

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. 1-2020



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



25.-26.11.2020

**Kongresshaus Biel
*Palais des Congrès de Bienne***

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

Save the Date

www.palliative-kongresse.ch

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Palliative Geriatrie · Gériatrie palliative · Geriatria palliativa

6 Dirk Müller

Was bedeutet für mich Palliative Geriatrie?

8 Que signifie pour moi la gériatrie palliative?

10 Cosa significa per me geriatria palliativa?

12 Ralf J. Jox

Sterbewünsche alter Menschen in Pflegeheimen

14 Désirs de mourir des personnes âgées en maison de soins

16 Il desiderio di morire delle persone anziane in case di cura

18 Katharina Ruth

Sterben Menschen mit Demenz anders?

20 Résumé français

21 Riassunto italiano

22 «Weg von der Haltung kommen, dass alles, was machbar, auch automatisch richtig ist»

25 «Éloignez-vous de l'attitude selon laquelle tout ce qui est faisable est également automatiquement correct»

28 «Deve cambiare l'atteggiamento per cui tutto ciò che è fattibile diventa automaticamente anche giusto»

Bildung und Forschung · Formation et Recherche ·

Formazione e Ricerca

31 Bitten Stetter

Hospiz & Design – eine Pop-up-Ausstellung in Aarau

35 Hospice & design – une exposition pop-up à Aarau

38 Hospice & Design – un'esposizione pop-up ad Aarau

Spiritual Care

41 Christian Ruch

Mit tibetischen Mediationstechniken sich und anderen Gutes tun – Teil 2: Phowa

43 Utilisation des techniques de méditation tibétaines pour se faire du bien et en faire aux autres – deuxième partie: le phowa

45 Fare del bene a sé stessi e agli altri tramite le tecniche di meditazione tibetana – Seconda parte: Phowa

Partner · Partenaires · Partner

47 Joëlle Beeler

Den Alltag bewältigen. Das Krebstelefon unterstützt Sie seit 25 Jahren!

49 Faire face au quotidien. La Ligne InfoCancer vous soutient depuis 25 ans!

50 Gestire la quotidianità. La Linea cancro aiuta da 25 anni!

51 Spiritualität als Ressource in Krankheit, Krise oder Trauer

53 La spiritualité comme ressource en période de maladie, de crise ou de deuil

55 Spiritualità come risorsa in caso di malattia, crisi o lutto

Pallioscope

57 Eva Hardmeier: «Bettgeschichten – am Ende des Lebens»

58 Christian Metzenthin und Susanna Meyer (Hg.): «Heilen und Heilung. Handlauflegen, Segnen und Salben in Kirche und Seelsorge» und Anemone Eglin: «Handauflegen mit Herz und Verstand. Hintergrund – Praxis – Reflexionen»

60 Christiane und Hans-Christoph zur Nieden: «Umgang mit Sterbefesten. Fälle aus der Praxis»

Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch

62 Christian Ruch

Delegiertenversammlung wählt drei neue Vorstandsmitglieder

64 L'Assemblée des délégués élit trois nouveaux membres du comité

66 L'assemblea dei delegati elegge tre nuovi membri di comitato

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

68 **Genève**

69 **Solothurn**

70 **Ostschweiz**

70 **Wallis**

71 Kalender · Calendrier

79 Impressum

Coverfoto: S. Hermann und F. Richter auf pixabay

ANZEIGE

THE FUTURE OF HEALTH SERVICES RESEARCH IN SWITZERLAND

Health Service Research Community Building Conference

April 28, 2020 | Eventfabrik Bern, Switzerland

We are delighted to announce the Health Services Research [HSR] Community Building Conference.

Inspirational keynote speeches, networking sessions and interactive formats are part of the programme to discuss the prospects and challenges of health services research in Switzerland.

www.hsrconference.ch

We look forward to welcoming you.



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

braucht es jetzt auch noch eine Palliative Geriatrie? Das ist eine Frage, mit der ich mich an Roland Kunz, bestens bekannter Palliative-Care-Pionier, gewandt habe. Ist Palliative Care nicht mit dem Anspruch angetreten, interdisziplinär zu wirken? Braucht es jetzt also noch ein eigenes «Gärtli» für die Palliative Geriatrie? Mir wurde schnell klar: Ja! Denn zum einen ist die Geriatrie stark kurativ ausgerichtet, zum anderen ist die Palliative Care immer noch stark vom onkologischen Krankheitsbild geprägt, das mehr oder weniger zuverlässige Verlaufsprognosen zulässt. Genau diese Zuverlässigkeit bietet jedoch der Zustand des multimorbidien, stark instabilen Menschen nicht.

Auf diese und andere Herausforderungen versucht die Palliative Geriatrie eine Antwort zu finden. Und die vor einigen Jahren gegründete Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG) möchte diese Antworten in einer möglichst einfachen Sprache weitergeben – denn es sind vermehrt Pflegehilfen mit Migrationshintergrund, die am Pflegeheimbett stehen. Das sollte nie vergessen, wer kluge Papiere zur Situation alter, gebrechlicher Menschen schreiben möchte ...

Ich wünsche Ihnen einen wunderbaren Frühling!

Herzlich grüßt Sie



Christian Ruch

Christian Ruch,
Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

Est-ce qu'une gériatrie palliative est également encore nécessaire actuellement? C'est une question que j'ai posée à Roland Kunz, un pionnier bien connu en matière de soins palliatifs. Les soins palliatifs n'ont-ils pas été lancés avec la prétention d'être interdisciplinaires? La gériatrie palliative a-t-elle désormais besoin de son propre «petit jardin»? Je me suis vite rendu compte: oui! Car, d'une part, la gériatrie est fortement curative, d'autre part, les soins palliatifs sont encore fortement influencés par le tableau clinique oncologique qui permet des pronostics plus ou moins fiables de l'évolution de la maladie. Cependant, l'état des personnes multimorbides et très instables n'offre pas exactement cette fiabilité.

La gériatrie palliative essaie de trouver une réponse à ces défis et à d'autres. Et l'Association pour la gériatrie palliative (Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie FGPG), fondée il y a quelques années, aimerait transmettre ces réponses dans un langage aussi simple que possible – car ce sont de plus en plus souvent des aides-soignants issus de l'immigration qui sont au chevet des personnes domiciliées dans les maisons de soins. Cela ne devrait jamais être oublié par quiconque aimerait écrire des articles intelligents sur la situation des personnes âgées et fragiles ...

Je vous souhaite un merveilleux printemps!

Avec mes cordiales salutations,

Christian Ruch,
rééditeur de «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e lettori,

adesso abbiamo bisogno anche di una geriatria palliativa? Questa è una delle domande che ho rivolto a Roland Kunz, il ben noto pioniere delle cure palliative. Le cure palliative non avevano iniziato con l'ambizione di agire in modo interdisciplinare?

Allora adesso è proprio necessario creare un proprio «giardinetto» per la geriatria palliativa? Mi sono subito reso conto della risposta: sì! Principalmente perché la geriatria ha un indirizzo altamente curativo, in secondo luogo perché le cure palliative sono ancora fortemente contraddistinte da patologie oncologiche che permettono di fare previsioni abbastanza accurate sul decorso della malattia. Ed è proprio questa affidabilità nel prevedere il decorso che viene a mancare nel caso di persone affette da patologie multiple e in uno stato di salute estremamente instabile.

La geriatria palliativa cerca quindi di dare delle risposte a questi e ad altri problemi. E la società per geriatria palliativa (FGPG), fondata qualche anno fa, vuole trasmettere queste risposte in un linguaggio più semplice possibile – sono infatti sempre più numerosi gli aiutanti di cura provenienti da un contesto di migrazione che accudiscono i pazienti al loro capezzale. Chi vuole quindi scrivere sofisticati documenti riguardanti la situazione di persone anziane e fragili, non deve mai dimenticarsene ...

Vi auguro una fantastica primavera!

Cordiali saluti,

Christian Ruch,
redattore «palliative ch»

Was bedeutet für mich Palliative Geriatrie?

Was macht gute Palliative Geriatrie aus? Sie ist mehr als Sterbebegleitung und sie verbindet Altenpflege und Geriatrie mit Palliative Care und Hospizarbeit. Das ist ein relativ neuer, brückenbauender Ansatz in der Begleitung und Betreuung von alten, hochbetagten und häufig von Demenz betroffenen Menschen. Dies erfordert ein ganzheitliches Betreuungskonzept, das sich an den Möglichkeiten der Betroffenen orientiert.

Als ich Anfang der 1990er-Jahre von der Jugend- in die Altenarbeit wechselte, wurde mir eines schnell klar: Mein Verständnis von einer guten Altenpflege hatte fast nichts mit meinem Erleben in der Praxis zu tun, weder im Pflegeheim noch im ambulanten Bereich oder im Krankenhaus. Daisy, die alte Frau, die ich im Rahmen meines ersten Praxiseinsatzes in der Altenpflegeausbildung betreute, zeigte mir schon 1996 was gute Pflege ausmacht: Die Menschen einfach so sein lassen, wie sie sind! Ab und zu ein ehrliches und liebevolles Wort, ein Lächeln, angenehme Berührungen, das Abspielen ihrer Lieblingsmusik, sorgsam mit den Schmerzen umgehen – nicht mehr und nicht weniger.

Seither hat sich viel getan: Es wird auditiert, zertifiziert und kontrolliert. Das alles scheint einer guten Altenpflege jedoch nicht immer dienlich, steht ihr oft sogar im Wege. Die Ergebnisse des «Produkts Pflege», lassen sich heutzutage in vielen Institutionen beobachten: überbordende Dokumentationen, wenig persönliche Kommunikation und Reflexion, Hierarchien, Entscheidungsunfähigkeit, Angst, Formalismus u.v.m. Alles muss geregelt, beschrieben, abgeheftet werden. «Muss das so sein?», fragt daher auch die Leiche am Ende eines Filmes vom Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin¹, der aus Sicht einer verstorbenen Bewohnerin beschreibt, wie es ihr beim Sterben im qualitätsgesicherten Setting eines Pflegeheims und Krankenhauses ergangen ist. «Alle haben es nur gut gemeint, doch für mich war es die Hölle!», ist ihr Fazit.² Dabei wäre und ist es doch viel einfacher, an vielen Stellen den «gesunden Menschenverstand» einzusetzen, gepaart mit Fachlichkeit und hin und wieder das Herz sprechen und handeln zu lassen.

Leben können. Sterben dürfen.

Palliative Geriatrie ist mehr als Sterbebegleitung. Die Lebenssituation der Alten und Hochbetagten lässt keinen klaren Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung zu. Alte Menschen brauchen kurative, rehabilitative, präventive und palliative Angebote. Hierin liegt die grosse Herausforderung,

gerade für Institutionen. Es gilt den Spagat zu schaffen – zwischen der aktiven Welt, die sich z.B. in Gartenfesten, Ausflügen aber auch in Therapien zeigt und der immer kleiner werdenden Welt von Demenzkranken und Sterbenden rund um Bett und Lehnstuhl. Wir sollten alte und sterbende Menschen zur Ruhe kommen lassen, weniger ist mehr. Das ist nicht immer einfach auszuhalten und bedarf vieler Gespräche und der Abstimmung mit Nahestehenden. Wer lässt die eigene Mutter oder den Freund schon gerne gehen?

Palliative Geriatrie verbindet Altenpflege und Geriatrie mit Palliative Care und Hospizarbeit. Das ist ein relativ neuer, brückenbauender Ansatz in der Begleitung und Betreuung von alten, hochbetagten und häufig von Demenz betroffenen Menschen. Oberstes Ziel ist es, diesen Menschen ein beschränktes und würdiges Leben und Sterben zu ermöglichen und ihnen – ihrer Lebenssituation angepasst – sinnvolle kurative und hospizlich-palliative Angebote zu erschliessen. Palliative Geriatrie erfordert ein ganzheitliches Betreuungskonzept, das sich an den Möglichkeiten der Betroffenen orientiert. Die alten und /oder sterbenden Menschen sind oft nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse allgemein verständlich zu formulieren. Hinzu kommen oft schwere körperliche Einschränkungen. Deshalb liegt ein Schwerpunkt im Erschliessen von Kommunikationswegen, um z.B. einen angespannten Gesichtsausdruck einordnen zu können oder Schlaflosigkeit als indirektes Schmerz- und Leidenszeichen zu bewerten.

Gute Altenpflege ist für mich Lebensbegleitung in der letzten Lebensphase. Diese Begleitung beginnt daher weit vor dem unmittelbaren Sterben eines Menschen – sie beginnt mit dem Erstkontakt, z.B. im Rahmen einer Heimaufnahme. Um den komplexen und sich rasch ändernden physischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen von Betroffenen und Nahestehenden zu begegnen, ist die Zusammenarbeit mehrerer Berufsgruppen mit entsprechenden Kompetenzen im Team erforderlich. Nicht alles kann im Heim erbracht werden. Deshalb ist die Vernetzung und Zusammenarbeit mit Partnern, z.B. Demenzbesuchs- oder Hospizdienst, Patientenverfügungsberatung, Seelsorge, wichtig.³

¹ Das Netzwerk ist ein mitbewerberübergreifender Zusammenschluss von 60 Berliner Pflegeheimen, die – angeleitet vom Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie des UNIONHILFSWERKS – den hospizlich-palliativen Ansatz im Sinne von Bildung mit Organisationsentwicklung nachhaltig kultivieren wollen.

² «Neulich, als ich gestorben bin. Bericht einer Leiche». Film des Kompetenzzentrums Palliative Geriatrie / Netzwerk Palliative Geriatrie (2014), abrufbar auf <http://www.palliative-geriatrie.de/netzwerke/npg-berlin>.

³ Müller, D. (2014): Palliative Geriatrie – mehr als Sterbebegleitung. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen, 83f.

Bedürfnisse im Mittelpunkt

Es gilt, konsequent von den Bedürfnissen der Betroffenen aus zu denken und das Handeln der Helfenden und versorgenden Organisationen verlässlich am Basisprinzip der radikalen Orientierung am Menschen auszurichten. Viele in Pflegediensten, Heimen oder Krankenhäusern Tätige beschreiben, dass Einführung und konsequentes Bewahren von Palliativer Geriatrie häufig am Geld scheitern. Wo Kostenkontrolle oder Gewinnerwirtschaftung im Vordergrund stehen, gerät die Versorgungsqualität in den Hintergrund. Andererseits erlebe ich häufig, dass vieles nicht nur vom Geld abhängt, sondern von der Kompetenz und Haltung der Mitarbeiterschaft sowie von der Unternehmenskultur. Es gilt, den Mitarbeitenden und deren Arbeits- und Gestaltungsmotivationen grosse Beachtung zu schenken und eine beteiligende Organisationskultur zu schaffen, welche die Kräfte und Ideen aller bündelt.

Die Sorge für ein lebenswertes Leben bis zuletzt ist Kernauftrag der Altenpflege. Palliative Geriatrie ist daher ein Qualitätsmerkmal! Wir brauchen keine Pflegeheime mit separaten Palliativbereichen, auch keine Palliativwohngemeinschaften o.ä. Vielmehr brauchen wir in allen Versorgungssettings eine Kultur und ein Konzept, worin alle Teilespekte von gutem Leben und Sterben gleichberechtigt berücksichtigt werden. Diese Kultur muss in der gesamten Institution, d.h. in allen Bereichen – vom Leitungszimmer über den Empfang und die Küche bis zur Pflegeetage – verstanden und gelebt werden.

Zusammenfassung

Egal, wo Palliative Geriatrie erbracht wird: Erfolgreich gelingt sie nur im interdisziplinären Kontext, im Team aus Pflegenden, ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen und MitarbeiterInnen

anderer Berufsgruppen sowie ehrenamtlichen (Sterbe-)BegeiterInnen und in Kooperation mit den Nahestehenden. Die Versorgungsangebote sind von fachlicher Kompetenz und menschlicher Wärme getragen und reichen vom Sommerfest bis zur hochkompetenten palliativmedizinischen Versorgung und Sterbegleitung. Das Konzept öffnet neue Wege im Umgang mit den hochbetagten, von Multimorbidität betroffenen Menschen: Der Betreuungsansatz enthält sowohl kurative als auch palliative Massnahmen; das Gleichgewicht verschiebt sich mit zunehmender Verschlechterung des Zustands immer mehr zugunsten palliativer Angebote. Leitlinie ist der Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen. Nachhaltige Palliative Geriatrie basiert auf guter Kommunikation und auf Beziehungsgestaltung zu den alten Menschen, den ihnen Nahestehenden sowie im Team.⁴

Dirk Müller

Dieser Beitrag erschien zuerst in der «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», Ausgabe 1/2016.



Dirk Müller

MAS (Palliative Care), Examiniert
Altenpfleger und Fundraising-
Manager (FH)
Kompetenzzentrum Palliative
Geriatrie, UNIONHILFSWERK Berlin

dirk.mueller@unionhilfswerk.de

⁴ Müller, D. (2011): Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheimen als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Wien. Unveröffentlichte Master Thesis zur Erlangung des akademischen Grades Master of Advanced Studies «Palliative Care» / MAS. Institut Palliative Care und OrganisationsEthik der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF Wien), Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz, 45f.

Que signifie pour moi la gériatrie palliative?

Qu'est-ce qu'il définit une bonne gériatrie palliative? Il s'agit de bien plus que des soins de fin de vie et elle combine les soins aux personnes âgées et la gériatrie avec les soins palliatifs et le travail en hospice. Il s'agit d'une approche relativement nouvelle qui permet de jeter des ponts dans l'accompagnement et les soins des personnes âgées et très âgées qui sont souvent atteintes de démence. Cela nécessite un concept de soins holistiques basé sur les possibilités des personnes concernées.

Lorsque je suis passé du travail avec les jeunes à celui avec les personnes âgées au début des années 1990, une chose m'est rapidement apparue claire: ma compréhension des bons soins aux personnes âgées n'avait presque rien à voir avec mon expérience pratique, que ce soit dans une maison de soins ou dans un environnement ambulatoire ou hospitalier. Daisy, la vieille dame dont je me suis occupé lors de mon premier stage pratique de formation en soins infirmiers gériatriques, m'a montré dès 1996 ce que sont les bons soins: laisser les gens être simplement comme ils sont! De temps en temps, un mot sincère et affectueux, un sourire, des contacts corporels agréables, l'écoute de sa musique préférée, le traitement de la douleur fait avec soin – ni plus ni moins.

Il s'est passé beaucoup de choses depuis lors: des audits, des certifications et des inspections sont effectués. Cependant, tout cela ne semble pas toujours propice à de bons soins pour les personnes âgées, et souvent même leur fait obstacle. Les résultats du «produit soins» peuvent être observés dans de nombreuses institutions aujourd'hui: documentation excessive, peu de communication personnelle et de réflexion, hiérarchies, incapacité à prendre des décisions, peur, formalisme et bien plus encore. Tout doit être réglementé, décrit, classé. «Faut-il que cela soit ainsi?», se demande aussi le cadavre à la fin d'un film du réseau «Palliative Geriatrie Berlin»¹, qui décrit du point de vue d'une résidente décédée comment s'est passé le processus de son décès dans une maison de soins et dans un hôpital répondant aux critères de qualité. «Tout le monde voulait bien faire, mais pour moi c'était l'enfer!», c'est sa conclusion.² Pourtant, il serait et il est beaucoup plus facile d'utiliser le «bon sens» dans de nombreuses situations, associé au professionnalisme et en laissant parfois le cœur parler et agir.

Savoir vivre. Pouvoir mourir.

La gériatrie palliative est plus qu'un soin en phase terminale. La situation de vie des personnes âgées et très âgées ne permet pas une transition claire des soins curatifs aux soins

palliatifs. Les personnes âgées ont besoin d'offres de soins curatifs, rééducatifs, préventifs et palliatifs. C'est là que réside le grand défi, surtout pour les institutions. L'équilibre doit être trouvé – entre le monde actif qui se manifeste par exemple dans les fêtes de jardin, les excursions, mais aussi les thérapies, et le monde devenant toujours plus petit des patients atteints de démence et des mourants autour du lit et du fauteuil. Nous devrions laisser les personnes âgées et mourantes se reposer, moins c'est plus. Cela n'est pas toujours facile à supporter et nécessite de nombreux entretiens et une concertation avec les proches. Qui aime laisser partir sa propre mère ou son ami?

La gériatrie palliative combine les soins aux personnes âgées et la gériatrie avec les soins palliatifs et le travail en hospice. Il s'agit d'une approche relativement nouvelle qui permet de jeter des ponts dans l'accompagnement et les soins des personnes âgées et très âgées qui sont souvent atteintes de démence. L'objectif principal est de permettre à ces personnes de vivre en ayant peu de douleur et dans la dignité et de leur proposer des offres curatives et palliatives en hospice judicieuses – adaptées à leur situation de vie. La gériatrie palliative exige un concept de soins holistiques axé vers les possibilités des personnes concernées. Les personnes âgées et/ou mourantes ne sont souvent plus en mesure de formuler leurs besoins d'une manière compréhensible pour tous. De plus, il existe souvent de graves limitations physiques. C'est pourquoi l'accent est mis sur l'ouverture de canaux de communication, par exemple pour pouvoir classer une expression faciale tendue ou pour évaluer l'insomnie comme un signe indirect de douleur et de souffrance.

Pour moi, de bons soins aux personnes âgées sont un accompagnement dans la dernière phase de la vie. Cet accompagnement commence donc bien avant le décès d'une personne – il commence avec le premier contact, par exemple dans le cadre d'une admission dans une maison de repos. Afin de répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels complexes et en rapide évolution des personnes concernées et de leurs proches, la coopération de plusieurs

¹ Le réseau est une association de 60 maisons de repos berlinoises qui – sous la direction du centre de compétence de gériatrie palliative de l'UNION-HILFSWERK – veut cultiver durablement l'approche palliative en hospice dans le sens de la formation avec le développement organisationnel

² «Neulich, als ich gestorben bin. Bericht einer Leiche (L'autre jour, quand je suis mort. Rapport d'un cadavre)». Film du centre de compétence de gériatrie palliative/réseau de gériatrie palliative (2014), disponible à l'adresse: <http://www.palliative-geriatrie.de/netzwerke/npg-berlin>.

groupes professionnels ayant les compétences appropriées au sein d'une équipe est nécessaire. Tout ne peut pas être fait dans une maison de repos. C'est pourquoi le réseautage et la coopération avec les partenaires (par exemple, visites de patients atteints de démence ou services en hospice, les conseils pour les directives anticipées du patient et l'assistance spirituelle sont importants.³

Se concentrer sur les besoins

Il est important de penser de manière cohérente aux besoins des personnes concernées et d'aligner de manière fiable les actions des personnes qui aident et des organisations d'assistance sur le principe de base d'une orientation radicale vers les personnes. De nombreuses personnes travaillant dans les services infirmiers, les maisons de repos ou les hôpitaux décrivent que l'introduction et la préservation cohérente de la gériatrie palliative échouent souvent à cause de l'argent. Là où la maîtrise des coûts ou la génération de profits sont au premier plan, la qualité des soins passe au second plan. D'autre part, je constate souvent que beaucoup de choses ne dépendent pas seulement de l'argent, mais aussi de la compétence et de l'attitude du personnel et de la culture d'entreprise. Il est important de prêter une attention particulière aux employés et à leurs motivations professionnelles et conceptuelles et de créer une culture organisationnelle participative qui regroupe les forces et les idées de chacun.

Le souci pour une vie qui vaut la peine d'être vécue jusqu'à la fin est la mission principale des soins aux personnes âgées. La gériatrie palliative est donc un signe de qualité!

Nous n'avons pas besoin de maisons de soins avec des secteurs de soins palliatifs distincts ni de communautés résidentielles de soins palliatifs ou similaires. Nous avons plutôt besoin d'une culture et d'un concept dans tous les cadres de soins, dans lesquels tous les aspects de la bonne vie et de la mort sont considérés de manière égale. Cette culture doit être comprise et vécue dans l'ensemble de l'institution, c'est-à-dire dans tous les domaines – de la salle de direction à l'accueil et de la cuisine à l'étage de soins.

Conclusion

Peu importe où la gériatrie palliative est pratiquée: elle ne peut réussir que dans un contexte interdisciplinaire, dans une équipe d'infirmières et d'infirmiers, de médecins, de travailleuses et travailleurs sociaux et d'employé(e)s d'autres groupes professionnels, ainsi que des accompagnatrices et accompagnateurs bénévoles des personnes mourantes et en coopération avec leurs proches. Les offres de soins sont basées sur la compétence professionnelle et la chaleur humaine et vont des fêtes d'été aux soins médicaux palliatifs et à l'accompagnement en phase terminale de grande compétence. Le concept ouvre de nouvelles voies pour la prise en charge des personnes très âgées affectées par la multimorbidité: l'approche de soins comprend à la fois des mesures curatives et palliatives; la balance penche de plus en plus en faveur des services palliatifs à mesure que l'état se détériore. La ligne directrice est de maintenir la qualité de vie des personnes touchées. La gériatrie palliative durable est basée sur une bonne communication et sur l'établissement de relations avec les personnes âgées, leurs proches ainsi qu'au sein des équipes.⁴

Dirk Müller

Cet article a été publié pour la première fois dans le «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», numéro 1/2016.

³ Müller, D. (2014): Palliative Geriatrie – mehr als Sterbebegleitung. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen, page 83 et suivantes.

⁴ Müller, D. (2011): Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheimen als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Vienne. Thèse de master non publiée pour l'obtention du diplôme universitaire Master of Advanced Studies «Palliative Care» / MAS. Institut de soins palliatifs et d'éthique organisationnelle de la Faculté de recherche et de formation interdisciplinaires (IFF Vienne), Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Vienne, Graz, 45f.

Cosa significa per me geriatria palliativa?

Da cosa è caratterizzata una buona geriatria palliativa? Non si tratta semplicemente di un accompagnamento alla morte, ma di collegare la cura dell'anziano e la geriatria con le cure palliative e il lavoro in hospice. Questo è un approccio relativamente nuovo e che funge da ponte nell'accompagnamento e nell'assistenza di persone più o meno anziane e spesso colpite da demenza. Ciò richiede un concetto di assistenza olistico orientato alle possibilità delle persone colpite.

Quando all'inizio degli anni 90 passai dal lavoro con i giovani a quello con gli anziani, ho subito realizzato che la mia concezione di una buona assistenza agli anziani non aveva nulla a che fare con l'esperienza fatta nella pratica, né nella casa di cura, né nel settore ambulatoriale o in ospedale. Daisy, la signora anziana che ho assistito nel quadro del mio primo impiego pratico, già nel 1996 mi mostrò da cosa è caratterizzata una buona assistenza: lasciate semplicemente che le persone possano continuare ad essere sé stesse! Ogni tanto una parola sincera e amorevole, un sorriso, un tocco piacevole, suonare la loro musica preferita, gestire i dolori in modo attento – niente di più e niente di meno.

Da allora sono cambiate molte cose: vengono effettuati audit, certificazioni e controlli. Tutto questo però non sembra esser sempre d'aiuto nel migliorare la qualità delle cure degli anziani, anzi spesso la ostacola. I risultati del «prodotto cure» sono visibili oggigiorno in diverse istituzioni: documentazioni esagerate, poca la comunicazione personale e la riflessione, gerarchie, incapacità decisionali, paura, formalismo e altro ancora. Tutto deve essere regolato, descritto, registrato. «È proprio necessario che sia così?» si chiede quindi il cadavere alla fine di un film della Rete di Geriatria Palliativa di Berlino¹, in cui un'ospite deceduta descrive la sua esperienza nel morire in una casa di cure e in un ospedale impostati sulla garanzia di qualità. «Tutti cercavano di fare del loro meglio, ma per me era l'inferno!» è la sua conclusione². Eppure sarebbe ed è molto più semplice se in molti frangenti si facesse uso del «buon senso» combinato con la professionalità e se di tanto in tanto si lasciasse parlare ed agire il cuore.

Poter vivere. Permettere di morire.

Geriatria palliativa è più di un accompagnamento alla morte. La situazione di vita delle persone più o meno anziane non permette un chiaro passaggio da trattamenti curativi a cure palliative. Le persone anziane hanno bisogno di offerte curative, riabilitative, preventive e palliative. In questo consiste la grande sfida, specialmente per le istituzioni. Si

tratta di riuscire a fare la spaccata – tra il mondo attivo, rappresentato ad esempio dalle feste campestri, le gite oppure anche le terapie e il mondo degli ammalati di demenza e in fin vita che va sempre più rimpicciolendosi ruotando attorno a letto e poltrona. Dobbiamo lasciare che le persone anziane e in fin di vita possano trovare la propria tranquillità, meno si fa, meglio è. Spesso non è facile sopportare questo e sono necessari diversi colloqui e una consultazione dei parenti. Chi lascerebbe andare di buon grado la propria madre o un amico?

La geriatria palliativa unisce la cura degli anziani e la geriatria con le cure palliative e il lavoro in hospice. Questo rappresenta un approccio relativamente nuovo e in grado di creare nuovi collegamenti nell'accompagnamento e l'assistenza di persone più o meno anziane e spesso colpite da demenza. L'obiettivo principale è di permettere a queste persone di vivere una vita ed una morte dignitosa e con pochi disturbi, e al contempo di sviluppare delle offerte curative e palliative appropriate in ambito di hospice. La geriatria palliativa necessita di un concetto di assistenza globale orientato alle possibilità della persona colpita. Le persone anziane o in fin di vita spesso non sono più in grado di formulare in modo comprensibile le proprie necessità. A questo si aggiungono spesso gravi infermità fisiche. È quindi fondamentale riuscire a sviluppare delle modalità di comunicazione, per essere in grado di interpretare ad esempio un'espressione del viso tesa o l'insonnia come un segnale indiretto di dolore o sofferenza.

A mio avviso una cura degli anziani di qualità corrisponde ad un accompagnamento nell'ultima fase della vita. Questo accompagnamento comincia quindi molto prima della morte imminente di una persona – comincia già nella prima presa di contatto, ad es. nel quadro di un ricovero in casa di cure. Per far fronte alle complesse necessità fisiche, psicosociali e spirituali e soggette a rapidi mutamenti delle persone colpite e di chi gli sta vicino, è necessario che diversi gruppi professionali con corrispondenti competenze collaborino tra loro in un team. Non tutte le prestazioni possono venir fornite nella casa di cure. Perciò è importante che ci sia

¹ La rete consiste nel raggruppamento globale di 60 case di cura di Berlino che – guidate dal centro di competenze di geriatria palliativa UNIONHILFSWERK – vogliono coltivare in modo duraturo un approccio palliativo negli ospizi in termini di formazione unitamente ad uno sviluppo organizzativo.

² «Neulich, als ich gestorben bin. Bericht einer Leiche». («Recentemente, quando sono morto. Resoconto di un cadavere») Film del Centro di Competenza Geriatria Palliativa/Rete di Geriatria Palliativa (2014), disponibile all'indirizzo <http://www.palliative-geriatrie.de/netzwerke/npg-berlin>.

una rete e una collaborazione con vari partner, ad es. con il servizio di visita per persone affette da demenza, il servizio di hospice, la consulenza per redigere le disposizioni del paziente, l'assistenza spirituale.³

Le necessità al centro dell'attenzione

Occorre pensare costantemente alle necessità delle persone colpite e orientare le azioni di chi aiuta e delle organizzazioni che forniscono assistenza verso il principio basale della massima attenzione alla persona. Molte persone attive nei servizi di cura, nelle case di cure o negli ospedali spesso descrivono che l'introduzione e un mantenimento sistematico della geriatria palliativa fallisce per mancanza di soldi. Quando ci si concentra maggiormente sul controllo dei costi o sulla ricerca del profitto, è la qualità dell'assistenza a passare in secondo piano. D'altro canto spesso faccio l'esperienza che molte cose non dipendono solo dai soldi, ma anche dalla competenza e dall'atteggiamento dei collaboratori così come dalla cultura aziendale. È necessario prestare molta attenzione ai collaboratori e alla loro motivazione di lavoro e di gestione, creando al contempo una cultura organizzativa partecipativa in modo da unire le forze e le idee di tutti.

Il compito fondamentale nella cura degli anziani è quello di assicurare loro una vita degna di essere vissuta fino alla fine. La geriatria palliativa è quindi una caratteristica di qualità! Non abbiamo bisogno di case di cura con un reparto separato di cure palliative e nemmeno di comunità abitative palliative o cose simili. Quello di cui veramente abbiamo bisogno in tutti i settori di assistenza è una cultura e un concetto

che considerino in ugual misura tutte le sfaccettature che caratterizzano una vita e una morte buona. Questa cultura deve essere capita e attuata in modo globale nell'istituto, cioè in tutti i suoi settori – dall'ufficio di direzione alla reception, dalla cucina al reparto cure.

Conclusione

Indipendentemente da dove venga attuata la geriatria palliativa, per avere successo è necessario inserirla in un contesto interdisciplinare, in un team di personale curante, medici, assistenti sociali e collaboratori / collaboratrici da altri gruppi professionali così come volontari per l'accompagnamento (alla morte) e in collaborazione con le persone vicine all'anziano. Le offerte di assistenza devono basarsi sulla competenza professionale e sul calore umano e spaziano dalla festa estiva, ad un'assistenza medico palliativa altamente competente, fino all'accompagnamento alla morte. Questo concetto apre nuove strade nel relazionarsi con le persone molto anziane e affette da patologie multiple: l'approccio assistenziale comprende misure sia curative che palliative; l'equilibrio si sposta poi col peggiorare dello stato di salute sempre più a favore delle offerte palliative. La linea guida principale è il mantenimento della qualità di vita degli interessati. La geriatria palliativa si basa su di una buona comunicazione e sulla gestione delle relazioni con le persone anziane, coloro che gli sono vicini così come all'interno del team.⁴

Dirk Müller

Questo articolo è apparso precedentemente nella rivista «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», edizione 1/2016.

³ Müller, D. (2014): Palliative Geriatrie – mehr als Sterbebegleitung. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen, 83f.

⁴ Müller, D. (2011): Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheimen als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Wien. Tesi di master inedita per il raggiungimento del grado accademico Master of Advanced Studies «Palliative Care»/MAS. Institut Palliative Care und OrganisationsEthik der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF Wien), Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz, 45f.

Sterbewünsche alter Menschen in Pflegeheimen

Eigentlich ist es das Selbstverständliche der Welt, dass man im hohen Alter an Tod und Sterben denkt. Auch dass so mancher alte Mensch sich das Ende seines Lebens wünscht und herbeisehnt, ist seit alters her bekannt. Und doch tun wir uns heute schwer damit, Sterbewünsche zu thematisieren und mit ihnen umzugehen. In besonderem Mass trifft dies auf Institutionen wie Krankenhäuser und Pflegeheime zu, die der Logik einer perfekt abgesicherten, möglichst profitgenerierenden Rundumversorgung und Lebensverlängerung folgen.

In der Schweiz wurde ein Forschungsprojekt beendet, das Sterbewünsche in Pflegeheimen empirisch untersuchte. Es war Teil des Nationalen Forschungsprogramms Lebensende, das vom Schweizerischen Nationalfonds gefördert wurde (<http://www.nfp67.ch/de>). Das Projekt «Sterbewünsche von Bewohnern von Pflegeheimen in der Schweiz» wurde von Dr. Stéfanie Monod initiiert und geleitet, einer Geriaterin, die zunächst am Universitätsklinikum in Lausanne arbeitete und inzwischen die öffentliche Gesundheitsbehörde des Kantons Waadt in der Westschweiz leitet.

Sterbewünsche wurden bisher vor allem bei klassischen Palliativpatienten untersucht, also etwa bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung (Monforte-Royo et al., 2011; Rodriguez-Prat et al., 2017). Dabei erweist sich das Thema als besonders komplex: Sterbewünsche können Verschiedenes bedeuten, ganz verschieden motiviert sein und auch mit unterschiedlicher Entschlossenheit verbunden sein. Nicht immer sind sie Ausdruck von Leiden, sondern können auch signalisieren, dass ein Mensch im positiven Wortsinne lebenssatt ist und seinen Lebenskreis glücklich geschlossen hat (Jox, 2013). Zudem können Sterbewünsche gemeinsam mit dem Wunsch weiterzuleben verbunden sein, also in einer Ambivalenz auftreten. Oft werden sie gar nicht zur Sprache gebracht und wenn doch, dann oftmals auf sehr verschiedene Weise, in Gesprächen, durch Andeutungen und Zeichen, oder auch durch Handlungen bis hin zu Suiziden bzw. Suizidversuchen (Balaguer et al., 2016). In der Schweiz steht den Bürgerinnen und Bürgern, auch den alten Menschen in Pflegeheimen, solange sie entscheidungsfähig bleiben, die Möglichkeit des assistierten Suizids offen, der immer öfter in Anspruch genommen wird (Borasio, Jox und Gammie, 2019).

Das genannte Forschungsprojekt war eine multizentrische Beobachtungsstudie, die in zahlreichen Pflegeeinrichtungen der Schweiz stattfand, und zwar in den drei sprachlich und kulturell verschiedenen Regionen der deutschsprachigen Schweiz (St. Gallen), der französischsprachigen Schweiz (Kanton Waadt) und der italienischsprachigen Schweiz (Kanton Tessin). An der Studie nahmen nur Pflegeheimbewohner*innen über 75 Jahren teil, die ein gut erhaltenes Urteilsvermögen zeigten und

zwischen drei und zehn Monaten in den Pflegeeinrichtungen lebten. Sie wurden von ausgebildeten Psychologinnen bzw. Seelsorgerinnen besucht und gebeten, Fragebögen und validierte Messinstrumente auszufüllen, die neben Fragen zu Sterbewünschen auch Fragen zu ihren Krankheiten, ihrer Symptomlast und psychosozialen Belastungen enthielten.

Unter insgesamt 769 Bewohner*innen von Pflegeeinrichtungen, welche infrage kamen, konnten 280 in die Studie einbezogen werden (107 im Kanton Waadt, 117 im Tessin und 56 in St. Gallen). Das Durchschnittsalter der Bewohnerinnen und Bewohner betrug 87,5 Jahre, von denen 73% weiblich und 61% verwitwet waren. Generell war auffallend, wie bereitwillig die allermeisten Pflegeheimbewohner*innen über das Thema Sterbewünsche sprachen. Die Gespräche wurden eher entlastend denn belastend erlebt.

Innerhalb der untersuchten Gruppe von Bewohner*innen sind wir auf unterschiedliche Einstellungen gestoßen. Gemäß einem ersten Messinstrument (CADO, «Categories of Attitudes towards Death Occurrence») (Schroepfer, 2006), das die verschiedenen Kategorien von Einstellungen zum Auftreten des Todes erhebt, ergaben sich die folgenden Ergebnisse: 4% akzeptierten den Tod nicht; 50% akzeptierten den Tod, waren aber noch nicht dazu bereit; 30% gaben an, den Tod zu akzeptieren und bereit zu sein zu sterben. Bei 16% der Einwohner*innen bestand ein Sterbewunsch, das heisst, sie wollten lieber heute als morgen sterben. Für fast alle bedeutete dies aber, dass sie ein möglichst schnelles natürliches Sterben erhofften. Nur ein Einwohner (0,4%) wollte den Beginn seines Todes aktiv beschleunigen (durch Suizid bzw. assistierten Suizid). Ein zweites Messinstrument («SAHD-Senior») ermöglichte uns, die Intensität der Sterbewünsche zu bestimmen (Galushko et al., 2015). Hiermit stellten wir fest, dass 11% der Einwohner*innen einen immerhin starken Todeswunsch hatten. Die Häufigkeit des Todeswunsches im französischsprachigen Kanton Waadt lag signifikant höher als im Tessin und in St. Gallen fanden sich die wenigsten Sterbewünsche. Dies mag teilweise damit erklärt werden, dass die Menschen im Kanton Waadt überwiegend der reformierten Konfession angehörten, in den anderen beiden Kantonen der römisch-katholischen.

Ein weiteres Ziel der Untersuchung war es, mögliche Beziehungen (Korrelationen) zwischen dem Sterbewunsch und den Situationen der Betroffenen zu ermitteln. Hierbei wurde psychisches Leiden wie Angst, Depressivität und Demoralisation, körperliche Symptome, Medikamente, aber spirituelles Leiden genauso einbezogen wie persönliche Merkmale (Alter, Geschlecht, Familienstand). Die folgenden Faktoren erhöhten signifikant die Zahl der Sterbewünsche (und zwar unabhängig voneinander):

- Depressive Symptome erhöhten das Risiko für einen Sterbewunsch um das 8-fache,
- unerfüllte spirituelle Bedürfnisse bzw. spirituelles Leiden war 2–3-mal häufiger mit Sterbewünschen verbunden als wenn kein spirituelles Leiden vorlag,
- die Medikamentengruppen Benzodiazepine und Neuroleptika erhöhten das Risiko um das 3-fache,
- Demoralisierung und fortgeschrittenes Alter waren nur leichte Risikofaktoren. Geschlecht, Familienstand und Anzahl der Krankheiten standen in keinem Zusammenhang mit der Existenz von Sterbewünschen.

Fazit

Die Mehrheit der Pflegeheimbewohner hat keinen Sterbewunsch. Eine signifikante Minderheit von 11–16% hat jedoch den Wunsch nach einem möglichst schnellen natürlichen Tod. Unter den Faktoren, die solche Wünsche zu fördern scheinen, sind auch Leidenszustände, die möglicherweise durch eine bessere Früherkennung und Behandlung verringert werden könnten, insbesondere Angst, Depressivität und spirituelles Leiden. Die Studie ermuntert insgesamt zur offenen Thematisierung von Sterbewünschen in Pflegeheimen. Dabei können die hier genutzten Erhebungsinstrumente durchaus eine Hilfe sein.

Ralf J. Jox

Dieser Beitrag erschien zuerst in der «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», Ausgabe 3/2019.

Literaturverzeichnis

- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., et al. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors, *PLoS One*, 11, e0146184.
- Borasio, G.D., Jox, R.J., und Gamondi, C. (2019). Regulation of assisted suicide limits the number of assisted deaths, *Lancet*, 393, 982–83.
- Galushko, M., Strupp, J., Walisko-Waniek, J., et al. (2015). Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care, *Palliat Support Care*, 13, 713–23.
- Jox, R.J. (2013). Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., und Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies', *Psychooncology*, 20, 795–804.
- Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., und C. Monforte-Royo (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography', *BMJ Open*, 7, e016659.
- Schroepfer, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders, *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61, 129–39.



Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox

Professeur associé und Leitender Arzt (médecin chef), am Universitätsspital CHUV und der Universität Lausanne (UNIL), Leiter der Medizinethik, Institut des Humanités en Médecine, und Direktor der Einheit für Klinische Ethik (50%) sowie Leiter der Professur für Geriatrische Palliative Care (50%)

ralf.jox@chuv.ch

Désirs de mourir des personnes âgées en maison de soins

En fait, c'est la chose la plus naturelle au monde de penser à la mort et au décès à un âge avancé. On sait également depuis longtemps que de nombreuses personnes âgées souhaitent la fin de leur vie et y aspirent. Et pourtant, aujourd'hui, nous avons du mal à thématiser les souhaits de mort et à y faire face. C'est particulièrement vrai pour les institutions telles que les hôpitaux et les maisons de soins qui suivent la logique d'une prise en charge et d'une prolongation de vie parfaitement sécurisées et de préférence génératrices de profits.

En Suisse, un projet de recherche a été mené à bien pour étudier de manière empirique les souhaits de décès dans les maisons de soins. Il faisait partie du Programme national de recherche «Fin de vie» financé par le Fonds national suisse (<http://www.nfp67.ch/fr>). Le projet «Souhaits de décès des résidents des maisons de soins en Suisse» a été initié et dirigé par le Dr. Stéfanie Monod, gériatre qui a d'abord travaillé au Centre hospitalier universitaire CHUV à Lausanne et qui dirige aujourd'hui la Direction générale de la santé (DGS) qui est l'autorité de santé cantonale vaudoise en Suisse romande.

Jusqu'à présent, les souhaits de décès ont été étudiés principalement chez les patients en soins palliatifs classiques, c'est-à-dire les personnes atteintes d'un cancer avancé (Monforte-Royo et al., 2011; Rodriguez-Prat et al., 2017). Le sujet s'avère particulièrement complexe: les souhaits de mourir peuvent signifier différentes choses, être motivés de manières très différentes et être également associés à une détermination différente. Ils ne sont pas toujours l'expression de la souffrance, mais peuvent également indiquer qu'une personne est saturée de vie au sens positif du terme et qu'elle a bouclé le cycle de la vie de façon heureuse (Jox, 2013). De plus, les souhaits de mourir peuvent être liés au désir de vivre, c'est-à-dire apparaître dans une ambivalence. Souvent, ils ne sont même pas évoqués du tout et s'ils le sont, alors souvent de manières très différentes, dans les conversations, par des allusions et des signes, ou même par des actions allant jusqu'au suicide ou à la tentative de suicide (Balaguer et al., 2016). En Suisse, les citoyennes et les citoyens, y compris les personnes âgées dans les maisons de soins, tant qu'elles restent aptes à prendre des décisions, ont la possibilité de recourir au suicide assisté qui est de plus en plus utilisé (Borasio, Jox et Gamondi, 2019).

Le projet de recherche mentionné était une étude d'observation multicentrique réalisée dans de nombreuses maisons de soins en Suisse, dans les trois régions linguistiques et culturelles différentes de la Suisse alémanique (Saint-Gall), de la Suisse romande (Canton de Vaud) et de la Suisse italophone (canton du Tessin). Seuls les résidentes et résidents de maisons de soins de plus de 75 ans faisant preuve d'une

bonne capacité de jugement et ayant vécu dans des institutions de soins entre trois à dix mois ont participé à l'étude. Ils ont reçu la visite de psychologues ou de responsables spirituels qualifiés et ont été invités à remplir des questionnaires et des instruments de mesure validés qui, en plus des questions sur les souhaits de mourir, contenaient également des questions sur leurs maladies, le fardeau de leurs symptômes et le stress psychosocial.

Sur un total de 769 résidentes et résidents d'institutions de soins pouvant être pris en considération, on a pu inclure dans l'étude 280 personnes (107 dans le canton de Vaud, 117 dans le Tessin et 56 à Saint-Gall). L'âge moyen des résidentes et résidents était de 87,5 ans, dont 73 % de femmes et 61 % de personnes ayant perdu leurs conjoints. En général, il était frappant de constater à quel point la grande majorité des résidentes et résidents étaient disposés à parler des souhaits de décès. Les conversations étaient vécues comme un soulagement plutôt qu'un fardeau.

Au sein du groupe de résidentes et résidents ayant fait l'objet de l'enquête, nous avons rencontré différentes attitudes. Selon un premier instrument de mesure (CADO, «Categories of Attitudes towards Death Occurrence») (Schroepfer, 2006), qui rassemble les différentes catégories d'attitudes face à la survenance de la mort, les résultats suivants ont été obtenus: 4 % n'acceptaient pas la mort; 50 % acceptaient la mort, mais n'étaient pas encore prêts pour elle; 30 % déclaraient qu'ils acceptaient la mort et étaient prêts à mourir. Chez 16 % des résidentes et résidents existait un désir de mourir, c'est-à-dire qu'ils préféraient mourir aujourd'hui plutôt que demain. Pour presque tous, cependant, cela signifiait qu'ils espéraient mourir naturellement le plus tôt possible. Un seul résident (0,4 %) voulait accélérer activement le début de sa mort (par suicide ou suicide assisté). Un deuxième instrument de mesure («SAHD-Senior») nous a permis de déterminer l'intensité des souhaits de mourir (Galushko et al., 2015). Nous avons ainsi constaté que 11 % des résidentes et résidents avaient un fort désir de mourir. La fréquence du souhait de mourir dans le canton francophone de Vaud était sensiblement plus élevée qu'au Tessin et à Saint-Gall où les souhaits de décès étaient les plus bas.

Cela peut s'expliquer en partie par le fait que les Vaudois étaient majoritairement de confession réformée, dans les deux autres cantons les personnes étaient de confession catholique romaine.

Un autre objectif de l'enquête était d'identifier les relations possibles (corrélations) entre le désir de mourir et la situation des personnes concernées. On y a inclus des souffrances psychologiques telles que la peur, la dépression et la démoralisation, les symptômes physiques, les médicaments, mais aussi les souffrances spirituelles ainsi que des caractéristiques personnelles (âge, sexe, état civil). Les facteurs suivants augmentaient considérablement le nombre de souhaits de décès (indépendamment les uns des autres):

- Les symptômes dépressifs multipliaient par 8 le risque d'un souhait de mourir,
- les besoins spirituels non satisfaits ou la souffrance spirituelle étaient associés aux souhaits de mort 2 à 3 fois plus souvent que lorsqu'il n'y avait pas de souffrance spirituelle,
- les groupes de médicaments benzodiazépines et neuroleptiques multipliaient le risque par 3,
- la démoralisation et l'âge avancé n'étaient que de légers facteurs de risque. Le sexe, l'état civil et le nombre de maladies n'étaient pas liés à l'existence de souhaits de mourir.

Conclusion

La majorité des résidents des maisons de soins n'ont aucune envie de mourir. Cependant, une minorité significative de 11 à 16% des personnes interrogées souhaitent une mort naturelle le plus rapidement possible. Parmi les facteurs qui semblent encourager de tels désirs figurent également des

états de souffrance qui pourraient éventuellement être réduits par un meilleur dépistage et un traitement précoce, en particulier l'anxiété, la dépression et la souffrance spirituelle. Dans l'ensemble, l'étude encourage une discussion ouverte sur les souhaits de décès dans les maisons de soins. Les instruments de collecte de données utilisés ici peuvent certainement être utiles à cet égard.

Ralf J. Jox

Cet article a été publié pour la première fois dans la revue «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», numéro 3/2019.

Bibliographie

- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., et al. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors, PLoS One, 11, e0146184.
- Borasio, G.D., Jox, R.J., et Gamondi, C. (2019). Regulation of assisted suicide limits the number of assisted deaths, Lancet, 393, 982–83.
- Galushko, M., Strupp, J., Walisko-Waniek, J., et al. (2015). Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care, Palliat Support Care, 13, 713–23.
- Jox, R.J. (2013). Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., und Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies', Psychooncology, 20, 795–804.
- Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., und C. Monforte-Royo (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography', BMJ Open, 7, e016659.
- Schroepfer, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders, J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 61, 129–39.

Il desiderio di morire delle persone anziane in case di cura

Effettivamente è la cosa più naturale del mondo che quando si arriva ad un'età avanzata si pensi a morire e alla morte. Ed è anche noto sin dai tempi più remoti che alcune persone anziane a un certo punto desiderano che la propria vita abbia un termine e auspicano l'avvento della morte. Ma nonostante tutto, facciamo ancora fatica a tematizzare e ad affrontare il desiderio di morire. In special modo questo è il caso per gli istituti quali gli ospedali o le case di cura che seguono la logica di un'assistenza completa e del prolungamento della vita in modo perfettamente garantito e possibilmente redditizio.

In Svizzera si è concluso un progetto di ricerca che ha analizzato in modo empirico il desiderio di morire nelle case di cura. Faceva parte del programma di ricerca nazionale sul termine della vita finanziato dal Fondo Nazionale Svizzero (<http://www.nfp67.ch/de>). Il progetto dal titolo «Sterbewünsche von Bewohnern von Pflegeheimen in der Schweiz» («Il desiderio di morire degli ospiti di case di cura in Svizzera») è stato avviato e condotto da Dr. Stéfanie Monod, una geriatra che inizialmente ha lavorato nella clinica universitaria di Lausanne e che nel frattempo dirige il dipartimento della sanità pubblica del Canton Vaud nella Svizzera orientale.

Il desiderio di morire è stato finora studiato soprattutto nel caso di pazienti palliativi classici, quindi per persone malate di cancro in stadio avanzato (Monforte-Royo et al., 2011; Rodriguez-Prat et al., 2017). Il tema è risultato essere particolarmente complesso: il desiderio di morire può significare diverse cose, può essere motivato da fattori distinti ed implicare una differente determinazione. Non sempre è un'espressione di sofferenza, ma può anche essere un segnale di una persona che ha avuto abbastanza della propria vita nel senso positivo del termine e che ha felicemente chiuso il cerchio della vita (Jox, 2013). Inoltre il desiderio di morire può essere espresso insieme al desiderio di continuare a vivere, quindi manifestarsi con ambivalenza. Spesso non se ne parla nemmeno e se lo si fa, allora spesso nei modi più disparati: nelle conversazioni, con allusioni e gesti, oppure anche con delle azioni, fino ad arrivare al suicidio o al tentativo di suicidio (Balaguer et al., 2016). In Svizzera tutti i cittadini e le cittadine, quindi anche le persone anziane che si trovano in casa di cura, purché siano in grado di intendere e di volere, hanno la possibilità di far capo al suicidio assistito, offerta a cui viene fatto ricorso sempre più spesso (Borasio, Jox e Gamondi, 2019).

Il progetto di ricerca menzionato sopra consisteva in uno studio di osservazione multicentrica che è stato condotto in diverse strutture di cura della Svizzera, e più precisamente nelle tre regioni con diversità linguistiche e culturali della Svizzera tedesca (San Gallo), della Svizzera francese (Canton Vaud) e della Svizzera di lingua italiana (Canton Ticino). Allo studio hanno partecipato ospiti delle case di cura con un'età

sopra i 75 anni, che mostrassero ancora buone capacità di discernimento e che vivevano nella struttura di cura da un lasso di tempo dai tre ai dieci mesi. Hanno poi ricevuto la visita di psicologi o preti formati appositamente che li hanno pregati di riempire dei questionari e degli strumenti di misurazione validati che oltre a domande riguardanti il desiderio di morire contenevano anche domande sulla loro malattia e su quanto i sintomi e lo stress psicosociale li affliggessero.

Del totale dei 769 ospiti di strutture di cure che potevano essere presi in considerazione, 280 sono stati inclusi nello studio (107 nel canton Vaud, 117 in Ticino e 56 a San Gallo). L'età media degli ospiti era di 87,5 anni, il 73% di sesso femminile e il 61% erano vedovi. In generale è stato sorprendente quanto la maggior parte degli ospiti fossero ben disposti a discutere sull'argomento del desiderio di morire. Le conversazioni sono state percepite in modo rilassato e senza alcuno stress.

All'interno del gruppo degli ospiti delle strutture di cura esaminato, abbiamo potuto constatare diverse tipologie di atteggiamenti. Secondo un primo strumento di misura (CADO, «Categories of Attitudes towards Death Occurrence») (Schroepfer, 2006), che categorizza i diversi atteggiamenti all'incombere della morte, sono emersi i seguenti risultati: il 4% non accetta la morte, il 50% accetta la morte, ma non si sente ancora pronto; il 30% ha dichiarato di accettare la morte e di essere pronto a morire. Il 16% degli ospiti ha espresso il desiderio di morire, cioè che preferirebbe morire oggi piuttosto che domani. Per quasi tutti però questo significava che speravano di morire di una morte rapida e naturale. Solo una persona (0,4%) voleva accelerare in modo attivo la propria morte (tramite suicidio o rispettivamente suicidio assistito). Un secondo strumento di misura («SAHD-Senior») ci ha permesso di determinare l'intensità del desiderio di morire (Galushko et al., 2015). Con questo abbiamo potuto constatare che l'11% degli ospiti avevano comunque un forte desiderio di morire. Il numero di persone desiderose di morire era considerevolmente maggiore nel cantone francofono di Vaud rispetto al Ticino e a San Gallo abbiamo registrato il numero minore di persone con desiderio di morire. Questo risultato può es-

sere in parte spiegato dal fatto che le persone nel canton Vaud appartengono per la maggior parte alla confessione protestante, mentre negli altri due cantoni è più diffusa la religione cattolico-romana.

Un ulteriore obiettivo dello studio era quello di individuare delle possibili connessioni (correlazioni) tra il desiderio di morire e la situazione della persona interessata. A tal fine sono stati considerati sia sofferenze psichiche, quali paura, depressione e demoralizzazione, sintomi fisici, medicamenti, che anche sofferenza spirituale ed elementi personali (età, sesso, stato civile). I seguenti fattori sono risultati importanti nell'incrementare il desiderio di morire (e questo indipendentemente l'uno dall'altro):

- sintomi di depressione aumentavano di 8 volte il rischio per il desiderio di morire
- necessità spirituali disattese o la sofferenza spirituale erano collegati 2–3 volte maggiormente con il desiderio di morire che i casi in cui non sussisteva alcuna sofferenza spirituale
- i gruppi di medicamenti delle benzodiazepine e neurolettici aumentavano il rischio del triplo
- demoralizzazione ed età avanzata rappresentavano solo un leggero fattore di rischio. Il sesso, lo stato civile e la quantità di malattie non avevano nessuna correlazione con la presenza del desiderio di morire.

Conclusione

La maggior parte degli ospiti delle strutture di cura non ha il desiderio di morire. Una minoranza importante pari all'11–16% ha però il desiderio di poter morire di una morte possibilmente rapida e naturale. Tra i fattori che sembrano rafforzare questi desideri sono emerse anche le condizioni

di sofferenza, in special modo paura, depressione e sofferenza spirituale, che potrebbero venir ridotte tramite una migliore individuazione precoce e un trattamento mirato. Lo studio nel complesso incoraggia a tematizzare in modo aperto nelle case di cura il desiderio di morire. A questo scopo gli strumenti di analisi utilizzati in questo studio possono essere di grande aiuto.

Ralf J. Jox

Questo articolo è apparso precedentemente nella «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», edizione 3/2019.

Bibliografia

- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., et al. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors, PLoS One, 11, e0146184.
- Borasio, G.D., Jox, R.J., e Gamondi, C. (2019). Regulation of assisted suicide limits the number of assisted deaths, Lancet, 393, 982–83.
- Galushko, M., Strupp, J., Walisko-Waniek, J., et al. (2015). Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care, Palliat Support Care, 13, 713–23.
- Jox, R.J. (2013). Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., und Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies', Psychooncology, 20, 795–804.
- Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., und C. Monforte-Royo (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography', BMJ Open, 7, e016659.
- Schroepfer, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders, J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 61, 129–39.

Sterben Menschen mit Demenz anders?

Die Situation in einem Pflegeheim vor zwei Jahren: Eine Frau lag im Sterben. Ich war als Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes in den vergangenen Wochen mehrfach bei ihr gewesen und kannte sie daher. Als ich die Nachricht erhielt, bot ich die Unterstützung durch eine ehrenamtliche Hospizhelferin an. Die Pflegedienstleitung lehnte ab, sie würden Frau Meyer (Name geändert) selber begleiten. Ich wiederholte das Angebot zwei Tage später. Es bestand weiterhin kein Bedarf. Am dritten Tag starb sie. Bei der Abschiedsfeier am darauffolgenden Tag erfuhr ich, dass Frau Meyer diese drei Tage kontinuierlich durch die Mitarbeitenden des Hauses begleitet wurde, zusätzlich zu einer Angehörigen und wenigen Freunden, die sie noch hatte. Sie konnte sich fast bis zum Schluss äußern und bat darum, dass jemand an ihrem Bett sitze. Sie habe Angst und es helfe ihr, wenn jemand bei ihr sei. In ihrem Dämmerzustand, aus dem sie immer wieder aufwachte, ging ihr erster Blick auf den Stuhl neben ihrem Bett.

Wie schafft das ein normales Alten- und Pflegeheim, 72 Stunden am Bett einer Sterbenden zu sein? Es haben sich alle beteiligt. Alle Wohnbereiche, die Verwaltung, der Soziale Dienst, die Hauswirtschaft, die Leitung – alle waren informiert: Frau Meyer liegt im Sterben. Und alle haben mit am Bett gesessen. Die anderen Bereiche haben andere Arbeiten mit übernommen. Es wurde ein Plan aufgestellt und die Zeiten wurden verteilt. Sogar in der Nacht hat die Sitzwache funktioniert.

Wie verteilen wir unsere Ressourcen und an wen?

Ich war beeindruckt und gleichzeitig stellte ich mir die Frage: Wäre dies auch gelungen, wenn diese Frau nicht 45 Jahre alt, krebskrank und orientiert gewesen wäre? Wenn sie 95 gewesen wäre, im Endstadium einer Demenz, schon länger unfähig zu verbaler Kommunikation? Erlebt habe ich es bisher noch nicht – weder als Pflegekraft, noch als Pflegedienstleitung (und damit selbst für die Organisation verantwortlich!), noch in meiner Zeit als Koordinatorin im Hospizdienst, der im Jahr ca. 160 Menschen in Heimen mit seinen ehrenamtlichen HospizhelferInnen begleitet.

Warum ist das nicht so? Was müssen wir dafür tun, dass diese oben geschilderte Erfahrung zum Regelfall wird und nicht eine Besonderheit bleibt? Was muss sich in den Organisationen, in den Köpfen und Herzen verändern, was müssen wir lernen, wovor unsere Ängste verlieren, wo muss unsere Sensibilität und unsere ethische Empfindsamkeit in Bezug auf Gerechtigkeit geschärft werden?

Sterben Menschen mit Demenz anders?

Man könnte zu dieser Frage als erstes denken – ja: Jeder Mensch stirbt seinen eigenen individuellen Tod, so wie wir alle unser eigenes individuelles Leben leben. So stirbt auch jeder Mensch mit Demenz anders. Und doch wissen wir, dass das Sterben von Menschen mit Demenz nach wie vor unter schwierigsten Bedingungen stattfindet. Unerkannte und unbehandelte Schmerzen, Vereinsamung und soziale Isolation sind einige Merkmale dieser Bedingungen. Dies ist sicher auch ein Ergebnis der schlechten Rahmenbedingungen in der stationären Altenhilfe.

Menschen mit Demenz haben keine grundlegend anderen Bedürfnisse, aber sie können diese verbal zunehmend schlechter äußern. Menschen mit Demenz verlieren zwar die kognitiven, aber nicht ihre emotionalen Fähigkeiten. Das Erleben von Trauer, Angst, Wut oder Freude bleibt erhalten und es ist an uns, mit hoher Achtsamkeit zu versuchen, diese zu erkennen.¹

Huub Buijssen formuliert die Antwort nach der Frage der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz wie folgt «Nun, nach und nach bin ich zu der Erkenntnis gelangt, dass demenzkranke Menschen der Königsweg sind, um die wahren Bedürfnisse [...] von Menschen kennenzulernen.»²

Sie wollen, wie wir alle:

- nützlich und produktiv sein
- lieben und geliebt werden
- Gefühle ausdrücken, angehört und verstanden werden.

Menschen mit Demenz sterben anders!

Nicht deswegen, weil sie andere Bedürfnisse haben. Sie sterben anders, weil wir uns anders verhalten. Ich glaube, dass alle in der Altenhilfe Tätigen das Phänomen kennen: Orientierte BewohnerInnen, die ihre Bedürfnisse äußern und reklamieren, erhalten mehr Zeit, Aufmerksamkeit und Zuwendung. Diejenigen, die in ihren Betten liegen, nicht klingeln, erhalten funktionsbezogene Zuwendung, wie das Waschen, Essen Anreichen, Ankleiden. Wenn ein Mensch im Sterben liegt, fallen oft noch diese wenigen Kontaktmomente weg oder werden – sinnvollerweise – reduziert, wie z.B. das Waschen. Aber diese «gewonnene» Zeit wird noch zu selten darauf verwandt, bei dem Sterbenden zu sein, ihm Begegnung und Beziehung anzubieten.

¹ Siehe auch «Zeichensprachen – Signale des emotionalen Ausdrucks von Menschen mit Demenz» Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie, 2009,
² Buijssen, H. (2013). Die magische Welt von Alzheimer. Weinheim, 131.

«Dieser Mensch ist nicht ansprechbar»

Noch heute ein verbreiteter Satz, der bewusst oder unbewusst unser Handeln bestimmt. Was hielte uns sonst davon ab, in der Zeit, in der wir normalerweise einem Menschen das Essen anreichen, einfach bei ihm zu sein, mit ihm in Beziehung zu treten, über einen Körperkontakt, ein Summen, über das gemeinsame Atmen? Ich glaube, es ist unsere eigene Angst und Unsicherheit, bei einem Menschen zu sein, der «nicht mehr ansprechbar» ist, der verbal nicht reagiert. Das Fehlen von Resonanzen und Feedbacks unseres Gegenübers verunsichert.

«Dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt»

Nicht nur die Demenz verunsichert, auch das Sterben bringt uns mit unseren eigenen Ängsten in Kontakt. «Sie können einem sterbenden Menschen nicht helfen, bis Sie sich nicht eingestanden haben, wie sehr seine Angst vor dem Tod Sie selbst aufwühlt und mit Ihren eigenen unangenehmsten Ängsten konfrontiert.»³ So beschreibt es Sogyal Rinpoche im «Tibetischen Buch vom Leben und Sterben». Als Herzensrat zur Sterbebegleitung schreibt er weiter: «Lernen Sie zuzuhören: in einem offenen, ruhigen Schweigen aufzunehmen, in dem sich der andere angenommen fühlt. Seien Sie so entspannt und gelassen wir nur möglich; sitzen Sie bei ihrem sterbenden Freund oder Verwandten, lassen Sie ihn spüren, dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.»⁴ Und «lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn Ihr Einsatz wenig Wirkung zeigt und beim Sterbenden nicht ankommen scheint. Die tiefere Auswirkung unserer Fürsorge können wir ohnehin nicht ermessen.»⁵

«Dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.» Wenn Sterbende in einer Organisation sterben, wo diese Haltung gelebt wird, können Menschen – egal ob mit oder ohne Demenz, ob geistig behindert oder nicht, bis zuletzt leben⁶ – in Kontakt, in Beziehung mit einem Gegenüber. Dann ist jedes Sterben ein «Sonderfall», der alle auf den Plan ruft – die Hauswirtschaftskraft, die Einrichtungsleitung, die Pflegekraft. Ich glaube, dass es ein System braucht, welches Sicherheit für alle Seiten bringt. Die Pflege hat hierbei eine Kernaufgabe und -kompetenz in der Systematisierung und Priorisierung. Und es braucht Unterstützung von der Leitung, die eine Organisationskultur prägt, die der Begleitung eines Sterbenden höchste Priorität gibt.

Es braucht Fortbildungen und Möglichkeiten der Reflexionen, um eine gemeinsame Haltung zu entwickeln. Eine Haltung, die jeden Menschen als gleich bedeutsam anerkennt, ihn annimmt in seinem Sein, egal, wie sich dieses Sein darstellt. Eine Haltung, die die Grundbedürfnisse und Beziehungsfähigkeit von uns Menschen anerkennt und wahrnimmt, solange wir leben – bis zuletzt. Die anerkennt, dass der Mensch in Beziehungen lebt am Lebensanfang wie am Lebensende und ohne diese Beziehungen und ein Gegenüber nicht denkbar, nicht lebensfähig ist.⁷ Eine Haltung, die uns in unseren Unsicherheiten halten kann, auch ohne haltgebende Tätigkeiten.

Am Ende der Schulung Palliative Praxis⁸ formulieren die TeilnehmerInnen einen kleinen Schritt im Alltag, den sie umsetzen wollen. Oft fühlen sie sich ermutigt und formulieren: «Ich habe nun weniger Angst, bei einem Sterbenden zu sein und ihm die Hand zu halten.» «Ich möchte mich trauen, bei einem Sterbenden eine Melodie zu summen.» «Ich habe gelernt, dass ich viel tue, wenn ich ‹nur› am Bett eines Sterbenden sitze. Das entlastet mich sehr und gibt mir Sicherheit.» Schritte, die mit dazu beitragen können, dass Menschen mit Demenz nicht mehr anders sterben und bis zuletzt leben können.

Katharina Ruth

Dieser Beitrag erschien zuerst in der «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», Ausgabe 1/2017.



Katharina Ruth

Pflegefachfrau und Diplom-Pflegewirtin
Leiterin des Ambulanten Hospizdienstes und Palliativberatungsdienstes «Die Pusteblume» in Wuppertal-Elberfeld

kruth@diakonie-wuppertal.de

³ Rinpoche, S. (2013). Das tibetische Buch vom Leben und vom Sterben. München, 212.

⁴ Ebd.

⁵ Ebd.

⁶ Dame Cicely Saunders sagte: «Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig. Und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.»

⁷ Vgl. Babanek, A. (2001). Nonverbale Kommunikation mit Sterbenden – Leben bis zuletzt im Angesicht eines Gegenübers, Kuratorium Deutsche Altershilfe.

⁸ Curriculum Palliative Praxis – ein fünfjähriges interdisziplinäres Basiscurriculum, siehe www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildung-palliative-praxis.html

Les personnes atteintes de démence meurent-elles différemment? (Résumé)

Nous savons que la mort des personnes atteintes de démence continue de se produire dans des conditions des plus difficiles. La douleur, la solitude et l'isolement social non identifiés et non traités sont quelques caractéristiques de ces conditions. Ceci est certainement aussi le résultat des mauvaises conditions générales de l'aide stationnaire aux personnes âgées. Les personnes atteintes de démence n'ont pas de besoins fondamentalement différents, mais elles sont de plus en plus incapables de les exprimer verbalement. Certes, les personnes atteintes de démence perdent leurs capacités cognitives, mais pas leurs capacités émotionnelles. L'expérience vécue de la douleur, de la peur, de la colère ou de la joie subsiste et il nous appartient d'essayer de la reconnaître avec un degré d'attention élevé.

Les personnes atteintes de démence meurent différemment parce que nous nous comportons de façon différente. Je crois que tous ceux qui travaillent dans l'aide aux personnes âgées connaissent le phénomène: les résidentes et résidents informés qui expriment leurs besoins et formulent des réclamations reçoivent plus de temps, de considération et d'attention. Ceux qui sont couchés dans leurs lits, qui ne sonnent pas, reçoivent une attention fonctionnelle, comme la toilette, l'alimentation, l'habillement. Lorsqu'une personne est à l'agonie, ces quelques moments de contact disparaissent souvent ou sont – de façon sensée – réduits, par exemple la toilette. Mais ce temps «gagné» est encore rarement utilisé afin d'être avec la personne mourante, pour lui offrir des moments de rencontre et de relation.

Non seulement la démence nous fait perdre nos moyens, mais la mort nous met également en contact avec nos propres peurs.

Lorsque les personnes à l'agonie meurent dans une organisation où l'on vit dans l'esprit qu'il n'y a rien de plus important ou de plus beau à faire, les personnes – qu'elles soient atteintes ou non de démence, qu'elles aient un handicap mental ou non – peuvent vivre jusqu'au bout en contact, en relation avec un vis-à-vis. Chaque décès est alors un «cas particulier» qui mobilise tout le monde – le personnel d'entretien ménager, la direction de l'établissement, le personnel infirmier. Je pense qu'un système est nécessaire qui assure la sécurité de toutes les parties. Les soins infirmiers ont une tâche et une compétence essentielles en matière de systématisation et de priorisation. Et il est nécessaire d'avoir un soutien de la direction qui forge une culture organisationnelle qui accorde la plus haute priorité à l'accompagnement d'une personne mourante.

Des formations complémentaires et des possibilités de réflexion sont nécessaires pour développer une attitude commune. Une attitude qui reconnaît à chaque personne une importance égale, l'accepte dans son être, quelle que soit la façon dont cet être se présente. Une attitude qui reconnaît et perçoit les besoins fondamentaux et les compétences sociales de chacun de nous, aussi longtemps que nous vivons – jusqu'à la fin. Une attitude qui reconnaît que les êtres humains vivent dans des relations au début comme à la fin de la vie et que sans ces relations et sans un vis-à-vis, ce n'est pas concevable, pas viable. Une attitude qui peut nous maintenir dans nos incertitudes, même sans activités donnant de la stabilité.

Katharina Ruth

Le persone affette da demenza muoiono in maniera diversa? (Riassunto)

Sappiamo che la morte delle persone affette da demenza avviene tuttora in circostanze difficilissime. Dolori che passano inosservati e quindi non vengono trattati, solitudine e isolamento sociale sono solo alcune caratteristiche di queste circostanze. Questo è sicuramente anche il risultato delle pessime condizioni generali nell'assistenza stazionale agli anziani. Le persone affette da demenza non hanno necessità sostanzialmente diverse, ma hanno sempre maggiori difficoltà ad esprimere verbalmente. Persone affette da demenza perdono sì le capacità cognitive, ma non quelle emozionali. Le sensazioni di tristezza, paura, rabbia o felicità rimangono intatte e spetta a noi cercare di riconoscerle prestando la massima attenzione.

Le persone affette da demenza muoiono in maniera diversa, perché siamo noi a comportarci diversamente. Penso che tutti coloro che lavorano nell'assistenza agli anziani conoscono questo fenomeno: gli/le ospiti che sono coscienti, esprimono le loro necessità e reclamano, ottengono maggiori attenzioni, tempo e premure. Coloro che giacciono solo a letto e non suonano il campanello ottengono solo attenzioni funzionali, come il lavaggio, ricevere il cibo, venir vestiti. Quando poi una persona sta per morire, spesso anche questi pochi momenti di contatto vengono a mancare o vengono – ragionevolmente – ridotti, come ad es. il lavaggio. Il tempo che viene «risparmiato» solo raramente viene utilizzato per stare presso la persona morente o per offrirgli un momento di incontro e di appoggio.

Non solo la demenza crea incertezza, anche la morte ci porta a confrontarci con le nostre paure.

Se le persone in fin di vita muoiono in un'organizzazione dove vige un atteggiamento secondo cui non esiste niente di più importante o più bello da fare, allora le persone – che abbiano la demenza o meno, siano o non siano disabili mentali – possono vivere fino alla fine, in contatto e connessi con la persona che gli sta di fronte. Allora ogni morte diventa un «caso speciale», che chiama in gioco tutti – dal personale addetto alle pulizie, alla direzione dell'istituto, al personale curante. Io credo che sia necessario un sistema che fornisca sicurezza a tutte le parti coinvolte. A tale proposito le cure hanno compiti e competenze di centrale importanza nella sistematizzazione e nella definizione delle priorità. È inoltre necessario il sostegno della direzione affinché crei una cultura organizzativa in cui l'accompagnamento di una persona in fin di vita abbia la priorità assoluta. Bisogna offrire formazioni e dare la possibilità di riflettere per poter sviluppare un atteggiamento comune. Un atteggiamento che riconosca ad ogni persona la stessa importanza, che accetti il suo essere, indipendentemente da come questo essere si manifesti. Un atteggiamento che riconosca e tenga in considerazione le necessità di base e le capacità di noi essere umani di relazionarci per tutta la durata della vita – fino alla fine. Un atteggiamento che riconosca che l'essere umano vive di relazioni con gli altri tanto all'inizio della vita quanto alla fine e che senza questi rapporti e senza qualcuno con cui relazionarsi diventa impensabile e non riesce più a sopravvivere. Un atteggiamento che ci dia sostegno nelle nostre insicurezze, anche senza delle attività di sostegno.

Katharina Ruth

«Weg von der Haltung kommen, dass alles, was machbar, auch automatisch richtig ist»

Roland Kunz, Chefarzt Universitäre Klinik für Akutgeriatrie und Ärztlicher Leiter des Zentrums für Palliative Care am Zürcher Stadtspital Waid und Triemli, ist Mitbegründer der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG). Im Gespräch mit «palliative ch» erläutert er die Anliegen einer palliativ ausgerichteten Geriatrie.

palliative ch: Herr Dr. Kunz, zunächst eine etwas ketzerische Frage: Wozu braucht es eine Palliative Geriatrie? Müsste Geriatrie nicht immer palliativ sein? Schliesslich hat sie es mit höchst vulnerablen Personen zu tun.

Roland Kunz: Das ist eine wichtige Grundsatzfrage. Wenn ich unsere geriatrische Abteilung hier im Waidspital betrachte, sind nur ein ganz kleiner Teil der Menschen, um die wir uns kümmern, Palliativpatienten. Der Grossteil hat zuvor selbstständig zu Hause gelebt, hat beispielsweise einen Sturz erlitten, wurde operiert und will nun wieder auf die Beine kommen, um weiter selbstständig daheim leben zu können. Das Ziel dieser Patienten ist es, die Funktionalität wieder zu erlangen, alles andere interessiert sie nicht. Das heisst, dass es auch schwierig ist, so etwas wie eine Vorausplanung mit ihnen zu machen. Diese Patienten wollen übrigens auch nicht unbedingt in die Geriatrie, sondern lieber in eine Sportklinik. Daher lautet die Frage: Was definieren wir überhaupt als Geriatrie? Ist das etwas für Menschen über 65 Jahre? Oder erst über 80? Geriatrie ist also etwas, das mehr über Inhalte definiert werden muss und nicht so sehr über eine Zielgruppe.



Roland Kunz

Also hat die Geriatrie auch einen stark kurativen Ansatz.

Ja. Wenn zu uns ein Patient kommt, stellt sich uns immer die Frage: Was ist das übergeordnete Ziel? Und in den meisten Fällen lautet die Antwort: kurativ-funktionell wiederhergestellt zu werden, um wieder nach Hause zu können. Ein kleinerer Teil hat sozusagen palliative Ziele, also zum Beispiel, dass ihre Schmerzen oder die Atemnot gelindert werden, vielleicht sagen diese Menschen sogar, «ich mag eigentlich gar nicht mehr», also auch keine Therapien. In diesen Fällen suchen wir einen Weg für die letzte Lebensstrecke.

Ist es vor allem ein Manko in den Pflegeheimen, dass es eine Palliative Geriatrie braucht?

Die Pflegeheimbewohner sind die Kernzielgruppe der Palliativen Geriatrie. Man darf nämlich nicht vergessen: Das Pflegeheim ist bei uns in der Schweiz der Haupt-Sterbeort. Die grosse Herausforderung für die Palliative Geriatrie ist dabei die sehr unsichere Prognose. Palliative Care ist ja aus der Onkologie entstanden: Da gibt es eine Krankheit, die verlaufsführend ist und die Prognose bestimmt. Irgendwann hat der Patient oder die Patientin Metastasen in der Leber und in der Lunge und so weiss man, dass das Leben nun allmählich zu Ende geht. In den Pflegezentren leben dagegen hochgradig gebrechliche, multimorbide und pflegebedürftige Menschen, für die aber niemand eine einigermassen verlässliche Prognose stellen kann.

Sind die Pflegezentren auf diese Unsicherheit gut vorbereitet?

Ich glaube, für Demenzerkrankte wurde viel in die Qualität der Pflege investiert und die Standards sind relativ hoch. Doch bei multimorbidem Menschen erschwert die Unsicherheit in Bezug auf den Verlauf die Entscheidungsfindung. Sie ist eines der Kernthemen der Palliativen Geriatrie. Es kann sein, dass der eine multimorbide Patient in zwei Wochen stirbt, ein anderer lebt noch zwei Jahre. Das ist die Herausforderung für die Patienten, aber auch die Pflegeteams: die Ambivalenz, einerseits auf das Leben fokussiert zu sein und andererseits das Ende nicht auszublenden. Also immer auf die Waagschale zu legen, was für einen Patienten wichtig ist. Das ist anspruchsvoll und verlangt nach einer guten Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und Ärzten. Letztere nehmen sich leider oft zu wenig Zeit, um die wichtigen Gespräche zu führen. Meis-

tens bleibt es auf ihrer Seite bei Feuerwehrübungen, wie etwa schnell ein Schmerzmittel zu geben.

Und dank der demografischen Entwicklung gewinnt diese Thematik an Bedeutung ...

Ja, die Fallzahlen werden sicher steigen, denn nun gehen die Baby-Boomer in Rente. Ausserdem nimmt der medizinische Fortschritt zu, d. h. dass Menschen, die früher vielleicht mit 82 an irgendetwas gestorben wären, nun weiter behandelt werden, beispielsweise eine neue Herzklappe bekommen und 90 werden, aber hochgradig instabil sind.

Ist es also Aufgabe der Palliativen Geriatrie, anderen Disziplinen wie der Kardiologie da etwas auf die Finger zu schauen?

Das ist für mich zentral. Wir müssen weg von der Haltung kommen, dass alles, was machbar, auch automatisch richtig ist, sondern das in Frage stellen. Palliative Geriatrie ist für mich also keine neue Disziplin, sondern in erster Linie eine Haltung, die überall mit einfließen sollte. Machen wir ein Beispiel: Eine hochdemente Patientin, die aus dem Bett fällt und einen Schenkelhalsbruch erleidet, muss nicht automatisch operiert werden. Aber so läuft das heute – weil sich niemand darüber Gedanken macht. Stattdessen gilt: Da ist ein kaputter Knochen, also muss er zusammengeschraubt werden. Aber was das für einen Stress für die hochdemente Patientin bedeutet, die schon vorher nicht mehr gelaufen ist und auch nach der Operation nicht laufen wird, überlegt sich niemand. Da müsste man zu einer sorgfältigen Evaluation und beispielsweise zum Schluss kommen, ihr genügend Schmerzmittel zu geben statt zu operieren. Die diversen Disziplinen sehen nur, was sie anbieten können, und beziehen nicht den Kontext der Gesamtsituation ein.

Und das vielleicht auch noch unter dem wirtschaftlichen Druck des Spitals ...

Genau! Alte Menschen sind eine Goldgrube, denn irgendetwas kann man immer machen.

Sie sind Mitbegründer der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG). Warum braucht es dafür eine neue, zusätzliche Fachgesellschaft?

In Deutschland und Österreich sind die Fachgesellschaften für Palliative Care stark auf die Spezialisierte Palliative Care ausgerichtet. Da gibt es wenig Interesse für die Anliegen der Geriatrie. Das, was dort an Papieren erstellt wird, kommt kaum in den Pflegeheimen an. Die FGPG widmet sich dagegen der palliativen Grundversorgung für alte, multimorbide Menschen – und das in einer Sprache, die auch die Pflegeassistentin aus dem Kosovo versteht. Denn wer leistet heutzutage die Hauptarbeit an den Betten der alten Menschen? Das sind Pflegeassistentinnen und -hilfen mit Migrationshintergrund. Ihnen muss man kein hochwissenschaftliches, englischsprachiges Paper schicken. Deshalb bietet auch un-

sere Fachzeitschrift kurze, leicht verständliche Artikel, die Informationen, aber auch eine Haltung vermitteln.

Wie muss man sich die FGPG vorstellen?

Wir sind eine rein deutschsprachige Fachgesellschaft, die neben Deutschland, Österreich und der Schweiz auch Luxemburg und Südtirol abdeckt. So können wir alles auf Deutsch publizieren. Die Mitgliederentwicklung ist sehr erfreulich, denn viele sind schon woanders Mitglied, sei es bei palliative ch oder Curaviva, d. h. es muss sich für sie offensichtlich lohnen, auch noch bei uns einzutreten. Wir haben viele institutionelle Mitglieder wie Pflegeheimverbände und natürlich Einzelmitglieder, in der Schweiz etwa 100. Die Tagungen finden immer woanders statt. Zuerst gab es regelmässig eine Tagung in Berlin, dies auch schon vor Gründung der FGPG, aber eben: Unsere Zielgruppe von Pflegenden kann es sich nicht immer leisten, jedes Jahr nach Berlin zu reisen, also gibt es nun auch Tagungen in der Schweiz und Österreich. Diese Tagungen organisieren wir mit Partnerorganisationen, also z.B. Curaviva. Wir möchten mit ihnen Themen, die in der Luft liegen, aufgreifen.

Und welche Themen liegen in der Luft?

Letztes Jahr war das Thema Selbstbestimmung. Das war sehr spannend! Denn die Situation ist je nach Land ganz unterschiedlich: Luxemburg erlaubt Euthanasie, die Schweiz den assistierten Suizid, das schwarz-katholische Österreich dagegen gar nichts in dieser Richtung. Da einen gemeinsamen Nenner zu finden, ist eine grosse Herausforderung. Aber die Diskussionen waren sehr bereichernd: Die Österreicher haben beispielsweise bemerkt, dass die Luxemburger nicht leichtfertig alte Leute umbringen, sondern auch mit viel Herzblut Palliative Care betreiben, obwohl die Möglichkeit der Euthanasie besteht. Insofern sind die unterschiedlichen Gesundheitssysteme für die Diskussion sehr befriedigend. Dieses Jahr widmen wir uns dem Thema «Total Pain beim geriatrischen Patienten». Total Pain ist ein tolles Konstrukt von Cicely Saunders, und alle, die in der Palliative Care tätig sind, gebrauchen gern diesen Begriff, doch hat man dabei immer den onkologischen Patienten im Fokus. Was aber heißt Total Pain bei einem dementen Menschen? Vieles in der Kommunikation mit Demenzkranken ist Interpretation. Da muss man sich dann gegebenenfalls fragen: Was stimmt nicht an den Bedingungen, die wir ihm bieten? Diese Fragen wollen wir diskutieren und dann wieder so beantworten, dass auch und gerade diejenigen es verstehen, die tatsächlich am Krankenbett stehen.

Der Ansatz der Palliativen Geriatrie ist aber auch interdisziplinär, oder?

Ja. Schon deshalb weil unsere Mitglieder aus den verschiedensten Bereichen kommen, also Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter usw.

Wo «brennt» es aus Sicht der FCPG politisch?

Da denke ich an die Frage, wie viel uns die Betreuung unserer alten, multimorbidien Menschen wert ist. Wie viel soll darin investiert werden, dass Menschen zu Hause bleiben können und wie schaffen wir vertretbare Qualitätsstandards in der Langzeitpflege? Der Trend geht dahin, dass Pflege selbsttragend wird, der Stellenschlüssel wird immer ungünstiger, das heisst man arbeitet mit immer mehr Hilfskräften und immer weniger qualifiziertem Personal, und das bedroht

natürlich die Pflegequalität. Aus nationalen politischen Fragen wie etwa der Pflegeinitiative hier in der Schweiz halten wir uns allerdings heraus, dafür sind die Systeme wie gesagt zu unterschiedlich.

Herzlichen Dank für das Gespräch!

Das Gespräch führte Christian Ruch.

ANZEIGEN



Palliativ-Basiskurs 2020 Nordwestschweiz für Ärztinnen und Ärzte (Level A2)

Kurs: Modul 1: 8. Mai und 9. Mai 2020
Modul 2: 11. Sept. und 12. Sept. 2020
Ort: Baden; Seminarhotel Hotel Du Parc

Zertifikat / Anerkennung: Zertifikat A2 palliative ch
Kernfortbildungscredits AIM/MIG: 21 Credits; SAPPM: 20 Credits. Ebenso Credits bei SGMO, SGAIM und SGGS.
Leitung: Dr. med. Daniel Büche, Dr. med. Razvan Popescu und Dr. Karin Tschanz

Anmeldung bis 30.4.2020 an: info@palliative-aargau.ch
(Berücksichtigung nach Eingang der Anmeldungen)
Mehr Informationen: www.palliative-aargau.ch

CURAVIVA weiterbildung

Praxisnah und persönlich.

- **Grundlagen Palliative Care** (Niveau A1)
7. bis 9. April 2020
- **Resilienz – Schutzhelm unserer Psyche**
28. April 2020, Bern
- **Palliative Care** (Niveau B1)
10-tägige Fachvertiefung
7. Mai bis 15. September 2020
- **Sterbegleitung – Eine anspruchsvolle Aufgabe im Heimattag**
19. Mai 2020, Zürich
- **Snoezelen in palliativen Situationen**
25. Mai 2020, Baar
- **Dem Augenblick Sinn, Wert und Würde geben**
16. September 2020, Luzern
- **... Ich möchte lieber in meiner Heimat sterben...**
Pflege und Betreuung von sterbenden Menschen mit Migrationshintergrund
13. Oktober 2020, Zürich
- **Palliative Care für erwachsene Menschen mit einer Behinderung**
16./17. November 2020, Luzern

Weitere Informationen unter
www.weiterbildung.curaviva.ch

CURAVIVA Weiterbildung Abendweg 1 6006 Luzern
Telefon 041 419 01 72 weiterbildung@curaviva.ch

«Éloignez-vous de l'attitude selon laquelle tout ce qui est faisable est également automatiquement correct»

Roland Kunz, Médecin-chef de la Clinique universitaire de gériatrie aiguë et directeur médical du Centre de soins palliatifs de l'Hôpital zurichois Waid et Triemli, est co-fondateur de l'Association pour la gériatrie palliative (Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie FGPG). Dans un entretien avec «palliative ch», il explique les préoccupations d'une gériatrie palliative.

palliative ch: Monsieur le Dr Kunz, d'abord une question quelque peu hérétique: à quoi sert une gériatrie palliative? La gériatrie ne devrait-elle pas toujours être palliative? Après tout, elle a affaire à des personnes très vulnérables.

Roland Kunz: C'est une question fondamentale importante. Lorsque je considère notre service de gériatrie ici à Waids-pital, seule une très petite partie des personnes dont nous prenons soin sont des patients en soins palliatifs. La plupart d'entre eux vivaient auparavant de façon autonome à la maison, ont fait une chute par exemple, ont subi une opération chirurgicale et veulent maintenant se remettre sur pied afin de pouvoir continuer à vivre de façon indépendante à la maison. Le but de ces patients est de retrouver la fonctionnalité, rien d'autre ne les intéresse. Cela signifie qu'il est également difficile de faire quelque chose comme une planification préalable avec eux. D'ailleurs, ces patients ne veulent pas nécessairement aller en gériatrie, mais plutôt dans une clinique sportive. La question est donc de savoir ce qu'on entend par gériatrie. Est-ce quelque chose pour les personnes de plus de 65 ans? Ou seulement de plus de 80 ans? La gériatrie est donc quelque chose qui doit être davantage défini par le contenu et non pas tant pas un groupe cible.

La gériatrie a donc aussi une approche fortement curative. Oui. Lorsqu'un patient vient chez nous, nous nous posons toujours la question suivante: quel est l'objectif général? Et dans la plupart des cas, la réponse est: se rétablir de manière curative et fonctionner pour pouvoir rentrer chez soi. Une plus petite partie des patients, a pour ainsi dire des objectifs palliatifs, par exemple, que leur douleur ou leur détresse respiratoire soit soulagée, peut-être même que ces personnes disent: «je n'ai plus vraiment envie de tout ça», donc pas de thérapies non plus. Dans ces cas, nous cherchons un moyen de les aider dans la dernière étape de leur vie.

Est-ce dû principalement à une lacune des maisons de soins qu'il faille une gériatrie palliative?

Les résidents des maisons de soins constituent le principal groupe cible de la gériatrie palliative. Il ne faut pas oublier que la maison de soins est le principal lieu de décès chez

nous en Suisse. Le grand défi pour la gériatrie palliative est le pronostic très incertain. Les soins palliatifs trouvent leur origine dans l'oncologie: il y a là une maladie qui ouvre la voie et détermine le pronostic. À un moment donné, la patiente ou le patient a des métastases dans le foie et dans les poumons, nous savons donc que la vie se termine progressivement. En revanche, les centres de soins abritent des personnes extrêmement fragiles, multimorbidites et ayant besoin de soins, mais pour lesquelles personne ne peut faire un pronostic raisonnablement fiable.

Les centres de soins sont-ils bien préparés à cette incertitude?

Je pense que beaucoup a été investi dans la qualité des soins pour les patients atteints de démence et que les normes sont relativement élevées. Mais chez les personnes multimorbidites, l'incertitude quant à l'évolution de la maladie rend la prise de décision difficile. C'est l'un des thèmes centraux de la gériatrie palliative. Il se peut qu'un patient multimorbid meure en deux semaines, qu'un autre vive encore deux ans. C'est le défi pour les patients, mais aussi pour les équipes soignantes: l'ambivalence d'être concentré sur la vie d'une part et de ne pas ignorer la fin d'autre part. Il faut donc toujours mettre sur la balance ce qui est important pour un patient. Ceci est exigeant et nécessite une bonne collaboration entre le personnel soignant et les médecins. Malheureusement, ces derniers prennent souvent trop peu de temps pour mener les entretiens importants. Habituellement, de leur côté, cela en reste au niveau des exercices d'intervention, par exemple administrer rapidement un antidouleur.

Et grâce à l'évolution démographique, cette thématique gagne en importance ...

Oui, le nombre de cas va certainement augmenter avec le départ à la retraite des baby-boomers. De plus, les progrès médicaux sont de plus en plus importants, ce qui signifie que des personnes qui seraient peut-être mortes de quelque chose à 82 ans reçoivent maintenant un traitement supplémentaire, par exemple une nouvelle valve cardiaque et atteignent l'âge de 90 ans, mais sont dans un état de santé très instable.

Est-ce donc le travail de la gériatrie palliative de surveiller de plus près d'autres disciplines comme la cardiologie?

C'est essentiel pour moi. Nous devons nous éloigner de l'attitude selon laquelle tout ce qui est possible est automatiquement correct, et nous devons plutôt la remettre en question. La gériatrie palliative n'est donc pas une nouvelle discipline pour moi, mais avant tout une attitude qui devrait être prise en compte partout. Prenons un exemple: une patiente gravement atteinte de démence qui tombe du lit et qui subit une fracture du col du fémur n'a pas automatiquement besoin d'être opérée. Mais c'est comme ça que ça fonctionne aujourd'hui – parce que personne n'y pense. Au lieu de cela, une autre chose a cours: il y a un os cassé, il faut donc le visser. Mais personne ne pense au stress que cela va entraîner pour la patiente gravement atteinte de démence, qui ne marchait déjà plus avant la fracture et qui ne marchera pas non plus après l'opération. On devrait procéder à une évaluation minutieuse et, par exemple, arriver à la conclusion qu'on devrait lui donner suffisamment de médicaments contre la douleur au lieu de pratiquer une intervention chirurgicale. Les différentes disciplines ne voient que ce qu'elles peuvent offrir et ne prennent pas en compte le contexte de la situation globale.

Et cela se passe peut-être même sous la pression économique de l'hôpital ...

Exactement! Les personnes âgées sont une mine d'or, car l'on peut toujours faire quelque chose.

Vous êtes co-fondateur de l'Association pour la gériatrie palliative (Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie FPG). Pourquoi a-t-on besoin d'une nouvelle association spécialisée supplémentaire pour cela?

En Allemagne et en Autriche, les associations spécialisées en matière de soins palliatifs sont fortement orientées vers les soins palliatifs spécialisés. Les préoccupations de la gériatrie ne suscitent guère d'intérêt. Les documents qui y sont produits n'arrivent presque jamais dans les maisons de soins. La FPG, en revanche, se consacre aux soins palliatifs de base pour les personnes âgées et multimorbidées – dans une langue que l'aide-soignante du Kosovo comprend également. Car qui travaille principalement au chevet des personnes âgées de nos jours? Ce sont les aides-soignantes et les auxiliaires de soins issus de l'immigration. On ne doit pas leur envoyer un article hautement scientifique en anglais. C'est pourquoi notre revue spécialisée propose également des articles courts et faciles à comprendre qui véhiculent des informations, mais aussi une attitude.

Comment faut-il s'imaginer la FPG?

Nous sommes une association spécialisée purement germanophone qui couvre l'Allemagne, l'Autriche et la Suisse ainsi que le Luxembourg et le Tyrol du Sud. Nous pouvons donc tout publier en allemand. L'évolution du nombre des membres est très réjouissante, car beaucoup sont déjà

membres ailleurs, que ce soit chez palliative ch ou chez Curaviva, cela signifie que cela doit évidemment valoir la peine de nous rejoindre. Nous comptons de nombreux membres institutionnels comme les associations de maisons de soins et, bien sûr des membres individuels, une centaine en Suisse. Les congrès ont toujours lieu ailleurs. Au début, il y avait un congrès régulier à Berlin, avant même la fondation de la FPG, mais voilà: notre groupe cible de soignants ne peut pas toujours se permettre d'aller à Berlin chaque année, il y a donc maintenant des congrès en Suisse et en Autriche. Nous organisons ceux-ci avec des organisations partenaires, par exemple Curaviva. Nous aimerais aborder avec elles les sujets qui sont dans l'air du temps.

Et quels sont les thèmes qui sont dans l'air du temps?

L'année dernière, c'était l'autodétermination. C'était très passionnant! Car la situation est très différente d'un pays à l'autre: le Luxembourg autorise l'euthanasie, la Suisse permet le suicide assisté, tandis que l'Autriche «noire catholique» n'autorise rien dans ce sens. Trouver un dénominateur commun est un grand défi. Mais les discussions étaient très enrichissantes: les Autrichiens, par exemple, ont remarqué que les Luxembourgeois ne tuent pas les personnes âgées à la légère, mais qu'ils prodiguent aussi des soins palliatifs avec beaucoup de dévouement, bien qu'il existe une possibilité d'euthanasie. À cet égard, les différents systèmes de santé sont très fructueux pour la discussion. Cette année, nous nous consacrons au thème «Total pain chez les patients gériatriques». «Total pain» est un excellent concept de Cicely Saunders, et tous ceux qui travaillent dans les soins palliatifs utilisent volontiers ce terme, mais l'accent est toujours mis sur le patient oncologique. Mais que signifie «total pain» chez une personne atteinte de démence? Une grande partie de la communication avec les patients atteints de démence est de l'interprétation. Dans ce cas, l'on doit éventuellement se demander: quel est le problème avec les conditions que nous lui proposons? Nous voulons discuter de ces questions et y répondre à nouveau de telle manière que même ceux qui se tiennent effectivement au chevet du patient le comprennent.

Mais l'approche de la gériatrie palliative est également interdisciplinaire, n'est-ce pas?

Oui. Ne serait-ce que parce que nos membres viennent de domaines très divers, comme les médecins, le personnel soignant, les travailleurs sociaux, etc.

Où est-ce que «le torchon brûle» politiquement du point de vue de la FPG?

Là, je pense à la question de savoir combien vaut pour nous la prise en charge de nos personnes âgées, multimorbidées. Combien faut-il investir pour que les gens puissent rester à la maison et comment créer des normes de qualité acceptables dans les soins de longues durées? La tendance est

que les soins deviennent autoportants, la clé d'attribution des postes devient de moins en moins favorable, ce qui signifie que l'on travaille de plus en plus avec du personnel auxiliaire et de moins en moins avec du personnel qualifié, et bien sûr, cela menace la qualité des soins. Toutefois, nous nous tenons à l'écart des questions de politique nationale

comme l'initiative sur les soins infirmiers ici en Suisse, comme je l'ai dit, les systèmes sont trop différents.

Merci beaucoup pour l'entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch.

ANZEIGE / ANNONCE

The advertisement features a composite image. On the left, a modern female nurse with blonde hair tied back, wearing dark blue scrubs, stands with her arms crossed, smiling. To her right is a black and white portrait of Florence Nightingale, also with her arms crossed. The background is a light blue gradient. In the bottom right corner, there is a green speech bubble containing the text "LET'S MAKE HISTORY ... AGAIN!" in large, bold, white capital letters. To the right of the speech bubble is a pink rectangular button with the text "JETZT ANMELDEN! INSCRIVEZ-VOUS MAINTENANT!" in white. At the top right is the SBK ASI logo, which consists of three blue wavy lines above the text "SBK ASI". Below the logo, the event details are listed: "SBK Kongress | Congrès de l'ASI", "7.-8. Mai 2020 | 7-8 mai 2020", "Kursaal Bern", and the website "www.sbk-asi.ch/congress".

**LET'S
MAKE
HISTORY
... AGAIN!**

**JETZT ANMELDEN!
INSCRIVEZ-VOUS
MAINTENANT!**

SBK Kongress | Congrès de l'ASI
7.-8. Mai 2020 | 7-8 mai 2020
Kursaal Bern
www.sbk-asi.ch/congress

«Deve cambiare l'atteggiamento per cui tutto ciò che è fattibile diventa automaticamente anche giusto»

Roland Kunz, primario della clinica universitaria per geriatria acuta e direttore medico del centro per cure palliative nello Stadtspital Waid e Triemli di Zurigo, è anche co-fondatore dell'associazione specialistica di geriatria palliativa (FGPG). Nell'intervista con «palliative ch» spiega l'importanza di una geriatria con orientamento palliativo.

palliative ch: Signor Dr. Kunz, dapprima una domanda un po' provocatoria: a cosa serve la geriatria palliativa? La geriatria non dovrebbe essere sempre palliativa? In fin dei conti ha a che fare con le persone maggiormente vulnerabili.

Roland Kunz: Questa è una domanda importante e fondamentale. Se prendo in considerazione il reparto geriatrico qui nel Waidsptial, solo una piccola parte delle persone di cui ci occupiamo sono pazienti palliativi. La maggior parte dei pazienti vivevano prima in modo autonomo a casa propria, hanno subito ad esempio una caduta, sono stati operati e ora vogliono riprendersi velocemente per poter continuare a vivere in modo autonomo a casa propria. L'obiettivo di questi pazienti è riacquistare funzionalità, tutto il resto non gli interessa. Questo significa al contempo che è difficile riuscire a fare con loro una pianificazione preliminare. Inoltre questi pazienti spesso non vogliono necessariamente essere ricoverati in geriatria, ma piuttosto in una clinica sportiva. La domanda quindi è la seguente: come vogliamo definire la geriatria? È qualcosa per tutte le persone sopra i 65 anni? O forse solo per quelli sopra gli 80? La geriatria è quindi qualcosa che deve venir definita più per i contenuti e non tanto per il gruppo di target.

Allora la geriatria ha anche un approccio fortemente curativo.

Sì. Quando un paziente arriva da noi, ci si pone sempre la domanda: quale è l'obiettivo primario? E nella maggior parte dei casi la risposta è: fare in modo che si ristabilisca dal punto di vista curativo-funzionale per poter poi ritornare a casa. Solo una piccola parte dei pazienti ha per così dire degli obiettivi palliativi, come ad esempio lenire i dolori o le difficoltà respiratorie; forse queste persone arrivano anche a dire «Non ce la faccio più», quindi non desiderano magari nemmeno una terapia. In questi casi cerchiamo di trovare la via migliore per l'ultima fase della vita.

È quindi da ricondurre ad una mancanza nelle case di cure, che diventa ora necessario avere una geriatria palliativa?

Gli ospiti delle case di cura sono il principale gruppo target della geriatria palliativa. Non dobbiamo dimenticare che da noi in Svizzera la casa di cura è il luogo principale in cui si muore. La grande sfida della geriatria palliativa è quindi la prognosi incerta. Le cure palliative sono nate dall'oncologia:

in questo caso c'è una malattia che ha un determinato decorso e quindi determina la prognosi. A un certo punto il/la paziente sviluppa delle metastasi al fegato o ai polmoni e allora si sa che la vita sta volgendo al termine. Nelle case di cura invece vivono persone altamente fragili, affette da multiple patologie e che necessitano di assistenza, per queste persone nessuno è in grado di redigere una prognosi sufficientemente attendibile.

I centri di cura sono ben preparati a questa insicurezza?

Io penso che per i pazienti affetti da demenza è stato investito molto nella qualità delle cure e qui gli standard sono molto alti. Però per le persone affette da patologie multiple, l'insicurezza sul decorso delle malattie rende più difficile il processo decisionale. Questo è uno dei temi principali della geriatria palliativa. Può succedere che un paziente affetto da diverse patologie muoia nel giro di due settimane, mentre un altro vive ancora due anni. Questo rappresenta una difficoltà per il paziente, ma anche per il team di cura: questa ambivalenza dove da una parte ci si concentra sulla vita e d'altro canto non bisogna nascondere che ci si avvicina alla fine. Bisogna sempre mettere sul piatto della bilancia, cosa sia la cosa più importante per il paziente. Ciò è molto impegnativo e necessita di una buona collaborazione tra il personale curante e i medici. Questi ultimi spesso si prendono troppo poco tempo per avere delle conversazioni approfondite con il paziente. Spesso si limitano a cercare di risolvere rapidamente il problema, somministrando ad esempio un antidolorifico.

E grazie allo sviluppo demografico questa tematica diventa sempre più importante ...

Sì, il numero dei casi sicuramente crescerà, poiché ora va in pensione la generazione dei baby boomers. Inoltre anche la medicina continua a fare progressi, per cui delle persone che prima magari sarebbero morte ad 82 anni per malattie varie, ora ricevono ulteriori trattamenti come ad esempio ricevere una nuova valvola del cuore e arrivare a 90 anni, anche se in uno stato estremamente instabile.

La geriatria palliativa ha quindi il compito di controllare in parte l'operato di altre discipline come ad esempio la cardiologia?

Questo per me è di centrale importanza. Dobbiamo discostarci da questo atteggiamento per cui tutto ciò che è fattibile diventa automaticamente anche giusto, bisogna metterlo in discussione. La geriatria palliativa quindi per me non è una nuova disciplina, ma un atteggiamento di cui bisognerebbe tener conto ovunque. Facciamo un esempio: una paziente con demenza avanzata che cade dal letto e si frattura il collo femorale, non deve automaticamente venir operata. Ma oggi però funziona così – perché nessuno riflette su questo. Si applica invece il seguente ragionamento: c'è un osso fratturato, allora dobbiamo riaggiustarlo. Nessuno però pensa allo stress che si causa ad una paziente con un avanzato grado di demenza che già prima non camminava più e che sicuramente non camminerà nemmeno dopo l'operazione. In questo caso bisognerebbe fare una valutazione accurata della situazione e ad esempio arrivare alla conclusione di somministrare un quantitativo sufficiente di antidolorifici invece di operarla. Le varie discipline vedono solo quello che possono offrire e non prendono in considerazione il contesto globale della situazione.

E questo poi forse anche sotto la pressione finanziaria dell'ospedale ...

Esatto! Le persone anziane rappresentano una miniera d'oro, perché c'è sempre qualcosa da fare.

Lei è cofondatore dell'associazione specialistica di geriatria palliativa (FGPG). Perché è necessaria una nuova ulteriore associazione specialistica?

In Germania ed in Austria le associazioni specialistiche di cure palliative sono fortemente orientate alle cure palliative specializzate. C'è quindi poco interesse per le questioni legate alla geriatria. Tutti i vari documenti che vengono creati in quel contesto raramente arrivano nelle case di cura. La FGPG invece si dedica all'assistenza palliativa di base per persone anziane e affette da multiple patologie – e questo avviene in una lingua che anche l'infermiera proveniente dal Kosovo capisce. Chi è infatti oggi giorno che svolge il lavoro principale al capezzale delle persone anziane? Sono assistenti e aiutanti di cura provenienti da un contesto di migrazione. A queste persone non dobbiamo inviare delle pubblicazioni altamente scientifiche in lingua inglese. Per questo la nostra rivista offre anche articoli brevi e facilmente comprensibili che trasmettono informazioni, ma anche un determinato atteggiamento.

Come dobbiamo immaginari la FGPG?

Siamo un'associazione specialistica prettamente di lingua tedesca, che oltre alla Germania, l'Austria e la Svizzera comprende anche il Lussemburgo e l'Alto Adige. In questo modo possiamo pubblicare tutto in tedesco. Lo sviluppo del numero dei membri è molto incoraggiante, anche perché molti sono già membri di altre associazioni, come ad esempio palliative ch o Curaviva, questo significa che per loro ne vale veramente la pena se aderiscono anche alla nostra

associazione. Abbiamo diversi membri istituzionali come le associazioni delle case di cura e naturalmente anche membri singoli, in Svizzera sono circa 100. I convegni si svolgono sempre in un luogo diverso. Inizialmente tenevamo regolarmente un convegno a Berlino e questo già prima di fondare la FGPG, ma appunto: i nostri gruppi target di assistenti di cura non possono sempre permettersi di viaggiare fino a Berlino ogni anno, quindi ora organizziamo convegni anche in Svizzera e in Austria. Questi convegni vengono organizzati in collaborazione con organizzazioni partner, come ad es. Curaviva. Con loro vorremmo affrontare i temi che aleggiano nell'aria.

E quali sono i temi che aleggiano nell'aria?

L'anno scorso c'era il tema dell'autodeterminazione. Era molto interessante! Infatti la situazione è differente a seconda della nazione: il Lussemburgo permette l'eutanasia, la Svizzera il suicidio assistito, mentre l'Austria fortemente cattolica non permette nulla di tutto questo. È quindi impegnativo riuscire a trovare un denominatore comune. Le discussioni sono state molto arricchenti: gli Austriaci hanno ad esempio potuto constatare che i Lussemburghesi non uccidono le persone anziane con leggerezza, ma che praticano anche e con grande passione le cure palliative, nonostante ci sia la possibilità dell'eutanasia. In tal senso i vari sistemi sanitari contribuiscono in modo molto positivo alla discussione. Quest'anno ci dedicheremo al tema «Total pain nel paziente geriatrico». «Total pain» è un bellissimo costrutto di Cicely Saunders, e tutti coloro che operano nell'ambito delle cure palliative usano volentieri questo concetto, anche se in genere lo si collega principalmente ai pazienti oncologici. Ma cosa significa «total pain» per persone affette da demenza? Una gran parte della comunicazione con i pazienti colpiti da demenza avviene grazie all'interpretazione. Bisogna quindi a volte chiedersi: cosa non va bene con le condizioni che gli offriamo? Queste sono le questioni che vogliamo discutere per poi trovare delle risposte che possano essere comprese anche e soprattutto da coloro che effettivamente accudiscono i pazienti.

L'approccio della geriatria palliativa è però anche interdisciplinare, o sbaglio?

Sì. Già solo per il fatto che i nostri membri provengono dai settori più disparati, quindi medici, infermieri, assistenti sociali, ecc.

Quali sono le tematiche politiche più urgenti dal punto di vista della FGPG?

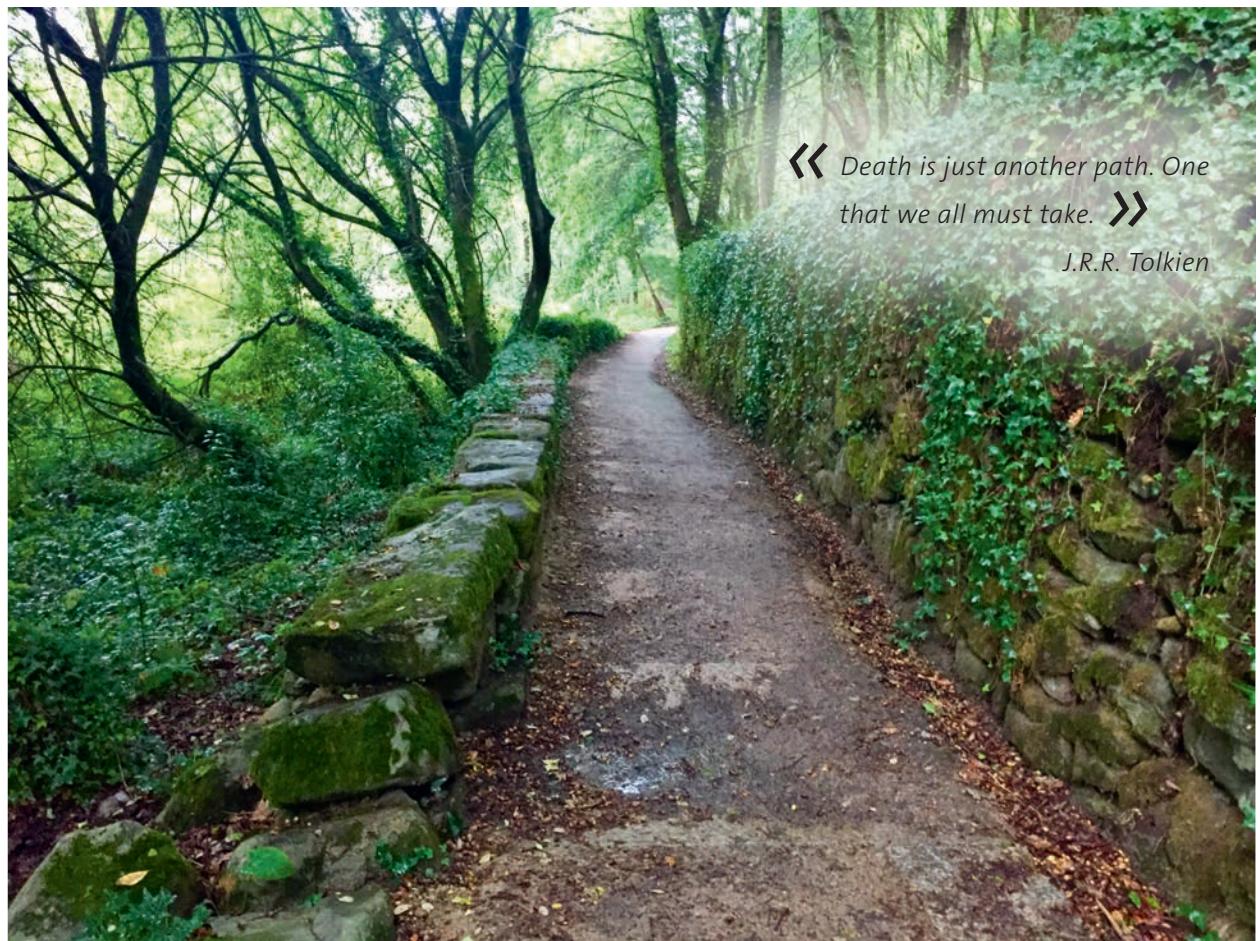
Penso in particolar modo alla questione di quanto valore diamo all'assistenza delle nostre persone anziane e affette da multiple patologie. Quanto bisogna investire per permettere che queste persone rimangano nella propria casa e come possiamo riuscire ad offrire dei ragionevoli standard di qualità nella cura a lungo termine? La tendenza sembra essere quella che le cure debbano essere autosufficienti, il

numero di posti di lavoro diventa sempre più svantaggioso, questo significa che si lavora sempre più con personale ausiliario e sempre meno con personale qualificato, andando poi chiaramente a scapito della qualità delle cure. Sulle tematiche di politica nazionale, come ad esempio l'iniziativa qui in Svizzera riguardante le cure, non ci pronunciamo, dato

che come già spiegato i vari sistemi sanitari sono troppo differenti.

Grazie di cuore per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch



Hospiz & Design – eine Pop-up-Ausstellung in Aarau

Das Stadtmuseum Aarau öffnete am 19. Dezember 2019 für die eintägige Pop-up-Ausstellung «HOSPIZ & DESIGN. Sterben. Tod. Trauer» seine Türen. Über 200 Besucher*innen stiegen zwei Stockwerke hinab in den Ausstellungsraum.

Der Weg wurde begleitet von Fragen über Krankheit, Sterben und Tod, die die Designstudentin Jeanne-Vera Bourguignon auf Plakate und Postkarten druckte: «Schon wieder Krankheit. Wann stirbst du daran? Habe ich dich enttäuscht? Hast Du Angst? Lebst du für dich oder die Anderen?». Diese existentiellen Fragen standen eine weitere Grundsatzfrage gegenüber, die mir als Leiterin dieses Lehrprojektes im Vorfeld mehrfach gestellt wurde: «Hospiz & Design? Was hat das miteinander zu tun?» Anlass für die Ausstellung war ein Kooperationsprojekt der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) mit dem Hospiz Aargau. Wie es dazu kam verdeutlicht die Anfrage von Dieter Hermann, Geschäftsführer des Hospizes:

«[...] wir [...] betreuen und begleiten Menschen mit komplexen medizinischen und pflegerischen Status auf ihrem letzten Lebensweg. Im Rahmen des gelebten Hospizgedankens ist die Enttabuisierung der Themen Sterben und Tod eines unserer treibenden Anliegen und im Fokus der Öffentlichkeitsarbeit. Im Zuge der zunehmenden Digitalisierung, aber auch durch den sozialen Wandel möchten wir uns in der Aussendarstellung neu ausrichten und unter anderem auch mittels bewegter und bewegender Bilder den Menschen das Thema letzter Lebensabschnitt und Endlichkeit näher bringen; Lebenssituationen und Lebensabschnitte, die in unserer materiell ausgerichteten und auf Hochglanz polierten Gesellschaft immer noch nicht gesehen und gehört werden (wollen). [...] Ist es denkbar, dass wir im Rahmen einer Bachelor- oder Masterarbeit ein gemeinsames Projekt auf die Beine stellen[...]?»

Diese E-mail gelangte an unsere Fachrichtung, die seit geheimer Zeit lebensendliche Fragestellungen gestalterisch und forschend bearbeitet. Der Designstudiengang *Trends & Identity* beschäftigt sich mit Phänomenen der Alltagskultur wie Arbeit, Freizeit, Gesundheit, Essen, Mode, Pop oder Politik. Die Studierenden lernen gesellschaftliche Entwicklungen kritisch zu analysieren und entwerfen auf dieser Basis Konzepte, Produkte und Aktionen. Dabei fragen wir uns, wie wir aus Vergangenheit und Gegenwart stringente Prognosen für die Zukunft ableiten können und wie Produkte aussehen sollten, die Fragen an die Gesellschaft stellen, Probleme lösen und wie Materialitäten und Gegenstände Wissen vermitteln können. Im Zentrum aller gestalterischen Überlegungen steht dabei die lebensweltliche Betrachtung des Menschen.

Trends & Identity

Der Tod gehört zum Leben dazu. Sterben ist eine Lebensphase, an der verschiedene Generationen mit oft unterschiedlichen Lebensstilen beteiligt sind. Wie wir sterben und den Tod in unser Leben lassen, ist politischen, technologischen und gesellschaftlichen Wandlungsprozessen unterworfen. Daher ist es mir als Trend- und Designdozentin wichtig, den Tod auch in unserer Fachrichtung zukunftsgerichtet zu bearbeiten. Seit 2015 widmen wir uns aus Perspektive des Designs dem Tod in Forschung und Lehre und untersuchen den gegenwärtigen Umgang mit dem Lebensende in Zeiten der Individualisierung, der Hochleistungsmedizin, der Digitalisierung, der Überalterung und des sozialen Wertewandels. Ausschlaggebend war wie bei vielen professionellen und freiwilligen Sterbebegleitenden die persönliche Konfrontation mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer und die ernüchternde Erkenntnis einer Designerin, dass Design als «Klebstoff des Sozialen» und als lebensqualitätsförderndes und kommunikatives Instrument in Sterbesituationen vorwiegend durch Abwesenheit glänzt. Seither bilde ich mich in dem Bereich Palliative Care weiter, schreibe meine Doktorarbeit zum Thema «End-of-Life Design», realisiere in Kooperation mit der *Alten Anatomie – Forum für Medizin & Gesellschaft* Veranstaltungen wie «Care Futures – Design. Diseases. Death» und mache meine Forschungsergebnisse in partizipativen Rauminstallationen wie «Deathign your final life» (Design Biennale Zürich 2019) erlebbar. Ziel dieser unterschiedlichen Formate ist es, Fachpersonen aus Medizin und Pflege mit Designer*innen ins Gespräch zu bringen und einen Beitrag zur Enttabuisierung des Todes zu leisten. Enttabuisiert wird nicht nur durch Forschung, sondern auch durch Lehrprojekte, in denen wir Studierende mit dem Lebensabschnitt Tod konfrontieren und für Gestaltungsräume am Lebensende sensibilisieren. Kurzum, aus der Anfrage entstand das Lehrprojekt «Hospiz & Design – Sterben, Tod, Trauer», das Studierende des 5. Semesters dazu verpflichtete, über das Unternehmen «Hospiz Aargau» und seine drei Standbeine (stationäre und ambulante Sterbebegleitung wie auch Trauerbegleitung) eigenständig nachzudenken.

Mit heranwachsenden Designer*innen in die Lebenswelt Sterben einzutauchen, braucht enge Betreuung, Fachwissen über die letzte Lebensphase sowie Gespräche im Vorfeld, da wir als Lehrende nicht wissen, wo die Studierenden persönlich

lich stehen. Als Lehrende können wir zwar erwarten, dass Gestalter*innen vor dem Bachelorabschluss mit professioneller Distanz unterschiedliche Themen kritisch bearbeiten können, dennoch braucht es eine verantwortungsvolle Vorgehensweise. Ich besprach mit den Studierenden ihre Sorgen und Ängste. Die Gefühle waren gemischt und reichten von Aussagen wie die von Viviana Leida Leonhardt, «ich freue mich auf das Modul, ich habe gehofft, dass auch wir zu dem Thema arbeiten dürfen» bis hin zu Kritiken wie die von Anina Weidmann, «ich war richtig sauer darüber, dass wir uns mit dem Tod auseinandersetzen müssen, ich spüre meine eigene Angst vor dem Thema». Offiziell starteten wir das Lehrmodul direkt im Hospiz in Brugg. Die Projektleiterin Kristina Terbrüggen, die Geschäftsleitung sowie weitere Dozierende, Studierende und freiwillige Hospiz- und Trauerbegleiterinnen waren vor Ort. Dieter Hermann erzählte über die Hospizgeschichte und teilte seine Anliegen mit: Hospizarbeit sichtbar machen, Enttabuisierung des Todes, Spenden generieren für das Hospiz – so lautete unser Briefing in Kurzfassung. Die ehrenamtlichen Mitarbeitenden berichteten von ihren Erfahrungen mit Sterben und Trauer und die Studierenden bekamen die Möglichkeit das stationäre Hospiz zu besichtigen. Eine anregende und intensive Zeit begann. Die Studentin Selina Fässler sagt: «Ich glaube, freiwillig hätte ich das Thema nicht unbedingt gewählt. Es braucht Überwindung, sich auf das Thema einzulassen. Wagt man aber diesen Schritt, ist das Thema wahnsinnig interessant, und man lernt unglaublich viel Neues». Sebas-

tian Huber ergänzt, «Anfangs ging es mir nahe. Ich habe viel über mein eigenes Leben nachgedacht und wie schnell doch auch ich in so einem Bett liegen könnte». Und Anouk Estermann beschreibt die Zeit wie folgt: «Die Auseinandersetzung mit der Thematik ‹Sterben, Tod, Trauer› war während der Projektzeit nicht immer einfach. Es gab Momente, die einen nachdenklich und traurig stimmten. Im Grossen und Ganzen jedoch empfand ich die Auseinandersetzung als sehr wertvoll, interessant und lehrreich».

Persönlich Erlebtes trifft auf professionelles Arbeiten: «Klar gibt es Momente, bei denen persönliche Emotionen einen einholen», sagt Selina, «als ich für eine Illustration ein Bild einer Urne gesucht habe, sah ich bei Google ein Bild einer Frau, welche Asche in ein Gewässer streute. Da sind mir die Tränen gekommen. Meine Mutter ist während zwei Monaten zuerst zu Fuß, dann mit dem Velo von der Rheinquelle bis nach Holland ans Meer gefahren. Sie hat den Wunsch geäussert, dass wir ihre Asche eines Tages in den Rhein geben sollen. Dieser letzte Wille und der Gedanke, dass meine Mutter irgendwann nicht mehr sein wird, ist dabei hochgekommen». Und Martina Borsoi fügt an: «[...] da ich persönlich die Kraft nicht besass, um mit Patient*innen in Kontakt zu treten, wählte ich einen anderen Weg. Während der Arbeit vergass ich die Schwere des Themas, da ich im Prozess des Schaffens war. Ich würde jetzt am Schluss des Projektes sagen, dass es für mich kein Tabuthema mehr ist, wie es vor dem Modul noch war.»



Das Designprojekt «Geschichten spenden» von Martina Borsoi, Trends & Identity, Zürcher Hochschule der Künste.

Wenn wir ein solches Pflichtmodul planen, müssen wir den Studierenden die Möglichkeit geben, selbst zu entscheiden, wie sehr sie sich auf ein solches Thema einlassen wollen. Einzelne waren schliesslich selbst in familiäre Krankheits- und Sterbeprozesse involviert. Wir müssen Orte des Austausches schaffen und dafür Sorge tragen, dass die Studierenden einen Weg einschlagen können, auf dem sie persönliche Erlebnisse durch professionelles gestalterisches Handeln komplementieren können. Das war für die Studierenden wie auch die Dozierenden nicht immer einfach, schliesslich haben alle sehr unterschiedliche Erfahrungen mit dem Tod. Martina, Sebastian und Selina haben sich entsprechend verschiedene Zugänge gesucht. Selina hat mit ihrem Projekt «tot_ge schwiegen» Fragen illustriert, die man sich normalerweise kaum zu stellen getraut. Entstanden ist ein aufklärendes Kartenset, das Fragen und Ängste thematisiert, die bei Angehörigen, die Sterbende zuhause betreuen, häufig auftauchen. Sebastian hat seine Berührungsängste durch das Eintauchen in die Lebenswelt Hospiz überwunden, hat an Trauertreffs teilgenommen und den intensiven Austausch mit Sterbenden und Angehörigen gesucht. Martina brauchte von Beginn an mehr Distanz. In ihrer Arbeit kommen freiwillige Sterbebegleiter*innen zu Wort. Mit «Geschichten spenden» hat sie sich zur Aufgabe gestellt Spendengelder zu generieren. Der Erfolg ihrer Arbeit wurde durch die erzielten Spendeneinnahmen schon auf der Ausstellung sichtbar. Sebastian Huber schreibt: «Als ich das Thema akzeptiert hatte und es nicht mehr als heisses Eisen wahrnahm, fing es mir an Spass zu machen. Es gibt so viele Möglichkeiten für Gestaltung in diesem noch unberührten Bereich». Er entschied sich im Laufe des Prozesses für ein Beleuchtungssystem für Patent*innenzimmer. Durch verschiedene Gespräche stellte er fest, dass gerade in der Nacht sich Unbehagen einstellt. Sein Projekt *Naut'* ist ein für den Hospizbereich geschaffener, partizipativer Leuchtkasten, der Reflexionen und eine Lichttemperatur nach Wahl ermöglicht und so Ruhe und Wohlbefinden erzeugt.

Ausstellen & Vermitteln

Die Auseinandersetzungen der Studierenden waren intensiv und vielfältig. Viviana Leida Leonhardt realisierte einen Podcast zu Enttabuisierung und Wissensvermittlung, sie widmete ihren ersten Beitrag dem Hospiz und wird das Projekt in ihrer Abschlussarbeit weiterführen. Sonja Läderach liess in ihrem Film Trauerende zu Wort kommen und macht die Hospizarbeit auf sehr poetische Weise sichtbar. Anina Weidmann kreierte einen Film, in dem junge Menschen ihre Gedanken zum Lebensende mit uns teilen. Auch die hochwertige Schmuckstückkollektion von Chris Ibrahim, die den Tod mitten ins Leben holt, sowie das Erinnerungsprojekt von Jacqueline Thierstein und die neuen Bilderwelten

von Luana Viviana sorgten für rege Diskussionen bei einem buntgemischten Publikum aus den Bereichen Gesundheit, Wirtschaft, Politik und Kultur. Anouk Estermann entwickelte einen Abschiedskiosk. Die «Mitbringsel für das Lebensende» bieten Unterstützung beim gemeinsamen Trauern und Abschied Nehmen. Anouk antwortet auf die Frage, wo sie als angehende Designerin Handlungsbedarf sieht, folgendes: «Ich sehe grosse Chancen des Designs in der Sensibilisierung und dem aufmerksam Machen auf die Thematik Tod, Sterben, Trauer in der Gesellschaft. Design kann das Schweigen brechen und einen offeneren Umgang mit der eigenen Endlichkeit ermöglichen. Genauso sehe ich Potential darin, Kampagnen zu starten, um auch in der Politik Veränderungen und ein Umdenken zu erzielen».

Für Dieter Hermann lag der Mehrwert des Projektes im Perspektivwechsel: «Wir betrachten die Umgebung aus einer Innenansicht, das Design geht mit einer Brille, die eher die Aussenansicht im Fokus hat, an die Thematik heran. Aus beiden Sichtweisen liessen sich sicherlich sehr wertvolle Erkenntnisse und final auch Produkte und Lösungen für unterschiedlichste Aufgabenstellungen im Kontext zu Sterben–Tod–Trauer definieren.» Die Entwicklung einer Innenperspektive in nur sieben Wochen war hier sicher unmöglich, aber verantwortungsvolles Design kann und muss als Fernziel auch eine Innenperspektive einnehmen. Wichtig dabei ist, dass Design nicht am Schreibtisch, sondern vor Ort und im engen Austausch mit Menschen innerhalb dieser Lebens- und Arbeitswelt entsteht. Dazu ist designethnographisches Arbeiten in Sterbesettings unerlässlich.

Lehre & Forschung

Insgesamt waren das Projekt und die sehr gut besuchte Ausstellung für alle eine eindrückliche Erfahrung und ein schöner Erfolg. «Durch die gewonnenen Einblick hat sich mein Blick auf das Sterben, den Tod und das Trauern auf eine positive Art verändert und mir einen neuen und offeneren Umgang mit diesen Themen ermöglicht», sagt Anouk, und auch die Besucher*innen der Ausstellungen schienen positiv überrascht, wie neue Bilderwelten, eine andere Kommunikation und neue Produkte den Blick auf das ängstigende Lebensende verändern kann. Eine Besucherin bedankte sich mit den Worten: «Ihre Ausstellung nimmt mir auf komische Weise meine Angst vor dem Sterben». Handlungsräume für das Design gibt es auf vielfältige Art und Weise und was Design leisten kann, haben Besucher und Fachpersonen aus dem Bereich Palliative Care beispielhaft erfahren. Umso mehr freuen wir uns, dass wir jüngst das Forschungsprojekt *Sterbesettings. Eine interdisziplinäre Perspektive* vom Schweizerischen Nationalfonds für dreieinhalb Jahre gefördert bekommen haben. So können wir gemeinsam mit der Berner Fachhochschule und dem Zentrum für Palliative Care des

Stadtspitals Waid in Zürich das Lebensende weiter angewandt erforschen, unser erarbeitetes Wissen in die Lehre einfließen lassen und Studierende motivieren, sich mit der Lebenswelt Sterben, Tod, und Trauer auseinanderzusetzen. Projekte wie die Ausstellung «Hospiz & Design» und Bachelorarbeiten wie der Trauerautomat von Lea Hofer sind bereits erste Früchte unserer Arbeit. Ziel ist es, noch viele Projekte dieser Art zu begleiten und gedeihen zu sehen. Denn eins haben wir, die Dozierenden Jacqueline Zündt, Patrik Ferrarelli und ich sowie die Studierenden leibhaftig erfahren dürfen: Wie wir Dinge gestalten, hat Einfluss auf uns, die Gesellschaft und unseren sozialen und kulturellen Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod.

Bitten Stetter



Prof. Bitten Stetter

Diplomierte selbständige Designerin und Trendexpertin
Professorin für Trends & Identity,
Leitung des Masterprogramms
Trends & Identity im Master of Arts
in Design an der Zürcher Hochschule
der Künste sowie Mitglied des
Institutes für Designforschung und
Leiterin der Forschung innerhalb der
Fachrichtung

bitten.stetter@zhdk.ch

ANZEIGE

Jetzt weiterbilden. **MAS in Palliative Care**

Start: 6. Mai 2020 mit dem CAS Haltung und Orientierung.

www.fhsg.ch/palliativecare

FHO Fachhochschule Ostschweiz

FHS St.Gallen
Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Iris Oehninger
Absolventin MAS in Palliative Care



Hospice & design – une exposition pop-up à Aarau

Le 19 décembre 2019, le Musée de la ville d'Aarau a ouvert ses portes pour l'exposition pop-up d'une journée «HOSPICE & DESIGN. Mourir. La mort. Le deuil». Plus de 200 visiteuses et visiteurs ont descendu deux étages pour se retrouver dans la salle d'exposition.

Le parcours était accompagné de questions sur la maladie, le décès et la mort que l'étudiante en design Jeanne-Vera Bourguignon avait imprimées sur des affiches et des cartes postales: «De nouveau la maladie. Quand vas-tu en mourir? Est-ce que je t'ai déçu? As-tu peur? Vis-tu pour toi-même ou pour les autres?». Ces questions existentielles étaient confrontées à une autre question fondamentale qui m'avait été posée plusieurs fois auparavant en tant que responsable de ce projet d'enseignement: «Hospice & design? Qu'est-ce que cela a à voir les unes avec les autres?» L'exposition a été organisée dans le cadre d'un projet de coopération entre la Haute École d'Art de Zürich et l'Hospice d'Argovie. La demande formulée par Dieter Hermann, directeur de l'Hospice, illustre bien la manière dont elle a vu le jour:

«[...] nous [...] soignons et accompagnons les personnes ayant un statut médical et infirmier complexe dans le dernier voyage de leur vie. Dans le cadre de l'idée vécue de l'hospice, la levée des tabous sur les thèmes du décès et de la mort est l'une de nos préoccupations principales et le sujet principal du travail d'information destiné au public. Dans le cadre de la numérisation croissante, mais aussi en raison des changements sociaux, nous aimerais nous réorienter dans notre présentation externe et, entre autres, rendre plus familier le thème de la dernière phase de la vie et de la finitude pour les gens au moyen d'images animées et émouvantes; de situations et d'étapes de la vie qui ne sont pas encore (ne veulent pas encore être) vues et entendues dans notre société orientée sur le matériel et polie à en briller. [...] Est-il envisageable que nous puissions mettre sur pied un projet commun dans le cadre d'un travail de bachelor ou de master [...]?»

Ce courriel est arrivé à notre département qui s'occupe depuis un certain temps de questions liées à la fin de la vie d'un point de vue de conception et de recherche. Le cours de design *Trends & Identity* traite des phénomènes de la culture quotidienne tels que le travail, le temps libre, la santé, l'alimentation, la mode, la pop ou la politique. Les étudiantes et les étudiants apprennent à analyser de manière critique les développements sociaux et à concevoir, sur cette base, des concepts, des produits et des actions. Ce faisant, nous nous demandons comment nous pouvons tirer des pronostics rigoureux pour l'avenir à partir du passé et du présent et à quoi devraient ressembler les

produits, qui posent des questions à la société, résolvent les problèmes et comment les matérialités et les objets peuvent transmettre des connaissances. Au centre de toutes considérations conceptuelles se trouve la vision des gens dans le monde vécu.

Trends & Identity

La mort fait partie de la vie. Mourir est une phase de la vie dans laquelle différentes générations avec des modes de vie souvent différents sont impliquées. La façon dont nous mourons et laissons la mort dans nos vies est soumise à des processus de changements politiques, technologiques et sociaux. Il est donc important pour moi en tant que professeur de tendance et de design de travailler sur la mort de façon orientée vers l'avenir dans notre discipline. Depuis 2015, nous nous consacrons à la mort dans la recherche et l'enseignement dans une perspective de design et étudions la manière actuelle de faire face à la fin de la vie à une époque d'individualisation, de médecine de haute performance, de numérisation, de vieillissement et d'évolution des valeurs sociales. Le facteur décisif a été, comme pour de nombreuses personnes professionnelles et bénévoles accompagnant le processus du décès, la confrontation personnelle avec la maladie, le décès, la mort et le deuil et le constat désabusé d'une professionnelle du design que le design en tant que «ciment du social» et comme un instrument de communication et de promotion de la qualité de vie dans les situations de mort brille surtout par son absence. Depuis lors, j'ai poursuivi mes études dans le domaine des soins palliatifs, je rédige ma thèse de doctorat sur le thème «End-of-Life Design», et je réalise, en collaboration avec «Alten Anatomie – Forum für Medizin & Gesellschaft» des événements comme «Care Futures – Design. Diseases. Death» et rends mes résultats de recherche visibles et tangibles dans des installations spatiales participatives comme «Deathign your final life» (Design Biennale Zürich 2019). Le but de ces différents formats est de faire dialoguer des professionnels de la médecine et des soins infirmiers avec des professionnels du design et de contribuer à lever le tabou concernant la mort. Le tabou est levé non seulement par la recherche, mais aussi par des projets d'enseignement dans lesquels nous confrontons les étudiants avec la phase de la mort et les sensibilisons à la conception d'espaces en fin de vie. En

bref, le projet d'enseignement «Hospice & design – Mourir, la mort, le deuil» est né de l'interrogation qui a obligé les étudiants du 5^e semestre à réfléchir de manière autonome sur l'entreprise «Hospice Aargau» et ses trois piliers (les soins terminaux stationnaires et ambulatoires ainsi que l'accompagnement du deuil).

Plonger dans le monde de la mort avec la prochaine génération de designers nécessite une supervision étroite, une connaissance spécialisée sur la dernière phase de la vie ainsi que des discussions faites à l'avance, car nous, en tant qu'enseignants, ne savons pas où les étudiants se situent personnellement. En tant qu'enseignants, nous pouvons certes nous attendre à ce que les concepteurs puissent travailler de manière critique et avec une distanciation professionnelle sur différents sujets avant l'obtention du bachelier, mais une approche responsable est toujours nécessaire. J'ai discuté de leurs préoccupations et de leurs craintes avec les étudiantes et les étudiants. Les sentiments étaient mitigés et allaient de déclarations comme celle de Viviana Leida Leonhardt, «je me réjouis du module, j'espérais que nous pourrions aussi travailler sur le sujet» jusqu'aux critiques comme celle d'Anina Weidmann, «j'étais vraiment fâchée que nous devions faire face à la mort, je ressens ma propre peur du sujet». Officiellement, nous avons commencé le module d'enseignement directement à l'hospice de Brugg. La cheffe du projet Kristina Terbrüggen, la direction ainsi que d'autres enseignantes et enseignants, des étudiantes et étudiants et des personnes bénévoles accompagnant les activités dans l'hospice et dans le deuil étaient sur place. Dieter Hermann a parlé de l'histoire de l'hospice et a fait part de ses souhaits: rendre le travail de l'hospice visible, lever le tabou de la mort, générer des dons pour l'hospice – voilà en quelques mots notre briefing. Les bénévoles ont fait part de leurs expériences avec la mort et le deuil et les étudiantes et étudiants ont eu l'occasion de visiter l'hospice stationnaire. Une période stimulante et intensive a commencé. L'étudiante Selina Fässler a déclaré: «Je pense que je n'aurais pas choisi ce thème volontairement. Il faut un certain courage pour aborder le sujet. Mais si on ose franchir ce pas, le thème est incroyablement intéressant et on apprend beaucoup de nouvelles choses». Sebastian Huber ajoute, «Au début, je me suis senti très touché. J'ai beaucoup pensé à ma propre vie et à la rapidité avec laquelle je pouvais moi aussi être couché dans un tel lit». Et Anouk Estermann décrit ces moments comme suit: «Le travail sur la thématique ‹Décès, mort, deuil› n'a pas toujours été facile pendant le projet. Il y a eu des moments qui ont fait réfléchir et qui ont rendu triste. Dans l'ensemble, cependant, j'ai trouvé le travail sur ce thème très précieux, intéressant et instructif».

Le vécu personnel rencontre le travail professionnel: «Bien sûr, il y a des moments où les émotions personnelles vous rattrapent», dit Selina, «Quand je cherchais pour une il-

lustration une photo d'urne, j'ai vu sur Google une photo d'une femme dispersant des cendres sur un plan d'eau. Ça m'a fait pleurer. Pendant deux mois, ma mère a effectué un voyage d'abord à pied puis à vélo de la source du Rhin à la mer en Hollande. Elle a exprimé le souhait qu'un jour nous dispersions ses cendres dans le Rhin. Cette dernière volonté et l'idée que ma mère ne sera plus là un jour sont venues à l'esprit». et Martina Borsoi ajoute: «[...] comme je n'avais pas personnellement la force d'entrer en contact avec les patientes et les patients, j'ai choisi une autre voie. Pendant le travail, j'ai oublié la gravité du sujet, car j'étais dans un processus de création. À la fin du projet, je dirais que ce n'est plus un tabou comme c'était le cas avant le module.»

Si nous prévoyons un tel module obligatoire, nous devons donner aux étudiantes et aux étudiants la possibilité de décider eux-mêmes dans quelle mesure ils veulent s'impliquer dans un tel sujet. En fin de compte, certains étaient eux-mêmes impliqués dans des processus de maladie et de décès familiaux. Nous devons créer des lieux d'échange et veiller à ce que les étudiantes et étudiants puissent suivre un cheminement où les expériences personnelles sont complétées par une action créative professionnelle. Cela n'a pas toujours été facile pour les étudiantes, les étudiants, les enseignantes et les enseignants, car ils ont tous finalement des expériences très différentes de la mort. Martina, Sebastian et Selina ont cherché des approches différentes en conséquence. Avec son projet «tot_geschwiegen (passer sous silence)», Selina a illustré des questions qu'on n'oserait normalement pas poser. Le résultat est un jeu de cartes éclairantes qui répondent aux questions et aux craintes qui surgissent souvent chez les proches qui s'occupent des personnes mourantes à la maison. Sebastian a surmonté sa peur d'approcher ce domaine en se plongeant dans le monde de l'hospice, a participé à des rencontres de deuil et a cherché l'échange de façon intensive avec les mourants et leurs proches. Martina avait besoin de plus de distance dès le début. Dans son travail, les personnes bénévoles accompagnant le processus du décès ont leur mot à dire. Avec «faire don d'histoires», elle s'est donné pour tâche de générer des dons d'argent. Le succès de son travail était déjà visible pendant l'exposition grâce aux dons qui ont été offerts. Sebastian Huber écrit: «Lorsque j'ai accepté le sujet et que je ne l'ai plus considéré comme un thème brûlant, j'ai commencé à l'apprécier. Il y a tellement de possibilités de conception dans ce domaine encore intouché.» Au cours du processus, il s'est décidé pour un système d'éclairage pour les chambres des patientes et des patients. Au cours de différents entretiens, il a remarqué qu'un malaise s'installe durant la nuit. Son projet *Naut'* est un caisson lumineux participatif créé pour l'espace hospice et qui permet des réflexions et une température de lumière au choix, créant ainsi la paix et le bien-être.

Exposer & transmettre

Les discussions des étudiantes et des étudiants étaient intenses et variées. Viviana Leida Leonhardt a réalisé un podcast sur la levée de tabous et le transfert de connaissances, elle a consacré sa première contribution à l'hospice et poursuivra le projet dans son travail de fin d'études. Sonja Läderach a laissé les personnes en deuil s'exprimer dans son film et elle rend le travail de l'hospice visible de manière très poétique. Anina Weidmann a créé un film dans lequel des jeunes partagent avec nous leurs réflexions sur la fin de la vie. La collection de bijoux de haute qualité de Chris Ibrahim qui met la mort au cœur de la vie, ainsi que le projet du souvenir de Jacqueline Thierstein et les nouveaux mondes d'images de Luana Viviana ont également suscité des discussions animées parmi un public diversifié issu des domaines de la santé, de l'économie, de la politique et de la culture. Anouk Estermann a développé un kiosque des adieux. Les «souvenirs pour la fin de vie» offrent un soutien dans le deuil commun et les adieux. Anouk répond à la question de savoir où elle voit un besoin d'action en tant que future spécialiste du design, ce qui suit: «Je vois de grandes possibilités pour le design dans la sensibilisation et dans l'attraction de l'attention sur la thématique de la mort, du décès et du deuil dans la société. Le design peut briser le silence et permettre une approche plus ouverte avec notre propre finitude. Je vois aussi un potentiel dans le lancement de campagnes visant à apporter des changements et à repenser la politique également».

Pour Dieter Hermann, la plus-value du projet résidait dans le changement de perspective: «Nous regardons l'environnement d'un point de vue intérieur, le design aborde le sujet avec des lunettes plus centrées sur l'extérieur. De ces deux perspectives, des connaissances très précieuses et enfin des produits et des solutions pour les tâches les plus diverses dans le contexte décès – mort – deuil pourraient certainement être définis.» Le développement d'une perspective intérieure en seulement sept semaines était certainement impossible ici, mais un design responsable peut et doit avoir une perspective intérieure comme objectif à long terme. Il est important que le design ne soit pas créé au bureau, mais sur place et en échange étroit avec les gens dans cet

environnement de vie et de travail. Pour ce faire, un travail de design et d'ethnographie dans le cadre de la mort est indispensable.

Enseignement et recherche

Dans l'ensemble, le projet et l'exposition très fréquentée ont été une expérience impressionnante et un grand succès. «Les connaissances que j'ai acquises ont changé ma vision du décès, de la mort et du deuil de manière positive et m'ont permis de traiter ces questions de manière nouvelle et plus ouverte», explique Anouk, et les visiteuses et visiteurs des expositions ont également semblé surpris de voir comme les nouveaux mondes d'images, une autre communication et de nouveaux produits peuvent changer la vision d'une fin de vie effrayante. Une visiteuse a exprimé sa gratitude en disant: «Votre exposition m'enlève étrangement ma peur de mourir». Il existe de nombreuses façons d'agir pour le design et les visiteurs et les professionnels du domaine des soins palliatifs ont expérimenté ce que le design peut faire. Nous sommes d'autant plus heureux que nous avons récemment lancé le projet de recherche *cadre de mort. Une perspective interdisciplinaire* est financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique pour trois ans et demi. Ainsi, avec la Haute école spécialisée bernoise et le centre de soins palliatifs de l'Hôpital Waid de Zurich, nous pouvons continuer à mener des recherches appliquées sur la fin de vie, à intégrer nos connaissances acquises dans l'enseignement et à motiver les étudiantes et les étudiants à se pencher sur le monde du décès, de la mort et du deuil. Les projets comme l'exposition «Hospice & design» et les travaux de bachelor comme le distributeur automatique pour le deuil de Lea Hofer sont déjà les premiers fruits de notre travail. L'objectif est de continuer à accompagner et de voir s'épanouir de nombreux projets de ce type. Car nous, les enseignants, Jacqueline Zündt, Patrik Ferrarelli et moi-même ainsi que les étudiantes et étudiants, nous avons pu vivre en personne une chose: la façon dont nous concevons les choses nous influence ainsi que la société et notre approche sociale et culturelle de la maladie, du décès et de la mort.

Bitten Stetter

Hospice & Design – un'esposizione pop-up ad Aarau

Il museo della città di Aarau il 19 dicembre 2019 ha aperto le sue porte per una giornata con la mostra pop-up «HOSPIZ & DESIGN. Sterben. Tod. Trauer.» («Hospice & Design. Morire. Morte. Lutto.»). Più di 200 i visitatori e le visitatrici che sono scesi lungo le scale che portavano alla sala dell'esposizione.

Il percorso era accompagnato da domande sulla malattia, il processo di morte e la morte stessa che la studentessa di design Jeanne-Vera Bourguignon ha stampato su cartelloni e cartoline postali: «Di nuovo malattia. Quando ne morirai? Ti ho deluso? Hai paura? Vivi per te stesso o per gli altri?». A queste domande esistenziali si contrappone un'ulteriore domanda fondamentale, che in qualità di direttrice di questo progetto educativo mi è stata posta diverse volte: «Hospice e design? Cosa hanno in comune queste due cose?». Lo spunto per questa mostra è partito da un progetto di cooperazione della Zürcher Hochschule der Künste (ZhdK) (*Università delle arti di Zurigo*) con l'Hospiz Aargau. La scintilla per la realizzazione di questo progetto è scaturita dalla seguente richiesta di Dieter Hermann, direttore dell'hospice:

«[...] noi [...] assistiamo e accompagniamo nell'ultimo tratto di vita le persone che si trovano in un complesso stato medico e curativo. Nell'ambito di una concezione di hospice più vissuta, uno dei nostri obiettivi trainanti e al centro del lavoro con l'opinione pubblica è riuscire a rimuovere il tabù legato ai temi del morire e della morte. In seguito alla crescente digitalizzazione, ma anche tramite il cambiamento sociale vorremmo imprimere un nuovo indirizzo alla nostra visione dall'esterno e avvicinare la gente ai temi riguardanti l'ultima fase della vita e la caducità umana, anche tramite, tra le altre cose, immagini movimentate e commoventi; situazioni e scorci di vita che nella nostra società orientata al materialismo e in cui tutto e tutti vogliono brillare spesso non vengono (o non vogliono venir) né visti né sentiti. [...] È pensabile che nel quadro di un lavoro di bachelor o di master riusciamo ad organizzare un progetto comune[...]?»

Questa e-mail raggiunse il nostro reparto specialistico che da lungo tempo tratta le questioni relative al termine della vita con spirito creativo e di ricerca. Il corso di studio di design *Trends & Identity* si occupa di fenomeni legati alla cultura quotidiana, quali il lavoro, il tempo libero, la salute, il cibo, la moda, pop o politica. Gli studenti imparano ad analizzare in modo critico gli sviluppi sociali e in base a questi elaborano concetti, prodotti e azioni. A questo proposito ci chiediamo come, basandoci su passato e presente, possiamo fare delle rigorose previsioni sul futuro, come dovrebbero essere i prodotti per porre delle domande alla società e risolvere problemi, e come materiali e oggetti possano trasmettere delle conoscenze. Al centro di tutte queste riflessioni creative c'è la considerazione della vita concreta della persona.

Trends & Identity

La morte fa parte della vita. Morire è una fase della vita in cui sono coinvolte diverse generazioni che spesso hanno stili di vita diversi. Il modo in cui permettiamo al morire e alla morte di far parte della nostra vita dipende dai processi tecnologici e sociali di trasformazione. In qualità di docente di trend e design ritengo importante che anche nella nostra specializzazione la morte venga trattata con una visione al futuro. Dal 2015 nella ricerca e nell'insegnamento ci dedichiamo alla morte da una prospettiva del design ed esaminiamo il rapporto odierno con la fase terminale della vita in questi tempi dettati dall'individualismo, dalla medicina di alto livello, dalla digitalizzazione, dall'invecchiamento e dal cambiamento sociale dei valori. È stato determinante, come per diversi accompagnatori professionali e volontari manchi il confronto personale con la malattia, il morire, la morte e il lutto, e la preoccupante constatazione di una designer, come il design, in qualità di «collante del sociale» e come strumento comunicativo e atto a promuovere la qualità di vita in situazioni di morte, spicchi prevalentemente per la sua assenza. Da allora seguo una formazione nel settore delle cure palliative, scrivo il mio lavoro di dottorato sul tema «End-of-Life Design», in cooperazione con l'*'Alten Anatomie – Forum Für Medizin & Gesellschaft'* realizzo delle manifestazioni come «Care Futures – Design. Diseases. Death» e cerco di rendere concreti i risultati delle mie ricerche tramite installazioni partecipative come «Deathing your final life» (Design Biennale Zürich 2019). L'obiettivo di questi diversi formati è di promuovere il colloquio di medicina e cura con i/le designer e contribuire a rimuovere i tabù legati alla morte. Non è solo tramite la ricerca che si possono eliminare i tabù, ma anche tramite progetti di insegnamento in cui noi studenti ci confrontiamo con la morte come fase finale della vita e cerchiamo di sensibilizzare alla creazione di spazi organizzati appositamente. In sintesi, dalla richiesta ricevuta è nato il progetto educativo «Hospice & Design – Morire, morte, lutto», che richiedeva agli studenti del quinto semestre di riflettere in modo autonomo sull'azienda «Hospiz Aargau» e le sue tre colonne portanti (accompagnamento alla morte stazionario e ambulante così come accompagnamento nel lutto).

Per prepararsi all'immersione nel mondo della morte con aspiranti designer sono necessari una stretta assistenza, conoscenze specializzate sulla fase terminale della vita

così come dei colloqui, dato che noi come insegnanti non conosciamo la situazione personale degli studenti. Come insegnanti possiamo aspettarci che dei / delle designer prima del conseguimento della laurea siano in grado di trattare in modo critico diversi temi con distanza professionale, è tuttavia necessario procedere in modo responsabile. Discussi quindi con gli studenti per capire quali fossero le loro preoccupazioni e paure. Scaturirono sentimenti contrastanti e le affermazioni variarono da «sono contenta di affrontare questo modulo, speravo che anche noi potessimo lavorare su questo tema», come ha asserito Viviana Leida Leonhardt, fino alle critiche come quella di Anina Weidmann, «ero veramente arrabbiata che fossimo obbligati a confrontarci con la morte, questo tema mi fa paura». Ufficialmente iniziammo il modulo didattico direttamente nell'hospice di Brugg. Erano presenti la capo progetto Kristina Terbrüggen, la direzione così come altri docenti, studenti e accompagnatori volontari di hospice e del lutto. Dieter Hermann ha raccontato la storia dell'hospice e comunicato la sua richiesta: rendere visibile il lavoro svolto in hospice, eliminare il tabù della morte, indurre delle donazioni per l'hospice - questo era il nostro briefing in sintesi. I collaboratori volontari hanno raccontato le loro esperienze con la morte e il lutto e gli studenti hanno avuto la possibilità di visitare il reparto stazionario dell'hospice. Così è cominciato un periodo stimolante e intenso. La studentessa Selina Fässler dice: «Penso che se fosse dipeso da me, non avrei necessariamente scelto questo tema. È necessario uno sforzo per affrontare la tematica. Una volta trovato però il coraggio di muovere i primi passi, il tema diventa estremamente interessante e si imparano tantissime cose nuove». Sebastian Huber aggiunge, «Inizialmente mi sentivo profondamente coinvolto. Ho riflettuto molto sulla mia vita e sul fatto che basterebbe poco per trovarmi io stesso così in un letto». Anouk Estermann descrive questo periodo nel seguente modo: «Confrontarsi con la tematica ‹morire, morte, lutto› non è sempre stato facile durante il periodo del progetto. Ci sono stati momenti che mi hanno resa pensierosa e triste. Nel complesso ritengo però che questo confronto è stato molto prezioso, interessante e istruttivo». Le esperienze personali fluiscano nel lavoro professionale: «Chiaramente ci sono momenti in cui affiorano le emozioni personali», dice Selina, «per un'illustrazione stavo cercando l'immagine di un'urna e tramite google sono incappata nell'immagine di una donna che spargeva delle ceneri sull'acqua. Questa immagine mi ha fatto salire le lacrime agli occhi. Mia madre, in un viaggio durato due mesi si è recata, prima a piedi e poi in bicicletta, dalla sorgente del Reno fino al mare in Olanda. Ha espresso il desiderio che le sue ceneri vengano sparse un giorno nel Reno. L'immagine ha quindi fatto riemergere in me questa sua ultima volontà e il pensiero che un giorno lei non ci sarà più». E Martina Borsoi aggiunge: «[...] dato che inizialmente non possedevo la forza per contattare personalmente i / le pazienti, ho scelto una via alternativa. Durante il lavoro ho

dimenticato la gravità del tema essendo nel processo lavorativo. Ora alla fine del progetto mi sento di dire che per me questo ora non è più un tema tabù come invece lo era prima del modulo.»

Se pianifichiamo un tale modulo obbligatorio dobbiamo dare la possibilità agli studenti di decidere loro stessi quanto desiderano lasciarsi coinvolgere da un tema simile. Alcuni di loro erano infatti già direttamente coinvolti in processi familiari di malattia e morte. Dobbiamo creare dei luoghi di scambio e garantire che gli studenti possano intraprendere un percorso in cui le esperienze personali vengano completate dall'operato professionale creativo. Questo non è sempre stato facile, né per gli studenti né per i docenti, in definitiva ognuno ha fatto esperienze diverse con la morte. Martina, Sebastian e Selina hanno pertanto cercato di approcciarsi ognuno a modo suo alla tematica. Selina con il suo progetto «tot_geschwiegen» («silenzio da morti») ha illustrato le domande che normalmente non osiamo nemmeno porre. È nato così un set di carte che tematizza domande e paure che spesso sorgono presso i familiari che assistono a casa le persone morenti. Sebastian ha superato i suoi timori immergendosi nel mondo concreto dell'hospice, ha partecipato agli incontri per superare il lutto e ha cercato un intenso scambio con le persone morenti e i loro familiari. Martina fin dall'inizio ha avuto bisogno di una maggiore distanza. Nel suo lavoro hanno preso la parola gli accompagnatori e le accompagnatrici alla morte volontari. Con «Geschichten spenden» («Donare storie») il suo obiettivo era quello di stimolare e incrementare le donazioni. Il successo del suo lavoro è risultato evidente con le donazioni raccolte già durante la mostra. Sebastian Huber scrive: «Nel momento in cui ho finalmente accettato la tematica e ho smesso di considerarlo come un tema scottante, ho cominciato a divertirmi. Ci sono ancora così tante possibilità per il design in questo settore ancora troppo poco considerato». Nel corso del processo di studio Sebastian si è deciso per un sistema di illuminazione per la camera dei/delle pazienti. Tramite diversi colloqui ha potuto constatare che specialmente di notte insorge apprensione e disagio. Il suo progetto *Naut'* consiste in un impianto di illuminazione partecipativo creato appositamente per l'ambito dell'hospice e che permette di creare delle riflessioni e una temperatura di colore della luce a scelta, instaurando così un senso di tranquillità e di benessere.

Esportare & Comunicare

I modi con cui gli studenti si sono confrontati con la tematica sono stati vari e intensi. Viviana Leida Leonhardt ha realizzato un Podcast per eliminare i tabù e diffondere conoscenze, nel suo primo contributo si è dedicata all'hospice e continuerà il progetto anche nella sua tesi di laurea. Sonja

Läderach nel suo film ha lasciato che fossero le persone in lutto a parlare e rende visibile il lavoro svolto in ospice in modo molto poetico. Anina Weidmann ha creato un film in cui dei giovani condividono con noi i loro pensieri riguardanti il termine della vita. Anche la preziosa collezione di gioielli di Chris Ibrahim, che riporta la morte al centro della vita, così come il progetto incentrato sul ricordo, di Jacqueline Thierstein, e le nuove immagini di Luana Viviana sono stati fonte di vivaci discussioni in un pubblico variegato composto da persone provenienti dall'ambito della sanità, economia, politica e cultura. Anouk Estermann ha sviluppato un «chiosco dell'addio». I «regali per il termine della vita» offrono un aiuto nella sofferenza comune e nel prendere commiato. Alla domanda dove ritiene ci sia la maggior necessità di azione in qualità di aspirante designer, Anouk ha risposto nel seguente modo: «A mio avviso il design ha grandi possibilità nel sensibilizzare e rendere attenti alla tematica della morte, del morire e del lutto nella società. Il design può rompere il silenzio e permettere di affrontare in modo aperto la propria caducità. Inoltre credo che tramite il design sia possibile iniziare delle campagne per ottenere dei cambiamenti anche nella politica e nel modo di pensare».

Per Dieter Hermann il valore aggiunto del progetto consisteva nel cambio di prospettiva: «Normalmente consideriamo l'ambiente da un punto di vista interno, il design invece affronta la tematica usando degli occhiali che si concentrano sulla visione dall'esterno. Entrambi i punti di vista forniscono sicuramente preziosi risultati e permettono in definitiva di definire prodotti e soluzioni per i più svariati compiti nel contesto morire-morte-lutto.» Sviluppare in sole sette settimane una prospettiva dall'interno era in questo caso sicuramente impossibile, ma un design responsabile può e deve assumersi come obiettivo finale anche una prospettiva dall'interno. L'importante è che il design non venga creato a tavolino, ma sul posto e in stretto contatto con le persone che vivono e lavorano in quel mondo. Il lavoro etnografico di design è quindi inevitabile in situazioni relative alla morte.

Insegnamento & Ricerca

Nel complesso, sia il progetto che l'esposizione, che ha registrato un buon numero di visitatori, hanno rappresentato un'esperienza straordinaria e un ottimo successo. «Tramite l'acquisizione di questa nuova visione, la mia percezione del morire, della morte e del lutto sono cambiati in modo positivo permettendomi un approccio nuovo e più aperto con questi temi», dice Anouk, e anche i visitatori e le visitatrici dell'esposizione sono apparsi sorpresi positivamente da come le nuove immagini, un'altra comunicazione e nuovi prodotti abbiano cambiato il modo di considerare il termine della vita che prima era visto con timore. Una visitatrice ha ringraziato dicendo: «In qualche strano modo la vostra esposizione mi ha tolto la paura della morte». Il design può esprimersi in diversi modi e i visitatori e gli specialisti del settore di cure palliative hanno potuto vedere in modo esemplare quali contributi il design sia in grado di apportare. Siamo quindi particolarmente felici che recentemente il fondo nazionale svizzero abbia accettato di finanziare per tre anni e mezzo il nostro progetto di ricerca *Sterbesettings. Eine interdisziplinäre Perspektive*. («*Settings di morte. Una prospettiva interdisciplinare*»). Insieme alla Berner Fachhochschule (*Alta scuola specializzata di Berna*) e il centro di cure palliative dello Stadtspital Waid a Zurigo potremo così continuare la ricerca applicata del termine della vita, far confluire nell'insegnamento le conoscenze elaborate e motivare gli studenti a confrontarsi con il mondo della morte, del morire e del lutto. Progetti come l'esposizione «Hospiz & Design» e tesi di bachelor quali il distributore automatico per il lutto di Lea Hofer rappresentano già i primi frutti del nostro lavoro. Il nostro obiettivo è di accompagnare e veder realizzati ancora molti progetti di questo tipo.

Poiché sia noi docenti - Jacqueline Zündt, Patrik Ferrarelli e io - che gli studenti, di certo una cosa l'abbiamo potuta sperimentare sulla nostra pelle: il modo in cui strutturiamo le cose ha un influsso su noi stessi, sulla società e sul nostro approccio sociale e culturale con la malattia, il morire e la morte.

Bitten Stetter

Mit tibetischen Mediationstechniken sich und anderen Gutes tun – Teil 2: Phowa

Aus Tibet kommen Meditationstechniken, die leicht zu erlernen sind. Sie sind sehr hilfreich in schwierigen Zeiten wie etwa Krankheit und Trauer. Natürlich haben sie einen religiösen Hintergrund und Kontext, denn sie stammen aus dem tibetischen Buddhismus, dem Vajrayana. Trotzdem sind diese Techniken auch sehr gut für Menschen mit anderer oder auch gar keiner religiösen Überzeugung geeignet. In einer kleinen Serie stellt «palliative.ch» drei Mediationstechniken – Tonglen, Phowa und Chöd – näher vor.

Für die Begleitung von Sterbenden ist die Praxis des Phowa («Po-a» ausgesprochen) die wohl wichtigste der drei in dieser Serie vorgestellten Meditationstechniken. Wie auch das in der letzten Ausgabe vorgestellte Tonglen kann Phowa sowohl für sich selbst als auch einen anderen Menschen praktiziert werden. Eine weitere Parallelle zum Tonglen ist das Ziel der Übung: sich selbst oder einem anderen Menschen Wohlergehen und Segen zuteilwerden zu lassen. Ob das durch solch eine Technik gelingt, ist letztlich natürlich eine Glaubensfrage – doch man darf nicht übersehen, dass die Meditationstechniken des tibetischen Buddhismus in einem religiösen Kontext zu sehen sind. Und selbst wenn man nicht daran glaubt: Schaden werden solche Visualisierungen kaum.

Im Gegensatz zum Tonglen ist Phowa eine reine Visualisationsübung und nicht mit dem Ein- und Ausatmen verknüpft. Das Wort Phowa bedeutet Übertragung des Bewusstseins in den Zustand der Wahrheit. Es gibt im tibetischen Buddhismus verschiedene Praktiken des Phowa, die eine unterschiedliche Zielsetzung haben. Besonders intensive und anspruchsvolle Praktiken unterliegen dem Geheimnis einer engen Beziehung zwischen Schüler/in und Meister/in, stellen also eine Arkandisziplin dar. So ist auch die hier vorgestellte Form des Phowa eine einfache, in den Alltag der westlichen Welt gut integrierbare. Deshalb ist diese essentielle Form des Phowa wie schon das Tonglen leicht zu erlernen.

Was passiert nun beim Phowa? Vereinfacht gesagt, geht es darum, sich selbst oder jemand anders – beispielsweise einen nahestehenden sterbenden Menschen – mit dem Licht einer letztendlichen Wahrheit verschmelzen zu lassen. Ob diese Wahrheit nun buddhistisch oder christlich geprägt oder an gar keine bestimmte Religion gebunden ist, spielt keine Rolle. Selbstverständlich kann man sich eine ganz reale Personifizierung dieser Wahrheit vorstellen, wenn man das möchte, sei es nun Buddha, Christus, die Jungfrau Maria oder sonst eine Persönlichkeit, die diese Wahrheit verkörpert.

Anleitung zur Praxis des Phowa

Für eine befriedigende Praxis des Phowa empfehlen sich folgende Schritte:

Sich einen ruhigen Ort suchen

Grundsätzlich ist Phowa überall möglich, so etwa im Zug oder beim Warten an der Supermarktkasse. Wer mit Meditation oder dieser speziellen Praxis aber noch nicht so viel Erfahrung hat oder sogar erst damit beginnt, sollte sich eine ruhige Zeit und einen ruhigen Ort suchen, in der bzw. an dem Sie ungestört sind. Das kann beispielsweise auch unmittelbar nach dem Aufwachen oder vor dem Einschlafen sein, wenn Sie noch oder bereits im Bett sind.

Kommen sie zur Ruhe

Wie schon beim Tonglen gilt auch hier: Versuchen Sie zunächst, ruhig zu werden, indem Sie Ihr Ein- und Ausatmen beobachten. Wenn Sie in Meditation nicht so geübt sind, kann es sein, dass die Gedanken in Ihrem Kopf zunächst wie ein unruhiger Bienenschwarm umherschwirren. Lassen Sie sich davon nicht irritieren oder sogar frustrieren, sondern kehren Sie einfach immer wieder zu Ihrem Atem zurück. Um nicht zu schlafelig zu werden, kann es helfen, die Augen immer leicht offen zu lassen. Wenn es Ihnen aber mit geschlossenen Augen leichter fällt, sich auf den Atem und später das Phowa zu fokussieren, ist auch das natürlich nicht verboten.

Phowa-Praxis für sich selbst

Wenn sich Ihr Atmen und Ihre Gedanken beruhigt haben, stellen Sie sich das, was für Sie eine göttliche Wahrheit personifiziert, als eine lichtvolle Präsenz vor, die sich vor Ihnen, also in Ihrem Blickfeld befindet. Also z.B. als Jesus Christus oder Buddha, von dem ein helles, wohltuendes Licht ausgeht. Wenn Sie nicht an Gott glauben, stellen Sie sich einfach das Licht vor. Rufen Sie nun gedanklich die göttliche, lichtvolle Präsenz um Hilfe an und stellen Sie sich dabei vor, wie von dieser lichtvollen Quelle oder Personifizierung Liebe und Mitleid ebenfalls in Form wohltuenden Lichts ausströmen. Stellen Sie dann vor, wie dieses Licht all das, was Sie belastet – Ängste, Zorn, Hoffnungslosigkeit und andere als negativ empfundene Emotionen –, vollkommen durchdringt und auflöst. So als liesse das Licht alles Negative dahinschmelzen. In einem nächsten Schritt visualisieren Sie, dass sich auch Ihr Körper und Ihr Geist mit dem Licht vereinen und von ihm durchdrungen werden, so dass Sie sich selbst in dieses Licht begeben und quasi sich in ihm auflösen.

Ruhen Sie dann in diesem Gewahrsein der Wahrheit – bis Sie sich quasi wieder dazu entschliessen, in ihre Verkörperung zurückzukehren, dabei aber das Gefühl des reinen und klaren Gewahrseins im Licht der letztendlichen Wahrheit so gut wie möglich zu bewahren.

Phowa-Praxis für andere

Die Praxis des Phowa lässt sich auch für andere praktizieren, so etwa für Sterbende oder soeben verstorbene Menschen. Stellen Sie sich dabei in Abweichung der Phowa-Praxis für sich selbst vor, dass sich die «Lichtquelle» über dem Kopf der sterbenden bzw. verstorbenen Person befindet. Diese Praxis ist nicht an eine physische Anwesenheit gebunden. Sie können Phowa also auch dann praktizieren, wenn Sie nicht in demselben Raum sind, in dem sich die sterbende bzw.

verstorbene Person befindet. Oder Sie wenden es an, wenn Sie vom Tod des Menschen erfahren haben. Wenn es Ihnen hilft, können Sie sich auch vorstellen, dass das Bewusstsein oder auch die Seele des verstorbenen Menschen als eine Art Leuchtkugel, einer Sternschnuppe ähnlich, aus dem Körper hervorschiesst und mit dem göttlichen Licht verschmilzt.

Viel falsch machen kann man beim Praktizieren des Phowa eigentlich nicht. Wichtig ist, dass es stets im Geist einer tiefen Liebe und eines möglichst grenzenlosen Mitgefühls geschehen sollte – sei es nun für einen selbst oder einen anderen Menschen, der unserer Liebe und unseres Mitgefühls bedarf.

Christian Ruch

ANZEIGEN

CAS Palliative Care

Mit Praxispartnern und Dozierenden aus den diversen Bereichen der Palliative Care.

UNIVERSITÄT
LUZERN



Info-Abend am Donnerstag 14. Mai 2020
Informationen und Anmeldung auf
www.unilu.ch/palliative-care

luzerner kantonsspital
LUZERN SURSEE WOLHUSEN



UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE



UNIVERSITY CANCER CENTER
INSELSPITAL

ZENTRUM FÜR
PALLIATIVE CARE



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent

SAVE THE DATE!

Fachsymposium Palliative Care 2020

«Schmerz lass nach ...!»

Schmerzen in der Palliative Care – interdisziplinär und interprofessionell betrachtet

20. August 2020, 09.00–17.00 Uhr, Auditorium Ettore Rossi, Kinderklinik (KKL),
Eingang 31/31b, Inselspital Bern, Freiburgstrasse 15, 3010 Bern

Weitere Informationen folgen unter:

www.palliativzentrum.insel.ch

www.palliativebern.ch

Utilisation des techniques de méditation tibétaines pour se faire du bien et en faire aux autres – deuxième partie: le phowa

Du Tibet viennent des techniques de méditation faciles à apprendre. Elles sont très utiles dans les moments difficiles comme la maladie et le deuil. Bien sûr, elles ont une origine et un contexte religieux, car elles viennent du bouddhisme tibétain, le Vajrayana. Néanmoins, il s'agit de techniques qui conviennent également très bien aux personnes ayant d'autres convictions religieuses ou n'en ayant aucune. Dans une petite série, «palliative ch» présente plus en détail trois techniques de méditation – le tonglen, le phowa et le chöd.

Pour l'accompagnement des personnes mourantes, la pratique du phowa (prononcé «Po-a») est probablement la plus importante des trois techniques de méditation présentées dans cette série. Comme le tonglen présenté dans le numéro précédent, le phowa peut être pratiqué aussi bien pour soi-même que pour une autre personne. Un autre parallèle avec le tonglen est le but de l'exercice: se donner ou donner à une autre personne bien-être et bénédiction. La question de savoir si cela peut être réalisé par une telle technique relève bien sûr d'une question de foi – mais il ne faut pas oublier que les techniques de méditation du bouddhisme tibétain doivent être envisagées dans un contexte religieux. Et même si on n'y croit pas: de telles visualisations ne sont guère nuisibles.

Contrairement au tonglen, le phowa est un pur exercice de visualisation et n'est pas lié à l'inspiration et à l'expiration. Le mot phowa signifie transfert de conscience dans l'état de vérité. Il y a différentes pratiques du phowa dans le bouddhisme tibétain qui ont des objectifs différents. Particulièrement les pratiques intensives et exigeantes sont soumises au secret d'une relation étroite entre l'étudiant et le maître, et représentent donc une discipline de l'arcane. Ainsi, la forme de phowa présentée ici est également une forme simple qui peut être facilement intégrée dans la vie quotidienne du monde occidental. Par conséquent, cette forme essentielle du phowa, comme le tonglen, est facile à apprendre.

Que se passe-t-il durant la pratique du phowa? En termes simples, il s'agit de vous laisser vous-même ou de laisser une autre personne – par exemple une personne mourante proche de vous – fusionner avec la lumière d'une vérité ultime. Que cette vérité soit bouddhiste, chrétienne ou non liée à une religion particulière n'a aucune importance. Bien sûr, on peut imaginer une personnification très réelle de cette vérité, si on le veut, que ce soit Bouddha, le Christ, la Vierge Marie ou tout autre personnage qui incarne cette vérité.

Guide pour la pratique du phowa

Les étapes suivantes sont recommandées pour une pratique satisfaisante du phowa:

Chercher un endroit tranquille

En principe, le phowa est possible partout, par exemple dans le train ou en attendant à la caisse du supermarché. Mais si vous n'avez pas beaucoup d'expérience de la méditation ou de cette pratique particulière, ou même si vous ne faites que commencer de la pratiquer, vous devriez chercher un moment tranquille et un endroit calme où vous ne serez pas dérangé. Par exemple, cela peut être juste après le réveil ou avant de s'endormir, lorsque vous êtes encore ou déjà au lit.

Calmez-vous

Comme pour la pratique du tonglen, il en va de même ici: essayez d'abord de vous calmer en observant votre inspiration et votre expiration. Si vous n'êtes pas habitué à pratiquer la méditation, il se peut que vos pensées tourbillonnent d'abord dans la tête comme un essaim d'abeilles agitées. Ne laissez pas cela vous irriter ou même vous frustrer, mais revenez simplement à votre respiration encore et encore. Pour ne pas être trop somnolent, il peut être utile de garder toujours les yeux légèrement ouverts. Mais s'il vous est plus facile de vous concentrer sur votre respiration et plus tard sur le phowa les yeux fermés, ce n'est évidemment pas interdit.

Pratique du phowa pour soi-même

Lorsque votre respiration et vos pensées se sont calmées, imaginez ce qui personifie une vérité divine pour vous comme une présence lumineuse qui se trouve devant vous, dans votre champ de vision. Par exemple, comme Jésus-Christ ou Bouddha de qui émane une lumière vive et apaisante. Si vous ne croyez pas en Dieu, imaginez simplement la lumière. Maintenant, appelez mentalement la divine présence lumineuse à l'aide et imaginez comment l'amour et la compassion émanent également de cette source lumineuse ou de cette personnification sous forme de lumière apaisante. Imaginez alors comment cette lu-

mière pénètre complètement et dissout tout ce qui vous accable – les peurs, la colère, le désespoir et d'autres émotions perçues comme négatives –. Comme si la lumière faisait fondre tout ce qui est négatif. Dans une étape suivante, vous visualisez que votre corps et votre esprit sont également unis à la lumière et sont pénétrés par elle, de sorte que vous entrez vous-même dans cette lumière et que vous vous y dissolvez quasiment.

Reposez-vous alors dans cette conscience de la vérité – jusqu'à ce que vous vous décidiez à revenir à votre incarnation, mais tout en préservant autant que possible le sentiment de conscience pure et claire à la lumière de la vérité ultime.

Pratique du phowa pour les autres

La pratique du phowa peut également être exercée pour d'autres personnes, telles que les personnes mourantes ou celles qui viennent de décéder. Imaginez, en dérogeant à

la pratique du phowa, que la «source de lumière» soit au-dessus de la tête du mourant ou du défunt. Cette pratique n'est pas liée à une présence physique. Vous pouvez pratiquer le phowa même si vous n'êtes pas dans la même pièce que la personne mourante ou décédée. Ou vous l'appliquez lorsque vous avez appris le décès de la personne. Si cela vous aide, vous pouvez également imaginer que la conscience ou même l'âme de la personne décédée sous forme d'une boule de lumière, semblable à une étoile filante, jaillit du corps et se fond avec la lumière divine.

Il n'y a pas grand-chose que l'on puisse faire de mal en pratiquant le phowa. Ce qui est important, c'est que cela doit toujours se passer dans un esprit d'amour profond et de compassion aussi illimité que possible – que ce soit pour vous-même ou pour une autre personne qui a besoin de notre amour et de notre compassion.

Christian Ruch

«*Le sentier est unique pour tous,
seuls les moyens d'atteindre le but
varient avec le voyageur.*»
Proverbe tibétain



Fare del bene a sé stessi e agli altri tramite le tecniche di meditazione tibetana – Seconda parte: Phowa

Dal Tibet provengono delle tecniche di meditazione che sono molto semplici da imparare. Sono molto utili quando ci si trova in un periodo difficile, come può essere quello della malattia o del lutto. Naturalmente hanno una connotazione religiosa dato che derivano dal buddismo tibetano, il Vajrayana. Tuttavia si tratta di tecniche adatte anche a persone di altre religioni o anche senza alcuna convinzione religiosa. Con questa piccola serie, «palliative ch» vuole presentare tre tecniche di meditazione – Tonglen, Phowa e Chöd.

Per l'accompagnamento delle persone morenti, il Phowa (pronunciato «Po-a») rappresenta la tecnica di meditazione più importante delle tre presentate. Come il Tonglen, che abbiamo presentato nell'ultima edizione, anche il Phowa può venir praticato sia per sé stessi che per gli altri. Un'altra somiglianza con il Tonglen è l'obiettivo dell'esercizio: regalare il benessere e concedere una benedizione per sé stessi o per un'altra persona. Riuscire a raggiungere questo obiettivo con una tecnica del genere è in fin dei conti questione di crederci – non bisogna però dimenticare che le tecniche di meditazione del buddismo tibetano devono essere considerate in un contesto religioso. E anche se non ci si crede: queste visualizzazioni di sicuro non fanno sicuramente del male.

Al contrario del Tonglen, il Phowa è una pura visualizzazione e non è collegato alla respirazione. La parola Phowa significa trasferimento della coscienza ad uno stato di verità. Nel buddismo tibetano esistono diverse pratiche del Phowa con obiettivi diversi. Le pratiche più intense e impegnative sottostanno al segreto in una stretta relazione tra allievo/a e maestro/a e rappresentano una disciplina arcana. La forma del Phowa che presentiamo in questo articolo è quella più semplice e ben integrabile nella vita quotidiana del mondo occidentale. Questa forma essenziale del Phowa è quindi semplice da imparare quanto il Tonglen.

Cosa succede con il Phowa? Detto in parole semplici si tratta di fondere sé stessi o un'altra persona – ad esempio una persona morente a noi cara – con la luce di una verità assoluta. Se poi questa verità è buddista, di carattere cristiano o per nulla legata a una determinata religione, non ha importanza. Chiaramente ci si può immaginare una personificazione concreta di questa verità se lo si desidera, sia questo Buddha, Cristo, la Vergine Maria o un qualsiasi altro personaggio che impersona questa verità.

Istruzioni per la pratica del Phowa

Per praticare in modo soddisfacente il Phowa si consiglia di seguire i seguenti passi:

Cercarsi un luogo tranquillo

Di base è possibile praticare il Phowa ovunque, come ad esempio in treno o quando si è in attesa alla cassa del supermercato. Chi però non ha ancora molta esperienza o addirittura comincia ora, dovrebbe cercarsi un momento ed un luogo tranquillo dove poter stare indisturbati. Ad esempio potreste scegliere il momento appena vi svegliate o poco prima di addormentarvi, quando siete ancora a letto o vi siete appena coricati.

Rilassatevi

Come anche nel Tonglen, cercate dapprima di trovare la tranquillità concentrandovi sulla vostra respirazione e osservando il vostro respiro, sia nell'inspirazione che nell'espiazione. Se non avete mai praticato la meditazione, può succedere che inizialmente i pensieri turbinino nella vostra testa come uno sciame d'api. Non lasciatevi irritare o addirittura frustrare e continuate a tornare a concentrarvi sul respiro. Per non cadere nella sonnolenza è consigliabile lasciare gli occhi sempre leggermente aperti. Se però vi sembra più facile concentrarvi sul respiro e in seguito sul Phowa tenendo gli occhi chiusi, va benissimo anche così.

La pratica del Phowa per sé stessi

Quando la vostra respirazione e i vostri pensieri si sono tranquillizzati, immaginatevi ciò che per voi impersona una verità divina visualizzandola come una presenza piena di luce che si trova davanti a voi, quindi nel vostro campo visivo. Ad esempio immaginatevi Gesù Cristo o Buddha da cui emana una luce chiara e benefica. Se non credete in Dio, immaginatevi semplicemente una luce. Nel pensiero chiedete ora aiuto alla presenza divina e piena di luce ed immaginatevi come da questa sorgente luminosa o da questa personificazione fuoriesca amore e compassione, anche queste sotto forma di una luce benefica. Immaginate poi come questa luce penetri completamente attraverso tutto ciò che vi turba – paure, rabbia, disperazione e altre emozioni negative – e che le dissolva. Come se la luce facesse sciogliere tutto ciò che è negativo. Nel prossimo passo visualizzate che anche il vostro corpo e il vostro spirito si uniscono alla luce venendone attraversati, come se entrate in questa luce e quasi dissolvendovi in essa.

Riposatevi poi in questa consapevolezza della verità – fino a quando deciderete di ritornare nel vostro corpo, pur mantenendo quanto più possibile la sensazione della pura e chiara consapevolezza nella luce della verità assoluta.

La pratica del Phowa per altre persone

È possibile praticare il Phowa anche per altre persone, come ad esempio per persone in fin di vita o appena decedute. A differenza della pratica Phowa per sé stessi, immaginatevi ora che la «sorgente di luce» si trovi sopra la testa della persona morente o rispettivamente del defunto. Questa pratica non è legata alla presenza fisica. Potete praticare il Phowa anche se non vi trovate nella stessa stanza in cui si trova la persona morente o deceduta. Oppure

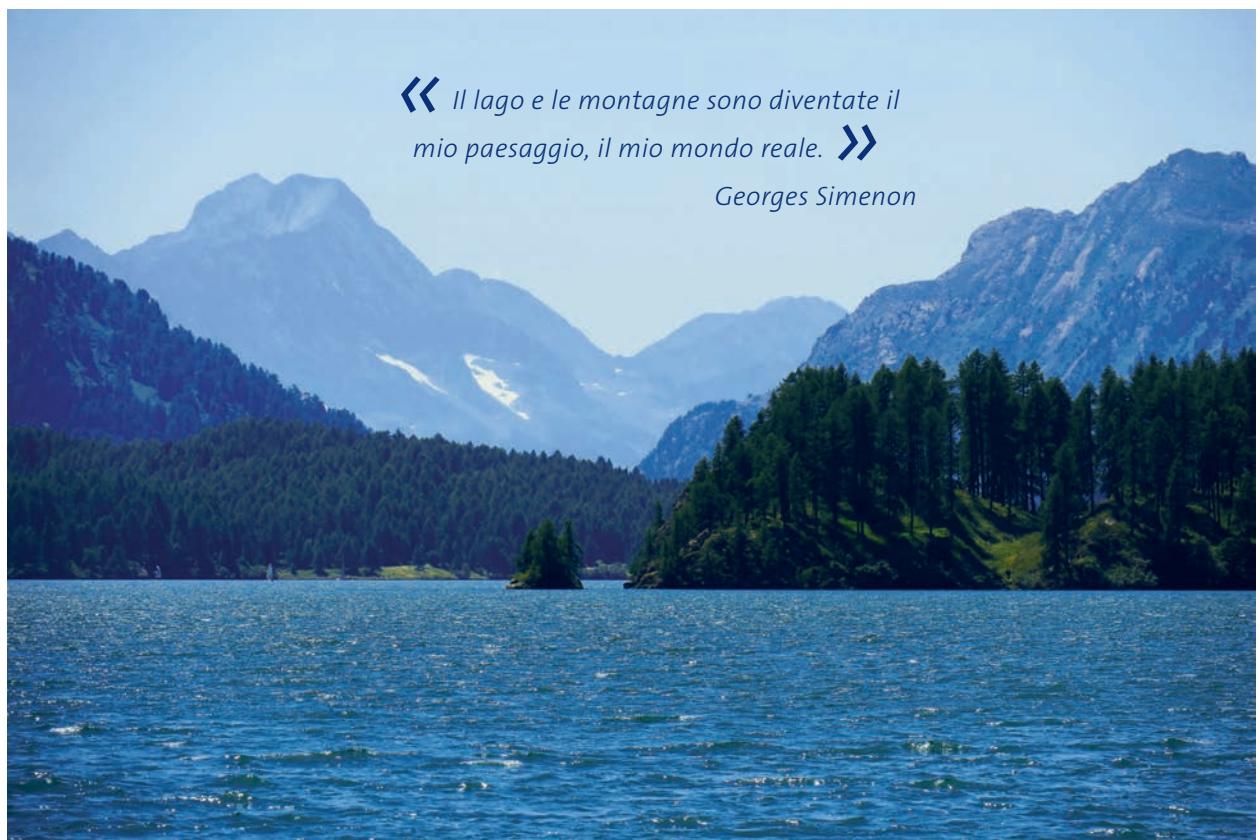
lo applicate nel momento che venite a conoscenza della morte di una persona. Se può essere d'aiuto potete anche immaginarvi che la coscienza o anche lo spirito del defunto scaturisca fuori dal suo corpo come una specie di sfera luminosa, simile ad una stella cadente, per poi fondersi con la luce divina.

Praticando il Phowa è praticamente impossibile sbagliare. L'importante è che il tutto avvenga con uno spirito di profondo amore e di infinita compassione – sia questo per sé stessi o per un'altra persona che ha bisogno del nostro amore e della nostra compassione.

Christian Ruch

« Il lago e le montagne sono diventate il
mio paesaggio, il mio mondo reale. »

Georges Simenon



Den Alltag bewältigen. Das Krebstelefon unterstützt Sie seit 25 Jahren!

Jedes Jahr erkranken rund 40'500 Frauen und Männer in der Schweiz neu an Krebs. Das Krebstelefon der Krebsliga Schweiz setzt sich seit 25 Jahren dafür ein, dass Krebsbetroffene und ihr Umfeld Beratung und Informationen erhalten, die sie in dieser schwierigen Lebenssituation unterstützen.

Wer die Diagnose Krebs erhält, wird automatisch mit vielen verschiedenen Fragen konfrontiert: Wie bekomme ich die Nebenwirkungen während der Chemo in den Griff? Wie kommuniziere ich die Krankheit in meinem Betrieb? Das Krebstelefon der Krebsliga Schweiz nimmt sich als kostenloser Beratungs- und Informationsdienst den Fragen rund um das Thema Krebs an und holt die hilfesuchenden Personen dort ab, wo sie stehen. «Oft fühlen sich Betroffene nach einem medizinischen Erstgespräch mit dem Onkologen überfordert. Sie können gar nicht alle Informationen aufnehmen und verstehen und die Fragen kommen dann oft erst Zuhause und während schlaflosen Nächten», erklärt Anna Zahno, Leiterin des Krebstelefons.

«Neben den medizinischen Informationen unterstützen und begleiten wir die Betroffenen und ihr Umfeld auch bei den Herausforderungen, die die Erkrankung und die Folgen der Therapien nach sich ziehen», so Zahno. Das Krebstelefon bekommt aber auch Anfragen zu Präventions- oder Früherkennungsthemen. Laut Krebstelefonleiterin Zahno seien das zum Beispiel Menschen, die sich fragen, wie sie das eigene Krebsrisiko senken können.

Längst mehr als ein Telefon

1995 startete das Krebstelefon als telefonischer Beratungs- und Informationsdienst für die deutsche und die französische Schweiz. An fünf Abenden konnten Betroffene und Angehörige zwischen 16 und 19 Uhr den anonymen Service in Anspruch nehmen. «Kompetent, einfühlsam und kosten-

los» hiess der Slogan damals. Christine Meuwly-Leuenberger war in den 90er Jahren eine der ersten Leiterinnen des Krebstelefons. Sie erinnert sich, dass die Anonymität am Telefon für die Betroffenen ideal war. «Die Menschen wollten am nächsten Morgen nicht beim Einkaufen im Grossverteiler wiedererkannt werden.»

Aus dem Pilotprojekt wurde bald eine etablierte Dienstleistung der Krebsliga. Noch heute setzt sich das Telefon mit viel Engagement für Krebsbetroffene und ihr Umfeld ein. Dabei ging das Krebstelefon mit der Zeit. Durch den technologischen Wandel in den letzten 25 Jahren haben sich zusätzlich zum einstigen Telefondienst verschiedene neue Kommunikationskanäle entwickelt: Anfragen via E-Mail haben die Briefpost mehr und mehr abgelöst. Für Erwachsene, sowie für Kinder und Jugendliche steht heute ein Live-Chat mit einer Fachberaterin, die sogenannte Cancerline, zur Verfügung. Unter www.krebsforum.ch tauschen sich Betroffene und Nahestehende aus und profitieren gegenseitig von ihren Erfahrungen. In der Expertensprechstunde können krebsspezifische Fragen an Fachspezialistinnen und -spezialisten gestellt werden. Das Krebstelefon-Team führt und moderiert dieses Forum seit Beginn an.

Die Zahlen zeigen es: Das Bedürfnis nach Beratung und Information ist da. Die Anfragen an das Krebstelefon nehmen kontinuierlich zu. 1995 waren es 1550 Anfragen, 10 Jahre später 3990 und 2019 waren es 5900 Anfragen.

Joëlle Beeler, Krebsliga Schweiz

Mehr Informationen:

www.krebsliga.ch/krebstelefon
www.krebsliga.ch/region

So erreichen Sie das Krebstelefon:

Telefon: 0800 11 88 11
E-Mail: helpline@krebsliga.ch
Chat: www.krebliga.ch/cancerline
Forum: www.krebsforum.ch
Skype: krebstelefon.ch



Die aktuellen Beraterinnen des Krebstelefons (von links nach rechts): Fabiola In-Albon, Cornelia Orelli, Lilian Rey, Carine Neyens, Rita Lang, Krebstelefonleiterin Anna Zahno und Gabriella Pidoux.

ANZEIGE



Weiterbildungsangebote in Psychoonkologie

Die Krebsliga Schweiz und die Psychologische Fakultät der Universität Basel bieten einzigartig in der Deutschschweiz die Studiengänge **CAS in Grundlagen der Psychoonkologie**, **DAS in Psychoonkologischer Beratung** und **MAS in Psychoonkologie** an.

Diese Weiterbildungen vermitteln Wissen aus den Fachgebieten Psychologie, Medizin, Pflege und Sozialarbeit. Sie sollen die Teilnehmenden befähigen, mit Menschen in Kontakt zu treten, die an einer onkologischen Erkrankung leiden. Zielgruppen sind Fachpersonen aus Medizin und Pflege (Onkologie, Psychiatrie), Psychologie, Sozialarbeit, Theologie, Musiktherapie sowie aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

Für den «CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2020–2021 und den «DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2020–2021 sind Anmeldungen per sofort möglich. Start des CAS und des DAS ab August 2020.

Weitere Informationen auf der Website der Krebsliga Schweiz: www.krebsliga.ch/fachpersonen/weiterbildungen/psychoonkologie/



ADVANCED STUDIES

PARTENAIRES

Faire face au quotidien. La Ligne InfoCancer vous soutient depuis 25 ans!

Chaque année en Suisse, on dénombre 40 500 nouveaux cas de cancer. La Ligne InfoCancer de la Ligue suisse contre le cancer s'engage depuis 25 ans dans le soutien aux personnes concernées et à leur entourage, en leur prodiguant conseils et informations afin de les aider à affronter les difficultés du quotidien.

Toute personne recevant un diagnostic de cancer se trouve immanquablement confrontée à plusieurs questions. Comment gérer les effets secondaires pendant la chimiothérapie? Comment informer mon employeur et mes collègues de ma maladie? La Ligne InfoCancer de la Ligue contre le cancer, service d'information et de conseil gratuit, répond à toutes les questions concernant le cancer en tenant compte étroitement de la situation personnelle: «Souvent, les gens se sentent dépassés à la suite du premier entretien médical avec l'oncologue. Ils n'arrivent pas à intégrer et comprendre toutes les informations et de nombreuses questions surgissent une fois de retour à la maison, après une nuit blanche», commente Anna Zahno, responsable de la Ligne InfoCancer.

«Outre des informations médicales, nous accompagnons les personnes concernées et leurs proches et les aidons à affronter les défis qu'impliquent la maladie et les suites de la thérapie», explique Anna Zahno. La Ligne InfoCancer reçoit aussi des appels sur des sujets touchant la prévention et le dépistage. Selon la responsable de la Ligne InfoCancer, Anna Zahno, il s'agit notamment de personnes souhaitant s'informer sur les manières de réduire leur risque de cancer.

Davantage qu'un téléphone

La Ligne InfoCancer a été lancée en 1995 comme service de conseil et d'information en allemand et en français. Les personnes concernées et leurs proches pouvaient s'y adresser de façon anonyme, 5 jours par semaine entre 16 h et 19 h.

«Compétent, empathique et gratuit», tel était le slogan. Christine Meuwly-Leuenberger était l'une des premières responsables de la Ligne InfoCancer dans les années 1990. Elle évoque l'importance de l'anonymat au téléphone pour les personnes concernées. «Les gens ne voulaient pas qu'on les reconnaissasse le lendemain au supermarché.»

Projet pilote au départ, ce service est devenu une prestation établie de la Ligue contre le cancer. Aujourd'hui encore, la Ligne InfoCancer s'engage pleinement pour les personnes concernées et leurs proches, en s'adaptant à l'évolution contemporaine. Suivant l'évolution technologique de ces 25 dernières années, le service téléphonique a été complété par différents canaux de communication. Les questions par courriel remplacent progressivement les lettres manuscrites. Pour les adultes, les enfants et adolescents, il existe aussi un chat en direct avec une conseillère spécialisée, la «Cancerline». Sur www.forumcancer.ch, les personnes concernées et leurs proches conversent et échangent leurs expériences mutuelles. Dans le cadre de la consultation d'experts, il est possible de poser des questions spécifiques à des spécialistes. L'équipe de la Ligne InfoCancer anime ce forum depuis le début.

Les chiffres le montrent: le besoin en conseils et informations existe. Les demandes adressées à la Ligne InfoCancer ne cessent de croître. Elles étaient au nombre de 1550 en 1995, de 3990 en 2005 pour atteindre 5900 en 2019.

Joëlle Beeler, Ligue suisse contre le cancer

Plus d'informations:

www.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/questions-sur-le-cancer/ligne-infocancer/
www.liguecancer.ch/region

Pour atteindre la Ligne InfoCancer:

Téléphone 0800 11 88 11, 9 h–19 h, lu–ve
E-Mail helpline@liguecancer.ch
Chat www.liguecancer.ch/cancerline, 11 h–16 h, lu–ve
Forum www.forumcancer.ch
Skype krebstelefon.ch, 11 h–16 h, lu–ve

Gestire la quotidianità. La Linea cancro aiuta da 25 anni!

Ogni anno in Svizzera circa 40 500 donne e uomini si ammalano di cancro. Da 25 anni la Linea cancro della Lega svizzera contro il cancro s'impegna affinché le persone affette da questo male e i loro congiunti ricevano consigli e informazioni che li sostengano nella loro difficile situazione di vita.

Chi ha ricevuto una diagnosi di cancro si trova automaticamente di fronte a molte domande diverse: come faccio a contenere gli effetti collaterali durante la chemioterapia? Come comunico nella mia azienda che sono malato? La Linea cancro della Lega svizzera contro il cancro è un servizio gratuito di consulenza e informazione che risponde alle domande sul cancro e sostiene le persone in cerca di aiuto nella situazione in cui si trovano. «Di frequente le persone affette da cancro si sentono sopraffatte dopo un primo colloquio medico con l'oncologo. Non riescono a recepire e comprendere tutte le informazioni e spesso le domande arrivano solo a casa e durante le notti insonni», spiega Anna Zahno, responsabile della Linea cancro.

«Oltre a fornire informazioni mediche, sosteniamo e accompagniamo le persone ammalate e i loro cari nelle sfide poste dalla malattia e per gestire le conseguenze delle terapie», afferma Zahno. Ma la Linea cancro riceve anche richieste di informazioni sulla prevenzione o sulla diagnosi precoce: si tratta, per esempio, di persone che si chiedono come ridurre il proprio rischio di cancro.

Molto più che un telefono

Nel 1995, la Linea cancro ha iniziato le proprie attività come servizio di consulenza e informazione telefonica per la Svizzera tedesca e francese. Cinque sere la settimana, tra le 16 e le 19, le persone ammalate e i loro congiunti potevano usufruire del servizio anonimo. «Competente, empatico e gra-

tuito» era lo slogan dell'epoca. Negli anni Novanta Christine Meuwly-Leuenberger è stata una delle prime responsabili della Linea cancro. Ricorda che l'anonimato al telefono era l'ideale per le persone in cerca di sostegno. «La gente non voleva essere riconosciuta la mattina dopo mentre faceva shopping al centro commerciale».

Il progetto pilota è diventato presto un servizio stabile della Lega contro il cancro. Ancora oggi la Linea cancro è impegnata ad aiutare i malati di cancro e i loro congiunti. E la Linea cancro è andata al passo coi tempi. Con i cambiamenti tecnologici degli ultimi 25 anni, al servizio telefonico di allora, si sono aggiunti diversi nuovi canali: le richieste via e-mail hanno sostituito sempre più la posta cartacea. Per gli adulti, ma anche per bambini e adolescenti, oggi è disponibile una chat dal vivo con una consulente specializzata, la cosiddetta Cancerline. Al sito www.forumcancro.ch le persone ammalate e i loro congiunti si scambiano informazioni e traggono reciprocamente vantaggio dalle esperienze fatte. Inoltre si possono porre domande agli esperti, specifiche sul cancro. Fin dall'inizio questo forum è stato condotto e moderato dal team della Linea cancro.

Le cifre parlano chiaro: c'è bisogno di consulenza e informazione. Le chiamate alla Linea cancro sono in continuo aumento. Nel 1995 vi furono 1550 telefonate, 10 anni più tardi 3990 e nel 2019 ce ne sono state 5900.

Joëlle Beeler, Lega svizzera contro il cancro

Ulteriori informazioni:

www.legacancro.ch/lineacancro
www.legacancro.ch/regione

Come contattare la Linea cancro:

telefono 0800 11 88 11, ore 9–19, lu–ve
e-mail helpline@legacancro.ch
chat www.legacancro.ch/cancerline, ore 11–16, lu–ve
forum www.forumcancro.ch
skype lineacancro.ch, ore 11–16, lu–ve

Spiritualität als Ressource in Krankheit, Krise oder Trauer

Seitdem die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Spiritualität neben der physischen, psychischen und sozialen als vierte, gleichrangige Dimension der Gesundheit anerkannt hat, wächst das Bewusstsein, Spiritualität als Ressource im medizinischen Kontext zu berücksichtigen. Gerade in Verbindung mit dem Betreuungsansatz Spiritual Care kann durch die spirituelle Dimension die Lebensqualität eines krebsbetroffenen Menschen verbessert werden. Dazu bietet die Krebsliga neu ein Faktenblatt für Fachpersonen und ein Informationsblatt für Betroffene mit hilfreichen Hinweisen für den Beratungsalltag an.

Die Auseinandersetzung mit den spirituellen Seiten des Lebens kann laut Pascal Mösl – Seelsorger, Forscher und Dozent für Spiritual Care – Halt und Orientierung geben: «Eine schwere Erkrankung fordert Menschen zutiefst heraus. Sie bringt sie an Grenzen: Grenzen des Vertrauten, des Verstehens, des Schmerzes. Mit Spiritualität ist der persönliche Weg gemeint, um in dieser Grenzerfahrung zu sich zu kommen und zu dem, was einen trägt.»

Es gibt verschiedene Beispiele, die zeigen, wie Spiritualität zur persönlichen Ressource werden kann. Viele Menschen, die erkranken, überdenken ihr Leben neu und werden sich Dinge bewusst, die sie vorher nicht wahrgenommen oder nicht reflektiert haben. Spirituelle Praktiken wie das Gebet oder die Meditation können ihnen Kraft geben. Mit Yoga oder Tanz können Betroffene ein neues Körperbewusstsein entwickeln, welches sie in einer Situation von Unsicherheit unterstützen und stärken kann. Auch ein Naturerlebnis kann zur Ressource werden. Wenn beispielsweise eine Wanderung an einen abgelegenen Ort das Gefühl vermittelt, selber Teil der Natur und damit eines grösseren Ganzen zu sein.

Forschung zu Spiritualität bei Krankheit, Krise oder Trauer

Seit rund 30 Jahren gibt es eine steigende Anzahl quantitativer und qualitativer Studien und Metastudien zu Spiritualität und Bewältigungsstrategien (Coping), sowie zu Gesundheit in der Medizin, in den Pflegewissenschaften, in der Psychologie und in der Seelsorge. Bahnbrechend war die Untersuchung von Balboni et al. von 2011, die nachweisen konnte, dass sich Spiritualität auf die Behandlungsergebnisse von krebskranken Menschen auswirken. Es konnte gezeigt werden, dass spirituelle Bedürfnisse die Krankheitssymptome beeinflussen; also dass zum Beispiel Schmerzempfindungen, Stress oder Angst reduziert werden können. Auch bei Bewältigungsstrategien kann Spiritualität ein wichtiger Prädiktor zur Krankheitsbewältigung sein. In der Forschung wurde auch festgestellt, dass Spiritualität die Lebensqualität der betroffenen Menschen verbessert. Sie schätzen sich zufriedener mit ihrer Lebenssituation ein und fühlen sich weniger belastet durch ihre Krankheitssymptome.



Beratung und Unterstützung bei spirituellen Krisen

Spirituelle Einstellungen und Überzeugungen, sowie die mit ihnen verbundenen Rituale und Praktiken können im Umgang mit Krankheit, Todesnähe und in Zeiten von Trauer wichtige Ressourcen sein. Nach Umbrüchen in der eigenen Lebensgeschichte, in fremden Umgebungen und bei starken psychischen, sozialen und physischen Belastungen fällt es allerdings oft schwer, solche Ressourcen zu aktivieren. Hinzu kommt, dass die Konfrontation mit schwerer Krankheit und Tod dazu führen kann, dass bisher tragende Orientierungen einbrechen und spirituelle Überzeugungen hinterfragt werden. Bedingt durch eine Krankheit und /oder Hospitalisierung ist es manchmal zudem nicht mehr möglich, gewisse haltgebende Rituale und Praktiken auszuüben. Nicht selten erfahren Betroffene in diesem Zusammenhang spirituelle Nöte, die sich in Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung, Leere, Gefühllosigkeit und in existenzieller Verunsicherung ausdrücken.

Instrumente für Beratung und Unterstützung

Selbstsorge ist der zentrale Grundsatz der spirituellen Unterstützung. Jeder Mensch weiß selbst am besten, welche Spiritualität er braucht und will. In Krisen kann es jedoch hilfreich sein, jemanden an der Seite zu wissen.

Eine Fachperson bedarf vertrauensbildender Kommunikationsformen und einen sicheren Rahmen, um spirituelle Bedürfnisse und Ressourcen einer krebsbetroffenen Person erkunden zu können. Die Selbstmitteilung dürfte in der Regel der beste Weg sein. Die Eröffnung eines solchen Prozesses kann entweder durch standardisierte Screeningfragen oder – noch niederschwelliger – durch offene Fragen geschehen.

Für die strukturierte Wahrnehmung, die standardisierte Befragung wie auch die offene Befragung wurden in den letzten Jahren verschiedene Assessmentinstrumente entwickelt. Um spirituelle Bedürfnisse ausfindig zu machen wird beispielsweise «NASCA» («Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter») angewendet. NASCA orientiert sich über die Ressourcen an drei Grundfragen des Lebens:

- Was gibt mir Kraft und Hoffnung?
- Wo/wie/wann fühle ich mich geborgen?
- Was gibt meinem Leben Sinn? Wo finde ich Sinn?

Weitere Instrumente für die spirituelle Dimension sind HOPE und SPIR. Auch diese können in die Begleitung einbezogen

werden oder als Anlass dazu dienen, auf weitere Fachleute hinzuweisen (Seelsorge, Therapie, religiöse Begleitung).

Krebsliga Schweiz

Literatur

Balboni Tracy, Balboni Michael, Paultk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J et al. (2011) Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 117: 5383–5391.

palliative.ch (2018): Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis. Bern. Verfügbar unter: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Fachgruppe_seelsorge/Broschueren_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf (Zugriff: 24.01.2020)

Pilgram-Fröhlauf F, Schmid C (2018): Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.

Anandarajah G, Hight E (2001): Spirituality and medical practice. Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician* 63(1): 81–89.

Frick E, Weber S, Borasio GD (2002): SPIR – Halbstrukturiertes klinisches Interview zur Erhebung einer «spirituellen Anamnese»: <http://www.psychosomatik.mri.tum.de/downloads> (Zugriff: 24.01.2020)

Informationen der Krebsliga zu Spiritualität:

Die kantonalen und regionalen Krebsligen (www.krebsliga.ch/region) bieten Betroffenen und Ihren Angehörigen in solchen Situationen Beratung und Unterstützung an. Zudem bieten die reformierte und die katholische Kirche der Schweiz Lebenshilfe: www.seelsorge.net.

Informationsblatt für Betroffene: «Spiritualität als Ressource in Krankheit, Krise oder Trauer»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/informationsblaetter-fuer-betroffene/spiritualitaet-als-ressource-in-krankheit-krise-oder-trauer/>

Faktenblatt für Fachpersonen: «Spiritualität als Ressource kennen und einsetzen»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-zum-downloaden/>

Neue Broschüre für Angehörige: «In Zeiten des Trauerns. Wenn ein geliebter Mensch an Krebs stirbt.»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/wenn-die-krankheit-fortschreitet/in-zeiten-des-trauerns/>

Weiterführende Broschüre für Angehörige und Freunde zum Thema Krebsdiagnose und Veränderungen im Alltag: «Krebs trifft auch die Nächsten» :<https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/alltag-und-krebs/krebs-trifft-auch-die-naechsten/>

Alle Broschüren und Infoblätter der Krebsliga können rund um die Uhr und kostenlos im Web-Shop unter www.krebsliga.ch/broschueren heruntergeladen und bestellt werden.

La spiritualité comme ressource en période de maladie, de crise ou de deuil

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a décidé d'intégrer aux dimensions de santé physique, psychologique et sociale une quatrième dimension en lui accordant autant d'importance: la santé spirituelle. Depuis, une prise de conscience croissante s'opère et la spiritualité devient une ressource toujours plus importante dans la prise en charge médicale. Le fait que la dimension spirituelle puisse améliorer la qualité de vie d'une personne touchée par le cancer n'est pas sans lien avec l'approche d'accompagnement spirituel. La Ligue contre le cancer propose une nouvelle fiche d'information pour professionnels ainsi qu'une feuille d'information destinée aux personnes concernées, qui réunit des conseils utiles au quotidien.

Selon Pascal Mösl, aumônier, chercheur et maître de conférences en accompagnement spirituel, réfléchir à la dimension spirituelle de la vie peut offrir un soutien et des repères: «Une maladie grave représente un lourd défi pour les personnes touchées. Elle les pousse à leurs limites: limites du familier, de la compréhension, de la douleur. La spiritualité se réfère au chemin individuel emprunté pour accéder à la connaissance de soi et des valeurs qui nous portent durant cette expérience éprouvante.»

Plusieurs exemples montrent comment la spiritualité peut devenir une ressource personnelle. Souvent, les personnes atteintes dans leur santé repensent leur façon de vivre et prennent conscience de choses auxquelles elles n'avaient jamais songé auparavant. Les pratiques spirituelles comme la prière ou la méditation peuvent leur redonner de la force. Le yoga ou la danse peuvent aider les personnes touchées à voir leur corps différemment et en tirer ainsi, dans les situations d'incertitude, un sentiment de soutien et de force. L'observation de la nature peut également se muer en ressource. Se promener dans un endroit reculé peut par exemple donner le sentiment de faire partie intégrante de la nature, et donc d'un ensemble plus vaste.

Recherches menées sur la spiritualité en période de maladie, de crise ou de deuil

Depuis près de 30 ans, le nombre d'études et de métta-études quantitatives et qualitatives portant sur la spiritualité, les stratégies d'adaptation (coping) ou encore la santé en médecine, en sciences infirmières, en psychologie et en spiritualité ne cesse de croître. L'étude de Balboni et al. publiée en 2011 a posé de nouveaux jalons: on a réussi à démontrer que la spiritualité avait un impact sur les résultats des soins apportés aux personnes touchées par le cancer. Cette étude prouve notamment que les besoins spirituels agissent sur les symptômes de la maladie, et peuvent par exemple réduire la sensation de douleur, le stress ou la peur. Même en matière de stratégies d'adaptation, la spiritualité peut constituer une variable impor-

tante pour faire face à la maladie. Les recherches ont par ailleurs montré que la spiritualité améliorait la qualité de vie des personnes touchées, qui se disent plus satisfaites de leur situation et se sentent moins accablées par les symptômes de leur maladie.

Conseils et soutien en cas de crise spirituelle

Les attitudes et les croyances spirituelles, ainsi que les rituels et les pratiques qui leur sont associés, peuvent constituer des ressources importantes pour faire face à la maladie, à l'approche de la mort et au deuil. Cependant, après des bouleversements dans son propre parcours de vie, en terrain inconnu et soumis à un important stress psychologique, social et physique, il est souvent difficile d'activer ces ressources. A cela s'ajoute le fait qu'être confronté à une maladie grave et à la mort peut parfois ébranler les croyances les plus fortes et remettre en question des convictions spirituelles. La maladie et/ou une hospitalisation contraignent parfois la personne touchée à abandonner certains rituels et pratiques qui lui permettaient de garder ses repères. Dans ce contexte, il n'est pas rare que les personnes touchées éprouvent de la détresse sur le plan spirituel, ce qui se traduit par le découragement, le désespoir, le vide, l'absence de sentiment et une insécurité existentielle.

Outils de conseils et de soutien

L'auto-prise en charge est le principe fondamental du soutien spirituel. Seul l'individu est à même de définir ses propres besoins et pratiques en matière de spiritualité. En cas de crise, cependant, il peut être utile de savoir que l'on n'est pas seul.

Pour découvrir les besoins spirituels et les ressources des personnes touchées par le cancer, les professionnels doivent offrir un cadre sûr et adapter leur communication pour établir un climat de confiance. L'auto-communication

semble être la meilleure approche. Des questions types destinées à dépister la maladie ou des questions ouvertes plus subliminales peuvent amorcer ce processus.

Au cours de ces dernières années, plusieurs outils d'évaluation ont été mis au point pour faciliter l'appréhension structurée, les questions types et les questions ouvertes. Pour découvrir les besoins spirituels, on utilise par exemple l'outil «NASCA» («Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter», évaluation Neumünster pour l'accompagnement spirituel des personnes âgées). Cet outil cherche des informations sur les ressources en posant trois questions existentielles fondamentales:

- Qu'est-ce qui me donne de la force et de l'espoir?
- À quel endroit / dans quelle mesure / à quel moment ai-je le sentiment d'être en sécurité?
- Qu'est-ce qui donne du sens à ma vie? Où puis-je y trouver un sens?

HOPE et SPIR sont deux autres outils dédiés à la dimension spirituelle, qui peuvent également s'inscrire dans le processus d'accompagnement ou suggérer le recours à d'autres

professionnels (accompagnement spirituel, thérapeutique, religieux).

Ligue suisse contre le cancer

Références

Balboni Tracy, Balboni Michael, Palk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J et al. (2011) Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 117: 5383–5391.

palliative.ch (2018): Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis. Bern. Verfügbar unter: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Fachgruppe_seelsorge/Broschueren_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf (Zugriff: 24.01.2020)

Pilgram-Fräufau F, Schmid C (2018): Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.

Anandarajah G, Hight E (2001): Spirituality and medical practice. Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician* 63(1): 81–89.

Frick E, Weber S, Borasio GD (2002): SPIR – Halbstrukturiertes klinisches Interview zur Erhebung einer «spirituellen Anamnese»: <http://www.psychosomatik.mri.tum.de/downloads> (Zugriff: 24.01.2020)

Informations de la Ligue contre le cancer sur la spiritualité:

Les ligues cantonales et régionales contre le cancer (www.liguecancer.ch/région) offrent conseils et soutien aux personnes touchées et à leurs proches confrontés à ces situations. En outre, les Églises réformées et catholiques de Suisse proposent également un soutien dans la quête de sens: www.seelsorge.net.

La nouvelle feuille d'information pour les personnes concernées: «La spiritualité comme ressource en période de maladie, de crise ou de deuil»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/informationsblaetter-fuer-betroffene/la-spiritualite-comme-ressource-en-periode-de-maladie-de-crise-ou-de-deuil/>

Fiche d'information pour professionnels: «Recourir à la spiritualité comme ressource»: <https://boutique.liguecancer.ch/brochures-materiel-dinformation/professionnels-et-personnes-interessees/faktenblaetter-zum-downladen/>

Nouvelle brochure pour les proches: «Le temps du deuil. Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer» <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/wenn-die-krankheit-fortschreitet/le-temps-du-deuil/>

Brochure pour les proches et amis sur les bouleversements qu'entraîne un diagnostic de cancer dans le quotidien: «Accompagner un proche atteint de cancer»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/alltag-und-krebs/accompagner-un-proche-atteint-de-cancer/>

Toutes les brochures et la feuille d'information de la Ligue contre le cancer peuvent être téléchargées et commandées gratuitement 24 heures sur 24 dans la boutique en ligne www.liguecancer.ch/brochures

Spiritualità come risorsa in caso di malattia, crisi o lutto

Da quando l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha riconosciuto la spiritualità come la quarta dimensione della salute, alla pari degli aspetti fisici, psichici e sociali, la consapevolezza è cresciuta al punto da considerarla una risorsa in campo medico. È soprattutto in combinazione con l'approccio Spiritual Care che la dimensione spirituale può migliorare la qualità di vita delle persone colpite dal cancro. Inoltre, ora la Lega contro il cancro offre una scheda informativa per gli specialisti e una guida informativa per le persone colpite con informazioni utili all'attività quotidiana di consulenza.

Secondo – assistente spirituale, ricercatore e docente di Spiritual Care – confrontarsi con gli aspetti spirituali della vita può fornire supporto e orientamento: «Una malattia grave costituisce una sfida profonda. Spinge le persone ai loro limiti: i limiti della fiducia, limiti della comprensione e del dolore. Con spiritualità s'intende il percorso personale che in questa esperienza estrema conduce a se stessi e a ciò che ci sostiene».

Ci sono svariati esempi che dimostrano come la spiritualità possa diventare una risorsa personale. Molte persone che si ammalano riflettono sulla propria vita in modo nuovo e diventano consapevoli di cose che prima non consideravano o sulle quali non avevano neppure riflettuto. Pratiche spirituali come la preghiera o la meditazione possono dare forza. Con lo yoga o la danza, le persone ammalate possono sviluppare una nuova consapevolezza del corpo, che può dare loro forza e sostegno durante una situazione di insicurezza. Anche un'esperienza nella natura può diventare una risorsa. Come quando, ad esempio, una passeggiata in un luogo remoto dà la sensazione di essere parte della natura e quindi di essere un tutt'uno con qualcosa di più grande.

Ricerche sulla spiritualità in caso di malattia, crisi o lutto

Da una trentina d'anni c'è un numero crescente di studi e meta-analisi quantitativi e qualitativi sulla spiritualità e le strategie di adattamento (*coping*) riguardanti la salute in medicina, nelle scienze infermieristiche, in psicologia e nell'assistenza spirituale. Rivoluzionaria è stata l'indagine di Balboni et al. del 2011, che è riuscita a dimostrare come la spiritualità si ripercuota sui risultati dei trattamenti dei malati di cancro. È stato possibile provare che i bisogni spirituali influenzano i sintomi della malattia e pertanto si possono attenuare sensazioni come il dolore, lo stress o la paura. La spiritualità può essere un'importante variabile anche nelle strategie di adattamento per affrontare la malattia.

La ricerca ha anche appurato che la spiritualità migliora la qualità di vita delle persone colpite. Queste si ritengono più soddisfatte della loro situazione esistenziale e si sentono meno oppresse dai sintomi della malattia.

Consulenza e sostegno in caso di crisi spirituale

Le impostazioni spirituali e le convinzioni, così come i rituali e le pratiche ad esse associati, possono costituire risorse importanti per affrontare la malattia, la vicinanza della morte e i momenti di lutto. Tuttavia, dopo sconvolgimenti nella propria vita, in ambienti estranei e in condizioni di forte stress psicologico, sociale e fisico, è spesso difficile attivare tali risorse. Inoltre, essere confrontati con una malattia grave e con la morte può portare al crollo di orientamenti che in precedenza erano stati fondamentali e alla messa in discussione delle convinzioni spirituali. A volte la malattia e/o la degenza in ospedale impediscono di svolgere determinati rituali e pratiche che fornivano sostegno. Non di rado in contesti del genere le persone colpite incontrano difficoltà spirituali, che si manifestano sotto forma di sconforto, disperazione, vuoto, anaffettività e insicurezza esistenziale.

Strumenti per la consulenza e il sostegno

La cura di sé è il principio centrale del sostegno spirituale. Ogni persona sa meglio di chiunque altra qual è la spiritualità di cui ha bisogno e che desidera. In situazioni di crisi, tuttavia, può essere utile sapere di avere qualcuno al proprio fianco.

Uno specialista necessita di forme di comunicazione che creano fiducia e di un quadro certo per poter sondare i bisogni e le risorse di una persona ammalata di cancro. Di regola, la comunicazione spontanea dovrebbe essere la via migliore. L'avvio di un processo del genere può avvenire tramite domande di screening standardizzate oppure – a una soglia ancora più bassa – tramite domande aperte. Negli ultimi anni sono stati sviluppati diversi strumenti di valutazione per il sondaggio strutturato e l'interrogazione standardizzata o aperta. Ad esempio, per fare emergere i bisogni spirituali viene utilizzato il metodo «NASCA» («Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter» = strumento di valutazione per l'approccio Spiritual Care in età avanzata, sviluppato presso l'Istituto Neumünster),

che si incentra sulle risorse per tre fondamentali domande dell'esistenza:

- Che cosa mi dà forza e speranza?
- Dove / come / quando mi sento al sicuro?
- Che cosa dà un senso alla mia vita? Dove trovo il senso?

Altri strumenti per la dimensione spirituale sono HOPE e SPIR. Anche questi possono essere integrati nell'accompagnamento o servire da spunto per segnalare altri specialisti (assistenza spirituale, terapia, accompagnamento religioso).

Lega svizzera contro il cancro

Letteratura

Balboni Tracy, Balboni Michael, Paultk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J et al. (2011) Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 117: 5383–5391.

palliative.ch (2018): Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis. Bern. Verfügbar unter: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Fachgruppe_seelsorge/Broschueren_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf (Zugriff: 24.01.2020)

Pilgram-Fröhlauf F, Schmid C (2018): Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.

Anandarajah G, Hight E (2001): Spirituality and medical practice. Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician* 63(1): 81–89.

Frick E, Weber S, Borasio GD (2002): SPIR – Halbstrukturiertes klinisches Interview zur Erhebung einer «spirituellen Anamnese»: <http://www.psychosomatik.mri.tum.de/downloads> (Zugriff: 24.01.2020)

Informazioni della Lega contro il cancro riguardanti la spiritualità:

In queste situazioni le Leghe cantonali e regionali contro il cancro (www.legacancro.ch/regione) offrono alle persone ammalate e ai loro congiunti consulenza e sostegno. Anche la Chiesa riformata e la Chiesa cattolica svizzere offrono consulenza: www.seelsorge.net.

Nuova guida informativa per i pazienti: «La spiritualità come risorsa in caso di malattia, crisi o lutto»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/informationsblaetter-fuer-betroffene/la-spiritualita-comme-risorsa-in-caso-di-malattia-crisi-o-lutto/>

Schede informative per specialisti: «La spiritualità come risorsa da conoscere e utilizzare»: <https://shop.legacancro.ch/opuscoli-materiale-informativo/specialisti-ed-interessati/faktenblaetter-zum-downloaden/>

Nuovo opuscolo per i familiari: «Il periodo del lutto. Quando una persona cara muore di cancro»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/wenn-die-krankheit-fortschreitet/il-periodo-del-lutto/>

Un altro opuscolo per parenti ed amici sul tema diagnosi di cancro e cambiamenti nella vita quotidiana: «Accompagnare un malato di cancro»: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/alltag-und-krebs/accompagnare-un-malato-di-cancro/>

Tutti gli opuscoli della Lega contro il cancro possono essere scaricati e ordinati gratuitamente 24 ore su 24 nello shop online all'indirizzo www.legacancro.ch/opuscoli

Eva Hardmeier: «Bettgeschichten – am Ende des Lebens»

Kleines Buch, grosses Thema: Eva Hardmeiers «Bettgeschichten – am Ende des Lebens» schildern die letzten Lebenstage von sterbenden Menschen. Die kurzen Episoden lesen sich leicht und doch hinterlassen sie nachhaltigen Eindruck. Die 60 Seiten umfassende Lektüre der spätberufenen Fachfrau Gesundheit zeigt auch, was Palliative Care bedeuten kann.

Es sind kurze Geschichten, verdichtet, fast poetisch, die Eva Hardmeier in ihrem Buch «Bettgeschichten – am Ende des Lebens» festgehalten hat. Zwölf Menschen, zwölf Schicksale, zwölf Geschichten, davon etliche, das Unmittelbare verstarkend im Präsens verfasst und in kurze Abschnitte gegliedert. «Zimmer 411 ist ihr Zuhause geworden, sie kommt und geht wie sie will. Autonomie ist das letzte, was sie sich nehmen liesse», schreibt die Bernerin im Verlauf der ersten Geschichte. Nie hält sie sich auf mit langfädigen Einführungen. Immer ist man sofort mitten drin im Geschehen. So als ob man genau wie die Protagonisten keine Zeit mehr hat, um sich mit Details aufzuhalten. «Das Leben stiehlt sich davon, alles verblasst. Orange Melonen, gelbe Bananen und rote Erdbeeren stehen auf dem Tisch und halten bunt dagegen».

Die Autorin mit Jahrgang 1961 hat 2011 ihre Berufslehre zur Fachfrau Gesundheit abgeschlossen. Seither arbeitet sie neben dem Schreiben auf der onkologischen Pflegeabteilung

eines Berner Spitals. In den Geschichten klingen die Krankheiten, die Symptome ungeschönt an: «Der Tumor trieb unverschämt sein Unwesen und hatte sich fest eingenistet. Pingpongballgross nahm er ihr beinahe die Würde und das Augenlicht.» Oder «Die fahle und pergamentige Haut spannte über den vom vielen Kortison aufgedunsenen und haarlosen Körper.» Aber nie verschwinden die Menschen und ihre letzten Lebenstage hinter ihren Krankheitsbildern: «Ihren Stolz trug sie bis zum Schluss auch in der Horizontalen», schreibt Eva Hardmeier über eine Patientin. Eine andere ist die «kahle schöne alte Dame von Zimmer 311». Auch Sorgen und Ängste beschreibt sie, wie etwa beim todkranken Vater eines kleinen Jungen, der sich überlegt, dass der Bub sein erstes Bier vielleicht mit seinem Paten trinken wird. Doch er spricht es nicht aus, die Angst vor dessen Tränen ist zu gross.

Hardmeier deutet auch immer wieder Elemente der Palliative Care an. Etwa, wenn ein Stillkissen, Bier und eine Morphinspritze helfen, sich dem Besuch des kleinen Buben zu widmen. Wie eine Patientin Unterstützung beim Treppensteigen erhält, weil sie doch nochmals nach Hause gehen möchte. Oder wie die Autorin in ihrer Rolle als Pflegende den Tisch mit einem weissen Tischtuch, Weingläsern und – allen Verboten zum Trotz – mit einer Kerze deckt, um einem Ehepaar ein letztes Tête-à-tête zu ermöglichen. «Zeit gibt es nicht mehr, es sind Momente.»

Zum Schluss wendet sich die Autorin direkt an den Tod. Verlässlich sei er und fair, schliesslich komme er zu allen. Wenn er aber die brachiale Seite zeige, kalt wie Eis aus dem Hinterhalt komme, könnte sie ihn für immer verdammen. Sie ist aber auch versöhnlich «Wenn du Sinn machst und Schmerz beendest. Wenn du so bist, lieber Tod, können wir ganz gut mit dir leben.»

Eva Hardmeiers Geschichten wecken starke Bilder. Der Tod ist omnipräsent, doch das gelebte Leben, die Persönlichkeit und die Emotionen lassen ihn bisweilen etwas in den Hintergrund treten. Die Autorin schafft es mit wenigen Worten, die Welt zwischen Leben und Sterben zu zeigen, das zutiefst Menschliche, das das individuelle Sterben prägt. Ihre Sprache verrät nie zu viel, ist schlank und ohne grosses Pathos, aber immer wieder blitzt ein wenig Schalk durch die Schwere. Das Buch, das von der Schweizerischen Krebsliga und der Onkologiepflege Schweiz unterstützt wurde, ist keine einfache Kost. Schön ist aber, wie Hardmeier die Kernelemente der Palliative Care immer wieder andeutet. Dieses Tröstliche und Versöhnliche nimmt dem Tod die Spitze.

Gabriela Meissner, palliative zh+sh



Eva Hardmeier: «Bettgeschichten – am Ende des Lebens», Edition Lotz, Bern 2019. ISBN 978-3-033-07258-9, Preis 20 Franken plus 3 Franken Versandkosten bei Bezug unter eh.buchversand@bluewin.ch, erhältlich ist das Buch aber auch in Buchhandlungen.

Christian Metzenthin und Susanna Meyer (Hg.): «Heilen und Heilung. Handlauflegen, Segnen und Salben in Kirche und Seelsorge» und Anemone Eglin: «Handauflegen mit Herz und Verstand. Hintergrund – Praxis – Reflexionen»

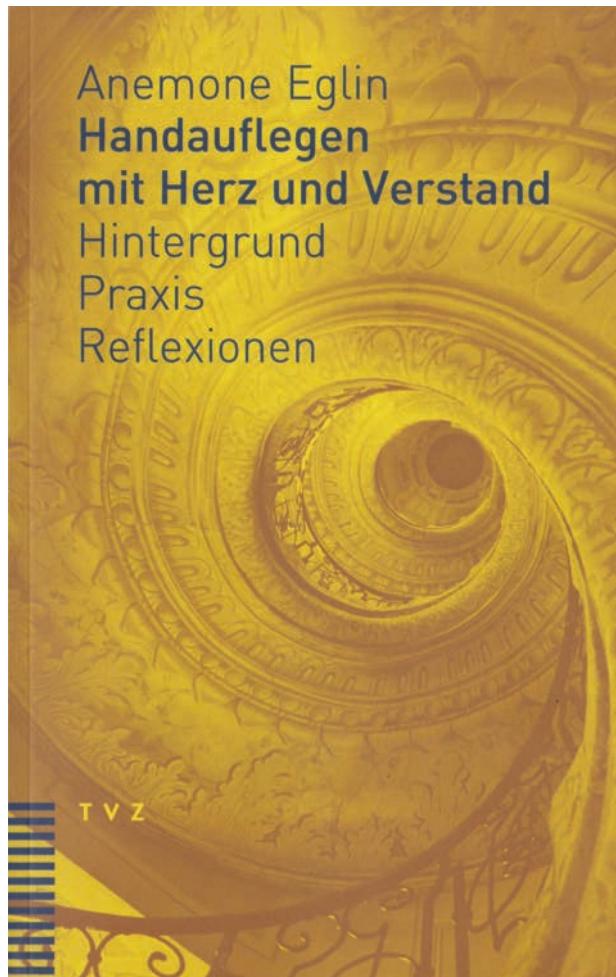
Im Zürcher TVZ Verlag, einem Herausgeber für theologische Fachliteratur, sind zwei Bücher erschienen, die wichtig sind für den Bereich der Spiritual Care. Sie behandeln Praktiken wie das Salben und Handauflegen, die – zumindest im reformierten Kontext – im Vollzug des Gottesdienstes lange etwas verpönt waren, aber als besondere Zuwendung eine Art Renaissance erfahren. Denn es sollte die Kirchen nachdenklich stimmen, dass auf Esoterik-Messen wie der Zürcher «Lebenskraft» ausgerechnet jene Dienstleistungsanbieter den meisten Zulauf haben, die ihre Klien-

tel in irgendeiner Weise anfassen. Viele Menschen haben, oft auch aus Einsamkeit, das Bedürfnis in jeglicher Hinsicht berührt zu werden.

Das von Susanna Meyer und Christian Metzenthin herausgegebene Buch «Heilen und Heilung. Handlauflegen, Segnen und Salben in Kirche und Seelsorge» ist ein Tagungsband der Kommission «Neue religiöse Bewegungen», eine Arbeitsgruppe des Schweizerischen Evangelischen Kirchenbundes (SEK). Die Beiträge gewähren Einblick in die Praxis des Handauflegens, Salbens und Segnens, wie sie in Kirchengemeinden und Seelsorge in der deutschsprachigen Schweiz oft still und unauffällig praktiziert wird. Teils wird diese Tradition in althergebrachter Weise gelebt, teils werden neue Formen erprobt. Die Autorinnen und Autoren thematisieren diese Praxis aus unterschiedlichen Perspektiven und reflektieren sie kritisch. Letzteres macht den grossen Wert des Buches aus, denn es wird nun nicht einfach nur alles idyllisch dargestellt, sondern es werden auch Grenzen aufgezeigt. So berichtet beispielsweise der Sekten-Experte Georg Otto Schmid von seiner Arbeit in der evangelischen Informationsstelle «Kirchen – Sekten – Religionen», die immer wieder Anfragen zu Heilungsangeboten erreichen. Schmid sieht darin Chancen wie Grenzen. Zu den Chancen zählen eine Verbesserung des subjektiven Empfindens oder die Möglichkeit einer spirituellen Erfahrung, nach der sich heutzutage viele Menschen sehnen. Grenzwertig werden Heilungsangebote dann, wenn sie problematische Weltbilder wie etwa den Glauben an Dämonen verstärken, man sehr viel Geld ausgeben muss, die heilende Person vergöttlicht wird oder sogar abhängig macht. Der im Kanton Schaffhausen wirkende Pfarrer Joachim Finger weist deshalb völlig zu Recht darauf hin, dass Menschen, die heilen wollen, in einer besonderen Verantwortung stehen – gerade wenn sie sich auf das Christentum und das Vorbild des heilenden Jesus berufen. Und «wer im Namen Gottes zu heilen behauptet, kann dies (...) nicht beanspruchen, sondern höchstens erbitten. Denn Gottes heilendes Handeln ist unverfügbar. Gott kann von niemandem verpflichtet oder gezwungen werden.» Das heisst – und dieser Unterschied ist wichtig –, dass nicht Menschen heilen, sondern Gott. Die Menschen erbitten lediglich Gottes Tun. Dieser Berufung gilt es daher in Demut und Bescheidenheit nachzukommen.



Christian Metzenthin und Susanna Meyer (Hg.)
«Heilen und Heilung. Handlauflegen, Segnen und Salben
in Kirche und Seelsorge»,
Beiträge zu Theologie, Ethik und Kirche, Band 8
TVZ-Verlag Zürich 2019, 84 Seiten, ISBN 978-3-290-18202-1,
24.80 Franken



Anemone Eglin
«Handauflegen mit Herz und Verstand. Hintergrund –
Praxis – Reflexionen»
2. Aufl., TVZ-Verlag Zürich 2019, 176 Seiten,
ISBN 978-3-290-18214-4, 18 Franken

Mit-Autorin des Buches ist auch Anemone Eglin, die ebenfalls im TVZ-Verlag ein eigenes Buch zur Praxis des

Handauflegens veröffentlicht hat. Sie ist wohl die profundeste Kennerin dieser Heilungspraxis und bietet auch Kurse an (siehe dazu «palliative ch», Ausgabe 1/2018, S. 40ff.). Ihr Buch «Handauflegen mit Herz und Verstand. Hintergrund – Praxis – Reflexionen», das nun schon in zweiter Auflage vorliegt, macht Mut, Handauflegen auszuprobieren oder zu erleben. Anemone Eglin führt fundiert und gut verständlich in Tradition und Praxis des Handauflegens ein. Sie propagiert eine offene, christlich-spirituelle Haltung, bezieht aber auch wissenschaftliche Erkenntnisse mit ein. Als Theologin geht auch Anemone Eglin davon aus, dass beim Handauflegen im besten Fall eine göttliche Kraft wirksam wird. Das mache die Methode einerseits unwichtig: «Es wäre doch absurd, zu denken, dass das Fliessen der göttlichen Segenskraft davon abhinge, ob ich meine Hände so oder anders halte», schreibt Eglin. Andererseits komme es bei der Methode darauf an, «alles zu vermeiden, was einen anderen Menschen verspannen, verkrampfen oder verschliessen könnte.» Eglin plädiert für einen Ablauf von fünf Schritten: Vorgespräch – innere Sammlung – Handauflegen – Segen – Nachgespräch. Das Buch endet mit der Betrachtung theologischer Aspekte, so etwa der Frage, ob es sich beim Handauflegen eigentlich um eine magische Praxis handle.

Beide Bücher ergänzen sich sehr gut und bieten eine sehr lesbare, verständliche, im Fall des Buches von Anemone Eglin auch sehr praxisorientierte, und gleichzeitig eine theologisch fundierte Annäherung an Heilungspraktiken, die immer mehr Menschen ansprechen. Auch wenn es vordergründig um Heilungspraktiken geht, sind die beiden Bände auch sehr wichtig für die Spiritual Care, dies obwohl oder gerade weil es nicht (mehr) um eine körperliche Heilung im medizinischen Sinne geht. Die Seele ist umso mehr heilungs- und liebesbedürftig.

Christian Ruch

ANZEIGE



fragen und antworten aus anthroposophischer sicht

Christiane und Hans-Christoph zur Nieden: «Umgang mit Sterbefasten. Fälle aus der Praxis»

In ihrem ersten, 2016 erschienenen Buch «Sterbefasten» schilderte Christiane zur Nieden den Prozess des Sterbefastens ihrer Mutter. Seither haben sich viele Menschen mit ihren eigenen Geschichten bei der Autorin gemeldet. Zusammen mit ihrem Mann, dem Palliativmediziner Hans-Christoph zur Nieden, hat die ehrenamtliche Sterbebegleiterin diese Fallbeispiele von freiwilligem Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVN) am Lebensende gesammelt und kommentiert. Im nun aufgelegten zweiten Band zum Thema FVN beschreiben die beiden 18 sehr unterschiedliche, sehr persönliche Geschichten von Menschen, die diesen Weg gewählt haben.

Meist haben sich begleitende Angehörige per E-Mail oder Telefon an sie gewendet, meist mit der Bitte um praktische Hinweise zum Thema Symptomkontrolle und Mundpflege. Neben vielen Danksagungen für die offene Beschreibung des

Sterbeprozesses im ersten Buch gab es auch immer wieder einen Kritikpunkt: Christiane zur Niedens Mutter war optimal betreut – Tochter Sterbebegleiterin und Schwiegersohn Palliativmediziner. «Umgang mit Sterbefasten» widmet sich darum ausführlich dem Thema, ob und wie dieser Sterbeprozess ohne solches Vorwissen vom medizinischen Laien begleitet werden kann. Der Schwerpunkt liegt auf Erfahrungsberichten über das Sterben und die Begleitung zu Hause. Die zur Niedens weiten aber den Blick aus und stellen auch Sterbefasten im Heim und im Hospiz vor. Gesonderte Kapitel widmen sie dem Sterbefasten bei Demenz, bei psychischen Erkrankungen und bei alleinstehenden Sterbefastenwilligen.

Jedes Sterbeprotokoll wird ergänzt von einem Übersichtskasten über Alter, Krankheiten, Beweggründe, Vorbereitung, Dauer, Hauptprobleme, ärztlicher Versorgung und einer Bewertung des Sterbens in einer Skala von 0 (schrecklichst vorstellbarer Tod) bis 9 (friedlichst vorstellbarer Tod).

Diese Bewertung durch die begleitenden Angehörigen fällt in den allermeisten Fällen der zu Hause Sterbenden sehr positiv aus, 7 bis 9 Punkte werden meist vergeben. Besonders Paul sticht hervor. Der 85-Jährige entschied sich aus relativer Gesundheit für das Sterbefasten, um nicht pflegebedürftig zu werden. Seine Ehefrau konnte ihn nicht umstimmen, akzeptiert schliesslich seinen Entschluss. Seine letzten zwei Wochen verbringt er im eigenen Haus im Kreise seiner Grossfamilie. Kinder, Enkel, Partner, alle sind anwesend, es wird musiziert, gesungen, sie zeichnen, erzählen, bemalen Steine. «All das wirkt auf uns wie ein kleines Gesamtkunstwerk einer liebevollen, lebensbejahenden Grossfamilie», beschreiben die zur Niedens diese gemeinsam gestaltete Sterbezeit. Paul leidet allerdings sehr unter einem sehr trockenem Mund. Gurgeln, Mundspülen, täglich 40ml trinken und ein Vernebler verbessern seine Lebensqualität. Schliesslich startet die Palliativpflegerin die Sedierung, Paul verabschiedet sich von allen und wacht nicht mehr auf.

Wie schwer der Sterbeprozess aber sein kann, erzählt der Fall von Agnes, die im Heim liegt, als sie auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet. Ihr Heim verfügt über ein Ethikkonsil und dort wurden die Eckpunkte ihres Sterbefastens diskutiert und festgelegt. Doch schon nach wenigen Tagen zeigt sich, dass wesentliche Absprachen nicht eingehalten werden. Agnes leidet unter fürchterlichen Schmerzen, die nicht richtig behandelt werden, das von den Angehörigen geforderte Fentanyl-Pflaster wird verweigert. Das Pflegepersonal ist verunsichert. Agnes stirbt qualvoll nach 18 Tagen. Die zur Niedens fordern daher dringend Fortbildungsmassnahmen



Christiane und Hans-Christoph zur Nieden: «Umgang mit Sterbefasten. Fälle aus der Praxis», Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main 2019, 190 Seiten, ISBN 978-3-86321-428-9, 19,95 Euro. Auch als E-Book erhältlich.

zum Thema FVNF in den Heimen: Es gehe darum zu akzeptieren, wenn jemand sterben will.

In vier der beschriebenen Fällen wird das Sterbefest abgebrochen, eines mündet in einen Suizid, der deutlich von FVNF abgegrenzt wird. Die Haltung der zur Niedens wird klar: Sterbefest ist kein Suizid, sondern ein selbstbestimmter Vorgang, der dem natürlichen Tod, bei dem jeder Mensch irgendwann mit Essen und Trinken aufhört, sehr nahekommt. Fazit der Autoren: Der Prozess kann nur in Begleitung gut und würdig gelingen. Für medizinisch nicht ausgebildete Angehörige ist es machbar, dem Ster-

bewilligen zur Seite zu stehen. Es erfordert – neben einer intensiven Vorbereitung und exakten Absprachen – Zulassen, Aushalten und Abstand vom gewohnten Aktionismus. Dann kann die gemeinsame letzte Zeit geprägt sein von einer ganz besonderen Nähe.

Wenn man mit der Grundhaltung der zur Niedens zum Sterbefest mitgehen kann, dann ist dieses Buch eine sinnvolle Empfehlung für alle, die sich mit dem Thema befassen möchten.

Barbara Hauter

ANZEIGE

Gefällt mir! palliative ch ist jetzt auch auf facebook.

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



Delegiertenversammlung wählt drei neue Vorstandsmitglieder

Die reguläre Delegiertenversammlung von palliative ch am 14. November 2019 in Bern stand ganz im Zeichen des Umbruchs und der Diskussionen über die Zukunft und Ausrichtung des Verbands.

Der Präsident der Delegiertenversammlung, Gérard Pralong, machte aus der herausfordernden Situation von palliative ch keinen Hehl: Die unmittelbare Vergangenheit sei schwierig gewesen, doch das Austauschtreffen am 4. Oktober habe dazu beigetragen, die Situation zu entspannen. Auch die Präsidentin Monika Obrist bewertete die zurückliegenden Monate als schwierig, es hätten jedoch wohl alle viel dazugelernt.

Walter Brunner als demissionierender Geschäftsführer konnte den 22 stimmberechtigten Delegierten die gute Nachricht überbringen, dass der Aufwand für die Mehrwertsteuernachzahlung rund 51 000 Franken kleiner sei als befürchtet. Auch der Verlust von 45 393 Franken sei geringer als erwartet, budgetiert hatte man beinahe 100 000 Franken. Die Fundraising-Massnahmen zeigten Wirkung, so seien die Einnahmen dank Spendenbriefen stark angewachsen. palliative ch habe Stiftungsgelder für die Palliativkarte und den Film «Sub Jayega» erhalten, außerdem habe auch die Durchführung des EAPC-Kongresses in Bern schwarze Zahlen ergeben. Das Defizit der Fachzeitschrift, das ursprünglich 70 000 Franken betragen habe, liege heute nur noch bei ca. 10 000 Franken. Die Delegierten genehmigten den Geschäftsbericht einstimmig.

Zum Jahresbericht und Ausblick führte Monika Obrist aus, dass palliative ch im Gespräch mit dem BAG sei, um von ihm Leistungsvereinbarungen zu erhalten. 2020 finde wieder der bisher alle zwei Jahre durchgeführte nationale Fachkongress in Biel statt. Der Vorstand habe außerdem diskutiert, ob und wie die Kooperation mit dem Verein qualitépalliative weitergeführt werden solle. Es wurde beschlossen, dass palliative ch den Verein vorerst weiterhin führen werde. Monika Obrist verschwieg nicht, dass die Palliativkarte Anlass zu vielen Diskussionen gegeben und grosse Unzufriedenheit hervorgerufen habe, doch soll sie als Leistungsangebot für die Bevölkerung weiter ausgebaut werden. Zudem sollen Geldgeber gesucht werden, um die Sektionen finanziell zu entlasten. Im Bereich Kommunikationsmassnahmen müsse noch mehr getan werden, wobei auch die Kommunikation nach innen verbessert werden müsse. Die Bigorio-Guidelines sollen aktualisiert und die Richtlinien wieder veröffentlicht werden. Claudia Gamondi regte eine Informationsplattform für den Austausch unter den Arbeitsgruppen sowie mit dem Vorstand an. Dieser wurde von den Delegierten einstimmig entlastet. Für ihre nicht zuletzt zeitlich sehr anspruchsvolle Tätigkeit wird Monika Obrist für ihre weitere Amtszeit bis zum 31. Mai 2020



Neu im Vorstand von palliative ch: Christian Baer, Gudrun Theile und Franz Elmer (v. l. n. r.)

mit 15 000 Franken entschädigt, die jedoch an die Sektion Zürich und Schaffhausen gehen.

Marina Carobbio kandidiert

Zum Thema Wahlen und Kandidaturen erfuhren die Delegierten, dass Sophie Pautex und Philip Larkin die Leitung von palliative ch im Rahmen eines Co-Präsidiums derzeit nicht übernehmen möchten, ebenso kam eine Absage von Ralf Jox. Alle drei würden gerne diese Aufgabe übernehmen, nur noch nicht zum jetzigen Zeitpunkt. Deshalb wurde die ehemalige Nationalratspräsidentin und jetzige Tessiner Ständerätin Marina Carobbio angefragt. Mittlerweile haben erste Gespräche zwischen dem Vorstand, Geschäftsführerin Renate Gurtner und Marina Carobbio stattgefunden, und sie hat sich nach reiflicher Überlegung bereit erklärt, sich an der ausserordentlichen Delegiertenversammlung im Frühling zur Wahl als neue Präsidentin zu stellen. Marina Carobbio ist Hausärztin im Tessin, unterstützt schon lange die Palliative Care und sie ist Mitglied der ständerätlichen Kommission für Soziales und Gesundheit. Sie hat eine Familie mit zwei Kindern.

Im Zuge der notwendig gewordenen Neuwahlen wurde Christian Baer, Schaffhausen, zum Kassier gewählt. Er ist zugleich Vizepräsident von palliative ostschweiz. Als neue Vorstandsmitglieder wurden gewählt: Franz Elmer, ebenfalls Schaffhausen, dipl. Pflegefachmann und Vizepräsident des SBK, sowie Gudrun Theile, Zürich, Palliativmedizinerin und bisher Co-Präsidentin der fachgruppe ärzte. Dieses Amt wird sie satzungsgemäss aufgeben. Alle drei wurden einstimmig gewählt.

Urs Gössi (Sektion Zentralschweiz) kritisierte die Kommunikation mit und innerhalb der fachgruppe ärzte, weil Bewerbungsdossiers für den Facharzt nicht bearbeitet würden. Er sprach sich ausserdem für eine Vertretung der Romandie im Vorstand aus. Gérard Pralong wies darauf hin, dass leider keine Kandidatur aus der Romandie eingegangen sei.

Keine Statutenänderung

Im weiteren Verlauf der Delegiertenversammlung standen Anträge zur Beratung und Abstimmung, die ein grösseres

Mitspracherecht für die Delegierten vorsahen. Palliative Zentralschweiz sah es als wichtig an, dass die Sektionen viel mehr Mitsprachrecht und Kompetenzen erhalten. Die Delegiertenversammlung müsse das Recht haben, die Ziele und das Budget zu genehmigen. Das Budget müsse eingehalten werden, zumal 6% der Sektionsmitglieder aufgrund der Beitragserhöhungen ausgetreten seien. Die Sektion unterstützte daher den Antrag von palliative ostschweiz. Dieser sah vor, dass die Delegiertenversammlung die groben Ziele und das Budget festlegt. Ein weiterer Antrag von palliative vs wollte, dass die Delegierten über bestimmte, aussergewöhnliche Budgetposten abstimmen können. Monika Obrist führte zu diesen Anträgen aus, dass der Vorstand einen besseren Einbezug der Delegierten anstrebe. Es brauche mehr Kommunikation, mehr Austausch, mehr Transparenz, mehr Vernehmlassung, dies jedoch nicht via Budgetberatungen. Es bleibe also mitnichten alles beim Alten, wenn die Statutenänderungsanträge abgelehnt würden. Tatsächlich verfehlten beide Anträge die für eine Statutenänderung nötige Zweidrittel-Mehrheit.

Der Schluss der Versammlung gehörte den zahlreichen Abschieden, so von Vorstandsmitglied Beat Müller, der, wie Monika Obrist sagte, überschiessende Ideen wieder auf den Boden der Realität brachte. Verabschiedet wurden ausserdem aus dem Team der Geschäftsstelle Esther Frey, die stets eine tragende Stütze war, indem sie viel wertvolle Hintergrundarbeit leistete, Tobias Brunner, der sich mit viel Herzblut engagierte, sowie Geschäftsführer Walter Brunner, der zehn Jahre lang für palliative ch tätig war und vieles neu geordnet und professionalisiert hat. Er wünschte palliative ch eine konstruktive Zukunft und bat um Unterstützung für seine Nachfolgerin. Beim anschliessenden Apéro würdigte als Überraschungsgast Roland Kunz die zahlreichen Verdienste von Walter Brunner. Eine ausführliche Würdigung von Esther Frey, Tobias und Walter Brunner finden Sie in der Ausgabe 4/19 unserer Fachzeitschrift.

Die nächste ordentliche Delegiertenversammlung findet am 25. November 2020, um 13.15 Uhr im Rahmen des Nationalen Palliative Care Kongresses in Biel statt, die ausserordentliche Delegiertenversammlung zur Wahl des neuen Präsidiums am 27. April in Bern.

Christian Ruch

L'Assemblée des délégués élit trois nouveaux membres du comité

L'Assemblée régulière des délégués de palliative ch du 14 novembre 2019 à Berne était placée sous le signe du changement et des discussions sur l'avenir et l'orientation de l'association.

Le président de l'Assemblée des délégués, Gérard Pralong, n'a pas caché la situation critique de palliative ch: le passé récent a été difficile, mais la réunion d'échange du 4 octobre a permis de détendre la situation. La présidente Monika Obrist a également estimé que les mois précédents avaient été difficiles, mais que tout le monde avait beaucoup appris.

Walter Brunner, en tant que directeur démissionnaire, a pu annoncer la bonne nouvelle aux 22 délégués ayant le droit de vote. Il a annoncé que les dépenses pour la TVA étaient inférieures d'environ 51 000 à ce que l'on craignait. La perte de 45 393 francs a également été moins importante que prévu, on avait budgétisé près de 100 000 francs. Les mesures de collecte de fonds ont produit leurs effets, les recettes ayant fortement augmenté grâce aux lettres de dons. palliative ch a reçu de l'argent de fondations pour la carte palliative et le film «Sub Jayega», et la réalisation du congrès de l'European Association of Palliative Care EAPC à Berne a également réalisé un résultat dans les chiffres noirs. Le déficit de la revue, qui s'élevait à l'origine à 70 000 francs, n'est plus que de 10 000 francs environ en ce moment. Les délégués ont approuvé à l'unanimité le rapport annuel.

Concernant le rapport annuel et les perspectives, Monika Obrist a expliqué que palliative ch est en discussion avec l'Office fédéral de la santé publique OFSP afin d'obtenir des accords de prestations de celui-ci. En 2020, le congrès national des spécialistes, qui avait lieu jusqu'ici tous les deux ans, se tiendrait à nouveau à Bienne. Le comité aurait également discuté de la question de savoir si et comment la coopération avec l'association qualitépalliative devait être poursuivie. Il a été décidé que palliative ch continuerait à gérer l'association pour le moment. Monika Obrist n'a pas caché que la carte palliative aurait suscité beaucoup de discussions et causé un grand mécontentement, mais qu'elle doit encore être développée en tant qu'offre de services à la population. En outre, il faudrait rechercher des donateurs pour soulager financièrement les sections. Il faudrait faire davantage dans le domaine des mesures de communication, et la communication interne devrait être améliorée. Les Bigorio-Guidelines devraient être actualisées et les lignes directrices devraient également être publiées à nouveau. Claudia Gamondi a proposé une plate-forme d'information pour l'échange entre les groupes de travail ainsi qu'avec le comité. Celui-ci a été déchargé à l'unanimité par

les délégués. Pour son nouveau mandat jusqu'au 31 mai 2020, Monika Obrist sera indemnisée à hauteur de 15 000 francs pour son travail très exigeant en termes de temps, mais cette indemnisation ira aux sections de Zurich et de Schaffhouse.

Marina Carobbio est candidate

En ce qui concerne les élections et les candidatures, les délégués ont appris que Sophie Pautex et Philip Larkin ne souhaitaient pas actuellement reprendre la direction de palliative ch dans le cadre d'une co-présidence, et Ralf Jox a également décliné l'offre. Tous les trois aimeraient prendre en charge cette tâche, mais pas encore pour le moment. C'est pourquoi l'ancienne présidente du Conseil national et actuelle Conseillère aux États du Tessin, Marina Carobbio, a été contactée. Entre-temps, les premiers entretiens ont eu lieu entre le comité, la directrice Renate Gurtner et Marina Carobbio, et, après mûre réflexion, celle-ci s'est déclarée prête à se présenter aux élections en tant que nouvelle présidente lors de l'Assemblée des délégués extraordinaire au printemps. Marina Carobbio est médecin de famille dans le Tessin, a toujours soutenu les soins palliatifs et est membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé du Conseil des États. Elle a une famille avec deux enfants.

Au cours des nouvelles élections devenues nécessaires, Christian Baer, Schaffhouse, a été élu trésorier. Il est également vice-président de palliative Suisse orientale. Ont été élus comme nouveaux membres du comité: Franz Elmer, également de Schaffhouse, infirmier diplômé et vice-président de l'Association suisse des infirmiers et infirmières ASI, ainsi que Gudrun Theile, Zurich, médecin en soins palliatifs et actuellement co-présidente du groupe professionnel médecins. Elle renoncera à cette fonction conformément aux statuts. Les trois personnes ont été élues à l'unanimité.

Urs Gössi (section Suisse centrale) a critiqué la communication avec et au sein du groupe professionnel médecins, car les dossiers de candidatures pour le médecin spécialiste n'ont pas été traités. Il s'est également prononcé en faveur de la représentation de la Suisse romande au comité. Gérard Pralong signale que malheureusement aucune candidature n'a été reçue de la Romandie.

Pas de changement dans les statuts

Au cours de l'Assemblée des délégués, des motions ont été soumises à la discussion et au vote. Elles prévoyaient un plus grand droit d'intervention pour les délégués. Pour palliative Suisse centrale, il était important que les sections aient davantage de droits d'intervention et de compétences. L'Assemblée des délégués devrait avoir le droit d'approuver les objectifs et le budget. Le budget devrait être respecté, d'autant plus que 6% des membres de la section Suisse centrale ont démissionné en raison de l'augmentation des cotisations. La section a donc soutenu la proposition de palliative Suisse orientale. Celle-ci prévoyait que l'Assemblée des délégués devait fixer les grandes lignes des objectifs et le budget. Une autre proposition de palliatif vs voulait que les délégués puissent voter sur certains postes budgétaires exceptionnels. Monika Obrist a commenté ces motions en disant que le comité visait une meilleure implication des délégués. Plus de communication, plus d'échanges, plus de transparence, plus de procédures de consultations sont nécessaires, mais pas via des consultations en matière de budget. Par conséquent, tout ne resterait pas du tout pareil si les amendements aux statuts étaient rejetés. En fait, les deux motions n'ont pas atteint la majorité requise des deux tiers pour modifier les statuts.

La fin de l'Assemblée a été marquée par de nombreux adieux, par exemple celui de Beat Müller, membre du comité, qui, comme l'a dit Monika Obrist, a ramené sur le terrain de la réalité les idées excessives. De l'équipe du secrétariat, on a également pris congé d'Esther Frey qui a toujours été un pilier en fournissant un précieux travail de fond, de Tobias Brunner qui était passionnément engagé, et du directeur, Walter Brunner, qui a travaillé pour palliatif ch pendant dix ans et a réorganisé et professionnalisé beaucoup de choses. Il a souhaité un avenir constructif à palliatif ch et a demandé un soutien pour la personne lui succédant. Lors de l'apéritif qui a suivi, Roland Kunz, invité surprise, a rendu hommage aux nombreux mérites de Walter Brunner. Vous trouverez un hommage détaillé à Esther Frey, Tobias et Walter Brunner dans le numéro 4/19 de notre revue.

La prochaine Assemblée ordinaire des délégués aura lieu le 25 novembre 2020, à 13 h 15, dans le cadre du Congrès national des soins palliatifs à Bienne, l'Assemblée extraordinaire des délégués pour l'élection de la nouvelle présidence aura lieu le 27 avril à Berne.

Christian Ruch

ANZEIGE / ANNONCE

«palliative ch» Abonnements · Abonnements

**Einzelpersonen · Individuels
Institutionen · Institutions**

Schweiz · Suisse

CHF 70.00
CHF 120.00

Ausland · Étranger

CHF 85.00
CHF 140.00

Name · Nom

Vorname · Prénom

Strasse · Rue

PLZ/Ort · NPA/Localité

Datum · Date

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

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

L'assemblea dei delegati elegge tre nuovi membri di comitato

La regolare assemblea dei delegati di palliative ch tenutasi il 14 novembre 2019 a Berna si è svolta all'insegna del cambiamento e delle discussioni riguardanti il futuro e l'orientamento dell'associazione.

Il presidente dell'assemblea dei delegati, Gérard Pralong, non ha fatto mistero della difficoltosa situazione di palliative ch: il recente passato è stato difficile, però la riunione del 4 ottobre ha contribuito a calmare la situazione. Anche la presidente Monika Obrist ha ritenuto che i mesi passati siano stati difficili, ma da questa esperienza tutti hanno sicuramente potuto trarre degli insegnamenti.

Walter Brunner, in qualità di direttore dimissionario, ha potuto dare ai 22 delegati con diritto di voto la buona notizia che l'ammontare degli arretrati da pagare per l'imposta sul valore aggiunto era di circa 51 000 franchi meno del previsto. Anche la perdita di 45 393 franchi si è rivelata minore di quanto ci si aspettava, nel bilancio erano previsti quasi 100 000 franchi. Le misure di fundraising sono state fruttuose portando ad una forte crescita delle entrate grazie alle lettere di richieste di beneficenza. Palliative ch ha ottenuto fondi per la carta palliativa e per il film «Sub Jayega», inoltre anche la realizzazione del congresso EAPC a Berna è rimasta in attivo. Il disavanzo della rivista specializzata che in origine ammontava a 70 000 franchi, oggi ammonta a soli 10 000 franchi. I delegati hanno approvato all'unanimità la relazione sul bilancio. Nella sua relazione annuale e previsione per il futuro, Monika Obrist ha spiegato che palliative ch sta discutendo con l'UFSP per ottenere degli accordi sulle prestazioni. Nel 2020 a Biel avrà luogo di nuovo il congresso nazionale che si tiene ogni due anni. Il comitato inoltre ha discusso se e in che modo continuare la collaborazione con l'associazione qualépalliative. È stato quindi deciso che palliative ch continui per il momento a condurre l'associazione. Monika Obrist ha anche ammesso apertamente che la carta palliativa è stata oggetto di molte discussioni sollevando un grande malcontento, ciononostante si continuerà a svilupparla come offerta di prestazione per la popolazione. Inoltre è necessario trovare degli sponsor per aiutare finanziariamente le sezioni. Nel settore delle misure di comunicazione bisogna ancora fare molto, inoltre anche la comunicazione a livello interno deve essere migliorata. Le linee guida del Bigorio devono essere attualizzate e le direttive devono nuovamente venir pubblicate. Claudia Gamondi ha sollecitato la creazione di una piattaforma di informazione per lo scambio tra i gruppi di lavoro così come con il comitato. Questa è stata approvata all'unanimità dai delegati. Per l'impegnativo lavoro svolto, che non da ultimo richiede anche molto tempo, Monika Obrist riceverà una retribuzione di 15 000 franchi per l'ulteriore mandato fino al 31 maggio 2020, che andrà però alla sezione di Zurigo e Sciaffusa.

Marina Carobbio si candida

Riguardo al tema elezioni e candidature, i delegati sono stati informati che Sophie Pautex e Philip Larkin non hanno attualmente intenzione di assumere la direzione di palliative ch nel contesto di una co-presidenza e che anche Ralf Jox ha rifiutato l'incarico. Tutti e tre si sono detti favorevoli ad accettare questo compito, ma non nel momento attuale. Per questo motivo è stata contattata l'ex-presidente del Consiglio nazionale e Consigliera ticinese agli Stati Marina Carobbio. Nel frattempo ci sono stati i primi colloqui tra il comitato, la direttrice Renate Gurtner e Marina Carobbio, e quest'ultima dopo lunga riflessione si è detta disposta a presentare in primavera all'assemblea straordinaria dei delegati la propria candidatura come nuova presidente. Marina Carobbio è medico di famiglia in Ticino, ha sempre sostenuto le cure palliative ed è membro della commissione agli Stati per la sicurezza sociale e la sanità. Ha inoltre una famiglia con due figli.

A seguito delle nuove elezioni resesi necessarie, Christian Baer, Sciaffusa, è stato eletto in qualità di cassiere. È al contempo vicepresidente di palliative ostschweiz. Come nuovi membri di comitato sono stati eletti: Franz Elmer, anche di Sciaffusa, infermiere diplomato e vice presidente dell'ASI, così come Gudrun Theile, Zurigo, medico palliativo e attualmente co-presidente del gruppo medici, carica da cui, in accordo con gli statuti, dovrà dimissionare. Tutti e tre sono stati eletti all'unanimità.

Urs Gössi (Sezione Svizzera centrale) ha criticato la comunicazione sia con il gruppo specializzato dei medici che al suo interno, poiché sembra che alcuni fascicoli di candidatura per medico specializzato non siano stati esaminati. Si è inoltre espresso a favore di avere un rappresentante romando nel comitato. Gérard Pralong ha quindi osservato che purtroppo non era pervenuta nessuna candidatura dalla Svizzera romanda.

Nessun cambiamento degli statuti

L'assemblea dei delegati è poi proseguita con le richieste di discussioni e votazioni che prevedevano un maggiore diritto di parola per i delegati. Per Palliative Zentralschweiz era importante che le sezioni potessero ottenere un maggiore diritto di parola e maggiori competenze. Ha poi aggiunto

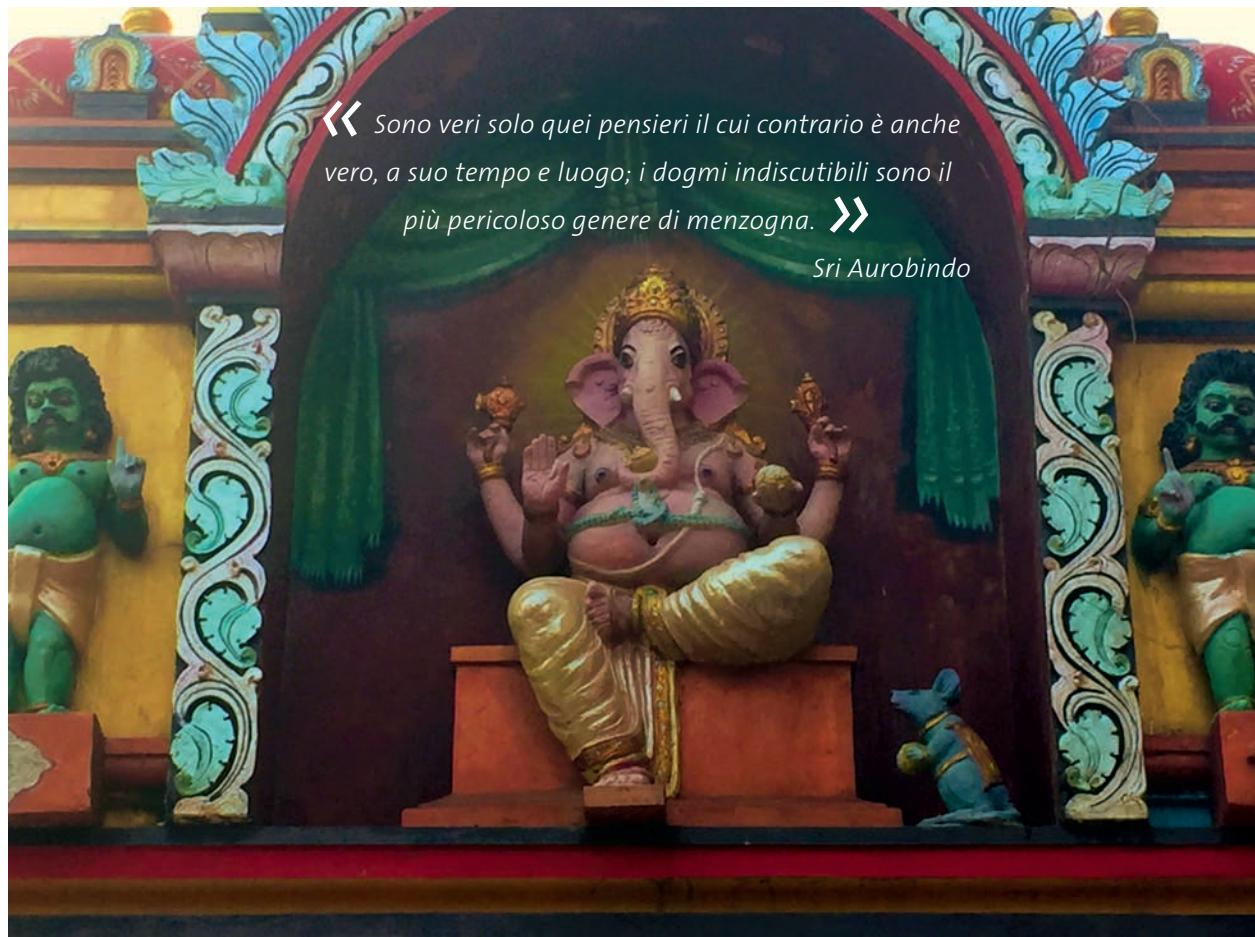
che l'assemblea dei delegati dovrebbe avere il diritto di accettare gli obiettivi e il budget e che bisogna inoltre riuscire a rispettare il budget, dal momento che il 6% dei membri delle sezioni hanno dato le dimissioni a causa dell'aumento delle quote. La sezione ha sostenuto quindi la richiesta di palliative ostschweiz. Questa prevedeva che l'assemblea dei delegati definisca a grandi linee gli obiettivi e il budget. Un'ulteriore richiesta di palliative vs proponeva che i delegati potessero votare in merito a determinati e eccezionali voci del budget. Monika Obrist a questa richiesta ha precisato che il comitato auspica un maggiore coinvolgimento dei delegati. Ha poi aggiunto che è necessario migliorare la comunicazione, avere uno scambio maggiore, più trasparenza, un maggior numero di consultazioni, però questo non deve avvenire tramite discussioni sul budget. Non rimarrebbe affatto tutto come prima, anche se le richieste di cambiamento degli statuti venissero respinte, ha affermato Monika Obrist. In effetti entrambe le richieste non sono poi riuscite a raggiungere la maggioranza dei due terzi necessaria per un cambiamento degli statuti.

L'assemblea si è poi conclusa con i numerosi commiati, come quello del membro di comitato Beat Müller che, come

ha detto Monika Obrist, riusciva a restituire una dimensione pragmatica alle idee più esuberanti. In quanto uscenti dal team dell'amministrazione, ci si è poi ulteriormente accomiatati da Esther Frey, che con il suo lavoro dietro le quinte ha sempre rappresentato una colonna portante, e da Tobias Brunner, che si è sempre impegnato con passione, così come dal direttore Walter Brunner, che ha lavorato per palliative ch per ben dieci anni riorganizzando molti settori e rendendola più professionale. Walter Brunner ha augurato a palliative ch un futuro costruttivo e ha chiesto la piena collaborazione con colei che gli succederà. Durante l'aperitivo finale, Roland Kunz, ospite a sorpresa, ha elogiato i numerosi meriti di Walter Brunner. Il riconoscimento ed elogio dettagliato di Esther Frey, Tobias e Walter Brunner si trova nell'edizione 4/19 della nostra rivista.

La prossima assemblea ordinaria dei delegati avrà luogo il 25 novembre 2020 alle 13:15 nell'ambito del congresso nazionale di cure palliative a Bienne, mentre l'assemblea straordinaria dei delegati per l'elezione del nuovo ufficio di presidenza si terrà il 27 aprile a Berna.

Christian Ruch



SECTIONS ET RÉGIONS

La fête des soins palliatifs à Genève

Ce 8 Octobre 2019, une grande journée pour les soins palliatifs a été organisée dans le contexte de la journée mondiale de soins palliatifs. Cet évènement a été le fruit d'un partenariat entre les Hôpitaux Universitaire de Genève(HUG), Palliative Genève et la Direction Générale de la Santé (DGS) du canton. L'objectif de cette journée était de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs. Intitulé «Des soins pour la vie avec la médecine palliative» cet évènement contribue à changer les représentations du public, des patients, de leurs proches et des professionnels en faveur des soins palliatifs précoce.

Pour la première fois à Genève une annonce informative au sujet des SP a été diffusée préalablement à l'évènement sur une affiche géante (17x2,5 m) devant le site principal des HUG et dans les transports en commun illustrant l'engagement du département de la santé à informer le public. Monsieur Mauro Poggia, Conseiller d'Etat de Genève, a présenté le plan cantonal 2020–2023 de développement des soins palliatifs selon les objectifs suivant:

- Garantir l'accès aux soins palliatifs à toute la population et répondre à l'augmentation de la demande
- Sensibiliser la population et les professionnels du domaine de la santé et du social
- Promouvoir les soins palliatifs à domicile
- Accroître les compétences des professionnels, des bénévoles et des proches aidants
- Améliorer la qualité des prestations notamment par la promotion des bonnes pratiques et le développement de la recherche



Pour la première fois à Genève une annonce informative au sujet des SP a été diffusée préalablement à l'évènement sur une affiche géante devant le site principal des HUG et dans les transports en commun illustrant l'engagement du département de la santé à informer le public.
Photo Louis Brisset

Pas moins de 22 stands, présentant des associations, des groupements, ou des institutions de soins, qui composent le réseau genevois de SP permettant des échanges entre les participants tant de la population générale, que des professionnels de santé. Une place a été réservée à la formation pré et post grade avec la présence d'étudiants de la Haute école de Santé et de la faculté de médecine. Le centre de formation continue des HUG a élaboré pour l'occasion une brochure présentant les différentes formations en lien avec le domaine, à disposition des professionnels de la santé du réseau genevois.

Accueillant l'évènement dans leurs murs, les HUG ont informé le public par l'intermédiaire du directeur général, du directeur médical et de la Professeure S. Pautex, des démarches entreprises à différents niveaux pour répondre aux besoins de la population genevoise: répartition géographique des unités de soins palliatifs, création d'un centre de soins palliatifs pour développer les soins palliatifs généraux dans tous les services de l'institution. Palliative genève a pu présenter ses missions, activités et projets en faveur de la population genevoise et des professionnels concernés.

Des ateliers animés par des professionnels ont permis aux participants de bénéficier de séance de Toucher-Massage© ou de questionner et échanger sur le thème des directives anticipées, projet de soin anticipé.

Le thème de l'anticipation des soins a été à l'honneur avec la présentation de l'application ACCORD, en cours d'élaboration, visant à accompagner les personnes dans la réflexion et l'élaboration de directives anticipées et surtout avec la représentation théâtrale «J'ai pas fini», créée par la compagnie Opale. Celle-ci a permis d'illustrer les attentes, difficultés et limites de la démarche de rédaction de directives anticipées.

Le public a pu échanger ensuite avec Eric Masseray l'auteur de la pièce, la Professeure S. Pautex cheffe du service de médecine palliative des HUG, Mme Delacquis, présidente de palliative genève, et Mr Bron, directeur de la DGS.

La grande aventure des soins palliatifs se poursuit avec une force collective, un mouvement de fond et une prise de conscience; une réponse nécessaire pour la population genevoise face au défi démographique de nos sociétés.

Cette journée a été «la fête des soins palliatifs» et laisse présager qu'en ensemble, nous serons plus forts et nous irons plus loin. Une nouvelle journée des soins palliatifs sera organisée à Genève le 14 octobre 2020. Réservez la date.

Christophe Degache, soutenu par Catherine Bollondi-Pauly

SEKTIONEN UND REGIONEN

2009 – 2019: zehn Jahre palliative so

Der Verein Palliative Care Kanton Solothurn durfte 2019 sein 10-Jähriges Bestehen feiern. Nach Jahren des Aufbaus, der Sensibilisierung und Vernetzung konnte der politische Prozess zu einem kantonalen Konzept Palliative Care durch aktive Mitarbeit an der Konzeptentwicklung unterstützt werden. Die Verabschiedung des Konzeptes durch die Regierung Ende 2018 bedeutete einen wichtigen Meilenstein in der Geschichte des Vereins und war gleichsam ein verfrühtes Geburtstagsgeschenk.

Der Verein palliative so hat diesen ersten runden Geburtstag nicht einfach mit einem grossen Fest begangen, sondern hat dieses Jubiläum zum Anlass genommen, um die aufgebauten Kontakte und Netzwerke zu pflegen und für die Zusammenarbeit zu danken. Den Auftakt dazu bildete die Jubiläums-Mitgliederversammlung im April. Nebst den aktiven Mitgliedern wurden auch alle Mitglieder des Gründungsvorstandes als Ehrengäste zum Anlass eingeladen. Einige der Mitbegründer konnte auch daran teilnehmen. Diese Mitgliederversammlung bot Gelegenheit für einen kurzen Rückblick und eine Würdigung des bisher Erreichten, aber auch für einen Ausblick auf die weiteren Entwicklungen und Projekte. Als Auflockerung unserer Mitgliederversammlung haben wir den Grafiker Nicolas D'Aujourd'hui (nix) eingeladen, der unsere Ausführungen live vor Ort in einer Zeichnung festgehalten und kommentiert hat:



Dieses Bild hat uns bis ans Jahresende durch das weitere Jubiläumsjahr begleitet. So haben wir jeweils eine Delegation des Vorstandes an die Jahresversammlung von verschiedenen Netzwerkpartnern (u.a. Spitexverband, Gesellschaft der Ärztinnen und Ärzte, Krebsliga, Pro Senectute, Alzheimervereinigung, Lungenliga, Pflegeheimzentrum Passwang) in die drei regionalen Versorgungsräume des Kantons geschickt – respektive uns einladen lassen. An diesen Anlässen durften wir jeweils ein Grusswort sprechen sowie einen kurzen Input zu Palliative Care und dem kantonalen Konzept geben. An allen Veranstaltungen wurden wir wohlwollend empfangen. Es konnten Kontakte gepflegt und neue geknüpft werden. Als Dankeschön für die Zusammenarbeit und die Gastfreundschaft haben

wir jeweils das oben erwähnte Bild überreicht, was für viel Freude gesorgt hat.

Freiwilligenorganisationen aus dem Bereich Palliative Care aus dem ganzen Kanton wurden im Juli zu einem Treffen eingeladen und zusammengeführt, auch hier mit dem Ziel, durch Austausch und Information die Vernetzung unter- und miteinander zu verbessern. Hauptfokus dabei war ein besseres Zugänglich-Machen der Angebote für Betroffene, Angehörige und Fachleute. Das 2018 in der Region Solothurn erstmalig getestete Format «Teach locally» wurde im Mai 2019 in leicht überarbeiteter Form mit einem Netzwerktreffen sowie einem sehr praxisbezogenen Weiterbildungstag in Olten für die Region Ost erfolgreich weitergeführt. Ein nächster Anlass für die Region Nord ist bereits für Mai 2020 geplant.

Die Bevölkerung wurde an zwei Marktstandaktionen in Solothurn und Olten auf den Verein, die Aktivitäten und das Jubiläum aufmerksam gemacht. Höhepunkt und Abschluss des Jubiläumsjahres bildete ein Filmabend im Kino Lichtspiel in Olten. Der Abend wurde mit einer Podiumsdiskussion eröffnet. Zur Diskussion auf dem Podium eingeladen waren Vertreter von wichtigen Akteuren der Palliative Care im Kanton: Regierungsrätin Susanne Schaffner, Martin Häusermann, CEO der Solothurner Spitäler, sowie Thomas Blum als Vertreter der Solothurner Einwohnergemeinden. Über 70 Interessierte besuchten diese Veranstaltung, die durch den Präsidenten Manuel Jungi und die Vize-Präsidentin Brigitte Baschung geleitet wurde.

Den Schwung aus dem Jubiläumsjahr wollen wir nun in das neue Jahr mitnehmen, wenn es darum geht, das Kantonale Konzept umzusetzen.

Manuel Jungi



Am Podium nahmen Thomas Blum, Regierungsrätin Susanne Schaffner und Martin Häusermann teil.

SEKTIONEN UND REGIONEN

Leben – überraschend bis zuletzt: 12. Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag am 14. Mai 2020 in Amriswil

Ein Tag voller Überraschungen erwartet Sie in Amriswil. Spannende Referate gibt es am Vormittag, und am Nachmittag besteht die Möglichkeit, in den Konferenzen zu den Themenfeldern Medizin, Pflege und psycho-soziale und spirituelle Begleitung sich mit drei fachbezogenen Inputs inspirieren lassen für die weitere Entwicklungsarbeit in Palliative Care.

Der Tagungsort im Kanton Thurgau ist absichtlich gewählt, denn es steht eine Feier an! Seit zehn Jahren wird das Palliative-Care-Konzept im Kanton Thurgau umgesetzt. Ein Ju-

biläumsgruss von Regierungspräsident und Ständerat Jakob Stark soll dieser Tagung zu einem feierlichen Start verhelfen. Den Abschluss bildet eine Lesung aus dem neuen Buch von Thomas Lüchinger «DA SEIN» und der musikalischen Begleitung durch die im Thurgau lebenden Sängerin und Musikerin Serenat Ezgican.

Weitere Infos und Anmeldung unter www.palliative-ostschweiz.ch

palliative ostscheiz

SEKTIONEN UND REGIONEN

Vertrauen – die tragende Kraft: eine Fachtagung des Vereins Krisen- und Trauerbegleitung Schweiz am 8. Mai im Wallis

Wer Menschen in Krisen- und Verlustsituationen begleitet, kennt die zentrale Rolle des Vertrauens. Was aber bedeutet Vertrauen? Warum hat es einen so hohen Stellenwert? Wie entsteht es? Und wie gelingt es, Vertrauen aufzubauen? Solche Fragen stehen im Zentrum der Fachtagung «Vertrauen – die tragende Kraft» am 8. Mai 2020 in Naters. Veranstalter sind der Verein Krisen- und Trauerbegleitung Schweiz, die Fachhochschule für Gesundheit Wallis, der Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung und die Leidfaden Academy des Verlags Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen. Die Tagung richtet sich an Fachpersonen und Freiwillige, die Menschen in Krisen- und Trauersituationen begleiten. Alle interessierten und betroffenen Menschen sind ebenfalls herzlich willkommen. Zu den Referierenden gehören u.a.

Prof. Dr. Hansjörg Znoj (CH), Uni.-Prov. Mag. Dr. Andreas Heller (A), Dr. phil. Christian Ruch (CH), Prof. Dr. Stephan Dorscher (D), Prof. Dr. Corina Caduff (CH), Friederike Westerhaus (D), Diego Wellig (CH) und Nicole Chanton (CH). Die Themen der Referate reichen von den «Grundlagen des Vertrauens» über «Vertrauen in Zeiten des Umbruchs» bis zu «Vertrauen in Verlusterfahrungen» und «Selbst(Vertrauen) in der Begleitung und Therapie». Alle Teilnehmenden erhalten kostenlos eine Ausgabe der Zeitschrift «Leitfadens» zum Tagungsthema «Vertrauen». Anmeldungen sind bis zwei Wochen vor der Tagung möglich. Weitere Informationen sind abrufbar unter www.krisenundtrauer.ch, die Anmeldung unter www.hevs.ch

Medienmitteilung

KALENDER · CALENDRIER

März · Mars

März 2020–März 2021 | Durchführung Zürich Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
16./17. März 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,
in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH,
www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

27. März 2020

Sterben, wie ich will? Lebens- und Sterbewünsche bei schwerer Krankheit | Sterbehilfe, Sterbefesten und Suizidbeihilfe als ethische Herausforderung

Öffentliche Fachtagung zur Diskussion um die SAMW-Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» und «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis»
Volkshaus Zürich; Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch

30. März bis 1. April 2020

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

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung A 1
Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner /
Dr. med. Andreas Weber
Zentrum für Weiterbildung Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH, www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

April · Avril

1. April 2020

Selbstbestimmtes Sterben: Freiheit – Zumutung – Überforderung?

Öffentlicher Themenabend
Referent: Dr. theol. Heinz Rüegger
Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau
Zeit: 19–21 Uhr. Keine Anmeldung erforderlich
Weitere Informationen: www.palliative-begleitung.ch

23. April 2020

Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz

Öffentlicher Themenabend
Referent: Dr. med. Florian Riese
Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau
Zeit: 19–21 Uhr. Keine Anmeldung erforderlich
Weitere Informationen: www.palliative-begleitung.ch

27. und 28. April 2020

«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 – Interdisziplinäre Weiterbildung CH,
www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

30. April 2020

Menschen mit Parkinson-Krankheit – Neuropsychologie, Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung

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

Mai · Mai

Palliativ-Basiskurs 2020 Nordwestschweiz für Ärztinnen und Ärzte (Level A2)

Kurs: Modul 1: 8. Mai und 9. Mai 2020, Modul 2: 11. Sept. und 12. Sept. 2020

Ort: Baden; Seminarhotel Hotel Du Parc

Zertifikat/Anerkennung: Zertifikat A2 palliative ch Kernfortbildungscredits

AIM / MIG: 21 Credits; SAPP: 20 Credits. Ebenso Credits bei SGMO, SGAIM und SGGS.

Anmeldung bis 30.4.2020 an: info@palliative-aargau.ch
(Berücksichtigung nach Eingang der Anmeldungen)

Mehr Informationen: www.palliative-aargau.ch

13. Mai 2020

Zukunftsfähige Seelsorge: Entwicklungen der Seelsorge in Praxis, Weiterbildung und Forschung

Öffentlicher Themenabend
Referentin: PD Dr. theol. Claudia Kohli Reichenbach
Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau
Zeit: 19–21 Uhr. Keine Anmeldung erforderlich
Weitere Informationen: www.palliative-begleitung.ch

14. Mai 2020

12. Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag

Ort: Amriswil TG

Weitere Informationen und Anmeldung unter
www.palliative-ostschweiz.ch

25. bis 27. Mai 2020

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

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

Juni · Juin

4. Juni 2020

Frühe Integration von Palliative Care (ACP)

Öffentlicher Themenabend
Referent: Dr. med. Razvan Popescu
Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau
Zeit: 19–21 Uhr. Keine Anmeldung erforderlich
Weitere Informationen: www.palliative-begleitung.ch

6. Juni 2020

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

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

11. und 12. Juni 2020

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

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

19. Juni 2020

Erfüllte Existenz – Sinnvoll leben. Entwicklung, Praxis und Konzepte der Existenzanalyse nach Viktor E. Frankl

Tagesseminar mit Prof. Dr. med. Dr. phil. Alfried Längle, WienVolkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

August · août

29. August 2020

Schweizer Palliative Care Preis

Festlicher Anlass zur Preisverleihung an Dr. med. Heike Gudat, Hospiz im Park, Arlesheim
13.30–17.30 Uhr
Volkshaus Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH, www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

September · Septembre

September 2020–September 2021 | Durchführung Graubünden

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement, Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte, Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
3./4. September 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs, in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg und «palliative gr»
LBBZ Plantahof, Tagungszentrum, Landquart
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH, www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

14. bis 16. September 2020

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

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung A 1
Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner/Dr. med. Andreas Weber
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH, www.weiterbildung-palliative.ch, Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

25. September 2020

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

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

November · Novembre

November 2020 – November 2021 | Durchführung Zürich Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
2./3. November 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,
in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH,
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

6./7. November 2020

Wahrheit und Wahrhaftigkeit am Krankenbett. Interprofessionelle Kommunikation in der medizinischen Praxis: Aspekte des Überbringens schlechter Nachrichten u. a.
Aufbaukurs kommunikative und psycho-soziale Kompetenzen in der Praxis Palliative Care
Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner / Dr. med. Mathias Schlägl
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH,
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

13. November 2020

Autonomie im «Leben bis zuletzt». Selbstbestimmtes Sterben zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung
Öffentliche Tagung mit Vernissage des Buches «Selbstbestimmtes Sterben» von Roland Kunz und Heinz Rüegger, Zürich 2020
Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@gesundheitundmedizin.ch

Dezember · décembre

7./8. Dezember 2020

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

2021

Januar · janvier

29. Januar 2021

Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens

Öffentliche Tagung mit Vernissage des Buches «Das letzte Lebensjahr»
von Andreas Kruse, Stuttgart 2020
Öffentliche Tagung – Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch

März · mars

5. März 2021

«Mein Atem heisst jetzt». Über die Kraft der Spiritualität am Lebensende – Grundlagen und Meditationen zur spirituell-palliativen Praxis

Tagesseminar mit Prof. Dr. Michael von Brück, TU München
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch

Formation de base et formation continue en soins palliatifs généraux, palliative vaud, 2020 Pour tous les professionnels «Formation initiale en soins palliatifs généraux»

Tous les professionnels confrontés aux situations palliatives (EMS, CMS, SAMS, ESE, hôpitaux et indépendants) ont accès à la 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.

Les ateliers d'approfondissement donnent l'opportunité de s'approprier les contenus encore plus concrètement et permettent d'exercer les nouveaux acquis dans un environnement sûr.

Durée: 3 journées de 8 heures, pauses comprises, de 08h30 à 16h30

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Dates des formations initiales:

Formation	2020
Formation initiale en soins palliatifs généraux Session 4	8, 9 et 23 juin
Formation initiale en soins palliatifs généraux Session 5	2, 3 et 17 novembre

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

Les ateliers d'approfondissement permettent aux professionnels d'acquérir des compétences spécifiques. Prérequis: avoir suivi la formation initiale en soins palliatifs généraux ou une formation de sensibilisation aux soins palliatifs généraux ou être personne ressource en soins palliatifs dans un établissement.

Durée: 8 heures, pauses comprises, de 08h30–16h30

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux	Dates
Atelier «Être acteur face aux symptômes»	14 mai
Atelier «Communication et attitude en situation palliative»	24 septembre
Atelier «Accueillir un désir de mort et/ou de suicide assisté»	29 septembre
Atelier «Projet de soins anticipé, plan de traitement en cas d'enjeu vital, directives anticipées et outil «A vos souhaits» »	19 novembre

Pour les personnes ressources en soins palliatifs Analyses de pratiques professionnelles

Deux à trois analyses de pratiques professionnelles (APP) pour les personnes ressource en soins palliatifs.

Durée: 3 heures

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Centres médico-sociaux	Etablissements médico-sociaux	Etablissements socio-éducatifs
APP n°1: 7 mai 13h30–16h30	APP n°2: 29 septembre 13h30–16h30	APP n°2: 29 septembre 09h00–12h00
APP n°2 1er octobre 13h30–16h30		APP n° 3: 1er décembre 09h00–12h00

Pour les bénévoles

Formation de base: Accompagner des personnes gravement malades

Cette formation permet à des personnes engagées bénévolement 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 institution de soins ou en lieux de vie.

Durée: 8 jours, à raison d'une journée par mois, de 09h00 à 16h00

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Formation de base	Dates de la session 40 (les mardis)	Dates de la session 41 (les jeudis)
Les soins palliatifs	12 mai	17 septembre
La spiritualité	16 juin	8 octobre
La relation de soutien	15 septembre	12 novembre
Emotions et communication	6 octobre	10 décembre

Moi, bénévole...mes motivations, ma pratique	24 novembre	14 janvier 2021
Pompes funèbres	15 décembre	11 février 2021
La mort à dire, le deuil à vivre		
Histoire de vie	19 janvier 2021	4 mars 2021
Protection et proximité	16 février 2021	1er avril 2021

Journées de formations continues pour les bénévoles

La **formation continue** permet de poursuivre l'acquisition de connaissances et de compétences pour toute personne ayant suivi la formation de base et exerçant une activité de bénévole auprès des partenaires signataires de l'accord de partenariat de palliative vaud.

Journées de formations continues Dates

Habiter le silence	17 juin
Sensibilisation aux qualités du toucher	3 décembre

Analyses de pratique

Deux analyses de pratique (AP) pour les bénévoles au service des institutions partenaires de palliative vaud.

Durée: 3 heures

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Analyse de pratique Dates

AP n°2	10 novembre
--------	-------------

Prochaine soirée de recrutement des bénévoles: mardi 10 mars 2020, de 17h00 à 19h00

au CHUV, Lausanne

Pour le grand public: Cours «Derniers secours»

Ce cours est destiné à un large public. Il offre aux citoyen.ne.s 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 – 16h00

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

De nouvelles dates pour les cours «Derniers Secours» sont publiées en continu sur notre site web: <https://www.palliativevaud.ch/page/formation/all>

Lieu de formations: dans nos locaux (si aucune autre précision):

palliative vaud, Rue St-Martin 26, 5ème étage, 1005 Lausanne.

Informations et inscriptions:

www.palliativevaud.ch

Tél. : 021 800 35 69



KREBSLIGA SCHWEIZ

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2020–2021

Die Krebsliga Schweiz und die Psychologische Fakultät der Universität Basel bieten einzigartig ein dreistufiges Weiterbildungsangebot in der Psychoonkologie an: Certificate of Advanced Studies (CAS) in Grundlagen der Psychoonkologie, Diploma of Advanced Studies (DAS) in Psychoonkologischer Beratung, Master of Advanced Studies (MAS) in Psychoonkologie.

**«DAS in Psychoonkologischer Beratung»
2020–2021**

«MAS in Psychoonkologie»

Diese Weiterbildungsangebote beinhalten Wissen aus den Fachgebieten Psychologie, Medizin, Pflege und Sozialarbeit. Ziel der Studiengänge ist es, die Teilnehmenden zu befähigen, mit Menschen, die an einer onkologischen Erkrankung leiden, in Kontakt zu treten. Zielgruppen sind Fachpersonen aus der Medizin und Pflege (Onkologie, Psychiatrie), Psychologie, Sozialarbeit, Theologie, Kunsttherapie sowie weitere Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

**Für den «CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2020–2021 und den «DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2020–2021 sind Anmeldungen per sofort möglich.
Start des CAS und des DAS ab August 2020.**

Weitere Informationen finden Sie auf der Website der Krebsliga Schweiz
www.krebsliga.ch/psychoonkologie

**«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie»
Einzel-Workshops
2019–2020**

Einzel-Workshops

05.03.2020 Bern

Vormittags: Hirntumoren unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

Nachmittags: HNO-Tumoren

26.03.2020 Bern

Ganztags: Klinische Praxis und Supervision

30.04.2020 Bern

Vormittags: Belastungsreaktion versus psychische Störung bei onkologischen Patienten (u. a. Progredienzangst)

Nachmittags: Klinische Praxis und Supervision

28.05.2020 Bern

Vormittags: Psychologische und psychiatrische Diagnostik in der Psychoonkologie II (u. a. Cancer related fatigue)

Nachmittags: Standardisierte Assessments und Dokumentation

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

**«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie»
Einzel-Workshops
2020–2021**

Einzel-Workshops

03.09.2020 Basel

Ganztags: Medizinisches Basiswissen: Ätiologie und Risikofaktoren, allgemeine Tumoreinteilung, Staging

22.10.2020 Bern

Ganztags: Grundlagen der Psychoonkologie und Konzepte der Psychogenese

29.10.2020 Basel

Ganztags: Mamma-Ca

05.11.2020 Bern

Ganztags: Lungenkrebs

26.11.2020 Bern

Ganztags: Onkologie in der Pädiatrie

03.12.2020 Bern

Ganztags: Urologische Tumoren

17.12.2020 Bern

Ganztags: Klinische Praxis und Supervision

07.01.2021 Bern

Ganztags: Psychologische und psychiatrische Diagnostik in der Psychoonkologie I

18.02.2021 Bern

Ganztags: Lymphome

04.03.2021 Bern

Vormittags: Hirntumoren unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

Nachmittags: HNO-Tumoren

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«DAS in Psychoonkologischer

Beratung»

Einzel-Workshops

2020–2021

Einzel-Workshops

10.09.2020 Bern

Ganztags: Beratung bezüglich Sexualität bei Krebserkrankung

24.09.2020 Bern

Ganztags: Kinder von krebskranken Eltern

15.10.2020 Zürich

Vormittags: Theorie Radiotherapie

Nachmittags: Psychische Belastungen der Patienten in der Radioonkologie

22.10.2020 Zürich

Vormittags: Medizinische Aspekte in der Radioonkologie (I)

29.10.2020 Zürich

Vormittags: Medizinische Aspekte in der Radioonkologie (II)

19.11.2020 Bern

Ganztags: Beratung bei gastrointestinalen Tumoren unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

10.12.2020 Bern

Ganztags: Beratung bei Hämatologie unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

14.01.2021 Bern

Ganztags: Klinische Praxis und Supervision

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachleute von Krebskranken

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

– 07.–08.05.2020, Olten – Anmeldeschluss 27.3.2020

– 05.–06.11.2020, Olten – Anmeldeschluss 2.10.2020

Dieser Kurs ist für den Erwerb des Facharzttitels in Medizinischer Onkologie und Hämatologie obligatorisch. Diverse medizinische Fachgesellschaften vergeben Fortbildungspunkte/Credits.

Information und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

Bildungsangebot für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende

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

- 14.–15.05.2020 – Anmeldeschluss 14.04.2020

Information 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.

- 14.–15.05.2020, Jongny – Clôture des inscriptions 03.4.2020
- 3.–4.12.2020, Jongny – Clôture des inscriptions 22.10.2020

Cette formation continue est obligatoire pour l'obtention du titre de spécialiste en oncologie médicale et en hématologie. Des différentes sociétés médicales reconnaissent ce cours et lui octroient des crédits de formation continue.

Information 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.

- La metà ottobre o la metà novembre 2020 a Lugano o Bellinzona

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.

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

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, palliative ch

Dr. Claudia Gamondi, Ticino

Dr. Sophie Pautex, Genève

Verena Gantenbein, Zürich

Maya Monteverde, Ticino

Eleonore Arrer, MSc, BScN, St. Gallen

christian.ruch@palliative.ch

claudia.gamondi@eoc.ch

sophie.pautex@hcuge.ch

verena.gantenbein@spitex-zuerich.ch

maya.monteverde@sunrise.ch

eleonore.arrer@fhsg.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

4x jährlich (Mitte März, Mitte Juni, Mitte September, Mitte Dezember)

4x par an (mi-mars, mi-juin, mi-septembre, mi-décembre)

4x per anno (metà marzo, metà giugno, metà settembre, metà dicembre)

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.4.2020 | 15.10.2020 | 15.10.2020 | 15.1.2021

Auflage · Édition · Edizione

3444 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2019)

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH

Heisinger Straße 16

87437 Kempten

Tel. +49 831 206-0

Fax +49 831 206-246

www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

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



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



PALLIATIVE CARE
UND
ORGANISATIONSETHIK



Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung im Kanton Graubünden | Landquart

September 2020 – September 2021

3. / 4. September 2020, 7. / 8. Oktober 2020, 4. / 5. November 2020, 1. / 2. Dezember 2020, 7. / 8. Januar 2021,
4. / 5. Februar 2021, 16. / 17. März 2021, 29. / 30. April 2021, 14. / 15. Juni 2021, 19. / 20. August 2021, 6. / 7. September 2021,
22. / 23. September 2021, mindestens drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Durchführung in Zürich | Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

November 2020 – November 2021

02. / 03. November 2020, 03. / 04. Dezember 2020, 07. / 08. Januar 2021, 01. / 02. Februar 2021, 01. / 02. März 2021,
31. März / 1. April 2021, 03. / 04. Mai 2021, 01. / 02. Juni 2021, 01. / 02. Juli 2021, 01. / 02. September 2021,
04. / 05. Oktober 2021, 02. / 03. November 2021, drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Dr. med. Daniel Büche, Dr. med. Cristian Camartin, Dr. med. Christoph Gerhard, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Sabine Meier Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Dr. sc. med. Settimio Monteverde, Dr. phil. Christian Ruch, Dr. med. Mathias Schlägl, Claudia Schröter, Pfrn. Jacqueline Sonego Mettner, Prof. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber

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.

[Direkt zur Informationsbroschüre:](#)

In Zusammenarbeit mit dem Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls-Universität Heidelberg



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 ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

27. März 2020 | Freitag

STERBEN, WIE ICH WILL?



**Lebens- und Sterbewünsche bei schwerer Krankheit
Sterbehilfe, Sterbefasten
und Suizidbeihilfe
als ethische Herausforderung**
Öffentliche Fachtagung zur Diskussion um die SAMW-Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» und «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis»
Volkshaus Zürich

19. Juni 2020 | Freitag

SINNVOLL LEBEN



**Entwicklung, Praxis
und Konzepte der Logotherapie
nach Viktor E. Frankl**

Seminar mit
Prof. Dr. med. Dr. phil. Alfried Längle,
Sigmund-Freud-Universität Wien