

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 2-2022



Zugang zur Allgemeinen Palliative Care · Accès aux soins palliatifs généraux ·
Accesso alle cure palliative generali

DAS EINMALEINS DER PFLEGEHEIM-MEDIZIN – FOKUS GERIATRIE UND PALLIATIVE CARE



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

Kursmethodik: Plenums-, Einzel- und Gruppenarbeit, Fallarbeit, problembasiertes Lernen, praktische Übungen und Skillstraining.

MODUL GERIATRIE

27./28. OKTOBER 2022 (16 CREDITS SFGG /
16 CREDITS SGAIM)

Inhalte

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

MODUL PALLIATIVE CARE

24./25. NOVEMBER 2022 (16 CREDITS SFGG /
16 CREDITS SGAIM)

Inhalte

- Einführung in die geriatrische Palliative Care
- Symptomkontrolle
- Entscheidungsfindung
- Kommunikation
- Notfallplanung
- End-of-Life-Care
- Sedation
- Umgang mit Verlust und Trauer

Kosten

Ganzer Kurs, 2 Module:

CHF 1'800.00

1 Modul:

CHF 1'000.00

(inkl. Mittags- und Pausenverpflegung)

Anmeldung bis
25. August 2022



Eine Kooperation von:



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza



SFGG-SPSG

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

mfe

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



Universität
Basel

unihamburg
Universitäts Zentrum
für Herzärztemedizin Basel

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Zugang zur Allgemeinen Palliative Care · Accès aux soins palliatifs généraux · Accesso alle cure palliative generali

- 6 Milenko Rakic
Allgemeine Palliative Care – immer wichtiger, aber noch ausbaufähig
- 10 **Importance accrue et potentiel de développement des soins palliatifs généraux**
- 14 **Le cure palliative generali: sempre più importanti, ma ancora migliorabili**
- 18 Klaus Bally
Hausärzt*innen in der Palliative Care – sind sie noch gefragt?
- 21 **Les médecins de famille dans les soins palliatifs – sont-ils encore demandés?**
- 23 **Medici di famiglia nelle cure palliative – sono ancora richiesti?**
- 25 Katharina Linsi
Palliative-Care-Foren in der Ostschweiz
- 30 Résumé français
- 31 Riassunto italiano
- 32 Esther Schmidlin et Chelo Fernandez
L'accès aux soins palliatifs généraux: réflexions et témoignages
- 35 Deutsche Zusammenfassung
- 36 Riassunto italiano
- 37 **Innovativ und patientenzentriert: Maud Iris Richter-Wenkel und ihre mobile Palliativpraxis**

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

- 39 **Markus Minder, Villa Sonnenberg, Affoltern am Albis**
- 41 **Markus Minder, Villa Sonnenberg, Affoltern am Albis**
- 42 **Markus Minder, Villa Sonnenberg, Affoltern am Albis**

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca

- 44 Jan Gärtner
Für Sie gelesen
- 45 **Lus pour vous**
- 46 **Letti per voi**
- 47 **Forschung in der Palliative Care in der Schweiz – auch ein Corona- Opfer?**

- 49 **La recherche en soins palliatifs en Suisse – aussi une victime du coronavirus?**

Spiritual Care

- 51 Raoul Pinter
Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 6: «Wo der Tod ist? Hier bei mir liegt er ...»
- 54 **Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 6: «Où est la mort? Ici, elle est près de moi ...»**
- 57 **Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Sesta parte: «Dove è la morte? È qui, accanto a me ...»**

Partner · Partenaires · Partner

- 60 **Der Krebs-Podcast, der Mut macht**
- 61 **Ukraine: Die Krebsliga unterstützt Menschen mit Krebs**
- 62 **Ukraine: la Ligue contre le cancer soutient les personnes touchées par le cancer**
- 63 **«Jetzt lebe ich erst recht volle Pulle»**
- 65 **«Je vis maintenant à 100%»**

Netzwerk · Réseau · Rete

- 67 **Lebenskunst und ALS**
- 68 **L'art de vivre avec la SLA**

Sktionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

- 69 Christian Ruch
palliative gr bezieht Position zum Assistierten Suizid
- 70 **Was es bedeuten würde, wenn das Kompetenzzentrum für Palliative Care «Villa Sonnenberg» schliessen müsste.**

73 Kalender · Calendrier

79 Impressum

Coverfoto: Sabine van Erp / Pixabay

Les couleurs de la mort

5 au 8 octobre 2022
Lausanne

Donner une tribune à la mort...

Délier les langues...

Repenser les services :

4 jours de conférences et débats
pour redessiner une politique de santé publique

Avec notamment :

Karim Boubaker

Rosette Poletti

Daniel Koch

Thomas Wiesel

... et des représentants des
nations Navajos et Ojibway (USA)

www.couleurs-mort.ch

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

der Zugang zur Allgemeinen Palliative Care, Thema dieser Zeitschrift, erschien mir bisher als selbstverständlich. Als Angehörige von Eltern mit Jahrgang 1937 und nach zwei längeren Krankenhausaufenthalten meiner Mutter änderte sich jedoch letztes Jahr diese unkritische Beurteilung der Lage.

Mein Wissen über die aktuelle Situation, in meinem Fall die der Region Biel, hat sich zusätzlich seit Beginn meiner Arbeit für palliative.ch verbessert. Eigentlich hätte ich mich vorher informieren können. Ein Blick auf www.palliative.ch und die Palliativkarte hätte bereits Aufschluss gegeben. Seit dieser Erkenntnis wird mir noch viel mehr bewusst, wie schwierig es vielleicht wird, dass meine Eltern in ihrem geliebten Zuhause (auch wohnhaft in Biel) werden sterben können. Ich werde auf jeden Fall in den nächsten Wochen Kontakt mit den Spitex-Organisationen der Region aufnehmen und mich über das Angebot informieren.

Seit dem 1. März 2022 bin ich Teil des Teams von palliative.ch und verantwortlich für die Kommunikation und das Marketing. Ich freue mich auf die anspruchsvollen Aufgaben und auf die Zusammenarbeit mit dem Redaktionsteam.



Herzlich grüßt Sie

Graziella Spiri,
Mitglied der Redak-
tionskommission

Graziella Spiri

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

l'accès aux soins palliatifs généraux, thème de cette revue, me semblait jusqu'à présent aller de soi. En tant que proche de parents nés en 1937 et après deux longues hospitalisations de ma mère, cette appréciation peu critique de la situation a toutefois changé l'année dernière.

Ma connaissance de la situation actuelle, dans mon cas celle de la région de Bienne, s'est en outre améliorée depuis le début de mon travail pour palliative.ch. En fait, j'aurais pu m'informer avant. Un coup d'œil sur www.palliative.ch et sur la carte des soins palliatifs m'aurait déjà renseigné. Depuis cette découverte, je me rends encore plus compte à quel point il sera peut-être difficile pour mes parents de mourir dans leur maison bien-aimée (ils habitent également à Bienne). Quoi qu'il en soit, je vais prendre contact avec les organisations d'aide et de soins à domicile de la région dans les semaines à venir et m'informer sur l'offre.

Depuis le 1er mars 2022, je fais partie de l'équipe de palliative.ch et suis responsable de la communication et du marketing. Je me réjouis de prendre en charge ces tâches exigeantes et de travailler avec l'équipe de rédaction.

Avec mes meilleures salutations,

Graziella Spiri,
membre de la commission de rédaction

Graziella Spiri

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

l'accesso alle cure palliative generali, tema di questa edizione, mi sembrava finora scontato. Tuttavia, in quanto parente di genitori nati nel 1937 e dopo due lunghi ricoveri in ospedale di mia madre, l'anno scorso ho dovuto cambiare questa mia opinione poco critica.

La mia conoscenza della situazione attuale, nel mio caso quella della regione di Bienne, è ulteriormente migliorata dall'inizio del mio lavoro per palliative.ch. In effetti avrei potuto informarmi prima. Un'occhiata al sito www.palliative.ch e alla carta palliativa avrebbe già chiarito diverse cose. Da allora sono diventata molto più consapevole di quanto possa essere difficile che i miei genitori (anche domiciliati a Bienne) possano morire nella loro amata casa. In ogni caso, nelle prossime settimane mi metterò in contatto con le organizzazioni Spitex della regione e mi informerò sulle offerte.

Dal 1° marzo 2022 faccio parte del team di palliative.ch e sono responsabile della comunicazione e del marketing. Attendo con ansia di affrontare i compiti impegnativi e di collaborare con il team di redazione.

Cordiali saluti,

Graziella Spiri,
membro del comitato di redazione

Allgemeine Palliative Care – immer wichtiger, aber noch ausbaufähig

Die meisten Menschen, die sich in einer palliativen Situation befinden, können im Rahmen der Allgemeinen Palliative Care in den bestehenden Strukturen der Gesundheitsversorgung behandelt und betreut werden, d.h. zu Hause, im Pflegeheim, im Akutsptial oder in einer Institution für Menschen mit einer körperlichen und / oder intellektuellen Behinderung. Dieser Übersichtsartikel geht ausführlich auf den Aspekt der Allgemeinen Palliative Care ein und zeigt die aktuellen Aktivitäten auf Bundesebene in diesem Gebiet auf.

Die Allgemeine Palliative Care wird zunehmend wichtiger: Die Zahl der jährlichen Todesfälle wird gemäss Szenarien des Bundesamtes für Statistik um 50 Prozent zunehmen, von heute rund 60 000 auf über 90 000 Todesfälle im Jahr 2045. Dies betrifft insbesondere Todesfälle von 80-jährigen und älteren Menschen.¹ Viele dieser Menschen leiden an (mehrfachen) chronisch-fortschreitenden Krankheiten wie z.B. chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD), Herzinsuffizienz, Demenz oder an Altersgebrechlichkeit. Der Fokus der Palliative-Care-Versorgung liegt immer noch oft auf der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen im fortgeschrittenen Stadium.² Damit alle Menschen in ihrer letzten Lebensphase bestmöglich behandelt und begleitet werden, muss die Allgemeine Palliative Care besser im Gesundheitssystem verankert werden.

1. Zielgruppe der Allgemeinen Palliative Care

Zielgruppe der Allgemeinen Palliative Care sind Patientinnen und Patienten aller Altersklassen und mit einem breiten Spektrum von Diagnosen. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass sie mit einer andauernden oder wiederkehrenden, belastenden Erkrankung leben, die die Aktivitäten des Alltags beeinträchtigt und / oder die Lebenserwartung vorhersehbar verkürzt.³ Konkret zählen Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen (in stabilen Situationen) zur Zielgruppe, aber auch Patientinnen und Patienten mit COPD, chronischen Herzkrankheiten, chronischen neurologischen Krankheiten (vaskulär und degenerativ), schweren chronischen Leberkrankheiten oder Nierenkrankheiten, Demenz und fortgeschrittener Gebrechlichkeit («frailty»)

zählen zunehmend zur Zielgruppe der Allgemeinen Palliative Care.⁴ Mit zunehmendem Alter leiden Menschen zudem häufiger nicht nur an einer Krankheit, sondern gleichzeitig an mehreren (Multimorbidität). Da sich das Lebensende aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmend ins hohe Alter verschiebt, werden geriatrische Patientinnen und Patienten immer mehr zur Hauptzielgruppe für Palliative Care.⁴

2. Krankheitsverläufe

Die oben erwähnten Krankheiten verlaufen ganz unterschiedlich. Das hat Auswirkungen darauf, zu welchem Zeitpunkt und in welchem Ausmass Palliative-Care-Angebote nötig werden können:⁵

- Stabiler Krankheitsverlauf mit kurzer Sterbephase**
- Vor allem bei Krebs
 - Krankheitsverlauf dauert oft mehrere Jahre
 - Verschlechterung des Zustands, die den Bezug von Palliative Care erfordert, erfolgt oft während weniger Monate vor dem Tod
 - Häufig eine voraussagbare Verschlechterung des Gesundheitszustandes während eines Zeitraums von Wochen, Monaten, oder manchmal auch Jahren
 - Normalerweise genügend Zeit, um Bedürfnisse nach Palliative Care zu antizipieren und die letzte Lebensphase zu planen

¹ Bundesamt für Statistik BFS (2019): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2016.

² Bundesamt für Statistik BFS (2020): Hospitalisierungen mit Palliative Care im Jahr 2018.

³ Radbruch, L., und Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, 225.

⁴ Kunz, R. (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), 115f.

⁵ Murray, S. A., et al. (2005): Illness trajectories and Palliative Care, 1007f.

<p>Krankheitsverlauf mit akuten Phasen der Verschlechterung und nachfolgender Stabilisierung</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vor allem bei Lungen- und Herz-Kreislauferkrankungen, COPD – Krankheitsverlauf dauert oft zwei bis fünf Jahre ab der Diagnose, dazwischen häufig notfallmässige Hospitalisierungen – Typischerweise graduelle Verschlechterung des Gesundheitszustandes – Prognose ist sehr schwierig; der Tod erscheint trotzdem oft «plötzlich» 	<p>destens zwei der Bedürfnisse latent auftreten. Zu beachten ist, dass sich diese Bedürfnisse im Laufe der Zeit verändern oder verstärken können.⁷</p>
<p>Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung</p>	<p>Linderung von belastenden Symptomen</p> <ul style="list-style-type: none"> – Umfassen sowohl körperliche, wie auch psychische, soziale oder spirituelle Aspekte – Können je nach Krankheitsverlauf zunehmend stärker auftreten oder in einer bzw. mehreren Krisensituativen mit zwischenzeitlich stabileren Phasen
<p>Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung</p>	<p>Auseinandersetzung mit Sterben und Tod</p> <ul style="list-style-type: none"> – Ungelöste Lebensprobleme, die Erinnerung an Schicksalsschläge und erlittenes Leid wirken belastend und können Fragen nach Gerechtigkeit und Sinn auslösen⁸
<p>Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung</p>	<p>Selbstbestimmung und Autonomie</p> <ul style="list-style-type: none"> – Erhaltung der Selbstbestimmung und Autonomie oft wichtige Bedürfnisse von Menschen mit unheilbaren und/ oder chronisch-fortschreitenden Krankheiten
<p>Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung</p>	<p>Gestaltung der letzten Lebensphase</p> <ul style="list-style-type: none"> – Können ganz unterschiedliche Aspekte umfassen, z. B. Beziehungsthemen, finanzielle Fragen, ungelöste Familienkonflikte oder die Regelung von «letzten Dingen» – Evtl. Bedürfnis zum Verfassen einer Patientenverfügung
<p>Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung</p>	<p>Sterbewünsche</p> <ul style="list-style-type: none"> – Am Lebensende kann in einer für den Betroffenen unerträglichen Situation der Wunsch zu sterben oder nach Suizidbeihilfe entstehen und dauerhaft bestehen bleiben
<p>Krankheitsverlauf mit kontinuierlicher, langsamer Verschlechterung</p>	<p>Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen</p> <ul style="list-style-type: none"> – Bedürfnis nach Gesprächen und Unterstützung z. B. bei Entscheidungen zu lebenserhaltenden medizinischen Massnahmen – Bei Personen mit unklarem Krankheitsverlauf und Prognose kann die Entscheidungsfindung schwierig sein (z. B. bei geriatrischen Patientinnen und Patienten). Zusätzlich kann die Entscheidungsfindung durch kognitive Einschränkungen erschwert sein⁹

Gerade bei Patientinnen und Patienten mit Krankheitsverläufen der zweiten oder dritten Art ist es schwierig, eine Prognose zum Lebensende zu stellen. Es gibt daher meistens keinen klar feststellbaren Zeitpunkt, der den Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung markiert. Vielmehr sind es einzelne Phasen im Verlauf einer fortschreitenden Krankheit, die palliative Massnahmen erfordern («palliative Situationen»). Die Behandlung von multimorbidem alten Patientinnen und Patienten ist oft über Jahre ein Nebeneinander von kurativen und palliativen Massnahmen.⁶

3. Bedürfnisse in palliativen Situationen

Eine palliative Situation liegt dann vor, wenn – im Zusammenhang mit einer unheilbaren, chronisch fortschreitenden Krankheit oder altersbedingter Gebrechlichkeit – eines der folgenden Bedürfnisse vordringlich wird oder wenn min-

⁶ Kunz, R. (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), 118.

⁷ Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern.

⁸ Curaviva (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege

⁹ Kunz, R. (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), 119.

Koordination und Vorausplanung	<ul style="list-style-type: none"> An der Pflege und Betreuung sind oft verschiedene Fachpersonen beteiligt¹⁰: Es kann deshalb für Betroffene ein grosses Bedürfnis sein, eine klare Ansprechperson zu haben Bedürfnis nach Sicherheit, nach einem stabilen Betreuungsnetz und vorausschauender Planung.
Einbezug der Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> Bedürfnis, die Angehörigen mit einzubeziehen Sorge, die pflegenden Angehörigen zu belasten oder zu überlasten Betreuungsumfeld bei (alleinstehenden) älteren Personen

4. Patientinnen und Patienten der Allgemeinen Palliative Care erkennen

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) hält fest, dass die Unsicherheit darüber, welche Patientinnen und Patienten sich in einer palliativen Situation befinden, nach wie vor ein wesentliches Hindernis für den Zugang zu Allgemeiner Palliative Care darstellt. Grundsätzlich kann eine kranke Person der Zielgruppe der Allgemeinen Palliative Care zugeordnet werden, wenn die genannten Bedürfnisse in den Vordergrund treten. Wichtig ist, diese Patientinnen und Patienten frühzeitig zu erkennen, d.h. noch während der kurativen Behandlung. Damit können erste Massnahmen der Allgemeinen Palliative Care bereits ergriffen und vorausgeplant werden.⁷

Um Patientinnen und Patienten frühzeitig zu erkennen, hat die Arbeitsgruppe «BIGORIO» von palliative.ch kürzlich einen Bericht veröffentlicht, in dem sie ermittelt hat, welche Strategien und Instrumente in den zertifizierten Schweizer Palliative-Care-Einrichtungen eingesetzt werden, um Patienten und Patientinnen zu identifizieren, die eine Allgemeine oder Spezialisierte Palliative Care benötigen.¹¹

5. Leistungen der Allgemeinen Palliative Care

Die Allgemeine Palliative Care umfasst sechs Kernleistungen:

Diese Leistungen beginnen frühzeitig – parallel zu diagnostisch-orientierten Massnahmen. In der ersten Phase der Allgemeinen Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern, 19.

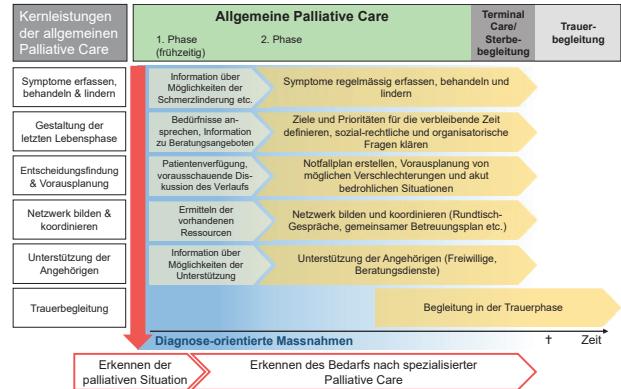


Abb. 1: Leistungen der Allgemeinen Palliative Care¹²

meinen Palliative Care stehen Massnahmen der Information, Beratung und Antizipation im Vordergrund. Die zweite Phase umfasst die Umsetzung der antizipierten Massnahmen. Leistungen der Allgemeinen Palliative Care werden von den Leistungserbringern der Grundversorgung (z.B. Spitäler, Pflegeheim oder Hausärztinnen) erbracht.²

6. Versorgungsstrukturen

Angebote der Allgemeinen Palliative Care braucht es in allen Settings des Gesundheits- und Sozialwesens: Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen lebt zu Hause oder im Pflegeheim. Viele von ihnen erleben im Verlauf ihrer Krankheit eine Hospitalisierung, oft auch mehrere. Die meisten sterben im Pflegeheim oder im Spital. Die palliative Versorgung sollte deshalb im ambulanten und stationären Versorgungssetting möglich sein. Voraussetzung dafür ist, dass Allgemeine Palliative Care in den jeweiligen Versorgungsstrukturen verankert ist.⁷

7. Kompetenzen

Alle Fachpersonen und Freiwilligen, die Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen betreuen und behandeln, sollten über allgemeine Palliative-Care-Kompetenzen verfügen.

Die Ausprägung und Tiefe der Kompetenzen sind für die jeweilige Aus- und Weiterbildung der verschiedenen Berufe und der Freiwilligen stufen- und bedarfsgerecht anzupassen. Fach- und gruppenspezifische Aspekte sind dabei mit einzubeziehen.⁷

¹⁰ SAMW (2004): Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen, 7

¹¹ Ebnete, A., Fusi-Schmidhauser, T., Gärtnner, J (2021): Identifikationsinstrumente in zertifizierten Schweizer Palliative Care-Einrichtungen. Arbeitsgruppe Bigorio: palliative.ch. Online-Zugang: <https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/arbeitsteams/bigorio-best-practice>

¹² Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK und palliative ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Bern, 19.

8. Aktuelle Aktivitäten auf Bundesebene im Bereich der Allgemeinen Palliative Care

Der Bundesrat hat am 18. September 2020 den Bericht zum Postulat 18 3384 «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» verabschiedet.¹³ Der Bundesrat kommt im Bericht zu dem Schluss, dass in den vergangenen Jahren bereits viele Massnahmen erfolgreich umgesetzt worden sind. Jedoch stellt er auch fest, dass die Angebote der Palliative Care – der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Begleitung und Behandlung von Menschen am Lebensende – noch nicht ausreichend in die Gesundheitsversorgung integriert sind. Deshalb schlägt der Bundesrat elf Massnahmen vor, die umgesetzt werden sollen.

Bei den elf vorgeschlagenen Massnahmen handelt es sich um die Prioritäten des Bundesrats, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern. Sie bauen auf den Aktivitäten auf, die Bund, Kantone und weitere Akteure in den vergangenen zehn Jahren im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care und der Plattform Palliative Care umgesetzt haben. Sie berücksichtigen auch weitere Arbeiten, die der Bund bereits lanciert hat und die direkt oder indirekt zur Erreichung des übergeordneten Ziels, der Verbesserung der Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende, beitragen.

Im Bericht wurden Handlungsfelder im Bereich der Allgemeinen Palliative Care nach der Versorgungsstruktur (Hausärztinnen und Spitäler, Pflegeheim, Akutspital und Institution für Menschen mit einer körperlichen und/oder geistigen Behinderung) identifiziert, in denen noch Handlungsbedarf besteht. So soll zum Beispiel in der Fortbildung von Hausärzten und Hausärztinnen das Erkennen der letzten Lebensphase stärker berücksichtigt werden. Dazu gehören etwa die vorausschauende Diskussion und Planung der Behandlung in Hinblick auf krankheitsspezifische Situationen, die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung, die Bildung eines Netzwerks oder der Einbezug und die Unterstützung der Angehörigen.

Die Handlungsfelder sollen mit konkreten zielgruppenspezifischen, auf das jeweilige Betreuungs- und Behandlungssetting ausgerichteten Projekten und in Zusammenarbeit mit den zuständigen Akteuren angegangen und Grundlagen erarbeitet werden, die den flächendeckenden Zugang zur Allgemeinen Palliative Care fördern und dazu beitragen,

dass die Behandlung und Betreuung stärker auf die Bedürfnisse der betroffenen Person im Hinblick auf die begrenzte Lebenszeit ausgerichtet wird.

Im Bereich der Allgemeinen Palliative Care beauftragt der Bundesrat die Plattform Palliative Care, gemeinsam mit den Verbänden der Grundversorger und mit palliative.ch ein Projekt «Zugang zur Allgemeinen Palliative Care» zu lancieren und umzusetzen. Dabei soll – ausgehend von bereits bestehenden Instrumenten – das Erkennen von Menschen in der letzten Lebensphase verbessert und die Allgemeine Palliative Care gefördert werden. Es soll dazu beigetragen werden, dass Gesundheitsfachpersonen, die regelmäßig schwerkrank und sterbende Menschen behandeln, über die notwendigen Kompetenzen im Bereich Palliative Care verfügen.

Die Plattform Palliative Care hat palliative.ch im Jahr 2021 ein zweijähriges Mandat vergeben. palliative.ch ist nun dabei, gemeinsam mit den Akteuren der Grundversorgung konkrete Projekte umzusetzen, um die Handlungsfelder anzugehen, in denen noch Handlungsbedarf besteht, um die Allgemeine Palliative Care zu fördern.

Milenko Rakic

Weiterführende Informationen:

www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html

Plattform Palliative Care des BAG:

www.plattform-palliativecare.ch



Dr. sc. med. Milenko Rakic

Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Prävention und Gesundheitsversorgung
Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Plattform Palliative Care

milenko.rakic@bag.admin.ch

¹³ «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/postulatsbericht-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_DE_Po_183384_Lebensende.pdf

Importance accrue et potentiel de développement des soins palliatifs généraux

La plupart des personnes en situation palliative peuvent être prises en charge dans le cadre des soins palliatifs généraux, autrement dit à domicile par les structures de soins existantes, en établissements médico-sociaux (EMS), en établissement socio-éducatif (ESE) ou dans un hôpital de soins aigus. Le présent article traite dans le détail des soins palliatifs généraux et met en évidence les activités actuelles dans ce domaine à l'échelon fédéral.

Les soins palliatifs généraux gagnent en importance. En effet, le nombre de décès augmentera de 50% d'ici à 2045 selon les scénarios de l'Office fédéral de la statistique, passant d'environ 60 000 aujourd'hui à plus de 90 000. Ce constat concerne particulièrement les personnes âgées de 80 ans et plus¹. Nombre d'entre elles souffrent de (plusieurs) maladies chroniques évolutives, telles qu'une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), une insuffisance cardiaque ou une démence, ou présentent une grande fragilité. Les soins palliatifs mettent encore souvent l'accent sur le soutien aux personnes atteintes d'un cancer à un stade avancé et les soins qui leur sont prodigués². Les soins palliatifs généraux doivent être mieux ancrés dans le système de santé afin que tous les patients soient traités et accompagnés au mieux pendant la dernière phase de leur vie.

1. Groupe cible des soins palliatifs généraux

Le groupe cible des soins palliatifs généraux est constitué de patients de toutes les catégories d'âge et de diagnostics très variés. Les personnes qui reçoivent ce type de soins souffrent d'une maladie invalidante chronique ou récurrente qui les entrave dans leur vie quotidienne et/ou réduit de manière prévisible leur espérance de vie³. Concrètement, le groupe cible des soins palliatifs généraux ne comprend pas seulement les patients souffrant de cancer (dont l'état est stable): on y observe aussi une augmentation du nombre de patients de BPCO, de maladies cardiaques chroniques, d'affections neurologiques chroniques (vasculaires et dégénératives), de maladies hépatiques ou rénales chroniques sévères, de démence et de fragilité («frailty») à un stade avancé⁴. Avec l'âge, toujours davantage de personnes souffrent non pas d'une seule maladie, mais de plusieurs simultanément (multimorbidité). Etant donné que l'augmentation de l'espérance de vie a pour corollaire des décès à un

âge toujours plus avancé, les patients gériatriques ont tendance à devenir le principal groupe cible des soins palliatifs⁴.

2. Evolution des maladies

Les maladies citées évoluant de manière très différente, le moment d'introduire des soins palliatifs et l'importance des mesures requises varient en conséquence⁵:

- | | |
|---|--|
| Maladie à évolution stable marquée par une fin de vie brève | <ul style="list-style-type: none">– Principalement en cas de cancer– La maladie évolue sur plusieurs années.– Une aggravation de l'état du patient nécessitant l'introduction de mesures palliatives intervient généralement quelques mois avant le décès.– Il est souvent possible de prévoir une dégradation de l'état de santé sur une période de plusieurs semaines, mois, voire années.– Généralement suffisamment de temps pour anticiper les besoins en soins palliatifs et planifier la fin de vie |
| Maladie marquée par des phases aiguës de dégradation de l'état de santé, suivies d'une stabilisation | <ul style="list-style-type: none">– Principalement dans le cas de maladies pulmonaires et cardiovasculaires, BPCO– La maladie évolue généralement sur une période de deux à cinq ans à compter du moment où le diagnostic est posé. Durant cette période, le patient est souvent hospitalisé en urgence.– Dégradation progressive de l'état de santé– Il est très difficile d'établir un pronostic. La mort survient malgré tout «soudainement». |

¹ Office fédéral de la statistique OFS (2019): Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès, 2016.

² Office fédéral de la statistique (2020): Les hospitalisations avec des soins palliatifs en 2018.

³ Radbruch, L., et Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, 225.

⁴ Kunz, R. (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), 115s.

⁵ Murray, S. A., et al. (2005): Illness trajectories and Palliative Care, 1007s.

Maladie marquée par une dégradation progressive mais lente de l'état de santé	<ul style="list-style-type: none"> – Principalement dans les cas de démence et de fragilité – L'évolution de la maladie est propre à chaque personne. – La maladie peut débuter par une baisse des capacités fonctionnelles, langagières et cognitives. – Elle se manifeste généralement par une dégradation progressive des fonctions cognitives ou physiques, déjà diminuées au départ. – Des épisodes «aigus», comme une pneumonie ou une fracture du col du fémur suite à une chute, associés à une faiblesse croissante, entraînent souvent le décès de la personne.
	<p>Il est très difficile d'anticiper la fin de vie des personnes dont la maladie évolue selon ces deux derniers schémas, et donc pratiquement impossible d'établir clairement le moment qui marquerait le passage des soins curatifs aux soins palliatifs. On se trouve ici en présence de maladies évolutives au cours desquelles seules certaines phases requièrent des mesures palliatives («situations impliquant des soins palliatifs»). Les soins curatifs et palliatifs coexistent souvent pendant de nombreuses années chez les patients âgés atteints de multimorbidité⁶.</p>
	<h3>3. Besoins liés aux situations impliquant des soins palliatifs</h3> <p>Une situation palliative requiert des soins palliatifs lorsqu'il devient urgent de répondre à l'un des besoins mentionnés ci-dessous ou lorsqu'au moins deux d'entre eux sont latents dans le cas d'une maladie chronique évolutive incurable ou en cas de fragilité due à l'âge. Il convient de préciser que ces besoins peuvent évoluer ou s'intensifier au fil du temps⁷.</p>
Soulager les symptômes existants	<ul style="list-style-type: none"> – Les symptômes peuvent être physiques, mais aussi d'ordre psychique, social ou spirituel. – Selon l'évolution d'une maladie, ils peuvent se manifester de manière toujours plus intense ou survenir en situation de crise et ensuite se stabiliser.
Réflexion sur la fin de vie et la mort	<ul style="list-style-type: none"> – Des difficultés de la vie non résolues, le souvenir de coups du destin et de peines subies peuvent être difficiles et susciter des questionnements en rapport avec le sentiment de justice et le sens de l'existence⁸.
Autodétermination et autonomie	<ul style="list-style-type: none"> – Les personnes souffrant d'une maladie incurable ou chronique évolutive tiennent souvent à préserver leur droit de disposer d'elles-mêmes et leur autonomie.
Organisation de la dernière phase de la vie	<ul style="list-style-type: none"> – Les souhaits et besoins exprimés peuvent porter sur de nombreux sujets, p. ex. des aspects relationnels, des questions financières, des conflits familiaux non résolus ou encore la volonté de régler des «dernières affaires». – Éventuellement besoin de consigner ces souhaits dans des directives anticipées
Souhait de mourir	<ul style="list-style-type: none"> – En fin de vie, lorsqu'une situation devient insupportable, un patient peut développer le souhait de mourir ou bénéficier d'une assistance au suicide. Dans ce processus, le patient maintient son choix.
Soutien lors de décisions difficiles	<ul style="list-style-type: none"> – Besoin de discussion et de soutien, p. ex. en cas de mesures thérapeutiques de maintien en vie – Une décision peut être encore plus délicate à prendre quand l'évolution d'une maladie n'est pas nette ou qu'il est compliqué de se prononcer sur son évolution (p. ex. chez les personnes âgées). Des carences cognitives peuvent aussi compliquer la prise de décision⁹.
Coordination et planification	<ul style="list-style-type: none"> – Les soins et le soutien de personnes souffrant simultanément de plusieurs maladies chroniques requièrent souvent l'intervention de plusieurs professionnels¹⁰. Elles peuvent éprouver le besoin d'avoir affaire à une personne de référence. – Besoin de se sentir en sécurité et de pouvoir compter sur un réseau stable ainsi que sur une bonne planification des soins

⁶ Kunz, R. (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), 118.

⁷ Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative.ch (2015): Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. Berne.

⁸ Curaviva (2011): Les soins palliatifs dans le cadre des soins stationnaires de longue durée.

⁹ Kunz, R. (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012 ; 69(2), 119.

¹⁰ ASSM (2004): Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, 7.

- | | |
|--------------------------------|--|
| Intégration des proches | <ul style="list-style-type: none"> – Besoin d'être entouré par des proches – Crainte d'être une charge pour les proches ou de leur en demander davantage qu'ils ne peuvent assumer. – Cercle des proches des personnes âgées (seules) |
|--------------------------------|--|

4. Identifier les patients nécessitant des soins palliatifs généraux

L'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) estime que l'incertitude sur la question de savoir quels patients nécessitent des soins palliatifs continue à être un obstacle majeur à l'accès aux soins palliatifs généraux. Par principe, tout malade présentant les besoins cités peut faire partie du groupe cible des soins palliatifs généraux. Ce qui importe, c'est d'identifier les patients à un stade précoce, c'est-à-dire au long d'un traitement. De cette manière, les premières mesures de soins palliatifs généraux peuvent déjà être introduites et l'anticipation de ces derniers doit être planifiée⁷.

Le groupe de travail «BIGORIO» de palliative.ch a récemment publié un rapport afin d'identifier à un stade précoce les patients nécessitant des soins palliatifs. Il se penche sur les stratégies et les instruments que les institutions suisses certifiées en soins palliatifs utilisent pour identifier les patients qui ont besoin de soins palliatifs généraux ou spécialisés¹¹.

5. Prestations des soins palliatifs généraux

Les soins palliatifs généraux comprennent six prestations-clé:

Ces prestations débutent à un stade précoce ; elles sont mises en place parallèlement aux mesures diagnostiques. Durant la première phase des soins palliatifs, l'accent est mis sur l'information, les conseils et l'anticipation. La seconde phase porte sur la mise en œuvre des mesures prévues. Les prestations sont fournies par des prestataires de soins de base (p. ex. services d'aide et de soins à domicile, EMS ou médecins de famille)².

6. Structures de soins

Les offres de soins palliatifs généraux sont nécessaires dans toutes les structures du système sanitaire et social: la

majorité des patients nécessitant des soins palliatifs vit à domicile ou en EMS. Nombre d'entre eux sont hospitalisés, souvent même à plusieurs reprises, au cours de leur maladie. La plupart décèdent en EMS ou à l'hôpital. C'est pour cette raison que les soins palliatifs devraient être possibles dans les soins ambulatoires et stationnaires. Une condition à cela: qu'ils soient ancrés dans les structures de soins en question⁷.

7. Compétences

Tous les professionnels et bénévoles qui traitent et encadrent des patients nécessitant des soins palliatifs devraient maîtriser des compétences en soins palliatifs généraux. La nature et le degré de compétences requis doivent être différenciés dans la formation de base et la formation continue des différents professionnels et des bénévoles adaptées à leur rôle et aux besoins. Des aspects relevant des divers domaines médicaux et des groupes de population doivent également être considérés. «Le cadre général des soins palliatifs en Suisse» met en évidence le niveau transversal «soins palliatifs – besoins spécifiques». Les compétences spécifiques de ce niveau transversal doivent être prises en considération⁷.

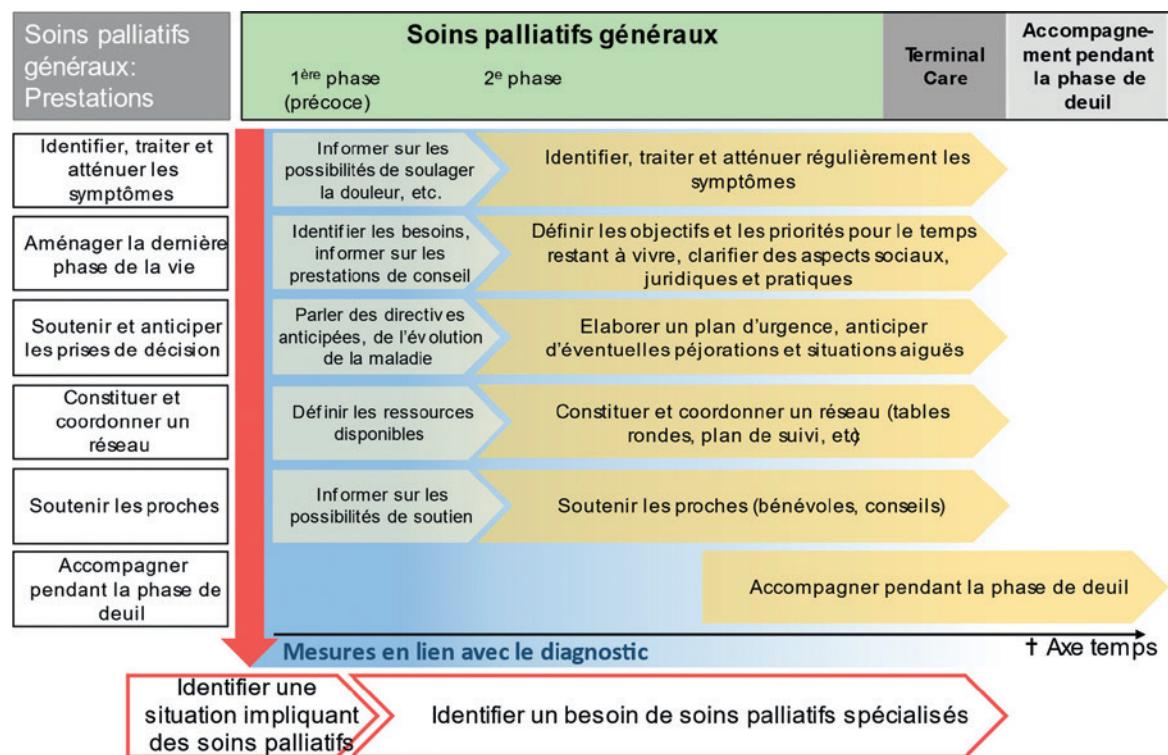
8. Activités actuelles dans les soins palliatifs généraux à l'échelon fédéral

Le 18 septembre 2020, le Conseil fédéral a adopté le rapport en réponse au postulat 18 3384 «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie»¹². Dans ses conclusions, il souligne que de nombreuses mesures ont déjà été mises en œuvre avec succès au cours des dernières années. Toutefois, il constate également que les offres de soins palliatifs – le traitement et l'accompagnement médicaux, infirmiers et psychosociaux des personnes en fin de vie – ne sont pas suffisamment intégrées dans les soins de santé. Aussi propose-t-il onze mesures qui doivent être concrétisées.

Celles-ci représentent les priorités du Conseil fédéral destinées à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Ces mesures se fondent sur les activités mises en œuvre ces dix dernières années par la Confédération, les cantons et d'autres acteurs dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme Soins palliatifs. Les mesures tiennent également compte des besoins spécifiques des personnes en fin de vie et des personnes accompagnantes.

¹¹ Ebneter, A., Fusi-Schmidhauser, T., Gärtner, J. (2021): Instruments d'identification dans les institutions suisses certifiées en soins palliatifs. Groupe de travail Bigorio : palliative.ch. Accès en ligne: <https://www.palliative.ch/fr/notre-engagement/groupes-de-travail/recommandations-de-meilleures-pratiques-bigorio>.

¹² «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie» Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18 3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/postulatsbericht-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_FR_Po_183384_Lebensende.pdf



Illustr. 1: Prestations des soins palliatifs généraux¹³

ment compte d'autres recherches précédemment lancées par la Confédération et qui concourent directement ou indirectement à la réalisation de l'objectif prioritaire, à savoir l'amélioration du traitement et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Le rapport a identifié, en fonction de la structure des soins (médecins de famille et services d'aide et de soins à domicile, EMS, hôpitaux de soins aigus et institutions pour les personnes en situation de handicap physique et/ou mental), des champs d'action dans lesquels il est encore nécessaire d'agir. Il convient de s'assurer que des mesures appropriées soient proposées, p. ex. discussion et planification anticipée des soins dans l'optique de situations spécifiques à la maladie, aide à la prise de décision, constitution d'un réseau ou participation et soutien des proches.

Il importe d'aborder les champs d'action avec des projets concrets, spécifiques aux groupes cibles et axés sur tous les contextes de soins et de prise en charge ainsi qu'en collaboration avec les acteurs compétents. Par ailleurs, il faut créer des bases qui favorisent un accès étendu aux soins palliatifs généraux et contribuent à ce que le traitement et la prise en charge soient davantage centrés sur les besoins des personnes compte tenu du temps limité qu'il leur reste à vivre.

S'agissant des soins palliatifs généraux, le Conseil fédéral charge la plate-forme Soins palliatifs de lancer et de mettre

en œuvre, en collaboration avec les associations dispensant des soins de base et palliative.ch, et en se référant à des instruments existants, le projet «Accès aux soins palliatifs généraux» permettant de mieux détecter les patients en fin de vie et de promouvoir les soins palliatifs généraux. Ce projet doit contribuer à ce que les professionnels de la santé qui s'occupent régulièrement de personnes gravement malades et mourantes disposent des compétences nécessaires en matière de soins palliatifs.

En 2021, la plate-forme Soins palliatifs a adjugé un mandat de deux ans à palliative.ch. En collaboration avec les acteurs des soins de base, palliative.ch met actuellement en œuvre des projets concrets afin de traiter les champs d'action dans lesquels il est encore nécessaire d'agir pour promouvoir les soins palliatifs généraux.

Milenko Rakic

Informations complémentaires:

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Plate-forme Soins palliatifs de l'OFSP:

<http://www.plateforme-soinspalliatifs.ch>

¹³ Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative.ch (2015): Soins palliatifs généraux Recommandations et instruments de mise en œuvre. Berne, 19.

Le cure palliative generali: sempre più importanti, ma ancora migliorabili

La maggior parte delle persone che vivono in una situazione palliativa può essere curata e assistita nell'ambito delle cure palliative generali in seno alle esistenti strutture dell'assistenza sanitaria, ossia a domicilio, in una casa di cura, in un ospedale acuto o in un istituto per persone con disabilità fisica e / o intellettuale. Questo articolo intende fornire una panoramica concentrandosi segnatamente sull'aspetto delle cure palliative generali e illustrando le attuali attività a livello federale in questo ambito.

Le cure palliative generali hanno un'importanza sempre maggiore: secondo le previsioni dell'Ufficio federale di statistica (UST), i decessi annuali aumenteranno del 50 per cento, passando dagli attuali 60 000 circa a più di 90 000 nel 2045. Questo dato concerne in particolare i decessi di persone di 80 anni e più¹. Molte di esse soffrono di (diverse) patologie cronico-degenerative quali per esempio la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), insufficienza cardiaca, demenza o fragilità. Le cure palliative spesso continuano a concentrarsi sul trattamento e sull'assistenza di pazienti affetti da tumori in uno stadio avanzato². Affinché tutti vengano curati e accompagnati al meglio nella fase di fine vita, le cure palliative generali devono radicarsi meglio nel sistema sanitario.

1. Gruppo target delle cure palliative generali

Il gruppo target delle cure palliative generali sono i pazienti di tutte le classi di età con un ampio spettro di diagnosi. Si tratta di pazienti che convivono con una grave malattia cronica o ricorrente che compromette le attività della vita quotidiana e/o riduce prevedibilmente l'aspettativa di vita³. Concretamente rientrano nel gruppo target delle cure palliative generali i pazienti affetti da tumori (stabilizzati), ma anche un numero crescente di pazienti affetti da BPCO, malattie cardiache e neurologiche (vascolari e degenerative) croniche, patologie croniche gravi del fegato o dei reni, demenza e fragilità avanzata («frailty»)⁴. Con l'innalzamento dell'età, sempre più spesso le persone non sono affatte da una sola malattia, bensì da più di una (multimorbidità). Poiché a causa dell'aspettativa di vita sempre più elevata il fine vita si sta spostando in età sempre più avanzata e i pa-

zienti geriatrici sono sempre più spesso il principale gruppo target delle cure palliative¹.

2. Decorsi delle malattie

Le malattie succitate hanno decorsi molto diversi tra loro. Ciò si ripercuote sul momento e la misura in cui le offerte di cure palliative possono diventare necessarie⁵:

- | Andamento stabile della malattia con fase terminale breve | Decoro della malattia con fasi di aggravamento acute e successiva stabilizzazione |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">– Soprattutto in caso di tumori– Il decorso della malattia spesso dura diversi anni– L'aggravamento dello stato di salute che impone il ricorso alle cure palliative solitamente avviene pochi mesi prima del decesso– Spesso si può prevedere un aggravamento dello stato di salute nel corso di settimane, mesi o talvolta anche anni– Solitamente c'è abbastanza tempo per anticipare i bisogni di cure palliative e pianificare la fase terminale | <ul style="list-style-type: none">– Soprattutto nel caso di patologie cardio-circolatorie e polmonari quali la BPCO– Il decorso della malattia va dai 2 ai 5 anni dalla diagnosi, durante i quali si verificano frequenti ricoveri ospedalieri d'urgenza– Tipicamente, graduale peggioramento dello stato di salute– La prognosi è molto difficile; il decesso tuttavia spesso è «improvviso» |

¹ Ufficio federale di statistica UST (2019): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz 2016.

² Ufficio federale di statistica UST (2020): Hospitalisierungen mit Palliative Care im Jahr 2018.

³ Radbruch, Lukas / Payne, Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, p. 225

⁴ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 115 e segg.

⁵ Murray, Scott A. et al. (2005): Illness trajectories and Palliative Care, p. 1007 e segg.

<p>Decorso della malattia con un aggravamento continuo e lento</p> <ul style="list-style-type: none"> – Soprattutto in caso di demenza e fragilità – Il decorso della malattia può avere durate molto diverse – Il decorso può comportare la perdita della capacità funzionale, del linguaggio e della cognizione – Per lo più deterioramento progressivo delle funzioni cognitive o fisiche già compromesse – Spesso «eventi» acuti come una polmonite o la rottura di un femore dopo una caduta in combinazione con la diminuzione delle riserve portano al decesso 	<p>Autodeterminazione e autonomia</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mantenere l'autodeterminazione e l'autonomia spesso sono bisogni importanti di persone affette da malattie incurabili e/o cronico-degenerative <p>Organizzazione della fase terminale</p> <ul style="list-style-type: none"> – Può concernere vari aspetti, p. es. temi relazionali e finanziari, conflitti familiari insoluti o regolamento delle «ultime questioni» – Eventuale bisogno di redigere le direttive del paziente <p>Desiderio di morire</p> <ul style="list-style-type: none"> – In una situazione insopportabile nel fine vita, nella persona interessata può insorgere e persistere permanentemente il desiderio di morire o di ricorrere al suicidio assistito <p>Sostegno in decisioni difficili</p> <ul style="list-style-type: none"> – Bisogno di parlare e ricevere sostegno, p. es. quando si prendono decisioni sui trattamenti medici di mantenimento in vita – Il processo decisionale può essere difficile per le persone che hanno un decorso della malattia e una prognosi poco chiari (p. es. pazienti geriatrici). Inoltre, può essere complicato da limitazioni cognitive⁹ <p>Coordinamento e pianificazione in anticipo</p> <ul style="list-style-type: none"> – Spesso nella cura e nell'assistenza sono coinvolti diversi professionisti¹⁰: per le persone colpite pertanto può essere particolarmente importante avere una chiara persona di riferimento – Bisogno di sicurezza, di una rete di assistenza stabile e di una pianificazione lungimirante <p>Coinvolgimento dei familiari</p> <ul style="list-style-type: none"> – Bisogno di coinvolgere i familiari – Preoccupazione di oberare o sovraccaricare i familiari curanti – Cerchia disposta a fornire assistenza alle persone anziane (sole)
<p>Alleviamen-to dei sintomi gravi</p> <ul style="list-style-type: none"> – Comprendono sia aspetti fisici che psichici, sociali o spirituali – In base al decorso possono manifestarsi in forma sempre più grave o in una o più situazioni di crisi, intervallate da fasi stabili <p>Confron-to con la morte</p> <ul style="list-style-type: none"> – Problemi di vita insoluti, ricordi di eventi drammatici e dolori passati hanno un carico emotivo e possono generare dubbi sulla giustezza e il senso della morte⁸ 	

⁶ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 118

⁷ Ufficio federale della sanità pubblica UFSO, Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS e palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Berna

⁸ Curaviva (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege

⁹ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 119

¹⁰ Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ASSM (2004): Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen, p. 7

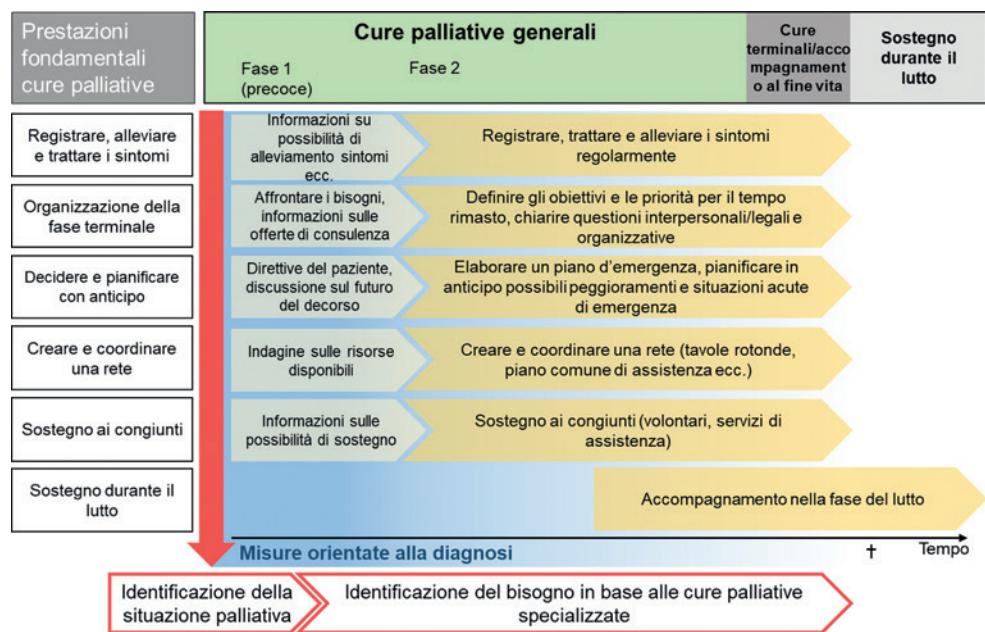


Fig. 1: Prestazioni delle cure palliative generali¹²

4. Riconoscere i pazienti delle cure palliative generali

L'European Association for Palliative Care (EAPC) rileva che l'incertezza su quali pazienti si trovino in una situazione palliativa è ancora un grande ostacolo all'accesso alle cure palliative generali. In linea di principio, una persona malata può rientrare nel gruppo target delle cure palliative generali se i bisogni menzionati sono evidenti. È importante identificare questi pazienti in una fase iniziale, cioè quando sono ancora sottoposti a un trattamento curativo. In questo modo è già possibile intraprendere e pianificare con anticipo le prime misure di cure palliative generali⁷.

Per identificare precocemente i pazienti, il gruppo di lavoro «BIGORIO» di palliative.ch ha recentemente pubblicato un rapporto in cui ha determinato quali strategie e strumenti sono utilizzati nelle istituzioni svizzere certificate che forniscono cure palliative per individuare i pazienti che necessitano di cure palliative generali o specializzate¹¹.

5. Prestazioni delle cure palliative generali

Le cure palliative generali comprendono sei prestazioni fondamentali:

Queste prestazioni iniziano in una fase precoce, contemporaneamente alle misure orientate alla diagnosi. Nella prima fase delle cure palliative generali sono prioritarie le misure di informazione, consulenza e anticipazione. La se-

conda fase comprende l'attuazione delle misure precoci. Le prestazioni delle cure palliative generali sono erogate dai fornitori di cure di base (p. es. Spitex, case di cura o medici di famiglia².

6. Strutture di assistenza

Sono necessarie offerte di cure palliative generali in tutti i contesti sanitari e sociali: la maggior parte dei pazienti in situazioni palliative vive a casa o in una casa di cura. Nel corso della malattia, molti di essi vengono ricoverati in ospedale, spesso diverse volte. La maggior parte muore in una casa di cura o in ospedale. Le cure palliative quindi devono essere possibili sia in contesti di cura ambulatoriali che stazionari, cosa che presuppone un radicamento delle cure palliative generali nelle rispettive strutture di assistenza⁷.

7. Competenze

Tutti i professionisti e i volontari che assistono e curano i pazienti in situazioni palliative devono avere competenze generali in questo settore.

Il tipo e la complessità delle competenze vanno adattate secondo il livello e il bisogno alle rispettive formazioni e ai rispettivi perfezionamenti dei vari professionisti e dei volontari. Infine, si devono includere gli aspetti specialistici e specifici del gruppo target⁷.

¹¹ Ebneter A., Fusi-Schmidhauser T., Gärtner J. (2021): Identification Tools used in Certified Swiss Palliative Care Institutions. Gruppo di lavoro Bigorio: palliative.ch. Disponibile all'indirizzo: <https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/gruppen-di-lavoro/direttive-best-practice-bigorio>

¹² Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Conferenza svizzera delle direttive e dei direttori cantonali della sanità CDS e palliative.ch (2015): Allgemeine Palliative Care. Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung. Berna, p. 19

8. Attuali attività a livello federale nell'ambito delle cure palliative generali

Il 18 settembre 2020 il Consiglio federale ha adottato il rapporto in adempimento del postulato 18.3384 «Migliorare l'assistenza e le cure alle persone che si trovano alla fine della loro vita»¹³. Nel rapporto, il Consiglio federale giunge alla conclusione che negli anni scorsi sono già state attuate con successo numerose misure. Tuttavia, sottolinea anche che le offerte di cure palliative, ossia l'accompagnamento e il trattamento da un punto di vista medico, infermieristico e psicosociale di persone nel fine vita, non sono ancora sufficientemente integrate nell'assistenza sanitaria. Alla luce di ciò, il Consiglio federale propone undici misure da attuare.

Le undici misure proposte rappresentano le priorità del Consiglio federale per migliorare l'assistenza e il trattamento delle persone nel fine vita e si basano sulle attività che la Confederazione, i Cantoni e altri attori negli ultimi dieci anni hanno attuato nell'ambito della strategia nazionale in materia di cure palliative e della piattaforma cure palliative. Le misure tengono anche conto di altri lavori già avviati dalla Confederazione che contribuiscono direttamente o indirettamente a raggiungere l'obiettivo sovraordinato di migliorare l'assistenza e il trattamento delle persone nel fine vita.

Nel rapporto sono stati identificati i campi d'azione nell'ambito delle cure palliative generali in base alla struttura di assistenza (medici di famiglia e Spitex, case di cura, ospedali acuti e istituti per persone con disabilità fisiche e/o intellettive) in cui sussiste ancora una necessità d'intervento. Per esempio, nel quadro degli aggiornamenti dei medici di famiglia si dovrebbe tenere in maggiore considerazione l'individuazione della fase terminale. Ciò comprende tra l'altro la discussione anticipata e la pianificazione del trattamento in relazione a situazioni specifiche della malattia, il sostegno nel processo decisionale, la formazione di una rete o l'inclusione e il sostegno dei congiunti.

I campi d'azione devono essere affrontati con progetti concreti incentrati sui gruppi target e orientati al rispettivo contesto di assistenza e trattamento in collaborazione con gli attori competenti. Inoltre occorre elaborare basi fondamentali che promuovano un accesso su vasta scala alle cure palliative generali e contribuiscano a garantire che il trattamento e l'assistenza siano maggiormente orientati ai bisogni della persona interessata in relazione al tempo limitato della vita.

Nell'ambito delle cure palliative generali il Consiglio federale incarica la piattaforma cure palliative, coadiuvata dalle associazioni dei fornitori delle cure di base e palliative.ch, di avviare e attuare il progetto «Accesso alle cure palliative generali». Basandosi sugli strumenti già esistenti, il progetto punta a migliorare l'individuazione delle persone in fase terminale e a promuovere le cure palliative generali. Inoltre contribuirà a fare in modo che i professionisti della salute che trattano regolarmente malati gravi e in fase terminale dispongano delle competenze necessarie nell'ambito delle cure palliative.

Nel 2021 la piattaforma cure palliative ha affidato a palliative.ch un mandato di due anni. Quest'ultima attualmente sta attuando, in collaborazione con gli attori delle cure di base, progetti concreti per affrontare i campi d'azione in cui sussiste una necessità d'intervento al fine di promuovere le cure palliative generali.

Milenko Rakic

Ulteriori informazioni:

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Piattaforma cure palliative dell'UFSP

www.plattform-palliativecare.ch

¹³ «Migliorare l'assistenza e le cure alle persone che si trovano alla fine della loro vita» rapporto del Consiglio federale in adempimento del postulato 18.3384 del 26 aprile 2018 della Commissione della sicurezza sociale e della sanità del Consiglio degli Stati (CSSS-S), non disponibile in italiano: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/postulatsbericht-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_DE_Po_183384_Lebensende.pdf

Hausärzt*innen in der Palliative Care – sind sie noch gefragt?

Charles F. von Gunten, der Herausgeber des Journal of Palliative Medicine, zitiert gerne seinen Vorgänger, David E. Weissmann, der in Anlehnung an das Sokratische Paradox «ich weiss, dass ich nichts weiss» den Begriff des «Ignoranz-Arroganz-Paradoxes» geprägt hat für die viel tragischere Situation, nämlich nicht zu wissen, dass man nichts weiss und damit den Patient*innen Schaden zuzufügen.¹

Der an die Adresse von Hausärzt*innen gerichtete Vorwurf, trotz Nichtwissen und Nichtkönnen Palliativmedizin zu betreiben geht zurück auf eine Zeit, in der Palliativmedizin an den Universitäten nicht gelehrt wurde, in einer strukturierteren Weiterbildung kaum Erwähnung fand und in jedem allgemeininternistischen Umfeld oftmals in einem Learning-by-doing-Prozess praktiziert wurde. Es gab damals aber auch keine Spezialisierte Palliative Care und somit keine übergeordnete Instanz, die ein wachsames Auge hatte auf das, was an der Front in den Spitäler und in der Praxis geschah. Typisch für diese Zeit, in der Palliativmedizin gleichbedeutend war mit Symptombehandlung am Lebensende, war eine primär grosse Zurückhaltung im Einsatz von Opioiden, gefolgt von einer Verordnung «Morphium ad libitum» bis zum Tod, und zwar einzusetzen nicht nur für Schmerzen und Atemnot, sondern auch für Angst und Unruhe und viele weitere Symptome.

Heute sind an allen Medizinischen Fakultäten unseres Landes Palliative-Care-Curricula etabliert², die nicht überall, aber doch an einzelnen Universitäten bezüglich Umfang und Inhalt den Empfehlungen der European Association for Palliative Care (EAPC) gerecht werden³.

Nicht nur Patient*innen und ihre Angehörigen, sondern auch in der Spezialisierten Palliative Care tätige Kolleg*innen sind auf eine kompetente hausärztliche palliative Grundversorgung angewiesen. Hausärztliche Palliative Care beginnt damit, dass kranke Menschen überhaupt

als Palliativpatient*innen identifiziert werden, damit sie anschliessend von den Vorteilen einer multidimensionalen palliativmedizinischen Versorgung profitieren können. Gleichzeitig sind es die Hausärzt*innen, welche aufgrund ihrer oft langjährigen Kenntnis der Patient*innen, ihres Umfelds, ihrer Wertvorstellungen, ihrer Bedürfnisse und auch ihrer Belastbarkeit entsprechend eine Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning/ACP) initiieren oder weiterentwickeln können.

Patient*innen und ihre Angehörigen erwarten von ihren Hausärzt*innen eine Beziehungs- sowie eine Informationskontinuität und -konsistenz in dem Sinn, dass alle an der Betreuung beteiligten Fachpersonen über dieselben Informationen verfügen und die Patient*innen ihre Geschichte nicht mehrmals erzählen müssen.⁴ Unlängst konnte in einem in Bern durchgeföhrten Projekt zur Thematik der Compassionate Cities aufgezeigt werden, dass Hausärzt*innen die vernetzte Versorgung von Compassionate Cities stärken. Sie setzen sich in ihrem Versorgungsgebiet dafür ein, dass Angebote zur Vermittlung von Wissen rund ums Lebensende für die Bevölkerung existieren, nehmen die Bedürfnisse von Angehörigen wahr, begleiten sie und beziehen das Unterstützungsnetzwerk in den Behandlungsplan ein.⁵

Man weiss zudem, dass je häufiger Menschen in Palliativsituationen am Lebensende von ihrer Hausärzt*in daheim besucht werden, desto geringer die Wahrscheinlichkeit ist, im Spital zu versterben.⁶ Allerdings sollten Hausärzt*innen hierfür im Vorfeld mit ihren Patient*innen ein Gespräch über den bevorzugten Sterbeort geführt haben. Ist dies geschehen, führt es dazu, dass Menschen mehrheitlich an dem von ihnen gewünschten Ort versterben können.⁷

Weltweit zeigt sich eine Tendenz, dass Hausärzt*innen sich entscheiden, Menschen in Palliativsituationen nicht bis zum Lebensende zu behandeln, sondern von palliativ-

¹ Periyakoil VS, Gunten CFV, Fischer S, Pantilat S, Quill T. Generalist versus Specialist Palliative Medicine. J Palliat Med. 2022 Feb; 25(2): 193–199.

² Eychmüller S, Forster M, Gudat H, Lütfolf UM, Borasio GD. Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives. BMC Med Educ. 2015 Nov 27; 15: 213.

³ Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools. 2013

⁴ Johnson CE, McVey P, Rhee JJ, Senior H, Monterosso L, Williams B, Fallon-Ferguson J, Grant M, Nwachukwu H, Aubin M, Yates P, Mitchell G. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2018 Jul 25

⁵ Michel C, Felber SJ, Affolter B, Greusing MH, Eychmüller S. Compassionate Cities: Stärkung der sozialen Ressourcen in den Gemeinden für ein gemeinsam getragenes Lebensende [Compassionate Cities: Strengthening Social Resources in Communities for Mutual Support at the End of Life]. Praxis (Bern 1994). 2021 Nov; 110(15): 866–871

⁶ Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeg LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br J Gen Pract. 2005 Sep; 55(518): 684–9.

⁷ Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. J Pain Symptom Manage. 2009 Oct; 38(4): 568–77

medizinisch ausgebildeten Spezialärzt*innen betreuen zu lassen.^{8,9} In einer eigenen Arbeit konnten wir zeigen, dass sich auch in der Schweiz eher jüngere Hausärzt*innen, die vergleichsweise wenige Patient*innen sehen und sich im Bereich der Palliative Care unsicher fühlen, dazu entschließen, die von ihnen betreuten Patient*innen am Lebensende in andere Hände zu übergeben.¹⁰ Als Gründe hierfür werden primär Zeitmangel sowie die Unvereinbarkeit mit anderen Verpflichtungen vor allem im familiären Rahmen angegeben; aber auch die Tatsache, dass keine Hausbesuche durchgeführt werden können, die Bezahlung unbefriedigend ist und nicht zuletzt dass besser ausgebildete Spezialist*innen zur Verfügung stehen, welche die palliative Betreuung am Lebensende zu übernehmen bereit sind.

Häufig werden Menschen am Lebensende wenige Tage bis Wochen vor ihrem Tod aber auch in Akutkliniken eingewiesen, sei es wegen schwieriger Symptomkontrolle oder aber auch auf Wunsch der Angehörigen, nicht selten aber auch weil ein Betreuungsnetzwerk nicht zeitgerecht etabliert werden konnte und die Hausärzt*innen nicht über entsprechende Ressourcen zur medizinischen Begleitung am Lebensende verfügen.¹¹

In einer Befragung von über 1000 deutschen Hausärzt*innen konnte gezeigt werden, dass Hausärzt*innen den Wert der Spezialisierten Palliative Care nicht nur in der Unterstützung in instabilen Situationen resp. der Behandlung von belastenden komplexen Symptomen erkennen, sondern durchaus auch in der Verfügbarkeit der Spezialist*innen für Besuche, Konsultationen und Telefongespräche ausserhalb der Praxisöffnungszeiten.¹² Dies führt letztlich dazu, dass die Spezialisierte Palliative Care nicht wie ursprünglich angedacht komplementär zur palliativen Grundversorgung zum Einsatz gelangt, sondern substitutiv. Sollte diese Entwicklung anhalten und zunehmend Aufgaben der palliativmedizinischen Grundversorgung von Fachpersonen der Spezialisierten Palliative Care übernommen werden, müssten die Versorgungsstrukturen für die palliativmedizinische Betreuung der Bevölkerung ganz neu überdacht und konzipiert werden.

Dass Palliativmedizin zu den zentralen Aufgaben der Hausärzt*innen gehört, darf nicht ein Lippenbekenntnis bleiben. Wenn Hausärzt*innen interprofessionell mit Fach-

personen aus dem medizinischen, sozialen und spirituellen Bereich und unterstützt durch Spezialist*innen der Palliative Care aus der Ärzteschaft und der Pflege die palliative Grundversorgung sicherstellen sollen, müssen die Voraussetzungen hierfür in der Aus-, Weiter- und Fortbildung, in der Finanzierung und auch in der Entwicklung von Verbandsstrukturen geschaffen werden:

1. An allen mittlerweile zehn medizinischen Fakultäten sind die palliativmedizinischen Pflichtcurricula weiter auszubauen, um schon im Studium nicht nur Wissen, Können und Haltung zu vermitteln, sondern auch das Interesse für das Fachgebiet der Palliative Care zu wecken und die Bereitschaft zu fördern, sich im späteren Berufsleben den Herausforderungen zu stellen.
2. In unserem Land sind die Hürden zur Erlangung des Schwerpunktstitels Palliativmedizin sehr hoch angesetzt – kaum eine Hausärzt*in wird diese Weiterbildung zur Erlangung des Schwerpunktstitels absolvieren. Zukünftigen Hausärzt*innen soll aber Gelegenheit offeriert werden, im Rahmen ihrer Weiterbildung bei entsprechendem Interesse sechs bis zwölf Monate in einer Institution für spezialisierte Palliativmedizin tätig zu sein. Ärztlich geleiteten Hospizen und Palliativabteilungen in Spitäler soll ermöglicht werden, sich als anerkannte allgemeininternistische Weiterbildungsstätten zu qualifizieren.
3. Im Wissen, dass es Hausärzt*innen gibt, die grundsätzlich keine palliativmedizinische Betreuung anzubieten gedenken, und andere, die sich für diese Tätigkeit interessieren und engagieren, wird man sich auch von Seiten der Fachgesellschaft gemeinsam mit den Verantwortlichen des Schweizerischen Instituts für ärztliche Weiter- und Fortbildung SIWF Gedanken machen müssen zur Einführung eines Fähigkeitsausweises in Palliative Care, natürlich basierend auf einer entsprechenden Weiter- und Fortbildung, die berufsbegleitend absolviert werden könnte.
4. Unabhängig von der Entwicklung einer Weiter- und Fortbildung mit dem Ziel der Einführung eines Fähigkeitsausweises wird es zu den Aufgaben der nationalen und regionalen Fachgesellschaften gehören, Fortbildungsmodule für praktizierende Hausärzt*innen zu schaffen, ganz bewusst ausgerichtet auf die palliative Grundversorgung. Diese Fortbildungsmodule sind von Beginn an interprofessionell zu konzipieren und sollten Ärzt*innen

⁸ Malik S, Goldman R, Kevork N, Wentlandt K, Husain A, Merrow N, Le LW, Zimmermann C. Engagement of Primary Care Physicians in Home Palliative Care. *J Palliat Care.* 2017 Jan; 32(1): 3–10

⁹ Rhee JJ, Zwar N, Vaghobkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. *J Palliat Med.* 2008 Sep; 11(7): 980–5.

¹⁰ Giezendanner S, Jung C, Banderet HR, Otte IC, Gudat H, Haller DM, Elger BS, Zemp E, Bally K. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One.* 2017 Feb 1; 12(2)

¹¹ Giezendanner S, Bally K, Haller DM, Jung C, Otte IC, Banderet HR, Elger BS, Zemp E, Gudat H. Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals. *J Palliat Med.* 2018 Aug; 21(8): 1122–1130

¹² Stichling K, Krause M, Ditscheid B, Hach M, Jansky M, Kaufmann M, Lehmann T, Meißner W, Nauck F, Schneider W, Schulz S, Vollmar HC, Wedding U, Bleidorn J, Freytag A; SAVOIR Study Group. Factors influencing GPs' perception of specialised palliative homecare (SPHC) importance – results of a cross-sectional study. *BMC Palliat Care.* 2020 Aug 3; 19(1): 117



Betreuung und Pflege zuhause

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

Vereinbaren Sie einen kostenlosen, unverbindlichen Beratungstermin.

0844 77 48 48
www.senevitacasa.ch

senevitaCasa

und Pflegenden zugänglich sein. Erste vielversprechende Ansätze hierfür bestehen schon: Am 27./28.10.2022 sowie am 24./25.11.2022 finden in Zürich und Basel Fortbildungskurse für Haus- und Heimärzt*innen mit einem Fokus Geriatrie und Palliative Care statt (siehe dazu auch das Inserat auf S. 2 dieser Ausgabe).¹³

5. Der aktuell gültige Arzttarif TARMED verunmöglicht eine adäquate Verrechnung der hausärztlichen Betreuung von Patient*innen am Lebensende im häuslichen Umfeld. Dass dies dennoch immer wieder vorkommt, ehrt diejenigen Kolleg*innen, die diese Aufgabe übernehmen. Der bis heute vom Bundesrat nicht genehmigte TARDOC-Tarif sieht diesbezüglich eine weit bessere Honorierungsmöglichkeit von hausärztlichen Leistungen vor. Es ist daher zu wünschen, dass auch von Seiten der Fachgesellschaft palliative.ch die Bestrebungen zur Implementierung dieses neuen Tarifs unterstützt werden.
6. In der Fachgesellschaft palliative.ch ist ganz bewusst auf eine Öffnung in Richtung Hausarztmedizin hinzuarbeiten. Dass am sehr gut besuchten Nationalen Palliative Care Kongress 2021 nur vereinzelte Hausärzt*innen teilgenommen haben, stimmt nachdenklich. Entweder müssen Hausärzt*innen innerhalb der Fachgruppe Ärzte eine wichtige Stimme erhalten oder es sollte analog der Fachgruppe Pflege und der Fachgruppe Seelsorge eine Fachgruppe Hausarztmedizin geschaffen werden mit dem Ziel einer Stärkung der Palliativen Grundversorgung.

Klaus Bally



PD Dr. med. Klaus Bally

Facharzt für Allgemeine Medizin FMH
Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel | uniham-bb
Kantonsspital Baselland Liestal

klaus.bally@unibas.ch

¹³ Link zu den Fortbildungskursen: https://mein.fairgate.ch/palliativech/my-events/fortbildung_einmaleins_der_pflegeheim-medizin

Les médecins de famille dans les soins palliatifs – sont-ils encore demandés?

Charles F. von Gunten, l'éditeur du Journal of Palliative Medicine, aime à citer son prédécesseur, David E. Weissmann, qui, en s'inspirant du paradoxe socratique «je sais que je ne sais rien» a marqué de son empreinte le terme de «paradoxe de l'ignorance et de l'arrogance» pour une situation bien plus tragique, à savoir ne pas savoir que l'on ne sait rien et causer ainsi du tort aux patient-e-s.¹

Le reproche adressé aux médecins généralistes de pratiquer la médecine palliative en dépit de leur ignorance et de leur incapacité à le faire remonte à une époque où la médecine palliative n'était pas enseignée à l'université, où elle n'était guère mentionnée dans une formation continue structurée et où elle était souvent pratiquée dans chaque environnement de médecine interne générale dans le cadre d'un processus d'apprentissage par la pratique (learning-by-doing). Mais à l'époque, il n'existe pas non plus de soins palliatifs spécialisés et donc pas d'instance supérieure qui aurait gardé un œil vigilant sur ce qui se passait sur le front dans les hôpitaux et dans les cabinets. Ce qui était typique pour cette époque où la médecine palliative était synonyme de traitement des symptômes en fin de vie, c'était une grande réticence à utiliser des opioïdes, suivie par une prescription de «morphium ad libitum» jusqu'à la mort, et ce non seulement pour les douleurs et la détresse respiratoire, mais aussi pour l'angoisse et l'agitation, ainsi que pour de nombreux autres symptômes.

Aujourd'hui, des cursus de soins palliatifs sont établis dans toutes les facultés de médecine de notre pays², leur étendue et leur contenu ne sont pas partout conformes aux recommandations de l'European Association for Palliative Care (EAPC), mais ils le sont quand même dans certaines universités³.

Non seulement les patient-e-s et leurs proches, mais aussi les collègues travaillant dans le domaine des soins palliatifs spécialisés sont tributaires de soins palliatifs de base compétents dispensés par des médecins généralistes. Les soins palliatifs dispensés par les médecins de famille commencent en premier lieu par l'identification des personnes malades en tant que patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, afin qu'elles puissent ensuite bénéficier des avantages d'une prise en charge palliative multidimensionnelle. Dans le même temps, ce sont les médecins de famille qui, grâce à leur connaissance souvent de longues dates des patient-e-s, de leur environnement, de leurs valeurs, de leurs besoins et de leur résilience, peuvent initier ou développer une planification préalable des soins de santé (Advance Care Planning / ACP).

Les patient-e-s et leurs proches attendent de leur médecin de famille qu'il assure la continuité et la cohérence de la relation et de l'information, en ce sens que tous les professionnels impliqués dans la prise en charge disposent des mêmes informations et que les patient-e-s ne doivent pas raconter leur histoire plusieurs fois.⁴ Récemment, un projet mené à Berne sur la thématique des «compassionate cities» a montré que les médecins de famille renforcent les soins en réseau de ces «compassionate cities». Ils s'engagent dans leur domaine de soins pour qu'il existe des offres de transmission de connaissances sur la fin de vie pour la population, prennent en compte les besoins des proches, les accompagnent et intègrent le réseau de soutien dans le plan de traitement.⁵

On sait en outre que plus les personnes en situation palliative reçoivent la visite de leur médecin généraliste à domicile en fin de vie, plus la probabilité de décéder à l'hôpital est faible.⁶ Toutefois, les médecins de famille doivent avoir discuté au préalable avec leurs patient-e-s de leur lieu de décès préféré. Une fois cela fait, la plupart des personnes peuvent mourir à l'endroit de leur choix.⁷

Dans le monde entier, on constate une tendance des médecins de famille à décider de ne pas traiter les personnes en situation palliative jusqu'à la fin de leur vie, mais à les faire soigner par des médecins spécialistes formés aux soins palliatifs.^{8,9} Dans nos propres travaux, nous avons pu montrer qu'en Suisse aussi, des médecins de famille plutôt jeunes, qui voient relativement peu de patients et se sentent peu sûrs d'eux dans le domaine des soins palliatifs, décident de confier les patients qu'ils suivent en fin de vie à d'autres personnes.¹⁰ Les raisons invoquées sont principalement le manque de temps et l'incompatibilité avec d'autres obligations, notamment dans le cadre familial, mais aussi l'impossibilité d'effectuer des visites à domicile, la rémunération insatisfaisante et, enfin et surtout, la disponibilité de spécialistes mieux formés prêts à prendre en charge les soins palliatifs en fin de vie.

Il est fréquent que des personnes en fin de vie soient admises dans des cliniques de soins aigus quelques jours ou semaines avant leur décès, que ce soit en raison d'un contrôle difficile des symptômes ou à la demande des proches, mais aussi parce qu'un réseau de prise en charge n'a pas pu être mis en place en temps utile et que les médecins de famille ne disposent pas des ressources nécessaires pour assurer un accompagnement médical en fin de vie.¹¹

Une enquête menée auprès de plus de 1000 médecins généralistes allemands a pu montrer que ces derniers reconnaissent la valeur des soins palliatifs spécialisés non seulement dans le soutien apporté dans des situations instables ou dans le traitement de symptômes complexes et éprouvants, mais aussi dans la disponibilité des spécialistes pour des visites, des consultations et des entretiens téléphoniques en dehors des heures d'ouverture du cabinet.¹² En fin de compte, cela conduit à ce que les soins palliatifs spécialisés n'interviennent pas en complément des soins palliatifs de base, comme cela avait été envisagé à l'origine, mais de manière substitutive. Si cette évolution devait se poursuivre et que de plus en plus de tâches relevant des soins palliatifs de base étaient assumées par des professionnels des soins palliatifs spécialisés, il faudrait repenser et concevoir les structures de soins pour la prise en charge palliative de la population d'une façon complètement nouvelle.

Que la médecine palliative fasse partie des tâches centrales des médecins de famille ne doit pas rester qu'une déclaration de pure forme. Si les médecins de famille doivent assurer les soins palliatifs de base de manière interprofessionnelle avec des spécialistes des domaines médical, social et spirituel et avec le soutien de spécialistes des soins palliatifs issus du corps médical et des soins infirmiers, les conditions préalables doivent être créées dans la formation prégraduée, postgraduée et continue, dans le financement et également dans le développement des structures associatives:

1. Les programmes obligatoires de médecine palliative doivent continuer à être développés dans les dix facultés de médecine actuelles, afin de transmettre au cours des études non seulement des connaissances, des savoir-faire et un état d'esprit, mais aussi d'éveiller l'intérêt pour la spécialité des soins palliatifs et d'encourager la volonté de relever les défis dans la vie professionnelle future.
2. Dans notre pays, les obstacles à l'obtention du titre de formation approfondie en médecine palliative sont très élevés – pratiquement aucun médecin de famille ne suivra cette formation pour obtenir le titre de formation approfondie. Les futurs médecins de famille doivent toutefois se voir offrir la possibilité, s'ils sont intéressés, de travailler pendant six à douze mois dans une institution de médecine palliative spécialisée dans le cadre de leur formation postgrade. Les hospices et les unités de soins palliatifs des hôpitaux dirigés par des médecins doivent avoir la possibilité de se qualifier en tant qu'établissements de formation postgrade reconnus en médecine interne générale.
3. Sachant qu'il existe certains médecins de famille qui n'ont pas l'intention de proposer des soins palliatifs et

que d'autres s'intéressent et s'engagent dans cette activité, l'association professionnelle devra réfléchir, en collaboration avec les responsables de l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM), à l'introduction d'un certificat de capacité en soins palliatifs, basé bien sûr sur une formation postgraduée et continue correspondante qui pourrait être suivie en cours d'emploi.

4. Indépendamment du développement d'une formation postgraduée et continue dans le but d'introduire un certificat de capacité, il appartiendra aux associations professionnelles nationales et régionales de créer des modules de formation continue pour les médecins de famille en exercice, délibérément axés sur les soins palliatifs de base. Ces modules de formation doivent être conçus dès le départ de manière interprofessionnelle et doivent être accessibles aux médecins, aux infirmières et aux infirmiers. Les premières approches prometteuses existent déjà: les 27 et 28 octobre 2022 ainsi que les 24 et 25 novembre 2022, des cours de formation continue axés sur la gériatrie et les soins palliatifs auront lieu à Zurich et à Bâle à l'intention des médecins généralistes et des médecins d'EMS.¹³
5. Le tarif médical TARMED actuellement en vigueur ne permet pas une facturation adéquate de la prise en charge par le médecin de famille des patient-e-s en fin de vie dans leur environnement domestique. Le fait que cela se produise malgré tout régulièrement est tout à l'honneur des collègues quiassument cette tâche. Le tarif TARDOC, qui n'a pas encore été approuvé à ce jour par le Conseil fédéral, prévoit à cet égard une bien meilleure possibilité de rémunération les prestations des médecins de famille. Il est donc souhaitable que l'association professionnelle palliative.ch soutienne également les efforts visant à mettre en œuvre ce nouveau tarif.
6. Au sein de l'association professionnelle palliative.ch, on doit travailler volontairement à une ouverture en direction de la médecine de famille. Le fait que seuls quelques médecins de famille aient participé au Congrès National des Soins Palliatifs 2021, qui a attiré un grand nombre de participants, laisse songeur. Soit les médecins de famille doivent obtenir une voix importante au sein du groupe professionnel Médecins, soit il faudrait créer un groupe professionnel Médecine de famille analogue au groupe professionnel Soins et au groupe professionnel Accompagnement spirituel, avec pour objectif de renforcer les soins palliatifs de base.

Klaus Bally

Vous trouverez les annotations dans la version allemande.

Medici di famiglia nelle cure palliative – sono ancora richiesti?

Charles F. von Gunten, editore del Journal of Palliative Medicine, cita spesso il suo predecessore, David Weissmann, il quale, ispirandosi al paradosso di Socrate «so di non sapere nulla», aveva coniato l'espressione del «paradosso dell'ignoranza e dell'arroganza» per una situazione molto più tragica: non sapere che non si sa nulla e quindi danneggiare la paziente o il paziente.¹

L'accusa rivolta ai medici di famiglia di praticare cure palliative nonostante la mancanza di conoscenze e di capacità risale ad un periodo in cui la medicina palliativa non veniva insegnata nelle università, veniva raramente menzionata nel corso di una formazione strutturata e in ogni contesto di medicina interna generale veniva praticata spesso in un processo di learning-by-doing. All'epoca, però, non esistevano nemmeno le cure palliative specializzate, e quindi nessuna istanza superiore che tenesse d'occhio da vicino ciò che accadeva in prima linea negli ospedali e nella pratica. A quei tempi, in cui la medicina palliativa era tipicamente sinonimo di trattamento sintomatico al termine della vita, c'era una grande reticenza riguardo all'uso degli oppiodi, seguita dalla direttiva «morfina ad libitum» fino alla morte, non solo per il dolore e la mancanza di respiro, ma anche per l'ansia, l'agitazione e molti altri sintomi.

Oggi, in tutte le facoltà mediche del nostro paese esistono programmi formativi in cure palliative², che, anche se non ovunque, nelle singole università rispettano le raccomandazioni della European Association for Palliative Care (EAPC)³.

Non solo le e i pazienti e i loro familiari, ma anche le colleghi e i colleghi specialisti delle cure palliative fanno affidamento ad un'assistenza sanitaria di base palliativa competente. Le cure palliative fornite dai medici di famiglia cominciano nel momento in cui una persona malata viene indentificata come paziente palliativo, in modo che possano poi approfittare di tutti i vantaggi di un'assistenza palliativa medica multidimensionale. Allo stesso tempo sono i medici di famiglia che, grazie alle loro conoscenze spesso di lunga data del paziente, in base al contesto in cui vive, i suoi valori, esigenze e anche a seconda della sua capacità di resistenza, possono avviare o sviluppare ulteriormente la pianificazione anticipata (Advance Care Planning /ACP).

Le e i pazienti e i loro familiari si aspettano dai propri medici di famiglia una continuità nei rapporti e nelle informazioni, così come una coerenza di quest'ultime, di modo che tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza dispongano delle stesse informazioni e che le e i pazienti non siano tenuti a raccontare più volte la loro storia⁴. Recentemente un pro-

getto condotto a Berna sul tema delle Compassionate Cities ha dimostrato che i medici di famiglia rafforzano la rete assistenziale delle Compassionate Cities. Essi si adoperano nella loro zona per garantire che la popolazione abbia accesso alle informazioni riguardanti la fine della vita, per soddisfare le necessità dei parenti, accompagnarli e integrare la rete di sostegno nel piano di cura⁵.

Si sa inoltre che più le persone in situazioni palliative vengono visitate dal medico di famiglia a casa propria, più diminuisce la probabilità di essere ricoverati in ospedale per morire⁶. Tuttavia, i medici di famiglia dovrebbero aver avuto un colloquio preliminare con le e i loro pazienti in merito a dove preferirebbero morire. Quando ciò accade, la maggior parte delle persone riesce a morire nel luogo che desidera⁷.

In tutto il mondo si sta instaurando la tendenza per cui i medici di famiglia decidono di non curare le persone in situazioni palliative fino alla fine della vita, ma bensì di farsi assistere da specialisti appositamente formati in cure palliative.^{8,9} Con un nostro studio abbiamo potuto appurare che anche in Svizzera i medici di famiglia più giovani, che in confronto vedono solo pochi pazienti e si sentono insicuri nell'ambito delle cure palliative, decidono di affidare i propri pazienti in altre mani quando si giunge al termine della vita.¹⁰ Le ragioni apportate sono principalmente la mancanza di tempo e l'incompatibilità con altri obblighi, in particolare familiari; ma anche il fatto che non si possano effettuare visite a domicilio, che la retribuzione sia insoddisfacente e, non da ultimo, che vi siano specialisti meglio formati disposti a prestare cure palliative al termine della vita.

Spesso le persone alla fine della vita vengono ricoverate da pochi giorni ad alcune settimane prima della morte – ma anche in ospedali acuti – sia a causa della difficoltà di controllare i sintomi, sia su richiesta della famiglia, sia, in alcuni casi, perché non è stato possibile creare una rete di assistenza tempestiva e i medici di famiglia non dispongono di risorse adeguate all'assistenza medica di fine vita.¹¹

In un sondaggio condotto su più di 1000 medici di famiglia germanici, è stato dimostrato che i medici di famiglia riconoscono il valore delle cure palliative non solo nel sostenere le persone in situazioni precarie o nel trattamento di sintomi pesanti e complessi, ma anche nella disponibilità degli specialisti nell'effettuare visite, consultazioni e conversazioni telefoniche al di fuori degli orari di apertura.¹² Questo comporta che le cure palliative specializzate non vengano utilizzate, come originariamente previsto, a complemento delle cure palliative di base, ma bensì come loro sostituto.

Se tale sviluppo dovesse persistere e i compiti di assistenza sanitaria di base palliativa dovessero venire sempre più affidati a specialisti delle cure palliative, bisognerebbe ripensare e riprogettare le strutture per l'assistenza medica palliativa della popolazione.

Il fatto che la medicina palliativa sia uno dei compiti più importanti del medico di famiglia non deve rimanere solo un concetto teorico. Se i medici di famiglia devono garantire le cure palliative di base in modo interprofessionale insieme a specialisti del settore medico, sociale e spirituale e con l'aiuto di specialisti delle cure palliative, occorre creare le condizioni necessarie in materia di formazione, di specializzazione e di aggiornamento, così come di finanziamento e di sviluppo delle strutture a livello delle associazioni:

1. In tutte e dieci le facoltà di medicina occorre sviluppare ulteriormente i programmi obbligatori di medicina palliativa, in modo da non trasmettere solo conoscenze, competenze e atteggiamenti durante lo studio, ma anche suscitare l'interesse per il settore delle cure palliative e promuovere la disponibilità ad affrontare le sfide della vita professionale in futuro.
2. Nel nostro paese gli ostacoli che si frappongono all'ottenimento del titolo di specializzazione in medicina palliativa sono grandi – praticamente nessun medico di famiglia si iscrive a questa formazione per ottenere il titolo di specializzazione. I futuri medici di famiglia dovranno tuttavia avere l'opportunità, nel quadro della propria formazione continua e se interessati, di lavorare da sei a dodici mesi presso un istituto specializzato in medicina palliativa. È necessario quindi consentire agli hospice diretti da medici e ai reparti di cure palliative negli ospedali di qualificarsi come centri di formazione generici riconosciuti.
3. Consapevoli del fatto che vi sono medici di famiglia che di principio non intendono fornire cure palliative, mentre altri medici sono invece interessati e impegnati in tale attività, si dovrà riflettere anche da parte dell'associazione specializzata, insieme ai responsabili dell'Istituto svizzero di perfezionamento professionale medico e aggiornamento SIWF, in merito all'introduzione di un attestato di capacità in cure palliative. Ciò sulla base, ovviamente,

di un perfezionamento e aggiornamento adeguati che potrebbero essere svolti come formazione continua.

4. A prescindere dallo sviluppo di una specializzazione professionale e aggiornamento con lo scopo di introdurre un attestato di capacità, le società specializzate nazionali e regionali avranno il compito di creare moduli di formazione per medici di famiglia concepiti appositamente per l'assistenza di base palliativa. Questi moduli di formazione dovrebbero venir concepiti in modo interprofessionale sin dall'inizio ed essere accessibili sia ai medici di famiglia che al personale curante. I primi approcci promettenti sono già in atto: il 27./28.10.2022 e il 24./25.11.2022 si terranno a Zurigo e a Basilea dei corsi formativi di perfezionamento per medici di famiglia, incentrati sulla geriatria e le cure palliative.¹³
5. L'attuale tariffa medica TARMED non consente una fatturazione adeguata dell'assistenza medica a domicilio per le pazienti e i pazienti che al termine della vita rimangono nella propria casa. Il fatto che, nonostante ciò, ancora diverse persone possono venir accompagnate alla morte in casa propria, fa onore alle colleghi e ai colleghi che si assumono questo compito. La tariffa TARDOC, ad oggi non ancora approvata dal consiglio federale, prevede a tale riguardo un sistema di remunerazione molto migliore per le prestazioni fornite dai medici di famiglia. È quindi auspicabile che anche la società palliative.ch sostenga gli sforzi per attuare questa nuova tariffa.
6. Nella società palliative.ch bisogna lavorare consapevolmente per favorire un'apertura verso la medicina praticata dai medici di famiglia. Il fatto che al congresso nazionale di cure palliative del 2021, che ha visto un'ottima partecipazione, abbiano però partecipato solo alcuni medici di famiglia, fa riflettere. Bisognerebbe quindi dar voce ai medici di famiglia all'interno del gruppo specializzato dei medici, oppure si dovrebbe creare, analogamente al gruppo di esperti delle cure e al gruppo di esperti di assistenza spirituale, una sezione dei medici di famiglia al fine di rafforzare le cure palliative di base.

Klaus Bally

Le note a piè di pagina sono disponibili nella versione in lingua tedesca dell'articolo.

Palliative-Care-Foren in der Ostschweiz

Gemeindenähe Palliative-Care-Foren haben in der Ostschweiz bereits eine längere Tradition. Ihr Aufbau wird seit ca. 2008 durch palliative ostschweiz initiiert und gefördert. Die ursprüngliche Idee dieser Netzwerke brachte Steffen Eychmüller vor rund 15 Jahren aus Kerala, Indien, in die Ostschweiz. Eine Forschungsarbeit veranlasste ihn, in der Ostschweiz die Idee der gemeindenahen Palliative Care oder auch eine Art der «Compassionate Communities» inklusive der Integration von Freiwilligen anzustossen. Es entstand ein erstes Handbuch «Palliative Care in der Gemeinde», das eine gute Grundlage schaffte, aber unterdessen schon einige Jahre vergriffen ist.

Am 5. Palliativ- und Hospitztag 2009 in Wattwil wurde ein Wettbewerb ausgeschrieben und die Gemeinden Rapperswil-Jona, Heiden, Flawil, Wartau, Kirchberg, St. Gallen Stadt, Goldach, Sargans, Buchs, Marbach und das Fürstentum Liechtenstein liessen sich inspirieren, sich mit ihrem bereits existierenden Netzwerk zu bewerben. Der Spezialpreis von 2000 Franken ging an die Gemeinde Goldach. Alle anderen Netzwerke erhielten Gutscheine für Weiterbildung. Damit war ein wichtiger Grundstein für die flächendeckende Entwicklung von Palliative-Care-Foren in der Ostschweiz gelegt. Heute bestehen in der Ostschweiz rund 24 solcher Netzwerke, doch sind noch nicht ganz alle Regionen des Einzugsgebiets von palliative ostschweiz abgedeckt.

Mit der Bildung von Foren über alle Regionen bekommt die Allgemeine Palliative Care in der Ostschweiz eine deutliche Aufwertung, eine reibungslose und unkomplizierte Zusammenarbeit von Institutionen und Organisationen an der Basis und schliesslich eine Qualitätsverbesserung. An-

stelle des Handbuchs der Forschungsgruppe hat palliative ostschweiz in enger Zusammenarbeit mit den bestehenden Palliative-Care-Foren einen Leitfaden entwickelt, der einerseits die Grundsätze festhält, die Aufgaben und Wirkungsbereiche definiert und auch Aussagen macht über die Zusammensetzung der interprofessionellen Struktur. Auf die Forenarbeit ein Schwergewicht zu legen, war aus der Sicht der Ostschweiz eine folgerichtige Entwicklung.

Auf die Grundlagen der Nationalen Strategie Palliative Care (2010–2015) folgten die kantonalen Konzepte. Deren Umsetzung auf kommunaler Ebene ist eine logische Folge.

Sinn und Zweck solcher Netzwerke

Die Erfahrung über mehr als 15 Jahre zeigt, dass über diese gemeindenähe Netzwerktätigkeit Palliative Care an der Basis der Institutionen und Organisationen, aber auch bei der Bevölkerung angekommen ist. Die Fachpersonen tauschen sich im interprofessionellen Setting über Grundsätze der Palliative Care, über Alltagspraxis und Grundlagen der Zusammenarbeit aus. Sie planen anhand auftauchender Fragestellungen die Aktivitäten des Netzwerks. Sie sichern damit die Grundversorgung der Allgemeinen Palliative Care. Der fachliche Austausch, gemeinsame Schulungen und gegenseitige Information haben Einfluss auf die Versorgungsqualität in den Basisorganisationen. Alle Palliative-Care-Anbieter sind im Netzwerk vertreten. Sie streben ein gemeinsames Verständnis, gemeinsame Werte und Haltungen an und setzen Massnahmen in palliativen Pflegesituationen entsprechend um.

Ist diese gemeinsame Basis vorhanden, folgt der Schritt nach aussen. Die Sensibilisierung und Information der Bevölkerung über das Netzwerk und dessen lokale Angebote sind heute unverzichtbar. Für die Bevölkerung einen niederschwelligen Zugang zu den Angeboten zu schaffen, gelingt sehr gut über Veranstaltungen, Lesungen, Filmvorführungen und Podiumsdiskussionen. Sehr geschätzt wird die Möglichkeit von persönlichen Kontakten. Dabei zeigt sich auch, dass eine Einbindung in die Gemeindestrukturen sinnvoll ist. Die meisten Leistungsanbieter verfügen über eine kommunale Leistungsvereinbarung. Behördenvertretungen im Forum sind deshalb sehr wertvoll und helfen, Transparenz zu schaffen und die vorhandene Infrastruktur mitnutzen zu können.



Die Kommunikationsplattform

Eine Herausforderung mit der wachsenden Zahl von Netzwerken ist die Begleitung und Kommunikation mit ihnen.

Die zweimal jährlich stattfindende Plattformsitzung hat sich rasch etabliert. Der Plattform lag ursprünglich der Grundgedanke eines Parlaments zugrunde, was bis heute nicht offiziell geregelt ist, aber im Alltag mehr oder weniger so umgesetzt wird. Jedes Forum soll über eine einfache Struktur verfügen (siehe auch Leitfaden für Foren 2018). Eine Kerngruppe mit Forumsleitung und einer Delegierten in die Plattform ist die minimale Anforderung. Die Delegierte, meist identisch mit der Forumsleitung, nimmt an den regelmässigen Plattformsitzungen teil. Dies dient dem gegenseitigen Austausch. Nebst Fragen zu Strukturen, Finanzen, Netzwerkpartnern und der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, z.B. Behörden, Fachkommissionen etc., kommen immer auch fachliche Inputs, Ideen und Fragestellungen zur Sprache.

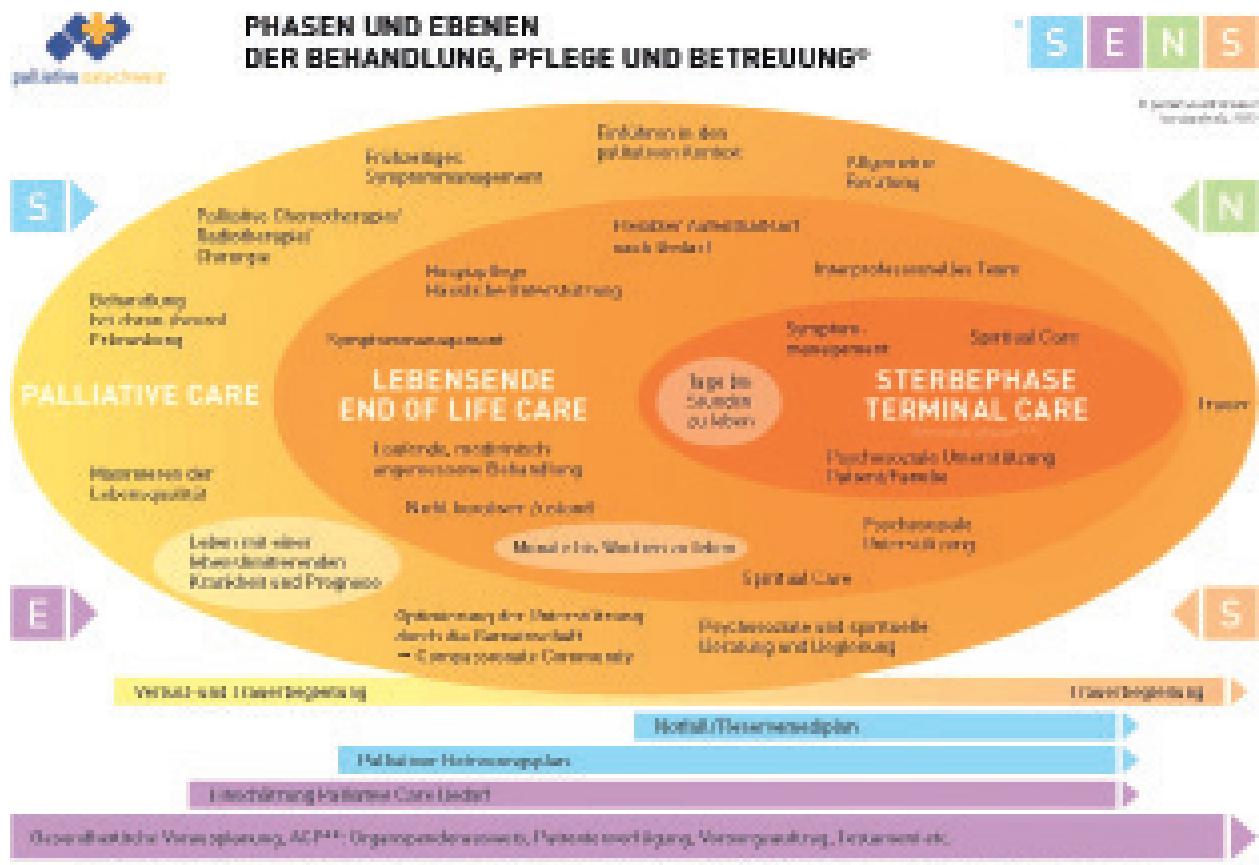
Behandlungs-, Notfall- und Betreuungspläne

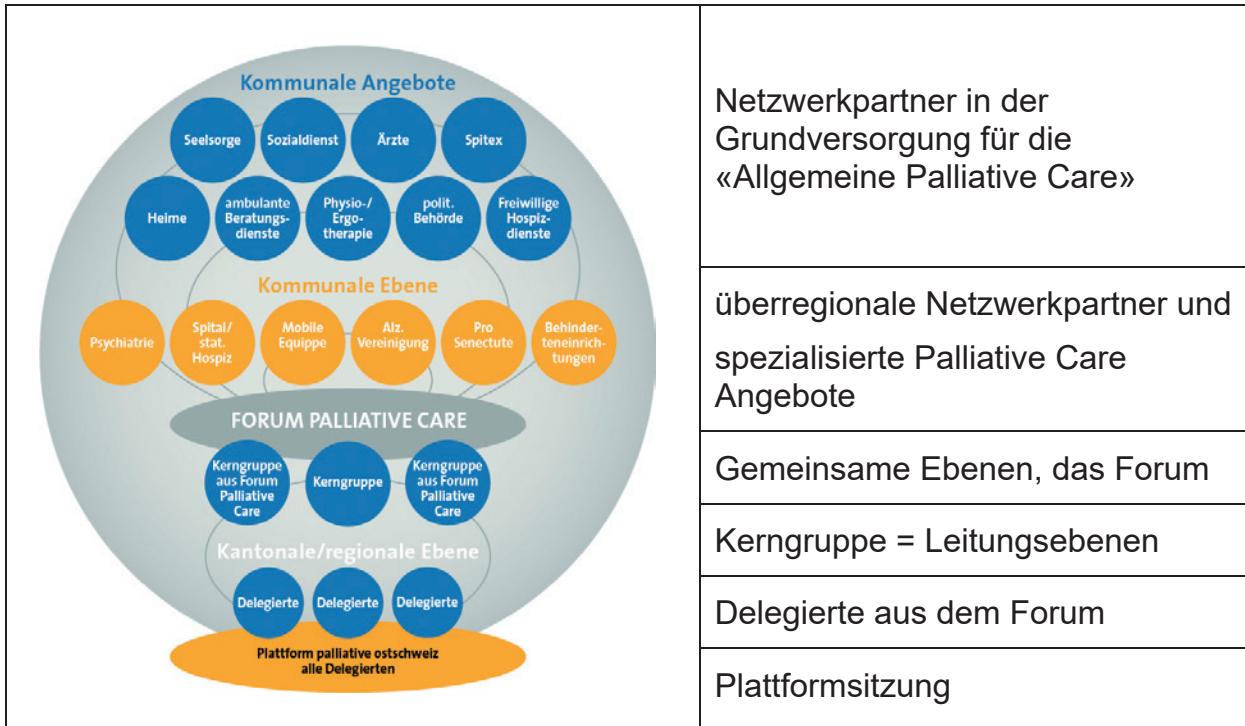
Ein wiederkehrendes Thema waren die Notfall- und Betreuungspläne, die in den Foren sehr individuell erstellt und genutzt wurden. An einer Plattformsitzung wurde palliative ostschweiz beauftragt, aus den diversen Betreuungsplänen, die im Umlauf waren, ein gemeinsames Dokument zu erarbeiten. Der *Palliative Betreuungsplan* samt einem Formular *Palliative Reservemedikation* wurde in Arbeitsgruppen entwickelt und nach mehrmaligem Testen sowie Stellungnahmen durch die Basisorganisationen und Diskussionen an Plattformsitzungen durch die Teilnehmenden genehmigt und

öffentlicht aufgeschaltet. Dieses Schnittstelleninstrument wird heute über die Grenzen der Ostschweiz hinaus genutzt. Es entstanden Folgeprojekte wie z.B. die Beschaffung und Anwendung von s.c. Medikamentenpumpen oder auch ein Einschätzungsformular für den Palliative-Care-Bedarf, eingebraucht durch das Netzwerk im Fürstentum Liechtenstein (LAK), das aktuell bis zu einer konsensfähigen Version bearbeitet wird, und diverse weitere. Diese Instrumente werden auch ergänzend zu Projekten des «Advance Care Planning» verstanden. Sie werden heute von fast allen Anbietern der Palliative Care genutzt und fliessen auch in die Schulungen und Lehrgänge ein.

Demenz und Palliative Care

Die Frage, wie Palliative Care und Demenz in eine sinnvolle Verbindung gebracht werden kann, führte immer wieder zu regen Diskussionen. Es gibt Foren, die gleichzeitig auch ein Netzwerk Demenz abdecken, andere pflegen einen regelmässigen Kontakt mit VertreterInnen aus dem Geriatrische-, Demenz- und Alzheimerbereich. Die Darstellung der Phasen und Ebenen, deren Entstehung ebenfalls eng begleitet wurde durch die VertreterInnen aus den Foren in der Plattformsitzung, hat zu einer gewissen Klärung geführt. Es wurde offensichtlich, dass trotz des Bewusstseins, dass Demenz eine palliative Diagnose darstellt, die palliative Zielsetzung vor allem in der ersten Phase nicht im Vorder-





Netzwerkpartner in der Grundversorgung für die «Allgemeine Palliative Care»

überregionale Netzwerkpartner und spezialisierte Palliative Care Angebote

Gemeinsame Ebenen, das Forum

Kerngruppe = Leitungsebenen

Delegierte aus dem Forum

Plattformsitzung

grund steht. Bei oft noch erträglicher Lebensqualität wird über eine unbestimmte Zeitspanne weiterhin eine kurative Behandlung angestrebt. Beim Übergang in die Phase «Lebensende oder End of Life Care» hingegen muss in der Zusammenarbeit der Fachpersonen Beachtung geschenkt werden.

SENS-Modell

Als Grundlage der gesamten Entwicklung wird in der Ostschweiz vorwiegend das SENS Modell¹ erfolgreich eingesetzt und genutzt. Alle Grundlagen und Diskussionen in den Foren basieren heute auf dieser Struktur. Symptommanagement, ethische Entscheidungsfindung, Netzwerke der Versorgung und der Support für Angehörige, Mitbetroffene und das Betreuungsteam sind wichtige Themen, die in den Netzwerken regelmässig diskutiert werden.

Austausch und gegenseitige Inspiration

Den Berichten aus den Foren wird an der Plattformsitzung eine hohe Priorität eingeräumt. Die aktuellen Projekte und Ideen werden vorgestellt und diskutiert. Oft nehmen die anderen Delegierten die Anregungen in ihr eigenes Netzwerk mit und setzen es auf ihre Art in ihrer Region um. Dieser Austausch ist unglaublich bereichernd, vielseitig, fruchtbar und motivierend, auch für palliative osts Schweiz. Von der Plattformsitzung gibt es ein Protokoll, das an alle versendet wird. Das Interesse ist immer sehr hoch und in der Regel sind alle Foren an der Plattformsitzung vertreten.

Die Struktur der Palliative-Care-Foren

Jedes Palliative-Care-Forum ist Teil von palliative osts Schweiz. Es richtet sich nach dessen Grundsätzen und Statuten aus, ähnlich wie die Sektionen sich als Teil von palliative.ch verstehen. palliative osts Schweiz regelt die Zusammenarbeit mit den Foren im Rahmen seines Geschäftsreglements. Für die Foren ist der Leitfaden verbindlich und es besteht ein Reglement für die Plattform.

Die Kerngruppe

Die Kerngruppe bildet sich in der Regel aus VertreterInnen aller regionalen Netzwerkpartner, wobei eine Vertretung aus folgenden Bereichen unabdingbar ist: Langzeitpflege: Spitex, Alters- und Pflegeheime, Arzt oder Ärztin, Seelsorge, Hospiz- und Freiwilligenorganisationen, Sozialarbeit, allenfalls auch Fachpersonen aus dem Demenzbereich. Sie nehmen die regionalen Fragestellungen, Themen und Stolpersteine, die in den Netzwerk treffen auftauchen, in ihre Planung und Umsetzung auf.

Überregionale Netzwerkpartner

Auch überregional tätige Organisationen wie Pro Senectute, Mobile Palliative-Care-Dienste (Palliative Plus und palliativer Brückendienst in der Ostschweiz) sowie auch pädiatrische Palliative-Care-Einrichtungen, psychiatrische und Behinderteneinrichtungen etc. verstehen sich als Teil des gesamten Netzwerkes. Eine Teilnahme in mehreren Foren ist jedoch aus Ressourcen Gründen oft nicht möglich. Um trotzdem den

¹ Eychmüller, S. (2014). SENS – eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care, siehe https://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative_otschweiz/2015_SENS_Grafik_Fachartikel.pdf

Kontakt aufrechterhalten zu können, laden Foren bei Bedarf VertreterInnen aus diesen Organisationen für einen Austausch oder eine Veranstaltung ein und pflegen so einen direkten Kontakt. Zusätzlich lädt palliative osts Schweiz diese überregionalen Partnerorganisationen ein, eine Vertretung an die Plattformsitzung zu delegieren. Insbesondere die überregionalen Anbieter von Spezialisierter Palliative Care und die Hospiz- und Freiwilligenorganisationen müssen zwingend gut einbezogen und informiert werden.

Interprofessionalität und Netzwerkpartner

Interprofessionalität und interprofessionelle Zusammenarbeit sind ein zentrales Anliegen. Dies geht auch aus den Leitlinien der nationalen Strategie hervor und ist grundlegend für die Gründung dieser Netzwerke auf der kommunalen Ebene. Der Gewinn: Die lokalen Netzwerkpartner im Bereich Palliative Care kennen sich persönlich, sie kennen die Angebote und ein Austausch bei Fragen kann jederzeit unkompliziert gewährleistet werden.

Die Hospiz- und Freiwilligengruppen sind ein zentraler Bestandteil eines Forums und unverzichtbar. Dabei ist auch dem Einbezug von privaten Anbietern und freiberuflich tätigen Fachpersonen, sowie dem Einbezug von Pro Infirmis, Pro Senectute, Krebsliga, Lungenliga etc. Rechnung zu tragen. Zunehmend bekommt auch das Thema Migration einen Stellenwert und Fachpersonen aus diesem Bericht werden punktuell zunehmend miteinbezogen. Der Zusammensetzung und Abdeckung von neuen Themen der Palliative Care müssen die Foren laufend Beachtung schenken und bei Bedarf auch das fachliche Spektrum erweitern.

Zeitaufwand und Finanzierung

Fragen stellen sich oft betreffend Zeitaufwand und Finanzierung der Netzwerkarbeit. Für Institutionen, die sich im Bereich Palliative Care zertifizieren lassen wollen, ist die Netzwerkarbeit ein Schwerpunkt. In der Vergangenheit haben sich VertreterInnen aus diesen Institutionen bei uns gemeldet, um zu klären, wie sie Zugang bekommen zu einem bestehenden Netzwerk oder wie ein neues Forum initiiert werden kann. Diese Institutionen sind in der Regel sehr interessiert, Einstieg zu nehmen und sich in den Kerngruppen zu engagieren. Aber auch andere Organisationen stellen Mitarbeitende für diese Arbeit frei, weil es oft in ihrem Interesse oder aufgrund ihres Leitbildes wichtig ist dabei zu sein. Auch die Möglichkeit der Positionierung ihrer Dienstleistungen kann damit niederschwellig wahrgenommen werden. Sehr oft ist es Fachpersonen auch einfach ein persönliches Anliegen, sich für die Weiterentwicklung und ein gutes Angebot in der Palliative Care für die Betroffenen zu engagieren.

Der Zeitaufwand wird von den Foren und vor allem von den Kerngruppen selbst definiert. In der Regel findet in je-

dem Forum pro Jahr mindestens eine Veranstaltung oder ein Anlass statt. Sind mehr Aktivitäten notwendig oder gewünscht, wird der Mehraufwand als selbstverständlich mitgetragen. Unterstützung bietet auch jederzeit die Geschäftsstelle von palliative osts Schweiz.

Die Kantone Thurgau und Appenzell-Ausserrhoden haben in der Vergangenheit eine gewisse finanzielle Unterstützung für die Foren zugesagt. Ansonsten werden die Aktivitäten in den Foren sehr unterschiedlich finanziert. Die Foren werden finanziell unterstützt durch Beiträge der Gemeinden, Kirchengemeinden, Spenden, Kollekten und auch über Serviceclubs sind Beiträge möglich. Durch die sehr heterogene Entwicklung der Foren wird auf die Vorgabe einer einheitlichen Finanzierungsstruktur durch palliative osts Schweiz vorläufig verzichtet. Jedes Forum hat die Möglichkeit, über palliative osts Schweiz ein Bankkonto zu eröffnen und selbstständig zu führen, ohne dass es eine formelle Organisationsstruktur benötigt.

Öffentlichkeitsarbeit und Präsenz der Foren

palliative osts Schweiz bietet allen Netzwerken die Möglichkeit, über die Homepage ihr Forum vorzustellen, sowie Dokumente, Flyer und Grundlagenpapiere öffentlich zugänglich aufzuschalten. Ebenfalls besteht die Möglichkeit, Veranstaltungen und Ereignisse im Veranstaltungskalender aufzuführen. Diese werden in der Regel im alle ein bis zwei Monate erscheinenden Newsletter publiziert. Über ein Suchinstrument auf der Homepage von palliative osts Schweiz können alle Foren, Organisationen, Institutionen, insbesondere auch Freiwilligenorganisationen, Trauercafés etc. aufgefunden werden.

Praxisbeispiele von Aktivitäten in den Foren

«BEING THERE»

Der Film «BEING THERE» von Thomas Lüchinger (Osts Schweizer Filmemacher, 2016 erschienen) war ein Vorzeigeprojekt. Fast in allen Regionen haben die Kinos den Film in ihr Programm aufgenommen und haben bei der Premiere von der Möglichkeit Gebrauch gemacht, dass das Publikum mit Thomas Lüchinger und Fachpersonen aus den Foren eine Diskussion zu den brennendsten Fragen rund um den Film und Palliative Care führen konnte. Auch mit weiteren Filmen zum Thema Palliative Care (z.B. „Sub Jayega“ und weiteren) konnten immer wieder Möglichkeiten für Vernissagen und Podiumsdiskussionen geschaffen und genutzt werden.

«DA SEIN»

Aus dem umfangreichen Interviewmaterial des Films «BEING THERE», das dort keine Verwendung fand, durfte palliative osts Schweiz zusammen mit Thomas Lüchinger

das Buch «DA SEIN» herausgeben, das wiederum den Foren zur Verfügung gestellt werden konnte für Veranstaltungen und zum Verkauf an Interessierte. (Informationen, die DVD «BEING THERE» und das Buch «DA SEIN» können über palliative ostschweiz bezogen werden.)

Wanderausstellung

palliative ostschweiz hat zwischen 2011 und 2017 eine Wanderausstellung entwickelt und den Netzwerken zur Verfügung gestellt. Mit Begleitveranstaltungen konnte die interessierte Bevölkerung ans Thema Palliative Care herangeführt und dabei immer auch die lokalen Netzwerke und Angebote miteinbezogen werden. Finanziert wurde die Ausstellung über einen Förderverein und sie konnte in rund 30 Gemeinden in der Ostschweiz und einigen weiteren Orten in der Deutschschweiz gezeigt werden.

«Bevor ich sterbe, ...»

Dieses Projekt wird aktuell in der Stadt St. Gallen im Mai 2022 gestartet (siehe „palliative ch, Ausgabe 1/22, S. 65f.). Initiiert wurde es von einer Gruppe von Vertreterinnen der Fachhochschule OST, der Seelsorge und aus dem Palliative-Care-Forum Stadt St. Gallen. Die Möglichkeiten, dieses Projekt auch in weiteren Regionen der Ostschweiz zeigen zu können, sind in Abklärung. palliative ostschweiz wird voraussichtlich in Kürze darüber informieren können (weitere Informationen auch unter: www.bevor-ich-sterbe.ch).

Richtig wichtig

Das Instrument aus der LAK (Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe), das eine spielerische Auseinandersetzung mit dem Leben, den eigenen Wünschen, dem eigenen Weg ermöglicht, stösst aktuell auch bei den Foren für ihre Aktivitäten auf Interesse (weitere Informationen über richtigwichtig@lak.li).

Mitgliedschaft palliative.ch

Um Palliative Care auch eine Weiterentwicklung zu ermöglichen und die gesamte Netzwerkarbeit zu fördern, ist die Mitgliedschaft bei palliative.ch wichtig. Einzelmitglieder, aber auch die Kollektivmitgliedschaften sind sehr hilfreich und geben Palliative Care Gewicht. Die Palliative-Care-Foren können dies über eine kollektive Fördermitgliedschaft unterstützen. Sie zeigen damit ihre Solidarität und Identifikation mit dem Verband. Gerade über die Aktivitäten der Foren besteht eine gute Möglichkeit, auch weitere Einzel-Fördermitglieder zu gewinnen. Fördermitglieder sind in der Regel nicht in Palliative Care tätige Personen, sondern Menschen, die mit einem Beitrag diese Entwicklung weiter fördern wollen, Solidarität und Identifikation zeigen.

Die «PalliNews», herausgegeben von palliative.ch, ist eine geeignete, jährlich erscheinende Broschüre, die an Veranstaltungen aufgelegt und Palliative Care so der Bevölkerung zugänglich gemacht werden kann.

Katharina Linsi



Katharina Linsi

Geschäftsführerin palliative ostschweiz

k.linsi@palliative-ostschweiz.ch

Forums soins palliatifs en Suisse orientale (Résumé)

Un bon accès aux soins palliatifs généraux nécessite une disponibilité sur place. C'est pourquoi les forums organisés autour des soins palliatifs de proximité ont déjà une longue tradition en Suisse orientale. Leur mise en place est initiée et encouragée par palliative ostschweiz. Il y a une quinzaine d'années, Steffen Eychmüller a ramené en Suisse orientale l'idée initiale de ces réseaux du Kerala, en Inde. Il existe aujourd'hui environ 24 réseaux de ce type, mais toutes les régions de la zone de chalandise de palliative ostschweiz ne sont pas encore entièrement couvertes.

L'expérience après plus de 15 ans montre que, grâce à cette activité de réseau à l'échelon de la commune, les soins palliatifs ont atteint la base des institutions et des organisations, mais aussi la population. Les spécialistes échangent dans un cadre interprofessionnel sur les principes des soins palliatifs, sur la pratique quotidienne et sur les bases de la collaboration. Ils planifient les activités du réseau en fonction des questions qui se posent. Les échanges professionnels, les formations communes et l'information mutuelle ont une influence sur la qualité des soins dans les organisations de base. Tous les prestataires de soins palliatifs sont représentés dans le réseau. Ils visent une compréhension, des valeurs et des attitudes communes et mettent en œuvre des mesures en conséquence dans les situations de soins. Une fois cette base commune en place, l'étape vers l'extérieur suit. La sensibilisation et l'information de la population sur le réseau et ses offres locales sont aujourd'hui indispensables. Créer un accès facile (à bas seuil) aux offres pour la population réussit très bien par le biais de manifestations, de lectures, de projections de films et de débats en public. Il s'avère également qu'une intégration dans les structures communales est judicieuse. La plupart des fournisseurs de prestations disposent d'un contrat de prestations communal. Les représentants des autorités au sein du forum sont donc très précieux et aident à créer de la transparence et à pouvoir utiliser l'infrastructure existante.

L'accompagnement et la communication avec les réseaux ont constitué un défi avec le nombre croissant de ceux-ci. Pour les assurer, une réunion de la plate-forme a lieu deux fois par an. La plate-forme reposait à l'origine sur l'idée d'un parlement, ce qui n'est pas encore officiellement réglé aujourd'hui, mais est plus ou moins mis en œuvre de cette manière au quotidien. Chaque forum doit disposer d'une struc-

ture simple: un groupe central avec une direction du forum et un-e délégué-e dans la plate-forme sont les exigences minimales. Les groupes centraux sont généralement composés de représentant-e-s de tous les partenaires régionaux du réseau, une représentation des domaines suivants étant indispensable: service d'aide et de soins à domicile, maisons de retraite et de soins, médecin, assistance spirituelle, hospices et organisations de bénévoles, travail social, éventuellement aussi du domaine de la démence. Les organisations actives au niveau suprarégional telles que Pro Senectute, les services mobiles de soins palliatifs, les hospices stationnaires ainsi que les établissements de soins palliatifs pédiatriques, les institutions psychiatriques et les établissements pour personnes handicapées, etc. se considèrent également comme faisant partie de l'ensemble du réseau. Cependant, une participation à plusieurs forums n'est souvent pas possible pour des raisons de ressources.

Par le passé, les cantons de Thurgovie et d'Appenzell Rhodes-Extérieures ont promis un certain soutien financier pour les forums. Pour le reste, les activités dans les forums sont financées de manière très diverse, par exemple par des contributions des communes, des paroisses, des clubs service, des dons et des collectes. En raison du développement très hétérogène des forums, il est renoncé provisoirement à prescrire une structure de financement uniforme par palliative ostschweiz. Chaque forum a la possibilité d'ouvrir un compte bancaire par l'intermédiaire de palliative ostschweiz et de le gérer de manière autonome, sans avoir besoin d'une structure organisationnelle formelle.

palliative ostschweiz offre à tous les réseaux la possibilité de présenter leur forum sur le site Internet et aussi de rendre accessibles au public des documents, des dépliants et des documents de base. Il est également possible de mentionner des manifestations et des événements dans le calendrier des manifestations. Ceux-ci sont en général publiés dans la newsletter qui paraît tous les 1 à 2 mois. Un moteur de recherche sur la page d'accueil de palliative ostschweiz permet de trouver tous les forums, organisations, institutions, en particulier les organisations de bénévoles, les cafés-deuil, etc. Plus d'informations sous www.palliative-ostschweiz.ch/palliative-ostschweiz/organisation/forum-palliative-care

Katharina Linsi

Forum di cure palliative nella Svizzera orientale (Riassunto)

Un buon accesso alle cure palliative generali necessita la disponibilità sul posto. Per questo motivo i forum di cure palliative locali della Svizzera orientale hanno già una lunga tradizione. Il loro allestimento viene avviato e promosso da palliative ostschweiz. L'idea originaria di queste reti fu proposta circa 15 anni fa da Steffen Eychmüller che dal Kerala, in India, la portò nella Svizzera orientale. Oggi esistono circa 24 reti di questo tipo, ma non sono ancora coperte tutte le regioni della zona servita da palliative ostschweiz.

Dopo più di 15 anni, l'esperienza mostra che tramite questa attività locale di rete le cure palliative non solo hanno raggiunto la base delle istituzioni e delle organizzazioni, ma anche la popolazione. In questo setting interprofessionale i professionisti si scambiano informazioni sui principi delle cure palliative, sulla pratica quotidiana e sui fondamenti della collaborazione. Le attività della rete vengono pianificate sulla base delle domande che emergono. Gli scambi tra esperti, la formazione comune e l'informazione reciproca hanno un impatto sulla qualità dell'assistenza nelle organizzazioni di base. Tutti gli enti che forniscono cure palliative sono presenti nella rete. Aspirano a una comprensione comune, a valori e atteggiamenti comuni e attuano misure corrispondenti nelle varie situazioni di cura. Una volta raggiunta una base comune, seguono poi i passi successivi verso l'esterno. La sensibilizzazione e l'informazione della popolazione attraverso la rete e le sue offerte locali sono diventate oggi indispensabili. Grazie a manifestazioni, letture, spettacoli cinematografici e dibattiti si è riusciti a garantire alla popolazione un facile accesso alle offerte. Ciò dimostra anche l'utilità di un inserimento nelle strutture comunali. La maggior parte dei fornitori di servizi dispone infatti di un accordo di prestazione a livello comunale. Le rappresentanze delle autorità in seno al forum sono pertanto molto preziose e aiutano a creare trasparenza e a sfruttare le infrastrutture esistenti.

Una delle sfide col crescente numero di reti è stata l'accompagnamento e la comunicazione con loro. Al fine di garantirne la conformità, viene indetta una riunione di piattaforma due volte all'anno. Originariamente, alla base della piattaforma c'era l'idea di un parlamento, che finora non è stata formalizzata, ma che nella vita quotidiana è stata più o meno attuata. Ogni forum deve avere una struttura sem-

plice: i requisiti minimi sono un gruppo centrale che diriga il forum e una o un delegato all'interno della piattaforma. I gruppi centrali sono di norma composti da rappresentanti di tutti i partner della rete regionale e la rappresentanza è indispensabile nei seguenti settori: Spitex, case di riposo e di cura, medici, assistenza spirituale, hospice e organizzazioni di volontariato, lavoro sociale ed eventualmente anche nel settore della demenza. Anche le organizzazioni attive a livello sovraregionale, quali Pro Senectute, servizi di cure palliative mobili, hospice stazionari, così come strutture di cure palliative pediatriche, strutture psichiatriche e per disabili, ecc., fanno parte della rete globale. La partecipazione in più forum è tuttavia spesso impossibile per motivi legati alle risorse.

I Cantoni Turgovia e Appenzello Esterno in passato hanno garantito un certo sostegno finanziario ai Forum. Le attività dei forum vengono altrimenti finanziate in modi molto diversi, ad esempio grazie ai contributi dei comuni, delle comunità religiose, dei club di servizio, oppure tramite donazioni e collette. Dato lo sviluppo molto eterogeneo dei forum, al momento si rinuncia all'allestimento di una struttura di finanziamento uniforme da parte di palliative ostschweiz. Ogni forum ha la possibilità di aprire e gestire autonomamente un conto bancario attraverso palliative ostschweiz senza che ci sia la necessità di una struttura organizzativa formale.

Palliative ostschweiz offre a tutte le reti la possibilità di presentare il proprio forum tramite il suo sito internet, nonché di mettere a disposizione del pubblico documentazioni, flyer e documenti di base. Vi è inoltre la possibilità di inserire manifestazioni ed eventi nel calendario degli eventi. Questi vengono di norma pubblicati nella newsletter pubblicata ogni 1–2 mesi. Tramite uno strumento di ricerca sul sito internet di palliative ostschweiz è possibile raggiungere tutti i forum, le organizzazioni, le istituzioni, in particolare anche organizzazioni di volontari, gruppi di auto-aiuto sul lutto e death cafè, ecc. Ulteriori informazioni sul sito www.palliative-ostschweiz.ch/palliative-ostschweiz/organisation/forum-palliative-care

Katharina Linsi

L'accès aux soins palliatifs généraux: réflexions et témoignages

Les soins palliatifs généraux (SPG) devraient être dispensés partout où les personnes se trouvent en situation palliative et par tous les professionnels les accompagnant. Cela correspond-il à la réalité actuelle?*

«À la suite d'une chute puis d'un passage à l'hôpital, ma maman, très âgée et atteinte d'une démence, a été transférée dans un centre de réhabilitation et traitement. Nous avons été invités à participer à un réseau la semaine prochaine pour planifier la suite; or, hier, l'équipe nous a appelés car ma maman va moins bien. On nous a expliqué qu'elle est maintenant en situation palliative et qu'elle va bientôt mourir. Je peux accepter ce verdict, sans être sûre qu'elle soit à la bonne place. En effet, je me demande si elle ne devrait pas être transférée dans un service de soins palliatifs ...».

Lors de cet appel reçu sur le numéro du palliaphone, cette femme a pu être rassurée sur le fait que les SPG sont réalisés dans tous les lieux de soins et de vie.

Ensemble, nous avons évalué si les principes de soins palliatifs étaient appliqués dans le service où se trouve sa maman. «Les signes d'inconfort qu'elle manifeste ont-ils été évalués et soulagés dans un délai acceptable? Souffre-t-elle de difficultés respiratoires, de douleurs ou d'autres symptômes qui ne sont pas suffisamment traités? Est-elle soignée avec respect et douceur? La famille a-t-elle été accueillie, informée, accompagnée et soutenue?» Pour la majorité de ces questions, la fille a pu répondre plutôt positivement. Cependant, être informée par téléphone que «sa maman est désormais en soins palliatifs» et que le réseau prévu est annulé l'a inquiétée.

Cette situation questionne: Quelles sont les représentations des soins palliatifs et sont-ils accessibles dans tous les services de soins généraux?

Afin d'élargir notre propre point de vue, nous avons interrogé quatre collègues de différentes institutions et résumé leur expérience. Nos réflexions personnelles ainsi que ces témoignages offrent un regard sélectif et subjectif sur ce qui est réalisé et ce qu'il reste à faire pour une offre de SPG universelle.

Naviguer entre espoir, désespoir et espérance

Dans la population générale tout comme auprès de beaucoup de professionnels de la santé et du social, le terme

«soins palliatifs» est encore essentiellement associé à la fin de vie. Ces représentations contribuent à esquiver les échanges sur certaines questions qui émergent lors d'une maladie grave évolutive potentiellement mortelle.

Clarifier ce que sont les SPG, quelles en sont les spécificités, quels défis et bénéfices offrent ce type de soins, permettrait que la parole se libère; patients et proches pourraient alors être mieux reconnus, soutenus et accompagnés dans ces moments de vulnérabilité et de fragilité.

Les professionnels travaillant en EMS, ESE, CMS, dans des services hospitaliers généraux ou en ambulatoire évoquent fréquemment leurs craintes à aborder certains sujets liés à l'évolution de la maladie grave. Bon nombre d'entre eux ne se sentent pas suffisamment outillés pour s'aventurer de manière sécuritaire, tant pour le patient que pour eux-mêmes, sur ces terrains existentiels intimes, chargés d'émotions intenses.

Dès lors, comment garantir l'accès aux SPG alors que tous les patients y recourent et que seuls 10 à 20 % d'entre eux auront besoin au cours de leur maladie, pour une durée plus ou moins longue, des soins palliatifs spécialisés.

Pour renforcer l'accès aux SPG, les professionnels de la santé et du social se doivent de développer et performer leurs compétences grâce à la formation continue et à la pensée réflexive. Cela inclut: l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs, la conduite d'entretiens, la gestion des émotions, l'évaluation globale de la situation du patient, de ses ressources et besoins, ainsi que la gestion de l'incertitude et des sentiments d'impuissance susceptibles de survenir chez toutes les personnes concernées.

Un filet de sécurité pour soutenir ce développement est offert par les pairs, l'équipe, l'institution, les bonnes pratiques et la déontologie professionnelle. Toutefois, afin de renforcer les SPG, temps et espace d'échanges au sein de l'équipe interprofessionnelle devraient être systématiquement mis à disposition.

En ce sens, les professionnels «seniors» plus expérimentés ont un rôle essentiel dans l'encadrement des «juniors» et dans le développement de leur posture professionnelle, autant dans «le faire» que dans «l'être».

Or, ces dispositions ne sont pas réunies dans de nombreux services de soins ou lieux de vie. Voici quelques témoignages

du grand public reçus sur la ligne du palliaphone: «J'ai l'impression que ma maman est abandonnée, les soignants ne passent pas souvent pour lui donner à boire, même qu'elle n'arrive plus à boire toute seule». «Mon père est si faible, mais il est encore levé tous les jours de son lit pour être installé dans un fauteuil, où il dort assis.». Des professionnels participant au cours de base en soins palliatifs ont témoigné: «Merci pour ce beau cours de sensibilisation en SPG, mais j'ai peu de soutien de ma hiérarchie ni de temps pour appliquer toutes ces actions»; «L'anticipation et le soulagement des symptômes sont parfois un grand défi, car la collaboration avec quelques médecins est très difficile». Ces phrases proviennent chaque fois d'un contexte singulier et mériteraient d'être étudiées afin de déterminer le.s niveau.x d'origine du problème, comme les recommandations de Bigorio (2010) l'évoquent (cf. modèle de l'oignon ci-dessous).¹



Un financement insuffisant

Il convient de mentionner ici que le financement dans le secteur de la santé n'est pas réglémenté d'une manière suffisante. Quelques exemples:

Dans un établissement de long séjour, les soins indemnisés sont limités à 220 ou 240 minutes par jour, ce qui favorise l'hospitalisation de patients ou le refus de leur prise en charge par certains EMS.

De même, dans le domaine des soins palliatifs ambulatoires, les prestations des services d'aide et de soins à domicile, l'indemnisation des médecins de famille et les soins palliatifs posent des problèmes de financement; il en résulte que la prise en charge est parfois insuffisante et conduit souvent à des admissions à l'hôpital, notamment en raison d'absence de veilleurs de nuit ou de moyens auxiliaires adéquats.

La rémunération des prestations des médecins de famille est réglée via Tarmed. Ce système ne tient pas compte du fait que les personnes atteintes de maladies complexes ont besoin de visites régulières, fréquentes et en moyenne plus longues, qu'elles s'effectuent à domicile ou en EMS. De plus, le temps nécessaire à l'élaboration des directives anticipées ne peut pas être pris en charge via Tarmed.

Conclusion

Si certains établissements se sont mobilisés et offrent des SPG de bonne qualité, il reste que l'accès aux SPG dépend de l'endroit où se trouve le patient, des services à disposition, des formations et du soutien dont bénéficient les professionnels.

L'accès aux SPG est optimisé dès lors que les directions d'établissements et des services concernés s'engagent à étayer une culture palliative privilégiant la qualité de vie, l'accompagnement centré sur la personne et une offre de soins ciblés plus efficace.

Les engagements des professionnels transmettent de l'exemplarité et de l'inspiration pour un accompagnement palliatif. Ils devraient être soutenus par un système sanitaire qui est en phase avec les besoins des personnes en situation palliative.

Témoignages

Perspective hôpital: Témoignage de Corinne Cohen, ancienne médecin cheffe de clinique de plusieurs hôpitaux dans le canton de Vaud et du Valais.

L'hôpital est toujours considéré comme un lieu de diagnostic et de thérapie. Le contrôle des symptômes physiques est généralement bien géré. Il est plus difficile pour les professionnels ou une équipe sans expérience en SP de discuter, par exemple, de la transition de la médecine curative à la médecine palliative – cela peut être très effrayant et exigeant. La capacité d'établir une relation de confiance avec une personne en situation palliative et ses proches, à écouter, à poser des questions empathiques et appropriées, de créer un espace pour discuter des décisions à prendre et de leurs conséquences – c'est un art à apprendre.

Si cet apprentissage n'est pas soutenu par de bons modèles de rôle et une structure favorisante, la qualité de cette transition peut être considérablement entravée.

Dans les services de gériatrie, l'approche palliative est par nature plutôt intégrée dès le début de la prise en charge. L'évaluation des besoins, la préparation et

¹ Bigorio 2010: Caring for the carers, https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documentation/Bigorio_2010_FR.pdf

l'anticipation d'un retour à domicile ou dans un autre lieu de soins, y compris le projet de soins anticipés, constituent généralement une mission importante avec les personnes âgées.

En médecine interne (et de manière encore plus frappante dans d'autres services), c'est déjà moins évident, les différences sont considérables. Dans un hôpital, la collaboration étroite avec l'équipe mobile de soins palliatifs est bien établie, ce qui permet de bien soutenir le patient, ses proches ainsi les équipes. Dans un autre, cet appui interprofessionnel ne fonctionne pas du tout. Les barrières interpersonnelles, la manière de fonctionnement ou des différents points de vue de la mission peuvent poser des obstacles.

Perspectives EMS: EMS Cottier-Boys, témoignage de Clémence Bôle

Suite à deux décès difficiles il y a 4 ans, l'équipe et la direction de l'EMS se sont mis en mouvement pour intégrer les soins palliatifs dans l'établissement. Ils ont investi dans des formations de l'ensemble du personnel et ils continuent de bénéficier d'un accompagnement par une spécialiste en soins palliatifs et des analyses de pratique professionnelles. Avec beaucoup d'engagement et persévérance, les cadres et l'ensemble des collaborateurs font vivre et incarnent cette offre palliative au quotidien, pour cela ils mettent en œuvre de nombreuses actions concrètes qui rejoignent l'expérience décrite dans le tableau de l'ESE Espérance.

Perspective ESE

Témoignage par Isabelle Favre, Directrice de l'accompagnement santé-social et Claire David Horisberger, infirmière de ressource en soins palliatifs à L'Espérance, Institution spécialisée pour personnes handicapées.

La sensibilisation par la formation continue et les échanges structurés de l'ensemble du personnel ainsi qu'un appui par des analyses de pratique professionnelle ont permis d'améliorer l'identification des besoins palliatifs des résidents et les actions. Ce processus a commencé il y a plus de 10 ans et doit se poursuivre avec un engagement continu.

Concrètement:

- Les équipes font preuve d'une approche palliative en accompagnant les résidents dans leurs expériences, questionnements, adaptations psycho-sociales et spirituelles.
- Dans le domaine du handicap, il est très difficile de décoder un changement de comportement d'un résident. S'agit-il de douleurs, d'autres troubles physiques ou de besoins psychosociaux qui se manifestent de cette manière? Depuis l'intégration des soins palliatifs, différents outils de détection de la douleur sont utilisés pour soutenir les observations des éducateurs, soignants et proches.

- Les équipes socio-éducatives comprennent mieux ce que sont les soins palliatifs (pas juste la fin de vie)

bénéficiaires. Aujourd'hui, cet engagement est plus intégré à l'ensemble.

- Finalement, la collaboration interprofessionnelle avec le médecin traitant mais aussi par le recours précoce à l'équipe mobile de soins palliatifs, permet de mieux répondre aux besoins palliatifs et d'y répondre de manière appropriée.

Quelques défis restent:

- Pour accompagner des bénéficiaires dans des situations de crise et/ou de fin de vie, des ressources humaines supplémentaires sont nécessaires. Le financement de ces ressources doit être garanti.
- C'est encore difficile de parler des soins palliatifs avec les proches de bénéficiaires jeunes.
- La continuation de la culture palliative et les compétences des équipes est un vrai challenge. Le tournus de personnel entraîne des pertes des compétences. L'investissement dans les formations continues en soins palliatifs et des espaces d'échanges en équipe (études de cas) doivent être organisés en permanence et pensés à plus long terme. La thématique de la gestion de la douleur reste un défi, une formation à l'échelle institutionnelle est nécessaire et en continu. Ceci constitue un enjeu financier important.

Esther Schmidlin et Chelo Fernandez

Le masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d'alléger le texte.



Esther Schmidlin

Infirmière BaScN,
MAS Palliative Care
Responsable de missions,
palliative vaud

esther.schmidlin@palliativevaud.ch



Chelo Fernandez

Infirmière clinicienne
Responsable de missions,
palliative vaud

chelo.fernandez@palliativevaud.ch

Der Zugang zur Allgemeinen Palliative Care: Überlegungen und Erlebnisberichte (Zusammenfassung)

In der Allgemeinbevölkerung wie auch bei vielen Fachleuten des Gesundheits- und Sozialwesens wird Palliative Care noch immer überwiegend mit dem Lebensende in Verbindung gebracht. Diese Vorstellung auf beiden Seiten trägt dazu bei, dass wichtige Themen, die bei einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheit auftauchen, vermieden werden. Fachpersonen in der Grundversorgen berichten häufig von ihren Befürchtungen, nicht genug gerüstet zu sein, um auf eine sowohl für sie als auch für die betroffene Person sichere Weise in diese intimen, existentiellen Räume vorzudringen. Damit der Zugang zur Allgemeinen Palliative Care gewährleistet ist, müssen die Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens fächerübergreifende, spezifische und persönliche Kompetenzen durch Weiterbildungen und Reflexion fortlaufend entwickeln. Dazu gehören Themen wie die Identifizierung des Palliative-Care-Bedarfs eines Patienten oder einer Bewohnerin, die Kommunikation und Gesprächsführung, der Umgang mit Emotionen, das Wahrnehmen der graduellen oder schnellen Veränderung der Bedürfnisse und der Gesamtsituation des Patienten sowie das Aushalten von Ungewissheit und Gefühle von Hilfs- und Machtlosigkeit, die bei allen Beteiligten auftreten können.

Es gilt Schweigen zuzulassen, Grenzen zu respektieren, innezuhalten, die Flucht nach vorn zu bremsen oder gar zu unterbrechen. Es gilt, Ideale vom «guten» Patienten, von «guten» Angehörigen, und auch «guten» Pflegekräften, vom «guten» Sterben zu hinterfragen und sich von der Erfahrung vor Ort verändern zu lassen. Dies bedingt jedoch Sicherheitsnetze, die das Team, die Institution, die bewährten Praktiken und die Berufsethik bieten sollten. Es braucht Zeit und Raum zur Reflexion und Austausch im Team, noch besser multiprofessionell, regelmässig organisiert und bei Bedarf unterstützt. Es braucht auch Vorbilder, also erfahrene Fachpersonen, die bei der Entwicklung einer palliativen Haltung, bei der es nicht nur um das «Tun» sondern auch um das Sein und Werden geht, stärken. Diese Voraussetzungen

sind jedoch in vielen Behandlungs- und Betreuungssettings nicht gegeben! Durch Gespräche mit verschiedenen Fachpersonen aus der Grundversorgen wurde sehr rasch klar, dass es grosse Unterschiede gibt nicht nur zwischen verschiedenen Einrichtungen der Grundversorgung, beispielsweise den Spitätern, sondern von einer Abteilung zu einer anderen. Gründe dafür sind die unterschiedlichen Niveaus von Palliative-Care-Erfahrung und -Kompetenz der Ärztinnen und/oder des Teams, die Verfügbarkeit von und die Zusammenarbeit mit einem Mobilen Palliative-Care-Team sowie das (Selbst-)Verständnis des Auftrags der Abteilung.

Auch in der Langzeitpflege gibt es grosse Unterschiede. Viele Alters- und Pflegeheime sowie Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen konnten durch Weiterbildung, das Einsetzen von internen Ressourcenpersonen für Palliative Care sowie der fortlaufenden Unterstützung und Beratung von Palliative-Care-Experten die Umsetzung von Palliative Care voranbringen. So wurden vielerorts geeignete Schmerz- und Symptomerfassungsinstrumente eingeführt, die Erhebung von Wünschen und die (vorausschauende) Planung verbessert, Gespräche über das Leben, Sterben und den Tod innerhalb der Teams, aber auch mit den Bewohnenden, den Angehörigen und ihren Beiständen enttabuisiert sowie die interprofessionelle Zusammenarbeit verbessert. Es bleibt jedoch für viele Institutionen eine Herausforderung, solche Strukturen zu schaffen und die erforderlichen Kompetenzen zu entwickeln und auch langzeitig zu erhalten – insbesondere in Anbetracht des Personalmangels und -wechsels. Doch wenn es gelingt, eine palliative Kultur zu schaffen, bei der die Einzigartigkeit jeder menschlichen Geschichte reflektiert und wertgeschätzt wird, dann können sowohl für die Bewohnerinnen als auch das Betreuungsteam eine gemeinsame Menschlichkeit, Sinn und Hoffnung erfahren werden.

Esther Schmidlin und Chelo Fernandez

Accesso alle cure palliative generali: riflessioni ed esperienze (Riassunto)

La popolazione in generale così come molti operatori del settore sanitario e sociale, associano tuttora le cure palliative prevalentemente alla fine della vita. Questo fa sì che si ignorino temi importanti connessi a una malattia incurabile, letale e/o cronica e progressiva. Gli specialisti nell'assistenza di base riferiscono spesso di temere di non essere sufficientemente preparati per addentrarsi in questo spazio intimo ed esistenziale con la sicurezza necessaria sia per loro che per la persona interessata. Per garantire l'accesso alle cure palliative generali, gli operatori dell'assistenza sociosanitaria devono continuare a sviluppare competenze interdisciplinari, specifiche e personali, attraverso la formazione continua e la riflessione. Tra tali competenze c'è la capacità di identificare le esigenze, in termini di cure palliative, del paziente o dell'ospite di una struttura, comunicare e condurre colloqui, gestire le emozioni, percepire il cambiamento graduale o rapido dei bisogni e della situazione generale del paziente così come sopportare l'incertezza e i sentimenti di frustrazione e impotenza che possono manifestarsi in tutte le persone coinvolte.

Occorre saper accettare il silenzio, rispettare i limiti, trattenersi, frenare o addirittura evitare la fuga in avanti. È necessario mettere in discussione gli ideali del «buon» paziente, dei «buoni» familiari e anche dei «buoni» infermieri, della «buona» morte e aprirsi al cambiamento generato dall'esperienza diretta. Tuttavia questo implica una rete di sicurezza che dovrebbe essere fornita dal team, dall'istituto, dalle pratiche comprovate e dall'etica professionale. Occorrono tempo e spazio per la riflessione e lo scambio all'interno del team, meglio ancora se a livello multiprofessionale, a intervalli regolari e con il sostegno adeguato, qualora necessario. Servono anche modelli, vale a dire persone esperte che sostengano lo sviluppo di un atteggiamento palliativo, che non verta solo sul fare ma anche sull'essere e sul dive-

nire. Tuttavia questi presupposti sono assenti in molti dei contesti in cui sono erogate le cure e l'assistenza. Dai colloqui con svariati professionisti dell'assistenza di base emerge chiaramente che esistono grandi differenze, non solo tra le diverse strutture di cura, come gli ospedali, ma anche da un reparto all'altro. Le ragioni risiedono nei diversi livelli di esperienza e competenza in cure palliative dello staff medico e/o del team, nella disponibilità di un team mobile di cure palliative e nella collaborazione con tale team, oltre che nell'immagine che il reparto ha di sé e del proprio mandato.

Anche nelle cure di lunga durata ci sono grandi differenze. Molti istituti di cura per anziani e per persone con disabilità sono riusciti a migliorare l'attuazione delle cure palliative attraverso la formazione continua, l'impiego di personale interno per le cure palliative e il sostegno e la consulenza continuo di esperti. In molti luoghi, per esempio, sono stati introdotti strumenti adeguati per il rilevamento del dolore e dei sintomi, sono state migliorate l'individuazione dei desideri e la pianificazione (previdente), sono caduti i tabù nei colloqui sulla vita, sul morire e sulla morte all'interno dei team, ma anche con gli ospiti delle strutture, i familiari e i loro assistenti ed è stata potenziata la collaborazione interprofessionale. Tuttavia, per molti istituti la creazione di tali strutture, lo sviluppo delle competenze necessarie e il loro mantenimento a lungo termine restano una sfida, specialmente se si considera la carenza di personale e il suo frequente ricambio. Ma quando si riesce a creare una cultura palliativa che sappia riflettere e valorizzare l'unicità di ciascuna storia personale, allora pazienti, ospiti e operatori scoprono un'umanità condivisa, il senso del loro operato e ritrovano la speranza.

Esther Schmidlin e Chelo Fernandez

Innovativ und patientenzentriert: Maud Iris Richter-Wenkel und ihre mobile Palliativpraxis

Die medizinische Betreuung und Nachsorge von urologischen Patienten ist für Maud Iris Richter-Wenkel, Fachärztin für Urologie und Palliativmedizinerin (mit Zusatzausbildung in Deutschland), eine Herzensangelegenheit. Um eine hohe Fachlichkeit, aber auch Kontinuität in der Patientenbetreuung zu gewährleisten, ist sie täglich mit ihrer mobilen Palliativpraxis im Grossraum Bern unterwegs.

palliative ch: Frau Dr. Richter-Wenkel, wie kamen Sie als Fachärztin Urologie dazu, eine mobile Palliativpraxis im Grossraum Bern zu eröffnen?

Maud Iris Richter-Wenkel: Ich bin seit 2009 regelmäßig in Bern und hatte das Glück, viele sehr interessante Menschen aus dem Umfeld der Palliativmedizin kennenzulernen. Darunter auch Prof. Dr. Steffen Eychmüller, den heutigen Leiter des Universitären Zentrums für Palliative Care am Inselspi-

tal Bern, mit dem ich bei meinem ersten Besuch in Bern den Aufbau eines Palliativnetzes besprochen habe. Mir war es damals – und ist es auch heute – ein Anliegen, als Urologin Hausbesuche bei Menschen zu machen, für die ein Transport nicht mehr möglich ist. Darum der Entscheid für eine mobile Palliativpraxis. Mir ist es wichtig zu erwähnen: Ich bin nicht als Hausärztin, sondern als Palliativmedizinerin mit urologischer Erfahrung unterwegs.

Was hat Sie noch während Ihrer Zeit in Deutschland dazu bewogen, eine zweijährige Ausbildung als Palliativmedizinerin mit Einzelprüfung zu absolvieren?

Ich habe damals in einem kirchlichen Krankenhaus die onkologische Schwerpunktabteilung geleitet und dabei bei mir und meinen Kolleginnen und Kollegen viel Unsicherheit im Umgang mit Palliativpatienten wahrgenommen. Dies war einer der Gründe, weshalb ich während meines Urlaubs für Diaconis als Pflegekraft mitgearbeitet habe. Das gab mir mehr Sicherheit mit meinen Patienten. Unsere Aufgabe in der Palliativmedizin ist eine ganz andere als diejenige der Akutmedizin. Wir «ummanteln und beschützen» (Anmerkung: aus dem Lateinischen «pallium – Mantel» oder «palliare – den Mantel um etwas legen») die Patienten. Damit können wir sehr viel erreichen und den Patienten deutlich mehr Lebensqualität geben.

Welches sind die Hürden bei Ihrem mobilen urologischen Palliativdienst, was treffen Sie an?

Meine Patienten befinden sich in einer Palliativsituation und werden teilweise nicht mehr ärztlich versorgt, weil meine Kolleg*innen aufgrund einer enormen Arbeitsbelastung keine Hausbesuche mehr machen.

Mit wem arbeiten Sie zusammen?

Ich bin sehr gut vernetzt und arbeite mit allen fachlichen und karitativen Einrichtungen wie zum Beispiel dem Mobilen Palliativdienst Bern-Aare (MPD Bern-Aare), anderen Spitexorganisationen, Pro Senectute, Pflegeheimen wie Selevita und natürlich mit den bereits behandelnden Haus- und Fachärzt*innen. Einige Heime sind unter anderem auf die Palliativpflege spezialisiert, wie z.B. die Tilia Stiftung für Langzeitpflege, mit der ich eng zusammenarbeite. Es ist immer eine Frage der Kommunikation. Vielen ist leider



«Als Urologin habe ich gelernt, dass es gut und wichtig ist, Patienten mit schweren Krankheitsverläufen möglichst zeitig palliativmedizinisch an- und einzubinden. Dadurch können die Patienten, die an einem ‚Total Pain‘ leiden, eine kompetente, allumfassende Betreuung bis zum Lebensende erfahren», sagt Maud Iris Richter-Wenkel, hier mit ihrem treuen Begleiter Sole.

Bild: zVg

noch nicht bekannt, was Palliativmedizin genau ausmacht und welches die Aufgabe einer Palliativmedizinerin ist und beispielsweise wie ich unterwegs bin. Schön, wenn wir mit diesem Beitrag eine Plattform bieten, über die sich Fachpersonen und Patienten orientieren können. Einen grossen Beitrag zur Kommunikation leistet auch palliative.ch, um das Wissen der Interdisziplinarität zu fördern. Aber meine tägliche Erfahrung zeigt: Palliativmediziner*innen werden immer mehr gebraucht und geschätzt.

Wie interprofessionell sind Sie unterwegs?

Ich sehe mich als Brückebauerin. Ich beziehe immer alle mit ein – Patient, Angehörige, Fachpersonen –, um den Patienten mehr Lebensqualität zu ermöglichen. Mit der Palliativmedizin können wir sehr viel Positives, mehr Lebensqualität bewirken. Das betrifft alle Altersklassen und alle lebensbegrenzenden Erkrankungen. Auch ein 20-Jähriger mit fortgeschrittener Multipler Sklerose benötigt Palliativmedizin. Dazu brauchen wir Ärztinnen und Ärzte der verschiedensten Fachrichtungen, welche bereits in Palliative Care ausgebildet wurden. Ich höre immer wieder von Brustkrebspatientinnen, welche auch im fortgeschrittenen Stadium gerne von einem Gynäkologen, einer Gynäkologin solcher Spezialisierung mitbetreut werden möchten. Allerdings ist dies in der Schweiz meist nicht möglich. Ich wünsche mir für die nahe Zukunft, dass junge Fachärzt*innen der Urologie, Pädiatrie, Gynäkologie, einfach aller Richtungen, während der Facharztausbildung in Palliative Care ausgebildet werden.

Es gibt Fälle, bei denen schicken Sie doch mal einen Patienten ins Spital. Gibt es auch den umgekehrten Fall? Können Sie mit Ihren Hausbesuchen Spitaleintritte verhindern?

Die meisten meiner Patienten wünschen sich, zu Hause bleiben zu können. Wenn sich Patienten und ihre Angehörigen in einem guten Setting befinden, die dafür nötige medizinische Unterstützung bekommen, können in sehr vielen Fällen Spitaleintritte vermieden werden.

Sie erwähnen die Finanzierung, die, wie wir wissen, ungenügend ist. Wie erleben Sie das Thema Finanzierung in Ihrem Arbeitsalltag?

Die Finanzierung über TARMED ist ungenügend und man erhält auf dieser Basis niemals den entsprechenden Lohn für die Arbeit. Auch wenn man nicht alles verrechnen kann, ich habe noch nie Patienten an der Bezahlung von Palliativleistungen beteiligt.

Bitte erzählen Sie uns, wie ein Arbeitstag bei Ihnen abläuft.

Frühmorgens arbeite ich zuerst am Computer. Ich prüfe, welche Anmeldungen mich über Nacht erreicht haben. Danach nehme ich mit den zuweisenden Stellen Kontakt auf. Es müssen alle notwendigen Papiere und Informationen vorhanden sein, bis ich mit den Patienten einen Termin vereinbare und sie in ihrer Häuslichkeit oder im Pflegeheim aufsuche.

Was sind für Sie die Nachteile einer mobilen Palliativpraxis?

Da ich vorwiegend im Grossraum Bern unterwegs bin, ist es der Verkehr und das Parkplatzproblem. Ich führe ja meine Praxis sozusagen mit mir mit und kann nicht auf den ÖV ausweichen. Bei der Unterstützung durch die Polizei und die örtlichen Behörden gibt es noch Luft nach oben. Eine spezielle Unterstützung für unsere Hausbesuchstätigkeit erhalten wir auch von kantonaler Seite leider nicht. Hier sehe ich für palliative.ch eine wichtige Aufgabe. Wir müssen auf der Strasse sichtbar werden und damit mehr Erleichterung erhalten. Ansonsten werden wir gezwungen, zum Beispiel riesige Umwege zu fahren. Diese Erfahrungen bestätigen auch die Mobilen Dienste Bern.

Erkennen Sie Unterschiede zwischen der palliativen Grundversorgung in der Schweiz und in Deutschland?

Im Jahr 2007 ist in Deutschland im Sozialgesetz eine flächendeckende Palliative-Care-Versorgung festgelegt worden. Diese wurde in den vergangenen Jahren entsprechend umgesetzt. In der Schweiz ist man erst im Aufbau, es wird aber von vielen in der Palliative Care Tätigten unterstützt.

Sind Sie mit Ihrer Praxis alleine unterwegs oder haben Sie weitere Mitarbeitende?

Mein ständiger Begleiter ist mein Hund Sole (Sonne). Dank seinem sonnigen Charakter hat er auf viele Patienten einen guten Einfluss. Er hilft uns dabei, andere Denkweisen einzunehmen.

Vielen Dank für das Gespräch.

Das Gespräch führte Graziella Spiri.

Weitere Informationen: Start – Praxis für Palliativmedizin Bern (palliativmedizin-bern.ch)

Markus Minder, Villa Sonnenberg, Affoltern am Albis

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, die «palliative ch» in dieser Serie etwas näher vorstellt. Diesmal ist es Markus Minder, Ärztlicher Leiter und Chefarzt im Zentrum für Altersmedizin und Palliative Care und Vizedirektor des Spitals Affoltern im Kanton Zürich.

palliative ch: Herr Dr. Minder, beginnen wir mit einer aktuellen Herausforderung, die Sie sehr beschäftigt, aber auch in der Schweizer «Palliativszene» und darüber hinaus für viel Unverständnis gesorgt hat: Die Zürcher Kantonsregierung gab bekannt, dass das Spital Affoltern keine Leistungsaufträge für die somatischen Disziplinen mehr bekommen werde, was auch das Ende für die Palliativstation in der Villa Sonnenberg bedeuten würde. Wie haben Sie auf diese Ankündigung reagiert?

Markus Minder: Zunächst einmal resigniert, dann aber auch etwas gekränkt. Wir haben in der Villa Sonnenberg ein hochmotiviertes Team, das sich immer mit viel Engagement für eine gute Versorgung eingesetzt hat, wir bieten nachweislich eine hohe Qualität, wie auch die Zertifizierung durch qualitépalliative beweist, und wir bekommen aus diesem Grund stets sehr gute Rückmeldungen von Patientinnen und Patienten. Ich war aber auch perplex über einen Schreibtisch-Entscheid, der etwas bedroht, was jahrelang

aufgebaut worden ist. Dass wir beispielsweise über eine hervorragende Vernetzung mit der Spitex, Palliaviva, der Palliativspitex von Zug und anderen Partnern verfügen, das hatte plötzlich keinen Wert mehr.

Der Entscheid ist aber auch unverständlich, wenn man auf die Karte schaut: Natürlich, im urbanen Zentrum von Zürich gibt es ein sehr gutes Angebot in Palliative Care, aber Richtung Affoltern am Albis – Zug gibt es sonst nichts. Ich finde es sehr erschreckend, dass das nicht berücksichtigt wurde und habe deshalb grosse Mühe, den Entscheid nachzuvollziehen. Abgesehen davon steht die Villa Sonnenberg wirtschaftlich gut da. Nur schon deshalb war das ein rechter Schlag.

Jetzt sieht es aber wieder besser aus ...

Das stimmt. Wir freuen uns und sind geradezu gerührt über die breite Unterstützung, den Zusammenhalt und die Solidarität, die wir erfahren. Die schnellen Reaktionen von Palliaviva, palliative zh+sh, palliative.ch, seitens der Kirchen, aber auch von David Blum, der ja mit der Palliativstation des Unispitals Zürich eigentlich eine «Konkurrenzinstitution» leitet, hatten eine starke Wirkung und scheinen zu einem Umdenken in der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich geführt zu haben. Dafür möchte ich mich bei allen, die uns unterstützen, bedanken!

Mittlerweile gehe ich davon aus, dass die Villa Sonnenberg weiter bestehen und vielleicht sogar erweitert werden kann. Frau Regierungsrätin Rickli gab das klare Zeichen, dass die Palliative Care und Geriatrie am Standort Affoltern weiter bestehen sollen. Das bedingt natürlich nun ein neues Spitalkonzept, an dessen Erarbeitung ich als ärztlicher Leiter des Spitals und Geschäftsleitungsmitglied federführend beteiligt bin.

Wie kamen Sie zur Palliative Care?

(lacht) Das habe ich mich auch schon gefragt, und ich höre diese Frage öfters. Jedenfalls gab es nicht wie bei anderen Palliativmedizinern das eine Schlüsselerlebnis. Als junger Mann habe ich einmal vier Monate in einem Pflegeheim gearbeitet und habe gemerkt, dass ich mich mit der Thematik sehr wohlfühle. Grossen Einfluss hatte natürlich auch



Markus Minder

der Kontakt mit Roland Kunz, der damals noch im Limmat-talspital Schlieren wirkte. Er wurde für mich zu einem sehr wichtigen Mentor und wir haben gegenseitig viel voneinander gelernt. Roland holte mich nach Affoltern, wo ich nun seit 2017 sein Nachfolger als Chefarzt bin. Ich habe das nicht gesucht, aber er hat mich dazu motiviert. Die Palliative Care ist ein wichtiger Pfeiler des Spitals Affoltern, darum ist es sinnvoll, dass ich seit 2021 auch Ärztlicher Leiter des ganzen Spitals bin.

Eine wichtige Station war für mich ausserdem St. Gallen, damals mit Steffen Eychmüller und Daniel Büche ein bedeutendes Zentrum der Schweizer Palliativmedizin. Auch sie beide haben mich viel gelehrt. Im Laufe der Zeit habe ich bemerkt, dass mich die Palliativmedizin sehr interessiert, ich wohl ganz gut in dieser Disziplin bin und ein gutes Feedback bekomme. Ich finde es spannend, dass es in der Palliative Care immer wieder darum geht abzuwagen, was die richtige Therapie ist und manchmal schwierige Entscheidungen gefällt werden müssen. Trotzdem ist es für mich aber auch wichtig, in der Geriatrie zu arbeiten, denn das bietet mir Abwechslung.

Wo sehen Sie die grossen «Baustellen» der Palliative Care?

Ein dauerhaft grosses Thema sind sicher der Fachkräftemangel und die ungelösten Finanzierungsfragen. Dass gewisse Krankenkassen bei ihrer Zusatzversicherung die Palliative Care ausschliessen, kann ich gar nicht nachvollziehen. Ein weiteres wichtiges Anliegen ist mir die wohnortnahe Palliative Care. Es braucht einerseits unbedingt eine universitäre Palliative Care mit guter akademischer Forschung – das ist wichtig für die Glaubwürdigkeit und die Weiterentwicklung –, aber andererseits auch eine gute Allgemeine

Palliative Care und palliative Geriatrie, man muss also beides im Fokus haben.

Stichwort Fachkräftemangel: Gibt es den auch in der Palliative Care?

Generell gibt es sicher zu wenig Bewerberinnen und Bewerber auf offene Stellen. Das zeigte sich beispielsweise, als für die neue Palliativstation im Zürcher Stadtspital Waid Personal gesucht wurde und sich die Rekrutierung als schwierig erwies. Wir in der Villa Sonnenberg sind in der glücklichen Lage, dass wir im Moment genügend Personal haben. Das liegt sicher an dem guten Arbeitsklima und am guten Ruf, was dazu führt, dass wir wenig Abgänge haben. Und lustigerweise finden immer wieder Leute den Weg zu uns.

Und was macht Markus Minder in seiner Freizeit?

Die Zeit im vertrauten Umfeld genießen sowie Gespräche führen. Wenn immer möglich in die Natur gehen, wandern, joggen, Ski oder Velo fahren. Einen grossen Teil meiner Zeit neben der Arbeit verbringe ich mit meiner Frau und mit meinen drei Söhnen (zwischen 9 und 15 Jahre alt). Die Entwicklung meiner Söhne finde ich extrem spannend. Die Zeit mit der Familie ist für mich sehr bereichernd, teilweise aber auch herausfordernd. Definitiv hilft aber die Familie auch beim Ausgleich zum Alltag in der Klinik. Sobald ich die Türschwelle zu Hause überschreite, ist der Klinikalltag weg und meine volle Aufmerksamkeit ist bei der Familie.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Gespräch führte Christian Ruch.

Mehr zu Situation der Villa Sonnenberg lesen Sie auf S. 70f.

ANZEIGE

von den
Krankenkassen
anerkannter
Transportdienst

gratissummer
0800 98 38 90

BETAX
macht mobil
www.betax.ch

DAMIT SIE IMMER
VORWÄRTS KOMMEN.

BETAX

Mobilität in allen Lagen

Private Fahrten

Medizinische Fahrten

Verlegungstransporte

Arbeitsfahrten

Ausbildungsfahrten

Markus Minder, Villa Sonnenberg, Affoltern am Albis

De nombreux pionniers et pionnières ont introduit les soins palliatifs en Suisse. Désormais, une nouvelle génération suit leurs traces: palliative.ch la présente plus en détail dans cette série. Coup de projecteur aujourd'hui sur Markus Minder, responsable médical et médecin-chef du Centre de gériatrie et de soins palliatifs et vice-directeur de l'hôpital d'Affoltern, dans le canton de Zurich.

palliative.ch: Monsieur Minder, commençons cet entretien par l'annonce du gouvernement cantonal zurichois de stopper les mandats de prestations à l'hôpital d'Affoltern dans les disciplines somatiques, ce qui implique la fin de l'unité de soins palliatifs de la Villa Sonnenberg. Voilà une décision qui a suscité beaucoup d'incompréhension et qui vous occupe, vous et plus généralement le milieu suisse des soins palliatifs, actuellement beaucoup. Comment avez-vous réagi à cette annonce?

Markus Minder: J'ai d'abord été résigné et puis, dans un second temps, quelque peu vexé. La Villa Sonnenberg fonctionne grâce à une équipe ultramotivée qui ne ménage pas ses efforts pour assurer un excellent service, comme en attestent notre certification par qualitépalliative et les retours extrêmement positifs de nos patientes et patients. Cette décision administrative m'a aussi laissé perplexe, car elle menace ce que nous avons mis des années à établir. C'est comme si, d'un seul coup, notre excellente interconnexion avec le service d'aide et de soins à domicile, avec Palliaviva, avec le service de soins palliatifs de Zug et avec nos autres partenaires, n'avait plus aucune valeur.

Quand on se penche sur une carte, cette décision est d'autant plus incompréhensible: le centre urbain de Zurich dispose certes d'une offre très vaste en soins palliatifs, mais les choses sont bien différentes en direction d'Affoltern am Albis et de Zug. C'est un aspect qui n'a manifestement pas été pris en compte, et je trouve cela effrayant. J'ai beaucoup de mal à comprendre cette décision. En dehors de cela, la Villa Sonnenberg se porte économiquement bien. Et rien qu'à cet égard, cela a été un coup dur.

Mais les choses s'améliorent ...

C'est vrai. Nous sommes heureux et touchés du vaste soutien qui nous est apporté, ainsi que par toute cette cohésion et solidarité. Les réactions rapides de Palliaviva, palliative zh+sh, palliative.ch, des églises, mais aussi de David Blum, qui dirige l'unité de soins palliatifs de l'hôpital universitaire de Zurich qui est une institution concurrente, ont eu manifestement un impact important; la direction de la santé du canton de Zurich semble changer d'avis. À toutes ces institutions qui nous soutiennent, j'adresse mes sincères remerciements!

Je pense aujourd'hui que la Villa Sonnenberg continuera d'exister et pourra peut-être même s'agrandir. La conseillère d'Etat Natalie Rickli a donné des signaux clairs: les soins palliatifs et la gériatrie devaient être maintenus sur le site d'Affoltern. Cela suppose bien sûr un nouveau concept hospitalier. En tant que responsable médical de l'hôpital et membre de la direction, je participe activement à son élaboration.

Comment en êtes-vous venu aux soins palliatifs?

(rires) C'est une question qu'on m'a souvent posée et que je me suis moi aussi déjà posé. Il n'y a pas eu chez moi, contrairement à d'autres spécialistes des soins palliatifs, d'événement déclencheur. Plus jeune, j'avais travaillé quatre mois dans un EMS et m'étais senti très à l'aise dans cet exercice. Mais c'est surtout Roland Kunz, lorsqu'il était encore à l'hôpital Limmattal de Schlieren, qui a eu une influence prépondérante. Il a été pour moi un vrai mentor et nous avons beaucoup appris l'un de l'autre. C'est lui qui m'a fait venir à Affoltern, où je lui ai succédé en 2017 comme médecin-chef. Ce n'est pas moi qui l'ai cherché. Il m'a en quelque sorte motivé. Les soins palliatifs étant un important pilier de l'hôpital d'Affoltern, il était logique que je devienne en 2021 le responsable médical de l'hôpital dans son ensemble.

Mon passage à Saint-Gall, qui était alors un important centre de médecine palliative en Suisse, a également représenté une étape importante. J'y ai beaucoup appris au contact de Steffen Eychmüller et de Daniel Büche. Au fil du temps, je me suis aperçu que la médecine palliative m'intéresse vraiment, que je suis plutôt bon dans cette discipline et que les retours sont positifs. En soins palliatifs, il faut toujours s'interroger sur la thérapie la plus appropriée et parfois, prendre des décisions difficiles. C'est un exercice fascinant! Et en même temps, il est pour moi essentiel de travailler aussi en gériatrie pour voir autre chose.

Quels sont, selon vous, les gros «chantiers» dans votre domaine?

Les sujets qui reviennent toujours sur la table sont le manque de personnel qualifié et les questions non résolues de financement. Je ne comprends pas que certaines caisses-maladie excluent les soins palliatifs de leur assurance complémentaire. L'existence d'une offre locale de

soins palliatifs est un autre combat important. Il faut d'une part des soins palliatifs universitaires associés à une recherche académique de qualité – c'est important pour la crédibilité et le développement – et d'autre part une bonne offre en soins palliatifs généraux et en gériatrie palliative. Il faut se concentrer sur les deux.

On manque aussi de personnel qualifié en soins palliatifs?

D'une manière générale, trop peu de personnes répondent à nos offres d'emploi. L'hôpital Waid de Zurich, par exemple, a eu beaucoup de mal à recruter du personnel pour sa nouvelle unité de soins palliatifs. À la Villa Sonnenberg, nous avons de la chance: nous disposons en ce moment de suffisamment de personnel. Il y a peu de départs et cela tient certainement à la bonne ambiance de travail et à notre excellente réputation. C'est amusant: les gens trouvent toujours le moyen de nous rejoindre.

Et que faites-vous, Markus Minder, à vos heures perdues?

Je passe du temps avec mes proches et je discute. Dès que possible, je me réfugie dans la nature: je randonne, je cours, je skie ou je fais du vélo. En dehors du travail, je passe le plus clair de mon temps en famille, avec mon épouse et nos trois fils, qui sont âgés de 9 à 15 ans. Le développement de nos enfants me fascine. Ce temps passé en famille est très enrichissant, même si les choses ne sont pas toujours simples. Mais la famille est heureusement là pour contrebalancer mon quotidien à la clinique. Sitôt que je passe le pas de la porte, je laisse le travail derrière moi et je me concentre pleinement sur ma famille.

Merci pour l'entretien!

Propos recueillis par Christian Ruch.

VOLTI NUOVI NELLE CURE PALLIATIVE

Markus Minder, Villa Sonnenberg, Affoltern am Albis

Le cure palliative sono state introdotte in Svizzera da diversi professionisti antesignani. Ora una nuova generazione di esperti ne sta seguendo le orme. In questa serie di «palliative.ch» vi presentiamo alcune di queste importanti figure. Oggi è la volta di Markus Minder, direttore medico e primario del Centro di medicina geriatrica e cure palliative e vice-direttore dell'ospedale di Affoltern nel Cantone di Zurigo.

palliative.ch: Signor Minder, cominciamo con una sfida attuale che la tiene molto occupato, ma che ha anche causato molte incomprensioni sulla «scena delle cure palliative» in Svizzera e altrove: il governo cantonale di Zurigo ha annunciato che l'ospedale di Affoltern non riceverà più mandati di prestazioni per le discipline somatiche, il che significa anche la fine dell'unità di cure palliative di Villa Sonnenberg. Come ha reagito a questo annuncio?

Markus Minder: All'inizio con rassegnazione, ma poi mi sono sentito anche un po' offeso. A Villa Sonnenberg abbiamo un team altamente motivato che ha sempre mostrato un grande impegno nel fornire buone cure; dimostriamo di saper offrire un'alta qualità, come evidenziato anche dalla certificazione qualitàpalliativa e, per questo, riceviamo sempre un ottimo feedback dai pazienti. Sono poi rimasto perplesso anche da una decisione, presa a tavolino, che minaccia una realtà la cui realizzazione ha richiesto anni

di lavoro. Per esempio, improvvisamente non ha più alcun valore la rete eccellente costruita con Spitex, Palliaviva, lo Spitex di cure palliative a Zugo e altri partner.

Ma la decisione è ancor più incomprensibile guardando la mappa: certo, c'è un'ottima offerta di cure palliative nel centro urbano di Zurigo, ma non c'è altro in direzione di Affoltern am Albis/Zugo. Trovo molto preoccupante il fatto che questa lacuna non sia stata considerata e quindi ho grandi difficoltà a capire la decisione. A parte questo, la situazione economica di Villa Sonnenberg è buona, anche solo per questo motivo, è stato un vero colpo.

Ma ora le cose vanno di nuovo meglio ...

Sì, è vero. Siamo lieti e anche commossi per l'ampio sostegno, la coesione e la solidarietà che riceviamo. Le rapide reazioni di Palliaviva, palliative zh+sh, palliative.ch, delle chiese, ma anche di David Blum, che di fatto dirige una «istituzio-

ne concorrente» con l'unità di cure palliative dell'Ospedale Universitario di Zurigo, hanno avuto un forte effetto e sembrano aver favorito un ripensamento nella Direzione della sanità del Cantone di Zurigo. Per questo vorrei ringraziare tutti coloro che ci sostengono!

Nel frattempo, presumo che Villa Sonnenberg possa continuare a esistere e forse anche ad ampliarsi. La consigliera di Stato Rickli ha dato il chiaro segnale che le cure palliative e la geriatria devono continuare ad esistere nella sede di Affoltern. Naturalmente, questo ora richiede una nuova concezione dell'ospedale, al cui sviluppo partecipo con un ruolo di primo piano, come direttore medico dell'ospedale e membro della direzione.

Come si è avvicinato alle cure palliative?

(ride) Mi sono posto anch'io la stessa domanda e me lo chiedono spesso. In ogni caso, non c'è stato un evento scatenante come è successo ad altri medici di cure palliative. Da giovane, una volta ho lavorato in una casa di cura per quattro mesi e mi sono reso conto che ero molto a mio agio con la materia. Naturalmente, anche il contatto con Roland Kunz, che all'epoca lavorava ancora all'ospedale Limmatval a Schlieren, ha avuto una grande influenza. È diventato un mentore molto importante per me e abbiamo imparato molto l'uno dall'altro. Roland mi ha portato ad Affoltern dove, nel 2017, ho preso il suo posto di primario, succedendogli. Non era nei miei programmi, ma mi ha motivato a intraprendere questa strada. Le cure palliative sono un pilastro importante dell'ospedale di Affoltern e dunque ha senso che io sia anche il direttore medico dell'intero ospedale dal 2021.

Un'altra tappa importante per me è stata San Gallo, allora un centro importante della medicina palliativa svizzera con Steffen Eychmüller e Daniel Büche. Anche loro mi hanno insegnato molto. Nel corso del tempo, mi sono reso conto che le cure palliative suscitano in me un grande interesse, che probabilmente riesco piuttosto bene in questa disciplina e che ricevo un buon feedback. Trovo stimolante il fatto che nelle cure palliative sia sempre essenziale valutare quale sia la terapia migliore e a volte si devono prendere decisioni

difficili. Comunque, per me è importante anche lavorare in geriatria, perché mi permette di variare.

Dove vede i grandi «cantieri» nelle cure palliative?

La carenza di forza lavoro qualificata e le questioni di finanziamento irrisolte sono certamente un argomento sempre attuale. Non riesco a capire perché certe casse malati escludano le cure palliative dalle loro assicurazioni complementari. Un'altra questione fondamentale è la presenza di cure palliative vicino a casa. Da un lato, le cure palliative su base universitaria con una buona ricerca accademica sono assolutamente necessarie, importanti per la credibilità e l'ulteriore sviluppo della disciplina; d'altro canto, sono necessarie anche buone cure palliative generali e una buona geriatria palliativa, pertanto occorre concentrarsi su entrambe.

Parliamo di carenza di forza lavoro qualificata: affligge anche le cure palliative?

In generale, i candidati per i posti vacanti sono di sicuro troppo pochi. È emerso con evidenza, per esempio, quando serviva il personale per la nuova unità di cure palliative dello Stadtspital Zürich Waid: la selezione si è rivelata difficile. Noi a Villa Sonnenberg siamo fortunati, perché al momento abbiamo personale sufficiente. Lo si deve certamente al bell'ambiente di lavoro e alla buona reputazione, che trattengono i nostri dipendenti. E, guarda caso, riceviamo candidature di continuo.

E cosa fa Markus Minder nel suo tempo libero?

Mi godo il tempo libero in famiglia e con gli amici. Appena possibile, vado in mezzo alla natura, faccio escursioni, esco a correre, pratico sci o vado in bici. Gran parte del mio tempo libero lo passo con mia moglie e i miei tre figli (dai 9 ai 15 anni). Mi piace molto veder crescere i miei figli. Trovo che mi arricchisca molto, anche se a volte è impegnativo. Sicuramente la famiglia mi aiuta a bilanciare la routine quotidiana in clinica. Appena varco la soglia di casa, il pensiero del lavoro si dissolve e tutta la mia attenzione va alla mia famiglia.

Grazie per l'intervista!

Intervista a cura di Christian Ruch

Für Sie gelesen

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

1. Gupta, A., et al. The Time Toxicity of Cancer Treatment.*

J Clin Oncol. 2022. Online ahead of print.

Die von den Patient:innen für ihre Therapien aufgebrachte Zeit bedeutet oft eine nicht unwesentliche Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität, ihrer körperlichen und mentalen Ressourcen, ihrer Autonomie und ihres Soziallebens. Und dies für einen durchschnittlichen Überlebensgewinn von zwei bis drei Monaten bei inkurablen soliden Tumoren. Gupta et al. vertreten jetzt in einem konzeptionellen Paper die Ansicht, dass diese «time toxicity» ähnlich wie klassische klinische Nebenwirkungen von Therapien in den jeweiligen Studien standardmäßig erhoben werden müssen. Sollte sich das Prinzip etablieren, hätten insbesondere Palliativpatient:innen mit Tumorerkrankungen eine weitere Entscheidungsgrundlage, um Belastungen möglicher Therapieoptionen einzuschätzen.

2. Zimmermann, C., et al. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain.* *JAMA Oncol.* 2022. Online ahead of print.

Um Patient:innen auch in frühen Stadien ihrer Erkrankungen Mut zu machen, ein Palliative-Care-Konsil wahrzunehmen, gibt es verschiedene Gesprächsleitfäden. Camilla Zimmermann schlägt jetzt ein neues, einfaches Bild vor. Sie spricht von früher Palliative Care als «Regenschirm», den man dabei hat, um ihn im Falle von Regen aufzuspannen. Die Veröffentlichung enthält Beispiele und praktische Hinweise für Kolleg:innen, die mit dieser Metapher ihren Patient:innen die Sinnhaftigkeit eines Palliative-Care-Konsils erklären wollen.

3. Sim, M.A., et al. Association Between Race and Opioid-Induced Respiratory Depression.* *Anesth Analg.* 2022. Online ahead of print.

Gender Medicine ist seit vielen Jahren ein Thema. Die klinisch Forschenden sind gehalten, unterschiedliche Effekte bei Frauen und Männern zu erfassen. Vermehrte Aufmerksamkeit bekommt jetzt die Beachtung von Unterschieden zwischen diversen Ethnien. So konnten Sim et al. zeigen, dass Asiat:innen verglichen mit dunkelhäutigen Menschen eine 2,5fach höheres Risiko haben, eine opioid-induzierte Atemdepression zu erleiden. Bei der Ausprägung dieses Effektes kann man gut und gerne nicht nur von statistischer Signifikanz, sondern auch klinischer Relevanz sprechen.

4. Loggers, S.A., et al. Nonoperative or Operative Management of Proximal Femoral Fractures in Frail Institutionalized Patients.* *JAMA Surg* 2022. Online ahead of print.

In dieser Kohortenstudie konnte eine chirurgische Arbeitsgruppe zeigen, dass es bei einer proximalen Femurfraktur wichtig ist, alten, gebrechlichen oder multimorbidem Patient:innen auch den Verzicht auf einen operativen Eingriff vorzuschlagen. Die Lebens- und Sterbensqualität der Betroffenen unterschied sich nämlich nicht wesentlich zwischen der Gruppe der operierten und nicht operierten Patient:innen. Da diese Studie nicht randomisiert war, sind allerdings Verzerrungen nicht auszuschliessen, v.a. der sogenannte Selection-Bias.

5. Gaudiani, J.L., et al. Terminal anorexia nervosa.* *J Eat Disord.* 2022 Feb 15; 10(1): 23.

Anorexia Nervosa («Magersucht») ist eine Erkrankung, die nicht selten tödlich verläuft. Dennoch ist das Wissen über die Erkrankung auch in Palliativteams oft begrenzt. Gaudiani et al. präsentieren drei Fallberichte, bei denen auch Allgemeine und Spezialisierte Palliative Care relevant wurde. Außerdem schlagen sie einfache Kriterien für die Identifikation solch palliativer Anorexie-Patient:innen vor. Wichtig zu wissen ist, dass viele der Betroffenen, deren Essgewohnheiten nicht mehr mit dem Leben vereinbar sind, dennoch einen ausgeprägten Lebenswunsch haben und die Fortführung aller lebensverlängernden Massnahmen wünschen.

6. McGarvey, L.P. Gefapixant for chronic Cough. *Lancet.* 2022 Mar 5; 399(10328): 909–923

In zwei randomisierten Studien konnte für Gefapixant als erstes Medikament überhaupt eine relevante Wirksamkeit gegen ansonsten therapierefraktären Husten nachgewiesen werden ($18.5\% [95\% \text{ CI } 32.9 - 0.9]$; $p = 0.041$). Dies, obwohl das Symptom bei den eingeschlossenen Patient:innen im Schnitt schon seit elf Jahren bestand. Die Wirkung entfaltet sich über das sogenannte P2X3-Rezeptor-System, das an der Weiterleitung viszeraler sensorischer Impulse am Spinalganglion beteiligt ist. Es darf auch in der Palliative Care mit Spannung erwartet werden, ob sich die Tierversuche zu Luftnot, viszeralen Schmerzen und anderen Symptomen erfolgreich auf den Menschen übertragen lassen werden.

* Titel in gekürzter Form wiedergegeben.

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

Lus pour vous

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

1. Gupta, A., et al. The Time Toxicity of Cancer Treatment.* *J Clin Oncol.* 2022. Online ahead of print.

Le temps consacré par les patient-e-s à leurs traitements représente souvent une atteinte non négligeable à leur qualité de vie, à leurs ressources physiques et mentales, à leur autonomie et à leur vie sociale. Et ce, pour un gain de survie moyen de deux à trois mois en cas de tumeurs solides incurables. Gupta et al estiment maintenant dans un article conceptuel que cette «time toxicity» devrait être relevée de manière standard dans les études concernées, à l'image de ce qui est fait pour les effets secondaires cliniques classiques des thérapies. Si ce principe devait s'établir, les patient-e-s en soins palliatifs atteint-e-s de tumeurs disposerait d'une base de décision supplémentaire pour évaluer le poids des options thérapeutiques possibles.

2. Zimmermann, C., et al. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain.* *JAMA Oncol.* 2022. Online ahead of print.

Il existe différents guides d'entretien pour encourager les patient-e-s à se rendre à une consultation de soins palliatifs, même à un stade précoce de leur maladie. Camilla Zimmermann propose maintenant une nouvelle image simple. Elle parle des soins palliatifs précoces comme d'un «parapluie» que l'on a avec soi pour l'ouvrir en cas de pluie. La publication contient des exemples et des conseils pratiques pour les collègues qui souhaitent utiliser cette métaphore pour expliquer à leurs patient-e-s l'utilité d'une consultation en soins palliatifs.

3. Sim, M.A., et al. Association Between Race and Opioid-Induced Respiratory Depression.* *Anesth Analg.* 2022. Online ahead of print.

La médecine liée au genre est un sujet de discussion depuis de nombreuses années. Les chercheuses et chercheurs cliniques sont tenus d'enregistrer les différents effets chez les femmes et les hommes. Une attention accrue est désormais accordée aux différences entre les diverses ethnies. Sim et al. ont ainsi pu montrer que les Asiatiques ont 2,5 fois plus de risques de souffrir d'une dépression respiratoire induite par les opioïdes que les personnes à la peau foncée. L'étendue de cet effet n'est pas seulement statistiquement significative, mais aussi cliniquement pertinente.

4. Loggers, S.A., et al. Nonoperative or Operative Management of Proximal Femoral Fractures in Frail Institutionalized Patients.* *JAMA Surg* 2022. Online ahead of print.

Dans cette étude de cohorte, un groupe de travail chirurgical a pu montrer qu'en cas de fracture du fémur proximal, il est important de proposer aussi aux patient-e-s âgé-e-s, fragiles ou multimorbes de renoncer à une intervention chirurgicale. La qualité de vie et de mort des personnes concernées n'était en effet pas très différente entre le groupe des patient-e-s opéré-e-s et celui des patient-e-s non opéré-e-s. Comme cette étude n'était pas randomisée, des distorsions ne peuvent toutefois pas être exclues, en particulier le «biais de sélection».

5. Gaudiani, J.L., et al. Terminal anorexia nervosa.* *J Eat Disord.* 2022 Feb 15; 10(1): 23.

Anorexia Nervosa («l'anorexie mentale») est une maladie dont l'issue est souvent fatale. Pourtant, les connaissances sur cette maladie sont souvent limitées, même au sein des équipes de soins palliatifs. Gaudiani et al. présentent trois études de cas dans lesquels les soins palliatifs généraux et spécialisés ont également été pertinents. Ils proposent en outre des critères simples pour l'identification de ces patient-e-s anorexiques en soins palliatifs. Il est important de savoir que de nombreuses personnes concernées dont les habitudes alimentaires ne sont plus compatibles avec la vie ont néanmoins un désir de vie prononcé et souhaitent la poursuite de toutes les mesures de prolongation de la vie.

6. McGarvey, L.P. Gefapixant for chronic Cough. *Lancet.* 2022 Mar 5; 399(10328): 909–923

Dans deux études randomisées, le gefapixant a été le premier médicament à avoir démontré une efficacité significative contre la toux réfractaire (18·5 % [95 % CI 32·9 – 0·9]; $p = 0\cdot041$). Et ce, bien que le symptôme existait en moyenne depuis onze ans chez les patient-e-s inclus-es dans l'étude. L'effet se déploie via le système de récepteurs P2X3 qui participe à la transmission d'impulsions sensorielles viscérales au niveau du ganglion spinal. Dans le domaine des soins palliatifs également, on peut attendre avec impatience de voir si les expérimentations animales concernant la détresse respiratoire, les douleurs viscérales et d'autres symptômes pourront être transposées avec succès aux êtres humains.

* Titre reproduit sous forme abrégée.

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

Letti per voi

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

**1. Gupta, A., et al. The Time Toxicity of Cancer Treatment.*
J Clin Oncol. 2022. Online ahead of print.**

Il tempo che i pazienti e le pazienti dedicano alle terapie spesso comporta un notevole deterioramento della loro qualità di vita, delle risorse fisiche e mentali, della loro autonomia e vita sociale. E tutto ciò per un aumento medio della sopravvivenza di due o tre mesi sui tumori solidi incurabili. Gupta et al. ritengono ora, in un documento concettuale, che questa «time toxicity» debba venir raccolta in modo regolare nei rispettivi studi, analogamente ai classici effetti clinici indesiderati delle terapie. Se questo principio dovesse affermarsi, saranno in particolare i pazienti palliativi affetti da tumori a poter disporre di un'ulteriore base decisionale per valutare l'impatto delle possibili opzioni terapeutiche.

2. Zimmermann, C., et al. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain.* JAMA Oncol. 2022. Online ahead of print.

Per incoraggiare le e i pazienti a far capo ad un consulto di cure palliative anche nei primi stadi della malattia, esistono diverse linee guida. Camilla Zimmermann ora propone una nuova e semplice immagine. Parla delle cure palliative precoci come di un «ombrello» da portare con sé e da poter aprire in caso di pioggia. La pubblicazione contiene esempi e indicazioni pratiche per i colleghi e le colleghesse che vogliono spiegare con questa metafora il senso di un consulto di cure palliative ai propri pazienti.

3. Sim, M.A., et al. Association Between Race and Opioid-Induced Respiratory Depression.* Anesth Analg. 2022. Online ahead of print.

La medicina di genere è un argomento che è stato oggetto di discussione per molti anni. I ricercatori clinici sono tenuti a registrare eventuali differenze negli effetti sulle donne e sugli uomini. Attualmente viene prestata maggiore attenzione alle differenze tra etnie diverse. Sim et al. hanno mostrato che nelle persone asiatiche il rischio di depressione respiratoria indotta da oppiodi è 2,5 volte superiore rispetto alle persone di pelle scura. A giudicare dall'entità di questo effetto, non si può parlare solo di significatività statistica, ma anche di rilevanza clinica.

4. Loggers, S.A., et al. Nonoperative or Operative Management of Proximal Femoral Fractures in Frail Institutionalized Patients.* JAMA Surg 2022. Online ahead of print.

In questo studio di coorte, un gruppo di lavoro chirurgico ha potuto dimostrare che, in caso di frattura prossimale del femore, ai pazienti anziani, infermi o affetti da più patologie è importante proporre anche la possibilità di non sottoporsi ad un intervento chirurgico. La qualità della vita e della morte dei pazienti, infatti, non variava in modo significativo tra il gruppo dei pazienti operati e quello dei pazienti non operati. Tuttavia, poiché non si trattava di uno studio randomizzato, non sono da escludere distorsioni, in particolare quelle del cosiddetto *selection bias*.

5. Gaudiani, J.L., et al. Terminal anorexia nervosa.* J Eat Disord. 2022 Feb 15; 10(1): 23.

L'anorexia nervosa è una malattia che non di rado porta alla morte. Le conoscenze su questa malattia sono tuttavia limitate, anche nei team di cure palliative. Gaudiani et al. presentano tre casi nei quali le cure palliative generali e specializzate sono state rilevanti. Propongono anche criteri semplici per l'identificazione di questi pazienti anoressici palliativi. È importante sapere che molte persone le cui abitudini alimentari non sono più conciliabili con la vita hanno comunque un forte desiderio di vivere e desiderano continuare con tutte le misure atte a prolungare la vita.

6. McGarvey, L.P. Gefapixant for chronic Cough. Lancet. 2022 Mar 5; 399(10328): 909–923

In due studi randomizzati è stata dimostrata un'efficacia significativa per Gefapixant come primo medicinale contro la tosse altrimenti refrattaria alle terapie (18·5% [95% CI 32·9 – 0·9]; $p = 0\cdot041$). Questo nonostante il sintomo nei pazienti considerati fosse in media in corso già da 11 anni. L'effetto si ottiene tramite il cosiddetto sistema recettoriale P2X3, coinvolto nel trasferimento di impulsi sensoriali viscerali nel ganglio dorsale. Anche nelle cure palliative si attende con trepidazione se la sperimentazione animale riguardante la difficoltà respiratoria, il dolore viscerale e altri sintomi possa essere trasferita con successo all'uomo.

* titolo riportato in forma abbreviata

Jan Gärtner

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

Forschung in der Palliative Care in der Schweiz – auch ein Corona-Opfer?

Gespräch zur Lage der Forschung und zum Nationalen Forschungstag Palliative Care, Bern, am 25. August 2022 mit Sophie Pautex und Steffen Eychmüller. Sie sind Co-Chairs des wissenschaftlichen Komitees des diesjährigen Nationalen Forschungstags Palliative Care und Mitglieder der Steuergruppe der Plattform Palliative Care Forschung, Schweiz

Von Politik und Kostenträgern werden wissenschaftliche Daten zur Wirksamkeit von Palliative Care gefordert. Auch Fragen der Gesundheitsförderung bei Menschen mit fort schreitenden Erkrankungen beispielsweise im Rahmen der gesundheitlichen Vorausplanung stellen sich, bis hin zu Fragen des Zugangs zu Palliative Care. Nicht nur der Gesund heitsbereich, auch Spiritualität, Lebenssinn, Formen der Nachbarschaftshilfe, Entlastungsangebote für betreuende Angehörige und viele andere Themen führen zur Reich hal tigkeit der Forschungsideen, aber auch zur Notwendigkeit der Kooperation bei Forschungsvorhaben. Die Corona-Pan demie forderte bisher die kleinen Teams der Palliative Care enorm, da blieb teilweise wenig Zeit, obwohl gerade dann die Forschung so wichtig gewesen wäre. Wo steht die For schung in Palliative Care in der Schweiz, wie kann es weiter gehen? Ein Meilenstein soll am 25. August 2022 der Nationale Forschungstag sein.

Sophie Pautex: 2019 endeten das Forschungsprogramm der SAMW mit wesentlicher Unterstützung der Bangerter Stiftung und das Forschungsprogramm 67 des Schweizerischen Nationalfonds nahezu zeitgleich. Eine spannende Phase mit für die Palliative Care in der Schweiz völlig neuen Perspektiven und Erfahrungen, auf hohem Förder- und Qualitätsniveau Forschung betreiben zu können, ging damit zu Ende. Wie hattest Du diese Jahre erlebt?

Steffen Eychmüller: Wesentliche Ziele waren ja einerseits, brennende gesellschaftliche Fragen zum Lebensende zu beantworten und daneben auch Forschungsgruppen für spezifische Forschungsfragen der Palliative Care und des Lebensendes an Fachhochschulen und Universitäten nachhaltig aufzubauen. Es war viel Aufbruchsstimmung dabei. Die beiden Themen wurden plötzlich attraktiv für ganz verschiedene Forschende. Es war ein wenig wie im Frühling, wenn teilweise auch an unerwarteten Stellen Blumen spriessen. Und Du?

Sophie Pautex: Es gab tatsächlich viel Positives, auch die Bevölkerung und die Politik schienen am Thema mehr interessiert zu sein. Allerdings gab es gleichzeitig noch viel mehr als nur die Forschung: Die klinischen Aufgaben mit dem Auf- und Ausbau der regionalen Palliativnetze und auch die Bildung vom Medizinstudium bis zur Weiterbildung

ganz verschiedener Gesundheitsberufe standen meist im Vordergrund. Diese Gleichzeitigkeit und die geringe Menge an Personalstellen verhinderten die erhoffte Nachhaltigkeit. Die Corona-Pandemie schluckte dann über zwei Jahre alle unsere Energien und die Forschung wurde wieder zum Randgeschäft.

Steffen Eychmüller: Ja, und auch für das Ausarbeiten von guten Forschungsanträgen, die nun mit allen Themen schweizweit konkurrieren müssen, weil spezifische thematische Programme fehlen, mangelt es nicht nur an Zeit, sondern vor allem an Geld für hochqualifizierte Forschende. Es fühlt sich ein wenig an, als wolle man Teile des Genfersees überqueren und nach gutem Start tragen einen auf halber Strecke widrige Strömungen weg. Wir schaffen es auch weiterhin schweizweit kaum, stabile Gruppen von Forschen den in der Palliative Care so zu entwickeln und auszustatten, dass nicht eine Pandemie oder ein Finanzierungsloch die Gruppen gleich wieder existentiell gefährden.

Sophie Pautex: Deshalb möchten wir ja nicht nur klagen.

Steffen Eychmüller: Ja, stimmt. Deshalb möchten wir wie 2019 bei der Abschlussveranstaltung des SAMW-Pro gramm möglichst viele Forschende, KlinikerInnen, DozentInnen und Interessierte an der Weiterentwicklung der Palliative Care einladen zum Nationalen Forschungstag Palliative Care in Bern. Dies ist eine Veranstaltung der For schungsplattform Palliative Care, der wir trotz oder gerade wegen der fehlenden nationalen Programme wieder mehr Leben einhauchen möchten.

Sophie Pautex: Es gibt ja weiterhin ungemein spannende Themen, egal ob in der Soziologie, der Pflege, der Psycho logie, Theologie oder auch der Juristerei: Das Thema Le bensende verdient und braucht viel Aufmerksamkeit, bei weitem nicht nur in der Gesundheitsversorgung. Und es braucht viel Austausch von Ideen, echte gegenseitige Inspiration. Diese Stimmung möchten wir an dem Tag im August wieder aufflammen lassen.

Steffen Eychmüller: Herausforderungen bei einem solchen Tag sind immer wieder die Frage der gemeinsamen Sprache und die Frage, ob „nur“ abgeschlossene Forschungsprojek

te oder auch beispielsweise Forschungsideen oder auch Qualitätsprojekte gezeigt werden können. Die Sprache und damit die Übersetzung ist auch eine Frage des Geldes: Wir möchten und müssen auf Sponsoring verzichten, weshalb wir Englisch als Grundsprache gewählt haben, aber auch Präsentationen in Französisch oder Deutsch unterstützen. Wir kalkulieren hart und hoffen, dass bis zu 250 Teilnehmende den Weg nach Bern finden. Und ja, beim Einreichen der Abstracts haben wir ja auf die Möglichkeit oder gar den Wunsch hingewiesen, auch Projekte im Frühstadium einzureichen, oder neben der Forschung auch Qualitätsprojekte. Es soll ein richtig bunter Tag werden.

Sophie Pautex: Ein Tag der gegenseitigen Inspiration und gemeinsamen Diskussion wäre wunderbar. Nur so können

wir uns auch forschungspolitisch Gehör verschaffen. 2019 konnten wir ja ein erstes Manifest zur Förderung der Forschung in Palliative Care formulieren – in diesem Jahr möchten wir die definitive Version verbreiten. Oder vielmehr wir müssen. Denn nur wenn wir uns besser vernetzen, interprofessionell, interdisziplinär und zwischen verschiedenen Forschungsgruppen zusammenarbeiten, haben wir eine Chance in der Zukunft. Wir alle hoffen auf eine wirksame Infusion mit viel Energie für die Palliative-Care-Forschung und Entwicklung. Eine Art Festival oder zumindest ein erfolgreicher Marktplatz der Ideen am 25. August wäre ein wichtiges Signal wohl für uns alle.

Weitere Informationen unter <http://palliative-research.ch>

ANZEIGE

Weiterbildung Der beste Weg in die Zukunft

CURAVIVA Weiterbildung
ist jetzt ARTISET Bildung –
wir sind weiterhin
mit unserem vielfältigen
Angebot für Sie da!

Pflege/Betreuung

- Vorbereitung eidg. Berufsprüfung Lanzeitpflege und -betreuung
- Qualität und Entwicklung
- Gerontologie und Geriatrie
- Gerontopsychiatrie
- Palliative Care
- Inhouse-Schulungen und Beratungen



**ARTISET
Bildung**

ARTISET Bildung
Weiterbildung
Abendweg 1, 6000 Luzern 6
T +41 41 419 01 72
wb@artisetbildung.ch
artisetbildung.ch/weiterbildung

La recherche en soins palliatifs en Suisse – aussi une victime du coronavirus?

Entretien sur la situation de la recherche et sur la Journée nationale de la recherche en soins palliatifs, à Berne, le 25 août 2022 avec Sophie Pautex et Steffen Eychmüller. Ils sont coprésidents du comité scientifique de la Journée nationale de la recherche en soins palliatifs de cette année et membres du groupe de pilotage de la plateforme recherche en soins palliatifs, Suisse.

Les responsables politiques et les organismes payeurs exigent des données scientifiques sur l'efficacité des soins palliatifs. Des questions relatives à la promotion de la santé chez les personnes atteintes de maladies évolutives, par exemple dans le cadre de la planification anticipée concernant la santé, se posent également, jusqu'aux questions sur l'accès aux soins palliatifs. Le secteur de la santé n'est pas le seul à susciter des idées de recherche, la spiritualité, le sens de la vie, les formes d'aide de voisinage, les offres en vue de soulager les proches aidants et bien d'autres thèmes encore font que les idées de recherche sont riches, mais aussi qu'elles nécessitent une coopération. Jusqu'à présent, la pandémie de coronavirus a énormément sollicité les petites équipes de soins palliatifs, ce qui a parfois laissé peu de temps, alors que c'est justement à ce moment-là que la recherche aurait été si importante. Où en est la recherche en soins palliatifs en Suisse, comment cela peut-il progresser? La Journée nationale de la recherche, le 25 août 2022, devrait constituer un jalon.

Sophie Pautex: En 2019, le programme de recherche de l'ASSM (Académies suisses des sciences), avec le soutien essentiel de la Fondation Bangerter, et le programme de recherche 67 du Fonds national suisse se sont terminés presque en même temps. Une phase passionnante s'est ainsi achevée, avec des perspectives et des expériences totalement nouvelles pour les soins palliatifs en Suisse, la possibilité de mener des recherches à un haut niveau de promotion et de qualité. Comment as-tu vécu ces années?

Steffen Eychmüller: Les objectifs essentiels étaient, d'une part, de répondre à des questions sociales brûlantes sur la fin de vie et, d'autre part, de mettre en place durablement des groupes de recherche pour des questions de recherche spécifiques aux soins palliatifs et à la fin de vie dans les hautes écoles spécialisées et les universités. Il y avait une grande atmosphère de renouveau. Les deux thèmes sont soudainement devenus attractifs pour des chercheurs très différents. C'était un peu comme au printemps, lorsque des fleurs poussent parfois même à des endroits inattendus. Et toi?

Sophie Pautex: Il y avait effectivement beaucoup de positif, la population et le monde politique semblaient également s'intéresser davantage au sujet. Cependant, il y avait en même temps beaucoup plus que la recherche: les tâches cliniques avec la mise en place et le développement des réseaux régionaux de soins palliatifs et aussi la formation, allant des études de médecine à la formation continue de professions de santé très différentes, étaient le plus souvent au premier plan. Cette simultanéité et la faible quantité de postes de personnel ont empêché la pérennisation espérée. La pandémie de coronavirus a ensuite absorbé toutes nos énergies pendant plus de deux ans et la recherche est redevenue une activité marginale.

Steffen Eychmüller: Oui, et aussi pour l'élaboration de bonnes propositions de projets de recherche, qui doivent maintenant entrer en concurrence avec tous les thèmes dans toute la Suisse faute de programmes thématiques spécifiques, ce n'est pas seulement le temps qui manque, mais aussi et surtout l'argent pour des chercheuses et chercheurs hautement qualifiés. On a un peu l'impression de vouloir traverser une partie du lac Léman et, après un bon départ, d'être emportés à mi-chemin par des courants contraires. Nous ne parvenons toujours pas à développer et à équiper des groupes de chercheurs stables dans le domaine des soins palliatifs de telle façon qu'une pandémie ou un manque de financement ne menace pas immédiatement l'existence des groupes.

Sophie Pautex: Nous ne voulons pas pour autant seulement nous plaindre.

Steffen Eychmüller: Oui, c'est vrai. C'est pourquoi, comme en 2019 lors de l'événement de clôture du programme de l'ASSM, nous souhaitons inviter le plus grand nombre possible de chercheuses et de chercheurs, de clinicien·ne·s, de professeur·e·s et de personnes intéressées par le développement des soins palliatifs à la Journée nationale de la recherche en soins palliatifs à Berne. Il s'agit d'une manifestation de la plate-forme de recherche en soins palliatifs, à laquelle nous souhaitons redonner plus de vie malgré ou justement à cause de l'absence de programmes nationaux.

Sophie Pautex: Il y a toujours des sujets extrêmement passionnants, que ce soit en sociologie, en soins infirmiers, en psychologie, en théologie ou même en droit: le thème de la fin de vie mérite et nécessite beaucoup d'attention, et pas seulement dans le domaine des soins de santé, loin de là. Et il faut beaucoup d'échanges d'idées, une véritable inspiration mutuelle. C'est cette ambiance que nous souhaitons raviver lors de la journée du mois d'août.

Steffen Eychmüller: Les défis d'une telle journée sont toujours la question de la langue commune et la question de savoir si l'on peut montrer «seulement» des projets de recherche achevés ou aussi, par exemple, des idées de recherche ou des projets de qualité. La langue, et donc la traduction, est également une question d'argent: nous souhaitons et devons renoncer au sponsoring, c'est pourquoi nous avons choisi l'anglais comme langue de base, mais nous soutenons également les présentations en français ou en allemand. Nous calculons de façon rigoureuse et espérons que jusqu'à 250 participant·e·s feront le déplacement à Berne. Et oui, lors de la soumission des résumés, nous avons signalé la possibilité, voire le souhait, de soumettre égale-

ment des projets en phase précoce ou, outre la recherche, des projets de qualité. La journée devrait être très variée.

Sophie Pautex: Une journée d'inspiration mutuelle et de discussion commune serait merveilleuse. C'est la seule façon de faire entendre notre voix en matière de politique de recherche. En 2019, nous avons pu formuler un premier manifeste pour la promotion de la recherche en soins palliatifs – cette année, nous souhaitons diffuser la version définitive. Ou plutôt, nous devons le faire. Car ce n'est qu'en nous mettant mieux en réseau, en collaborant de manière interprofessionnelle, interdisciplinaire et entre différents groupes de recherche, que nous aurons une chance à l'avenir. Nous espérons tous une perfusion efficace avec beaucoup d'énergie pour la recherche et le développement en matière de soins palliatifs. Une sorte de festival ou du moins un marché d'idées réussi le 25 août serait un signal important pour nous tous.

Vous trouverez plus d'informations à l'adresse:
<http://palliative-research.ch>

ANNONCE

Le CAS en soins palliatifs innove avec une option pédiatrique

Le CAS en soins palliatifs proposé par la Haute école de santé (HES) Arc et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) vous propose dès août 2022 une option pédiatrique. Cette nouveauté unique en Suisse romande répond aux besoins de former des infirmier·ères, médecins, travailleur·e·s sociaux et autres professionnel·le·s qui auront pour mission de prodiguer des soins palliatifs pédiatriques de qualité adaptés aux patients et à leurs familles. Ce module de 9 jours s'inscrit en complémentarité d'une partie du CAS soins palliatifs adultes (11 jours) pour un total de 12 crédits ECTS. Par ailleurs, les personnes déjà au bénéfice d'un CAS en soins palliatifs adultes peuvent suivre uniquement le module pédiatrique. Les dates sont consultables auprès de la HES Arc (<https://www.he-arc.ch/sante/cas/>).

Isabelle Albrecht Frick responsable de l'option pédiatrique
Fabienne Teike Lüthi cheffe de projet du CAS et DAS en soins palliatifs

Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 6: «Wo der Tod ist? Hier bei mir liegt er ...»

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

Ich kannte Frau N. bereits seit einigen Monaten von zwei Aufenthalten auf unserer Palliativstation. Sie litt an einem Leberzellkarzinom mit pulmonalen Metastasen. Der Tumor wölbte den Bauch der 33-jährigen Patientin vor als wäre sie eine Frau in der 30. Schwangerschaftswoche. Die Aufenthalte davor standen im Zeichen der Symptomkontrolle, wobei vor allem Schmerzen und Atemnot immer wieder Thema waren. Sie war verheiratet, hatte einen 5-jährigen Sohn A. und leitete ein eigenes Geschäft. Ihre Devise war: Ich bin eine Frau, die mitten im Leben steht und alles, aber gar alles selbst macht.

Ihre fortschreitende Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen sowohl auf körperlicher und auf kognitiver Ebene führten zu wiederkehrenden Krisen und existenziellen Ängsten. Eines ihrer Ziele in den letzten Wochen war, zuhause im Kreise ihrer Familie versterben zu können, begleitet und umsorgt durch ihren Mann (als Hauptperson) und andere Helfer aus dem Freundeskreis. Professionelle Dienste wie Spitex oder Palliativer Brückendienst waren nur kurz Thema im Vorfeld, letztlich schaffte Frau N. es immer wieder, sich hauptsächlich selbst zu versorgen.

Beim letzten Aufenthalt auf unserer Station standen eine ausgeprägte körperliche Schwäche, Müdigkeit und bisweilen auch eine Verwirrtheit im Vordergrund. Nach wie vor hielt sie fest an der Idee, letztlich wieder nach Hause gehen zu können um dort zu versterben. Jetzt müssten wir sie auf Station eben wieder «aufpäppeln». Nun schien es, als wäre eine Ursache der Müdigkeit eine neu aufgetretene Blutarmut, die auf rektale Blutungen zurückzuführen war. Es kam zu einer akuten Blutung und im Zuge dessen zu den folgenden Begegnungen.

Ich wurde durch die zuständige Pflegefachfrau, die sichtlich aufgereggt war, zu Hilfe gerufen, Frau N. habe eine akute Blutung, überall sei Blut und die Patientin drohe zu sterben. Als ich das Zimmer betrat, bemerkte ich Frau N. auf der Toilette sitzend, mit einem leichten Lächeln, sie wirkte nach aussen entspannt und hatte ihren Blick auf die Wand gerichtet. Zwei Personen waren damit beschäftigt, das Blut vom Boden zu wischen. Der Ehemann sass beim Tisch und schien sichtlich schockiert und überfordert zu sein von dem

akuten Zwischenfall. «Doktor, was soll ich tun wenn mir das zuhause mit meiner Frau passiert? Sie möchte unbedingt, dass ich sie zuhause betreue. Doktor, ich traue mir das nicht zu.» – «Wie haben Sie die Situation erlebt soeben?» fragte ich ihn, während ich ihm ein Glas Wasser einschenkte. «Das ist meine grösste Angst. Sie stirbt, ich kann nichts tun, bin völlig hilflos. Ich habe die Angst in ihren Augen gesehen und sie hat versucht mir zu sagen, dass sie meine Hilfe braucht. Ich konnte nichts tun. Wie lange muss sie noch so leiden?»

Ich verabschiedete mich für kurze Zeit und bedeutete dem Ehepaar, dass ich, sobald alles wieder ein wenig gerichtet war, wieder kommen würde, um mit ihnen zu reden. Nach einer Viertelstunde gesellte ich mich wieder zu den beiden. Frau N. lag im Bett, auf der linken Seite positioniert, ruhig atmend, blass, den Blick in Richtung Fenster gerichtet. Der Mann sass neben ihr, angespannt, ruhig, sichtlich mitgenommen. Ich setzte mich so hin, dass sie mich gut ansehen konnte und liess kurz Stille walten. Frau N. blickte mich an und lächelte ganz leicht und am Ende einer Sprechpause begrüsste sie mich und sagte: «Herr Pinter, wie geht es Ihnen heute?» Ich lachte und bedankte mich für die Frage. «Vielen Dank, mir geht es gut. Und bei Ihnen? Was ist vorhin passiert?» Für einen kurzen Augenblick schien sie sich zu schämen. «Ach, ich habe es nicht rechtzeitig geschafft aufs WC zu kommen. Deshalb die Sauerei.» – «In Ihrer Situation kann das leider ganz rasch sein, dass sie Blut verlieren und manchmal schafft man es eben nicht aufs WC. Ich denke, die Pflegefachfrauen auf Station sind deshalb nicht beeinträchtigt.» – «Was sollen wir tun, wenn uns das zuhause passiert?» Sie richtete den Blick auf ihren Mann: «Das schaffst du nicht mit mir, Schatz. Herr Pinter, ich glaube ich schaffe es nicht mehr nach Hause. Kann ich hierbleiben?» – «Hierbleiben?», fragte ich sie. «Hierbleiben um zu ...?» – «Naja, wenn es so weitergeht. Ich glaube, ich gehe dem Ende zu.» – «Haben Sie das Gefühl?» – «Ja, ich fühle mich anders als vorhin. Ich bin zwar müde und schwach. Aber nicht unangenehm.» – «Was ist passiert vorhin?» – «Kurz hatte ich das Gefühl, ich verliere das Bewusstsein. Aber dann, ... ich weiss nicht was war. Mir wurde warm. Und die Wand wurde so hell plötzlich. Es war das hellste Hell, das ich jemals gesehen habe.» – «War es wie Gold?» – «Ich kann es nicht beschreiben. Eher so hell ... wie ... ein ganz inten-

sives Gefühl im Bauch.» – «Und jetzt? Wie fühlen Sie sich grade?» – «Ach, es geht mir gut. Schatz», sie richtete den Blick auf ihren Mann, «du schaffst das nicht mit mir zuhause. Ich bin dir nicht böse. Komm, wir bleiben hier bei Herrn Pinter. Hol' A. her.» – «Also von uns aus geht das absolut in Ordnung. Für mich gilt es bereits wie schon im vergangenen Jahr: Sie können sich ihr Nest einrichten bei uns. Wenn Sie Privatsphäre wollen, bitte, dann sagen Sie uns das, und wir lassen Sie in Frieden untereinander sein.» Frau N.s Blick richtete sich während des Gesprächs immer wieder in Richtung Fenster, in die Ferne. «Frau N., darf ich Sie fragen, wohin Sie ihren Blick immer wieder richten? Sie machen mich neugierig.» – «Haha, Herr Pinter, das würden Sie gerne wissen.» Ich lachte. Sprechpause. Dann mit leiserer Stimme als vorhin: «Frau N., können Sie mir sagen, oder haben Sie ein Gefühl? Ist der Tod in der Nähe?» – «Wo der Tod ist?», Sprechpause, lächelnd sah sie mich an. «Hier bei mir liegt er. Er ist ein Netter. Und er ist soooo hell.» Ihr Gesicht schien zu strahlen. Sie blickte ihren Mann an, der heftig reagierte. «Es ist alles gut, Schatz. Du musst keine Angst mehr um mich haben. Es ist alles so gut.» – «Alle Fragen beantwortet?» Sie lachte. «Herr Pinter, Sie mit Ihren Fragen! Alles ist beantwortet.» – «Frau N., vielen Dank für Ihre Offenheit. Ich werde morgen wieder zu Ihnen kommen, wenn Sie das wollen.»

Analyse aus ärztlicher Perspektive (Urs Lütfolf)

Wir erleben, wie sich bei Frau N. durch das akute medizinische Ereignis (Blutverlust) ein neuer Realitätsbezug einstellt und sich neue Perspektiven öffnen. Die Vorstellungen der Patientin vom Sterben waren an das Zuhause gebunden, andere Möglichkeiten wies sie von sich. Diese Einstellung ändert sich durch das geschilderte Ereignis: Das Erfahren der Helligkeit der Todesnähe und der Überforderung des Ehepartners ermöglicht einen Gesinnungswandel und eröffnet eine neue Perspektive, die für die Patientin eine grosse Erleichterung bedeutet. So entlastet sie ihren Mann und kann ihn aus einer neuen Warte zugleich trösten («Du musst keine Angst mehr um mich haben»).

Im Sterbeprozess von Frau N. eröffnet ein einschneidendes Ereignis neue Perspektiven. Nicht selten sind es aber «kleine Erlebnisse», gelegentlich für Außenstehende kaum wahrnehmbar, die einen derartigen Wandel auslösen. Dieser Wandel mag als «unmotivierter Meinungsumschwung» gesehen werden und mitunter verwirren. Für Betreuende ist es wichtig, dieser veränderten Ausrichtung von Patienten, ob nachvollziehbar oder nicht, zu folgen und bereit zu sein, mit ihnen den neuen Weg zu gehen. Es sollte keine Beeinflussung für eine bestimmte Richtung geben, und im Nachhinein kein «wir haben es schon immer gewusst». Un-

bedingtes ärztliches, pflegefachliches und seelsorgliches Zugewandtsein, so wie es der Arzt im vorliegenden Fallbericht verkörpert, kann und soll ein wichtiger Beitrag in der Grenzsituation des Sterbens sein.

Kommentar aus der Perspektive der Seelsorge und Lebensendforschung (Simon Peng-Keller)

Die Situation, in die der behandelnde Arzt eintritt, ist alarmierend. Nach Auskunft der Pflegefachperson ist Frau N. in akuter Todesgefahr und das Zimmer blutverspritzt. Umso überraschender ist der seelische Zustand, in dem er Frau N. antrifft: ruhig, entspannt, mit einem leichten Lächeln im Gesicht und humorvoll. Ungewöhnlich ist auch die Frage, die sie ihrem Arzt, der ihr Zeit gibt, als erstes stellt: «Herr Pinter, wie geht es Ihnen heute?» Sie bleibt mit dieser Frage ihrer Devise treu, eine Frau zu sein, die mitten im Leben steht und die Zügel fest in der Hand behält. Doch der Arzt nimmt in ihrem Verhalten noch etwas anderes wahr, dem er sich in der zweiten Phase des Gesprächs vorsichtig fragend annähert: «Was ist passiert vorhin?» Da die medizinischen Aspekte des Blutverlusts bereits zur Sprache kamen, führt die Frage auf eine andere Ebene. Sie betrifft das persönliche Erleben und eröffnet einen Erzählraum. Ohne die ärztliche Nachfrage hätte Frau N. kaum von ihrem inneren Erleben berichtet und wir wüssten nicht, was sich hinter ihrem Lächeln und ihrer erstaunlichen Gelassenheit verbirgt.

Was sie erzählt, gehört zu jenen visionären Erfahrungen, die in Sterbeprozessen in vielfältigen Formen auftreten.¹ Statt ihr Bewusstsein zu verlieren, war Frau N. plötzlich mit einer ungewöhnlichen Helligkeit und Wärme konfrontiert gewesen: «Es war das hellste Hell, das ich jemals gesehen habe.» Indem Frau N. von ihrer Erfahrung erzählen kann, verändert sich auch die Situation. Die physische Not tritt in den Hintergrund, die spirituelle Dimension wird greifbarer. Das Erzählen wirkt sich auf Frau N. selbst, doch ebenso auf ihr Umfeld aus. Sie gibt dadurch nicht nur dem Arzt, sondern auch ihrem Mann Anteil an ihrem persönlichen Erleben, an einer neuen Erfahrung, die ihr die Angst vor dem Sterben nimmt.

Das Fallbeispiel weist darauf hin, wie professionelle Fachpersonen einen Raum schaffen können, in dem Menschen es wagen, von Erfahrungen zu erzählen, die für sie selbst ungewöhnlich und schwer einzuordnen sind. Einen sicheren Raum zu schaffen, ist der erste Schritt. Mitgeteilte Erfahrungen zu validieren (im Sinne von Naomi Feil), sie wertschätzend zu behandeln der zweite. Eine Möglichkeit, seine Wertschätzung zum Ausdruck zu bringen, ist die interessierte Nachfrage. Dr. Pinter wählte diesen Weg: «War

¹ Simon Peng-Keller, Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care. Berlin 2017: De Gruyter 2017.

es wie Gold?» Durch diese Frage bekommt Frau N. die Gelegenheit, ihre Erfahrung noch genauer zu artikulieren und ihr Gewicht zu verleihen.

Bereits zu Beginn des Gesprächs war dem behandelnden Arzt aufgefallen, dass Frau N.s Blick in Richtung Fenster, in die Ferne ging. Er ahnt, dass sich hinter diesem Blick etwas Bedeutsames verbergen könnte. Am Ende des Gesprächs spricht er vorsichtig an, was er wahrnimmt. Damit lenkt er das Gespräch nochmals auf die spirituelle Dimension. Dr. Pinter wagt sich vor und das ist, wie sich zeigt, auch gut so. Denn nochmals nimmt das Gespräch eine überraschende Wende. Niemand hat den Tod gerne in seiner Nähe. Für Frau N. ist er jedoch ein «strange bedfellow», der alles andere als bedrohlich ist: «Er ist ein Netter. Und er ist soooo hell.» Obwohl sie, medizinisch gesehen, in einem kritischen Zustand ist und ihr Ehepartner den tödlichen Ernst dieser Situation deutlich spürt, endet das Gespräch humorvoll und fast schon spielerisch: «Herr Pinter, Sie mit ihren Fragen! Alles ist beantwortet.»

Fragen zur Vertiefung:

- Wie könnte der Ehemann in seiner Not unterstützt werden?
- Welche Bedeutung könnte Frau N.s Erfahrung für ihn haben?
- Wie würden Sie in einem Nachfolgegespräch das in dieser Begegnung Mitgeteilte wiederaufnehmen?

Raoul Pinter

ANZEIGE

Gefällt mir! palliative ch ist auch auf facebook.

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



Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 6: «Où est la mort? Ici, elle est près de moi ...»

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

Je connaissais Madame N. depuis quelques mois déjà, suite à deux séjours dans notre unité de soins palliatifs. Elle souffrait d'un carcinome hépatocellulaire avec des métastases pulmonaires. La tumeur bombait le ventre de cette patiente de 33 ans comme si elle était une femme à sa 30e semaine de grossesse. Les séjours précédents avaient été placés sous le signe du contrôle des symptômes, les douleurs et les difficultés respiratoires étant des sujets récurrents. Elle était mariée, avait un fils de cinq ans, A., et dirigeait sa propre entreprise. Sa devise était: Je suis une femme qui est en plein milieu de sa vie et qui fait tout, mais vraiment tout, elle-même.

Sa maladie évolutive et les limitations associées, tant sur le plan physique que cognitif, entraînaient des crises récurrentes et des angoisses existentielles. L'un de ses objectifs au cours des dernières semaines était de pouvoir mourir chez elle, entourée de sa famille, accompagnée et soignée par son mari (en tant que personne principale) et par d'autres aides de son cercle d'amis. Les services professionnels tels que les soins à domicile ou le service passerelle de soins palliatifs n'ont été que brièvement évoqués au préalable, mais en fin de compte, Madame N. a toujours réussi à se prendre principalement en charge elle-même.

Lors de son dernier séjour dans notre unité, elle montrait des signes de faiblesse physique prononcée, de fatigue et parfois même de confusion. Elle s'accrochait toujours à l'idée de pouvoir rentrer finalement chez elle pour y mourir. Nous avions alors à la «retaper» dans le service. Il semblait à ce moment-là que l'une des causes de la fatigue était une nouvelle anémie due à des saignements rectaux. Une hémorragie aiguë s'en est suivie, ce qui a conduit aux rencontres suivantes.

J'ai été appelé à l'aide par l'infirmière responsable qui était visiblement inquiète. Mme N. avait une hémorragie aiguë, il y avait du sang partout et la patiente risquait de mourir. En entrant dans la chambre, j'ai remarqué Mme N. assise sur les toilettes, avec un léger sourire, elle semblait détendue de l'extérieur et avait le regard fixé sur le mur. Deux personnes étaient occupées à essuyer le sang sur le sol. Le mari

était assis près de la table et semblait visiblement choqué et dépassé par l'incident aigu. «Docteur, que dois-je faire si je vis une telle situation à la maison avec ma femme? Elle veut absolument que je m'occupe d'elle à la maison. Docteur, je ne me sens pas à la hauteur.» — «Comment avez-vous vécu la situation tout à l'heure?» lui ai-je demandé en lui versant un verre d'eau. «C'est ma plus grande peur. Elle est en train de mourir, je ne peux rien faire, je suis complètement impuissant. J'ai vu la peur dans ses yeux et elle a essayé de me dire qu'elle avait besoin de mon aide. Je n'ai rien pu faire. Combien de temps doit-elle encore souffrir ainsi?»

J'ai pris congé du couple pendant une courte période et leur ai fait savoir que je reviendrais leur parler dès que les choses se seraient un peu arrangées. Au bout d'un quart d'heure, je les ai rejoints de nouveau. Madame N. était allongée dans le lit, positionnée sur le côté gauche, respirant calmement, pâle, le regard tourné vers la fenêtre. L'homme était assis à côté d'elle, tendu, calme, visiblement bouleversé. Je me suis assis de manière à ce qu'elle puisse bien me regarder et j'ai laissé le silence s'installer un moment. Madame N. m'a regardé et m'a souri très légèrement et, à la fin d'un moment de silence, elle m'a salué et m'a dit: «Monsieur Pinter, comment allez-vous aujourd'hui?» J'ai ri et l'ai remerciée pour sa question. «Merci beaucoup, je vais bien. Et vous? Que s'est-il passé tout à l'heure?» Pendant un court instant, elle a semblé avoir honte. «Ah, je n'ai pas réussi à aller aux toilettes à temps. D'où la cochonnerie.» — «Dans votre situation, cela peut malheureusement arriver très rapidement de perdre du sang et parfois, on n'arrive pas à aller aux toilettes tout simplement. Je pense que les infirmières du service n'en sont pas dérangées pour autant.» — «Que devons-nous faire si cela nous arrive à la maison?» Elle porte son regard sur son mari: «Tu n'y arriveras pas avec moi, cheri. Monsieur Pinter, je ne pense pas pouvoir rentrer à la maison. Je peux rester ici.» — «Rester ici?» je lui demande. «Rester ici pour ...?» — «Eh bien, si ça continue comme ça. Je crois que j'arrive à la fin.» — «Avez-vous ce sentiment?» — «Oui, je me sens différente de tout à l'heure. Certes, je suis fatiguée et faible. Mais ce n'est pas désagréable.» — «Que s'est-il passé tout à l'heure?» — «Pendant un instant, j'ai eu l'impression de perdre connaissance. Mais ensuite ... je ne

sais pas ce qui s'est passé. J'ai eu chaud. Et le mur est devenu si lumineux tout à coup. C'était la luminosité la plus claire que j'ai jamais vue.» – «Était-ce comme de l'or?» – «Je ne peux pas le décrire. Plutôt si lumineux ... comme ... une sensation très intense dans le ventre.» – «Et maintenant? Comment vous sentez-vous en ce moment?» – «Oh, je vais bien. Chéri», elle a dirigé son regard vers son mari, «Tu ne vas pas réussir à me prendre en charge à la maison. Je ne t'en veux pas. Allez, nous restons ici avec Monsieur Pinter. Va chercher A.» – «De notre point de vue, c'est tout à fait en ordre. Pour moi, c'est déjà valable comme l'année dernière: vous pouvez faire votre nid chez nous. Si vous voulez une sphère privée, s'il vous plaît, dites-le-nous et nous vous laisserons en paix entre vous.» Pendant l'entretien, le regard de Mme N. s'est dirigé à de nombreuses reprises vers la fenêtre, au loin. «Madame N., puis-je vous demander où vous dirigez toujours votre regard? Vous me rendez curieux.» – «Haha, Monsieur Pinter, vous aimeriez bien le savoir.» Je me suis mis à rire. Moment de silence. Puis d'une voix plus faible qu'auparavant: «Madame N., pouvez-vous me le dire, ou avez-vous une sensation? Est-ce que la mort est dans les parages?» – «Où est la mort?», Pause, elle m'a regardé en souriant. «Elle est ici, près de moi. Elle est sympa. Et elle est tellement lumineuse.» Son visage semblait rayonner. Elle a regardé son mari qui a réagi vivement. «Tout va bien, mon chéri. Tu n'as plus à avoir peur pour moi. Tout est si bien.» – «Toutes les questions ont-elles trouvé leurs réponses?» Elle a ri. «Monsieur Pinter, vous et vos questions! Toutes les réponses ont été données.» – «Madame N., merci beaucoup pour votre franchise. Je reviendrai vous voir demain, si vous le souhaitez.»

Analyse d'un point de vue médical (Urs Lütfolf)

Nous assistons à l'émergence d'un nouveau rapport à la réalité et à l'ouverture de nouvelles perspectives chez Madame N. suite à un événement médical aigu (perte de sang). L'idée que la patiente se faisait de la mort était liée à son domicile, elle rejettait les autres possibilités. Cette attitude change grâce à l'événement décrit: l'expérience de l'éclat de la proximité de la mort et la situation où le conjoint se trouve débordé permettent un changement d'attitude et ouvre une nouvelle perspective, ce qui représente un grand soulagement pour la patiente. Elle soulage ainsi son mari et peut en même temps le consoler en prenant une nouvelle perspective («Tu ne dois plus avoir peur pour moi»).

Au cours de la phase finale de Madame N., un événement décisif ouvre de nouvelles perspectives. Il n'est pas rare, cependant, que ce soient de «petites expériences», parfois à peine perceptibles pour les personnes de l'extérieur, qui

déclenchent un tel changement. Ce changement peut être perçu comme un «changement d'opinion non motivé» et peut parfois être déroutant. Pour les personnes soignantes, il est important de suivre ce changement d'orientation des patients, qu'il soit compréhensible ou non, et d'être prêtes à suivre la nouvelle voie avec eux. Il ne devrait pas y avoir d'influence en faveur d'une certaine direction ni de «nous l'avons toujours su» après coup. L'attention inconditionnelle médicale, infirmière et pastorale, telle qu'elle est incarnée par le médecin dans le présent rapport de cas, peut et doit être une contribution importante dans la situation limite de la mort.

Commentaire du point de vue de l'assistance spirituelle et de la recherche sur la fin de vie (Simon Peng-Keller)

La situation dans laquelle intervient le médecin traitant est alarmante. Selon les informations de la personne spécialisée en soins infirmiers, Madame N. est en danger de mort imminent et sa chambre est éclaboussée de sang. L'état d'âme dans lequel il trouve Madame N. est d'autant plus surprenant: elle est calme, détendue, avec un léger sourire aux lèvres et pleine d'humour. La première question qu'elle pose à son médecin, qui lui laisse du temps, est également inhabituelle: «Monsieur Pinter, comment allez-vous aujourd'hui?» Avec cette question, elle reste fidèle à sa devise: être une femme au milieu de la vie et tenir fermement les rênes en main. Mais le médecin perçoit dans son comportement quelque chose d'autre qu'il aborde prudemment en posant des questions dans la deuxième phase de l'entretien: «Qu'est-ce qui s'est passé tout à l'heure?» Comme les aspects médicaux de la perte de sang ont déjà été discutés, la question conduit à un autre niveau. Elle concerne le vécu personnel et ouvre un espace de narration. Sans la demande du médecin, Madame N. n'aurait guère parlé de son vécu intérieur et nous ne saurions pas ce qui se cache derrière son sourire et son étonnante sérénité.

Ce qu'elle raconte fait partie de ces expériences visionnaires qui apparaissent sous de multiples formes dans les processus de mort.¹ Au lieu de perdre conscience, Mme N. a été soudain confrontée à une luminosité et une chaleur inhabituelles: «C'était la lumière la plus claire que j'aie jamais vue.» Le fait que Mme N. puisse parler de son expérience change également la situation. La détresse physique passe au second plan, la dimension spirituelle devient plus tangible. Le fait de raconter a un impact sur Mme N. elle-même, mais aussi sur son entourage. Elle partage ainsi non seulement avec le médecin, mais aussi avec son mari, son vécu personnel, une nouvelle expérience qui lui enlève la peur de mourir.

¹ Simon Peng-Keller, Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care. Berlin 2017: De Gruyter 2017.

L'étude de cas montre comment les professionnels peuvent créer un espace dans lequel les personnes osent raconter des expériences qui sont inhabituelles et difficiles à classer pour elles-mêmes. Créer un espace sûr est la première étape. Valider les expériences communiquées (au sens de Naomi Feil), les traiter avec estime est la deuxième étape. Une façon d'exprimer son appréciation est de poser une question intéressée. Le Dr Pinter a choisi cette voie: «C'était comme de l'or?» Cette question donne à Mme N. l'occasion d'articuler son expérience de manière encore plus précise et de lui donner du poids.

Dès le début de l'entretien, le médecin traitant avait remarqué que le regard de Madame N. était dirigé vers la fenêtre, au loin. Il pressent que ce regard pourrait cacher quelque chose d'important. À la fin de l'entretien, il évoque prudemment ce qu'il perçoit. Il oriente ainsi une nouvelle fois la conversation vers la dimension spirituelle. Le Dr Pinter se lance en avant et, comme on le voit, c'est une bonne chose. Car une fois de plus, l'entretien prend une tournure surprise.

nante. Personne n'aime avoir la mort près de soi. Mais pour Madame N., c'est un «strange bedfellow», qui est tout sauf menaçant: «C'est un type sympa. Et il est tellement lumineux.» Bien qu'elle soit, médicalement parlant, dans un état critique et que son conjoint ressente clairement la gravité mortelle de la situation, la conversation se termine sur un ton humoristique et presque ludique: «Monsieur Pinter, vous et vos questions! Toutes les réponses ont été données.»

Questions pour approfondir:

- Comment le mari pourrait-il être soutenu dans sa détresse?
- Quelle signification l'expérience de Mme N. pourrait-elle avoir pour lui?
- Comment reprendriez-vous, lors d'un entretien de suivi, ce qui a été dit lors de cette rencontre?

Raoul Pinter



« L'été arrive, et la vie devient facile. »

Ira Gershwin

Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Sesta parte: «Dove è la morte? È qui, accanto a me ...»

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

Conoscevo la Signora N. già da alcuni mesi dato che aveva soggiornato già due volte nel nostro reparto di cure palliative. Soffriva di carcinoma epatocellulare con metastasi polmonari. Il tumore aveva gonfiato l'addome della paziente di 33 anni come se fosse una donna incinta alla trentesima settimana. I soggiorni precedenti erano stati caratterizzati dal controllo dei sintomi, in particolare dolori e difficoltà respiratorie. Era sposata, aveva un figlio di cinque anni, A., e gestiva un'attività propria. Il suo motto era: sono una donna che vive appieno la vita e fa tutto, ma proprio tutto da sola.

La sua malattia progressiva, con le relative limitazioni, sia fisiche che cognitive, portavano a crisi ricorrenti e a paure esistenziali. Uno dei suoi obiettivi delle ultime settimane era quello di poter morire a casa attorniata dalla sua famiglia, accompagnata e accudita dal marito (come persona principale) e da altre persone della sua cerchia di amici. I servizi professionali come Spitex o il servizio ponte di cure palliative, sono stati presi in considerazione solo brevemente all'inizio, ma alla fine la signora N. riusciva sempre in linea di massima ad occuparsi di sé stessa.

L'ultima volta che è stata ricoverata nel nostro reparto abbiamo assistito a una grave debolezza fisica, stanchezza e, talvolta, anche confusione. Come prima, la Signora N. era dell'idea di poter tornare a casa alla fine per poi poter morire lì. Il nostro compito nel reparto era di rimetterla di nuovo «in sesto». A quel punto sembrava che una delle cause della stanchezza fosse la nuova anemia, causata da sanguinamenti rettali. Si è poi verificata un'emorragia acuta che ha portato a successivi incontri.

Venni chiamato dall'infermiera responsabile, visibilmente agitata, la quale mi riferì che la signora N. aveva avuto un'emorragia acuta, c'era sangue dappertutto e la paziente stava per morire. Quando entrai nella stanza, trovai la signora N. seduta sul water, con un leggero sorriso, sembrava essere rilassata e aveva lo sguardo rivolto verso il muro. Due persone erano occupate a pulire il sangue dal pavimento. Il marito era seduto al tavolo e sembrava scioccato e sopraffatto dalla gravità di quanto appena accaduto. «Dottore, cosa devo fare se questo succede a mia moglie quando è a casa? Lei vuole assolutamente che io l'assista a casa. Dot-

tore, non sono sicuro di esserne in grado.» — «Come ha appena vissuto questa situazione?», gli ho chiesto mentre gli versavo un bicchiere d'acqua. «Questa è la mia più grande paura. Lei sta per morire e io non posso fare niente, sono completamente impotente. Ho visto la paura nei suoi occhi, e lei ha cercato di dirmi che aveva bisogno del mio aiuto. Non potevo fare nulla. Per quanto ancora dovrà soffrire così?»

Mi congedai da loro brevemente, dicendo alla coppia che, appena le cose si fossero un po' sistamate, sarei tornato a parlare con loro. Dopo un quarto d'ora, ritornai da loro. La signora N. era a letto, girata sul fianco sinistro, respirava tranquillamente, era pallida, con lo sguardo rivolto verso la finestra. L'uomo era seduto accanto a lei, teso, tranquillo, visibilmente scosso. Mi sedetti in modo che la Signora N. mi potesse vedere bene e per un attimo restai in silenzio. Lei mi guardò e sorrise leggermente, e dopo una pausa, mi salutò e mi disse: «Signor Pinter, come sta oggi?» Io risi e la ringraziai per la domanda. «Grazie, sto bene, e lei? Cos'è successo prima?» Per un attimo mi sembrò imbarazzata, «Oh, non sono riuscita ad arrivare in bagno in tempo. Per quello ho sporcatto tutto» — «Nella sua situazione, la perdita di sangue può avvenire molto in fretta, e a volte non si riesce ad andare in bagno per tempo. Penso che questo non nuoccia alle infermiere del reparto.» — «Cosa dovremmo fare se succedesse a casa nostra?» Lo sguardo si spostò verso il marito: «Tesoro, non ce la puoi fare con me. Signor Pinter, non penso di riuscire a tornare di nuovo a casa. Posso restare qui?» — «Restare qui?» Le chiedo: Restare qui per ...?» — «Beh, se continua così, penso che mi avvicino alla fine» — «Ha questa sensazione?» — «Sì, mi sento diversa da prima, sono stanca e debole, ma non in modo spiacevole» — «Cos'è successo prima?» — «Per un attimo ho avuto la sensazione di svenire, ma poi ... non so cosa è stato. Ho sentito un calore. E il muro è diventato luminoso all'improvviso, era la luce più luminosa che avessi mai visto.» — «Era come l'oro?» — «Non riesco a descriverlo. Piuttosto così luminoso ... come ... una sensazione molto intensa nello stomaco.» — «E ora? Come si sente ora?» — «Sto bene ora. Tesoro» e rivolse di nuovo lo sguardo al marito «non ce la puoi fare a casa con me. Non ce l'ho con te. Dai, stiamo dal Signor Pinter. Vai a prendere A.» — «Per noi va benissimo. Per me vale la stessa regola dell'anno scorso: potete venire a sistemarvi da noi. Se avete bisogno

della vostra sfera privata, dovete solo dircelo e vi lasceremo da soli in pace.»

Durante la conversazione lo sguardo della signora N. continuava a dirigersi verso la finestra, in lontananza. «Signora N., posso chiederle dove continua a guardare? Mi incuriosisce.» – «Ah, signor Pinter, le piacerebbe saperlo.» Io risi. Silenzio. E con un tono di voce più basso di prima le chiesi: «Signora N., può dirmi cosa guarda, o ha una sensazione? C'è la morte qui vicino?» – «Dove si trova la morte?», dopo una pausa di silenzio, mi guardò sorridendo. «È qui con me. È gentile. Ed è così luminosa». Il suo viso era raggiante. Guardò suo marito che reagi intensamente. «Va tutto bene, tesoro, non devi più preoccuparti per me, va tutto talmente bene.» – «Ho risposto a tutte le domande?» Rise. «Signor Pinter, lei con le sue domande! Tutte le domande hanno ora ricevuto risposta.» – «Signora N., grazie per la sua franchezza. Domani tornerò ancora da lei, se lo desidera.»

Analisi dal punto di vista medico (Urs Lütolf)

Possiamo assistere a come la Signora N., a causa di un evento medico acuto (perdita di sangue), instaura un nuovo rapporto con la realtà, aprendole nuove prospettive. L'idea della paziente era di voler morire nella propria casa, rifiutando tutte le altre alternative. Con l'evento illustrato, la Signora N. cambia la propria posizione: la percezione della luminosità all'avvicinarsi della morte e l'eccessiva sollecitazione del coniuge le consentono di cambiare atteggiamento, aprendo una nuova prospettiva che rappresenta un grande sollievo per la paziente. In questo modo il marito viene sollevato dal compito che lo preoccupava e da questa nuova prospettiva riesce anche a consolarlo («non devi più preoccuparti per me»).

Nel processo di morte della signora N., un evento di grande impatto apre nuove prospettive. Non di rado, però, si tratta di «piccole esperienze», talvolta difficilmente percepibili dall'esterno, che sono all'origine di tali cambiamenti. Questo cambiamento può essere visto come un «immotivato cambiamento di opinione» e, in alcuni casi, confondere. Per chi si prende cura di loro è importante adeguarsi a questo cambiamento, che sia comprensibile o meno, assecondando l'orientamento dei pazienti e mettendosi a disposizione nell'intraprendere con loro la nuova strada. Non dovrebbe esserci alcuna influenza in una determinata direzione, e nemmeno, a posteriori, un «noi l'abbiamo sempre saputo». Un'attenzione incondizionata, sia dal lato medico, che infermieristico e spirituale, come quella dimostrata dal medico nel caso esposto, può e deve rappresentare un importante contributo nelle situazioni in prossimità della morte.

Commento dal punto di vista dell'assistenza spirituale e della ricerca di fine vita (Simon Peng-Kelleer)

Quando arriva il medico curante, la situazione è allarmante. Secondo quanto dichiarato dall'infermiera, la signora N. è in grave pericolo di morte e la stanza è imbrattata di sangue. Ancora più sorprendente quindi è lo stato emotivo in cui il medico trova la signora N.: calma, rilassata, con un leggero sorriso sul viso e di buon umore. Insolita è anche la domanda che pone per prima cosa al medico che si prende tempo per lei: «Signor Pinter, come sta oggi?» Con questa domanda rimane fedele al suo motto di essere una donna che vive appieno la vita e tiene saldamente in mano le redini. Ma il dottore, nel suo comportamento, percepisce anche qualcos'altro, e delicatamente, nella seconda fase della conversazione, approccia l'argomento chiedendole: «Cos'è successo prima?» Dal momento che gli aspetti medici della perdita di sangue erano già stati discussi, la domanda è posta a un altro livello. Concerne l'esperienza personale e apre uno spazio per poter raccontare. Se non fosse stato per la domanda del medico, la signora N. difficilmente avrebbe raccontato ciò che aveva vissuto nel suo intimo e non avremmo saputo cosa si nascondesse dietro al suo sorriso e alla sua sorprendente serenità.

Quello che poi racconta fa parte di quelle esperienze di visioni che si manifestano in diverse forme nei processi di morte.¹ Invece di perdere conoscenza, la signora N. si trova improvvisamente ad affrontare una luminosità e un calore insoliti: «Era la luce più luminosa che io abbia mai visto». Potendo raccontare della propria esperienza, la situazione cambia. L'emergenza fisica passa in secondo piano, la dimensione spirituale diventa più tangibile. Il racconto non solo si ripercuote sulla signora N. stessa, ma anche sul suo ambiente. In questo modo rende partecipe della sua esperienza personale sia il medico che il marito: una nuova esperienza che le toglie la paura di morire. L'esempio di questo caso mostra come i professionisti delle cure possano creare uno spazio in cui le persone hanno il coraggio di parlare di esperienze insolite e difficili da classificare. Creare uno spazio sicuro rappresenta il primo passo, mentre in un secondo momento è necessario supportare le esperienze comunicate (nel senso di Naomi Feil) e valorizzarle. Una possibilità per esprimere il proprio apprezzamento è di porre delle domande interessate. Il dottor Pinter ha scelto questa strada: «Era come l'oro?» Con questa domanda la signora N. ha l'opportunità di esprimere in modo più preciso la propria esperienza e di darle il giusto peso.

Fin dall'inizio della conversazione, il medico curante ha notato che lo sguardo della signora N. era rivolto verso la finestra, in lontananza. Sospetta che dietro quello sguardo

¹ Simon Peng-Kelleer, Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care. Berlin 2017: De Gruyter 2017.

si nasconde qualcosa di significativo, e alla fine della conversazione, in modo cauto, prova a parlare di questa sua percezione. In questo modo la conversazione viene di nuovo deviata verso la dimensione spirituale. Il Dr. Pinter prova a spingere in questa direzione e, a quanto pare, è stato un bene. Poiché a quel punto la conversazione prende di nuovo una piega sorprendente. A nessuno piace avere la morte accanto a sé. Per la Signora N. si tratta però di uno «*strange bedfellow*», che è tutt'altro che minaccioso. «È gentile. Ed è così luminosa!» Benché, dal punto di vista medico, sia in condizioni critiche e il suo coniuge percepisca chiaramente la gravità della situazione, la conversazione si conclude in modo divertente e quasi ludico: «Signor Pinter, lei con le sue domande! Tutte le domande hanno ora ricevuto risposta.»

Domande di approfondimento:

- Come si potrebbe aiutare il marito in questa situazione di bisogno?
- Quale significato potrebbe avere per lui l'esperienza della Signora N.?
- Come si potrebbe riprendere in un colloquio successivo ciò che è stato condiviso in questo incontro?

Raoul Pinter



« La Svizzera è sulla carta geografica un piccolo paese.
Nel suo complesso è un piccolo mondo. »

Gonzague de Reynold

Der Krebs-Podcast, der Mut macht

Der Podcast «Wissen gegen Krebs» der Stiftung Krebsforschung Schweiz rückt das Engagement von Expertinnen und Experten ins Zentrum, die zu Krebs forschen. Zu Wort kommen auch Krebsbetroffene und Angehörige, beispielsweise in der fünften Folge «Palliative Care – Lebensqualität erhalten bis zuletzt».

Je mehr über Krebs bekannt ist, desto besser kann er bekämpft werden. Deshalb fördert die Stiftung Krebsforschung Schweiz Forschungsprojekte ganz unterschiedlicher Ausrichtung und Methodik. Über 60 Projekte von Forscherinnen und Forschern unterstützt die Stiftung jedes Jahr. Davon profitieren sowohl Forschende als auch Krebsbetroffene und Angehörige. Welche Fortschritte durch die Krebsforschung erzielt werden, ist im Podcast «Wissen gegen Krebs» monatlich Thema.

Ein Podcast – zwei Perspektiven

Die Podcast-Serie erzählt von Geschichten aus dem echten Leben. Krebsbetroffene sprechen über ihre Erfahrungen, Forschende ordnen das Gesagte ein und untermauern es mit Informationen aus der Wissenschaft. In den Podcast-Folgen zeigen sie mittels Beispielen auf, wie sich die Behandlungsmöglichkeiten weiterentwickeln und wie neue Technologien erfolgreich eingesetzt werden. Peggy Janich, Geschäftsführerin der Krebsforschung Schweiz, meint: «Mit diesem Podcast möchten wir anschaulich und emotional aufzeigen, wieso Krebsforschung wichtig ist und wie die Ergebnisse direkt in die Behandlung einer von Krebs betroffenen Person hineinspielen können.»

Vertrauen durch Gespräche

So erfahren Hörerinnen und Hörer in der fünften Podcast-Folge beispielsweise mehr über die Krebsforschung im Bereich Palliative Care. Dabei zu Wort kommt die 57-jährige



Einblick in die Arbeit von Podcast-Produzentin Rebekka Haefeli (rechts).

Brigitte N., welche die Diagnose Lungenkrebs mit Knochen-Metastasen erhalten hat. Zu akzeptieren, dass ihr niemand mehr dabei helfen kann, gesund zu werden, war schwierig. Daraüber zu sprechen, hat ihr geholfen.

«Gespräche über Leben und Tod sind weder für Ärztinnen und Ärzte noch für Betroffene einfach», erklärt Palliativmediziner Prof. Steffen Eychmüller im Podcast. Um dieser Herausforderung vorzubeugen, hat er ein Schema für Ärztinnen und Ärzte entwickelt, mit dem sich Gespräche mit schwer kranken Patientinnen und Patienten strukturieren lassen. Unterstützt wurde er dabei von der Stiftung Krebsforschung Schweiz.

Akzeptanz dank Forschung

Rebekka Haefeli produziert die Podcasts der Stiftung Krebsforschung Schweiz. Sie besucht die Forschenden und Betroffenen im trauten Heim, im Spital, dem Labor oder dem Behandlungszimmer. Schauplatz der 13. Folge ist beispielsweise das Zentrum für Integrative Medizin in St. Gallen. Fachleute diskutieren dort über eine Person, die an Bauchspeicheldrüsenkrebs erkrankt ist und im Zentrum mit komplementärmedizinischen Methoden wie Misteltherapie und Osteopathie behandelt werden soll. Solche Methoden haben dank der Krebsforschung an Akzeptanz gewonnen und werden im klinischen Alltag vermehrt angewendet – beispielsweise um Nebenwirkungen oder Ängste zu lindern.

Gemeinsam ist allen Podcast-Folgen eins, sie zeigen: Hinter jeder Erkrankung steckt eine ganz persönliche, bewegende Geschichte, hinter jedem Forschungsprojekt ein engagierter Mensch, der ein klares Ziel verfolgt. Der Podcast macht die Arbeit von Forschenden greifbar und hilft zu verstehen, weshalb Wissen gegen Krebs von so grosser Bedeutung ist.

Salome Studer

Wissen gegen Krebs – hören Sie rein und abonnieren Sie den neuen Podcast unter: www.krebsforschung.ch/podcasts

Alle Episoden finden Sie auch auf Spotify, Apple Podcasts und überall dort, wo es Podcasts gibt.



Ukraine: Die Krebsliga unterstützt Menschen mit Krebs

Der Krieg in der Ukraine trifft Krebsbetroffene besonders hart. Die Krebsliga unterstützt sie mit einer breit angelegten Spendenaktion und erweitert ihre Angebote in der Schweiz.

70 000 Franken hat die Krebsliga im Rahmen der Mitte März anberaumten Spendenaktion gesammelt. Den Beitrag hat sie Mitte April vollumfänglich an die Union for International Cancer Control (UICC) überwiesen – eine internationale Nonprofit-Organisation mit Sitz in Genf. Die UICC, der die Krebsliga Schweiz seit 1935 angehört, hatte nach Kriegsbeginn einen Solidaritätsfonds für Krebsbetroffene in der Ukraine eingerichtet.

Soforthilfe vor Ort in der Ukraine

Ziel dieses Fonds ist es, Krebsorganisationen zu unterstützen, die mit Krebspatienten und deren Familien in der Ukraine und ihren Nachbarsstaaten arbeiten. Dabei geht es unter anderem um folgende Massnahmen:

- Bereitstellung von dringend benötigten Medikamenten und Geräten
- Transfer von Patienten und ihren Familien ins Ausland
- Unterstützung des Gesundheitspersonals in der Region, welches sich um die Behandlung und Pflege der Patientinnen und Patienten kümmert
- Wiederaufbau der medizinischen Infrastruktur in der Ukraine

Die UICC, ihre Mitgliederorganisationen und anerkannte Experten aus der Ukraine entscheiden nun in einem sogenannten Advisory Board, wo der Handlungsbedarf am dringendsten ist. Dieser Beirat garantiert, dass die Mittel aus dem Fonds dort ankommen, wo sie am nötigsten gebraucht werden.

Infos und Beratung für Geflüchtete in der Schweiz

Die Krebsliga ist auch in der Schweiz aktiv: Seit März hat sie auf ihrer Webseite nützliche Informationen in sechs Sprachen aufgeschaltet, darunter Ukrainisch, Russisch und Englisch. Wenn Krebsbetroffene aus der Ukraine oder Gastfamilien hier in der Schweiz Fragen zu Krebs haben, bietet das Krebstelefon einen erweiterten Beratungsdienst an: Neu beantwortet der Beratungs- und Informationsdienst

der Krebsliga Fragen per E-Mail auch auf Ukrainisch und Russisch.

Vor Ort in den verschiedenen Regionen der Schweiz beraten und begleiten die kantonalen und regionalen Krebsligen die geflüchteten Menschen mit Krebs und deren Angehörigen. Die jeweilige Unterstützung erfolgt je nach den Bedürfnissen der Betroffenen und in enger Absprache mit anderen Gesundheitsversorgern oder Hilfsorganisationen in der Schweiz.

www.krebsliga.ch/krebspatienten-aus-der-ukraine



70 000 Franken hat die Krebsliga für Krebspatienten und ihre Angehörigen in der Ukraine gesammelt.

Bild zVg

Ukraine: la Ligue contre le cancer soutient les personnes touchées par le cancer

La guerre frappe très durement les malades du cancer. La Ligue contre le cancer les soutient par une large action de collecte de dons et élargit ses offres en Suisse.

La Ligue contre le cancer a récolté 70 000 francs dans le cadre de l'action spéciale Ukraine qui s'est déroulée à mi-mars. En avril, elle a reversé intégralement ce montant à Union for International Cancer Control (UICC), une organisation sans but lucratif ayant son siège à Genève. UICC, à laquelle la Ligue suisse contre le cancer appartient depuis 1935, a ouvert un fonds de solidarité au début de la guerre en faveur des personnes touchées par le cancer en Ukraine.

Aide immédiate sur place en Ukraine

L'objectif du fonds de solidarité est d'apporter son soutien aux organisations de lutte contre le cancer actives aux côtés des patientes et patients et de leurs familles en Ukraine et dans les États voisins. Il s'agit notamment des mesures suivantes:

- fourniture de médicaments et d'appareils afin de répondre aux besoins les plus urgents;
- transfert de patients et patientes et de leurs familles à l'étranger;
- soutien au personnel hospitalier en charge du traitement et des soins aux patientes et patients dans la région;
- reconstruction de l'infrastructure médicale en Ukraine.

UICC, ses organisations membres et ses experts reconnus tant sur sol ukrainien que hors d'Ukraine, déterminent

maintenant au sein d'un Advisory Board où il s'agit d'intervenir en priorité. Ce comité consultatif garantit que les moyens du fonds sont engagés là où les besoins sont les plus urgents.

Informations et conseil pour les réfugié·e·s en Suisse

La Ligue contre le cancer oeuvre dans le même sens en Suisse: depuis mars, elle publie sur son site internet des informations utiles en six langues parmi lesquelles l'ukrainien, le russe et l'anglais. Pour toute question émanant d'Ukrainiennes ou d'Ukrainiens touché·e·s par le cancer ou de familles d'accueil ici en Suisse, la Ligne InfoCancer offre un service de conseil élargi: le service de conseil et d'information de la Ligue suisse contre le cancer répond désormais aux questions par courriel en ukrainien et en russe.

Sur place, dans les différentes régions de Suisse, les ligues cantonales et régionales prodiguent conseils et accompagnement aux réfugié·e·s atteint·e·s d'un cancer et à leurs proches. Ils et elles reçoivent un soutien ciblé en fonction de leurs besoins et en étroite concertation avec d'autres prestataires de santé et / ou d'oeuvres d'entraide en Suisse.

www.liguecancer.ch/malades-du-cancer-fuyant-ukraine

«Jetzt lebe ich erst recht volle Pulle»

Die Lebenszeit von Michèle Bowley (55) geht zu Ende. Wie geht sie mit der Situation um und was ist dann noch wichtig, wenn der Tod jederzeit anklopfen kann? Antworten einer Frau, die das Leben bis zum letzten Moment auskostet.

Wie war das, als Ihnen der Arzt die Diagnose «unheilbar» überbrachte?

Michèle Bowley: Er hat mir Bilder der Metastasen in meinem Gehirn gezeigt und mir mitgeteilt, dass Operationen nichts mehr ausrichten können. Meine Therapie ist also eine palliative. Mir war sofort klar: Ich will so lange wie möglich eine gute Lebensqualität aufrechterhalten. Für mich ist es wichtig, dass ich mich ausdrücken und denken kann. Auf keinen Fall möchte ich das Leben in die Länge ziehen, in einem Zustand des «Dahinsiechens». Das habe ich dem Arzt, der mit mir ein sehr einfühlsames Gespräch geführt hat, so mitgeteilt. Und nun lebe ich volle Pulle in dieser mir noch verbleibenden Zeit.

Welche Vorkehrungen haben Sie für die Begegnung mit dem Arzt getroffen?

Ich ging gut vorbereitet und offen ins Gespräch. Dabei waren auch die Hilfsmittel der Krebsliga von grossem Nutzen. Ich fragte nach Chancen, Risiken und danach, was er als Arzt empfehlen würde. Mein Ex-Mann begleitete mich zu diesem Termin, denn vier Ohren hören mehr als zwei. Eine Patientenverfügung habe ich bereits gemacht, als der Krebs das erste Mal entdeckt wurde – zusammen mit der Krebsliga Aarau.

Sie kommunizieren sehr offen darüber, dass Ihre Tage gezählt sind. Wie reagieren andere Menschen darauf?



Michèle Bowley erhält die diesjährige Krebsmedaille der Krebsliga Schweiz. Links im Bild Daniela de la Cruz, CEO der Krebsliga Schweiz.
Bild: zVg

Viele sind schlicht und einfach irritiert. Andere wundern sich über meine Energie und können das nicht mit der Vorstellung eines baldigen Endes in Einklang bringen. Und in der Tat: Ich habe erst gerade einen Verein gegründet, der sich um meinen geistige Nachlass kümmert. Ich bin nochmals richtig aktiv geworden.

Was wird wichtig, was rückt in den Hintergrund angesichts des nahenden Todes?

Die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit ist eine Chance, zu realisieren, wo ich stehe. Wollte ich früher immer besser werden, sage ich heute einfach Ja zu mir. Vieles kann ich inzwischen so annehmen, wie es ist. An meiner Begeisterung für die Arbeit hat sich hingegen nichts geändert; um sechs Uhr morgens bin ich bereits am Computer, manchmal bis um zehn Uhr abends. Ich will meine Botschaften bekannt machen und die vielen Rückmeldungen zeigen mir, wie wichtig dies ist.

Was sind das für Botschaften?

In vier Worten zusammengefasst ist dies: Lebe dein Leben – jetzt! Es geht darum, das Leben nicht nach den Erwartungen anderer zu gestalten. Nur wer sein Ding durchzieht, wird glücklich und macht ebenso andere glücklich. Wichtig sind mir natürlich auch die elf Schritte zur Stärkung der psychischen Gesundheit, für die ich eine eigene Umsetzung entwickelt habe. Diese erweisen sich insbesondere in meiner jetzigen Situation als nützlich; trotz der tödlichen Diagnose bin ich kein Opfer. Ich habe immer noch Kontrolle über einen Teil meines Lebens, kann aktiv bleiben, mir Hilfe holen, mich vernetzen. Kurz: Ich bleibe am Steuer. Es ging mir in meinem ganzen Leben immer darum, dass Menschen gut für sich schauen. Mit der Webseite «Psyche stärken» will ich solchen Themen nochmals eine Plattform geben. Das Leben ist ein Lernprozess, bis ganz am Schluss.

Haben Sie nach der Diagnose manchmal auch Gefühle wie Trauer oder Verbitterung verspürt?

Eigentlich nicht. Ich habe mich bereits intensiv mit dem Thema Sterben auseinandergesetzt, als ich meine Mutter in den Tod begleitete. Zeiten des Haderns gab es bei mir nicht – das hat mich selber etwas erstaunt. Vielleicht ist es, weil ich immer alles gemacht habe, was ich wollte; ich blicke auf ein erfülltes Leben zurück, durfte vieles lernen und meisteerte zahlreiche Herausforderungen. Für mich ist es okay, nun zu gehen. Einige Leute in meinem Umfeld hofften auf Wunder und wollten mir spezielle Therapien nahelegen. Aber das kommt für mich nicht in Frage.

Gibt es Dinge, die in einer Palliativsituation vordringlich sind?

Neben der Regelung von administrativen und finanziellen Angelegenheiten sind es Fragen wie: Wer bedeutet mir etwas, wen will ich noch einmal sehen? Mit wem möchte ich

mich versöhnen? Doch auch der liebevolle Umgang mit sich selber ist etwas vom wichtigsten überhaupt in dieser Phase. Ich selber will auch die allerletzte Zeit gut planen, möchte ich doch meine Lebensqualität bis ganz am Ende aufrecht erhalten. Im Moment lebe ich in einer Alterswohnung, wo ich nach Bedarf Unterstützung erhalte. Meine letzte Station wird voraussichtlich ein Hospiz sein. Ich versuche, es mir so leicht wie möglich zu machen und gebe Sachen jetzt auch ab, denn es kann jederzeit zu Ende sein.

Vor ein paar Wochen hat Ihre Geschichte eine Wendung genommen, die Hirnmetastasen haben sich wider Erwarten zurückgebildet – wie gehen Sie mit diesem neuen Umstand um?

Es schlagen zwei Herzen in meiner Brust. Einerseits finde ich es genial, dass ich ein bisschen mehr Zeit geschenkt bekommen habe. Vielleicht sind es Tage, Monate oder sogar ein Jahr? Das war mein erster Impuls, als ich die Neuigkeit vernahm. Anderseits beinhaltet diese Perspektive auch eine Kehrseite, denn ich muss wieder mein ganzes Leben komplett neu planen und strukturieren, da ich mich auf meinen Tod eingestellt hatte. Ich war darauf vorbereitet, zu sterben.

Sie erhalten dieses Jahr die Krebsmedaille – was bedeutet Ihnen diese Auszeichnung?

Ich bin total berührt und freue mich sehr darüber. Diese Auszeichnung erinnert mich daran, dass meine Arbeit wertvoll ist und geschätzt wird. Gleichzeitig denke ich, dass ich nichts Spezielles dafür getan habe. Ich verspüre einen innerlichen Trieb, meine Botschaften weiterzugeben und dafür braucht es keinen Mut. Ich möchte die Menschen dazu inspirieren, sich selber zu sein, gut auf sich zu schauen und ein glückliches Leben zu führen.

Krebsliga Schweiz

Krebsmedaille 2022 für Michèle Bowley

Die Krebsliga Schweiz verleiht die Krebsmedaille zur Würdigung hervorragender Verdienste auf dem Gebiet der Prävention, der Früherkennung sowie der Bekämpfung der Krebskrankheiten und ihrer Folgen. 2022 geht die Auszeichnung an Michèle Bowley – für ihren offenen Umgang mit einem Thema, das noch immer als Tabu gilt. Michèle Bowley ist Gesundheitspsychologin und hat die Fachstelle Tabakprävention der Lungenliga beider Basel aufgebaut, war Geschäftsleiterin vom Verein Gsünder Basel, engagierte sich als Programmleiterin psychische Gesundheit in Zug, bei Tandem50plus und war auch selbstständig (psyche-staerken.ch). Sie ist im *Betroffenenrat der Krebsliga* aktiv. Im Herbst 2021 erhielt sie die Diagnose Hirnmetastasen.

«Je vis maintenant à 100 %»

Michèle Bowley, 55 ans, est en fin de vie. Comment vit-elle la situation? Que reste-t-il d'important quand la mort peut frapper à tout moment ? Réponses d'une femme qui entend profiter de la vie jusqu'au bout.

Comment le médecin vous a-t-il annoncé le caractère désormais incurable de votre maladie?

Michèle Bowley: il m'a montré des images des métastases cérébrales et m'a expliqué qu'une opération ne changerait rien. À ce stade, je me trouve donc en thérapie palliative. Je tiens à conserver une bonne qualité de vie le plus longtemps possible. Je veux pouvoir continuer à réfléchir et m'exprimer. Je ne veux en aucun cas prolonger indéfiniment mon existence et plonger dans un état végétatif. C'est ce que j'ai expliqué au médecin, qui a fait preuve d'une grande empathie durant cette discussion. Je vis maintenant à 100 % le temps qu'il me reste.

Quelles mesures avez-vous prises avant de rencontrer votre médecin?

Je me suis bien préparée à la discussion, à parler ouvertement. À cet égard, les supports d'information de la Ligue contre le cancer ont été d'une aide précieuse. J'ai posé des questions sur les chances de guérison et les risques, demandé au médecin ce qu'il recommandait en tant que professionnel. Je suis allée au rendez-vous accompagnée de mon ex-mari, car quatre oreilles valent mieux que deux. J'avais déjà rédigé mes directives anticipées avec l'aide de la Ligue argovienne contre le cancer après le premier diagnostic de cancer.

Vous parlez très ouvertement du peu de temps qu'il vous reste à vivre. Quelles réactions cette attitude suscite-t-elle autour de vous?

Beaucoup de personnes sont gênées. D'autres s'émerveillent de ma vitalité, qui ne correspond pas du tout à l'image qu'elles se font de la fin de vie. Et de fait, je viens de créer une association qui s'occupe de mon héritage spirituel. Je suis à nouveau très active.

Quelles sont vos priorités à l'approche de la mort, et quels sont désormais les aspects qui paraissent plus secondaires?

Être confrontée à ma propre finitude a été pour moi l'occasion de constater où j'en étais. Si avant, je cherchais constamment à m'améliorer, aujourd'hui, je m'accepte en toute simplicité. Il m'est désormais plus facile d'accepter les choses telles qu'elles sont. En revanche, mon enthousiasme pour mon travail n'a pas changé d'un iota: je suis devant mon ordinateur dès six heures du matin, et parfois jusqu'à dix heures du soir. Je veux diffuser mes messages, et je reçois de nombreuses réactions qui me prouvent leur importance.

Quels sont ces messages?

En quatre mots, vis ta vie, maintenant! Il ne faut pas orienter sa vie en fonction des attentes des autres. Ce n'est qu'en suivant ses idées que l'on peut être heureux et faire le bonheur d'autrui. Je souhaite bien sûr faire également connaître les onze étapes pour renforcer la santé psychique. Elles se révèlent particulièrement utiles dans ma situation actuelle: je vais certes mourir, mais je ne suis pas une victime. Je contrôle toujours une partie de ma vie, je peux rester active, chercher de l'aide, être en contact avec les autres. Je reste aux commandes, en somme. Toute ma vie, j'ai aidé les gens à prendre soin d'eux-mêmes. C'est ce genre de thématiques que je mets en avant sur mon site Internet. La vie est un long apprentissage, jusqu'à la fin.

Avez-vous parfois ressenti de la tristesse ou de l'amertume depuis l'annonce du diagnostic?

À vrai dire, non. Je m'étais déjà intensément confrontée à la question de la mort lorsque j'ai accompagné ma mère en fin de vie. Je n'ai pas eu de moments de colère, ce qui m'a moi-même un peu surprise. Peut-être parce que j'ai toujours fait ce que je voulais. J'ai derrière moi une vie bien remplie, durant laquelle j'ai appris beaucoup de choses et relevé de nombreux défis. Je suis en paix avec l'idée de partir maintenant. Certaines personnes de mon entourage espéraient un miracle, m'ont suggéré des thérapies spéciales. Mais pour moi, la question ne se pose même pas.

Que faut-il faire de toute urgence en situation palliative?

Outre les détails à régler sur le plan administratif et financier, certaines questions se posent avec acuité: qui sont les personnes auxquelles je tiens, qui ai-je envie de voir une dernière fois? Avec qui veux-je me réconcilier? Mais il est également extrêmement important de prendre soin de soi durant cette phase. En ce qui me concerne, je veux planifier jusqu'aux derniers instants, car je souhaite conserver la même qualité de vie jusqu'au bout. J'habite actuellement dans un logement pour personnes âgées pour être aidée si j'en ai besoin. L'ultime étape sera sans doute un hospice. J'essaie de me soulager au maximum; je donne mes affaires dès à présent, car la fin peut arriver à tout moment.

Il y a quelques semaines, votre histoire a pris un tournant, les métastases cérébrales ont régressé contre toute attente – comment gérez-vous ces nouvelles circonstances?

Deux coeurs battent dans ma poitrine. D'un côté, je trouve génial qu'on m'ait offert un peu plus de temps. Peut-être

des jours, des mois ou même une année? C'est la première chose que j'ai pensé en apprenant la nouvelle. Mais cette perspective comporte aussi un revers, car je dois à nouveau planifier et structurer toute ma vie. Je m'étais préparée à mourir.

Vous recevez cette année la Médaille de la Ligue – que signifie cette distinction pour vous?

Je suis extrêmement touchée et très heureuse. Cette distinction me rappelle que mon travail est précieux et apprécié. En même temps, je pense que je n'ai rien fait de spécial pour cela. Je ressens une pulsion intérieure à faire passer mes messages et cela ne demande pas de courage. Je veux inspirer les gens à être eux-mêmes, à prendre soin d'eux et à mener une vie heureuse.

Ligue suisse contre le cancer

**La Médaille de la Ligue 2022 attribuée
à Michèle Bowley**

La Ligue suisse contre le cancer décerne la Médaille de la Ligue en signe de reconnaissance pour les éminents services rendus dans les domaines de la prévention et du dépistage du cancer ainsi que de la lutte contre cette maladie et ses suites. En 2022, la médaille est décernée à Michèle Bowley - pour son approche ouverte d'un sujet encore considéré comme tabou. Michèle Bowley est psychologue de la santé. Elle a fondé le service spécialisé en prévention du tabagisme de la Ligue pulmonaire des deux Bâles, a dirigé l'association Gsünder Basel et le programme Santé psychique à Zoug, au sein de Tandem50plus, et a par ailleurs exercé en tant qu'indépendante. Elle est également membre active du *Conseil des patients de la Ligue contre le cancer*. Ses métastases cérébrales lui ont été diagnostiquées à l'automne 2021.

ANZEIGE / ANNONCE

«palliative ch» Abonnement · Abonnements

**Einzelpersonen · Individuels
Institutionen · Institutions**

Schweiz · Suisse

CHF 70.00
CHF 120.00

Ausland · Étranger

CHF 85.00
CHF 140.00

Name · Nom

Vorname · Prénom

Strasse · Rue

PLZ/Ort · NPA/Localité

Datum · Date

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

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

Lebenskunst und ALS

Bei einer tödlich verlaufenden Krankheit wie ALS von «Lebenskunst» zu reden, mag nicht auf der Hand liegen. Doch genau mit diesem Motto bietet der Verein ALS Schweiz am Nationalen ALS-Tag 2022 Referate und Workshops für Fachpersonen, Betroffene und Angehörige.



Lebenskunst mit tödlicher Krankheit – der Nationale ALS-Tag 2022 bringt Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zusammen
(Bild: Verein ALS Schweiz © 2021)

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den sogenannten «seltenen Krankheiten», mit weniger als fünfzig Fällen pro 100 000 Menschen. Bei ALS gelangen die Signale des Gehirns nicht mehr zu den Muskeln und mit der Zeit erlahmen Arme, Beine und Rumpf. Ebenfalls betroffen sind das Sprechen, Kauen und Schlucken. Ausserdem treten bei etwa der Hälfte der Betroffenen kognitive Einschränkungen auf und bei gut zehn Prozent entwickelt sich eine Form von Demenz, die Veränderungen der Persönlichkeit hervorruft. In der Regel bleibt den Betroffenen nach den ersten Symptomen der Krankheit eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren.

Erstmals zweisprachig und hybrid

Der ALS-Tag bringt Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zusammen. Eine Tradition der ALS-Welt, die selbst am Jahrestag der internationalen ALS-Dachorganisation gepflegt wird, wo sich jeweils über tausend Menschen treffen. Der Schweizer ALS-Tag ist dieses Jahr erstmals zweisprachig; Deutsch und Französisch. Neu ist der Anlass auch

hybrid, d.h. die Referate und Workshops sind in Echtzeit online verfügbar.

Update aus Forschung, Medizin und Palliative Care

Den ALS-Tag gibt es seit über zehn Jahren; erstmals durchgeführt im Jahr 2010, findet er seither alle zwei Jahre statt. Themen waren bislang etwa die Betreuung und Begleitung von Menschen mit ALS, die Frage, wie Lebensqualität mit dieser Krankheit möglich ist und wie sich ALS im Alltag auswirkt. Einen festen Platz hat außerdem ein Update aus Forschung, Medizin und Palliative Care. Der Vormittag ist Referaten gewidmet – am Nachmittag finden Workshops statt, etwa zu Themen wie Sprachverlust, pflegende Angehörige und Lebensperspektive.

Medienmitteilung ALS Schweiz

Jetzt noch anmelden!

Nationaler ALS-Tag 2022, Donnerstag, 23. Juni, Eventforum Bern, 10.00 bis 16.30 Uhr

Das Eventforum ist rollstuhlgängig, in der Nähe des Autobahnanschlusses Bern-Forsthaus und auch mit dem öffentlichen Verkehr gut erreichbar.

Infos und Anmeldung:

<https://www.als-schweiz.ch/angebote/als-tag/>



Der ALS-Tag im Web

Informationen und Beiträge zum Nationalen ALS-Tag 2022 in den sozialen Netzwerken:

#ALSMNDWithoutBorders

#ALSTagSchweiz2022

#journeeSLAsuisse2022

L'art de vivre avec la SLA

Parler d'art de vivre à propos d'une maladie à l'issue mortelle ne semble a priori pas évident. C'est pourtant exactement le thème sous lequel l'Association SLA Suisse proposera, à l'occasion de sa journée nationale SLA 2022, des exposés et des ateliers destinés aux professionnels, aux personnes atteintes de cette maladie et à leurs proches.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) fait partie des maladies rares qui touchent moins de 50 personnes sur 100 000. En cas de SLA, les signaux du cerveau ne parviennent plus jusqu'aux muscles, ce qui entraîne progressivement une paralysie des bras, des jambes et du tronc. Les personnes qui en sont atteintes perdent également petit à petit leur faculté de parler, de mâcher et d'avaler. En outre, près de la moitié d'entre elles voient leurs capacités cognitives régresser et au moins une sur deux développe une forme de démence se traduisant par des altérations de la personnalité. En règle générale, leur espérance de vie est encore de trois à cinq ans dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie.

Pour la première fois en deux langues et sous forme hybride

La journée SLA réunit les personnes atteintes, leurs proches et les professionnels – une tradition parmi la communauté mondiale de la SLA, cultivée même lors du congrès annuel de l'organisation faîtière internationale (International Alliance of ALS/MND Associations) auquel participent à chaque fois plus de mille personnes. Cette année, la journée nationale SLA se déroule pour la première fois en deux langues : allemand et français. Autre nouveauté, elle revêtira une forme hybride, c'est-à-dire que tous les exposés et ateliers thématiques pourront être suivis soit en présentiel, soit en ligne.

Etat actuel de la recherche, de la médecine et des soins palliatifs

Depuis son lancement en 2010, c'est-à-dire il y a plus de dix ans, la journée SLA a lieu à un rythme bisannuel. Les sujets traités jusqu'à ce jour étaient par exemple l'assistance et l'accompagnement des personnes atteintes de SLA, les possibilités d'améliorer la qualité de vie face à cette maladie et

l'impact de la SLA au quotidien. À chaque fois, les participants sont aussi informés sur les dernières connaissances en matière de recherche, de médecine et de soins palliatifs. Cette année, le matin sera consacré aux exposés, alors que le programme de l'après-midi prévoit des ateliers thématiques portant notamment sur l'aphasie, les proches aidants et la perspective de vie chez les personnes souffrant de maladies telles que la SLA.

Communiqué Association SLA Suisse

Les inscriptions sont toujours possibles!

Journée nationale SLA 2022, jeudi 23 juin, Eventforum Berne, de 10h00 à 16h30

Les locaux qui accueilleront la manifestation offrent un accès praticable en fauteuil roulant. Situés à proximité de la jonction d'autoroute Bern-Forsthaus, les lieux sont aussi facilement accessibles par les transports publics.

Informations et inscriptions sous:

<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/journee-sla/>



La journée SLA sur le web

Informations et contributions relatives à la journée nationale SLA sur les réseaux sociaux:

#ALSMNDWithoutBorders

#ALSTagSchweiz2022

#JourneeSLAsuisse2022

palliative gr bezieht Position zum Assistierten Suizid

Das Bündner Kantonsparlament hat sich dafür ausgesprochen, dass Alters- und Pflegeheime dazu verpflichtet werden sollen, in ihren Institutionen den Assistierten Suizid zu ermöglichen. palliative gr hat dies zum Anlass genommen, sein bisheriges Positionspapier zum Assistierten Suizid zu überarbeiten.

In seinem neuen Positionspapier vertritt palliative gr folgende Standpunkte:

- Jeder Mensch hat das Recht, dass seine Werthaltung beim Thema Lebensende respektiert wird.
- Niemand kann und darf zur Unterstützung eines Assistierten Suizids oder zu einer Mitwirkung an ihm verpflichtet werden. Dies gilt insbesondere für MitarbeiterInnen in medizinischen und pflegerischen Berufen.
- Der Entscheid zum Assistierten Suizid darf nicht allein aus Gründen des Berufsethos untersagt werden, wenn dieser selbstbestimmt, ohne äussere Beeinflussung und in urteilsfähigem Zustand erfolgt.
- Trotzdem sollen Institutionen (z.B. Pflegeheime) frei darüber entscheiden können, ob sie die Durchführung eines Assistierten Suizids zulassen. Jede Institution soll ihre Haltung dazu offen kommunizieren. Der Assistierte Suizid soll in einer Institution allerdings nur dann möglich sein, wenn sie sich vertieft mit den damit zusammenhängenden ethischen Fragen befasst hat.
- Die Durchführung eines Assistierten Suizids in Hospizen und Einrichtungen der Spezialisierten Palliative Care lehnen wir ab.
- Bei der Erwägung eines Assistierten Suizids muss der Einbezug medizinischer Expertise in verschiedener Hinsicht gewährleistet sein: Es gilt, das Vorliegen von Einschränkungen der Urteilsfähigkeit so gut wie möglich auszuschliessen und vorhandene medizinische Alternativen wie Palliative Care in den Blick zu nehmen.
- Kommt der Wunsch nach einem Assistierten Suizid auf, kann ein Spannungsverhältnis zwischen der Autono-

mie des sterbewilligen Menschen und seinem sozialen Umfeld (z.B. Angehörige) bestehen, dies insbesondere, wenn der Sterbewunsch aufgrund unterschiedlicher Wertvorstellungen zu Konflikten führt.

- Es ist zu beachten, dass ein Suizidwunsch unbeständig sein und aufgegeben werden kann, wenn sich die jeweiligen Lebensumstände der Betroffenen ändern. Oftmals steckt hinter dem Wunsch zu sterben «nur» der Wunsch, nicht mehr leiden zu müssen.
- Es muss daher ein kompetentes und empathisches Beratungs- und Begleitungsangebot bestehen, mit dem Ziel, die Betroffenen in ihrer Gesamtsituation wahrzunehmen und ihnen zu helfen.

palliative gr ist überzeugt: Unsere Gesellschaft braucht Rahmenbedingungen, die Betroffenen eine Hinwendung zum Leben auch im Falle schwerer und fortschreitender Krankheit erleichtern und ihre Angehörigen angemessen unterstützen. Dazu zählen insbesondere eine ausreichend finanzierte, flächendeckende Palliative-Care-Versorgung sowie ein dementsprechendes Informationsangebot. Anzustreben ist auch die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Lebensende.

Das Positionspapier ist im Internet als Download verfügbar. Link: <https://www.palliative-gr.ch/wp-content/uploads/2020/09/Positionspapier.pdf>

Christian Ruch

Was es bedeuten würde, wenn das Kompetenzzentrum für Palliative Care «Villa Sonnenberg» schliessen müsste

Mitte März 2022 gab die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich die provisorischen Spitalisten bekannt. Mit weitgehender Tragweite: Das Spital Affoltern soll für die Akutsomatik nur noch befristete Leistungsaufträge bis Ende 2025 erhalten. Dies würde auch das Aus für die Palliativstation «Villa Sonnenberg» bedeuten.

Für das Team der «Villa Sonnenberg» und das gesamte Spital kam der Entscheid sehr unerwartet. Es ist kaum vorstellbar, die Türen des Kompetenzzentrums für immer schliessen zu müssen. Die Gesundheitsdirektion argumentierte, das Spital Affoltern sei nicht versorgungsrelevant und die Behandlung der Patientinnen und Patienten könne durch die anderen Spitäler im Kanton abgedeckt werden. Wir sehen dies jedoch anders. Nach dem Universitätsspital Zürich

betreibt das Spital Affoltern eine der grössten Palliativstationen im Kanton Zürich mit stetig steigenden Patientenzahlen. Ca. 45 % der Patientinnen und Patienten kommen aus umliegenden Kantonen. Es würde nicht nur eine palliativmedizinische Unterversorgung im Knonaueramt, sondern auch in umliegenden Bezirken im Kanton Zürich sowie im Freiamt (Kanton Aargau) und im Kanton Zug entstehen. Die «Villa Sonnenberg» ist ausgelastet, und es gibt sogar



Das hochmotivierte Team des Kompetenzzentrums für Palliative Care des Spitals Affoltern am Albis hofft ...

Wartelisten. Mit einem Blick auf die immer älter werdende Bevölkerung, der Zunahme der chronisch erkrankten Menschen und im Hinblick auf die geburtenstarken alternden Jahrgänge wird der Bedarf an Palliative-Care-Plätzen in Zukunft künftig eher zu- als abnehmen.

Einmalige Atmosphäre in ehemaliger Ärztevilla

Mit der Schliessung der «Villa Sonnenberg» ginge auch ihre einmalige Atmosphäre verloren, und das wäre ein grosser Verlust. Die «Villa Sonnenberg» gehört zum Spital Affoltern, steht jedoch für sich allein, mit etwas Abstand zum Hauptgebäude. Zur ehemaligen Ärztevilla gehört ein grosser Garten mit Ausblick auf die Bergwelt der Zentralschweiz. Im Haus findet sich eine ruhige Atmosphäre, es wirkt nicht wie ein Spital, und genau das ist auch die Idee: «Wie zu Hause, mit den Möglichkeiten eines Spitals.» Die Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen schätzen die ruhige Umgebung sehr. Es wäre bedauernswert, einen solchen Standort schliessen zu müssen.

Fachexpertise palliative Geriatrie

Die Vernetzung der Geriatrie und Palliative Care (Palliative Geriatrie) im Spital Affoltern ist einmalig im Kanton und erweist sich fachlich, menschlich und wirtschaftlich als extrem effizient: Das Ärzteteam ist sowohl für die Palliativstation als auch für die Akutgeriatrie verantwortlich, und das Wissen in der Pflege ist für beide Bereiche vorhanden. Angesichts der Nähe zum Zentrum für Altersmedizin, das Teil des Spitals Affoltern ist, mit Spezialisierung auf Patientinnen und Patienten mit akutsomatischen Problemen und zusätzlicher Demenz ginge zusätzlich Fachexpertise im wichtigen Thema der palliativen Geriatrie verloren.



... dass die „Villa Sonnenberg“ erhalten bleibt. (Bilder zVg)

Hochprofessionelle palliative Behandlung

Die Patientinnen und Patienten stehen mit ihren Bedürfnissen im Mittelpunkt und werden interprofessionell ganzheitlich behandelt – durch ein interdisziplinäres Team aus Pflege, Medizin, Psycho- und Physiotherapie, Sozialdienst, Ernährungsberatung, Seelsorge und Spezialtherapien. Drei der Ärztinnen und Ärzten tragen Schwerpunkt-titel in Palliativmedizin. Das Audit für das Qualitätslabel von qualitépalliative wurde im letzten Jahr mit Bravour bestanden, dies bereits zum dritten Mal. Soll unser Ansatz einer spezialisierten, hochprofessionellen palliativen Behandlung für eine würdevolle Begleitung in der letzten Lebensphase von schwerkranken Menschen einfach aufgegeben werden?

ANZEIGE

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

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

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

krebsliga.ch/weiterbildung
liguecancer.ch/formationcontinue

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

Vernetzung mit Spitex und Hausärzten

Verloren ginge auch der Mehrwert der Vernetzung. Es findet beispielsweise eine enge und erfolgreiche Zusammenarbeit mit den regionalen und spezialisierten Spitex-Organisationen und Hausärzten statt. Dadurch können Patientinnen und Patienten, die wieder nach Hause austreten, von einer nahtlosen Weiterbetreuung profitieren. Es bestehen regelmässige Austausche, und es ist für interessierte Pflegefachpersonen möglich, in der «Villa Sonnenberg» zu hospitieren. In den umliegenden Pflegeheimen in den Kantonen Zürich, Zug und Aargau sowie Spitätern gibt es zudem regelmässige ärztliche Konsilien, welche beendet werden müssten.

Freiwilligenarbeit

Die Wabe (Freiwilligengruppe) wurde vor zehn Jahren in der «Villa Sonnenberg» ins Leben gerufen. Freiwillige helfen bei der Begleitung von unseren Patientinnen und Patienten mit, wobei sie regelmäßig Weiterbildungen in Palliative Care und Sterbebegleitung besuchen. In der «Villa Sonnenberg» können sie das dazugehörige Praktikum absolvieren. Wenn die freiwilligen Begleiter und Begleiterinnen sich sicher im Umgang mit schwerkranken Menschen fühlen, machen sie auch Einsätze im ambulanten Setting und entlasten somit pflegende Angehörige auch zu Hause. Die freiwilligen Begleiterinnen und Begleiter nehmen am regelmässigen Erfahrungsaustausch teil. Die Freiwilligen-Organisation würde durch eine Schliessung unseres Kompetenzzentrums bedroht.

Wertvolle Ausbildungsplätze

Das Kompetenzzentrum «Villa Sonnenberg» bietet darüber hinaus auch Ausbildungsplätze für Ärztinnen und Ärzte, die den interdisziplinären Schwerpunkt in Palliativmedizin erlangen möchten. Auch beteiligen wir uns an der Universität Zürich am Mantelstudium für Palliative Care und für Spiritual Care. Studierende aus dem Bereich der Pflege und aus anderen Professionen können im Kompetenzzentrum ein Praktikum absolvieren oder Weiterbildungen besuchen. Diese begehrten Ausbildungsplätze, die auch für andere Spitäler wichtig sind, fielen durch eine Schliessung weg.

Grosse Solidarität spürbar

Was uns in dieser Zeit viel Kraft schenkt, ist die grosse Solidarität, die wir aus unserem Netzwerk und darüber hinaus spüren. palliative.ch, palliative zh+sh, Palliaviva, die Landeskirchen, Hausärztinnen und Hausärzte, Angehörige und die Bevölkerung haben sich für das Weiterbestehen der Palliativstation ausgesprochen, was auch bei der Gesundheitsdirektion wahrgenommen wurde. Auch die vielen Leserbriefe von Menschen aus der Umgebung haben uns gefreut. Dies stimmt uns noch zuversichtlicher und gibt uns Kraft, für diese wertvolle Arbeit in der Palliativstation und für das Spital im Knonaueramt weiter einzustehen! Die aktuell konstruktiven intensiven Gespräche mit der Gesundheitsdirektion Zürich lassen uns auf ein Weiterbestehen hoffen!

*Interdisziplinäres Team des Kompetenzzentrums
für Palliative Care «Villa Sonnenberg», Spital Affoltern*

ANZEIGE

Den Zaubertrank für das ewige Leben gibt es nicht.
Sorgen Sie rechtzeitig vor.

aurora
das andere
Bestattungsunternehmen

031 332 44 44 Bern-Mittelland
032 325 44 44 Biel-Seeland
033 223 44 44 Thun-Oberland
www.aurora-bestattungen.ch

KALENDER · CALENDRIER

Juni · juin

20. und 21. Juni 2022

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

24. Juni 2022

Palliative Geriatrie – Umgang mit Schmerz und Leiden | Autonomie und Selbstbestimmung bei alten Menschen
Öffentliche Fachtagung in Kooperation mit der internationalen Fachgesellschaft Palliative Geriatrie | Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21
info@gesundheitundmedizin.ch

Juli · juillet

8. Juli 2022

Tiefe, Schönheit und Kraft der Spiritualität – Interprofessionelle Spiritual Care
Öffentliche Tagung anlässlich des Buches «Interprofessionell Spiritual Care.» von Renata Aebi und Pascal Mösl. Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch

August · août

16. August 2022

Palliative Geriatrie: Lebensqualität im hohen Alter und bei Demenz
Öffentlicher Themenabend
Referent: Dr. med. Roland Kunz
Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau
Zeit: 19–21 Uhr
Informationen und Anmeldung:
www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

September · septembre

1. und 2. September 2022

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

15. September 2023

Netzwerkveranstaltung der Palliativnetzregion Bern zum Thema «Hospize im Kanton Bern! Warum braucht es sie? Was beinhaltet die Hospizkultur und wer bezahlt sie?»
13.30–17 Uhr, Le Cap in Bern

23. September 2022

Resilienz statt Burnout – Von Gesundheit, Leistung und Erschöpfung. Wie wir in der heutigen Arbeitswelt gesund bleiben können
Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch, Tel. 044 980 32 21
info@gesundheitundmedizin.ch

28. bis 30. September 2022

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben. Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen
Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1
Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;
Info: Palliative Care und Organisationsethik
www.weiterbildung-palliative.ch
Tel. 044 980 32 21
info@weiterbildung-palliative.ch

Oktober · octobre

8. Oktober 2022

Aktionstag von palliative bern zum Welt Hospiz- und Palliative Care Tag
10–17 Uhr auf dem Bahnhofplatz in Bern

28. Oktober 2022

Trauern ist der halbe Trost. Vom Abschiednehmen und Weiterleben | Vom Nutzen der Tränen und der Lebenskraft des Trauerns | Was schwerkranke und trauernde Menschen wissen sollten und wie wir Ihnen beistehen können
Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch
Tel. 044 980 32 21
info@gesundheitundmedizin.ch

November · novembre

November 2022 – November 2023

Interdisziplinärer Lehrgang
Palliative Care
Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
7./8. November 2022 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,
in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

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

12. November 2022

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

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

14. bis 16. November 2022

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

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

Dezember · décembre

5. und 6. Dezember 2022

Was die Seele gesund hält – Seelische Kräfte stärken

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

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

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

10. Dezember 2022

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

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

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

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

Programme aout – décembre 2022

Formation initiale en soins palliatifs généraux

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

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

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

Sessions	3 jours donnés par palliative vaud à Lausanne	Journée à la Fondation Rive-Neuve:
Formation initiale en soins palliatifs généraux septembre–octobre	15, 16 et 29 septembre	6 octobre
Formation initiale en soins palliatifs généraux novembre–décembre à Rennaz	7, 8 et 21 novembre	1er décembre

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

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

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

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

Sessions	Dates	Lieu
Session Septembre–Octobre	26, 27 septembre et 10 octobre	Lausanne

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

Analyses de pratiques professionnelles (APP)

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

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

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

Analyses de pratiques	Date	Lieu
Les défis de la communication avec une personne présentant des troubles cognitifs	29 novembre	Lausanne

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

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

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux	Dates	Lieu
Projet de soins anticipé, Directives anticipées, Plan de traitement en cas d'enjeu vital et outils «A vous souhaitez»	8 septembre	Lausanne
Optimiser le confort face aux symptômes	3 octobre	Lausanne
Grâce aux chevaux, s'enrichir de nouvelles ressources pour mieux accompagner l'autre	13 octobre	Maison Rouge 1126 Vaux-sur-Morges

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

Cours de formateurs pour le cours «Derniers Secours» 2022

Travaillez-vous en soins palliatifs? Avez-vous de l'expérience en accompagnement de personnes atteintes d'une maladie incurable ou en fin de vie? Faites-vous du bénévolat dans un service de soins palliatifs ou de long séjour? Avez-vous du plaisir d'interagir avec des citoyen.ne.s pour échanger sur des thèmes essentiels comme la mort et la fin de vie pour renforcer leurs compétences en accompagnement de personnes dans de telles situations?

Si oui, vous êtes une ou un candidat.e pour devenir une formatrice ou formateur du cours «Derniers Secours», qui se donne sur une demi-journée et est déjà prêt à l'emploi (@Last Aid International). Vous n'allez pas regretter cette magnifique opportunité de partager vos connaissances et vos expériences dans ce cadre convivial.

Pour plus d'information, merci de contacter Esther Schmidlin, responsable de mission à palliative vaud: esther.schmidlin@palliativevaud.ch

Prochain cours de formateurs:

Date	Horaires	Lieu
Mardi, 13.09.2022	9h00–18h00	Lausanne
Condition: Avoir participer préalablement à un cours «Derniers Secours»: https://www.palliativevaud.ch/formation/derniers-secours		

Cours et ateliers pour le grand public:

Cours «Derniers Secours»

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

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

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

Conditions: consulter notre site internet

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

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



Nouveau:

Atelier «Le cheval comme compagnon sur le chemin du deuil»

Lors d'explorations individuelles et / ou collectives, les chevaux nous offriront un espace de rencontre pour amorcer le mouvement intérieur de transformation dans notre processus de deuil. Cet atelier nous permettra de nous retrouver pour partager quelques instants sur le chemin du deuil et renforcer le ressenti du vivant en nous et autour de nous. Il nous invitera à nous connecter à notre corps et à accueillir nos émotions parfois extrêmement bouleversantes. Dans un cadre nouveau, bienveillant et sécurisé, la présence des chevaux, de la nature et d'humains qui vivent une expérience similaire à la nôtre nous aideront à trouver nos propres ressources pour avancer sur notre chemin de vie. Pour participer à un atelier, aucune connaissance des chevaux n'est nécessaire. Les ateliers sont ouverts à tous et les interactions avec les chevaux ont lieu uniquement au sol.

Date	Horaires	Lieu
Lundi, 17. Octobre 2022	9h30 – 16h30	Lausanne

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/node/1334>

Atelier «La fin de vie et la mort, parlons-en!»

La fin de vie oblige à se poser des questions essentielles, ceci à tout âge. Pourquoi ne pas venir en parler autour d'un thé et passer un moment convivial en notre compagnie? Cet espace d'échanges bienveillant vous permettra de parler de vos valeurs, souhaits, peurs et doutes sur ce sujet. Il vous offre également la possibilité de découvrir comment aborder les thèmes de la fin de vie et de la mort avec vos proches.

Date	Horaires	Lieu
Mercredi, 16 novembre	9h00 – 16h00	Lausanne

Information et inscription: <https://www.palliativevaud.ch/node/1227>

Ce cours est conçu pour le tout public et son contenu n'est pas adapté à un niveau de formations pour les professionnels des domaines de la santé ou du social.

N.B.

- À préciser que, dans ce document, pour des raisons de lisibilité, le genre masculin est utilisé comme générique et sous-entend la valeur du féminin.

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Psychoonkologie» 2022 – 2023

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

Es können auch **einzelne Seminare / Workshops** aus dem CAS besucht werden.

Start am 7. September 2022

Weitere Informationen und Anmeldung www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Weiter- und Fortbildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen

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

15./16. September 2022

24./25. November 2022 (ausgebucht)

Informationen und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«CAS Psycho-oncologie» 2023–2024

Cette formation continue est organisée par l'Université de Lausanne, le CHUV et la Ligue suisse contre le cancer. Elle permet aux professionnels travaillant en oncologie d'acquérir des connaissances de base en oncologie et psychiatrie et de développer les compétences psychologiques, relationnelles et communicationnelles en mobilisant leur vécu de différentes façons.

Délai d'inscription: 25 août 2022

Début du CAS: 24 janvier 2023

Informations et inscription:

www.formation-continue-unil-epfl.ch/formation/psycho-oncologie

«Mieux communiquer»

Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie

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

25/26 août 2022

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

«Migliorare la comunicazione»

Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

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

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

20/21 ottobre 2022

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

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. phil. Christian Ruch, palliative.ch
Maya Monteverde, MAS in Palliative Care, Bern
Eleonore Arrer, MSc, BScN, St. Gallen
Gabriela Meissner, Zürich
Michaela Forster, MAS in Palliative Care, St. Gallen
Graziella Spiri, CAS PR-Redaktorin, Bern
Prof. Dr. med. Jan Gärtner, Basel

christian.ruch@palliative.ch
maya.monteverde@sunrise.ch
eleonore.arrer@fhsg.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
Michaela.Forster@kssg.ch
graziella.spiri@palliative.ch
jan.gaertner@pzh.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

Geschäftsstelle palliative.ch, Kochergasse 6, 3011 Bern, Tel. 031 310 02 90, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnementskündigungen: schriftlich per 30. Juni

Annulations d'abonnement: par écrit avant le 30 juin

Annullamento abbonamenti: per iscritto entro il 30 giugno

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

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

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.7.2022 | 15.10.2022 | 15.1.2023 | 15.4.2023

Auflage · Édition · Edizione

3328 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2021)

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH
Heisinger Straße 16
87437 Kempten
Tel. +49 831 206-0
Fax +49 831 206-246
www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

senevitaCasa

careum

Careum
Weiterbildung



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

PALLIATIVE CARE
UND ORGANISATIONSETHIK



weiterbildung-palliative.ch | Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung in Zürich | Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

November 2022 – November 2023

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

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

04. / 05. Oktober 2023, 02. / 03. November 2021, drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Walter Brunner, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. med. Martin E. Keck, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz, Sabine Meier Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Dr. sc. med. Settimio Monteverde, Dr. phil. Christian Ruch, Dr. med. Matthias Schlägl, Claudia Schröter, Pfrn. Jacqueline Sonego Mettner, Prof. em. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber, Änderungen vorbehalten; weitere Dozentinnen und Dozenten nach Nennung.

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

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

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



Direkt zur Informationsbroschüre:



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

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN

23. September 2022 | Freitag

RESILIENZ STATT BURNOUT



Von Gesundheit, Leistung und Erschöpfung | Wie wir in der heutigen Arbeitswelt gesund bleiben können

Öffentliche Tagung
mit Prof. Dr. Georg Bauer, Regula Buder, Prof. Dr. Dr. Martin E. Keck, Prof. Dr. Andreas Kruse, Dr. Franziska Schutzbach
Volkshaus Zürich

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

28. Oktober 2022 | Freitag

TRAUERN IST DER HALBE TROST



Vom Abschiednehmen und Weiterleben | Vom Nutzen der Tränen und der Lebenskraft des Trauerns | Was schwerkranke und Trauernde Menschen wissen sollten und wie wir ihnen beistehen können

Öffentliche Tagung
mit Prof. Dr. Verena Kast, Prof. Dr. Andreas Kruse, Monika Müller, Prof. Dr. Dr. Ingrid Riedel, Pfrn Jacqueline Sonego Mettner
Volkshaus Zürich

Forum Gesundheit und Medizin

Posthof, Turmgasse 2, CH-9320 Arbon TG, Tel. +41 44 980 32 21, info@gesundheitundmedizin.ch, www.gesundheitundmedizin.ch