestera également dans les maladies cancéreuses. La qualité de vie exigerait en outre la présence du «caregiver», mais la présence serait justement un problème dans une culture de l'absence et de la diversion. «Être présent est le sacrement du moment», la qualité de vie nécessiterait donc le don du temps, selon John Swinton.

«Move your ass!»

Après les séminaires parallèles avant et après la pause de midi, l'après-midi a été consacré à une table ronde animée par Brigitte Baschung, du comité de palliative.ch, sur les solutions possibles pour le financement des soins palliatifs. Les participants étaient Steffen Eychmüller, Marina Carobbio Guscetti, Sibylle Jean-Petit-Matile, vice-présidente de Dachverband Hospize Schweiz (Association faîtière suisse des hospices), Christoph Kilchenmann, directeur adjoint de l'association d'assurance-maladie santésuisse, Ilona Schmidt, directrice de Palliaviva, Zurich, Daniel Höchli, directeur de Curaviva, ainsi que le médecin de famille Klaus Bally. Celui-ci a défendu le point de vue selon lequel les soins palliatifs ne seraient pas possibles sans les médecins de famille. La prise en charge à domicile et les proches prenraient beaucoup de temps et ne seraient pas encore financés. Pour Steffen Eychmüller, l'idée de représenter les soins palliatifs par des procédures de remboursement standardisées est une chimère; il faudrait au contraire une approche différenciée. Daniel Höchli a déploré que le remboursement ne reflète pas le temps passé pour les patients dans les établissements stationnaires. Les concepts ne manqueraient pas, mais les prestations telles que l'Advance Care Planning ou l'aide à la prise de décision et l'accompagnement des proches ne seraient pas financés. Un financement résiduel n'existerait que si les cantons et les communes en sont conscients. La situation serait encore plus complexe lorsqu'il s'agit d'enfants, de jeunes et de personnes handicapées.

Sibylle Jean-Petit-Matile a estimé qu'un changement de paradigme serait nécessaire dans le domaine des hospices. Le principe devrait être le suivant: la qualité plutôt que la prestation, ce qui signifierait une qualité d'écoute et de présence. Ilona Schmidt a déclaré que l'accompagnement des proches serait très important, mais que ce temps ne serait pas pris en compte financièrement. Le conseil dispensé par les autres organisations d'aide et de soins à domicile ne serait pas non plus prévu, pas plus que le temps de trajet ne serait couvert.

En tant que seul représentant d'un organisme payeur, Christoph Kilchenmann se voyait dans une position différente: l'assurance-maladie financerait les frais de guérison, mais les soins palliatifs iraient plus loin que la médecine curative et seraient fortement liés au facteur de risque qu'est l'âge. On ne pourrait toutefois pas partir du principe d'une couverture totale des coûts, c'est pourquoi il faudrait se demander si l'assurance-maladie serait vraiment la bonne adresse pour combler les lacunes de financement.

Marina Carobbio Guscetti a estimé qu'il faudrait un financement obligatoire pour l'ensemble des soins palliatifs, afin de passer du principe de la prestation à celui de la qualité. Il serait certes bon qu'il y ait des dons pour des institutions comme les hospices, mais l'offre ne devrait pas dépendre des dons. Daniel Höchli ne voulait pas décharger aussi vite les assurances-maladie de leur responsabilité. En effet, les soins palliatifs feraient baisser les coûts, ce qui permettrait d'économiser des prestations. Christoph Kilchenmann a répondu qu'il aurait de la peine à se faire à l'idée que les assurances-maladie devraient dépenser plus pour les soins palliatifs parce qu'elles feraient quelques économies en le faisant. Il se pourrait bien que les prestations deviennent moins chères. Mais ce qui serait déterminant, c'est ce dont le patient a besoin. Il ne voudrait pas que l'on finance des choses que l'on ne financerait pas dans le domaine curatif. Steffen Eychmüller a constaté que Christoph Kilchenmann se trouverait manifestement dans la fosse aux lions. Les assurances-maladie devraient, selon leur mandat, payer des prestations fondées sur des preuves, mais elles financent par exemple des stents pour des patients très âgés, qui ne seraient pas non plus basés sur des preuves. En revanche, «caring» ne serait pas financé. La souffrance ne devrait pas seulement être représentée par des diagnostics médicaux sous la forme de «Diagnosis Related Groups» prévus dans le système de forfaits par cas, mais aussi – comme alternative – par des «Problem Related Groups». Mais les assurances-maladie auraient bien sûr peur de cela, car cela ouvrirait une boîte de Pandore. Il faudrait redonner de l'importance au facteur temps et on ferait alors un grand pas en avant. Klaus Bally a déclaré que Steffen Eychmüller se ferait le porte-parole des médecins de famille. De nombreuses personnes en fin de vie souhaiteraient être prises en charge à domicile et par des personnes qu'elles connaissent.

Le public a également fait remarquer que seules les assurances-maladie auraient des règles contraignantes, alors que pour le financement résiduel dans les cantons, il régnait un foisonnement. Les participants ont également critiqué le fait que les assurances-maladie accablent les institutions par des charges administratives qui leur prendraient énormément de temps. Ce serait une misère que les hospices soient toujours sous-financés et que de jeunes gens gravement malades doivent être placés dans une institution médico-sociale pour cette raison. Sibylle Jean-Petit-Matile a ajouté que la séparation entre l'accompagnement et les soins serait absurde et inacceptable. Une journée de soins dans un hospice coûterait 750 francs, les frais représenteraient le triple dans une unité de soins palliatifs. Cette réalité devrait être prise en compte dans la rémunération. Lors de la table ronde finale, il s'est avéré que l'idée de Steffen Eychmüller sur les «Problem Related Groups» était bien accueillie et qu'un besoin urgent d'agir était perçu. Sibylle Jean-Petit-Matile a résumé l'impatience dans une conclusion fulminante en citant James Bond: «Move your ass!»

Maintenir l'enthousiasme

La première journée du congrès s'est achevée sur la question «Quelle est la valeur ajoutée des soins palliatifs?» Philip J. Larkin, professeur de soins palliatifs à l'Université de Lausanne, a répondu que la valeur ajoutée serait l'idée de prendre soin des autres. L'art des soins palliatifs consiste à la base clinique, l'écoute du personnel soignant, une présence continue, l'action attentive, disponible, coordonnée ainsi que faire ce qui est nécessaire. Jan Gärtner, médecin-chef du Centre palliatif Hildegard de Bâle, s'est glissé dans le rôle du «bad cop», car la médecine factuelle serait basée sur des études et une étude bien connue aurait affirmé que les soins palliatifs contribuaient à la qualité de vie et à la prolongation de la vie, mais que d'autres études ne le confirmeraient pas. «Nous sommes-nous trompés?», a demandé Jan Gärtner. Non, car certaines études n'auraient pas suffisamment pris en compte les soins palliatifs spécialisés. En outre, les différents éléments des soins palliatifs spécialisés seraient bien efficaces sur la base de données scientifiques (p. ex. contrôle des symptômes, multiprofessionnalité). Les patients gravement malades souffrant de délire, d'occlusion intestinale, etc. auraient besoin de spécialistes, il faudrait donc conserver l'enthousiasme pour les soins palliatifs.

Ilona Schmidt s'est dite préoccupée par le terme «valeur ajoutée». La valeur ajoutée serait la sécurité des patientes et des patients qu'on les écoute et qu'on ait du temps pour eux. Du côté des proches, la valeur ajoutée serait la gratitude. Pour les services locaux d'aide et de soins à domicile, ce serait le savoir auquel on pourrait faire appel pour pouvoir maîtriser des situations complexes à domicile également. Cependant, il existerait aussi des sentiments de concurrence («vous nous enlevez quelque chose»). Du point de vue des communes, les soins palliatifs seraient attrayants en termes d'image, car elles pourraient offrir de bons soins. Il y aurait encore des incitations erronées dans le financement et le canton ferait beaucoup d'économies si les hospitalisations étaient évitées. Mais pour cela, il faudrait encore beaucoup de travail de persuasion auprès des services d'aide et de soins à domicile et auprès des communes.

Klaus Bally voyait la valeur ajoutée de la médecine de famille dans la continuité de la prise en charge et de la relation, la compétence en matière de communication, l'accès et la disponibilité, le soutien social et spirituel ainsi que dans la compétence diagnostique. Mais de nombreuses études ont malheureusement documenté le fait que les médecins de famille proposent de moins en moins de soins palliatifs à domicile. Les raisons en seraient le manque de temps, les interventions peu appréciées la nuit ou le week-end et également le manque de connaissances. Les jeunes médecins de famille travaillant à temps partiel seraient moins disposés à proposer des soins palliatifs que les médecins de famille plus âgés travaillant à plein temps. Les médecins de famille se sentirraient sûrs dans le contrôle des symptômes, mais pas dans le traitement des besoins spirituels, des souhaits de mort et de suicide, ni dans le traitement des personnes issues de l'immigration. Que faire alors? Une restructuration du système est nécessaire afin d'améliorer les conditions pour les jeunes médecins de famille.

Après tant de débats et d'exposés, les participant-e-s au congrès se sont réjoui-e-s de la traditionnelle soirée sociale, où, dans une ambiance chaleureuse, il s'offrait enfin l'occasion d'échanger des idées en face à face après de nombreux mois de distance et de communication via Zoom.

Christian Ruch

Qual è il valore delle cure palliative?

La prima giornata del congresso

Dopo una lunga pausa forzata dovuta alla pandemia, il 24 e 25 novembre 2021 si è potuto finalmente tenere il congresso nazionale di cure palliative nel palazzo dei congressi di Bienne, congresso che normalmente ha luogo ogni due anni. Questa volta l'accento è stato posto su temi politici e finanziari.

Nel suo saluto iniziale al pubblico del congresso, Marina Carobbio Guscetti, presidente di palliative ch, ha affermato che il valore delle cure palliative è uno dei temi centrali dell'assistenza palliativa. A causa della pandemia la direttrice dell'ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) Anne Lévy si è collegata alla conferenza solo per video. Ha detto che la pandemia ha mostrato quanto siano importanti le cure palliative. L'accettazione della mozione 20.4264 di Marina Carobbio Guscetti presentata al Consiglio degli Stati, «Per un finanziamento adeguato delle cure palliative», ha spinto l'UFSP ad analizzare la situazione finanziaria. La direttrice dell'UFSP ha riconosciuto che le strutture attuali non consentono un'adeguata assistenza. La fine della vita è ancora trattata come un evento acuto, mentre il 70% dei decessi è prevedibile. In Svizzera non tutte le persone hanno ancora le stesse opportunità e possibilità di organizzare il termine della propria vita secondo i propri desideri, come ad esempio nel caso di un contesto migratorio o di bambini e giovani. L'84% della popolazione prenderebbe volentieri in considerazione le cure palliative per il termine della vita, ma diverse persone non sanno a chi rivolgersi.

Lea von Wartburg, responsabile dell'UFSP per la politica sanitaria nazionale, ha fatto riferimento alla relazione «Per un miglioramento dell'assistenza e del trattamento delle persone al termine della vita», approvata dal consiglio federale nel settembre 2020. I risultati ottenuti hanno trovato un ampio consenso. Nel frattempo, l'UFSP, insieme ai principali interessati, ha avviato l'attuazione delle prime misure. I punti principali sono tre: il finanziamento, l'accesso alle cure palliative generali e la pianificazione preventiva in materia di salute. Insieme all'accademia svizzera delle scienze mediche (SAMW) è stato creato il gruppo di lavoro permanente «Pianificazione preventiva sanitaria». L'obiettivo è di raggiungere un consenso a livello nazionale su quale sia la forma di pianificazione preventiva sanitaria necessaria per garantire l'autodeterminazione in situazioni di malattia e al termine della vita. Si vorrebbe inoltre migliorare l'accesso alle cure palliative generali e realizzare un'offerta capillare di cure palliative specializzate. Tra le altre cose si tratta anche del rimborso delle offerte di hospice e delle cure palliative per determinati gruppi di pazienti. Per promuovere gli scambi è inoltre previsto di attuare due volte all'anno, come

avvenuto finora, degli eventi di forum della piattaforma di cure palliative. Tutti questi aspetti non rappresentano delle visioni spettacolari, ma si tratta ora principalmente di chiudere le lacune dell'assistenza e di stabilizzare le strutture esistenti.

Dal punto di vista di palliative.ch, Marina Carobbio Guscetti si è mostrata molto soddisfatta che i lavori siano già a uno stadio così avanzato. Su iniziativa di palliative.ch esiste ora un'ampia alleanza per finanziare adeguatamente le cure palliative. Tuttavia, sono ancora troppi i e le pazienti che vengono ospedalizzati al termine della vita contro la loro volontà. È quindi compito della politica creare le strutture e le risorse necessarie per consentire alla popolazione di condurre una vita autodeterminata e dignitosa fino alla fine.

Al termine, Marina Carobbio Guscetti, Steffen Eychmüller, direttore medico del centro palliativo all'Inselspital di Berna, e Lea von Wartburg hanno partecipato ad una tavola rotonda. La presidente di palliative ch ha affermato che la pandemia di coronavirus ha fatto crescere la consapevolezza per le cure palliative rispetto a due anni fa e che ora si tratta di sfruttare questa possibilità. Alla domanda di Steffen Eychmüller riguardo all'eventuale necessità di avere una legge per le cure palliative, Lea von Wartburg ha risposto che una legge del genere sarebbe sicuramente utile. Marina Carobbio Guscetti ha poi sottolineato la necessità di un migliore riconoscimento delle prestazioni delle cure palliative nella legge sull'assicurazione malattia. Ma questo non è sufficiente per risolvere tutti i problemi, perché è necessario creare le strutture. Occorre evitare che la richiesta delle prestazioni dipenda dal cantone o dal luogo di residenza, e qui resta ancora molto da fare. Inoltre, le tariffe dovranno riconoscere e rimborsare meglio i servizi di coordinamento e il Case Management, in quanto il lavoro interprofessionale diventa sempre più importante. Alla domanda di Steffen Eychmüller se il sistema sanitario non fosse troppo incentrato sulla medicina acuta, Lea von Wartburg ha risposto che questo problema è stato riconosciuto e che esistono già idee e misure, la cui messa in atto è stata però ostacolata dal coronavirus. Dal pubblico è poi emersa l'osservazione che si parla sempre di prestazioni, quando invece sarebbe meglio parlare di offerta e qualità, in quanto nessuno vuole delle prestazioni al termine della vita. Marina Carobbio Gu-

scetti si è dichiarata d'accordo, si tratta però di un grande cambiamento di paradigma che può essere realizzato solo a piccoli passi.

Sempre in collegamento video c'era John Swinton, ex infermiere ed ora professore di assistenza spirituale all'Università di Aberdeen. Nella sua presentazione caldamente applaudita ha spiegato perché una buona qualità dell'assistenza non sia sempre sufficiente. La qualità dell'assistenza basata su dati scientifici viene presa in maggior considerazione dai medici rispetto alla qualità di vita. Eppure, la qualità di vita è un tema spirituale ed esistenziale. Quando si tratta di cancro emergono infatti tante domande: Chi sono? Da dove vengo? Dove vado? Perché? Qualità di vita significa trovare un senso e una risposta a queste domande. Un esempio è dato dai bambini, poiché hanno una coscienza basata sulle relazioni, e questo si manifesta anche in caso di cancro. La qualità di vita richiede anche la presenza dei «caregiver», ma proprio questa presenza rappresenta un problema in una cultura all'insegna dell'assenza e della distrazione. «Essere presenti è il sacramento del singolo momento», la qualità di vita necessita quindi il dono del tempo, ha affermato John Swinton.

«Move your ass!»

Dopo i seminari paralleli prima e dopo la pausa pranzo, il pomeriggio è stato dedicato ad una discussione di tavola rotonda, moderata da Brigitte Baschung del comitato di palliative ch, riguardante il finanziamento dell'assistenza palliativa. Vi hanno partecipato Steffen Eychmüller, Marina Carobbio Guscetti, Sibylle Jean-Petit-Matile, vicepresidente dell'organizzazione svizzera degli hospice, Christoph Kilchenmann, vicedirettore dell'organizzazione degli assicuratori malattia svizzeri Santésuisse, Ilona Schmidt, direttrice di Palliaviva, Zurigo, Daniel Höchli, direttore di Curaviva e il medico di famiglia Klaus Bally. Quest'ultimo ha sostenuto che senza medici di famiglia non ci sarebbero nemmeno le cure palliative. L'assistenza a domicilio e ai familiari richiede un grande dispendio di tempo e questo non viene ancora finanziato. Steffen Eychmüller ha sostenuto che a suo parere cercare di basare la retribuzione delle cure palliative con metodi standardizzati sia solo una chimera, sarebbe piuttosto necessario considerare una prospettiva differenziata. Daniel Höchli ha lamentato il fatto che la retribuzione non rispecchi il dispendio di tempo impiegato nelle strutture stazionarie. Non è che manchino i concetti, ma piuttosto non vengono finanziate le prestazioni come Advance Care Planning oppure il supporto decisionale e l'accompagnamento dei familiari. Un finanziamento complementare potrebbe esistere solo se sia nei cantoni che nei comuni si venisse a creare una consapevolezza a riguardo. Nel settore dell'infanzia, della gioventù e dei disabili la situazione è ancora più complessa.

Sibylle Jean-Petit-Matile ha sostenuto che c'è bisogno di un cambio di paradigma nel settore degli hospice. Il principio da seguire dovrebbe essere: qualità al posto di prestazione, intendendo una qualità di ascolto e di presenza per il paziente. Ilona Schmidt ha affermato che l'assistenza ai familiari è molto importante, ma che il tempo investito in questa assistenza non viene preso in considerazione dal punto di vista finanziario. Non è prevista neppure la consulenza delle altre organizzazioni Spitex, né sono coperti i costi per i tempi di percorrenza.

Christoph Kilchenmann, unico rappresentante delle istituzioni che sostengono i costi, era di un'altra opinione: le assicurazioni malattia finanziano i costi per la guarigione, le cure palliative vanno però oltre la medicina curativa e sono fortemente legate al fattore di rischio dovuto all'età. Non si può partire dal presupposto di una copertura totale dei costi, bisognerebbe quindi chiedersi se l'assicurazione malattia sia il destinatario giusto per richiedere di colmare queste lacune di finanziamento.

Marina Carobbio Guscetti era dell'avviso che per tutte le cure palliative sia necessario un finanziamento vincolante per poter passare dal principio di prestazione a quello di qualità. È sicuramente positivo che ci siano donazioni per istituti come gli hospice, ma l'offerta non può dipendere solo da queste donazioni. Daniel Höchli non era dell'opinione che le assicurazioni malattia possano liberarsi così velocemente delle loro responsabilità. Infatti, le cure palliative contribuiscono ad abbassare i costi consentendo di risparmiare sulle prestazioni. Christoph Kilchenmann ha replicato che non condivideva l'idea che le assicurazioni malattia dovessero investire maggiormente nelle cure palliative perché in questo modo risparmierebbero. È possibile che i costi per le prestazioni diventino più vantaggiosi, la cosa decisiva però è di cosa abbia bisogno il paziente. Non era dell'avviso che si finanzino cose che non verrebbero finanziate nel settore curativo. Steffen Eychmüller ha riconosciuto che Christoph Kilchenmann si trovava evidentemente nella tana del lupo e che le assicurazioni malattia, in accordo con il loro compito, pagano prestazioni basate su dati concreti, al contempo però finanziano ad esempio stent per pazienti in età molto avanzata e senza aver dati concreti. Caring invece non viene finanziato. La sofferenza non dovrebbe venir rappresentata solo tramite diagnosi mediche nella forma prevista dal sistema degli importi forfettari per caso di Diagnosis Related Groups, ma piuttosto – in alternativa – tramite Problem Related Groups. Di questo chiaramente le assicurazioni malattia hanno paura, perché in questo modo si andrebbe ad aprire un vaso di pandora. Il fattore tempo dovrebbe di nuovo assumere importanza, rappresentando un grande passo avanti. Klaus Bally ha affermato di condividere appieno quanto espresso da Steffen Eychmüller. Sono molte le persone che al termine della vita desiderano essere assistiti in casa propria e da persone che conoscono.

Dal pubblico è emersa l'osservazione che solo le assicurazioni malattia hanno regole vincolanti, mentre per quel che riguarda i finanziamenti complementari ci sono enormi differenze tra i vari cantoni. È stato inoltre criticato il fatto che le assicurazioni malattia tormentino le istituzioni con oneri amministrativi che comportano un notevole dispendio di tempo. È veramente catastrofico che gli hospice non siano ancora sufficientemente finanziati e che persone giovani gravemente ammalate debbano quindi essere ricoverati in case di cura. Sibylle Jean-Petit-Matile ha aggiunto che la separazione tra assistenza e cura sia insensata e inaccettabile. Un giorno in hospice costa 750.–, il triplo della somma generata in un reparto di cure palliative. Questo aspetto dovrebbe essere considerato nella remunerazione. Nel giro conclusivo è emerso che l'idea di Steffen Eychmüller dei Problem Related Groups riscontra un grande consenso e che occorre agire con urgenza. Sibylle Jean-Petit-Matile ha poi riassunto questa impazienza in un finale brillante citando James Bond: «Move your ass!»

Mantenere l'entusiasmo

Il primo giorno di congresso si è concluso con la domanda «Qual è il valore aggiunto delle cure palliative?». Philip J. Larkin, professore per le cure palliative all'università di Losanna, ha riposto che il valore aggiunto sta nell'idea di occuparsi degli altri. L'arte delle cure palliative consiste nell'agire in modo attento, disponibile e coordinato appoggiandosi sulla base clinica, sull'ascolto del personale curante e su di una presenza continua, e al contempo fare ciò che è necessario. Jan Gärtner, primario nel centro palliativo Hildegard a Basilea, si è messo nei panni del «poliziotto cattivo»: la medicina basata sulle evidenze si fonda su studi e proprio in base ad un famoso studio si è arrivati ad affermare che le cure palliative contribuiscono alla qualità di vita e al prolungamento della vita, mentre altri studi non confermano questi risultati. «Ci siamo sbagliati?», ha chiesto Jan Gärtner. No, poiché alcuni studi non hanno preso sufficientemente in considerazione le cure palliative specializzate. Inoltre, è stato mostrato con dati certi che i singoli elementi delle cure palliative specializzate siano efficaci (p.es. controllo dei sintomi, multiprofessionalità). I pazienti gravemente malati affetti da delirio, blocco intestinale, ecc. necessitano di spe-

cialisti, è quindi necessario mantenere l'entusiasmo per le cure palliative.

Ilona Schmidt ha affermato di aver riflettuto a lungo sul termine «valore aggiunto». Il valore aggiunto consiste nell'assicurare alle pazienti e ai pazienti di ascoltarli e di avere tempo per loro. Per i familiari il valore aggiunto è la gratitudine. È l'esperienza e le conoscenze a cui poter far capo presso gli Spitex locali per riuscire a gestire anche a casa situazioni complesse. Tuttavia, ci sono anche sentimenti di concorrenza («Ci portate via qualcosa»). Dal punto di vista dei comuni, le cure palliative contribuiscono ad un'immagine positiva, potendo offrire un buon servizio. Sussiste ancora l'effetto disincentivante del finanziamento, e il cantone potrebbe risparmiare molto se si evitassero dei ricoveri in ospedale. A tal fine è però ancora necessario molto lavoro di persuasione presso Spitex e i comuni.

Per Klaus Bally il valore aggiunto consiste nell'assistenza e nella relazione continua, nella competenza comunicativa, nella disponibilità, nel sostegno sociale e spirituale, così come nella competenza diagnostica. Ciononostante, diversi studi documentano che i medici di famiglia offrono sempre meno cure palliative a domicilio. I motivi sono la mancanza di tempo, gli sgraditi interventi notturni o nel fine settimana e anche una mancanza di conoscenze. I medici di famiglia più giovani che lavorano part-time sono meno propensi ad offrire cure palliative rispetto ai medici più anziani che lavorano a tempo pieno. I medici di famiglia si sentono sicuri per quel che riguarda il controllo dei sintomi, ma non quando si tratta di esigenze spirituali, desiderio di morte e di suicidio, così come nel curare persone provenienti da un contesto migratorio. Cosa fare allora? È necessaria una ristrutturazione del sistema in modo da migliorare le condizioni per i giovani medici di famiglia.

Dopo i numerosi dibatti e presentazioni, le partecipanti e i partecipanti del congresso si sono rallegrati di poter prendere parte alla tradizionale serata in società dove in un'atmosfera rilassata, dopo i numerosi mesi di distanziamento e comunicazione via Zoom, hanno potuto finalmente incontrarsi e interagire faccia a faccia.

Christian Ruch

Palliative Care und Lebensqualität – Der zweite Kongressstag

Der zweite Tag des Nationalen Palliative Care Kongresses 2021 in Biel widmete sich Fragen der praktischen Umsetzung.

Den ersten Vortrag dieses Vormittags hielt Sofia Zambrano, Professorin an der Universität Bern. Sie beschäftigt sich in einem Forschungsprojekt mit dem Thema Kommunikation und stellte die Frage, ob es tatsächlich richtig sei, dass Fachkräfte der Palliative Care die besten Kommunikatoren im Gesundheitswesen seien. In der Forschungsliteratur gebe es nur wenige Hinweise darauf, wie es um das Wohlfühlen und die Kompetenz von Palliative-Care-Fachkräften in Bezug auf Kommunikationsaufgaben steht. Dies sollte in einer Querschnittsbefragung in der Schweiz geklärt werden. Dabei habe sich herausgestellt, dass vor allem im Gespräch mit den Patienten und ihren Angehörigen die Kommunikationskompetenz gestärkt werden konnte. Zudem habe sich gezeigt, dass der Wunsch, die eigene Kommunikationsfähigkeit zu verbessern, bei Pflegefachkräften ausgeprägter sei als bei Ärztinnen und Ärzten. Kommunikation sei jedoch kein angeborenes Talent, es gelte daher, Lernmöglichkeiten für Gespräche über Palliative Care zu schaffen und Möglichkeiten zu suchen, Selbstfürsorge und Selbstreflexion zu lernen und zu praktizieren.

Johanna Sommer, Professorin für Allgemeine Innere Medizin in Genf, beleuchtete die Rolle der Hausärztinnen und -ärzte. Sie stellte fest, dass Palliative Care oft zu spät in die Wege geleitet werde und sich einige Hausärztinnen und -ärzte Hausärzte unwohl in spirituellen und ethischen Bereichen ausserhalb der Medizin fühlten. Zu den Defiziten zählten zu dem mangelnde Zeit und eine fehlende palliativ-medizinische Ausbildung. Eine Herausforderung sei es des Weiteren zu bestimmen, in welchem Moment mit dem Patienten das Gespräch über das Lebensende geführt werden soll. Durch ein neues Ausbildungsprogramm, das letztes Jahr gestartet ist, wird es möglich, dass sich das Paradigma von einem guten Tod hin zu einem guten Lebensende und Lebensqualität verschiebe.

Tanja Fusi-Schmidhauser, leitende Palliativmedizinerin in Bellinzona, beschäftigte sich mit den Herausforderungen der Interprofessionalität. Sie führte aus, dass immer wieder Informationen zwischen den Settings verloren gingen und es aus Patientensicht oft schwierig sei zu wissen, wer das Betreuungsnetzwerk leitet. Es sei wie bei einer Bergtour bei schlechtem Wetter: Auch da müsse man wissen, wer für die Gruppe verantwortlich ist und sie leitet. Daneben sei es auch für die Angehörigen wichtig, dass es eine

Bezugsperson gebe, die das interprofessionelle Netzwerk organisiert.

Mein Patient geht nach Hause ...

Nach der Kaffeepause widmeten sich mehrere Referentinnen und Referenten der Frage, was zu tun sei, wenn eine Palliativpatientin vom Spital nach Hause gehe. Als Fallbeispiel gewählt war Frau B., Jahrgang 1946. Sie leidet an einem Mammakarzinom, hatte mehrere Rezidive und weist zahlreiche Metastasen auf. Die Pflegefachfrau Maya Monteverde nannte einige Fragen, die es nun zu beantworten gelte: Was ist zu tun, um den Drehtüren-Effekt zu reduzieren, also zu vermeiden, dass Frau B. immer wieder ins Spital muss? Wo und wie lebt die Patientin? Wer sind die pflegenden Angehörigen? Sind sie überhaupt in der Lage und bereit, Frau B., zuhause zu pflegen? Welche Information brauchen die Pflegenden? Haben Frau B. und ihr Mann die nötigen Informationen über die Medikamente? Haben die Angehörigen alle nötigen Instruktionen? Wer hat welche Ängste und Sorgen und braucht Unterstützung? Wer entscheidet und wie findet die Entscheidungsfindung statt? Welches Netz steht für die Betreuung zu Hause zur Verfügung? Macht der Hausarzt Hausbesuche? Wer hat den Lead? Was ist überhaupt das Ziel des Spitalaustritts? Haben alle dieselben Ziele? Welche Komplikationen können eintreten und wissen die Angehörigen, wen sie dann kontaktieren können?

Die Sozialarbeiterin Manuela Weber sprach über die Rolle der Sozial- und Austrittsberatung. Zu fragen sei, welchen Plan B es brauche, um Druck von den Angehörigen zu nehmen. Wie sieht die sozialversicherungsrechtliche Situation aus? Braucht es z.B. Ergänzungsleistungen? Was muss hinsichtlich Vorsorgeauftrag, Urteilsfähigkeit und anderen rechtlichen Aspekten geregelt werden?

Aus Sicht der Seelsorge themisierte die Theologin Karin Tschanz Panik, Verzweiflung, Sinnkrise, Schuld- und Versagensgefühle, Abschiedsschmerz und Hoffnungslosigkeit, die sich bei Frau B. bemerkbar machen könnten. Hier könnten die Ressourcen der Seelsorge zum Zug kommen, so etwa Familien-, Trauer und Sterbegleitung, die Stärkung spirituell-religiöser Ressourcen oder das Angebot von Rituale.

Der Palliativmediziner Andreas Weber wies darauf hin, dass ungefähr 40% der Patientinnen und Patienten gegen ihren Willen im Spital sterben müssten, weil unkontrollierte Symptome die pflegenden Angehörigen überfordern. Diese Symptome seien allerdings zu 80% vorhersehbar. Beim Spitalaustritt müsse deshalb eine Notfallplanung gewährleisten, dass Kontakte rund um die Uhr erreichbar sind. Es gelte, die Hospitalisation als Chance zu nutzen, das Behandlungsziel festzulegen und einen Notfallplan zu erstellen – sonst komme es in absehbarer Zeit erneut zur Spitäleinweisung.

Klaus Bally, der die Rolle des Hausarztes ansprach, stellte die Frage, wie vorgegangen werden solle, wenn aus Sicht der Betroffenen zu viele Personen oder Institutionen involviert sind. Angehörige hätten eigene Bedürfnisse und Fragen, es müsse der Entlastungsbedarf erkannt werden und Unterstützungsmöglichkeiten seien zeitgerecht anzubieten.

Sonja Flotron, ebenfalls als Pflegefachfrau tätig, widmete sich der Rolle der mobilen Dienste. Die wichtigste Frage sei: Was möchte die Patientin? Sei dies geklärt, folge die Erstellung eines Pflegekonzepts, das auf den Zielen der Patientin basiert, aber im Laufe der Zeit angepasst werden könne, sofern sich die Situation schnell verschlechtern sollte. Alle Involverten sollten einen schriftlichen Bericht mit Vorschlägen für geeignete Massnahmen erhalten.

Murielle Gauchat von der Caritas Waadt würdigte die Rolle der Freiwilligen: Sie seien gut ausgebildet, ständig überall einsatzbereit und stünden gratis zur Verfügung. Karin Tschanz ergänzte, dass Freiwillige für die Palliative Care absolut unverzichtbar seien, denn erschöpfte Angehörige bräuchten dringend Entlastung. Damit verbesserten die Freiwilligen die Lebensqualität der Betroffenen und der Angehörigen, es sei jedoch wichtig, dass die Freiwilligen selber unterstützt und begleitet werden. Im Kanton Aargau wurden in zehn Jahren fast 67.000 Stunden Freiwilligenarbeit geleistet, was drei Vollzeitstellen entspreche.

Ausblick in die Zukunft

Im Anschluss an die Mittagspause und weitere Parallelseminare betrachtete der Palliativmediziner und Geisteswissenschaftler Ralf Jox von der Universität Lausanne den Wert der Palliative Care aus einer ethischen Perspektive. In diesem Zusammenhang stellten sich in unterschiedlichen Kontexten zahlreiche persönliche und gesellschaftliche Fragen, so etwa: War es das alles wert, gegen den Krebs zu kämpfen? Wie bewerten wir Leiden? Welchen Sinn hat die letzte Lebensphase? Wie viel ist uns und der Gesellschaft die Palliativversorgung in monetärem Sinn wert? Andere

Disziplinen fragten nicht nach ihrem Wert, doch die Palliative Care habe eine besondere Sensibilität für grundlegende Fragen des Menschseins und betreibe Selbstreflexion. Zudem stelle der Tod alles in Frage, insbesondere jeden Wert. Die Palliative Care habe einen subversiven, reformorientierten Ansatz als Antwort auf die Fortschrittsmedizin, die den Tod verdrängt habe. Die Palliative Care hole den Tod zurück in die Medizin und sei der Gegenentwurf zum Mainstream der industriell organisierten, den Menschen ent-personalierenden Medizin.

Palliative Care zeichne sich durch einen Wert für Patienten, Angehörige, das Gesundheitssystem und die Gesellschaft aus, so etwa durch Lebensqualität. Diese beschreibe das erlebte Leben des Menschen im Sinne vielfältiger Aktivität, solle aber paradoxalement quantifiziert werden. Was Lebensqualität im Einzelnen ist, könne jedoch nur der Mensch selber bestimmen, ein Vergleich zwischen Individuen sei eigentlich gar nicht möglich. «Quality of life is whatever the patient says it is», zitierte Jox Ciaran O'Boyle.

Für das Versorgungssystem bedeute das: Lebensqualität solle eine Rolle spielen, ihre Verbesserung komme durch Kommunikation und Beziehungen zustande. Eine Finanzierung, die sich nur an einzelnen Leistungen orientiert, sei daher ungenügend. Palliative Care habe einen nicht-messbaren Wert und helfe zu verstehen, worauf es im Leben ankommt, weil sie der Konfrontation mit dem Tod nicht ausweiche.

Zum Schluss des Kongresses warf Sophie Pautex von der Universität Genf ein Blick auf die Palliative Care im Jahr 2030. Als Vision formulierte sie, dass die verschiedenen Universitäten ein Forschungszentrum für eine gute Palliativversorgung hätten und Palliative Care in viele Gesundheitsprojekte integriert sei. Palliative Care könnte dann als Modell für die interprofessionelle Ausbildung dienen und den Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeinstitutionen könnten an ihre Bedürfnisse angepasste und qualitativ hochwertige Dienstleistungen zur Verfügung stehen. Zu hoffen sei zudem, dass sich die Hausärztinnen und -ärzte um ihre Patienten bis zum Lebensende kümmern und ein gut verständlicher Vorsorgeplan zur Verfügung steht, der von allen Beteiligten (einschliesslich den Betroffenen) angepasst werden kann.

Die nächste Gelegenheit, im Rahmen des Nationalen Palliative Care Kongresses zu diskutieren und sich auszutauschen, besteht am 22. und 23. November 2023, ebenfalls in Biel. Save the date!

Christian Ruch
(unter Mitwirkung von Eleonore Arrer)

Soins palliatifs et qualité de vie – le deuxième jour du congrès

Le deuxième jour du Congrès national des soins palliatifs 2021 à Bienne a été consacré aux questions de mise en œuvre pratique.

Sofia Zambrano, professeure à l'Université de Berne, a tenu le premier exposé de la matinée. Elle travaille sur le thème de la communication dans le cadre d'un projet de recherche et a posé la question de savoir s'il serait vraiment exact que les professionnels des soins palliatifs soient les meilleurs communicateurs dans le domaine de la santé. Dans les publications de recherche, il n'existerait que peu d'indications quant au bien-être et à la compétence des professionnels des soins palliatifs en ce qui concerne les tâches de communication. Une enquête par coupes transversales auprès des professionnels des soins palliatifs en Suisse devait permettre de clarifier ce point. Il s'est avéré alors que les compétences en matière de communication pouvaient être renforcées en particulier lors des entretiens avec les patients et leurs proches. En outre, il est apparu que le souhait d'améliorer sa propre capacité de communication serait plus marqué chez les professionnel·le·s des soins infirmiers que chez le corps médical. La communication ne serait cependant pas un talent inné, il faut donc créer des possibilités d'apprentissage pour les discussions sur les soins palliatifs et chercher des possibilités d'apprendre et de pratiquer la prise en charge de soi-même et l'autoréflexion.

Johanna Sommer, professeure de médecine interne générale à Genève, a mis en lumière le rôle des médecins de famille. Elle a constaté que les soins palliatifs seraient souvent mis en place trop tard et que certains médecins de famille se sentiraient mal à l'aise dans les domaines spirituels et éthiques en dehors de la médecine. Le manque de temps et de formation en médecine palliative ferait également partie des lacunes. Un autre défi consisterait à déterminer à quel moment il convient d'aborder la question de la fin de vie avec le patient. Grâce à un nouveau programme de formation lancé l'année dernière, il est possible que le paradigme d'une bonne mort se déplace vers une bonne fin de vie et une qualité de vie.

Tanja Fusi-Schmidhauser, femme médecin responsable des soins palliatifs à Bellinzona, a abordé les défis de l'interprofessionnalité. Elle a expliqué que des informations se perdraient régulièrement entre les différents cadres thérapeutiques et qu'il serait souvent difficile, du point de vue du patient, de savoir qui dirige le réseau de prise en charge. Ce serait comme une randonnée en montagne par mauvais temps: là aussi, il faudrait savoir qui est responsable du

groupe et qui le dirige. En outre, il serait également important pour les proches qu'il y ait une personne de référence qui organise le réseau interprofessionnel.

Mon patient rentre chez lui ...

Après la pause-café, plusieurs intervenantes et intervenants se sont penchés sur la question de savoir ce qu'il faudrait faire si une patiente en soins palliatifs rentrait chez elle après avoir été hospitalisée. Le cas choisi était celui de Mme B., née en 1946, qui souffre d'un carcinome mammaire, a eu plusieurs récidives et présente de nombreuses métastases. L'infirmière Maya Monteverde a cité quelques questions auxquelles il fallait maintenant répondre: que faire pour réduire l'effet de porte tournante, c'est-à-dire pour éviter que Mme B. doive toujours retourner à l'hôpital? Où et comment vit la patiente? Qui sont les proches soignants? Sont-ils en mesure de soigner Mme B. à domicile et sont-ils prêts à le faire? De quelles informations les soignants ont-ils besoin? Mme B. et son mari ont-ils les informations nécessaires sur les médicaments? Les proches ont-ils toutes les instructions nécessaires? Qui a quelles craintes et quels soucis et a besoin de soutien? Qui décide et comment la prise de décision a-t-elle lieu? Quel réseau est disponible pour les soins à domicile? Le médecin de famille effectue-t-il des visites à domicile? Qui a la direction? Quel est au fait l'objectif de la sortie de l'hôpital? Tout le monde a-t-il les mêmes objectifs? Quelles complications peuvent survenir et les proches savent-ils qui contacter dans ce cas?

L'assistante sociale Manuela Weber a parlé du rôle du conseil social et du conseil de sortie. Il faut se demander quel plan B serait nécessaire pour soulager la pression supportée par les proches. Quelle est la situation en matière d'assurances sociales? Faut-il par exemple des prestations complémentaires? Que faut-il régler concernant le mandat pour cause d'inaptitude, la capacité de discernement et d'autres aspects juridiques?

Du point de vue de l'assistance spirituelle, la théologienne Karin Tschanz a pris pour thème la panique, le désespoir, la crise de sens, les sentiments de culpabilité et d'échec, la douleur de l'adieu et le désespoir qui pourraient se manifester chez Mme B. C'est là que les ressources de l'assistance

spirituelle pourraient intervenir, comme l'accompagnement de la famille, du deuil et des mourants, le renforcement des ressources spirituelles et religieuses ou l'offre de rituels.

Andreas Weber, médecin spécialisé dans les soins palliatifs, a souligné qu'environ 40 % des patientes et des patients devraient mourir contre leur gré à l'hôpital, car les symptômes incontrôlés dépasseraient les proches qui les soignent. Ces symptômes seraient toutefois prévisibles à 80 %. C'est pourquoi, à la sortie de l'hôpital, un plan d'urgence devrait garantir que les contacts sont joignables 24 heures sur 24. Il s'agirait de saisir l'hospitalisation comme une chance de fixer l'objectif du traitement et d'établir un plan d'urgence – faute de quoi, il y aurait une autre hospitalisation dans un avenir prévisible.

Klaus Bally, qui a évoqué le rôle du médecin de famille, a posé la question de savoir comment procéder si, du point de vue des personnes concernées, trop de personnes ou d'institutions sont impliquées. Les proches auraient leurs propres besoins et questions, le besoin d'être déchargés doit être reconnu et les possibilités de soutien doivent être proposées au moment opportun.

Sonja Flotron, également infirmière, s'est consacrée au rôle des services mobiles. La question la plus importante serait: que veut la patiente? Une fois cette question clarifiée, il faudrait élaborer un concept de soins basé sur les objectifs de la patiente, mais qui pourrait être adapté au fil du temps au cas où la situation se détériorerait rapidement. Toutes les personnes impliquées devraient recevoir un rapport écrit avec des propositions de mesures appropriées.

Murielle Gauchat, de Caritas Vaud, a salué le rôle des bénévoles: ils seraient bien formés, prêts à intervenir partout et en permanence et seraient disponibles gratuitement. Karin Tschanz a ajouté que les bénévoles seraient absolument indispensables pour les soins palliatifs, car les proches épuisés auraient un besoin urgent d'être déchargés. Les bénévoles amélioreraient ainsi la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches, mais il serait important que les bénévoles soient eux-mêmes soutenus et accompagnés. Dans le canton d'Argovie, près de 67 000 heures de travail bénévole ont été effectuées en dix ans, ce qui correspondrait à trois postes à temps plein.

Perspectives d'avenir

Après la pause de midi et d'autres séminaires parallèles, Ralf Jox, médecin spécialisé dans les soins palliatifs et spécialiste des sciences humaines à l'Université de Lausanne, a examiné la valeur des soins palliatifs dans une perspective éthique. À cet égard, de nombreuses questions personnelles et sociétales se poseraient dans différents contextes, par

exemple: Est-ce que cela valait la peine de se battre contre le cancer? Comment évaluons-nous la souffrance? Quel sens a la dernière phase de la vie? Quelle est la valeur monétaire des soins palliatifs pour nous et pour la société? D'autres disciplines ne s'interrogeraient pas sur leur valeur, mais les soins palliatifs auraient une sensibilité particulière pour les questions fondamentales de l'être humain et pratiquerait la réflexion sur soi. De plus, la mort remettrait tout en question, en particulier toutes les valeurs. Les soins palliatifs auraient une approche subversive et réformatrice en réponse à la médecine de progrès qui aurait refoulé la mort. Les soins palliatifs ramèneraient la mort dans la médecine et seraient l'alternative au courant dominant de la médecine organisée industriellement et dépersonnalisant l'être humain.

Les soins palliatifs se caractériseraient par une valeur pour les patients, les proches, le système de santé et la société, ainsi en quelque sorte par la qualité de vie. Celle-ci décrit la vie vécue par l'être humain dans le sens d'une activité variée, mais devrait paradoxalement être quantifiée. Or, seul l'être humain peut déterminer ce qu'est la qualité de vie en particulier, une comparaison entre les individus n'étant en fait pas possible. «*Quality of life is whatever the patient says it is.*» (La qualité de vie est ce que le patient dit qu'elle est.), Jox a cité Ciaran O'Boyle.

Pour le système de soins, cela signifierait que la qualité de vie doit jouer un rôle et que son amélioration passerait par la communication et les relations. Un financement qui s'oriente uniquement sur des prestations individuelles serait donc insuffisant. Les soins palliatifs auraient une valeur non mesurable et aideraient à comprendre ce qui est important dans la vie, car ils n'éviteraient pas la confrontation avec la mort.

À la fin du congrès, Sophie Pautex, de l'Université de Genève, a jeté un regard sur les soins palliatifs en 2030. Elle a formulé une vision selon laquelle les différentes universités disposerait d'un centre de recherche pour des soins palliatifs de qualité et que les soins palliatifs seraient intégrés dans de nombreux projets de santé. Les soins palliatifs pourraient alors servir de modèle pour la formation interprofessionnelle et offrir aux résidentes et aux résidents des institutions de soins des services adaptés à leurs besoins et de grande qualité. Il faut également espérer que les médecins de famille s'occuperont de leurs patients jusqu'à la fin de leur vie et qu'un plan de prévoyance bien compréhensible sera disponible et pourra être adapté par tous les acteurs (y compris les personnes concernées).

La prochaine occasion de discuter et d'échanger dans le cadre du Congrès national des soins palliatifs aura lieu les 22 et 23 novembre 2023, également à Bienne. Save the date!

Christian Ruch
(avec la participation d'Eleonore Arrer)

Cure palliative e qualità di vita – La seconda giornata del congresso

La seconda giornata del congresso nazionale di cure palliative 2021 a Bienna è stata dedicata a temi di applicazione pratica.

La prima presentazione della mattinata è stata tenuta da Sofia Zambrano, professoressa all'Università di Berna. Nell'ambito di un progetto di ricerca, si occupa della comunicazione e si è chiesta se sia vero che i professionisti delle cure palliative abbiano le migliori capacità comunicative del settore sanitario. La letteratura scientifica offre poche indicazioni sul benessere e la competenza del personale nelle cure palliative in materia di comunicazione. Questo quanto si è voluto chiarire con un sondaggio trasversale effettuato tra il personale di cure palliative in Svizzera. Da questo sondaggio è emerso che le competenze comunicative possono essere rafforzate soprattutto nel dialogo con i pazienti e i loro familiari. È inoltre emerso che il desiderio di migliorare le proprie capacità comunicative è più pronunciato negli infermieri rispetto ai medici. La comunicazione però non è un talento innato, per cui è importante creare opportunità di apprendimento per discutere di cure palliative e cercare possibilità per imparare e praticare la cura di sé stessi e l'autoriflessione.

Johanna Sommer, professoressa di medicina interna generale a Ginevra, ha illustrato il ruolo dei medici di famiglia. Ha constatato che le cure palliative vengono spesso intraprese troppo tardi e che alcuni medici di famiglia si sentono a disagio in un ambito spirituale ed etico al di fuori della medicina. Tra le carenze si annoverano la mancanza di tempo e di una formazione palliativa. Un'ulteriore sfida è rappresentata dal determinare in quale momento bisognerebbe discutere con il paziente riguardo al termine della vita. Con un nuovo programma di formazione, lanciato l'anno scorso, sarà possibile trasformare il modello di una buona morte in un modello per un buon termine della vita e una buona qualità di vita. Tanja Fusi-Schmidhauser, capo medico palliativo a Bellinzona, si è occupata delle difficoltà riscontrate nel lavoro interprofessionale. Ha precisato che spesso ci sono informazioni che vanno perse tra i vari settings e che dal punto di vista del paziente sia spesso difficile capire chi gestisce la rete di assistenza. È come fare un giro in montagna con il brutto tempo: anche in quel caso bisogna sapere chi è responsabile e chi guida il gruppo. Inoltre, anche per i familiari è importante che ci sia una persona di riferimento che organizzi la rete interprofessionale.

Il mio paziente torna a casa ...

Dopo la pausa caffè diversi oratrici e oratori si sono dedicati alla tematica di cosa bisogna fare quando una o un paziente

palliativo torna a casa. A titolo di esempio viene presentato il caso della Signora B., classe 1946. Soffre di un tumore al seno, ha avuto diverse recidive e presenta numerose metastasi. Maya Monteverde, infermiera specializzata, ha posto alcune domande alle quali bisogna rispondere: cosa bisogna fare per ridurre l'effetto «porta girevole», quindi per evitare che la Signora B. debba continuamente ritornare in ospedale? Dove e come vive la paziente? Chi sono i familiari curanti? Sono in grado e disposti a prendersi cura della Signora B. a casa? Di che informazioni hanno bisogno coloro che si prendono cura di lei? La Signora B. e suo marito hanno le informazioni necessarie sui farmaci? I familiari hanno a disposizione tutte le istruzioni necessarie? Chi ha quali paure e quindi necessita di sostegno? Chi decide e in che modo prende le decisioni? Quale rete è a disposizione per l'assistenza a casa? Il medico di famiglia fa visite a domicilio? Chi è a capo? Qual è lo scopo di dimettere la paziente dall'ospedale? Hanno tutti gli stessi obiettivi? Quali complicazioni possono verificarsi e i familiari sanno chi contattare in caso di bisogno? L'assistente sociale Manuela Weber ha parlato del ruolo della consulenza sociale e della consulenza al momento della dimissione dall'ospedale. Bisogna chiedersi quale sia il piano B in modo da alleviare la pressione dai familiari. Come è la situazione in materia di previdenza sociale? Sono ad esempio necessarie delle prestazioni complementari? Che cosa occorre regolamentare in materia di mandato precauzionale, capacità di discernimento e altri aspetti giuridici?

Dal punto di vista dell'assistenza spirituale, la teologa Karin Tschanz ha tematizzato il panico, la disperazione, la crisi d'identità, i sentimenti di colpa e di fallimento, il dolore del commiato e la perdita della speranza che si sono manifestati nella Signora B. Qui potrebbero venir mobilitate le risorse dell'assistenza spirituale, come ad esempio l'accompagnamento delle famiglie, nel lutto e alla morte, il rafforzamento di risorse spirituali-religiose o offrirle di eseguire un rituale. Il medico palliativo Andreas Weber ha sottolineato che circa il 40% delle e dei pazienti devono morire in ospedale contro la loro volontà, perché i familiari curanti si sentono sopraffatti da sintomi che non riescono a controllare. Questi sintomi sono però prevedibili all'80%. Al momento della dimissione dall'ospedale si dovrebbe quindi garantire, con un piano di emergenza, dei contatti a cui poter far capo 24 ore su 24. Bisogna considerare l'ospedalizzazione come una chance per identificare l'obiettivo terapeutico e per elaborare un piano di emergenza – altrimenti in tempi brevi sarà necessaria una nuova ospedalizzazione.

Klaus Bally affrontando la questione del ruolo del medico di famiglia, ha chiesto come sarebbe opportuno procedere se i diretti interessati ritengono che siano coinvolte troppe persone o istituzioni. Anche i familiari hanno le loro esigenze e le loro domande, bisogna riconoscere quando è necessario alleggerire il loro compito e offrire tempestivamente possibilità di sostegno.

Sonja Flotron, anche lei infermiera specializzata, ha parlato del ruolo dei servizi mobili. La questione più importante è: Cosa vuole la/ il paziente? Una volta chiarito questo punto, si procede alla stesura di un programma di cure basato sugli obiettivi della o del paziente, ma che col passare del tempo può venir adattato nel caso la situazione dovesse peggiorare. Tutte le persone coinvolte dovrebbero ottenere un resoconto scritto contenente proposte di misure appropriate.

Murielle Gauchat della Caritas Waadt ha reso omaggio al ruolo dei volontari: possiedono una formazione adeguata, sono costantemente disponibili ovunque e si mettono a disposizione gratuitamente. Karin Tschanz ha aggiunto che per le cure palliative i volontari sono assolutamente indispensabili, in quanto i familiari esausti necessitano urgentemente di un supporto. I volontari, in questo modo, migliorano la qualità di vita degli interessati e dei familiari, è però altrettanto importante che anche i volontari stessi vengano sostenuti e accompagnati. Nel Canton Argovia, nell'arco di 10 anni, sono state effettuate quasi 67.000 ore di volontariato, corrispondenti a tre impieghi a tempo pieno.

Sguardo al futuro

Dopo la pausa pranzo e altri seminari paralleli, Ralf Jox, medico palliativo e umanista dell'Università di Losanna, ha analizzato il valore delle cure palliative da una prospettiva etica. A questo proposito sono state poste numerose domande personali e sociali in diversi contesti, tra cui: valeva veramente la pena combattere contro il cancro? Come valutiamo la sofferenza? Qual è il senso dell'ultima fase della vita? Quanto valgono per noi e per la società le cure palliative in termini monetari? Altre discipline non si pongono domande sul proprio valore, ma le cure palliative mostrano una particolare sensibilità per le questioni fondamentali della condizione umana e praticano l'auto-riflessione. Inoltre, la morte

rimette tutto in discussione, e in special modo ogni valore. Le cure palliative hanno un approccio sovversivo e riformista in risposta alla medicina d'avanguardia, che però cerca di allontanare la morte. Le cure palliative riportano la morte nella medicina e rappresentano una controproposta rispetto alla tendenza dominante della medicina organizzata in modo industriale e che tratta le persone in modo anonimo.

Le cure palliative si contraddistinguono per il valore attribuito ai pazienti, ai familiari, al sistema sanitario e alla società, quindi per la qualità di vita. Questa descrive la vita vissuta dalla persona come una somma di attività diversificate, ma paradossalmente deve venir quantificata. Cosa significhi qualità di vita nel dettaglio, ogni persona deve determinarlo da sé, è impossibile fare un confronto fra individui. Citando Ciaran o'Boyle, Jox ha affermato: «*Quality of life is whatever the patient says it is*». Per il sistema di assistenza questo significa che la qualità di vita deve avere una sua importanza e che il suo miglioramento deve essere realizzato tramite la comunicazione e la relazione. Un finanziamento basato unicamente sulle singole prestazioni sarebbe pertanto insufficiente. Le cure palliative hanno un valore che non è possibile misurare e aiutano a capire ciò che veramente conta nella vita perché non evitano il confronto con la morte.

Al termine del congresso Sophie Pautex dell'Università di Ginevra ha dato uno sguardo a quel che potrebbero essere le cure palliative nel 2030. Nella sua visione le varie università avranno un centro di ricerca per una buona assistenza palliativa e le cure palliative saranno integrate in molti progetti volti alla salute. Le cure palliative potranno allora fungere da modello per la formazione interprofessionale e le ospiti e gli ospiti degli istituti di cura avranno a disposizione servizi di alta qualità adattati alle loro esigenze. Si spera inoltre che i medici di famiglia si occupino dei loro pazienti fino alla fine della vita e che sia disponibile un piano di previdenza ben comprensibile, che possa essere adeguato da tutte le parti coinvolte (inclusi i diretti interessati).

La prossima opportunità di discussione e di scambio nell'ambito del convegno nazionale di cure palliative è prevista per il 22 e il 23 novembre 2023, sempre a Bienna. Save the date!

Christian Ruch
(con la collaborazione di Eleonore Arrer)

Die Delegiertenversammlung von palliative.ch wählt neue Vorstandsmitglieder

Im Rahmen des Nationalen Palliative Care Kongresses fand auch die ordentliche Delegiertenversammlung von palliative.ch statt. Zur Erinnerung: Die Delegiertenversammlung ist seit der Organisationsreform das höchste Beschlussgremium des Verbands. Anwesend waren 24 Delegierte mit insgesamt 25 Stimmen. In ihrer Begrüssung betonte Präsidentin Marina Carobbio Guscetti, dass es für sie ein Vergnügen sei, für die Fachgesellschaft zu arbeiten. Sie verwies darauf, dass die Corona-Pandemie die Bedeutung von Palliative Care noch einmal besonders deutlich gemacht habe. Zudem äusserte sie die Absicht, zusammen mit der Geschäftsführerin Renate Gurtner Vontobel alle Sektionen in den kommenden Monaten zu besuchen.

Zur finanziellen Situation des Verbands führte Geschäftsführerin Renate Gurtner Vontobel aus, dass sich die Aktiven gegenüber dem Vorjahr von 627 708 auf 855 574 Franken verbessert hätten und das Jahresergebnis mit 91 248 Franken positiv ausgefallen sei. Leider gingen die Mitgliederzahl und damit auch die -beiträge zurück, wofür vor allem Pensionierungen und Stellenwechsel in Bereiche ausserhalb der Palliative Care Ursache gewesen seien.

Erfreulich sei dagegen, dass palliative.ch für das BAG seine Expertise in Sachen Corona einbringen konnte, was mit 78 400 Franken vergütet worden sei. Ebenso erfreulich habe sich das Inseratenvolumen der Zeitschrift entwickelt, so dass sie mittlerweile schwarze Zahlen schreibe.

Zu den Aktivitäten von palliative.ch stellte die Geschäftsführerin fest, dass das Corona-Projekt für das BAG dem Verband mehr Sichtbarkeit gebracht und die Kooperation mit anderen Organisationen und den Kantonen verstärkt habe. Besonders erwähnenswert sei, dass mit der Wahl von Sophie Pautex in die Corona-Task-Force des Bundes nun eine äusserst profilierte Expertin in Palliative Care in diesem Gremium vertreten sei. Ein weiterer grosser Erfolg: Die Motion 20.4264 (SGK-SR) «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» von Marina Carobbio Guscetti sowie die daraus resultierende Allianz mit wichtigen Stakeholdern in der Palliative Care hätten die Wahrnehmung in der Politik gestärkt. palliative.ch habe ausserdem die Kommunikationsmassnahmen nach innen und aussen erheblich intensiviert, so etwa durch eine starke Präsenz in Social Media.

Erweiterter Vorstand

Ein wichtiges Traktandum dieser Delegiertenversammlung waren die Wahlen: Da die Versammlung einstimmig eine Statutenänderung annahm, die eine Erweiterung des Vorstands von bisher maximal sieben auf nun maximal neun Mitglieder ermöglicht, wurden neu bzw. wieder in den Vorstand gewählt:

- Irène Stuby (bisher);
- Renata Aebi, Seelsorgerin am Kantonsspital Graubünden (neu);
- Eva Bergsträsser, Leitende Ärztin Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care im Universitätsspital Zürich (neu). Sie war bereits vor rund 15 Jahren im Vorstand von palliative.ch tätig;
- Karin Tschanz (bisher) sowie
- David Blum, Assistenzprofessor Palliative Care am Universitätsspital Zürich sowie Mitglied im Vorstand von palliative zh+sh und aktiv in der Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte.

Aus dem Vorstand zurück trat Gudrun Theile, der die Präsidentin für ihr grosses Engagement namentlich in der Fachgruppe Ärztinnen und Ärzte herzlich dankte.

Ebenfalls vom Amt zurück trat Gérard Pralong als Präsident der Delegiertenversammlung. Nachfolgerin ist seine bisherige Stellvertreterin Ilona Schmidt, Geschäftsführerin von Palliaviva in Zürich. Unterstützt wird sie von Michel Delbue, palliative ti, der sich spontan für das Amt als neuer Vize-Präsident der Delegiertenversammlung zur Verfügung stellte. Ilona Schmidt würdigte Gérard Pralong für seine umsichtige Führung der Delegiertenversammlung und wünschte ihm für die Zeit nach seiner anstehenden Pensionierung alles Gute.

Braucht es einen Beirat?

Nach den Wahlen diskutierten die Delegierten noch über zwei weitere wichtige Traktanden: Zum einen möchte der Vorstand einen wissenschaftlichen Beirat bilden, was eine Statutenänderung an der nächsten Delegiertenversammlung nötig machen würde. Der Beirat soll die Einbindung wichtiger Persönlichkeiten aus verschiedenen Professionen und vor allem der Forschung gewährleisten und so die Wahrnehmung von palliative.ch nach aussen weiter verstärken. Allerdings stiess diese Idee bei einigen Delegierten auf

Bedenken, so etwa, weil es schon viele Arbeitsgruppen gebe, die Forschung gut vertreten sei, und es Koordinations- und Abgrenzungsprobleme zwischen dem Beirat und den bestehenden Arbeitsgruppen geben könne. Andere Stimmen begrüssten den Vorschlag, weil er einen Mehrwert schaffen könne. Die Präsidentin erklärte, die diversen Voten in die weiteren Beratungen des Vorstands mitzunehmen, dem durchaus bewusst sei, dass es innerhalb des Verbands bereits viele Gremien gebe. Ziel des Beirates wäre es, auch Personen einzubeziehen, die noch nicht in Arbeitsgruppen vertreten sind, die Tätigkeit von palliative.ch aber grundsätzlich unterstützen. Der Vorstand werde bis zur nächsten Delegiertenversammlung einen konkreten Vorschlag ausarbeiten, wie der Beirat ausgestaltet sein soll, welche Aufgaben und Kompetenzen er haben und wie er finanziert werden soll.

Ein weiteres Thema war der Antrag der Sektion BEJUNE, den Beitrag für die Fördermitgliedschaft für natürliche Personen von aktuell 100 auf 50 Franken zu senken. Die bisherige Höhe sei abschreckend und mit einem tieferen Beitrag könnten mehr Fördermitglieder gewonnen werden. Christian Baer, im Vorstand für die Finanzen zuständig, war dafür, die bisherige Regelung vorerst zu belassen, aber für die nächste Delegiertenversammlung einen Vorschlag für die Förder- sowie die pensionierten Mitglieder vorzu-

legen. Auch er war der Meinung, dass palliative.ch mehr Fördermitglieder benötige, dies aber mit den Sektionen koordiniert werden müsse. Sie verfügen nämlich teilweise über eigene Fördermitglieder. Der Antrag auf Beitragssenkung wurde schliesslich abgelehnt, die Präsidentin Marina Carobbio Guscetti erklärte jedoch, der Vorstand sei bereit, in drei bis sechs Monaten einen Vorschlag auszuarbeiten, der in einer ausserordentlichen Delegiertenversammlung oder im Rahmen einer schriftlichen Abstimmung behandelt werden könne. Die Thematik der Mitgliederzahlen und -beiträge sei für palliative.ch als Ganzes und die Sektionen zweifellos sehr wichtig.

Zum Schluss galt es noch zwei verdiente Kolleginnen zu verabschieden und ihnen für ihren grossen Einsatz zu danken: Lisa Palm, Co-Leiterin der Fachgruppe Seelsorge, trat aufgrund ihrer Pensionierung zurück. Ebenfalls ihr Amt zur Verfügung stellte Petra Vayne-Bossert als Leiterin der Fachgruppe Qualität.

Die nächste ordentliche Delegiertenversammlung findet am 24. November 2022, von 10.15 Uhr bis 13.15 Uhr, in Bern statt. Wo genau, ist noch offen.

Christian Ruch



Der Vorstand und die Geschäftsführung von palliative.ch in der aktuellen Zusammensetzung: Karin Tschanz, Renata Aebi, Franz Elmer, Eva Bergsträsser, Marina Carobbio Guscetti (Präsidentin), David Blum, Brigitte Baschung (Vizepräsidentin), Irène Stuby, Renate Gurtner Vontobel (Geschäftsführerin), Christian Baer (Finanzen)

(Bild Tom Hiller)

L'Assemblée des délégués de palliative.ch élit de nouveaux membres du Comité

L'Assemblée ordinaire des délégués de palliative.ch a également eu lieu dans le cadre du Congrès national des soins palliatifs. Pour rappel: l'Assemblée des délégués est le plus haut organe décisionnel de l'association depuis la réforme organisationnelle. 24 délégués étaient présents avec un total de 25 votes. Dans son allocution de bienvenue, la présidente Marina Carobbio Gusetti a souligné que c'était un plaisir pour elle de travailler pour l'association professionnelle. Elle a fait remarquer que la pandémie de Corona avait une fois de plus rendu particulièrement claire l'importance des soins palliatifs. Elle a également fait part de son intention de rendre visite à toutes les sections dans les mois à venir, en compagnie de la directrice Renate Gurtner Vontobel.

En ce qui concerne la situation financière de l'association, la directrice Renate Gurtner Vontobel a expliqué que les actifs se seraient améliorés par rapport à l'année précédente, passant de 627.708 à 855.574 francs, et que le résultat annuel serait positif avec 91 248 francs. Malheureusement, le nombre de membres et donc les cotisations ont diminué, principalement en raison de départs à la retraite et de changements de postes dans des domaines autres que les soins palliatifs.

En revanche, il serait réjouissant que palliative.ch ait pu apporter son expertise en matière de Corona pour l'Office fédéral de la santé publique OFSP, ce qui aurait été rémunéré à hauteur de 78 400 francs. Le volume d'annonces de la revue aurait également évolué de manière réjouissante, de sorte qu'elle serait désormais dans les chiffres noirs.

En ce qui concerne les activités de palliative.ch, la directrice a constaté que le projet Corona pour l'OFSP aurait donné plus de visibilité à l'association et renforcé la coopération avec d'autres organisations et les cantons. Il conviendrait de mentionner en particulier qu'avec l'élection de Sophie Pautex au sein de la task force Corona de la Confédération, une experte en soins palliatifs extrêmement remarquable serait désormais représentée dans cet organe. Autre grand succès: la motion 20.4264 (CSSS-CE) «Pour un financement adéquat des soins palliatifs» de Marina Carobbio Gusetti ainsi que l'alliance qui en a résulté avec des parties prenantes importantes dans le domaine des soins palliatifs auraient renforcé la perception dans le monde politique. palliative.ch aurait en outre considérablement intensifié les mesures de communication vers l'intérieur et l'extérieur, par exemple via une forte présence dans les médias sociaux.

Comité élargi

Les élections constituaient un point important de l'ordre du jour de cette Assemblée des délégués: l'Assemblée ayant adopté à l'unanimité une modification des statuts permettant d'élargir le Comité de sept à neuf membres au maximum, de nouveaux membres ont été élus ou d'autres ont été réélus au Comité:

- Irène Stuby (déjà élue précédemment);
- Renata Aebi, aumônier à l'Hôpital cantonal des Grisons (nouvelle);
- Eva Bergsträsser, médecin-chef au Centre de compétences en soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital universitaire de Zurich (nouvelle). Elle était déjà membre du Comité de palliative.ch il y a environ 15 ans;
- Karin Tschanz (déjà élue précédemment) ainsi que
- David Blum, professeur assistant en soins palliatifs à l'Hôpital universitaire de Zurich et membre du Comité de palliative zh+sh et actif dans le groupe professionnel médecins.

Gudrun Theile a démissionné du Comité. La présidente l'a chaleureusement remerciée pour son grand engagement, notamment au sein du groupe professionnel médecins.

Gérard Pralong a également démissionné de la présidence de l'Assemblée des délégués. Sa successeure est Ilona Schmidt, directrice de Palliaviva à Zurich et qui était son adjointe jusqu'à présent. Elle est soutenue par Michel Delbue, palliative ti, qui s'est spontanément mis à disposition pour le poste de nouveau vice-président de l'Assemblée des délégués. Ilona Schmidt a rendu hommage à Gérard Pralong pour sa gestion circonspecte de l'Assemblée des délégués et lui a souhaité le meilleur pour la période qui suivra son prochain départ à la retraite.

Faut-il un conseil consultatif?

Après les élections, les délégués ont encore discuté de deux autres points importants de l'ordre du jour: d'une part, le Comité souhaite créer un conseil consultatif scientifique, ce qui nécessiterait une modification des statuts lors de la prochaine Assemblée des délégués. Le conseil consultatif doit garantir l'intégration de personnalités importantes issues de différentes professions et surtout de la recherche et renforcer ainsi la perception de palliative.ch à l'extérieur. Cette idée a toutefois suscité des réserves chez certains dé-

légués, notamment parce qu'il existerait déjà de nombreux groupes de travail, que la recherche serait bien représentée et qu'il pourrait y avoir des problèmes de coordination et de délimitation entre le conseil consultatif et les groupes de travail existants. D'autres voix ont salué la proposition parce qu'elle pourrait créer une valeur ajoutée. La présidente a déclaré qu'elle prendrait en compte les différents votes exprimés lors des prochaines délibérations du Comité qui serait parfaitement conscient qu'il existerait déjà de nombreux organes au sein de l'association. L'objectif du comité consultatif serait d'inclure également des personnes qui ne sont pas encore représentées dans des groupes de travail, mais qui soutiennent en principe l'activité de palliative.ch. Le Comité élaborera, d'ici la prochaine Assemblée des délégués, une proposition concrète concernant la structure du conseil consultatif, ses tâches et ses compétences ainsi que son financement.

Un autre sujet était la section BEJUNE qui a également demandé de réduire la cotisation de membre donateur pour les personnes physiques de 100 actuellement à 50 francs. Le montant actuel serait dissuasif et une cotisation plus basse permettrait d'attirer davantage de membres donateurs. Christian Baer, responsable des finances au sein du Comité, était favorable au maintien de la réglementation actuelle, mais en soumettant une proposition pour les membres do-

nateurs et les membres retraités lors de la prochaine Assemblée des délégués. Il était également d'avis que palliative.ch aurait besoin de plus de membres donateurs, mais que cela devrait être coordonné avec les sections. Celles-ci disposent en effet en partie de leurs propres membres donateurs. La demande de réduction des cotisations a finalement été rejetée, mais la présidente Marina Carobbio Gusetti a déclaré que le Comité serait prêt à élaborer dans les trois à six mois une proposition qui pourrait être traitée lors d'une Assemblée des délégués extraordinaire ou dans le cadre d'un vote écrit. La question du nombre de membres et des cotisations serait sans aucun doute très importante pour palliative.ch dans son ensemble et pour les sections.

Enfin, il fallait encore prendre congé de deux collègues méritantes et les remercier de leur grand engagement: Lisa Palm, co-responsable du groupe professionnel accompagnement spirituel, a démissionné en raison de son départ à la retraite. Petra Vayne-Bossert, responsable du groupe de travail Qualité, a également quitté ses fonctions.

La prochaine Assemblée ordinaire des délégués aura lieu le 24 novembre 2022, de 10 h 15 à 13 h 15, à Berne. Le lieu exact n'a pas encore été déterminé.

Christian Ruch

ANNONCE

ligue contre le cancer

Quotidien difficile? Nous sommes là pour toi.

Face au cancer, chacun a ses questions. Nous sommes là pour toi personnellement. Entretien, courriel ou chat, nous sommes à ta disposition, pour que tu trouves les réponses dont tu as besoin.

En savoir plus: liguecancer.ch/conseil

ZEWG
Zürcher Ethik Werte Gruppe
CERTIFIÉ MORAL

L'assemblea dei delegati di palliative.ch ha eletto nuovi membri nel consiglio di amministrazione

Nell'ambito del congresso nazionale di cure palliative si è svolta anche l'assemblea ordinaria dei delegati di palliative.ch. Ricordiamo che l'assemblea dei delegati, dopo la riforma organizzativa, rappresenta l'organo decisionale più alto dell'associazione. Erano presenti 24 delegati con un totale di 25 voti. Nel suo saluto, la presidente Marina Carobbio Guscetti ha esordito affermando quanto sia un piacere lavorare per l'associazione e sottolineando come la pandemia da corona virus abbia ulteriormente evidenziato l'importanza delle cure palliative. Ha inoltre espresso l'intenzione, insieme alla direttrice Renate Gurtner Vontobel, di visitare tutte le sezioni nei prossimi mesi.

Per quanto riguarda la situazione finanziaria dell'associazione, la direttrice Renate Gurtner Vontobel ha affermato che gli attivi sono passati da 627 708 a 855 574 franchi e che il risultato d'esercizio di quest'anno è risultato positivo e ammonta a 91 248 franchi. Purtroppo, il numero di membri, e quindi anche i contributi, sono diminuiti, e questo è dovuto soprattutto a pensionamenti e a cambi di posto di lavoro in settori al di fuori delle cure palliative.

Per contro, è positivo che palliative.ch abbia potuto appor tare all'UFSP le proprie competenze concernenti il corona virus, ottenendo un contributo di 78 400 franchi. Altrettanto positiva è stata l'evoluzione del volume di inserzioni della rivista, che nel frattempo è rientrata nelle cifre nere.

Per quanto riguarda le attività di palliative.ch, la direttrice ha osservato che il progetto per l'UFSP relativo al corona virus ha aumentato la visibilità dell'associazione e rafforzato la cooperazione con altre organizzazioni e con i cantoni. Merita particolarmente attenzione il fatto che con l'elezione di Sophie Pautex nella task force Corona della Confederazione, ora in questo organo è presente un'esperta altamente qualificata in cure palliative. Un ulteriore grande successo: la mozione 20.4264 (SGK-SR) «Per un adeguato finanziamento delle cure palliative» di Marina Carobbio Guscetti e la conseguente alleanza con importanti Stakeholder nelle cure palliative hanno rafforzato la percezione a livello politico. Palliative.ch ha inoltre notevolmente intensificato la comunicazione sia al suo interno che all'esterno, come ad esempio tramite una forte presenza nei social media.

Ampliamento del consiglio di amministrazione

Le elezioni hanno rappresentato un importante punto all'ordine del giorno dell'assemblea dei delegati: poiché l'assem-

blea ha accettato all'unanimità una modifica dello statuto che consente di estendere il consiglio di amministrazione da un massimo di sette a un massimo di nove membri, sono stati introdotti o rispettivamente rieletti nel Consiglio di direzione:

- Irène Stuby (rieletta)
- Renata Aebi, assistente spirituale nel Kantonspital Graubünden (nuova)
- Eva Bergsträsser, medico primario nel centro di competenza pediatrico in cure palliative all'Universitätsspital di Zurigo (nuova). Già circa 15 anni fa ha fatto parte del consiglio di amministrazione di palliative.ch;
- Karin Tschanz (rieletta), così come
- David Blum, assistente professore di cure palliative all'Universitätsspital di Zurigo, membro del consiglio di amministrazione di palliative zh+sh e anche attivo nel gruppo specializzato medici.

Ha invece dato le sue dimissioni dal consiglio di amministrazione Gudrun Theile. La presidente l'ha quindi ringraziata cordialmente per il suo grande impegno in particolare nel gruppo specializzato medici.

Anche Gérard Pralong si è dimesso dalla carica di presidente dell'assemblea dei delegati. A lui è succeduta la sua attuale sostituta Ilona Schmidt, direttrice di palliaviva a Zurigo. Verrà assistita da Michel Delbue, palliative ti, che si è spontaneamente offerto per la carica di vicepresidente dell'assemblea dei delegati. Ilona Schmidt ha elogiato Gérard Pralong per la sua attenta gestione dell'assemblea dei delegati e gli ha augurato il meglio per il suo pensionamento.

Ci vuole un comitato consultivo?

Dopo le elezioni i delegati hanno ancora discusso due ulteriori punti importanti: in primo luogo, il consiglio di amministrazione intende istituire un comitato scientifico consultivo, il che richiederebbe una modifica dello statuto nella prossima assemblea dei delegati. Il comitato consultivo è inteso a garantire la partecipazione di personalità di spicco provenienti da diverse professioni e soprattutto dalla ricerca, rafforzando in tal modo la percezione del palliativo verso l'esterno. Tuttavia, tale idea ha suscitato preoccupazioni da parte di alcuni delegati, ad esempio in quanto esistono già numerosi gruppi di lavoro, ritenendo che la ricerca sia già ben rappresentata e che vi sarebbero problemi di coordinamento e di delimitazione tra questo nuovo comitato e i gruppi di lavoro

già esistenti. Altri hanno accolto con favore la proposta, in quanto un comitato consultivo potrebbe apportare un valore aggiunto. La presidente ha dichiarato che si terrà conto di tutte queste opinioni nelle ulteriori deliberazioni del consiglio di amministrazione, il quale è ben consapevole del fatto che all'interno dell'associazione esistono già numerosi organi. L'obiettivo del comitato consultivo sarebbe anche quello di coinvolgere persone che non sono ancora rappresentate nei gruppi di lavoro, ma che in linea di principio sostengono le attività di palliative.ch. Entro la prossima assemblea dei delegati, il consiglio di amministrazione elaborerà una proposta concreta su come strutturare il comitato, quali siano i suoi compiti e le sue competenze e come verrà finanziato. Un'altra questione è stata la richiesta della sezione BEJUNE di ridurre da 100 a 50 franchi il contributo come socio sostenitore per le persone fisiche. L'importo attuale è un deterrente e con un contributo più basso si potrebbe aumentare il numero dei membri sostenitori. Christian Baer, responsabile delle finanze nel consiglio di amministrazione, era favorevole a mantenere al momento il regolamento attuale, ma per la prossima assemblea dei delegati avrebbe preparato una proposta riguardante i membri sostenitori e pensionati. Anche lui era dell'opinione che palliative.ch abbia bisogno di un maggior numero di membri sostenitori, ma che sia necessa-

rio coordinarsi con le sezioni, che in alcuni casi dispongono di membri propri. La richiesta della riduzione del contributo è stata infine respinta, la presidente Marina Carobbio Guscetti ha però dichiarato che il consiglio di amministrazione è disposto a presentare una proposta entro tre o sei mesi e che questa potrà essere trattata in un'assemblea straordinaria dei delegati oppure mediante votazione per iscritto. La tematica del numero dei membri e della quota dei contributi è indubbiamente molto importante sia per palliative.ch nel suo insieme che per le sezioni.

In conclusione, abbiamo ancora dovuto congedarci da due meritevoli colleghi che abbiamo ringraziato per il loro grande impegno: Lisa Palm, co-direttrice del gruppo specializzato assistenti spirituali, che si è dimessa per aver raggiunto il pensionamento, così come Petra Vayne-Bossert che ha lasciato l'incarico in qualità di direttrice del gruppo specializzato concernente la qualità.

La prossima assemblea ordinaria dei delegati avrà luogo a Berna il 24 novembre 2022, dalle 10: alle 13:15. Il luogo esatto è ancora da definire.

Christian Ruch



La presidente Marina Carobbio Guscetti ha espresso l'intenzione, insieme alla direttrice Renate Gurtner Vontobel, di visitare tutte le sezioni nei prossimi mesi.

(Foto Tom Hiller)

Daniela Palacio, Hospiz St. Gallen

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. Diesmal ist es die Leiterin Pflege des Hospizes in St. Gallen, Daniela Palacio.

palliative ch: Frau Palacio, wie kamen Sie zur Palliative Care?

Daniela Palacio: Im Jahr 2008 habe ich meine Ausbildung abgeschlossen und im letzten Ausbildungsjahr arbeitete ich auf der Palliativstation in Flawil. So kam ich sehr jung in das Thema und beschloss nach dem Lehrabschluss in der Palliative Care zu bleiben, so dass ich noch drei Jahre als diplomierte Pflegefachfrau auf der Palliativstation Flawil blieb. Parallel dazu hatte ich im ambulanten palliativen Brückendienst ein Teilstipendium.

Was fasziniert Sie an der Palliative Care?

Palliative Care ist so, wie Krankenpflege ganz generell sein sollte. Ich kann die Pflege so ausüben, wie ich sie gelernt habe. Es ist dieser ganzheitliche Blick auf den Menschen und sein Umfeld – und nicht nur ein Teilaspekt wie zum Beispiel auf der Orthopädie, wo der Fokus hauptsächlich auf der Genesung eines betroffenen Gelenks liegt. Mir gefällt, dass Palliative Care patientenorientiert und familienzentriert ist. Der Patient wird ernstgenommen in seinen Bedürfnissen, man schaut im interprofessionellen Team, was das

Beste für ihn ist. Er wird als kompetent angesehen und kann zusammen mit seinen Angehörigen mitbestimmen, wohin der Weg führen soll. Das habe ich in anderen Abteilungen vermisst, wo eher über den Patienten entschieden wurde.

Wie wurden Sie Leiterin des Hospizes in St. Gallen?

Dadurch, dass ich so jung zur Palliative Care kam, merkte ich nach den drei Jahren Palliativstation und Brückendienst, dass das emotionale Fass voll war. Ich wandte mich von der Palliative Care ab und wollte in einem anderen Bereich arbeiten. Erst jetzt, und das war sehr spannend, realisierte ich, was die Palliative Care mit mir gemacht hatte. Drei, vier Jahre wollte ich nichts mehr mit dem Thema zu tun haben, weil ich merkte, dass ich es nicht mehr so verkraften konnte wie in jungen Jahren. Ich hatte dann eine Führungsfunktion in einem kleinen Spital auf dem Land inne und wechselte anschliessend zur Spitäler. Dort kam ich punktuell mit Palliativsituationen in Berührung und konnte mich wieder auf sie einlassen. Inzwischen hatte ich ein Kind und mich dem Leben zugewandt und stellte fest, dass ich das Thema emotional besser tragen kann, zumal es mich immer noch sehr interessierte. Für die Spitäler organisierte ich eine Führung im Hospiz St. Gallen und erfuhr dabei zufällig, dass diese Stelle frei war und habe mich für sie erfolgreich beworben.

Wie verhindern Sie, dass das «emotionale Fass» wieder zu voll wird?

Ich bin mittlerweile 14 Jahre älter und die Lebenserfahrung gibt mir einen anderen Boden. Zudem habe ich jetzt mehr Managementaufgaben, das heisst ich bin nicht mehr in gleichem Masse so nah involviert.

Wie muss man sich Ihr Hospiz vorstellen?

Wir konnten nach einer längeren Umbauphase im Juni letzten Jahres die wunderschöne, 140 Jahre alte «Villa Jacob» in Bahnhofsnahe beziehen. Vorher waren wir am Strand, versteckt hinter Büschen, und jetzt sind wir im Stadtzentrum, wo man uns wahrnimmt. Das ist für mich sehr symbolisch. Aktuell betreiben wir sieben Betten, haben aber die Möglichkeit bis auf elf Betten aufzustocken. Doch im Moment ist die Nachfrage sehr schwankend, manchmal haben wir eine hohe Auslastung, aber auch immer wieder Phasen mit einer niedrigen Bettenbelegung. Rund 85 % unserer Bewohnerinnen und Bewohner haben onkologische Erkrankungen. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt vier Wochen, rund die Hälfte der Bewohnerinnen und Be-



Daniela Palacio

wohner versterben aber in den ersten 14 Tagen. Der kürzeste Aufenthalt war wenige Stunden, der längste 13 Monate. Das ist ja das Schöne: Im Gegensatz zu einer Palliativstation gibt es keinen Druck, eine Anschlusslösung zu finden. Bewohnende können bis zu ihrem Versterben bei uns bleiben, wenn sie dies möchten.

Ein grosses Thema ist die immer noch nicht geregelte Hospizfinanzierung. Wie sieht die bei Ihnen aus?

Wir sind auf der Pflegeheimliste, bekommen eine Zusatzfinanzierung vom Kanton und der Wohnortgemeinde unserer Bewohnerinnen und Bewohner, sind aber auch auf Spenden in Höhe von ungefähr 400 000 Franken jährlich angewiesen. Das Geld ist immer ein grosses Thema. Ich bin überzeugt, es gibt Menschen, die einen Platz bei uns bräuchten, aber nicht den Weg zu uns finden, weil sie meinen, dass sie es sich nicht leisten könnten. Unsere Haltung ist jedoch ganz klar: Wer auf einen Platz angewiesen ist, bekommt ihn auch, selbst wenn die Finanzierung zunächst nicht geklärt ist. Dann finden wir eine Lösung.

Es kann ja eigentlich nicht sein, dass eine Institution wie ein Hospiz auf Spenden angewiesen ist – was fordern Sie von der Politik?

Ich fordere, dass die Kosten getragen werden! Die Menschen, die bei uns wohnen, kommen ja aufgrund einer Erkrankung zu uns und nicht weil sie alt sind und Betreuung brauchen. Darum muss die Finanzierung genauso gewährleistet sein wie beispielsweise der Aufenthalt in einem Geburtshaus.

Was macht die private Frau Palacio, um sich zu erholen?

(lacht) Ich habe zwei Kinder, da bin ich natürlich sehr gefordert. Mit ihnen bin ich viel draussen in der Natur, und das bei jedem Wetter. Ich lese gern und mag Podcasts, ausserdem treffe ich gerne meine Freundinnen und Freunde, wenn es die Pandemie zulässt.

Ein gutes Stichwort! Wie ist Ihr Hospiz durch die Pandemie gekommen?

Ehrlich gesagt sind wir im Vergleich zu anderen Institutionen sehr gut durch diese Zeit gekommen. Wir hatten kaum coronabedingte Ausfälle beim Personal und die Auflagen vom Kanton waren nie allzu streng, da sich alle unsere Bewohnenden in Palliativsituationen befinden. Es gab nie ein Besuchsverbot, wir mussten lediglich die Anzahl der Besucher reduzieren, worauf die Bewohnerinnen und Bewohner aber positiv reagiert haben, weil viele ohnehin nicht so viele Leute im Zimmer haben möchten. Mit den hohen Fallzahlen jetzt sind wir natürlich wieder in einer Unsicherheitsphase, was das Personal betrifft.

Wenn zu Ihnen eine gute Fee käme und Sie hätten einen Wunsch frei – welcher wäre das?

Dass die Gesellschaft und die Politik die Wichtigkeit unserer Arbeit erkennen und wir nicht mehr auf Spenden angewiesen sind.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Gespräch führte Christian Ruch.



Im Juni letzten Jahres bezog das Hospiz St. Gallen die 140 Jahre alte «Villa Jacob». (Bilder zVg)

Daniela Palacio, Hospice Saint-Gall

De nombreux pionniers et pionnières ont lancé les soins palliatifs en Suisse. Une nouvelle génération, que «palliative ch» présente plus en détail dans cette série, suit désormais leurs traces. Cette fois-ci, il s'agit de la directrice des soins de l'Hospice de Saint-Gall, Daniela Palacio.

palliative ch: Madame Palacio, comment en êtes-vous venue aux soins palliatifs?

Daniela Palacio: J'ai terminé ma formation en 2008 et j'ai travaillé dans l'unité de soins palliatifs de Flawil pendant ma dernière année de formation. Je suis donc arrivée très jeune dans ce domaine et j'ai décidé de rester dans les soins palliatifs après la fin de mon apprentissage, si bien que je suis restée encore trois ans comme infirmière diplômée à l'unité de soins palliatifs de Flawil. Parallèlement, j'ai travaillé à temps partiel au service passerelle ambulatoire de soins palliatifs.

Qu'est-ce qui vous fascine dans les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont ce que devraient être les soins infirmiers en général. Je peux pratiquer les soins comme je les ai appris. C'est cette vision globale de la personne et de son environnement – et pas seulement un aspect partiel comme en orthopédie où l'accent est principalement mis sur la guérison d'une articulation touchée. Cela me plaît que les soins palliatifs soient orientés vers la personne soignée et centrés sur la famille. La personne soignée est prise au sérieux dans ses besoins, on considère en équipe interprofessionnelle ce qui lui convient le mieux. Elle est considérée comme compétente et peut, avec ses proches, participer à la détermination de la voie à suivre. Cela m'a manqué dans d'autres services où l'on décidait plutôt pour le patient.

Comment êtes-vous devenue directrice de l'Hospice de Saint-Gall?

Le fait d'être arrivée si jeune aux soins palliatifs m'a fait réaliser après trois années passées dans l'unité de soins palliatifs et le service passerelle que le tonneau des émotions était plein. Je me suis détournée des soins palliatifs et j'ai voulu travailler dans un autre domaine. Ce n'est que maintenant, et c'était très excitant, que j'ai réalisé ce que les soins palliatifs m'avaient fait. Pendant trois ou quatre ans, je n'ai plus voulu m'occuper de ce sujet parce que je me suis rendu compte que je ne pouvais pas y faire face comme je le faisais quand j'étais jeune. J'ai ensuite occupé un poste de direction dans un petit hôpital à la campagne, puis je suis passée aux soins à domicile. C'est là que j'ai été ponctuellement en contact avec des situations palliatives et que j'ai pu m'y impliquer à nouveau. Entre-temps, j'ai eu un enfant et je me suis tournée vers la vie, et j'ai constaté que je pouvais mieux aborder émotionnellement le sujet, d'autant plus qu'il m'intéressait toujours autant. J'ai organisé une visite guidée de l'Hospice de Saint-Gall pour le service d'aide et de soins à domicile et j'ai appris par hasard que ce poste était vacant et j'ai postulé avec succès.

Comment évitez-vous que le «tonneau des émotions» ne soit à nouveau trop plein?

J'ai maintenant 14 ans de plus et l'expérience de la vie me donne un terrain différent. De plus, j'ai maintenant plus de tâches de gestion, ce qui signifie que je ne suis plus aussi étroitement impliquée.

Comment doit-on s'imaginer votre hospice?

Après une longue phase de rénovation, nous avons pu emménager en juin dernier dans la magnifique «Villa Jacob», vieille de 140 ans et située près de la gare. Avant, nous étions à la périphérie de la ville, cachés derrière des buissons, et nous sommes maintenant au centre-ville où l'on nous remarque. C'est très symbolique pour moi. Actuellement, nous gérons sept lits, mais nous avons la possibilité d'en augmenter le nombre jusqu'à onze. Mais, en ce moment, la demande est très fluctuante, nous avons parfois un taux d'occupation élevé, mais il y a aussi toujours des phases avec un faible taux d'occupation. Environ 85% de nos résidentes et de nos résidents souffrent de maladies oncologiques. La durée moyenne de séjour est de quatre semaines, mais environ la moitié des résidentes et des résidents décèdent dans les 14 premiers jours. Le séjour le plus court a été de quelques heures, le plus long de 13 mois. C'est ce qui est bien: contrairement à une unité de soins palliatifs, il n'y a pas de pression pour trouver une solution de transition. Les résidente·s peuvent rester chez nous jusqu'à leur décès s'ils le souhaitent.

Un thème important est le financement encore non réglémenté des hospices. Comment se présente-t-il chez vous?

Nous sommes sur la liste des EMS (établissements médico-sociaux), nous recevons un financement supplémentaire du canton et de la commune de résidence de nos pensionnaires, mais nous dépendons aussi de dons d'environ 400 000 francs par an. L'argent est toujours un grand thème. Je suis convaincue qu'il y a des personnes qui auraient besoin d'une place dans notre institution, mais qui ne trouvent pas la voie qui mène chez nous parce qu'elles pensent qu'elles ne pourraient pas se le permettre. Notre position est toutefois très claire: celui qui a besoin d'une place l'obtient, même si le financement n'est pas réglé dans un premier temps. Nous trouvons ensuite une solution.

Il n'est pas concevable qu'une institution comme un hospice dépende de dons - que demandez-vous à la politique?

Je demande que les coûts soient pris en charge! Les personnes qui vivent chez nous viennent en raison d'une maladie et non parce qu'elles sont âgées et ont besoin d'une prise en charge. C'est pourquoi le financement doit être assuré de la même manière que, par exemple, le séjour dans une maison de naissance.

Que fait Mme Palacio en privé pour se reposer?

(Rires) J'ai deux enfants, je suis donc naturellement très sollicitée. Je passe beaucoup de temps avec eux dans la nature, et ce par tous les temps. J'aime la lecture et les podcasts. J'aime aussi rencontrer mes ami-e-s, si la pandémie le permet.

Un bon mot-clé! Comment votre hospice a-t-il traversé la pandémie?

Honnêtement, nous avons très bien traversé cette période par rapport à d'autres institutions. Nous n'avons pratiquement pas eu d'absences du personnel pour cause de corona

et les conditions imposées par le canton n'ont jamais été trop strictes, car tous nos pensionnaires se trouvent dans des situations palliatives. Il n'y a jamais eu d'interdiction de visite, nous avons juste dû réduire le nombre de visiteurs, ce à quoi les résidentes et les résidents ont réagi positivement, car beaucoup ne souhaitent de toute façon pas avoir autant de gens dans leur chambre. Avec le nombre élevé de cas, nous sommes bien sûr à nouveau dans une phase d'incertitude en ce qui concerne le personnel.

Si une bonne fée venait vous voir et si vous aviez un souhait à formuler, quel serait-il?

Que la société et la politique reconnaissent l'importance de notre travail et que nous ne soyons plus dépendants des dons.

Merci beaucoup pour cet entretien!

L'interview a été menée par Christian Ruch



«Actuellement, nous gérons sept lits, mais nous avons la possibilité d'en augmenter le nombre jusqu'à onze», dit Daniela Palacio.

Daniela Palacio, Hospiz San Gallo

Numerosi pionieri, donne e uomini, hanno dato avvio alle cure palliative in Svizzera. Sta ora emergendo la prossima generazione che segue le loro orme e con una nuova serie «palliative ch» intende presentarvela più da vicino. Questa volta è il turno di Daniela Palacio, direttrice di cura dell'Hospiz di San Gallo.

palliative ch: Signora Palacio, come è approdata alle cure palliative?

Daniela Palacio: Nel 2008 ho completato la mia formazione e nell'ultimo anno di formazione ho lavorato nel reparto di cure palliative a Flawil. Mi sono quindi avvicinata al tema già in giovane età e dopo aver ottenuto il diploma ho deciso di rimanere nelle cure palliative, sono così rimasta altri tre anni nel reparto di cure palliative di Flawil come infermiera diplomata. In parallelo a questo avevo anche un impiego parziale nel servizio di ponte palliativo ambulante.

Che cosa l'affascina delle cure palliative?

Le cure palliative sono esattamente come dovrebbero essere generalmente le cure infermieristiche. Posso esorcizzare le cure come ho imparato. È questa visione olistica dell'essere umano e del suo ambiente – e non solo un aspetto parziale, come ad esempio l'ortopedia, dove l'attenzione è focalizzata principalmente sulla guarigione di un'articolazione malata. Mi piace che le cure palliative siano incentrate sul paziente e sulla famiglia. Il paziente viene preso seriamente nelle sue necessità e con il team interprofessionale si cerca di trovare la soluzione migliore per lui. Il paziente viene considerato come persona competente e può decidere insieme ai suoi famigliari in che direzione si vuole procedere. Questo aspetto mi mancava negli altri reparti, dove invece si prendevano decisioni senza coinvolgere il paziente.

Come è diventata direttrice dell'Hospiz di San Gallo?

Essendomi approcciata alle cure palliative già in giovane età, dopo i tre anni di lavoro nel reparto di cure palliative e nel servizio ponte, mi sono resa conto che ero giunta al limite dal punto di vista emotivo. Mi sono allora allontanata dalle cure palliative e desideravo lavorare in un altro ambito. Solo in quel momento, ed è stato molto interessante, ho realizzato quello che le cure palliative mi avevano fatto. Per tre o quattro anni non ho più voluto avere a che fare con questa tematica, perché mi rendevo conto che non ero più in grado di sopportarla come quando ero giovane. Avevo un ruolo dirigenziale in un piccolo ospedale in campagna e in seguito sono passata allo Spitex. In quel ruolo ero confrontata in modo puntuale con situazioni palliative e riuscivo di nuovo a lasciarmi coinvolgere in modo positivo. Nel frattempo ero diventata madre e mi ero dedicata alla vita. Mi resi conto che riuscivo a sopportare meglio il tema emozionalmente e soprattutto che mi interessava ancora molto.

Per lo Spitex organizzai una visita guidata nell'Hospiz di San Gallo e in quell'occasione per caso venni a conoscenza del fatto che questo posto era libero e mi sono candidata con successo.

Come riesce ad evitare di raggiungere di nuovo il limite della sopportazione emotiva?

Nel frattempo sono passati 14 anni e la mia esperienza di vita mi permette di avere una base diversa. Inoltre ho anche più mansioni manageriali e quindi non sono più coinvolta nella stessa misura così da vicino.

Come possiamo immaginarcici il suo hospice?

Dopo una fase piuttosto lunga di ristrutturazione, nel giugno dello scorso anno abbiamo potuto trasferirci nella stupesta «Villa Jacob», un edificio di 140 anni nei pressi della stazione. Prima eravamo nella periferia della città, nascosti dietro dei cespugli, ora invece siamo nel centro città dove possiamo essere visti. Questo per me ha anche una grande connotazione simbolica. Al momento gestiamo sette letti, ma abbiamo la possibilità di aumentarne il numero fino a 11. Al momento, però, la domanda è molto instabile, a volte registriamo un elevato utilizzo, ma poi ci sono anche fasi in cui il numero di posti letti è basso. Circa l'85% dei nostri ospiti è affetto da patologie oncologiche. La durata media del soggiorno è di quattro settimane, circa la metà degli ospiti muore però nel giro dei primi 14 giorni. Il soggiorno più breve è stato di poche ore, il più lungo di 13 mesi. Questo è proprio il bello: a differenza di un reparto di cure palliative, qui non c'è nessuna pressione nel trovare una soluzione per la fase successiva. Gli ospiti possono rimanere con noi fino alla morte, se lo desiderano.

Un tema importante è sempre il finanziamento degli hospice non ancora regolamentato. Come è la vostra situazione?

Noi siamo sulla lista delle case di cura, riceviamo un finanziamento supplementare dal cantone e dal comune di domicilio dei nostri ospiti, ma al contempo dipendiamo anche dalle donazioni che ammontano a circa 400 000 franchi all'anno. I soldi sono sempre un grosso problema. Sono convinta che ci sono persone che avrebbero bisogno di un posto da noi, ma che non osano contattarci perché pensano di non poterselo permettere. La nostra posizione in merito è però molto chiara: chi ha bisogno di un posto lo ottiene, anche se inizialmente non è stato chiarito il finanziamento. Poi si troverà una soluzione.

Non è però accettabile che un istituto come un hospice dipenda dalle donazioni – quale è la sua richiesta alla politica?

Esigo che sostengano i costi! Le persone che ospitiamo arrivano da noi perché sono malate e non perché sono anziane e hanno bisogno di qualcuno che li assista. È quindi necessario garantire il finanziamento, così come, ad esempio, viene garantito un soggiorno in una Casa della Maternità.

Cosa fa la Signora Palacio in privato per rilassarsi?

(ride) Ho due figli, quindi sono molto sollecitata. Con loro mi reco spesso nella natura e con qualsiasi tempo. Mi piace leggere e ascoltare podcasts, inoltre mi trovo volentieri con le mie amiche e amici, quando la pandemia lo permette.

Un'ottima parola chiave! Come ha superato la pandemia il suo hospice?

Se devo essere sincera, rispetto ad altri istituti abbiamo superato molto bene questo periodo di pandemia. Non abbiamo praticamente mai avuto mancanza di personale a causa

del coronavirus e le direttive del cantone non sono mai state troppo severe, in quanto i nostri ospiti si trovavano tutti in situazioni palliative. Non c'è mai stato un divieto di visita, abbiamo solo dovuto ridurre il numero di visitatori, ma gli ospiti hanno reagito in modo positivo perché molti di loro non desiderano comunque avere troppe persone nella loro camera. Con l'attuale aumento del numero di casi ci troviamo chiaramente di nuovo in una fase di incertezza per quel che riguarda il personale.

Se una fata buona le permettesse di esprimere un desiderio, quale sarebbe questo desiderio?

Che la società e la politica riconoscano l'importanza del nostro lavoro e che non dobbiamo più dipendere dalle donazioni.

Grazie mille per la discussione!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.



ANZEIGE / ANNONCE

«palliative ch» Abonnementen · Abonnements

**Einzelpersonen · Individuels
Institutionen · Institutions**

Schweiz · Suisse

CHF 70.00
CHF 120.00

Ausland · Étranger

CHF 85.00
CHF 140.00

Name · Nom

Vorname · Prénom

Strasse · Rue

PLZ/Ort · NPA/Localité

Datum · Date

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

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

Für Sie gelesen

In dieser Rubrik fasst Jan Gärtnert, Chefarzt und Mitglied der Klinikleitung des Palliativzentrums Hildegard in Basel, wichtige Artikel aus Fachzeitschriften zusammen.

1. Eychmüller, A., Blum, D., et al. Das breite Spektrum der Palliative Care. Sonderausgabe «Praxis», Hogrefe Verlag: Jahrgang 110, Heft 15, November 2021

Viele Leser:innen der Zeitschrift «palliative ch» schätzen gut aufgearbeitete deutsch-, französisch- oder italienischsprachige Übersichtsartikel mehr als englischsprachige Originalarbeiten quantitativer oder qualitativer Forschungsmethodik. Die aktuelle Ausgabe der «Praxis» (Bern) bietet ein breites Portfolio deutschsprachiger Übersichtsartikel aus der Feder verschiedener Schweizer Arbeitsgruppen. Es finden sich unter anderem Artikel zur Palliative Care in der Pneumologie (COPD), Neurologie, Strahlentherapie und Pädiatrie, zu Fragen der Prognosestellung, der Voraus- bzw Notfallplanung, der Kachexie, dem Einsatz virtueller Realität, den «compassionate cities», digitaler Kommunikation und der frühen Palliative Care.

2. Bornet, M.A., Will to Live in Older Nursing Home Residents: A Cross-Sectional Study in Switzerland, J Pain Symptom Manage, 2021 Nov; 62 (5): 902–909

In der Palliative Care wird häufig der «Todeswunsch» von Patient:innen untersucht. Die Arbeitsgruppe aus Lausanne ging einen anderen Weg und erfasste den Lebenswunsch. Befragt wurden 103 Bewohner:innen von Langzeitpflegeeinrichtungen («nursing homes»), viele davon betagt (Altersdurchschnitt 87.3 ± 8.0 Jahre, 75,7% davon Frauen). Interessanterweise wurde deutlich, dass diese Menschen unabhängig von ihrer Prognose und ihrem Alter einen sehr starken Lebenswunsch hatten, der auch in der Nachbeobachtung stabil war. Leider war dieser ausgeprägte Lebenswunsch den betreuenden Angehörigen sehr oft nicht bewusst. Einmal mehr wird deutlich, wie wichtig das persönliche Gespräch mit den Betroffenen ist, um nicht aus der Intuition der Umstehenden falsche Rückschlüsse bezüglich der Erlebenswirklichkeit der eigentlichen Patient:innen zu ziehen.

3. Rettke, H., et al. Spiritualität und Behandlung. Die Perspektive von Patienten mit chronischen Schmerzen. Schmerz. 2021 Oct; 35 (5): 333–342

Chronischer Schmerz, ob in der Palliativsituation oder nicht, ist immer auch «totaler Schmerz» («total pain») und hat fast immer auch eine spirituelle Komponente. Die Arbeit der Zürcher Arbeitsgruppe macht dies ganz deutlich. Der Artikel ist «open access» und in deutscher Sprache verfasst. Ein Artikel der gleichen Arbeitsgruppe zum selben Thema findet sich in englischer Sprache und auch «open access» unter [www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00214-1/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(21)00214-1/fulltext).

Dort findet sich im Appendix auch der (deutschsprachige) Fragebogen. Auch wenn er nicht in allen Institutionen routinemässig zum Screening und Scoring eingesetzt werden wird, so finden sich doch hier Ideen für die ein oder andere hilfreiche Frage. Diese können von Fachpersonen unterschiedlicher Berufsgruppen genutzt werden, um einen niederschwelligen ersten Zugang zum spirituellen Erleben der Patient:innen zu bekommen.

4. Van Esch, H., et al. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life. JAMA. 2021; 326 (13): 1268–1276

Plazebo-kontrollierte, randomisierte, kontrollierte Studien zu medikamentösen Interventionen in der Palliative Care sind ein rares Gut. Noch seltener sind solche Studien bei Patient:innen am Lebensende und fast nie werden Palliative-Care-Studien in hochrangigen internationalen Journals publiziert. In jeder Hinsicht sticht also diese Arbeit von van Esch et al. heraus. Die Autoren untersuchten den Effekt von Scopolamin auf Karcheln («death rattle»). Die Patient:innen erhielten, sobald das behandelnde Team die «Sterbephase» diagnostizierte, entweder Scopolamin subcutan (20 mg 4x täglich; n = 79), oder Plazebo (n = 78). Karcheln trat bei 10 Patienten (13%) in der Scopolamin-gruppe auf, verglichen mit 21 Patienten (27%) in der Placebogruppe. Damit wurde das Auftreten von Karcheln statistisch signifikant und klinisch relevant vermindert (14% Unterschied; 95% Konfidenzintervall: 2%–27%, P = 0,02). Das Auftreten der typischen Nebenwirkungen wie Mundtrockenheit oder motorische Unruhe unterschied sich zwischen den beiden Gruppen nicht signifikant (z.B. Mundtrockenheit: 8 von 79 Patient:innen in der Scopolamin-Gruppe (10%) verglichen mit 12 Patienten in der Placebogruppe (15%)). Hinterfragen könnte man, ob es tatsächlich sinnvoll ist, alle Patient:innen prophylaktisch zu behandeln, denn Scopolamin kann auch Nebenwirkungen auslösen, die nicht zu verifizieren sind (zentrales, anticholinerges Syndrom mit Halluzinationen und hypaktivem Delir). Spannenderweise war die Sterbephase in der Scopolamin-Gruppe deutlich länger (42.8 h) als in der Placebogruppe (29.5 h), die Ursache hierfür scheint unklar.

5. Robijn, L., et al. Continuous Palliative Sedation Until Death: The Development of a Practice Protocol for Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc. 2021 Aug; 22 (8): 1776.e1–1776.e7

Wieder einmal ist die Arbeitsgruppe um Luc Delien aus den Niederlanden und Belgien aktiv geworden zum Thema

Sedation (der zweite Schwerpunkt der Arbeitsgruppe ist der Assistierte Suizid). Sie veröffentlichen im «Journal of the American Medical Directors Association» ein Protokoll für die Durchführung von («palliativer») Sedation in Langzeitpflegeeinrichtungen («nursing homes»). Sie wollen damit Sicherheit und Leitlinien schaffen, um in diesem Setting Sedation auf der Basis von Experten-Empfehlungen zu etablieren. Manche Fachpersonen aus diesem Bereich werden diese Handlungsempfehlungen begrüßen, andere lässt sie kritisch hinterfragen. Benötigen wir tatsächlich derartige Herangehensweisen, um auch im nicht-spezialisierten Setting routinemässig Sedation anbieten und durchführen zu können? Sollte die Indikationsstellung und Durchführung nicht eher Palliative-Care-Fachpersonen mit entsprechenden multiprofessionellen, spezialisierten Teams vorbehalten sein? Eine Frage, die vermutlich kontrovers diskutiert wird und dem sich vermutlich auch die Bigorio-Gruppe bei der zu aktualisierenden Empfehlung zum Thema Sedation widmen wird.

6. Birch, F., et al. Subcutaneous furosemide in advanced heart failure: service improvement project. BMJ Support Palliat Care. 2021 Online ahead of print.

In dieser retrospektiven Arbeit aus Grossbritannien berichten die Autor:innen über die Anwendung von Furosemid (Lasix®) bei 116 Herzinsuffizienz-Patient:innen, die mehrheitlich zuhause (61%) oder in einem Hospiz (31%) betreut wurden. Furosemid wurde über eine kontinuierliche Subkutan-Pumpe verabreicht, da man davon ausgeht, dass das Medikament aufgrund der kardial bedingten Stauungsgastritis nicht peroral resorbiert wird. Die Patient:innen erhielten durchschnittlich 125 mg/Tag (Range 40–300), die Infusion lief im Schnitt 10 Tage (Range 1–49). Eine Praxis, die in angelsächsischen Ländern sehr viel verbreiteter ist als in Mitteleuropa. Die Autor:innen bewerten den Einsatz der Furosemid-Dauerinfusion als hilfreich, es fehlen aber eine Vergleichsgruppe und patientenberichtete Endpunkte als primäres Outcome. Es wird sich zeigen, ob sich ein derartiges Vorgehen auch bei uns in der Breite durchsetzen wird.

7. Yamaguchi, S., et al. A multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled, comparative study to evaluate the efficacy and safety of newly developed diclofenac patches in patients with cancer pain. Pain. 2021 Online ahead of print.

Diese hochdotierte, randomisiert-kontrollierte Studie untersuchte plazebokontrolliert die Wirkung neu entwickelter Diclofenac-Pflaster bei Tumorschmerz-Patient:innen. Das Nicht-Steroidale-Antiphlogisticum (NSAID) Diclofenac ist in der Schweiz hauptsächlich als Voltaren® bekannt. Verwendet wurden Dosierungen bis 225 mg/Tag (was 3 Patches à 7 × 10 cm entspricht). Die Autor:innen wählten als primäres Outcome die «Zeit bis zu einer unzureichenden Schmerzreduktion». Dies wurde als Schmerzzunahme von mindestens 15 mm auf einer 100 mm visuellen Analogskala definiert und verglichen mit dem Durchschnitt der Schmerzintensität in den ersten drei Studientagen. Das Outcome ist kaum zu interpretieren und wirkt konstruiert. Dennoch kommen die Autor:innen zu dem Schluss, Diclofenac wäre statistisch signifikant überlegen ($P = 0.0016$, hazards ratio 0.459 (95 % CI, 0.275–0.768) und es gäbe keinen Hinweis für relevante Nebenwirkungen. Neben dem kaum zu interpretierenden primären Outcome ist kritisch anzumerken, dass kein valider Cut-Off für klinische Relevanz vorliegt und dass aus den beigefügten Graphiken hervorgeht, dass sich die Schmerzreduktion im Vergleich zum Ausgangswert zwischen beiden Gruppen kaum unterscheidet (weder statistisch signifikant noch klinisch relevant). Überhaupt erscheint es erstaunlich, dass Diclofenac gemäss der Einschätzung der Autor:innen derart gut wirkte, da doch die Resorptionstiefe des Wirkstoffs minimal ist und keine systemisch wirksamen Spiegel erreicht werden. Zudem beachte man hierfür die Grösse der Patches, die doch viel verfügbare Haut erfordern (insgesamt 21 × 30 cm).

Jan Gärtner (mit Dank an Erika Süess für kritisches Feedback und Lektorat)

ANZEIGE

**UNIVERSITÄT
LUZERN**


luzerner kantonsspital
LUZERN SURSEE WOLHUSEN

CAS PALLIATIVE CARE

Das CAS Palliative Care der Universität Luzern in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital bietet eine interdisziplinäre Weiterbildung zusammen mit Praxispartnern und Dozierenden aus den diversen Bereichen der Palliative Care an. Teilnahme an dem SGMO-anerkannten Basiskurs und an einzelnen Modulen und Kursen ist möglich.

Informationsveranstaltungen am 17. März und 16. Mai 2022. Nächster Kursstart: September 2022
www.unilu.ch/palliative-care

Lus pour vous

Dans cette rubrique, Jan Gärtner, médecin-chef et membre de la direction de la clinique du Centre palliatif Hildegard de Bâle, résume des articles importants parus dans des revues professionnelles

1. Eychmüller, A., Blum, D., et al. Das breite Spektrum der Palliative Care. Sonderausgabe «Praxis», Hogrefe Verlag: Jahrgang 110 Heft 15, November 2021

De nombreux lecteurs et lectrices de la revue «palliative ch» apprécieront davantage les articles de synthèse bien préparés en allemand, en français ou en italien que les travaux originaux de méthodologie de recherche quantitative ou qualitative en anglais. L'édition actuelle de «Praxis» (Berne) propose un large portefeuille d'articles de synthèse en langue allemande rédigés par différents groupes de travail suisses. On y trouve notamment des articles sur les soins palliatifs en pneumologie (bronchopneumopathie chronique obstructive BPCO), en neurologie, en radiothérapie et en pédiatrie, sur les questions d'établissement du pronostic, de planification préalable ou de planification d'urgence, sur la cachexie, sur l'utilisation de la réalité virtuelle, sur les «compassionate cities», sur la communication numérique et sur les soins palliatifs précoces.

2. Bornet, M.A. Will to Live in Older Nursing Home Residents: A Cross-Sectional Study in Switzerland. J Pain Symptom Manage, 2021 Nov; 62 (5): 902–909

Dans le domaine des soins palliatifs, on étudie souvent le «désir de mort» des patient·e·s. Le groupe de travail de Lausanne a suivi une autre voie et a recensé le désir de vie. 103 résidentes et résidents d'établissements de soins de longue durée («nursing homes»), dont beaucoup étaient âgés (moyenne d'âge $87,3 \pm 8,0$ ans, 75,7% de femmes), ont été interrogés. Il est intéressant de constater que ces personnes, indépendamment de leur pronostic et de leur âge, avaient un désir de vie très fort, qui est resté stable pendant le suivi. Malheureusement, les proches qui les encadraient n'étaient bien souvent pas conscients de ce désir de vie prononcé. Une fois de plus, l'importance de l'entretien personnel avec les personnes concernées apparaît clairement, afin de ne pas tirer de conclusions erronées de l'intuition de l'entourage concernant la réalité vécue par les véritables patientes ou patients.

3. Rettke, H., et al. Spiritualität und Behandlung. Die Perspektive von Patienten mit chronischen Schmerzen. Schmerz. 2021 Oct; 35 (5): 333–342

La douleur chronique, que ce soit en situation palliative ou non, est toujours une «douleur totale» («total pain») et a presque toujours une composante spirituelle. Le travail du groupe de travail zurichois le montre très clairement. L'article est en «open access» et rédigé en allemand. Un article du même groupe de travail sur le même sujet est

disponible en anglais et également en «open access» sous [www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00214-1/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(21)00214-1/fulltext).

Le questionnaire (en allemand) s'y trouve également dans l'appendice. Même s'il ne sera pas utilisé de manière systématique dans toutes les institutions pour le «screening» et le «scoring», on y trouvera des idées pour l'une ou l'autre question utile. Celles-ci peuvent être utilisées par les spécialistes de différents groupes professionnels afin d'obtenir un premier accès facile au vécu spirituel des patientes et des patients.

4. Van Esch, H., et al. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life. JAMA. 2021; 326 (13): 1268–1276

Les études avec contrôle placebo, randomisées et vérifiées sur les interventions médicamenteuses dans les soins palliatifs sont une denrée rare. De telles études sont encore plus rares chez les patient·e·s en fin de vie et les études sur les soins palliatifs ne sont presque jamais publiées dans des revues internationales de haut niveau. Le travail de van Esch et al se distingue donc à tous égards. Les auteurs ont étudié l'effet de la scopolamine sur le stridor («death rattle»). Les patient·e·s ont reçu soit de la scopolamine par voie sous-cutanée (20 mg 4 fois par jour; $n = 79$), soit un placebo ($n = 78$), dès que l'équipe traitante a diagnostiqué la «phase terminale». Le stridor est apparu chez 10 patients (13%) dans le groupe scopolamine, contre 21 patients (27%) dans le groupe placebo. L'apparition du stridor a ainsi été réduite de manière statistiquement significative et cliniquement pertinente (14% de différence; intervalle de confiance à 95%: 2%–27%, $P = 0,02$). La survenue d'effets secondaires typiques tels que la sécheresse buccale ou l'agitation motrice n'a pas été significativement différente entre les deux groupes (par exemple, sécheresse buccale: 8 patient·e·s sur 79 dans le groupe scopolamine (10%) par rapport aux 12 patients dans le groupe placebo (15%)). On pourrait se demander s'il est vraiment judicieux de traiter toutes les patientes et tous les patients de manière prophylactique, car la scopolamine peut aussi provoquer des effets secondaires qui ne peuvent pas être vérifiés (syndrome central anticholinergique avec hallucinations et délire hypoactif). Il est très intéressant de constater que la phase de décès était nettement plus longue dans le groupe scopolamine (42,8 heures) que dans le groupe placebo (29,5 heures), la cause ne semble pas claire.

5. Robijn, L, et al. Continuous Palliative Sedation Until Death: The Development of a Practice Protocol for Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc. 2021 Aug; 22 (8): 1776.e1–1776.e7

Une fois de plus, le groupe de travail autour de Luc Delien des Pays-Bas et de la Belgique s'est mobilisé sur le thème de la sédation (le deuxième point fort du groupe de travail est le suicide assisté). Ils publient dans le «Journal of the American Medical Directors Association» un protocole pour la mise en œuvre de la sédation («palliative») dans les établissements de soins de longue durée («nursing homes»). Ils veulent ainsi créer une sécurité et des lignes directrices afin d'établir la sédation dans ce cadre sur la base de recommandations d'experts. Certains professionnels de ce domaine salueront ces recommandations d'action, d'autres les remettront en question de manière critique. Avons-nous vraiment besoin de telles approches pour pouvoir proposer et pratiquer une sédation de manière routinière même dans le cadre de soins non spécialisés? La pose de l'indication et la mise en œuvre ne devraient-elles pas plutôt être réservées aux professionnels des soins palliatifs avec des équipes multiprofessionnelles et spécialisées respectives? Une question qui sera probablement controversée et à laquelle le groupe Bigorio se consacrera probablement aussi lors de la mise à jour de sa recommandation sur la sédation.

6. Birch, F, et al. Subcutaneous furosemide in advanced heart failure: service improvement project. BMJ Support Palliat Care. 2021 Online ahead of print.

Dans ce travail rétrospectif réalisé en Grande-Bretagne, les auteure·s rapportent l'utilisation du furosémide (Lasix®) chez 116 patient·e·s souffrant d'insuffisance cardiaque, dont la plupart étaient suivie·s à domicile (61%) ou dans un hospice (31%). Le furosémide a été administré par une pompe sous-cutanée continue, car on suppose que le médicament n'est pas résorbé par voie orale en raison de la gastrite congestive d'origine cardiaque. Les patient·e·s ont reçu en moyenne 125 mg/jour (étendue de 40 à 300), la perfusion a duré en moyenne 10 jours (étendue de 1 à 49). Une pratique beaucoup plus répandue dans les pays anglo-saxons qu'en Europe centrale. Les auteure·s estiment que l'utilisation de la perfusion continue de furosémide

est utile, mais il manque un groupe de comparaison et des points finaux rapportés par les patients en tant qu'outcome primaire. L'avenir montrera si une telle procédure s'imposera aussi chez nous à grande échelle.

7. Yamaguchi, S., et al. A multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled, comparative study to evaluate the efficacy and safety of newly developed diclofenac patches in patients with cancer pain. Pain. 2021 Online ahead of print.

Cette étude hautement dotée, randomisée et contrôlée a examiné l'effet de nouveaux patchs de diclofénac chez des patient·e·s souffrant de douleurs tumorales, avec contrôle par placebo. Le diclofénac, un anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS), est principalement connu en Suisse sous le nom de Voltaren®. Des doses allant jusqu'à 225 mg/jour (ce qui correspond à 3 patchs de 7 × 10cm chacun) ont été utilisées. Les auteure·s ont choisi comme outcome primaire la «durée jusqu'à une réduction insuffisante de la douleur». Cela a été défini comme une augmentation de la douleur d'au moins 15 mm sur une échelle visuelle analogique de 100 mm et comparé à la moyenne de l'intensité de la douleur au cours des trois premiers jours de l'étude. L'outcome est difficilement interprétable et semble construit. Néanmoins, les auteure·s concluent que le diclofénac est statistiquement supérieur ($P = 0,0016$, hazards ratio 0,459 (95% CI, 0,275–0,768) et qu'il n'y a aucune indication d'effets secondaires importants. Outre l'outcome primaire difficilement interprétable, il convient de noter de manière critique qu'il n'existe pas de «cut-off» pour la pertinence clinique et qu'il ressort des graphiques ci-joints que la réduction de la douleur par rapport à la valeur initiale ne diffère guère entre les deux groupes (ni de manière statistiquement significative ni de manière cliniquement pertinente). Il est d'ailleurs étonnant que le diclofénac ait été si efficace selon les auteure·s, étant donné que la profondeur de résorption du principe actif est minime et qu'il n'atteint pas de taux systématiquement efficace. De plus, il faut tenir compte de la taille des patchs, qui nécessitent une grande quantité de peau disponible (21 × 30 cm au total).

Jan Gärtner (avec des remerciements à Erika Süess pour son feedback critique et sa relecture)

Letti per voi

In una nuova rubrica Jan Gärtnner, primario e membro di direzione del centro palliativo Hildegard di Basilea, riassume brevemente alcuni importanti articoli da riviste specializzate.

1. Eychmüller, A., Blum, D., et al. Das breite Spektrum der Palliative Care. Edizione speciale «Praxis», Hogrefe Verlag: Jahrgang 110 Heft 15, Novembre 2021

Molte lettrici e lettori della rivista «palliative ch» apprezzano maggiormente degli articoli di sintesi ben elaborati in lingua tedesca, francese o italiana, rispetto ai lavori originali in lingua inglese riguardanti metodologie di ricerca quantitativa o qualitativa. L'ultima edizione di «Praxis» (Berna) offre un'ampia selezione di articoli di sintesi in lingua tedesca redatti da diversi gruppi di lavoro svizzeri. Tra questi troviamo ad esempio articoli riguardanti le cure palliative nella pneumologia (COPD), neurologia, radioterapia e pediatria, così come su aspetti quali la prognosi, la pianificazione anticipata e d'emergenza, la cachessia, l'utilizzo della realtà virtuale, le «compassionate cities», la comunicazione digitale e le cure palliative precoci.

2. Bornet, M.A. Will to Live in Older Nursing Home Residents: A Cross-Sectional Study in Switzerland. J Pain Symptom Manage, 2021 Nov; 62 (5): 902–909

Nelle cure palliative si analizza spesso il «desiderio di morire» dei pazienti. Il gruppo di lavoro di Losanna ha preso un'altra strada registrando invece il desiderio di vivere. A tal scopo sono stati intervistati 103 persone residenti in strutture di cura a lungo termine («nursing homes»), molti dei quali anziani (età media 87.3 ± 8.0 anni, 75,7% dei quali donne). È interessante notare che queste persone, a prescindere dalla loro prognosi ed età, avevano un forte desiderio di vivere, rimasto stabile anche in successive osservazioni. Purtroppo, molto spesso i familiari curanti non erano al corrente di questo forte desiderio di vivere. Nuovamente risulta evidente l'importanza di avere colloqui personali con gli interessati per non trarre conclusioni errate dalle intuizioni di coloro che li assistono riguardo al modo in cui i pazienti vivono la propria realtà.

3. Rettke, H., et al. Spiritualität und Behandlung. Die Perspektive von Patienten mit chronischen Schmerzen. Schmerz. 2021 Oct; 35 (5): 333–342

Il dolore cronico, che sia in una situazione palliativa o meno, è sempre anche «dolore totale» («total pain») e ha quasi sempre anche una componente spirituale. Il lavoro del gruppo di lavoro zurighese lo dimostra chiaramente. L'articolo è «open access» e redatto in lingua tedesca. Un ulteriore articolo dello stesso gruppo di lavoro e riguardante lo stesso tema si trova anche come «open access» e in lingua inglese all'indirizzo [www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00214-1/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(21)00214-1/fulltext).

Nell'appendice si trova anche il questionario (in lingua tedesca). Anche se non sarà utilizzato regolarmente per lo screening e scoring in tutti gli istituti, vi si possono trovare idee per un paio di domande utili. Queste possono essere utilizzate da professionisti provenienti da diversi gruppi di lavoro, per almeno cominciare ad accedere alla vita spirituale delle pazienti e dei pazienti.

4. Van Esch, H., et al. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life. JAMA. 2021; 326 (13): 1268–1276

È raro trovare studi controllati con placebo, randomizzati e controllati riguardanti interventi farmacologici nelle cure palliative. Ancora più rari sono gli studi condotti su pazienti in fin di vita e quasi mai gli studi di cure palliative vengono pubblicati in riviste internazionali di alto livello. Sotto tutti gli aspetti quindi il lavoro di van Esch et al. si distingue. Gli autori hanno studiato l'effetto della scopolamina sul rantolo di morte («death rattle»). I pazienti sono stati trattati con scopolamina sottocutanea (20 mg 4 volte al giorno; n = 79) o placebo (n = 78) non appena l'équipe di cura ha diagnosticato la «fase di morte». Il rantolo di morte è subentrato in 10 casi (13%) nel gruppo a cui è stata somministrata la scopolamina, mentre nel gruppo trattato con il placebo i casi sono stati 21 (27%). Pertanto l'insorgere del rantolo prima della morte è stato ridotto in modo statisticamente significativo e clinicamente rilevante (differenza del 14%, intervallo di confidenza al 95%: 2%–27%, P = 0,02). L'insorgere dei tipici effetti collaterali come secchezza delle fauci o irriquinezza motoria non differisce in modo significativo tra i due gruppi (p.es. secchezza delle fauci: 8 su 79 pazienti nel gruppo con la scopolamina (10%), paragonato a 12 pazienti nel gruppo placebo (15%)). Ci si potrebbe chiedere se sia davvero opportuno un trattamento profilattico per tutti i pazienti e le pazienti, poiché la scopolamina può anche causare effetti collaterali difficilmente verificabili (sindrome centrale anticolinergica con allucinazioni e delirium ipoattivo). È interessante notare che la fase della morte nel gruppo a cui era stata somministrata la scopolamina ha avuto una durata molto più lunga (42.8 ore) rispetto al gruppo placebo (29.5 ore), ma la causa sembra essere poco chiara.

5. Robijn, L., et al. Continuous Palliative Sedation Until Death: The Development of a Practice Protocol for Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc. 2021 Aug; 22 (8): 1776.e1–1776.e7

Ancora una volta, il gruppo di lavoro di Luc Delien proveniente dai Paesi Bassi e dal Belgio ha lavorato sul tema della

sedazione (il secondo tema principale di questo gruppo di lavoro è il suicidio assistito). Nel «Journal of the American Medical Directors Association» hanno pubblicato un protocollo per eseguire la sedazione («palliativa») in strutture di assistenza a lungo termine («nursing homes»). Il loro obiettivo è quello creare la sicurezza e gli orientamenti necessari per stabilire delle indicazioni in questo contesto di sedazione basate su pareri di esperti. Alcuni esperti del settore accoglieranno con favore queste raccomandazioni di azione, mentre altri le metteranno in discussione. Abbiamo davvero bisogno di questo tipo di approccio per poter offrire e somministrare un sedativo di routine anche in un setting non specializzato? La decisione sulla necessità e le modalità di attuazione non dovrebbero essere riservate piuttosto a specialisti delle cure palliative insieme ai rispettivi gruppi multiprofessionali e specializzati? Si tratta di una questione presumibilmente controversa, alla quale probabilmente si dedicherà anche il gruppo del Bigorio nell'aggiornamento delle raccomandazioni riguardanti il tema della sedazione.

6. Birch, F., et al. Subcutaneous furosemide in advanced heart failure: service improvement project. BMJ Support Palliat Care. 2021 Online ahead of print.

In questo lavoro retrospettivo effettuato in Gran Bretagna gli autori riferiscono dell'utilizzo di Furosemid (Lasix®) in 116 persone affette da insufficienza cardiaca, la maggior parte dei quali sono stati assistiti a casa (61%) o in un hospice (31%). Furosemid è stato somministrato mediante una pompa sottocutanea continua, in quanto si ritiene che il farmaco non venga assorbito per via orale a causa della gastrite dovuta all'insufficienza cardiaca. I pazienti hanno ricevuto una media di 125 mg/giorno (range 40–300) e l'infusione ha avuto una durata media di 10 giorni (range 1–49). Una pratica che nei paesi anglosassoni è molto più diffusa che in Europa centrale. Gli autori ritengono utile l'uso dell'infusione continua di Furosemid, manca però sia un gruppo di confronto che gli endpoint riportati dai pazienti

come outcome primario. Rimane ora da vedere se tale approccio si diffonderà anche da noi.

7. Yamaguchi, S. et al. A multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled, comparative study to evaluate the efficacy and safety of newly developed diclofenac patches in patients with cancer pain. Pain. 2021 Online ahead of print.

Questo costoso studio controllato randomizzato ha valutato l'effetto controllato con placebo di nuovi cerotti a base di diclofenac sul dolore tumorale. Diclofenac, un farmaco antiflogistico non steroideo (FANS), in Svizzera è conosciuto soprattutto come Voltaren®. Sono state utilizzate dosi fino a 225 mg/giorno (equivalenti a 3 cerotti di 7 × 10 cm). Gli autori hanno scelto come outcome principale il «tempo fino ad una riduzione insufficiente del dolore». Questo è stato definito come un aumento del dolore di almeno 15 mm su di una scala visiva analogica di 100 mm e paragonato con l'intensità media di dolore misurata nei primi tre giorni dello studio. L'outcome è difficilmente interpretabile e sembra essere costruito. Ciononostante, gli autori arrivano alla conclusione che Diclofenac sia superiore in modo statisticamente significativo ($P = 0.0016$, hazards ratio 0.459 (95% CI, 0.275–0.768) e che non ci siano indizi di effetti collaterali importanti. Oltre all'outcome primario scarsamente interpretabile, va criticato anche che non esiste un valido cut-off per la rilevanza clinica e che dai grafici allegati risulta che la riduzione del dolore in confronto al valore iniziale non differisce di molto tra i due gruppi (né statisticamente, né clinicamente significativo). Sembra anzi sorprendente che il Diclofenac, secondo la valutazione degli autori, abbia funzionato così bene, dato che la profondità di assorbimento del principio attivo è minima e non vengono raggiunti livelli di efficacia sistematica. Si noti inoltre le dimensioni dei cerotti, che richiedono molta pelle disponibile (in totale 21 × 30 cm).

Jan Gärtner (ringraziando Erika Süess per il feedback critico e la revisione del testo)

Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 5: Eine transitorische Gemeinschaft

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

Die Geschichte ereignete sich im Pflegeheim. Das Zimmer ist bewohnt von zwei betagten ca. 84-jährigen Frauen. Beim Eintreten fällt sofort auf, wie unterschiedlich die beiden Persönlichkeiten sein müssen: Frau Kerns Zimmerecke ist mit zwei Stabellen und einem urchigen Tischchen wie eine Bauernstube gestaltet. Die Wand ist geschmückt mit ein paar rustikalen Keramikkettlern und Landschaftsbildern aus ihrer früheren Wohnregion. Ein paar geschnitzte Kühe sind auf dem Fenstersims platziert. Frau Wahl blickt von ihrem Ohrsessel aus an ihren schmucken, antiken Sekretaire aus edlem Holz. Darüber hängen Gemälde, welche die jeweiligen Portraits des noch jungen Ehepaars Wahl zeigen. Der Nachttisch ist geziert von einem Prokatdeckchen, auf dem ein Engel die Harfe spielt.

Durch einen Vorhang können die beiden Wohnecken getrennt werden, um eine minimale Intimsphäre herzustellen. Frau Kern ist in der Sterbephase und das interprofessionelle Team und die Angehörigen rechnen damit, dass es bis zum Tod nur noch wenige Tage geht. Frau Kern reagiert kaum noch auf Ansprache, zeigt aber noch deutlich mit einer Abwehrhaltung, wenn ihr etwas nicht behagt. Wenn bei belastenden Symptomen trotz medikamentöser Behandlung Unruhe aufkommt, entspannt sich Frau Kern, wenn sie via CD dem Kuhglockengeläute und dem muhenden Vieh lauschen kann. Die Zimmernachbarin meint dazu, dass sie diese Geräusche an Ferien in den Bergen erinnere und sie deshalb gern zuhöre.

Nach der Pflege von Frau Kern, setze ich mich zu Frau Wahl: «Wie geht es Ihnen?» – «Ja, Danke, ganz gut – wenn da die Rückenschmerzen weniger plagen würden, dann wäre das prima. Wie geht es Rosa? – ähh Frau Kern?» Die beiden Frauen hatten sich im Laufe des Aufenthaltes hier im Heim angefreundet. «Im Moment scheint es ihr gut zu gehen, sie wirkt entspannt» entgegne ich und bemerke: «Frau Kern wird nicht mehr lange bei uns sein – ist es für Sie belastend im selben Zimmer zu sein?» – «Ach herrjeh, nein! Und machen Sie bitte den Vorhang ganz auf, sonst sehe ich nur Rosas Füsse, das ist komisch. Wissen Sie, wir haben uns gut kennengelernt und sind Freundinnen geworden. Da machen wir doch die letzten Schritte auch noch gemeinsam. Der Gedanke, dass sie bald gehen wird, macht mich

ein wenig traurig, aber ich bin auch froh für sie. Ich bin doch hoffentlich auch bald mal auf dem Weg in den Himmel. Gestern Nacht hat Rosa vor sich hin gestöhnt, da bin ich zu ihr ans Bett und habe versucht sie zu trösten – ich weiss aber nicht, ob sie mich gehört hat. Ich habe ihr dann eine Holz-Kuh in die Hand gegeben. Sie hatte doch diese Tiere so gern. Rosa hat mir Geschichten erzählt, über die Zeiten als sie noch jung war und mit ihrer Familie auf dem Hof lebte – mit den Kühen.»

Ich bin gerührt über diese wertschätzende Begegnung und Geste von Frau Wahl und bekunde dies. In diesem «Sterbezimmer» liegt eine warme und geheimnisvolle, schöne Atmosphäre, die kaum zu beschreiben ist, weil man sie nur selbst erleben kann. «Frau Wahl, würden Sie sich jetzt gerne den Rücken massieren lassen?» – «Ja, sehr gerne», freut sich Frau Wahl. «Mit dem Öl, das Ihre Kollegin extra für mich gemixt hat».

Reflexion (Isabelle Weibel)

Diese kleine Geschichte ist voll von Spiritualität und ich fühlte mich als Teil davon sehr wohl darin. Ich beschränke mich bei der Reflexion auf ein paar Einzelheiten.

Wahrnehmen

Bewohnerinnen: Zwei Welten trafen aufeinander – zwei gestandene Frauen, die auf ein jeweiliges reiches Leben zurückblicken konnten, sassen im selben Boot (Zimmer/Insstitution). Das Schicksal, nicht mehr im vertrauten Umfeld zuhause sein zu können und nur spärliche Kontakte zu Angehörigen zu haben, war in vertrauensvoller Gemeinsamkeit sicher leichter zu ertragen. Es passiert nicht oft, dass sich Bewohner/innen einander aus dem Leben erzählen und sogar eine Freundschaft entsteht. Der Beziehungsauftakt der Frauen wurde vielleicht u.a. angestossen und gefördert durch die jeweilige persönliche Umgebungsgestaltung, die auch das Personal anregte, mit den beiden Frauen interessiert über ihre Lebensgeschichten zu sprechen. Aber der wichtigste Aspekt dieser Beziehung scheint mir die ge-

gebene Möglichkeit und grosse Sinnhaftigkeit im Leben, «Das sich umeinander kümmern Dürfen».

Pflege: Durch das Pflichtgefühl, Schwächere zu schützen, verfallen wir immer wieder in eine übertriebene Fürsorge und meinen, dass wir wissen, was für andere gut ist. Weiter müssen im Arbeitsalltag viele Standards und Strukturen eingehalten werden und man traut sich kaum noch sich darin kreativ zu bewegen. Z.B. sollten Sterbende in ein Einzelzimmer verlegt werden, abgeschirmt vom noch aktiven Leben. Weil unsere Gesellschaft Sterben und Tod in der Regel un-differenziert negativ besetzt, will man sie vor einer direkten Konfrontation damit schützen. Aber gerade die Lebenszeit des Sterbens ist gefüllt mit geheimnisvoller und spiritueller Einzigartigkeit, die uns eine innere Kraft verleihen kann und guttuende Demut spüren lässt. Nahestehenden Menschen darf die Möglichkeit vom Erleben solcher Gefühle und gemeinsamer inniger Momente in dieser Lebensphase nicht genommen werden.

Vorgehen

Es war mein Bauchgefühl, dass diese Frauen nicht getrennt werden sollten. Frau Wahl hatte bereits ihren Ehemann und eines ihrer beiden Kinder in den Tod begleitet. In vielen Gesprächen mit den beiden Frauen war mir stets eine wohltuende Unbefangenheit in ihren Erzählungen aufgefallen. Auch existenzielle Themen wurden auf reflektierte Art und oft mit heiterer Gelassenheit, aber auch einigen Tränen aufgeworfen. Mit Frau Wahl über ihre Bedürfnisse während der Sterbephase ihrer Zimmernachbarin zu sprechen war deshalb nur natürlich. Die Geste, die Frau Wahl ihrer Freundin zukommen liess, hat mich sehr berührt und es war mir wichtig dies wertzuschätzen. Ich stellte mir vor, wie Frau Wahl mit ihren Rückenschmerzen (und weiteren Gelenkschmerzen – man soll ja nicht klagen) mit Mühe ans Bett von Frau Kern gelangte, um ihr Trost zu spenden. Mit dem Angebot und über die Berührung der schmerzlindenden Rückenmassage wollte ich sie spüren lassen, dass ich ihr ausharrendes Leiden wahrnehme und ihr damit einen guten Moment schenken. Diese Zuwendung war auch ein Ausdruck von Dankbarkeit.

Auswirkung

Das interprofessionelle Team hat nach dem Tod von Frau Kern Wertschätzung in einer gemeinsamen Reflexion erfahren. Es ist sehr wichtig, dass wir einander solche Geschichten erzählen, denn sie entstehen, weil wir darin mitwirken. Das «Leben bis zuletzt» konnte in seinem Sinne gelebt werden, da alle involvierten Personen ihre individuellen Ressourcen gezielt einsetzten. Wir lernen, wie zentral die Beziehungsgestaltung mit all ihren Facetten ist und alle

einzelnen Gestaltungskomponenten in der (interprofessionellen) Betreuung dazu beitragen, dem Leben bis an sein Ende Würde und Respekt zu verleihen.

Fragen

- Was benötigen die Gesellschaft und insbesondere die Professionellen, damit Sterben und Tod ihren Schrecken verlieren und als natürlicher Teil des Lebens anerkannt werden?
- Sollten wir vielleicht den Sprachgebrauch zu Sterben und Tod überdenken, damit die tiefe Spiritualität darin zum Ausdruck kommen kann? Wissenschaftliche Aufsplittung der Lebensendphasen werden in Fachbegriffen ausgedrückt. Was ist denn jeweils spezifisch zu beachten z.B. in der Begleitung und Betreuung in der präterminalen Phase, der terminalen Phase oder End-of-life-Phase? Wir können mit diesen Begriffen auch verbal Distanz schaffen zum «Sterben». Und: Bei Berichten heisst es, «der Allgemeinzustand ist sehr schlecht» und meint damit, dass jemand sterbend ist. Kann es denn jemandem, der stirbt, nicht gut gehen?

Kommentar 1 aus seelsorglicher Perspektive (Renata Aebi, Pascal Mösl)

Beziehung – In-Beziehung-Sein – ist ein zentraler Aspekt von Spiritualität. So beschrieben auch in der Spiritualitätsdefinition von Bigorio: «Spiritualität wird erlebt in der Beziehung zu sich selber, zu anderen und zum Transzendenten (Gott, höhere Macht, Geheimnis ...)» (Odier et al., 2010, 1).

Die spirituelle Dimension zeigt sich in der Beziehung zwischen den beiden Frauen, die sich für einander und für ihre jeweiligen Lebenswelten öffnen – im Leben und im Sterben. Sie zeigt sich in der Beziehung zwischen zwei ganz unterschiedlichen Welten, die sich gegenseitig transzendieren (die alltäglichen Kuhglocken und die Harfenmusik des Engels), und zuletzt in der Verbindung der beiden Welten – jener der Sterbenden und jener, die noch am Leben bleibt.

Frau Wahl, die Mitpatientin, ist daran interessiert, dass die beiden Welten in Verbindung sind: In der Nacht geht sie zur Sterbenden, um sie zu trösten. Und sie wünscht, dass der Vorhang geöffnet wird, mit dem die Intimbereiche der beiden Frauen geschützt werden sollten. Der Raum soll offen sein, ein gemeinsamer Intimbereich entsteht, eine gemeinsame Welt von Leben und Sterben, in der die beiden Freunden den letzten Schritt zusammen machen.

Dabei ist diese Beziehungs- und Weggemeinschaft der beiden Frauen auch eine Erzählgemeinschaft: Die beiden Frauen erzählen sich von ihrem Leben und von dem, was dar-

in Bedeutung hat. Auch die Teammitglieder erzählen sich gegenseitig von ihrem Weg mit den Bewohnerinnen, und davon, was sie berührt hat. So entsteht eine transitorische Gemeinschaft, welche die sterbende Frau, ihre Mitbewohnerin und die Pflegenden verbindet. Narration ist ein zentraler Aspekt von Spiritualität und eben auch von spiritueller Begleitung: Erzählen kann eine wesentliche Gestaltungsform von Spiritual Care sein, bis hin zum interprofessionellen Austausch und zur Dokumentation.

Mögliche weiterführende Fragestellungen:

- Was können wir von Frau Wahl als «Sterbebegleiterin» lernen in Bezug auf Wahrnehmung von Bedürfnissen und auf die Gestaltung der Begleitung?
- Welche Rolle und Aufgaben haben die Gesundheitsfachpersonen, um eine kleine «caring community» im Zimmer bestmöglich zu unterstützen?
- Wie können Elemente von Narrationen, die für die Begleitung relevant sind, für den Behandlungsprozess gesichert werden?

Kommentar 2 aus sozialarbeiterischer Perspektive: Heilsame Beziehungen (Barbara Bucher)

Frau Kern und Frau Wahl haben im Pflegeheim nicht nur das Zimmer geteilt, sondern sich gegenseitig an ihren Lebensgeschichten teilhaben lassen. Es entwickelte sich eine Beziehung und Lebensgemeinschaft, in der auch über die sogenannten «letzten Dinge» gesprochen wurde. Darüber haben sich die beiden Frauen auch mit den Betreuenden ausgetauscht, sodass auch zu ihnen eine vertrauensvolle Beziehung entstand, in deren Verlauf immer mehr aus den Biographien und Lebensüberzeugungen der beiden bekannt wurde. So wurde auch deutlich, dass in diesem Falle eine Separierung der beiden Frauen angesichts des nahen Sterbens von Frau Kern nicht angebracht wäre. Für Frau Wahl, die bereits ihren liebsten Angehörigen beim Abschied zur Seite gestanden hatte, war es wichtig, die «letzten Schritte» mit ihrer Mitbewohnerin machen zu können.

Diese letzten Schritte ihrer Freundin zu begleiten, sind für Frau Wahl wohl in verschiedener Hinsicht bedeutungsvoll. Zum einen ist es ihr (Selbst-)Verständnis von Freundschaft / Beziehung, Frau Kern in diesem Moment beizustehen, zum anderen ist es ein erster Schritt in der Trauer um den bevorstehenden Verlust. Noch einmal kann Frau Wahl – quasi exemplarisch – eine Beziehung pflegen, die sie in ihrer eigenen Integrität bestärkt. Den – vermutlich in der Wahrnehmung von Frau Wahl – «geglückten Übergang» ihrer Freundin mit erleben zu können, kann auch eine tröstende, hoffnungsvolle Perspektive auf ihr eigenes Sterben, auf ihren eigenen grossen Übergang eröffnen. Ebenso kann die aus seelsorgerlicher Perspektive beschriebene «Erzählgemeinschaft» für die involvierten Fachpersonen eine Ermutigung sein, der Spiritualität, die im und aus dem Erzählen entsteht, mehr Bedeutung beizumessen. Offen bleibt für mich die Frage, was es bedeutet, dass Angehörige und weitere Bezugspersonen nicht in diese «Erzählgemeinschaft» einbezogen sind.

Isabelle Weibel

Literatur

Odier, C., Neuenschwander, H., Pétremand, D., und Fuchs, C. (2010). BIGORIO 2008. Empfehlungen zu Palliative Care und Spiritualität. Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz. palliative ch, Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.



Isabelle Weibel

Pflegeexpertin MAS Palliative Care,
in Pension

isabelle03.weibel@bluewin.ch

Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 5: une communauté transitoire

À la suite des *lignes directrices sur l'assistance spirituelle interprofessionnelle* publiées en 2018, le groupe de travail Accompagnement spirituel de palliative.ch a recueilli et commenté des études de cas illustrant comment la dimension spirituelle peut être partagée par différentes professions. Nous documentons les études de cas dans cette série.

L'histoire s'est déroulée dans un établissement médico-social. La chambre est occupée par deux femmes âgées d'environ 84 ans. En entrant, on remarque tout de suite à quel point les deux personnalités doivent être différentes: le coin de la chambre de Mme Kern est aménagé comme une chambre de ferme avec deux chaises rustiques et une petite table traditionnelle. Le mur est décoré de quelques assiettes rustiques en céramique et de paysages de son ancienne région de résidence. Quelques vaches sculptées sont placées sur le rebord de la fenêtre. Depuis son fauteuil, Madame Wahl regarde son joli secrétaire antique en bois précieux. Au-dessus sont accrochés des tableaux représentant les portraits respectifs du jeune couple Wahl. La table de chevet est ornée d'un napperon de brocart sur lequel un ange joue de la harpe.

Un rideau permet de séparer les deux coins de la pièce afin de créer un minimum d'intimité. Mme Kern est en phase terminale et l'équipe interprofessionnelle ainsi que les proches s'attendent à ce qu'il ne reste que quelques jours avant la mort. Mme Kern réagit à peine lorsqu'on lui parle, mais elle montre encore clairement par une attitude défensive quand quelque chose ne lui convient pas. Lorsque de l'agitation survient en raison des symptômes stressants malgré le traitement médicamenteux, Mme Kern se détend lorsqu'elle peut écouter le son des cloches des vaches et le meuglement du bétail via un CD. Sa voisine de chambre dit que ces bruits lui rappellent ses vacances à la montagne et qu'elle aime donc les écouter.

Après les soins de Mme Kern, je m'assieds à côté de Mme Wahl: «Comment allez-vous?» – «Oui, merci, ça va bien – si le mal de dos était moins pénible, ce serait bien. Comment va Rosa – euh, Mme Kern?» Les deux femmes s'étaient liées d'amitié au cours de leur séjour dans l'institution. «Pour l'instant, elle semble aller bien, elle a l'air détendue» dis-je et je fais remarquer: «Madame Kern ne sera plus longtemps parmi nous – est-ce pesant pour vous d'être dans la même chambre?» – «Oh mon Dieu, non! Et s'il vous plaît, ouvrez complètement le rideau, autrement je ne verrai que les pieds de Rosa, c'est bizarre. Vous savez, nous avons appris à nous connaître et sommes devenues amies. Alors, faisons

donc aussi ensemble les derniers pas. La pensée qu'elle va bientôt partir me rend un peu triste, mais je suis aussi contente pour elle. J'espère que moi aussi, je serai bientôt sur le chemin du paradis. La nuit dernière, Rosa poussait des gémissements toute seule, alors je suis allée près de son lit et j'ai essayé de la réconforter – mais je ne sais pas si elle m'a entendu. Je lui ai alors donné une vache en bois. Elle aimait tellement ces animaux. Rosa m'a raconté des histoires sur l'époque où elle était jeune et vivait à la ferme avec sa famille – avec les vaches.»

Je suis touchée par cette rencontre et ce geste empreint d'estime de Madame Wahl et je l'exprime. Il règne dans cette «chambre de la mort» une belle atmosphère chaleureuse et mystérieuse qu'il est difficile de décrire, car on ne peut que la vivre soi-même. «Madame Wahl, aimeriez-vous maintenant vous faire masser le dos?» – «Oui, avec plaisir», se réjouit Mme Wahl. «Avec l'huile que votre collègue a mélangée spécialement pour moi».

Réflexion (Isabelle Weibel)

Cette petite histoire est pleine de spiritualité et je me suis sentie très à l'aise en tant que personne en faisant partie. Je me limiterai à quelques détails pour la réflexion.

Percevoir

Résidentes: Deux mondes se sont rencontrés – deux femmes expérimentées, ayant chacune une vie riche, se trouvaient dans le même bateau (chambre/institution). Le destin, ne plus pouvoir être chez soi dans son environnement familial et n'avoir que peu de contacts avec ses proches, était certainement plus facile à supporter dans une relation de confiance. Il n'arrive pas souvent que les résident·e·s se racontent leur vie et qu'une amitié se crée. L'établissement d'une relation entre les femmes a peut-être été initié et favorisé, entre autres, par l'aménagement personnel de l'environnement respectif qui a également incité le personnel à parler avec intérêt de leurs histoires de vie

avec les deux femmes. Mais l'aspect le plus important de cette relation me semble être la possibilité offerte et le grand sens dans la vie, «le fait de pouvoir prendre soin l'une de l'autre».

Soins: À cause du sentiment de devoir protéger les plus faibles, nous tombons toujours dans une sollicitude exacerbée et pensons savoir ce qui est bon pour les autres. De plus, de nombreuses normes et structures doivent être respectées dans le travail quotidien et on ose à peine y faire preuve de créativité. Par exemple, les personnes mourantes devraient-elles être placées dans une chambre individuelle, à l'abri de la vie encore active? Comme notre société donne généralement une connotation négative de manière indifférenciée à la mort, on veut la protéger d'une confrontation directe avec la mort. Mais la période de la vie où l'on meurt est justement remplie d'une singularité mystérieuse et spirituelle qui peut nous donner une force intérieure et nous faire ressentir une humilité bienfaisante. Les personnes proches ne doivent pas être privées de la possibilité de vivre de tels sentiments et de partager des moments intimes dans cette phase de la vie.

Démarche

Mon intuition me disait que ces femmes ne devraient pas être séparées. Mme Wahl avait déjà accompagné son mari et l'un de ses deux enfants jusqu'à la mort. Au cours de nombreux entretiens avec les deux femmes, j'avais toujours été frappée par l'absence bienfaisante de préjugés dans leurs récits. Même les thèmes existentiels étaient abordés de manière réfléchie et souvent avec une sérénité enjouée, mais aussi avec quelques larmes. Il était donc naturel de parler avec Mme Wahl de ses besoins pendant la phase terminale de sa voisine de chambre. Le geste que Mme Wahl avait fait pour son amie m'a beaucoup touchée et il était important pour moi de l'apprécier à sa juste valeur. Je m'imaginais Mme Wahl, souffrant de douleurs dorsales (et d'autres douleurs articulaires – il ne faut pas se plaindre) et arrivant difficilement au chevet de Mme Kern pour lui apporter du réconfort. En lui offrant un massage du dos qui soulage la douleur, je voulais lui faire sentir que je prenais conscience de sa souffrance persistante et lui offrir ainsi un bon moment. Cette attention était aussi une expression de gratitude.

Effet

Après le décès de Mme Kern, l'équipe interprofessionnelle a fait l'expérience de l'estime dans une réflexion commune. Il est très important de se raconter mutuellement de telles histoires, car elles se produisent parce que nous y participons. La «vie jusqu'à la fin» a pu être vécue dans son sens,

car toutes les personnes impliquées ont utilisé leurs ressources individuelles de manière ciblée. Nous apprenons à quel point la formation des relations avec toutes ses facettes est centrale et que toutes les composantes individuelles de conception dans la prise en charge (interprofessionnelle) contribuent à conférer dignité et respect à la vie jusqu'à son terme.

Questions

- De quoi la société et en particulier les professionnels ont-ils besoin pour que la fin de vie et la mort perdent leur caractère effrayant et soient reconnues comme faisant naturellement partie de la vie?
- Devrions-nous peut-être repenser le langage utilisé pour parler de la mort et du décès afin que la spiritualité profonde puisse s'y exprimer? La division scientifique des phases de fin de vie est exprimée en termes techniques. De quoi faut-il tenir compte spécifiquement, par exemple dans l'accompagnement et le suivi de la phase préterminale, de la phase terminale ou de la phase de fin de vie? Ces termes nous permettent également de prendre une distance verbale par rapport à la «mort». Et: dans les rapports, on dit «l'état général est très mauvais» et l'on veut dire par là que quelqu'un est en train de mourir. Quelqu'un qui meurt peut-il ne pas aller bien?

Commentaire 1 dans une perspective d'assistance spirituelle (Renata Aebi, Pascal Mösl)

La relation – être en relation – est un aspect central de la spiritualité. Ainsi décrite également dans la définition de la spiritualité de Bigorio: «La spiritualité est vécue dans la relation avec soi-même, avec les autres et avec le transcendant (Dieu, puissance supérieure, mystère ...)» (Odier et al., 2010, 1).

La dimension spirituelle se manifeste dans la relation entre les deux femmes qui s'ouvrent l'une à l'autre et à leurs univers respectifs – dans la vie et dans la mort. Elle se manifeste dans la relation entre deux mondes très différents qui se transforment mutuellement (les sonnailles quotidiennes et la musique de la harpe de l'ange), et finalement dans le lien entre les deux mondes – celui de la mourante et celui de celle qui reste encore en vie.

Mme Wahl, la patiente partageant la chambre, tient à ce que les deux mondes soient en contact: la nuit, elle se rend auprès de la mourante pour la réconforter. Et elle souhaite que le rideau qui devrait protéger les domaines intimes des deux femmes soit ouvert. L'espace doit être ouvert, un espace intime commun est créé, un monde commun de vie et de mort dans lequel les deux amies font ensemble le dernier pas.

Cette communauté de relation et de chemin entre les deux femmes est aussi une communauté de récit: les deux femmes se racontent leurs vies et ce qui y a un sens. Les membres de l'équipe se racontent aussi mutuellement leurs parcours avec les résidentes et ce qui les a touchés. Cela crée une communauté transitoire qui relie la femme mourante, sa colocataire et le personnel soignant. La narration est un aspect central de la spiritualité et justement aussi de l'accompagnement spirituel: le récit peut être une forme essentielle des soins spirituels, jusqu'à l'échange interprofessionnel et la documentation.

Questions possibles pour aller plus loin:

- Que pouvons-nous apprendre de Mme Wahl en tant qu'«accompagnatrice de fin de vie» en ce qui concerne la perception des besoins et l'organisation de l'accompagnement?
- Quels sont le rôle et les tâches des professionnels de la santé pour soutenir au mieux une petite «caring community» dans la chambre?
- Comment des éléments de narration pertinents pour l'accompagnement peuvent-ils être sauvegardés pour le processus de traitement?

Commentaire 2 dans la perspective du travail social: des relations salutaires (Barbara Bucher)

Mme Kern et Mme Wahl n'ont pas seulement partagé leur chambre dans l'établissement médico-social, mais se sont aussi fait part mutuellement de leurs histoires de vie. Une relation et une communauté de vie se sont développées, au sein desquelles on a également parlé de ce que l'on appelle les «dernières choses». Les deux femmes ont également échangé des points de vue à ce sujet avec le personnel soignant, de sorte qu'une relation de confiance s'est

également établie avec lui, au cours de laquelle de plus en plus de choses ont été connues sur les biographies et les convictions de vie des deux femmes. Il est ainsi apparu clairement qu'une séparation des deux femmes ne serait pas appropriée dans ce cas, compte tenu de la mort imminente de Mme Kern. Pour Mme Wahl, qui avait déjà assisté ses proches les plus chers lors de leurs adieux, il était important de pouvoir faire les «derniers pas» avec sa colocataire.

Accompagner les derniers pas de son amie est probablement significatif à plusieurs égards pour Mme Wahl. D'une part, c'est sa conception (d'elle-même) de l'amitié/de la relation qui l'amène à assister Mme Kern à ce moment-là, d'autre part, c'est un premier pas dans le deuil pour la perte à venir. Une fois de plus, Mme Wahl peut entretenir – de manière quasi exemplaire – une relation qui la conforte dans sa propre intégrité. Le fait de pouvoir assister à la «transition réussie» de son amie – probablement selon la perception de Mme Wahl – peut également ouvrir une perspective réconfortante et pleine d'espoir sur sa propre mort, sur sa propre grande transition. De même, la «communauté de narration» décrite dans une perspective d'assistance spirituelle peut être un encouragement pour les professionnels impliqués à accorder plus d'importance à la spiritualité qui naît dans et à partir de la narration. La question de savoir ce que signifie le fait que les proches et autres personnes de référence ne soient pas inclus dans cette «communauté narrative» reste pour moi ouverte.

Isabelle Weibel

Littérature

Odier, C., Neuenschwander, H., Pétremand, D., et Fuchs, C. (2010). BIGORIO 2008. Empfehlungen zu Palliative Care und Spiritualität. Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz. palliative ch, Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Quinta parte: una società di transizione

Dopo la pubblicazione nel 2018 delle *Linee guida per una Spiritual Care interprofessionale*, il gruppo di lavoro Spiritual Care di palliative.ch ha raccolto e commentato alcuni casi che illustrano come la dimensione spirituale possa essere percepita in modo congiunto da diverse professioni. In questa serie documentiamo alcuni casi.

La vicenda è avvenuta in una casa di cura. Nella camera abitano due donne anziane di 84 anni circa. Entrando si nota subito che le due donne devono avere personalità nettamente diverse: l'angolo della camera della signora Kern è arredato come un salotto contadino con due tipiche sedie in legno, così come un tavolino tradizionale. Alla parete sono appesi un paio di piatti rustici in ceramica e illustrazioni paesaggistiche della regione in cui viveva. Sul davanzale della finestra sono appoggiate un paio di mucche intagliate. La Signora Wahl dalla sua poltrona guarda invece al suo elegante, antico secrétaire in legno pregiato. Appena sopra sono appesi dei dipinti rappresentanti i rispettivi ritratti dei Signori Wahl in giovane età. Sul comodino è adagiata una tovaglietta in broccato raffigurante un angelo che suona l'arpa.

Una tenda consente di separare le due zone della camera per creare un minimo di sfera privata. La Signora Kern si trova nella fase vicina alla morte e il team interprofessionale e i familiari stimano che la morte sopraggiungerà nel giro di pochi giorni. La Signora Kern non reagisce quasi più se le si parla, mostra però ancora chiaramente con un atteggiamento difensivo quando qualcosa la mette a disagio. Quando nonostante il trattamento farmacologico i sintomi si aggravano e sopraggiunge irrequietezza, la Signora Kern si rilassa ascoltando il muggito delle mucche e il suono dei campanacci registrati su di un CD. La compagna di stanza dice che questi suoni le ricordano le vacanze in montagna e che quindi li ascolta volentieri.

Dopo aver somministrato le cure alla Signora Kern, mi siego presso la Signora Wahl: »Come sta?» – «Si, bene, grazie – se i dolori alla schiena smettessero di tormentarmi, sarebbe perfetto. Come sta Rosa? – eeh la Signora Kern?» Le due donne avevano stretto amicizia nel corso della degenza qui nella casa di cura. «Al momento sembra che stia bene, sembra rilassata» le rispondo, e aggiungo «La Signora Kern non starà ancora per molto tempo tra noi – è pesante per lei essere nella stessa camera?» – «Oh santo cielo, no! E per piacere apra completamente la tenda, altrimenti vedo solo i piedi di Rosa ed è strano. Ci siamo conosciute e siamo diventate amiche, sa? Allora facciamo anche gli ultimi passi insieme. Il pensiero che presto se ne andrà mi rende un po' triste, ma sono anche felice per lei. Spero che anche io presto posso mettermi in cammino verso il cielo. Ieri notte

Rosa si lamentava, allora mi sono avvicinata al suo letto e ho cercato di consolarla – non so però se mi ha sentita. Le ho messo in mano una delle mucche di legno. Le piacevano talmente tanto quegli animali. Rosa mi ha raccontato le storie di quando era giovane e viveva con la sua famiglia nella fattoria – con le mucche.»

Sono commossa da questo incontro e dal gesto riconoscente della Signora Wahl e glielo dico. In questa «camera di morte» aleggia una bella atmosfera calda e misteriosa, che è difficile da descrivere, perché bisogna viverla di persona. «Signora Wahl, vuole che ora le massaggi la schiena?» – »Si, volentieri», si rallegra la Signora Wahl. «Con l'olio che la sua collega ha miscelato apposta per me.»

Riflessione (Isabelle Weibel)

Questo breve racconto è permeato di spiritualità e mi ha fatto sentire molto bene poter esserne parte. In questa riflessione mi limito a considerare un paio di particolari.

Percezione

Le ospiti: due mondi si sono incontrati – due donne forti che hanno vissuto entrambe una vita piena, si sono ritrovate nella stessa barca (camera / istituto). Le accomunava il destino di non trovarsi più a casa in un ambiente familiare ed avere scarsi contatti con i propri cari, destino che nella fiducia reciproca è diventato più facile da sopportare per entrambe. Non avviene molto spesso, che degli/delle ospiti si raccontino la propria vita a vicenda e che da questo scaturisca addirittura un'amicizia. La creazione di una relazione tra le due donne è stata forse iniziata e stimolata, tra le altre cose, dalla personalizzazione dell'ambiente, che ha incoraggiato anche il personale a parlare con interesse alle due donne della storia della loro vita. Ma l'aspetto più interessante di questo rapporto mi sembra sia stata la grande utilità e l'aver fornito la possibilità di «potersi prendere cura l'una dell'altra».

Cura: Il senso del dovere, che ci spinge a proteggere i più deboli, ci fa cadere spesso in un'esagerata premura e nel

credere di sapere cosa sia meglio per gli altri. Inoltre, nel nostro lavoro quotidiano dobbiamo attenerci a diverse regole e strutture e quasi non si ha il coraggio di essere creativi. Ad esempio, i moribondi dovrebbero essere trasferiti in una stanza singola, protetti dalla vita ancora attiva. Dato che la nostra società di solito connota negativamente e in modo indifferenziato il processo di morte e la morte stessa, la si vuole proteggere da un confronto diretto. Ma è proprio il periodo vicino alla morte che è colmo di misteri e di un'eccezionale spiritualità e che ci regala forza interiore e una piacevole umiltà. Le persone che ci sono vicine non devono essere private dell'opportunità di provare tali emozioni e di sperimentare i momenti particolarmente intimi di questa fase della vita.

Procedimento

È stato l'istinto a suggerirmi di non separare queste due donne. La Signora Wahl aveva già accompagnato nella morte il marito e uno dei suoi due figli. Nelle varie conversazioni con entrambe le donne avevo spesso notato una benefica disinvoltura nelle loro storie. Anche quando affrontavano dei temi esistenziali, lo facevano in modo riflessivo e spesso con serenità, a volte con qualche lacrima. Mi è risultato quindi naturale parlare dei fabbisogni della Signora Wahl, mentre la sua compagna di stanza era nella fase precedente la morte. Il gesto che la Signora Wahl aveva fatto nei confronti della sua amica mi ha molto commossa e ho ritenuto importante apprezzarlo. Mi sono immaginata come la Signora Wahl con i suoi dolori alla schiena (e altri dolori articolari - ma non bisogna lamentarsi) si fosse avvicinata con fatica al letto della Signora Kern per darle conforto. Offrendole un massaggio che le alleviasse il dolore alla schiena e tramite il mio tocco, volevo farle capire che mi rendevo conto della sua sofferenza e che quindi volevo regalarle un momento piacevole. Questa mia cortesia era anche un modo per esprimere gratitudine.

Effetto

L'équipe interprofessionale, dopo la morte della Signora Kern, in un momento di riflessione comune, ha potuto apprezzare quanto accaduto. È molto importante che ci raccontiamo gli uni gli altri storie come questa, perché sono storie che nascono grazie alla nostra partecipazione in esse. È stato possibile vivere la «vita fino all'ultimo» nel vero senso della parola, perché tutte le persone coinvolte hanno impiegato le proprie risorse individuali in modo mirato. In questo modo impariamo come la gestione delle relazioni in tutte le sue sfumature sia di centrale importanza e come tutte le singole componenti di questa gestione nell'assistenza (interprofessionale) contribuiscano a dare dignità e rispetto alla vita fino alla fine.

Domande

- Di cosa hanno bisogno la società, e in particolare i professionisti, per far sì che la morte non venga più vista con terrore e sia riconosciuta come parte naturale della vita?
- Dovremmo forse riconsiderare l'uso del linguaggio utilizzato per la morte, in modo da poter esprimere piuttosto la profonda spiritualità? Vengono usati termini tecnici per distinguere le fasi terminali della vita. Cosa occorre osservare in modo specifico, ad esempio, nell'accompagnamento e assistenza nella fase preterminale, nella fase terminale o nella fase end-of-life? Con queste espressioni cerchiamo di creare anche verbalmente una distanza dalla morte. Inoltre, nei rapporti si afferma «lo stato generale è pessimo», mentre intendiamo che qualcuno sta morendo. Qualcuno che muore può non stare bene?

Commento 1 da un punto di vista di assistenza spirituale (Renata Aebi, Pascal Mösl)

La relazione – l'essere in una relazione – è un aspetto centrale della spiritualità. Anche nella definizione di spiritualità del Bigorio troviamo questa descrizione: «la spiritualità è vissuta nelle relazioni con sé stessi, con gli altri e con il trascendentale (Dio, il potere supremo, il segreto ...)» (Odier et al., 2010, 1).

La dimensione spirituale si manifesta nella relazione tra le due donne, che si aprono l'una all'altra e ai rispettivi stili di vita – nella vita e nella morte. Si manifesta nella relazione tra due mondi molto diversi che trascendono l'un l'altro (le semplici campane delle mucche e la musica dell'arpa dell'angelo), e infine nel legame tra i due mondi – quello di chi muore e quello di chi rimane vivo.

La Signora Wahl, la compagna di stanza, desidera collegare i due mondi: nella notte si avvicina alla moribonda per consolarla. Chiede inoltre che venga aperta la tenda, che ha la funzione di dividere e proteggere l'intimità delle due donne. Lo spazio deve essere aperto, creando una nuova zona intima e comune, un mondo comune di vita e morte, in cui le due amiche vogliono percorrere insieme l'ultimo passo.

Inoltre, le due donne non solo hanno in comune una relazione e un percorso, ma condividono anche i racconti: le due donne parlano della propria vita e di ciò che è stato importante. Anche i membri dell'équipe raccontano delle proprie vicende alle ospiti e di ciò che li ha commossi. In questo modo viene a crearsi una comunità transitoria che collega la donna morente, la sua compagna di stanza e il personale curante. Il raccontarsi è un aspetto centrale della spiritualità e quindi anche dell'accompagnamento spirituale: raccontare può diventare una forma essenziale di Spiritual Care, fino ad arrivare allo scambio interprofessionale e alla documentazione.

Possibili ulteriori quesiti da porre:

- Cosa possiamo imparare dalla Signora Wahl come «accompagnatrice alla morte» per quanto riguarda la percezione dei bisogni e la gestione dell'accompagnamento?
- Qual è il ruolo e quali i compiti del personale medico per poter sostenere al meglio una piccola «caring community»?
- Come riuscire a garantire nel processo di assistenza gli elementi di racconto importanti per l'accompagnamento?

**Commento 2 dal punto di vista di un operatore sociale:
relazioni sane (Barbara Bucher)**

La Signora Kern e la Signora Wahl non hanno solo condiviso la camera nella casa di cura, ma anche la storia delle loro vite. Si è così venuta a creare una relazione e una comunità di vita, in cui discutevano anche delle cosiddette «ultime cose». Le due donne hanno poi avuto uno scambio di vedute anche con le persone che le assistevano, sviluppando anche con loro una relazione di fiducia, nel corso della quale si è venuto a sapere sempre di più della storia e delle convinzioni delle due donne. In questo modo è emerso chiaramente che in questo caso non sarebbe stato opportuno dividere le due donne all'avvicinarsi della morte della Signora Kern. Per la Signora Wahl, che già aveva assistito alla morte dei suoi più cari parenti, era importante poter fare gli «ultimi passi» insieme alla sua compagna di stanza.

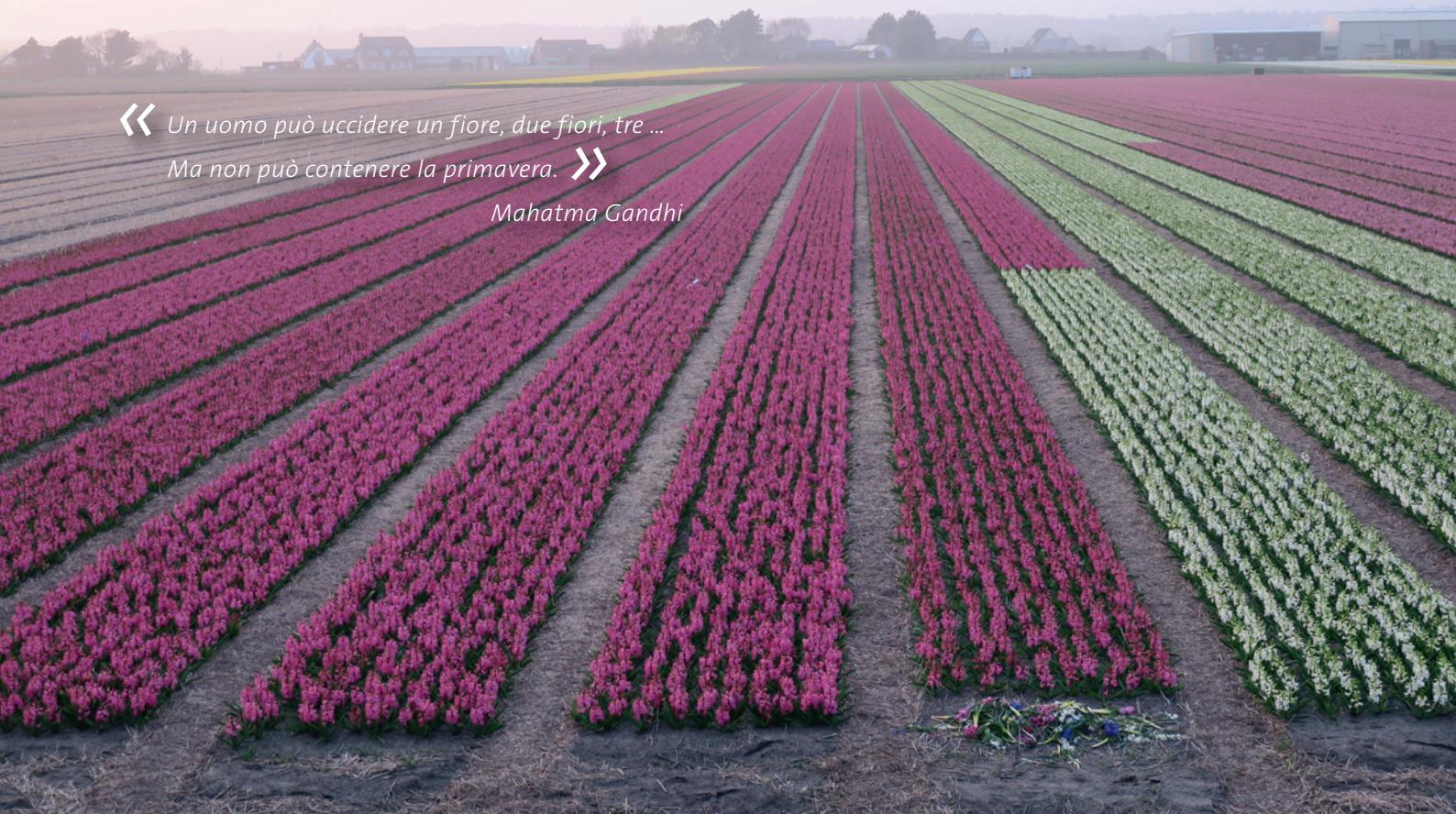
Poter accompagnare gli ultimi passi dell'amica, per la Signora Wahl era significativo sotto diversi aspetti. Da un lato rimanere al fianco della Signora Kern in questo momento corrispondeva al suo naturale concetto di amicizia / relazione, dall'altro rappresentava un primo passo verso il lutto dovuto alla perdita imminente. Ancora una volta la Signora Wahl – in modo quasi esemplare – riesce a mantenere una relazione che la rafforza nella sua integrità. Poter essere partecipe della «transizione» dell'amica – che agli occhi della Signora Wahl è «ben riuscita» – può offrire una prospettiva di consolazione e speranza sulla propria morte, sulla propria grande transizione. Allo stesso modo, la «comunità di racconto» descritta dal punto di vista dell'assistenza spirituale può rappresentare per le persone coinvolte un incoraggiamento a conferire maggiore importanza alla spiritualità che scaturisce dal raccontarsi. Rimane ancora aperta, a mio avviso, la questione di cosa significhi il fatto che i parenti e altre persone di riferimento non siano coinvolti in questa «comunità di racconto».

Isabelle Weibel

Bibliografia

Odier, C., Neuenschwander, H., Pétremand, D., e Fuchs, C. (2010). BIGORIO 2008. Empfehlungen zu Palliative Care und Spiritualität. Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz. palliative ch, Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

«*Un uomo può uccidere un fiore, due fiori, tre ...
Ma non può contenere la primavera.*»
Mahatma Gandhi



Vom Pflegehemd zum «textilen Reisebegleiter»

Die in Zürich lehrende und forschende Designerin Bitten Stetter widmet sich den Themen Sterben, Tod und Palliative Care aus ungewöhnlicher Perspektive: Sie beschäftigt sich mit der Frage, wie ein anderes Design von Gegenständen den Alltag der Patientinnen und Patienten, aber auch der Pflegenden erleichtern und zu mehr Wohlbefinden führen könnte. «palliative ch» hat Bitten Stetter in Zürich getroffen.

palliative ch: Frau Stetter, wie kam es, dass Sie sich für Palliative Care interessieren?

Bitten Stetter: Ausschlaggebend war die Begleitung meiner schwerkranken Mutter in Deutschland, von der Diagnose «Krebs» bis zu ihrem Tod. Das geschah natürlich in meiner Rolle als Angehörige, aber man kann nicht die Brille als Designerin ablegen, wenn man viele Stunden in einem Spital, auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz verbringt. Dadurch kamen viele Fragen auf, aber auch, um ehrlich zu sein, eine gewisse Wut, weil ich Dinge für meine Mutter bekommen wollte, die es gar nicht gab, und ich in viele Krisen involviert war, die aus meiner Sicht mit falschem oder fehlendem Design zu tun hatten.

Haben Sie das Hospiz auch so erlebt? War die Situation dort nicht besser?

Es war anders. Wir müssen unterscheiden, ob wir über Funktionalität oder über Ästhetik und sinnliche Gestaltung sprechen. Funktional ist ein Hospiz genauso eingerichtet wie eine Palliativstation, etwa was das Pflegebett oder den Nachttisch betrifft. Ein Hospiz hat jedoch bessere Möglichkeiten, wenn es um die dekorative Gestaltung geht. Im Hospiz meiner Mutter gab es beispielsweise rote Vorhänge und gelbe Wände, was sich von den Palliativstationen, wie ich sie erlebe, abgehoben hat. Dennoch stellt sich auch hier die Frage, wie wir uns den Ort, an dem wir das Lebensende verbringen, aneignen können, um das Wohlbefinden zu erhöhen. Die Palliativpatientinnen und -patienten bzw. Hospiz-Gäste bekommen zwar gesagt, dass sie persönliche, biografisch relevante Gegenstände mitbringen können, aber oft passiert das leider nicht.

Und warum nicht?

Die kranken Menschen und ihre Angehörigen sind dafür nicht sensibilisiert, sie wissen nicht, wie wichtig das ist. Ausserdem wird möglicherweise oft an der falschen Stelle kommuniziert, denn die Patientinnen und Patienten werden beim Eintrittsgespräch mit einer Flut von Informationen konfrontiert, die sie schnell überfordert. Deshalb ist es nun auch Teil der Fragestellung unseres Nationalfonds-Forschungsprojekts sterbesettings, wann welche Form der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen stattfindet, stattfinden soll. Oder wie kann dafür sensibilisiert werden, dass die eigene Wäsche mit dem eigenen Geruch Wohlbefinden auslöst? Eine andere Frage, die uns beschäftigt: Kann und soll der palliative «Raum» der

gleiche sein wie der kurativ ausgerichtete? Gibt es Dinge, die da sein sollten oder eben gerade nicht da sein sollten?

Sie haben aus der Not eine Tugend gemacht und Dinge, die zum Alltag eines schwerkranken Menschen im Spital oder Hospiz gehören, neu kreiert. Welche sind das?

Es sind Dinge, die sich an die Pflege wenden, indem sie ihr Arbeit abnehmen und nicht gereinigt werden müssen, und Dinge, die sich an die Institution wenden und kostengünstig sind. Es sind aber auch Dinge, die Angehörige und Betroffene mit in die Fürsorge oder Selbstsorge einbinden: zunächst einmal eine Bett-Box für die persönlichen Gegenstände. Sie kann an das Pflegebett geklippt werden und ersetzt den Nachttisch, an den die Patientinnen und Patienten oft nicht mehr gut gelangen. Das zweite Objekt ist ein Handy-Halter, der ebenfalls angeklippt werden kann, zum Beispiel an dem dreieckigen Handgriff des Bett-Aufrichters, der ja oft gar keine Funktion mehr hat, wenn sich der Bewegungsradius einschränkt. Es sind aber auch bestehende Dinge, die Alltagshelper:innen sein können, wie magnetische Steckdosenleisten, diese könnten einfach nur angeschafft werden, weil viele Patientinnen und Patienten in eine Krisensituation geraten, wenn sie ihr Handy nicht aufladen können, aber sich nicht trauen, nur deswegen den Pflegenden zu klingeln. Weitere Produkte sind eine Keramik-Schnabeltasse, Mundstäbchen, die auf einen anderen Stoff zurückgreifen als das übliche Küchenschwamm-Material, sowie ein Würfelspiel, das zur Kommunikation zwischen dem schwerkranken Menschen und seinen Angehörigen über das Lebensende einlädt. Zu den Produkten gehört ausserdem ein Mobile für den Aufrichtegriff, an das persönliche Dinge in sichtbare Nähe des Lebensraums Bett gehängt werden können, sowie eine Duftlaterne, die auf eine Anregung von Pflegenden zurückgeht. Denn es ist ästhetischer, für Düfte eine solche Laterne zur Verfügung zu haben, als Taschentücher mit Duftessenzen in Tablettenbehälter zu stecken. Viele meiner Ideen basieren auf Improvisationen der Pflegenden und übertragen dies in Objekte, die auch Angehörigen und Patientinnen und Patienten Wissen über die letzte Lebensphase vermitteln.

Sie haben aber auch ein neuartiges Pflegehemd entwickelt.

Genau, es ist aber viel mehr als das. Ich nenne es einen «textilen Reisebegleiter», der mich durch Gesundheit und Krankheit trägt und mich auch ausserhalb der akuten Betroffenheit im Krankheitsfall daran erinnert, dass wir endlich sind.

Ist man dann in der Situation unheilbarer Krankheit, soll das Hemd dazu beitragen, dass wir nicht alles an die Medizin abgeben müssen, sondern unsere Reise selbst gestalten können. So ist eine Art Kimono entstanden, den man auch im Alltag tragen und positive Erinnerungen an ihn knüpfen kann, weil man in ihm etwas Schönes erlebt hat: einen Tag am Meer oder eine gute Tasse Kaffee. Wenn ich dann aber auf einer Onkologie- oder Palliativstation bin, kann ich es dort ebenfalls tragen, weil es alle Anforderungen an ein Pflegehemd erfüllt.

Welche sind das?

Eigentlich gar nicht so viele: Die Pflegenden müssen in die Armöffnungen greifen können, um Körperpflege zu betreiben oder Spritzen zu setzen, sie müssen Schläuche durch die Knopfleiste legen können und das Hemd muss gewährleisten, dass es zu keinen Druckstellen durch das Liegen kommt, die Rückenpartie muss also frei liegen und sich daher öffnen lassen. Vor allem löst es aber das Problem, dass

sich viele Patientinnen und Patienten ausgeliefert fühlen, weil sie keine Kontrolle über ihren Po haben, wenn sie sich ausserhalb des Zimmers bewegen, und Pflegende viel damit beschäftigt sind, diese intime Stelle mit der Hand zu bedecken. Das Hemd, das ich gestaltet habe, bietet diese Schamfunktion, es ermöglicht, dass die Tragenden Kontrolle über ihren Po haben.

Sie haben auf einer Palliativstation eine Hospizanz gemacht, forschen nun zum Design in Palliative Care und haben diese Produkte entwickelt. Darf ich etwas respektlos fragen: Wie reagiert darauf die Modewelt, aus der Sie kommen und die ja als etwas oberflächlich gilt?

Dazu muss ich sagen, dass ich zwar aus der Modebranche komme, mich aber schon seit 2005 mit der Trend- und Zukunftsforschung befasse. Mode ist nah am Menschen, unsere nächste Hülle, und daher ein Seismograph für unsere Wertvorstellungen. Für mich ist Mode daher überhaupt nichts Oberflächliches. Abgesehen davon nehmen wir die



Bitten Stetter mit dem von ihr gestalteten «textilen Reisebegleiter»

(Bild Christian Ruch)

Zur Person

Bitten Stetter ist diplomierte Modedesignerin und arbeitet seit 1999 als selbstständige Designerin. Von 2003 bis 2021 führte sie das internationale Label Bitten Stetter fashion & concept. Im Mittelpunkt ihrer Arbeit steht stets die Analyse von gesellschaftlichem Wandel, Alltagskulturen und Lebensstilen. So entschied sie sich 2021 Final Studio zu gründen, um sich der lebensnahen Endlichkeit zu widmen. Seit 2005 ist sie in der akademischen Lehre in Deutschland und der Schweiz tätig. Sie ist Professorin für Trends & Identity, leitet seit 2008 das Masterprogramm Trends & Identity an der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) und ist seit 2012 Mitglied des Institutes für Designforschung der ZHdK, wo sie seit 2014 die Forschung innerhalb der Fachrichtung Trends & Identity leitet. Aktuell widmet sie sich vertieft dem Thema Tod+Design im Zeitalter des demografischen Wandels und der digitalen Transformation und untersucht im Rahmen des Forschungsschwerpunktes Care Futures mit designethnografischen Methoden Lebensstile am Lebensende. Darüber hinaus absolvierte sie eine Hospitanz auf der Palliativstation des Waidspitals Zürich sowie weitere Weiterbildungen in Palliative Care und ist aktuell Teil des interdisziplinären Forschungsprojektes sterbesettings, das vom Schweizerischen Nationalfonds gefördert wird.

Welt über Oberflächen wahr: Ein Marmortisch fühlt sich anders an als ein Plastiktisch im Garten.

Was die Reaktion von Kolleginnen und Kollegen aus der Modebranche betrifft, muss man unterscheiden: Bei den Designerinnen und Designern sah ich viele Fragzeichen, viele finden das Projekt aber relevant. Die Distributoren, also Shop-Besitzer, die meine Mode vertreiben, reagierten dagegen mit grosser Angst, so nach dem Motto: «Ich kann meine Kundinnen doch nicht mit dem Lebensende belästigen!» Der Tod ist zu abschreckend – was dazu geführt hat, dass ich mir überlegt habe: Wie müsste ein Spitalhemd sein, dass es niemandem Angst macht?

Wie reagieren Pflegende, Ärztinnen und Ärzte auf Ihre Ideen und neuen Objekte?

Sehr unterschiedlich. Auf der einen Seite merke ich, dass ich einen blinden Fleck sichtbar gemacht habe. Auf der anderen Seite werde ich auch damit konfrontiert, dass Pflegende ganz oft improvisieren müssen, weil sie mit Objekten arbeiten müssen, die nicht für Palliative Care, sondern kurative Zwecke gestaltet wurden, so etwa wenn sie wie bereits erwähnt duftende Taschentücher in einen Tablettenbehälter stecken. Und da habe ich enorm viel von den Pflegenden gelernt. Trotzdem merke ich, dass sie sich teilweise angegriffen fühlen, weil sie meine Ideen als eine Geringschätzung ihrer Arbeit missverstehen. Das ist aber überhaupt nicht meine Absicht, denn ich weiss ja, mit welchen knappen finanziellen und zeitlichen Ressourcen sie zureckkommen müssen. Die neugestalteten Objekte sollen allen Beteiligten nützen. Bei der Werbung für Pflegebetten oder -hemden geht es immer darum, die Pflege zu erleichtern, was natürlich vollkommen in Ordnung ist. Aber ich möchte die Perspektive erweitern, denn wenn die Patientinnen und Patienten oder auch Angehörigen wissen, wie sie sich selbst helfen können, erleichtert das auch die Pflege.

Bei Ärztinnen und Ärzten nehme ich Interesse wahr, aber die Naturwissenschaften unterscheiden sich natürlich stark

von den Geistes- und Kulturwissenschaften. Naturwissenschaften sind stark evidenzbasiert und so muss ich es jetzt hinkriegen – ob ich das schaffe, weiss ich nicht – zu «beweisen», dass meine Objekte für soundsoviel Prozent der befragten Patientinnen und Patienten das Richtige sind. Ehrlich gesagt ist das gar nicht mein Anspruch, denn ich nehme die letzte Lebensphase genauso ernst wie alle anderen. Und mein Sweatshirt oder meine Tasse, die ich sonst benutze, sind auch nicht evidenzbasiert, sondern entsprechen meinem individuellen Lebensstil und sind Teil meiner Identität. Leider findet «material care culture» in der pflegewissenschaftlichen und medizinischen Forschung bisher nur wenig statt, aber zum Glück wird das jetzt in der Anthropologie und Soziologie thematisiert, denn ohne Dinge gibt es keine Pflege, wie es auch ohne Menschen keine Pflege gibt.

Sind Sie eine Pionierin?

Ja, ich glaube schon. Designerinnen und Designer beschäftigen sich im Rahmen der «death-positive movement» durchaus mit dem Tod, das aber vor allem postmortale, sie kümmern sich also eher um das Design von Urnen oder Bestattungsformen. Ich konzentriere mich dagegen auf das, was wir vor dem Tod mit der Haut oder sinnlich wahrnehmen, und in diesem Sinne bin ich eine Pionierin.

Wie hat sich Ihre Einstellung zu Sterben und Tod durch diese Arbeit verändert?

Meine Einstellung zum Lebensende hat sich natürlich sehr verändert. Was mich als Privatperson erschreckt hat: Wie wenig ich über das Lebensende wusste, vor allem über die körperlichen Prozesse. Dass ich jetzt viel mehr darüber weiss, schenkt mir Ruhe und nimmt mir die Angst vor dem eigenen Sterben – meine Angst davor, krank zu werden, die bleibt aber.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Christian Ruch.

De la chemise de soins au «compagnon de voyage textile»

La spécialiste du design Bitten Stetter, qui enseigne et mène des recherches à Zurich, se consacre aux thèmes du décès, de la mort et des soins palliatifs sous un angle inhabituel: elle travaille sur la question de savoir comment un design différent des objets pourrait rendre plus facile la vie quotidienne des patientes, des patients mais aussi des soignant·e·s et conduire à plus de bien-être. «palliative ch» a rencontré Bitten Stetter à Zurich.

palliative ch: Mme Stetter, comment se fait-il que vous vous intéressiez aux soins palliatifs?

Bitten Stetter: Le facteur décisif a été l'accompagnement de ma mère gravement malade en Allemagne, depuis le diagnostic du «cancer» jusqu'à sa mort. Bien sûr, cela s'est produit dans mon rôle de proche, mais on ne peut pas enlever ses lunettes de designer quand on passe de nombreuses heures dans un hôpital, dans une unité de soins palliatifs ou dans un hospice. Cela a soulevé beaucoup de questions, mais aussi, pour être honnête, une certaine colère, car je voulais obtenir pour ma mère des choses qui n'existaient même pas, et j'ai été impliqué dans de nombreuses crises qui, de mon point de vue, avaient à voir avec un design erroné ou manquant.

Avez-vous également fait une telle expérience de l'hospice? La situation n'y était-elle pas meilleure?

C'était différent. Nous devons distinguer si nous parlons de fonctionnalité ou d'esthétique et de design sensuel. Sur le plan fonctionnel, un hospice est aménagé de la même manière qu'une unité de soins palliatifs, par exemple en ce qui concerne le lit de soins ou la table de chevet. Cependant, un hospice a de meilleures possibilités en matière de décoration. Dans l'hospice de ma mère, par exemple, il y avait des rideaux rouges et des murs jaunes qui se démarquaient des unités de soins palliatifs telles que je les connais. Néanmoins, la question qui se pose ici est aussi de savoir comment s'approprier le lieu où l'on passe la fin de vie afin d'accroître le bien-être. Les patientes et les patients en soins palliatifs ou les hôtes de l'hospice sont certes informés qu'ils peuvent apporter des objets personnels et biographiquement importants, mais malheureusement, cela n'arrive pas souvent.

Et pourquoi pas?

Les malades et leurs proches ne sont pas sensibilisés à cela, ils ne savent pas à quel point c'est important. En outre, la communication peut souvent se faire au mauvais endroit, car les patientes et les patients sont aux prises, lors de l'entretien d'admission, avec un flot d'informations qui les submerge rapidement. C'est pourquoi, dans le cadre de notre projet de recherche du Fonds national suisse FNS sur les lieux du décès, la question de savoir quand quelle forme de communication doit avoir lieu avec les patientes, les

patients et leurs proches fait désormais également partie intégrante de la problématique. Ou comment sensibiliser les gens au fait que leur propre linge, avec sa propre odeur, déclenche un sentiment de bien-être? Une autre question qui nous occupe: L'«espace» palliatif peut-il et doit-il être aménagé de la même façon que l'espace curatif? Y a-t-il des choses qui devraient être là ou qui ne devraient pas être là?

Vous avez fait de la nécessité une vertu et recréé des choses qui font partie de la vie quotidienne des personnes gravement malades dans un hôpital ou un hospice. Quelles sont-elles?

Il s'agit de choses qui s'adressent au personnel infirmier en les déchargeant de leur travail et qui ne doivent pas être nettoyées, et de choses qui s'adressent à l'institution et qui sont peu coûteuses. Mais il y a aussi des choses qui impliquent les proches et les personnes concernées dans les soins ou la propre prise en charge: tout d'abord, une boîte de lit pour les objets personnels. Elle peut être accrochée au lit de soins et remplace la table de nuit que les patientes et les patients ne peuvent souvent plus atteindre facilement. Le deuxième objet est un support pour le téléphone portable qui peut également être fixé, par exemple, à la poignée triangulaire de la potence de lit qui n'a souvent plus aucune fonction lorsque l'amplitude de mouvement est limitée. Mais il y a aussi des choses existantes qui peuvent être des aides quotidiennes: comme les prises de courant multiples magnétiques, celles-ci pourraient simplement être achetées parce que beaucoup de patientes et de patients se retrouvent dans une situation de crise lorsqu'ils ne peuvent pas charger leur téléphone portable, mais n'osent pas appeler en sonnant le personnel soignant seulement pour cette raison. Parmi les autres produits, citons une tasse à bec en céramique, des bâtonnets buccaux utilisant un matériau différent de celui de l'éponge de cuisine habituelle et un jeu de dés invitant à la communication entre la personne gravement malade et ses proches sur la fin de vie. Les produits comprennent également un mobile pour la poignée de levage, sur lequel on peut accrocher des objets personnels à proximité étant visibles de l'espace de vie du lit, ainsi qu'une lanterne parfumée qui est basée sur une suggestion des soignants. Car il est plus esthétique de disposer d'une telle lanterne pour les parfums que de mettre des mouchoirs avec des essences parfumées

dans des boîtes à pilules. Nombre de mes idées sont basées sur les improvisations du personnel soignant et transfèrent celles-ci dans des objets qui transmettent également des connaissances sur la dernière phase de la vie aux proches, aux patientes et aux patients.

Mais vous avez également développé un nouveau type de chemise de soins.

Exactement, mais c'est bien plus que cela. Je l'appelle un «compagnon de voyage textile» qui m'accompagne à travers les périodes de santé et de maladie et me rappelle que nous sommes des êtres finis, même en dehors de la préoccupation aiguë de la maladie. Si l'on se trouve alors dans la situation d'une maladie incurable, la chemise doit nous permettre de ne pas devoir tout céder à la médecine, mais nous donner la possibilité de façonner nous-mêmes notre voyage. C'est ainsi qu'est né un genre de kimono que l'on peut aussi porter dans la vie de tous les jours et auquel on peut attacher des souvenirs positifs parce qu'on a vécu quelque chose d'agréable en le portant: une journée au bord de la mer ou une bonne tasse de café. Mais lorsque je suis dans un service d'oncologie ou de soins palliatifs, je peux également le porter, car il répond à toutes les exigences d'une chemise de soins.

Quelles sont-elles?

En fait, il n'y en a pas tant que ça: le personnel soignant doit pouvoir passer la main dans les ouvertures pour les bras afin de procéder aux soins corporels ou de faire des injections, il doit pouvoir placer des tubes à travers la patte de boutonnage et la chemise doit permettre qu'il n'y ait pas de points de pression en position couchée, de sorte que la zone du dos doit être libre et donc la chemise doit pouvoir être ouverte dans le dos. Surtout, cela résout le problème de beaucoup de patientes et de patients qui se sentent livrés à la vue des autres parce qu'ils n'ont pas de contrôle sur leurs fesses lorsqu'ils sortent de la chambre et que le personnel soignant est souvent occupé à couvrir cette zone intime avec les mains. La chemise que j'ai conçue remplit cette fonction pour les «parties honteuses», elle permet à la personne la portant d'avoir le contrôle sur ses fesses.

You avez effectué un stage dans une unité de soins palliatifs, vous faites maintenant des recherches sur le design dans les soins palliatifs et vous avez développé ces produits. Puis-je vous demander, de manière quelque peu irrespectueuse, comment réagit le monde de la mode dont vous êtes issue et qui est considéré comme quelque peu superficiel?

Je dois dire que, bien que je vienne du secteur de la mode, je me consacre à la recherche sur les tendances et la prospective depuis 2005. La mode est proche des gens, notre plus proche enveloppe, et donc un sismographe pour nos valeurs. Pour moi, la mode n'est donc pas du tout superficielle. Hormis ce fait, nous percevons le monde à travers les

surfaces: l'impression d'une table en marbre est différente de celle d'une table en plastique dans le jardin.

En ce qui concerne la réaction des collègues du secteur de la mode, il faut faire la différence: j'ai vu beaucoup de points d'interrogation parmi les personnes spécialistes de design, mais beaucoup trouvent le projet pertinent. Les distributeurs, c'est-à-dire les propriétaires de magasins qui vendent ma mode, ont en revanche réagi avec une grande crainte, du type: «Je ne peux pas déranger mes clientes avec la fin de vie!» La mort est trop rebutante – ce qui m'a amené à réfléchir: À quoi devrait ressembler une chemise d'hôpital pour qu'elle n'effraie personne?

Comment les infirmières, les infirmiers et les médecins réagissent-ils à vos idées et à vos nouveaux objets?

Très différemment. D'une part, je constate que j'ai rendu visible un angle mort. D'autre part, je suis également confrontée au fait que les infirmières et les infirmiers doivent souvent improviser parce qu'ils doivent travailler avec des objets qui n'ont pas été conçus pour les soins palliatifs mais à des fins curatives, par exemple lorsqu'ils mettent des mouchoirs parfumés dans une boîte à médicaments, comme cela a déjà été mentionné. Et là, j'ai énormément appris des infirmières et des infirmiers. Néanmoins, je remarque qu'ils se sentent parfois attaqués parce qu'ils mécomprènrent mes idées et les interprètent comme un manque de respect pour leur travail. Mais ce n'est pas du tout mon intention, car je sais avec quelles ressources financières et temporelles limitées ils doivent se débrouiller. Les objets remaniés devraient profiter à tous. La publicité pour les lits ou les chemises de soins a toujours pour but de faciliter les soins, ce qui est évidemment très bien. Mais je voudrais élargir la perspective, car si les patientes, les patients ou même les proches savent comment s'aider eux-mêmes, cela facilite aussi les soins.

Je perçois un intérêt chez les médecins, mais les sciences naturelles sont bien sûr très différentes des sciences humaines et des sciences culturelles. Les sciences naturelles sont fortement fondées sur des preuves et je dois donc maintenant réussir – je ne sais pas si j'y arriverai – à «prouver», que mes objets sont la chose juste pour un tel ou un tel pourcentage des patientes et patients interrogés. Pour être honnête, ce n'est pas du tout ma prétention, car je prends la dernière phase de la vie aussi sérieusement que toutes les autres. Et le sweat-shirt ou la tasse que j'utilise habituellement ne sont pas non plus fondés sur des preuves, mais correspondent à mon mode de vie individuel et font partie de mon identité. Malheureusement, la «material care culture» n'a jusqu'à présent été que peu abordée dans le domaine des sciences infirmières et de la recherche médicale, mais heureusement, elle est désormais thématisée en anthropologie et en sociologie, car sans objets, il n'y a pas de soins, tout comme il n'y a pas de soins sans êtres humains.

Informations sur la personne

Bitten Stetter est diplômée en design de mode et travaille comme designer indépendante depuis 1999. De 2003 à 2021, elle a dirigé le label international Bitten Stetter fashion & concept. Son travail se concentre toujours sur l'analyse du changement social, des cultures quotidiennes et des styles de vie, elle a donc décidé de fonder Final Studio en 2021 afin de se consacrer à la finitude proche de la vie. Depuis 2005, elle est active dans l'enseignement universitaire en Allemagne et en Suisse. Elle est professeure pour Trends & Identity, dirige le programme de Master Trends & Identity à la Haute école des arts de Zurich (Zürcher Hochschule der Künste ZHdK) depuis 2008 et est membre de l'Institut pour la recherche en design de la ZHdK depuis 2012 où elle dirige la recherche au sein de la branche d'études Trends & Identity depuis 2014. Elle se concentre actuellement sur le thème mort+design à l'ère du changement démographique et de la transformation numérique et étudie les styles de vie en fin de vie à l'aide de méthodes esthétiques industrielles et ethnographiques dans le cadre de l'axe de recherche Care Futures. En outre, elle a effectué un stage à l'unité de soins palliatifs du Waidspital de Zurich, ainsi que des formations continues en soins palliatifs, et fait actuellement partie du projet de recherche interdisciplinaire sterbesettings qui est financé par le Fonds national suisse.

Êtes-vous une pionnière?

Oui, je le pense. Dans le cadre du «death-positive movement», les spécialistes du design traitent certes de la mort, mais principalement de manière post-mortem, c'est-à-dire qu'ils s'intéressent davantage à la conception d'urnes ou de formes funéraires. Pour ma part, je me concentre sur ce que nous percevons avec notre peau ou sensuellement avant la mort, et en ce sens, je suis une pionnière.

Comment votre attitude envers le décès et la mort a-t-elle changé à la suite de ce travail?

Mon attitude vis-à-vis de la fin de vie a bien sûr beaucoup changé. Ce qui m'effrayait en tant que personne privée: à quel point je ne savais que peu de chose sur la fin de la vie, en particulier sur les processus physiques. Le fait d'en savoir maintenant beaucoup plus sur le sujet m'apporte la tranquillité et fait disparaître ma peur de ma propre mort – mais ma peur de tomber malade demeure.

Merci beaucoup pour l'entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch.



Bitten Stetter a créé une boîte de lit pour les objets personnels et un support pour le téléphone portable. (Photo Christian Ruch)

Dal camice per pazienti al «compagno di viaggio in tessuto»

La designer, docente e ricercatrice di Zurigo Bitten Stetter affronta i temi del morire, della morte e delle cure palliative da una prospettiva insolita: si occupa di come un design diverso di determinati oggetti possa portare maggior benessere alle e ai pazienti, ma anche facilitare il compito chi si prende cura di loro. «palliative ch» ha incontrato Bitten Stetter a Zurigo.

palliative ch: Signora Stetter, come è arrivata ad occuparsi di cure palliative?

Bitten Stetter: Il fattore determinante è stato il dover accompagnare mia madre, gravemente malata, in Germania, dalla diagnosi «cancro» fino alla sua morte. Questo è avvenuto ovviamente nel mio ruolo di parente, ma non si possono togliere gli occhiali da designer quando si trascorrono molte ore in un ospedale, in un reparto di cure palliative o in un hospice. Mi sono sorte diverse domande, ma anche, a essere onesti, una certa rabbia, perché volevo ottenere cose per mia madre che non esistevano, e sono stata coinvolta in molte crisi che, a mio parere, erano legate ad un design sbagliato o assente.

Ha avuto la stessa esperienza anche nell'hospice? Lì la situazione non era migliore?

Era diverso. Dobbiamo differenziare se parliamo di funzionalità, oppure di estetica e progettazione sensoriale. Dal punto di vista funzionale, un hospice è attrezzato allo stesso modo di una stazione palliativa, per esempio per quanto riguarda il letto di cura o il comodino. Un hospice ha tuttavia maggiori possibilità se consideriamo l'allestimento delle decorazioni. Nell'hospice di mia madre, per esempio, c'erano le tende rosse e le pareti gialle, differenziandosi quindi dai reparti di cure palliative che conosco. Tuttavia, anche in questo caso si pone la questione di come appropriarsi del luogo in cui trascorriamo la fine della vita in modo da migliorare il nostro benessere. Alle e ai pazienti palliativi, rispettivamente agli ospiti dell'hospice, viene detto che possono portare con sé oggetti personali e rilevanti dal punto di vista biografico, ma purtroppo questo spesso non succede.

E perché no?

I malati e i loro familiari non sono sensibilizzati a riguardo, non si rendono conto di quanto sia importante. Inoltre, spesso la comunicazione avviene nel posto sbagliato, poiché al momento del colloquio d'ingresso i pazienti si trovano ad affrontare una marea di informazioni, da cui si sentono rapidamente sopraffatti. Ecco perché la questione di quando e in quale forma avviene e debba avvenire la comunicazione con i e le pazienti e i loro familiari, fa parte del nostro progetto di ricerca del Fondo Nazionale sull'impostazione del contesto di morte. In altre parole, come si può sensibilizzare

al fatto che la propria biancheria con il proprio odore possa suscitare benessere? Un'altra domanda di cui ci occupiamo: lo «spazio» palliativo può e deve essere lo stesso di quello curativo? Ci sono cose che dovrebbero esserci o al contrario che non dovrebbero essere lì?

Lei ha trasformato la necessità in virtù e ha ricreato alcuni degli oggetti che fanno parte della vita di tutti i giorni di una persona gravemente malata in ospedale o hospice. Di cosa si tratta?

Sono oggetti pensati per gli assistenti di cura, volti a facilitare il loro lavoro e che non devono essere puliti, e oggetti che si rivolgono all'istituzione a un costo ragionevole. Ma ci sono anche cose che coinvolgono i familiari nella cura del proprio caro o che vogliono donare maggiore autonomia agli interessati: innanzitutto ad esempio un contenitore per il letto per gli oggetti personali. Può essere agganciato al letto di cura e sostituisce il comodino, che spesso le/i pazienti non riescono più a raggiungere. Il secondo oggetto è un supporto per cellulare che può essere anch'esso agganciato, per esempio sull'impugnatura triangolare usata per sollevarsi nel letto, che spesso non ha più alcuna funzione quando il raggio di movimento è ormai limitato. Ma ci sono anche cose che possono essere d'aiuto nel quotidiano: come le prese magnetiche, che si possono semplicemente acquistare, perché molti pazienti si trovano in una situazione di crisi se non riescono a ricaricare il cellulare, ma non osano suonare il campanello degli infermieri solo per questo. Altri prodotti sono le tazze in ceramica col beccuccio, i bastoncini per la bocca creati con un tessuto diverso da quello delle classiche spugne da cucina, e un gioco a dadi che invita le persone gravemente malate e i loro cari a comunicare riguardo al termine della vita. Tra i prodotti vi sono anche una specie di giostrina da applicare all'impugnatura triangolare per sollevarsi dal letto, alla quale si possono appendere oggetti personali nel raggio visibile dal letto, nonché una lanterna profumata, ispirata a un consiglio del personale di cura. È infatti più estetico avere a disposizione una lanterna per i profumi che infilare fazzoletti profumati con le essenze in contenitori per pastiglie. Molte delle mie idee sono basate sull'improvvisazione del personale curante, e si traducono in oggetti pensati per aiutare anche le famiglie, i pazienti e le pazienti a conoscere l'ultima fase della vita.

Biografia

Bitten Stetter è stilista diplomata e dal 1999 lavora come designer indipendente. Dal 2003 al 2021 ha introdotto il marchio internazionale Bitten Stetter fashion & concept. Al centro del suo lavoro c'è sempre l'analisi del cambiamento sociale, della cultura quotidiana e dello stile di vita, e nel 2021 ha deciso di creare Final Studio per dedicarsi alla fase finale in modo realistico. Dal 2005 svolge attività accademiche in Germania e in Svizzera. È docente di Trend & Identity e dal 2008 gestisce il programma di Master Trend & Identity presso l'Università delle arti di Zurigo (Zhdh) ed è membro dell'Istituto di ricerca del design della Zhdh dal 2012, dove dal 2014 conduce la ricerca all'interno della specializzazione Trend & Identity. Attualmente si dedica in modo più approfondito al tema Morte+Design nell'era del cambiamento demografico e della trasformazione digitale, analizzando con metodi etnografici di design gli stili di vita al termine della vita nell'ambito della ricerca Care Futures. Ha inoltre svolto uno stage presso il reparto di cure palliative del Waidspitals di Zurigo, ha completato ulteriori formazioni in cure palliative e fa attualmente parte del progetto di ricerca interdisciplinare sull'impostazione del contesto di morte sostenuto dal Fondo Nazionale Svizzero.

Lei ha anche sviluppato un innovativo camice per pazienti.

Esatto, ma è molto di più di questo. Io lo chiamo «un compagno di viaggio in tessuto», che mi sostiene nella salute e nella malattia e che mi ricorda, anche al di fuori di una fase acuta della malattia, che la nostra vita ha una fine. Quando ci si trova in una situazione di malattia incurabile, il camice dovrebbe contribuire a ricordarci che non si è obbligati a lasciar far tutto alla medicina, ma che possiamo organizzare il nostro viaggio da soli. In questo modo è nato una specie di kimono, che può essere indossato anche quotidianamente e a cui è possibile collegare dei ricordi positivi, perché mentre lo indossavamo abbiamo vissuto qualcosa di bello: una giornata al mare o una buona tazza di caffè. Se poi mi trovo però in un reparto di oncologia o di cure palliative, posso continuare ad indosarlo perché soddisfa tutti i requisiti di un camice per pazienti.

Quali sono questi requisiti?

In realtà, non sono così tanti: gli infermieri devono poter entrare nelle maniche per effettuare la cura del corpo o fare delle iniezioni, devono poter inserire i tubi attraverso i bottoni e il camice deve garantire che non si producano lesioni da pressioni quando il paziente è sdraiato; la schiena deve quindi essere libera e perciò il camice deve poter aprirsi. Ma soprattutto risolve il problema di molte e molti pazienti che si sentono a disagio, perché non hanno il sedere coperto quando si muovono fuori dalla stanza, e il personale curante è molto occupato a coprire con la mano questo punto intimo. Il camice che ho creato offre questa funzione eliminando la sensazione di imbarazzo e permettendo alle persone che lo indossano di avere sotto controllo la copertura del sedere.

Ha svolto uno stage in un reparto palliativo, sta ricercando ora sul design nelle cure palliative e ha sviluppato questi prodotti. Mi permetto di farle una domanda forse irrispettosa: Come reagisce il mondo della moda da cui proviene e che è spesso considerato un po' superficiale?

Devo dire che, pur provenendo dall'industria della moda, dal 2005 mi occupo di ricerca sulle tendenze e sul futuro. La moda è vicina all'essere umano, è il nostro involucro più prossimo, e quindi è un sismografo dei nostri valori. Per me, quindi, la moda non è assolutamente nulla di superficiale. A parte questo, noi percepiamo il mondo attraverso le superfici: un tavolo in marmo ci dà sensazioni diverse da un tavolo di plastica in giardino.

Per quanto riguarda la reazione dei colleghi e delle colleghes dell'industria della moda, bisogna differenziare: tra le e i designer ho visto sorgere molti punti di domanda, molti altri invece pensano che il progetto sia importante. I distributori, cioè i proprietari di negozi, che vendono la mia moda, hanno reagito con grande paura, con reazioni del tipo: «Non posso infastidire le mie clienti con la fine della vital!» La morte è troppo spaventosa – il che mi ha fatto pensare, come dovrebbe essere un camice d'ospedale per non spaventare più nessuno?

Come reagiscono il personale curante e i medici alle tue idee e ai tuoi nuovi oggetti?

Le reazioni sono molto diverse. Da un lato mi rendo conto di aver mostrato un punto debole. D'altro canto, mi trovo anche confrontata al fatto che il personale curante molto spesso deve improvvisare, perché deve lavorare con oggetti che non sono stati creati per le cure palliative, ma bensì a scopo curativo, come ad esempio quando, come già detto, mettono fazzoletti profumati in un contenitore per pastiglie. E così ho imparato moltissime cose dal personale curante. Tuttavia, mi rendo conto che in parte si sentono offesi perché fraintendono le mie idee come una mancanza di rispetto per il loro lavoro. Questa non è assolutamente la mia intenzione, perché so bene a quali scarse risorse finanziarie e temporali devono far fronte. I nuovi oggetti devono andare a vantaggio di tutti gli interessati. La pubblicità per i letti e i camici d'ospedale è sempre volta a facilitare il compito dell'assistenza, il che va benissimo. Ma voglio allarga-

re la prospettiva, perché se i/le pazienti, o le loro famiglie, sanno come aiutarsi maggiormente da soli, questo a sua volta facilita anche il compito del personale infermieristico.

Da parte dei medici percepisco un certo interesse, ma le scienze naturali si differenziano chiaramente in modo notevole dalle scienze umanistiche e culturali. Le scienze naturali si basano fortemente sull'evidenza e quindi ora devo – non so se ci riuscirò – «provare» che i miei oggetti rappresentano la cosa giusta per una determinata percentuale dei pazienti intervistati. A dire il vero, questa non è nemmeno la mia pretesa, perché prendo sul serio la fase finale della mia vita come chiunque altro. E la mia felpa o la tazza che uso di solito non sono basate su prove, ma corrispondono al mio stile di vita individuale e fanno parte della mia identità. Purtroppo finora viene attuata molto poco la «material care culture» nella ricerca medica e in scienze infermieristiche, ma fortunatamente ora se ne parla in antropologia e sociologia, perché non c'è cura senza oggetti, così come non c'è cura anche senza esseri umani.

Si considera una pioniera?

Si, credo di sì. Nell'ambito del «death-positive-movement», esistono designer che si occupano del tema della morte, ma soprattutto del *post mortem*, quindi più che altro del design di urne o di forme di funerale. Io mi concentro invece su ciò che percepiamo con la pelle o con i sensi prima della morte, e in questo senso sono una pioniera.

Com'è cambiato il tuo atteggiamento verso la morte con questo lavoro?

Il mio atteggiamento verso la fine della vita è cambiato molto, ovviamente. Ciò che mi ha spaventato, come persona privata, è quanto poco sapessi sul termine della vita, in particolare sui processi fisici. Il fatto che ora ne sappia molto di più mi dà pace e mi toglie la paura di morire – la mia paura di ammalarmi invece è rimasta.

Molte grazie per questa intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.



Bitten Stetter ha trasformato la necessità in virtù e ha ricreato alcuni degli oggetti che fanno parte della vita di tutti i giorni di una persona gravemente malata in ospedale o hospice.

(Foto Christian Ruch)

Matthias A. Weiss und Christine Peters: «Tropf auf dem Weg zu Meer»

Die Geschichte von «Tropf», einem kleinen Wassertropfen, der auf dem Weg zum grossen, weiten Meer viel erlebt und erfährt, will zur Beschäftigung mit Leben und Tod anregen. Die «Weisheitsgeschichte für Kinder und Erwachsene» von Theologe Matthias A. Weiss wurde farbenprächtig illustriert von Christine Peters.

Als «moderne Fabel» beschreibt der Autor Matthias A. Weiss seine Geschichte. In «Tropf auf dem Weg zum Meer» begleiten die Leserinnen und Leser den kleinen Wassertropfen «Tropf» auf seinem Weg von der Bergquelle bis zum Meer. Vom «Meer» hört Tropf schon früh nach seinem Sprung aus der Quelle, aber was er sich darunter vorstellen soll, weiss er zunächst nicht. Immer wieder hört Tropf von diesem mysteriösen Meer; seine Neugierde wächst im Laufe der Geschichte und auf seinem Weg durch immer grössere Gewässer. Was hat es mit diesem Meer auf sich?

Die grossen und kleinen Freuden und Leiden, die Tropf auf seinem Weg durch die Gewässer erfährt, gleichen den uns Erwachsenen vertrauten Aufs und Abs des Lebens. Tropf wird grösser und selbständiger, lernt Gefahren kennen, übt sich in Geduld, geniesst die unbeschwertten Momente und angenehmen Begegnungen. Er macht sich Gedanken über Sinn und Ziel seiner Reise und lernt von seiner Schwester Tropfine, dass der Lauf des Wassers nicht aufzuhalten ist – und dass das genau so ist, wie es sein muss. Auch sie wird alt, verlässt Tropf und vereint sich mit dem Meer.

Reise mit klarem Ziel

Schon früh in dieser Geschichte wird klar, wohin die Reise führt und wofür das Meer steht. Auch die Begriffe Sterben und Tod tauchen bald auf und werden nicht durch euphemistische Metaphern ersetzt (zumindest nicht überall). Doch auch wenn das Thema und das Ziel der Reise klar sind: Die Hoffnung auf eine unerwartete Wendung, wie man sich das von Kindergeschichten gewohnt ist, reist mit. Und wird enttäuscht. Das ist richtig und konsequent für diese spezifische Geschichte. Aber für Kinder eignet sich dieses Buch nur bedingt. Nicht nur bricht es radikal mit der Dramaturgie einer alltäglichen Kindergeschichte, wie die Kleinen es sich gewohnt sind, und endet mit dem Tod von Tropf. Die Geschichte endet damit, ohne den kleinsten Hinweis auf die Frage zu geben, wie es Tropf nun ergeht. Keine Spur irgend-einer Fortsetzung der Geschichte (mit oder ohne Tropf als Tropf). Ein abruptes «Fertig». Tropf löst sich auf.

Als Erwachsene ist uns klar: Das Meer, das ist die Fortsetzung der Geschichte von Tropf. Wir sehen das Tröstliche in dieser Metapher, so wir das denn sehen wollen. Und das Meer eignet sich bestens, weil es uns Raum für eigene Vorstellungen lässt: Ein Aufgehen im Grossen Ganzen, ein Ver-einen, eine unendliche Weite oder auch schlicht das Ende der Reise. Und ganz zu Beginn der Geschichte ist einmal die Rede davon, dass die Tropfen sich im Meer erholen werden, bevor sie sich erneut auf den Weg machen. Aber ein Kind wird das nicht sehen, wenn man es ihm nicht – am Ende der Geschichte – explizit anbietet.

Zum Innehalten

Darum: Diese schöne Parabel auf das Leben und Sterben kann für Erwachsene – und bestimmt auch junge Erwachsene – sehr anregend sein. Für Kinder aber ist diese Geschichte nicht geschrieben. Dies zeigt sich auch in den vielen Analogien im Laufe der Geschichte: Die ganze Bedeutung dessen, was Tropf unterwegs erlebt, kann nur verstehen, wer schon über etwas Lebenserfahrung verfügt. Und ohne diese Doppeldeutigkeit verkommen die geschilderten Erlebnisse leider zu banalen Alltäglichkeiten, die keinen Stoff für eine richtig gute Geschichte bieten.

Die «moderne Fabel» von «Tropf» ist eine schöne, eindrücklich illustrierte Geschichte. Sie bietet sich an für ein Innehalten im Alltag, als eine Anregung für ein gutes Gespräch. Bereichernd für alle Erwachsenen, die sich darauf einlassen mögen.

Elena Ibello



Matthias A. Weiss und Christine Peters
(Illustrationen):
«Tropf auf dem Weg zum Meer»
Verlag Neue Erde, Saarbrücken 2020, 24 Seiten,
ISBN 978-3-89060-774-4, 15 Euro.

Simon Peng-Keller und David Neuhold (Hg.): «Seelsorgedokumentation in digitalen Patientendossiers. Rechtswissenschaftliche und theologische Erkundungen»

In dieser theologischen Studie wird erstmals systematisch diskutiert, was für Seelsorgende in Institutionen des Gesundheitswesens möglich und legitim ist bei der Dokumentation der seelsorglichen Arbeit. Seelsorgliche Kommunikation und Dokumentation gehören zum Standard heutiger interprofessioneller Palliative Care. Sie schafft Transparenz in der interprofessionellen Zusammenarbeit und fördert die Qualität der klinischen Arbeit mit Patient*innen, Angehörigen und Mitarbeitenden in den Gesundheitsinstitutionen. Seelsorgende bewegen sich dabei auf dünnem Eis. Rechtliche Fragen rund um den Artikel 321 des StGB und kantonale Gesetzgebungen spielen dabei eine zentrale Rolle. Zudem sind Seelsorgende in vielen Kantonen von den Kirchen angestellt und bewegen sich in den Institutionen als Dritte. Diese Problemlage wird in diesem Buch mit Blick auf die vielfältige Schweizer Rechts- und Kirchenlandschaft diskutiert. Der vorliegende Band berücksichtigt die Unterschiede der verschiedenen Versorgungsbereiche und tappt nicht in die Falle der voreiligen Pro- und Contra-Kurzschlüsse von Dokumentation seelsorglicher Arbeit. Weiter wird auf die Unterscheidung zwischen Beicht- und Seelsorgegeheimnis geachtet und auf die Verschiedenheit und Graduität der Dokumentationspraktiken. Die Herausgeber betonen, dass die Klärung des Selbstverständnisses von Seelsorge primär eine theologische und nicht eine juristische Aufgabe ist.

Durch das 2018 von den Seelsorgevereinigungen lancierte Forschungsprojekt zur «Dokumentation klinischer Seelsorge» an der Universität Zürich und der Theologischen Hochschule Chur wurde deutlich, dass die rechtlichen Fragen für die Entwicklung seelsorglicher Dokumentationspraxis derart bedeutsam sind, dass sie einer gesonderten Analyse bedürfen. Aus dieser Einsicht entstand der vorliegende Band. Den Ausgangspunkt bildet der grundlegende Beitrag von Thomas Gächter und Sarah Hack-Leoni. Die beiden Rechtswissenschaftler*innen liefern eine zentrale Bestandsaufnahme der rechtlichen Situation mit dem Fokus auf die Zürcher Verhältnisse. Die beiden Herausgeber verfassten eine Response aus theologischer und historischer Perspektive. Claudius Lauterbach lenkt den Blick auf die Situation von Klinikseelsorge und Recht im Kanton St. Gallen. Dort hat sich die Seelsorge in den letzten Jahren immer stärker in die interprofessionellen Teams integriert. Diese Integration kann in einem Spannungsverhältnis zum Seelsorgegeheimnis stehen. Dabei stellt sich die Frage, ob und in welcher Form es ausreicht, die

Patient*in um Einwilligung zur Dokumentation zu fragen, um der Rolle der zunehmenden Professionalisierung der klinischen Seelsorge gerecht zu werden. Pascal Möslis skizziert die Veränderungen der Spitalseelsorge im Kanton Bern in den letzten zehn Jahren und zeichnet dabei den Weg der Spitalseelsorge hin zu einer Profession. Das Spitalverordnungsgesetz von 2012, eine dazugehörige Verordnung von 2016 sowie eine sie ersetzende Verordnung von 2019, welche Ergebnis einer interdisziplinären Arbeitsgruppe war, führen dazu, dass die Seelsorge dabei ist, zu einer eigenständigen Profession im Gesundheitswesen zu werden. Daraus folgt, dass die landeskirchliche Zugehörigkeit nicht kirchliche Präsenz im Gesundheitswesen ist, sondern als Nachweis der Qualifikation der Seelsorgenden dient und dass sich Seelsorge über Dokumentation und Tätigkeitsberichte interprofessionell ausweisen und verständlich machen muss. Martina Tollkühn stellt das schweizweite Projekt «Swiss Learning Health System» (SLHS) vor, welches das Gesundheitssystem als lernendes System in evidenzbasierter Kommunikation zwischen Forschung, Praxis und politischen Entscheidungsträger*innen begreift. Auf diesem Hintergrund erfolgt der Werkstattbericht über den Beginn eines Lernzirkels zum Thema der datenschutzrechtlich begründeten Restriktionen bei der Ausübung der Spitalseelsorge.

«In vitam sequitur» (Das Recht folgt dem Leben). Der vorliegende Band zeigt mit den vielfältigen Perspektiven Wege für die weitere Entwicklung einer Spital- und Klinikseelsorge auf, die Menschen in ihrer Krankheit und in ihren Krisen ressourcenorientiert und qualifiziert begleitet. Parallel dazu ergeben sich rechtliche Fragestellungen, die mit der Digitalisierung einhergehen. Der vorliegende Band gibt wertvolle Impulse für klinisch tätige Seelsorgende und fördert die Orientierung und Handlungssicherheit in der alltäglichen Praxis.

Susanna Meyer Kunz



Simon Peng-Keller und David Neuhold (Hg.):
**«Seelsorgedokumentation in digitalen
Patientendossiers. Rechtswissenschaftliche
und theologische Erkundungen»**
Theologische Studien, Band NF 17,
TVZ Verlag Zürich 2021, 100 Seiten,
ISBN 978-3-290-18388-2, 22.00 Franken

«Mache ich das Mögliche oder kann ich noch mehr tun?»

Seit Anfang Januar 2019 ist das Hospiz Graubünden in Maienfeld eröffnet (siehe «palliative ch», Ausgabe 1/21, S. 42). Mit der Inbetriebnahme hat auch ein neues Team von Fachleuten seine Arbeit aufgenommen. Ein Team, das in dieser Form noch nie zuvor zusammengearbeitet hatte. Die Arbeit im Hospiz ist wertvoll, berührend und auf verschiedenen Ebenen auch herausfordernd. Um diesen Herausforderungen gut zu begegnen, unterstützt Sina Bardill, Psychologin, Supervisorin und Coach aus Scharans, das Hospiz-Team.

Sina Bardill ist sowohl im Therapeutenteam als auch für das Pflegeteam im Einsatz, was sehr bereichernd sei. Blickt sie auf das Pflegeteam, so sagt sie: «Zu Beginn meiner Arbeit stand der Teambildungsprozess im Fokus. Gleichzeitig hatte meine Arbeit auch Weiterbildungscharakter. Denn nicht alle der zwölf Teammitglieder hatten den gleichen Erfahrungshintergrund.»

Gemeinsame Sprache

Sina Bardill schätzt es sehr, dass sie am Anfang als Gast an den Teamsitzungen dabei sein konnte. Dadurch habe sie zusätzliche, fachliche Inputs erhalten. «Was ich ebenfalls als wichtigen Einstieg erfahren habe, war der Einführungstag,

den ich mit dem Team an seinem ersten Arbeitstag teilen konnte.» So war sie von Anfang an Teil des Entwicklungsprozesses und lernte, wie alle anderen auch, die anderen Teammitglieder kennen. Ein zentrales Thema in ihrer Arbeit sah Sina Bardill darin, dass das Team eine «gemeinsame Sprache» fand. Damit ist nicht gemeint, dass alle gleich sprechen. Vielmehr ging es darum, die Vielfalt, die jeder einzelne mit ins Team brachte, nicht nur zu akzeptieren, sondern diese als Ressource zu nutzen. «Erkennt man die Andersartigkeit des anderen als Bereicherung, kann man viel voneinander lernen. Diese Ressource kann in der täglichen Arbeit von grossem Nutzen sein – denn auch jeder Bewohner und jede Bewohnerin ist anders.» Eine ebenfalls sehr wichtige Grundlage für die Zusammenarbeit brachten alle Teammitglieder von Anfang an mit: das Engagement und



Sina Bardill

den klaren Fokus auf die Bewohner. «Beides also – der Fokus auf die Bewohner und das gegenseitige Wohlwollen – sind die Bausteine, auf die im Hospizteam gebaut wurde.» Doch gibt es auch Situationen, wo der Schuh drückt?

Wo die Kraft liegt

Wiederkehrende Themen seien Fragen wie «Was ist machbar?», «Was muss man aushalten?» und «Mache ich das Mögliche oder kann ich noch mehr tun?», hält Sina Bardill fest. Und was hält sie dem entgegen? «Die Menschen, die im Hospiz arbeiten, sind alle enorm engagiert und wollen ihre Arbeit möglichst perfekt machen. Das ist natürlich sehr lobenswert. Aber perfekt kann hier auch einfach ‹da sein› heißen.» Gerade Pflegefachleute haben verinnerlicht, dass sie immer etwas tun können. Sei es das Kissen ausschütteln, den Blutdruck messen oder das Fenster öffnen. Das Nicht-handeln, sondern nur Da-Sein im Gegensatz zum etwas tun können, sei eine grosse Herausforderung. Zuhören, einen schweren Moment teilen und jemanden damit nicht allein lassen – auch das ist Tun. «Es gibt kein Schema F und jeder Bewohner, jede Bewohnerin ist anders. Um dem bestmöglich zu begegnen und nicht sich selbst auszubeuten – vor lauter ‹es bestmöglich machen wollen›, – ist auch die Selbstsorge eines jeden Einzelnen im Team enorm wichtig. Und einander im Team zu haben, ist eine grosse Ressource.

Auch hier liegt die Kraft, die es für diese Arbeit braucht.»

Das, was trägt

Anfänglich lag Sina Bardills Arbeit mehr in der Teamentwicklung und weniger in der Fallsupervision. Inzwischen liegt das Gewicht mehr auf der Supervision. Das miteinander im Austausch Sein und voneinander Lernen wird von allen sehr geschätzt und gepflegt. Überhaupt sei eine gute Grundstimmung im Hospiz, denn der Wunsch, dass «es gut kommt», werde von allen gleich getragen, von der Leitung und von jedem einzelnen Teammitglied, freut sich Sina Bardill. In einem Hospiz arbeiten und täglich dem Sterben zu begegnen, ist eine herausfordernde Tätigkeit. Ist die Arbeit für Sina Bardill hier eine andere, als für und mit anderen Teams? «Nun, um ehrlich zu sein: Ja. Denn hier geht es um ganz grundlegende Lebensthemen. Hier geht es um existenzielle Fragen und man ist selber stark als Mensch involviert. Das ist auch für mich wertvoll.» Natürlich gehe es auch um Fachliches, aber eben auch um Themen, die einem selber sehr nahe gehen – im Schönen wie im Schweren. «Das ist das, was im Austausch trägt. Und damit eine wirkliche Bereicherung.» Schau sie auf Teams anderer Berufssparten, so sei es doch eigentlich schon auch etwas irritierend, dass man erst in Situationen, wo es ums Sterben gehe, eher mit dem in Berührung komme, was wirklich wichtig sei im Leben.

Christina Buchser

ANZEIGE/ANNONCE



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 (Workshops aus dem CAS können auch einzeln besucht werden)

krebsliga.ch/weiterbildung
liguecancer.ch/formationcontinue



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

«Est-ce que je fais ce qui est possible ou puis-je en faire plus?»

L'Hospice des Grisons à Maienfeld est ouvert depuis le début du mois de janvier 2019 (voir palliative ch», édition 1/21, page 44). Avec la mise en service, une nouvelle équipe de professionnels a également commencé son travail. Une équipe qui n'avait jamais travaillé ensemble sous cette forme auparavant. Le travail dans l'hospice est précieux, touchant et aussi rempli de défis à différents niveaux. Sina Bardill, psychologue, superviseuse et coach de Scharans, soutient l'équipe de l'hospice afin de relever ces défis.

Sina Bardill est active à la fois dans l'équipe de thérapeutes et dans l'équipe de soins, ce qui est très enrichissant. Si elle pose un regard sur l'équipe de soins, elle déclare: «Au début de mon travail, l'accent était mis sur le processus de construction de l'équipe. En même temps, mon travail avait aussi un caractère de formation continue. En effet, les douze membres de l'équipe n'avaient pas tous la même expérience acquise».

Langue commune

Sina Bardill apprécie vraiment le fait qu'elle ait pu assister en tant qu'invitée aux réunions d'équipe au début. Cela lui aurait permis de recevoir des impulsions professionnelles supplémentaires. «Ce que j'ai également vécu comme une entrée importante, c'était la journée d'introduction à laquelle j'ai pu participer avec l'équipe lors de leur premier jour de travail.» Ainsi, elle a fait partie du processus de développement depuis le tout début et, comme tous les autres également, elle a fait la connaissance des autres membres de l'équipe le même jour. Sina Bardill a vu un thème central dans son travail dans le fait que l'équipe trouvait un «langage commun». Cela ne signifie pas que tout le monde parle de la même façon. Il s'agissait plutôt non seulement d'accepter la diversité que chaque individu a apportée à l'équipe, mais aussi de l'utiliser comme une ressource. «Si on reconnaît l'altérité de l'autre comme un enrichissement, on peut apprendre beaucoup les uns des autres. Cette ressource peut être d'une grande utilité dans le travail quotidien – car aussi chaque résidente, chaque résident est une personne différente.» Tous les membres de l'équipe ont apporté une base tout aussi importante à la collaboration dès le début: l'engagement et la focalisation claire sur les résidents. Donc, les deux – la focalisation sur les résidents et la bienveillance mutuelle – sont les éléments de base sur lesquels l'équipe de l'hospice s'appuie. Mais y a-t-il aussi des situations où le bât blesse?

Où réside la force

Les thèmes récurrents sont des questions telles que «Qu'est-ce qui est faisable?», «Que faut-il endurer?» et «Est-ce que je

fais ce qui est possible ou puis-je en faire plus?», note Sina Bardill. Et qu'est-ce qu'elle objecte face à cela? «Les personnes qui travaillent à l'hospice sont toutes très engagées et veulent faire leur travail aussi parfaitement que possible. C'est, bien sûr, très louable. Mais la perfection ici peut aussi simplement signifier «être là.» Les professionnels en soins infirmiers en particulier ont intérieurisé le fait qu'il y a toujours quelque chose à faire. Qu'il s'agisse de secouer l'oreiller, de mesurer la tension artérielle ou d'ouvrir la fenêtre. Ne pas agir, mais simplement être là, par opposition à pouvoir faire quelque chose, est un grand défi. Écouter, partager un moment difficile et ne pas laisser quelqu'un seul avec lui-même, c'est aussi faire quelque chose. «Il n'y a pas de schéma standard et chaque résidente, chaque résident est une personne différente. Afin de gérer cela de la meilleure manière possible et de ne pas s'exploiter – simplement pour «vouloir le faire du mieux possible» – il est également extrêmement important que chaque membre de l'équipe prenne soin de lui-même. Et le fait d'être là l'un pour l'autre dans l'équipe est une grande ressource. C'est aussi là que se trouve la force de faire ce travail.»

Ce qui soutient

Au départ, le travail de Sina Bardill portait davantage sur le développement de l'équipe et moins sur la supervision des cas. Maintenant, l'accent est mis davantage sur la supervision. L'échange et l'apprentissage mutuel sont très appréciés et cultivés par tous. En général, il y aurait une bonne ambiance de base à l'hospice, car le désir que «ça se passe bien» est partagé par tous, par la direction et par chaque membre de l'équipe, se réjouit Sina Bardill. Travailler dans un hospice et faire face à la mort tous les jours est un travail exigeant. Le travail de Sina Bardill est-il différent ici de celui pour et avec d'autres équipes? «Eh bien, pour être honnête: oui. Car il s'agit ici de questions de vie très fondamentales. Ici, il s'agit de questions existentielles et nous sommes nous-mêmes fortement impliqués en tant qu'êtres humains. C'est également précieux pour moi.» Bien sûr, il s'agit aussi de questions professionnelles, mais aussi de sujets qui nous tiennent à cœur – dans les temps difficiles et dans

les moments de joie. «C'est ce qui soutient dans l'échange. Et c'est ainsi un réel enrichissement.» Quand elle regarde les équipes d'autres professions, il serait selon elle en fait quelque peu irritant de constater que ce serait seulement dans les situations où il serait question de mourir que l'on

entrerait en contact avec ce qui serait vraiment important dans la vie.

Christina Buchser

RETE

«Faccio tutto il possibile o posso fare ancora di più?»

L'Hospiz Grabünden a Maienfeld ha iniziato la sua attività nel gennaio 2019 (vedi palliative ch», edizione 1/21, page 46). Con l'apertura della struttura, anche un nuovo team di professionisti ha cominciato il proprio lavoro. Un team che sotto questa forma non ha mai lavorato insieme. Il lavoro nell'hospice è prezioso e toccante e comporta delle sfide a diversi livelli. Per far fronte nel migliore dei modi a queste sfide, la psicologa Sina Bardill, supervisore e coach proveniente da Scharans, sostiene e assiste il team dell'hospice.

Sina Bardill fa parte del team medico e al contempo è a disposizione anche del team di cura, un'esperienza questa molto gratificante. Pensando al team di cura, sostiene che: «Quando ho cominciato a lavorare con loro, ci siamo concentrati sul processo di formazione del team. Contemporaneamente il mio lavoro aveva anche un carattere formativo. Infatti non tutti i dodici membri del team avevano le stesse competenze di base.»

Una lingua comune

Sina Bardill ha apprezzato molto di poter partecipare fin dall'inizio alle riunioni del team in qualità di ospite. In questo modo ha ottenuto ulteriori input professionali. «Per me è stata altrettanto importante, come punto di partenza, la giornata introduttiva che ho potuto condividere con il team il loro primo giorno di lavoro.» Ha così potuto essere partecipe fin dal primo momento del processo di sviluppo del team e quindi conoscere i vari membri del team nello stesso giorno in cui anche loro facevano la conoscenza reciproca.

Uno dei temi centrali per il suo lavoro, secondo Sina Bardill, è che il team trova una «lingua comune». Con questo non si intende che tutti parlino allo stesso modo. Si tratta piuttosto non solo di accettare la diversità che ogni singolo apporta al team, ma di sfruttarla come risorsa. «Quando si riconosce la diversità degli altri come arricchimento, allora si può imparare molto gli uni dagli altri. Questa risorsa può essere di grande aiuto nel lavoro quotidiano – anche perché ogni ospite è a sua volta diverso.» Un altro importante presupposto per una buona collaborazione, l'hanno apportato i membri stessi del team fin dall'inizio: l'impegno e una grande attenzione per gli ospiti. Entrambi questi elementi quindi – la concentrazione sugli ospiti e la benevolenza reciproca – sono i pilastri sui cui è costruito il team dell'hospice. Ci sono però anche situazioni in cui emergono punti dolenti?

Dove risiede la forza

I temi ricorrenti sono domande come «Cosa è fattibile?», «Cosa devo sopportare?» e «Sto facendo il possibile o pos-

so fare ancora di più?», sottolinea Sina Bardill. E a queste domande cosa replica? «Le persone che lavorano all'hospice si impegnano tutte enormemente e vogliono svolgere il proprio lavoro alla perfezione. Questo è naturalmente encorriabile, ma a volte per essere perfetti è sufficiente «esserci».» Soprattutto le persone addette alle cure hanno imparato che possono sempre fare qualcosa. Sia che si tratti di scuotere il cuscino, misurare la pressione sanguigna o aprire la finestra. Il *non-agire*, limitandosi solo a *esserci*, diventa un'enorme sfida, contrariamente al poter *fare qualcosa*. Riuscire ad ascoltare, a condividere un momento difficile e non lasciare che la persona sia sola in quel frangente – anche questo è *agire*. «Non esiste uno schema specifico e ogni ospite è diverso. Per affrontare al meglio le situazioni senza sfinirsi completamente – a forza di «voler fare il meglio possibile» – è estremamente importante che ognuno nel team abbia cura di sé stesso. E poter contare su ogni membro del team, rappresenta un'immensa risorsa. Anche in questo risiede la forza necessaria per svolgere questo lavoro.»

Ciò che sostiene

Inizialmente il lavoro di Sina Bardill consisteva maggiormente nello sviluppo del team e meno nella supervisione

dei vari casi. Intanto l'ago della bilancia si sposta maggiormente verso la supervisione. Lo scambio reciproco e il poter imparare gli uni dagli altri sono aspetti che vengono molto apprezzati e curati da tutti. Soprattutto è l'atmosfera positiva che regna nell'hospice a rallegrare Sina Bardill, anche perché il desiderio che «vada tutto bene» viene supportato da tutti in egual modo, sia dalla direzione che da ogni singolo membro del team. Il lavoro in hospice, dove quotidianamente si può incontrare la morte, è un'attività molto impegnativa. Il lavoro di Sina Bardill qui nell'hospice è diverso da quello per e con altri team? «Se devo essere sincera: sì. Poiché qui si tratta di affrontare questioni di vita fondamentali e di rispondere a domande esistenziali che coinvolgono notevolmente anche noi stessi come esseri umani. Questa esperienza è molto preziosa anche per me stessa.» Chiaramente si trattano anche questioni professionali, ma appunto anche tematiche che ci toccano da vicino – siano queste belle o difficili da affrontare. «È questo che ci sostiene nello scambio reciproco e che rappresenta un vero arricchimento.» Se si guarda ai team di altri settori professionali, è effettivamente sconcertante pensare che solo nelle situazioni in cui si tratta di morire, si entra più facilmente in contatto con ciò che è veramente importante nella vita.

Christina Buchser

«*We all have great things on our bucket lists like skydiving, seeing the Northern Lights, etc, but what about simply falling in love? Isn't that the most amazing thing we can do?*»

Walt Whitman



PARTNER

Online-Sprechstunde im Krebsforum zum Thema Palliative Care

In der Expert:innensprechstunde beantworten Fachkräfte Fragen rund um das Thema Krebs. Betroffene und Angehörige können die Online-Sprechstunde nutzen, um über ihre Ängste, Unsicherheiten oder derzeitige Situation nachzudenken, Antworten auf brennende Fragen zu erhalten oder Sicherheit bei einer anstehenden Entscheidung zu gewinnen. Ausgewiesene Expertinnen und Experten beantwor-

ten die Fragen schriftlich. Die Antworten werden anonymisiert im Krebsforum der Krebsliga Schweiz aufgeschaltet. Die nächste Online-Sprechstunde von Mitte März bis Mitte April widmet sich dem Thema Palliative Care und Schmerzbehandlung.

www.krebsforum.ch

ANZEIGE

trauercafé bern

Haben Sie eine nahestehende Person verloren?
Suchen Sie nach Antworten, Hilfen und Hoffnungswegen in die Zukunft?

Das trauercafé bern bietet Trauernden einen geschützten Rahmen, um mit andern trauernden Menschen in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen.

Daten 2022

Jeden zweiten Dienstag im Monat
11.01./08.02./08.03./12.04./10.05./14.06./12.07./09.08./13.09.
11.10./08.11./13.12.2022

Zeit: 18.00 - 19.30 Uhr

Ort: Berner GenerationenHaus, CaféBar2
Bahnhofplatz 2, 3011 Bern

Keine Anmeldung nötig

Das trauercafé wird von zwei Fachpersonen geleitet und betreut.
Die Teilnahme ist kostenlos.

Kontakt und Auskunft:

Marianne Burgener, T 079 763 55 53, E-Mail: lilit@sunrise.ch

Trägerschaft:



diaconis

UNIVERSITY CANCER CENTER
ZENTRUM FÜR PALLIATIVE CARE



krebsliga bern
ligue bernoise contre le cancer

LINDENHOFGRUPPE

Den wichtigen Dingen einen Raum geben: Bevor ich sterbe, möchte ich ...

Ja was möchte ich denn eigentlich? Was möchtest du und was möchten meine Liebsten oder Nachbarn? Candy Chang, eine Künstlerin, brachte es 2012 bei einem TED-Talk auf den Punkt: «Es ist leicht, sich im Alltag zu verlieren und dabei zu vergessen, was einem wirklich wichtig ist.»

Diesen Frühling kommt das Projekt «Bevor ich sterbe, möchte ich ...» zum ersten Mal nach St. Gallen. Es hat als übergeordnetes Ziel, die St. Galler Bevölkerung zu den Themen «Leben und Lebensende» zu sensibilisieren. Wir möchten Menschen dazu bewegen, über die Endlichkeit des Lebens nachzudenken und den Fokus auf die Dinge zu legen, die ihnen wirklich wichtig sind.

Dieses Ziel streben wir an, indem im Mai an häufig frequentierten Orten der Stadt St. Gallen Tafeln aufstellen werden, wo Menschen ihre Hoffnungen, Wünsche, Ambitionen und Träume festhalten können. Wir möchten die Menschen beim Vorbeikommen zu einer persönlichen Stellungnahme einladen. Dabei wird Gespräche über Krankheit, Sterben und Tod Raum gegeben und existierende Tabus aufgelöst oder mindestens aufgedeckt.

Entstanden ist diese Idee als partizipatives Kunstprojekt «Before I die» durch die amerikanische Künstlerin Candy Chang. Sie stellte erstmals 2009 die Tafeln in New Orleans auf, nachdem sie einen geliebten Menschen verloren hatte. Sie war davon überzeugt, dass die Tafeln uns dabei helfen können, unsere Sterblichkeit zu reflektieren und sich als

Gesellschaft mit unserer eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen. Innerhalb kurzer Zeit füllten sich die Tafeln mit den Gedanken, Hoffnungen und Träumen vieler Menschen. Die taiwanesisch-amerikanische Künstlerin schafft damit neue Räume, um unser Innenleben anhand von Kreide und einer Tafel anonym nach außen zu tragen. Öffentliche Räume werden dabei auf der ganzen Welt als Orte der Begegnung genutzt. Die Idee wurde seither an viele Orte rund um den Globus weitergetragen. Uns wird die Möglichkeit geboten, einander besser oder anders kennenzulernen, uns selbst, aber auch unsere Nachbarn, unser Quartier, unsere Gemeinde oder – wie in unserem Projekt – unsere Stadt.

In einem Bericht des BAG von 2020 werden Massnahmen vorgestellt für eine «bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende». Der erste wichtige Themenbereich befasst sich mit Massnahmen zur Sensibilisierung und vorausschauenden Auseinandersetzung mit dem Lebensende. Dabei unterstreicht der Bericht, dass diese Sensibilisierung der Bevölkerung wichtig und notwendig sei. Menschen sollten dazu angeregt werden, sich mit dem Lebensende, ihren Wünschen und Bedürfnissen auseinanderzusetzen und das Gespräch darüber zu suchen.

Mit den Tafeln in St. Gallen wollen wir genau dieses Thema aufgreifen und die Aktion mit einem Rahmenprogramm im Monat Mai untermauern. Für das Rahmenprogramm wurden Bildungseinrichtungen von der Kinder- bis zur Erwachsenenbildung angefragt sowie Vereine, Kirchengemeinden,



Beratungsangebote, Gesundheitsorganisationen und weitere Institutionen. Zudem führen wir am Kompetenzzentrum OnkOs des Instituts für angewandte Pflegewissenschaft IPW ein kleines Begleitforschungsprojekt durch. Wir möchten dabei Erkenntnisse generieren, wie Menschen diese Reflexion oder Auseinandersetzung zum Thema Sterblichkeit erleben und generationenübergreifende Aspekte aufnehmen.

Das Projekt soll nicht nur neue (oder alte) Räume öffnen, sondern auch einen (neuen) Dialog: zunächst einen Dialog mit sich selbst, vielleicht auch einen Dialog mit der Person, die gerade neben mir steht und ihre Wünsche «zu Tafel» bringt und schliesslich einen Dialog mit der eigenen Familie, dem sozialen Netz und darüber hinaus. Wir sehen Potenzial darin, dass die Projektidee auch nach dem Monat Mai Welten schlägt und unsere Kommunikation und Ansichten über Leben und Sterben nachhaltig beeinflusst.

Wir sind gespannt darauf, mit welchen Inhalten sich die Tafeln füllen werden und zu erfahren, was unsere Bewohnerinnen der Stadt St. Gallen bewegt und wirklich wichtig ist.

Aktuelle Infos befinden sich unter der Projektwebsite:
<https://www.bevor-ich-sterbe.ch/>

Eleonore Arrer

Weitere Mitglieder der Projektgruppe: Andrea Kobleder, Prof. Dr. phil., Co-Leiterin Kompetenzzentrum OnkOs & Studienleiterin MAS Palliative Care

Jacqueline Wenger, lic.rer.soc., Fachspezialistin Alter und Behinderung, Gesellschaftsfragen, Stadt St.Gallen

Regula Hermann, Pfarrerin, Ref. Kirchgemeinde Straubenzell

Elisa Hartmann, Geschäftsführerin Elisa Hartmann GmbH – Letzte Dinge gemeinsam regeln

Yvonne Würth, Dipl Pflegefachfrau HF, Höfa 1 Palliative Care, Geschäftsleiterin Forum Palliative Care Stadt St. Gallen

ANZEIGE

Gefällt mir! palliative ch ist auch auf facebook.

<https://www.facebook.com/palliativech/>



Ein geschützter Ort, um mit dem Verlust zurechtzukommen: das trauercafé bern

Wie wichtig es ist, für Trauernde da zu sein, die einen geliebten Menschen verloren haben, wissen Marianne Burgener und Simone Buchmüller bestens. Sie gehören zum Kernteam der Leitungspersonen des trauercafés bern, ein Angebot von palliative bern und weiteren Partnern. Marianne Burgener ist Pflegefachfrau HF und Trauerbegleiterin, Simone Buchmüller arbeitet bei der Krebsliga Bern als Sozialarbeiterin, Psychoonkologische Beraterin und Trauerbegleiterin.

«Trauer kann ein langer Weg sein, der gegangen werden muss», sagt Marianne Burgener. «Es gibt kein allgemeingültiges Rezept für die Trauer. Trauer ist etwas zutiefst Persönliches und Individuelles, jeder Mensch trauert anders», erklärt Simone Buchmüller. «Der Trauer Raum zu geben und sich mit anderen Menschen auszutauschen, die eine ähnliche Situation erlebt haben, ermöglicht Trost und Klarheit in der Auseinandersetzung mit dem Verlust.»

Seit September 2018 treffen sich Trauernde jeden zweiten Dienstag im Monat von 18 bis 19.30 Uhr im Berner Generationenhaus. Das trauercafé bern bietet Trauernden einen geschützten Ort, um mit anderen trauernden Menschen in Kontakt zu kommen. Eingeladen sind Menschen, die eine nahestehende Person verloren haben und nach Unterstützung suchen, um mit dem schmerzlichen Verlust leben zu lernen. Das Treffen wird jeweils von zwei Fachpersonen geleitet.

Daten: 08.03./12.04./10.05./14.06./12.07./09.08./
13.09./11.10./08.11./13.12.2022
Jeden zweiten Dienstag im Monat

Uhrzeit: 18–19.30 Uhr

Ort: Berner Generationenhaus, Cafébar,
Bahnhofplatz 2, 3011 Bern

Die Teilnahme am trauercafé bern ist kostenlos. Es ist keine Anmeldung nötig. Bei dieser Veranstaltung handelt es sich um ein Beratungsangebot, es gelten die aktuellen Corona-Massnahmen.

Kontakt und Auskunft:

Marianne Burgener, Fachperson trauercafé bern,
Telefon 079 763 55 53, mburger@hin.ch

Simone Buchmüller, Krebsliga Bern,
Fachperson trauercafé bern, Telefon 031 313 24 28,
simone.buchmueller@krebsligabern.ch

Weitere Informationen zu den Treffen finden Sie jeweils auf der Website von palliative bern, www.palliativebern.ch, und vom Berner Generationenhaus <https://www.begh.ch/veranstaltungen/information-beratung-lebenshilfe/trauercafe>

palliative bern



Marianne Burgener



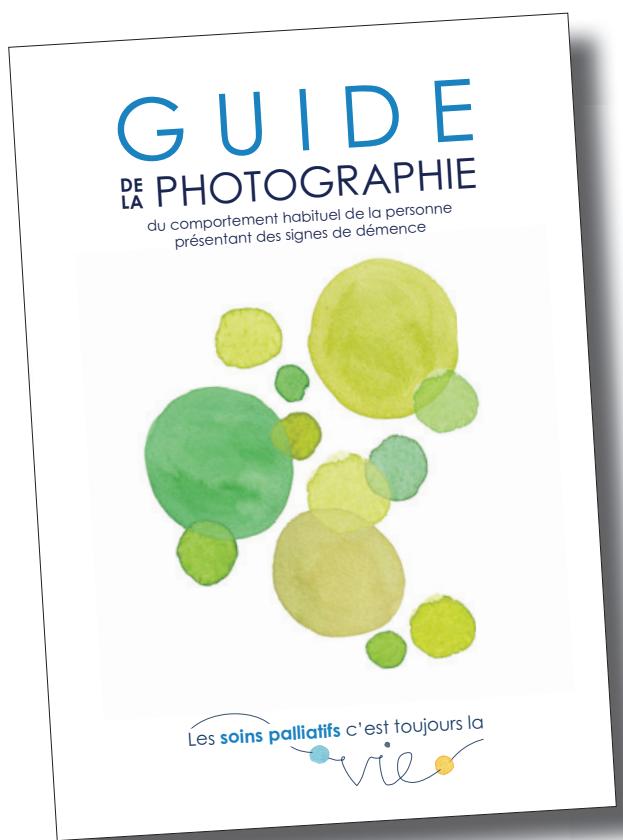
Simone Buchmüller

Photographie du comportement habituel de la personne présentant des signes de démence

La détection ainsi que la gestion de la douleur chez la personne présentant des signes de démence posent de nombreuses difficultés aux proches et aux professionnels accompagnant cette population: absence de communication verbale, personne n'osant pas parler de ses douleurs, etc.

En partant d'un document réalisé pour les personnes adultes en situation de handicap que nous avions créé il y a une dizaine d'années, un outil recueillant les données concernant le comportement habituel de la personne présentant des signes de démence a été élaboré. Le but de ce document est d'avoir une référence «en situation calme» du comportement habituel de la personne présentant des signes de démence. Ce référentiel permettra d'observer le plus rapidement possible les changements de comportement pouvant évoquer une éventuelle douleur.

Lorsque la photographie a été réalisée et que trois réponses données ne correspondent plus à l'état actuel de la personne présentant des signes de démence, il y a suspicion de douleur. Pour le confirmer ou l'inflimer, une échelle d'évaluation de la douleur est à établir le plus rapidement possible. Ce document est donc un préalable utile à la mise en place d'échelles d'évaluation de la douleur.



La photographie est également une source d'informations pour les professionnels qui ne connaissent pas la personne présentant des signes de démence (hospitalisation, nouveaux collaborateurs, service d'aide et de soins à domicile, transfert dans une autre institution, etc.) ou lorsque la personne n'arrive plus à communiquer ses réponses (problèmes physiques, angoisse du milieu inconnu, etc.).

En premier lieu, il est indispensable de choisir la version adaptée aux capacités de la personne présentant des signes de démence, l'objectif étant de lui donner en priorité la parole. Pour ce faire, la photographie se présente sous trois variantes:

Document 1: Personne ayant une capacité totale pour répondre aux questions.

Document 2: Personne ayant une capacité partielle pour répondre aux questions.

Document 3: Personne ayant une incapacité totale pour répondre aux questions.

L'expérience a montré que les professionnels qui ont assisté à certaines séances ont très souvent été positivement surpris par la capacité de la personne à répondre aux questions, ceci indépendamment du/des trouble.s cognitif.s qu'elle présentait.

L'observation d'un changement de comportement, la mise en place d'une échelle d'évaluation et l'introduction d'antalgiques ont parfois permis de réaliser que certaines postures ou attitudes semblant habituelles masquaient en réalité une douleur physique. De fait, la photographie s'est révélée efficace, à plusieurs reprises, pour détecter des douleurs non perçues par les professionnels.

Laetitia Probst-Barroso
Responsable de missions
palliative vaud

Sollen Bündner Heime verpflichtet werden, Assistierten Suizid zuzulassen?

Ein Vorstoss von Grossrat Pascal Pajic (Juso) will Heime in Graubünden verpflichten, Sterbehilfe in ihren Räumlichkeiten zuzulassen – auch wenn die Bündner Regierung einräumt, dass es bis jetzt keine Beschwerden gab, wonach eine solche Begleitung nicht hätte durchgeführt werden können. Wie steht Christina Tuor-Kurth, Ethikerin und Co-Leiterin eines Bündner Alters- und Pflegeheims, zu diesem Vorstoss? Dazu dokumentieren wir ein Interview des «Pfarreiblatts» Graubünden, Ausgabe Juli/August 2021.

Ein Gesetzesartikel soll es Bewohnerinnen und Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen in Graubünden gestatten, in den Institutionen Sterbehilfe durch externe Organisationen zu beanspruchen. Gesundheitsdirektor Peter Peyer sagte gegenüber den Medien, auch die Bündner Regierung sei der Ansicht, dass ein solcher Gesetzesartikel notwendig sei. Der Vorstoss Pajic soll in die Vernehmlassung gehen. Für Christina Tuor-Kurth, Titularprofessorin an der Universität Basel, Ethikerin und Co-Leiterin im Alters- und Pflegeheim Casa Sogn Giusep, Cumpadials, ist es ethisch unverantwortlich, den Assistierten Suizid gesamtgesellschaftlich zu einem Recht der Selbstbestimmung zu erklären.

Im Vorstoss Pajic heisst es: «Wenn die gesetzlichen Kriterien für eine Sterbebegleitung erfüllt sind.» Ist dies kein sicherer Rahmen?

Christina Tuor-Kurth: Gesetzliches Kriterium gibt es bisher nur eines. Die geltende Gesetzgebung Art. 115 StGB, formuliert, dass «Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord» nur dann ohne Strafe bleibt, wenn sie nicht aus selbstsüchtigen Gründen erfolgt. Dieser Paragraph wird bekanntlich von Sterbehilfeorganisationen für deren Geschäftstätigkeit genutzt. Leider hat der Bundesrat das Vorhaben einer Revision von Art. 115 im Jahr 2007 nicht weiter verfolgt. Somit wurde die Formulierung «keine selbstsüchtigen Gründe» nie mit weiteren Kriterien näher bestimmt, wodurch möglicherweise Sterbehilfeorganisationen in eine Beweisnot geraten wären oder zumindest ihre Geschäftstätigkeiten hätten offenlegen müssen. Jeder Mensch kann folglich in der Schweiz die Dienste einer Suizidhilfeorganisation in Anspruch nehmen, da diese vorgeben, nicht aus selbstsüchtigen Gründen zu handeln, dies obwohl ihre Dienste Geld kosten.

Weshalb ist der Vorstoss Pajic solchermassen brisant? Verändert sich damit wirklich so viel?

Geht man von der gesetzlichen Situation in der Schweiz aus, führt der Vorstoss Pajic einzig darin weiter, als er fordert, dass jeder Mensch nun diese Möglichkeit auch in einem Alters- und Pflegeheim haben soll. Damit ist nicht mehr der Assistierte Suizid selber, sondern dessen Vollzug im Blick: War es bin anhin üblich, dass Menschen diese Dienste in

ihren eigenen vier Wänden oder in einem Raum der Sterbehilfeorganisation in Anspruch nahmen, so soll dies nun in Institutionen wie Altersheimen, später sicher auch in Spitälern etc. möglich sein. Das greift stark in die Autonomie der Institutionen ein.

Welche Punkte sind beim Thema Assistierter Suizid in Alters- und Pflegeheimen aus ethischer Sicht unbedingt zu beachten?

Grundsätzlich bin ich der Meinung, dass die Alters- und Pflegeheime selbst entscheiden sollen, ob sie in ihren Einrichtungen Assistierten Suizid zulassen und in welchem Umfang sie dies tun. Sie haben dies aber transparent auszuweisen, ihre diesbezügliche Praxis soll in ihren Begleitdokumenten offengelegt werden. Zudem sollen Alters- und Pflegeheime in ihrem Qualitätsmanagement die Begleitung von Mitarbeitenden, Mitbewohnenden, Angehörigen und weiteren direkt Betroffenen thematisieren und das Vorgehen regeln. Sodann wären Kriterien zu formulieren: Der Wunsch nach Assistiertem Suizid muss anhaltend sein. Ist ein entsprechender Wunsch in einer Patientenverfügung festgehalten, sollte er alle zwei Jahre neu überprüft werden – wie alle anderen Wünsche in der Patientenverfügung. Die betroffene Person muss zum Zeitpunkt ihres Wunschs urteilsfähig sein.

Gab es in der Casa Sogn Giusep bereits den Wunsch nach einem Assistierten Suizid?

Seit ich dort tätig bin, kenne ich keinen entsprechenden Fall. Wir legen viel Gewicht auf eine gute palliative Begleitung, mit Schmerz- und Angstlinderung. Der Prozess des Sterbens ist etwas Eindrückliches, für die Betroffenen und die begleitenden Angehörigen ebenso wie für Pflegende und Mitarbeitende anderer Bereiche. Das Sterben gehört zum Leben dazu, es ist letztlich Teil desselben, das erleben wir immer wieder.

Falls der Wunsch auftauchen würde – wie stünde die Leitung der Casa Sogn Giusep dazu?

Sollte einmal eine Bewohnerin oder ein Bewohner Assistierten Suizid in Anspruch nehmen wollen, sind wir als Institution nicht grundsätzlich dagegen. Es wäre aber sicher

ein längerer Prozess, bei dem wir prüfen, wie, wann, wo und mit welchen Begleitmassnahmen ein Assistierter Suizid erfolgen kann, damit die betroffene Person, die beteiligten Angehörigen, die Pflegenden und der gesamte Betrieb gut aufgehoben sind.

Ist Suizid aus christlicher Sicht verwerflich?

In der Bibel gibt es kein Verbot des Suizids. Weder Suizid noch Beihilfe dazu werden in der Bibel moralisch verurteilt. Ebenso wenig lässt sich das 5. Gebot «Du sollst nicht töten» als explizites Verbot der Selbsttötung interpretieren, auch wenn eine solche Lesart seit Augustinus durch Theologen vertreten wird. Die moralische Verurteilung des Suizids ist nicht biblisch, sie ist ein christliches Produkt. Das gilt es im Blick auf eine christlich-ethische Position zur Suizidbeihilfe zu bedenken.

Wie stehen Sie persönlich zum Assistierten Suizid?

Meine persönliche ethische Haltung ist von meinem Glauben geprägt, dass der Tod / das Sterben zum Leben dazugehört. Beides ist mir gegeben. Persönlich bin ich daher eine Gegnerin des Assistierten Suizids. Dies schliesst für mich nicht aus, dass es Situationen in einem Menschenleben geben kann, wo der Assistierte Suizid eine mögliche Form sein kann. Für solche Einzelfälle kann ich mir Assistierten Suizid vorstellen. Diesen aber gesamtgesellschaftlich zu einem Recht der Selbstbestimmung zu erklären, dazu noch in einem Gesetz, das halte ich für ethisch unverantwortlich.

Fürchten Sie einen Dammbruch, wenn ein Gesetz gemäss dem Vorstoss zustandekommt?

Der bekannte moralische Dammbruch wäre vorprogrammiert. Er würde vermutlich nicht zu signifikant mehr Assistierten Suiziden führen, aber zu einem Druck auf Menschen, die in wirtschaftlicher oder anderer Hinsicht einer rationalisierten medizinischen Pflege im Wege stehen, selbst aber das Leben und das Sterben bis zuletzt gehen wollen. Wenn Assistierter Suizid in Alters- und Pflegeheimen, später in Spitätern, Behinderteneinrichtungen etc. allgemein akzeptiert wird, kann es passieren, dass irgendwann jemand for-



Christina Tuor-Kurth

(Bild Sabine-Claudia Nold)

dert, Assistierter Suizid müsse bei der Krankenkasse abgerechnet werden können.

Wie sollte in Ihren Augen die Gesellschaft mit dem Assistierten Suizid umgehen?

Ich bin für eine Gesellschaft, in der das Sterben gelebt werden kann. Ich bin für eine Gesellschaft, in welcher der Mensch eine Zumutung sein darf – die Pflege gebrechlicher Menschen ist manchmal eine Zumutung. Der Abbau der körperlichen und geistigen Kräfte gehört ebenso zum Leben wie das Sterben auch. Ich möchte mich stark machen für eine Gesellschaft, in der das Sterben gerade nicht aus dem Leben verdrängt wird, sondern in eine Lebensgeschichte integriert werden kann, so dass Leben und Tod nicht noch weiter auseinanderklaffen, als sie es in der modernen Gesellschaft eh schon tun.

Das Interview führte Sabine-Claudia Nold.

Das Wirkungsfeld weiten: Seelsorge im Rahmen der auf Palliative Care spezialisierten Spitex

Es ist der Wunsch vieler Menschen, zuhause sterben zu können. Fünf Regionale Palliative Care Zentren (RPZ) gewährleisten im Aargau, dass auf Palliative Care spezialisierte Fachpersonen die Kundschaft der lokalen Spitex-Organisationen diesbezüglich unterstützen. Die Spitek Suhrental Plus ist eines dieser Zentren. In Zusammenarbeit mit den Aargauer Landeskirchen ermöglicht sie mit einem Pilotprojekt, Erfahrungen zur Palliative-Care-Seelsorge im ambulanten Bereich zu sammeln. Pfarrer Dieter Gerster und Pflegefachmann Christian Wernli ziehen nach einem Jahr Zusammenarbeit Zwischenbilanz.

Wer Christian Wernli, den Teamleiter Palliative Care der Spitek Suhrental Plus, im Austausch mit Dieter Gerster, Gemeindepfarrer in Oftringen und spezialisierter Palliative-Care-Seelsorger, erlebt, spürt sofort: Die beiden verstehen sich. «Das ist wie bei einer Buchempfehlung», vergleicht Dieter Gerster: «Wenn Christian mich seiner Klientel vermittelt, muss er darauf vertrauen können, dass er sich im Nachhinein nicht für mich entschuldigen muss.» Christian Wernli: «Die Zusammenarbeit ist einfacher, wenn sie auf einer gewissen Vertrautheit basiert. Weil ich weiß, was ich von Dieter erwarten kann, habe ich keine Hemmschwelle, ihn als Seelsorger ins Gespräch zu bringen.» Die Palliative Care will den Menschen in seiner letzten Lebensphase ganzheitlich begleiten und betreuen: körperlich, psychosozial und spirituell. Und das vermehrt auch im häuslichen Bereich.

Eintreten ins Privateste

Seelsorge im Bereich Palliative Care ist Dieter Gerster vertraut. Einerseits von seiner Ausbildung in Palliative Care und als notfallpsychologische Fachperson. Andererseits durch sein 20-Prozentpensum auf der Palliative-Care-Station am Spital Zofingen. Dort ist er selbstverständlich Teil des Teams; geht von Zimmer zu Zimmer; bringt sich auf Wunsch der Patientinnen und Patienten ein. Bei der Palliative Care der Spitek Suhrental Plus sind es der 38-jährige Christian Wernli und seine Teamkolleginnen, die in der Pflege und Betreuung ihrer Klientel spüren müssen, ob der Bedarf nach Seelsorge gegeben ist. «Es gehört zu unserer Aufgabe, auch die spirituelle Seite eines Menschen anzusprechen. Bislang geschah das eher passiv. Mit Dieter im Team hat das Thema Präsenz bekommen.» Dieter Gerster: «Die Klienten lassen mich in ihren ganz persönlichen Bereich eintreten. Das ist für mich noch spezieller als ein Besuch in einem Patientenzimmer und es stellt sich die Frage nach dem Gestaltungsauftrag.» Im Gegensatz zum stationären Bereich fehlen im ambulanten Sektor bislang die Grundlagen zur Zusammenarbeit. Das Pilotprojekt im Suhrental und Umgebung ermöglichen die Kirchen und der Verein Spitek Suhrental Plus



Pfarrer Dieter Gerster (links) und Pflegefachmann Christian Wernli zur Seelsorge im Rahmen der Palliative Spitek:
«Letztlich geht es darum, gemeinsam zum Wohl der Klientel zusammenzuarbeiten.»

Foto: Carmen Frei

von sich aus. «Wir möchten auch im ambulanten Bereich Erfahrungen sammeln in der Umsetzung des Palliative-Care-Grundgedankens: nämlich, dass sich Medizin, Pflege und Seelsorge als ein Team verstehen», erklärt Jürg Hochuli von der Reformierten Landeskirche Aargau.

Austausch mit lokalen Pfarrätern

Bei seiner Aufgabe tritt Seelsorger Dieter Gerster nicht nur in die Privatsphäre der Spitek-Klientel ein, sondern auch in den Wirkkreis der lokalen Pfarrämter. «Ich frage beim Erstgespräch mit einer neuen Kundin, einem neuen Kunden etwa nach den Kraftquellen und woraus sie Hoffnung schöpfen. Falls die Kirchgemeinde oder Pfarrei erwähnt wird, frage ich, ob ihnen die Pfarrperson vertraut ist.» Ist bereits ein persönlicher Bezug gegeben, bietet sich Dieter Gerster seinen Kolleginnen und Kollegen vor Ort als Ansprechperson bei fachspezifischen Fragen an, überlässt die Seelsorge aber dem Ortspfarramt. «Ein schönes Beispiel des Miteinanders war, als eine Klientin den Wunsch nach einer Tauferneuerung äußerte. Ich nahm mit dem Ortspfarrer

Kontakt auf. Dieser freute sich sehr über die Anregung. Es entstand ein wertvoller Austausch über unsere Erfahrungen.» Der 55-Jährige weiter: «Ich helfe wo nötig, mache mir aber nicht zusätzliche Arbeit. Triage ist Teil meiner Aufgabe».

Optimistisch ins zweite Jahr

Im auf zwei Jahre angelegten Pilotprojekt fällt die Zwischenbilanz von Christian Wernli und Dieter Gerster zur Halbzeit grundsätzlich optimistisch aus. Dennoch gilt es, weitere, vielfältige Fragen inhaltlicher, juristischer wie praktischer Natur zu klären. «Wenn ich meine Arbeit als Seelsorger gut mache, entsteht innert kurzer Zeit eine intensive

Beziehung. Hier stellt sich beispielsweise die Frage nach der Abgrenzung», erklärt Dieter Gerster, der seine Einsätze aktuell nach Aufwand abrechnet. Christian Wernli: «Wie gesagt gehen wir Pflegefachpersonen ebenfalls auf spirituelle Anliegen ein. Darum frage ich mich: Wo hört meine Arbeit auf, wo fängt jene von Dieter an?» Schliesslich soll die Seelsorge analog dem stationären Gefüge auch für die Spitex-Mitarbeitenden selbstverständliche Ansprechperson sein. «Es hilft uns im Team, wenn Dieter bei schwierigen Erlebnissen seine Aussensicht einbringt», so Christian Wernli. Einig sind sich die Fachmänner in einem Punkt: «Letztlich geht es darum, gemeinsam zum Wohl der Klientel zusammenzuarbeiten.»

Carmen Frei

SEKTIONEN UND REGIONEN

Freiwilliges Engagement in Pflegeinstitutionen

Wertschätzung, klare Aufgaben, Austausch und Ansprechpersonen: Das braucht es, damit Freiwilligenarbeit in Pflegeinstitutionen erfolgreich funktioniert. Dies ist ein Resultat einer Studie, die am beneforum 2021 von benevol Aargau präsentierte und diskutiert wurde. 25 Vertreterinnen und Vertreter von Aargauer Pflegeheimen nahmen die Studienresultate interessiert zur Kenntnis und brachten ihre Perspektive ein.

Florian Liberatore von der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW und Co-Autor der Studie «Gelingender Einsatz von Freiwilligen in der interprofessionellen Versorgung» präsentierte die Resultate der Untersuchung, die im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit durchgeführt wurde. Dabei zeigte sich, dass Freiwillige in Pflegeinstitutionen sehr motiviert sind und sich Weiterbildung, klare Rollenteilungen und Gestaltungsspielraum wünschen. Die Institutionen beschäftigen Freiwillige, um die Zufriedenheit ihrer Bewohnenden zu erhöhen und ihr Angebot über den Grundauftrag hinaus zu erweitern. Kostenreduktionen spielen dabei keine Rolle.

Freiwilligenarbeit steigert Lebensqualität

Die wissenschaftlichen Resultate konnten durch Erfahrungsberichte aus der Praxis bestätigt werden. Für Astrid Bär vom Pflegeheim Sennhof in Vordemwald und Christine Roth vom Reusspark in Niederwil ist der persönliche Kontakt zu den Freiwilligen zentral. Die neue Generation von

Freiwilligen kommuniziert ihre Bedürfnisse und wünscht sich klar definierte Einsatzbereiche. Die hohe Relevanz der Freiwilligenarbeit für die Aargauer Pflegeheime bekräftigte Daniel Suter vom Verband Aargauische Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen vaka: «Freiwillige leisten einen

Infobox

Das beneforum ist eine Veranstaltung von benevol Aargau, der Fachstelle für freiwilliges Engagement im Kanton Aargau. benevol Aargau berät, vernetzt und bietet Weiterbildungen im Zusammenhang mit freiwilligem Engagement an. Die Freiwilligen-Vermittlungsplattform benevol-jobs spielt dabei eine wichtige Rolle, denn hier finden Freiwillige und Organisationen zusammen. Über 100 Mitgliederorganisationen zählt benevol Aargau aktuell, darunter Pro Senectute, das Rote Kreuz, die Landeskirchen, viele Altersheime und mehrere Städte. Der Verein ist im Kanton breit abgestützt und kann auf ein grosses Netzwerk zählen. Im September feierte er sein 11-jähriges Jubiläum.

wichtigen Beitrag zur Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner der Aargauer Pflegeheime».

Neue Freiwillige sind gefragt

Gemäss der Studie ist es eine der grössten Herausforderungen für Pflegeinstitutionen, neue Freiwillige zu finden. Wie die aktuellen Zahlen des Bundesamts für Statistik zeigen, ist die formelle Freiwilligenarbeit (Engagement in Organisationen und Institutionen) im Pandemie-Jahr 2020 deutlich zurückgegangen. Um neue Freiwillige anzusprechen, öffneten 25 Aargauer Organisationen im Rahmen der Aktion generation-f seit dem 5. November ihre Türen für Interessierte. Die Aktion endete am 5. Dezember, dem UNO-Tag der Freiwilligen. Mit diesem Tag wird das grosse Engagement von Freiwilligen und Ehrenamtlichen – in der Schweiz wurden letztes Jahr rund 640 Millionen Stunden Freiwilligenarbeit geleistet – gewürdigt.

Zusatzinformationen

Studie «Gelingender Einsatz von Freiwilligen in der interprofessionellen Versorgung»: https://ceps.unibas.ch/fileadmin/user_upload/ceps/2_Forschung/Publikationen/CEPS_Forschung_und_Praxis/Forschung_und_Praxis_Gelingender_Einsatz_von_Freiwilligen_in_der_IPZ_V2.pdf

Aktuelle Zahlen des bfs zum Rückgang des formellen freiwilligen Engagements 2020: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.gnpdetail.2021-0625.html>

Kontakt

Samuel Steiner, Geschäftsleiter benevol Aargau
Viola Hofmann, Kommunikation und Marketing
062 823 30 44
benevol@benevol-aargau.ch

Medienmitteilung



Freiwillige leisten einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner der Aargauer Pflegeheime.

Foto: Reusspark, Felix Wey

KALENDER · CALENDRIER

März · mars

21. bis 23. März 2022

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben.

Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1

Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner /
Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

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

März 2022 – März 2023 | Durchführung Zürich

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,

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

28./29. März 2022 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

Mai · mai

4. Mai 2022

**Psychoonkologie, Psychologie, Hypnose
und Dignity Therapy in der Palliative Care**

Öffentlicher Themenabend

Referentin: Claudia Leuenberger

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung:

www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

16. bis 18. Mai 2022

**«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

20. Mai 2022

**Übergänge und Wendepunkte – Sich wandeln und sich
neu entdecken | Herausforderungen, Entwicklungen
und Gestaltungsmöglichkeiten in neuen Lebensphasen**

Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich,

Grosser Vortragssaal

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

30. und 31. Mai 2022

**«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 Sonego Mettner

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

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

Juni · juin

20. und 21. Juni 2022

Was die Seele gesund hält – Heilkräfte der Seele.

**Gesundheitspsychologie, Salutogenese, Resilienzforschung: Grundwissen für die Beratung und Begleitung
von Menschen in Krisensituationen und bei Krankheit**

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

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

23. bis 25. Juni 2022

Palliative Care bei onkologischen Patienten

Kartause Ittingen / Schweiz

www.oncoconferences.ch/pal-2022

24. Juni 2022

Palliative Geriatrie – Umgang mit Scherz und Leiden |

Autonomie und Selbstbestimmung bei alten Menschen

Öffentliche Fachtagung in Kooperation mit

der Internationalen Fachgesellschaft Palliative Geriatrie |
Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal

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

Juli · juillet

8. Juli 2022

**Tiefe, Schönheit und Kraft der Spiritualität –
Interprofessionelle Spiritual Care**

Öffentliche Tagung anlässlich des Buches

«Interprofessionelle Spiritual Care» von Renata Aebi
und Pascal Mösl

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

September · septembre

1. und 2. September 2022

Onkologiepflege Fortbildung

St. Gallen / Schweiz
www.oncoconferences.ch/okf-2022

23. September 2022

Resilienz statt Burnout – Von Gesundheit, Leistung und Erschöpfung. Wie wir in der heutigen Arbeitswelt gesund bleiben können

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

28. bis 30. September 2022

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

Oktober · octobre

28. Oktober 2022

Trauern ist der halbe Trost. Vom Abschiednehmen und Weiterleben | Vom Nutzen der Tränen und der Lebenskraft des Trauerns | Was schwerkranke und trauernde Menschen wissen sollten und wie wir Ihnen beistehen können

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

November · novembre

November 2022 – November 2023

Interdisziplinärer Lehrgang
Palliative Care
Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

7./8. November 2022 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

12. November 2022

Wachsam behüte dein Herz. Von der Not und Notwendigkeit des Alleinseins und der Einsamkeit | Besserer Kontakt zu sich und anderen finden

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

14. bis 16. November 2022

«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

Dezember · décembre

5. und 6. Dezember 2022

Was die Seele gesund hält – Seelische Kräfte stärken. Gesundheitspsychologie, Salutogenese, Resilienzforschung – Grundwissen für die Beratung und Begleitung von Menschen in Krisensituationen und bei Krankheit

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

10. Dezember 2022

Die Mitte finden. Zur Entwicklung, Erhaltung und Wiedergewinnung körperlicher und seelischer Gesundheit

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

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

Programme Avril – Septembre 2022

Formation initiale en soins palliatifs généraux

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

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

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

Sessions	3 jours donnés par palliative vaud à Lausanne	Journée à la Fondation Rive-Neuve:
Formation initiale en soins palliatifs généraux Mars – Avril	24, 25 mars et 7 avril	14 avril 2022
Formation initiale en soins palliatifs généraux Mai – Juin (Rennaz)	9, 10 et 23 mai	2 juin
Formation initiale en soins palliatifs généraux Juin	9, 10 et 23 juin	30 juin
Formation initiale en soins palliatifs généraux Septembre – Octobre	15, 16 et 29 septembre	6 octobre

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

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

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

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

Sessions	Dates	Lieu
Session Juin	13, 14 et 28 juin	Rennaz
Session Septembre – Octobre	26, 27 septembre et 10 octobre	Lausanne

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

Espaces de réflexion pour thérapeutes ASCA / RME agréés

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

Dates	Horaires	Lieu
20 juin	13 h à 14 h	Visioconférence

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/formation/espace-de-reflexion>

Analyses de pratiques professionnelles (APP)

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

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

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

Analyses de pratiques	Date	Lieu
«Les défis dans l'accompagnement du deuil»	17 mai	Lausanne

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

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

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux	Dates	Lieu
Accompagner des patients de cultures différentes en situation palliative	16 mai	Lausanne
La communication en situation palliative et en fin de vie	30 juin	Lausanne

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

Pour les bénévoles: Formation de base

«Accompagner des personnes gravement malades»

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

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

Lieu: palliative vaud.

Sessions	Dates
Avril 2022	Du 5 avril au 13 décembre (les mardis)
Septembre 2022	Du 3 septembre au 1 ^{er} avril 2023 (les samedis)

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

Pour le grand public: Cours «Derniers Secours»

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

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

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

Conditions: consulter notre site internet

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

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



N.B.

- À préciser que, dans ce document, pour des raisons de lisibilité, le genre masculin est utilisé comme générique et sous-entend la valeur du féminin.
- Afin de permettre à chacun de pouvoir participer aux cours pendant la durée des restrictions sanitaires, ceux-ci seront donnés en formule hybride (présentiel et distanciel)

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Psychoonkologie» 2022–2023

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 / Workshops** aus dem CAS besucht werden.

Start am 7. September 2022

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.

2./3. Juni 2022

15./16. September 2022

24./25. November 2022

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.

25/26 août 2022

une date supplémentaire pour 2022 est en planification

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

«Migliorare la comunicazione»

Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

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

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

Prossima formazione prevista per il 2022

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

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

christian.ruch@palliative.ch
maya.monteverde@sunrise.ch
eleonore.arrer@fhsg.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
Michaela.Forster@kssg.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

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

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

15.4.2022 | 15.7.2022 | 15.10.2022 | 15.1.2023

Auflage · Édition · Edizione

3328 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificado 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

senevitaCasa

careum

Careum
Weiterbildung



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

PALLIATIVE CARE
UND
ORGANISATIONSETHIK



weiterbildung-palliative.ch | Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung in Zürich | Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

November 2022 – November 2023

07. / 08. November 2022, 14. / 15. Dezember 2022, 10. / 11. Januar 2023, 01. / 02. Februar 2023, 13. / 14. März 2023,

03. / 04. April 2023, 08. / 09. Mai 2023, 13. / 14. Juni 2023, 23. / 24. August 2023, 18. / 19. September 2023,

04. / 05. Oktober 2023, 02. / 03. November 2021, drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen 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, Dr. med. Matthias Schlägl, Claudia Schröter, Pfrn. Jacqueline Sonego Mettner, Prof. em. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber, Änderungen vorbehalten; weitere Dozentinnen und Dozenten nach Nennung.

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

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

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



IfG
Institut für
Gerontologie
der Universität Heidelberg

Direkt zur Informationsbroschüre:



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

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN

24. Juni 2022 | Freitag

PALLIATIVE GERIATRIE



**Umgang mit Schmerz und Leiden,
Autonomie und Selbstbestimmung
bei alten Menschen**

Öffentliche Fachtagung
in Kooperation mit der Fach-
gesellschaft Palliative Geriatrie

Kunsthaus Zürich
Grosser Vortragssaal

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

8. Juli 2022 | Freitag

TIEFE, SCHÖNHEIT UND KRAFT DER SPIRITUALITÄT



Interprofessionelle Spiritual Care

Tagung anlässlich des Buches
'Interprofessionelle Spiritual Care.
Im Buch des Lebens lesen'
von Renata Aebi und Pascal Möslí

Öffentliche Tagung
Volkshaus Zürich