

palliative ch

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

Nr. 2-2020

Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative



Technologie und Digitalisierung · Technologie et numérisation ·
Tecnologia e digitalizzazione

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



25.-26.11.2020
Kongresshaus Biel
Palais des Congrès de Bienne

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

www.palliative-kongresse.ch

Anmeldung, Hotelbuchung und detaillierte Informationen
Inscription, réservation d'hôtel et informations détaillées
www.palliative-kongresse.ch/2020

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

25.11.2020
Schwerpunktthema:
Palliative Care und
Lebensqualität – Für Alle?

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

26.11.2020
Schwerpunktthema:
Palliative Care und
Lebensqualität – Wie Umsetzen?

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

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Technologie und Digitalisierung · Technologie et numérisation · Tecnologia e digitalizzazione

- 6 Heidi Kern, Giorgio Corani, Nicola Vermes,
David Huber e Marco Zaffalon
Quale interazione di fattori influenza il luogo di decesso nei pazienti oncologici? Un progetto nel campo dell'Intelligenza artificiale
- 10 **Welches Zusammenspiel von Faktoren beeinflusst den Sterbeort von Krebspatienten? Ein Projekt auf dem Gebiet der künstlichen Intelligenz**
- 13 **Comment l'interaction de différents facteurs détermine-t-elle le lieu de décès des patients atteints de cancer? Un projet dans le domaine de l'intelligence artificielle**
- 16 Martin W. Schnell
Palliative Care im Licht der Digitalisierung
- 20 Résumé français
- 21 Riassunto italiano
- 22 David Blum, Silvia Richner, Sabine Arnold, Matea Pavic, Annina Seiler und Simon Peng-Keller
Digitalisierung und Palliative Care: Die Digitalisierung geht in der Coronakrise viral
- 28 Résumé français
- 29 Riassunto italiano

- 30 Eleonore Arrer und André Fringer
Entwicklung eines Monitoringsystems in der häuslichen Palliative Care zur Krisenvermeidung
- 33 Développement d'un système de surveillance dans les soins palliatifs à domicile pour la prévention des crises
- 36 Sviluppo di un sistema di monitoraggio nelle cure palliative domiciliari per evitare situazioni di crisi

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca

- 39 Melanie Werren und Daniela Händler-Schuster
Sterben in der Gemeinde im Spannungsfeld von Würde und Demenz – ein Plädoyer für den Einsatz von Caring Communities

43 Résumé français

44 Riassunto italiano

Praxis und Pflege · Pratique et soins · Pratica e cura

- 45 «Palliative Care ist auch bei Covid-19 nicht nur End-of-Life-Care!»
- 47 «En cas de Covid-19, les soins palliatifs ne sont pas seulement des End-of-Life-Care!»
- 48 «Anche nel caso del Covid-19, le cure palliative non sono solo End-Of-Life Care»

Partner · Partenaires · Partner

- 50 Joëlle Beeler und Danielle Pfammatter
Auf meinen Willen kommt es an
- 52 Décider moi-même ce que je veux et ne veux pas
- 53 La brochure «les médecines complémentaires» de la ligue contre le cancer
- 54 Conta solo la mia volontà
- 55 L'opuscolo «medicina complementare e cancro» della Lega contro il cancro
- 56 Nächstenliebe in Zeiten von «Social Distancing» (Publireportage)
- 57 La charité en temps de «distanciation sociale» (Publireportage)

Pallioscope

- 58 Tanja Krones und Monika Obrist:
«Wie ich behandelt werden will. Advance Care Planning»

Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch

- 59 Marina Carobbio Guscetti ist neue Präsidentin von palliative ch
- 61 Marina Carobbio Guscetti est la nouvelle présidente de palliative ch
- 63 Marina Carobbio Guscetti è il nuovo presidente di palliative ch

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

- 65 Vaud

67 **Valais**
69 **Zentralschweiz**
71 **Ostschweiz**

79 **Impressum**

72 **Kalender · Calendrier**

Coverfoto: Gerd Altmann auf Pixabay

ANZEIGE

Palliative Care **Jetzt weiterbilden.**

www.fhsg.ch/palliativecare

FHO Fachhochschule Ostschweiz

FHS St.Gallen
Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Iris Oehninger
Absolventin MAS in Palliative Care



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Digitalisierung in der Palliative Care – ein Widerspruch? In der «herkömmlichen» Palliative Care geht es um die persönliche Beziehung zwischen Patient, Angehörigen und interprofessionellem Team. Haben da die Digitalisierung, künstliche Intelligenz, Roboter, Monitoringsysteme in der häuslichen Palliative Care, um Krisensituationen vorherzusehen oder gar zu vermeiden, ihren Platz? Telemedizin statt direktem Patientenkontakt? Algorithmen, um den Sterbeort zu berechnen? «High-tech» anstelle von «High-touch» oder doch als unterstützende Ergänzung?

In Zeiten von Corona nimmt die Telemedizin einen immer wichtigeren Stellenwert im Gesundheitswesen ein und das wird auch einen prägenden Einfluss auf die häusliche Palliativ-Versorgung haben. Die Auswirkungen werden wir in den kommenden Monaten sehen. Jedenfalls wird die Digitalisierung in der Palliative Care an Präsenz zunehmen. Eine Chance kann sein, Patienten und Angehörigen mehr Kontrolle, Wissen und Verständnis über den Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf zu ermöglichen – ein Risiko, das Erleben und die Lebensqualität auf Zahlen, Apps und Algorithmen zu reduzieren. Erinnern wir uns: Jedes Instrument ist nur so gut wie derjenige, der es anwendet. Die nachfolgenden Artikel sollen dazu einladen eine Diskussion anzuregen hinsichtlich dieser Chancen und Risiken.

Anregende Lektüre wünscht Ihnen



Maya Monteverde

Maya Monteverde,
Mitglied der Redaktionskommission

Éditorial

Chères lectrices, chers lecteurs,

la numérisation dans les soins palliatifs – une contradiction? Dans les soins palliatifs «conventionnels», il en va de la relation personnelle entre le patient, ses proches et l'équipe interprofessionnelle. La numérisation, l'intelligence artificielle, les robots, les systèmes de surveillance ont-ils une place dans les soins palliatifs à domicile pour prévoir, voire éviter les situations de crise? La télémédecine au lieu du contact direct avec le patient? Des algorithmes pour calculer le lieu du décès? «High-tech» au lieu de «High-touch» ou alors comme complément de soutien?

En ces temps de coronavirus, la télémédecine prend de plus en plus d'importance dans le système de santé et cela aura également une influence prépondérante sur les soins palliatifs à domicile. Nous en verrons les effets dans les prochains mois. Dans tous les cas, la numérisation dans les soins palliatifs sera de plus en plus présente. Cela peut être une chance de donner aux patients et à leurs proches plus de contrôle, de connaissances et de compréhension de leur état de santé et de l'évolution de la maladie – un risque de réduire l'expérience vécue et la qualité de vie à des chiffres, des applications et des algorithmes. Souvenons-nous: la qualité de chaque instrument sera fonction de la qualité de celui qui l'utilise. Les articles suivants sont destinés à encourager la discussion sur ces chances et ces risques.

Je vous souhaite une lecture stimulante!

Maya Monteverde,
membre de la commission de rédaction

Editoriale

Care lettrici, cari lettori,

Digitalizzazione nelle cure palliative – un controsenso? Le cure palliative «tradizionali» riguardano il rapporto personale tra paziente, familiari e un team interprofessionale. Digitalizzazione, intelligenza artificiale, robot, sistemi di monitoraggio nelle cure palliative a domicilio per prevedere situazioni di crisi o addirittura per evitarle, tutto ciò trova posto in questo contesto? Telemedicina al posto di contatto diretto con i pazienti? Algoritmi per calcolare il luogo del decesso? «High-tech» invece di «High-touch» oppure inteso come un aiuto complementare di sostegno?

Ai tempi del Coronavirus la telemedicina diventa sempre più importante nel sistema sanitario e avrà un influsso determinante anche nell'assistenza palliativa a domicilio. Gli effetti li vedremo nei prossimi mesi. In ogni caso la digitalizzazione diventerà sempre più presente nelle cure palliative. Da un lato si presenta l'opportunità di permettere ai pazienti e ai loro familiari di avere un maggiore controllo, conoscenza e comprensione del proprio stato di salute e dell'evoluzione della malattia – dall'altro c'è anche il rischio di ridurre le esperienze e la qualità di vita a semplici numeri, applicazioni e algoritmi. Ricordiamoci di una cosa: ogni strumento è buono solo quanto chi lo utilizza. I seguenti articoli vogliono essere uno spunto di discussione per quel che riguarda opportunità e rischi.

Vi auguro una lettura stimolante!

Maya Monteverde,
membro del comitato di redazione

Quale interazione di fattori influenza il luogo di decesso nei pazienti oncologici? Un progetto nel campo dell'Intelligenza artificiale

Decenni di ricerca hanno contribuito allo sviluppo di svariati programmi di cure palliative e politiche per favorire l'assistenza domiciliare nel fine vita. Tuttavia rimane la discrepanza tra il luogo di decesso preferito casa e quello effettivo, ospedale o casa per anziani (Nilsson et al., 2017). Nel presente progetto si cercano strade nuove per esaminare la complessità della tematica. A tale scopo sono state applicate tecniche innovative allo stato dell'arte in Intelligenza Artificiale.

Descrizione del progetto

Riflessioni di un servizio domiciliare di cure palliative sulla morte istituzionalizzata hanno dato origine a questo progetto svoltosi in Ticino. Nel contesto di un'analisi di qualità emerge la domanda se la rete di cura può avere un'influenza sul luogo di decesso. Nel 2012, la bassa quota di solo 14% di decessi a domicilio- analoga a quella riportata per il Ticino dalla Strategia nazionale in materia di cure palliative (2013–2015) – ha dato l'incentivo per l'inizio del progetto. Nel corso degli anni sono stati raccolti dati allo scopo di esplorare le interazioni tra i fattori che influenzano il luogo di decesso, per poter individuare quelli con un potere predittivo nella decisione sul luogo di morte. L'ipotesi era che l'individuazione precoce di processi favorevoli potesse contribuire in modo preponderante alla realizzazione del desiderio dei pazienti di poter essere curati nel fine vita nel luogo da loro prescelto: che per la maggioranza è il domicilio. Sono stati sviluppati due strumenti di ricerca: un algoritmo che calcola la probabilità di decesso a casa, in ospedale o in casa per anziani. Questo strumento con capacità predittive è stato creato previo approvazione del comitato etico sulla base di dati quantitativi di un pool di 116 pazienti oncologici deceduti. Il secondo strumento è un modello probabilistico causale per l'analisi degli scenari (rete credibile), come descritto da Piatti, Antonucci e Zaffalon (2010) e Antonucci et al. (2013). Si tratta di una metodologia adatta per lo sviluppo di sistemi esperti nei quali è possibile unire diverse fonti di informazioni. Nel progetto sono stati utilizzati i dati dei 116 pazienti, esperienze della pratica clinica e conoscenze apprese dalla letteratura. Tale ventaglio di informazioni viene espresso in una rete complessa di 30 variabili interconnesse che permette di analizzare le relazioni causa-effetto sul luogo di decesso. Innovativo è il fatto che gli strumenti possono essere interrogati per simulare vari scenari della pratica clinica, al fine di quantificare le variazioni nell'impatto che essi dimostrano sul luogo di decesso.

Tenendo conto che i risultati ottenuti dal modello probabilistico causale sono innumerevoli, in seguito viene presentata una selezione di quelli più rilevanti.

Le dipendenze dei fattori legati alla malattia e ai trattamenti

La crescente disponibilità di farmaci antitumorali efficaci ha reso possibile l'uso di trattamenti attivi anche in uno stadio di malattia avanzata, con l'obiettivo di alleviare i sintomi e prolungare la vita. Di conseguenza, la comunicazione dell'avvicinarsi della morte avviene tardi nel percorso della malattia. Tende ad esservi una scarsa percezione del paziente e dei familiari sull'imminenza della fase terminale. Ne risulta un contesto di non-consapevolezza che rende difficile parlare della morte e chiedere le preferenze per il luogo di cura nel fine vita. Quando le preferenze non sono note, solo raramente è possibile concretizzare le cure di fine vita a domicilio. Nel dataset analizzato l'87% dei pazienti dei quali le preferenze non erano note sono morti in una struttura ospedaliera.

Oltre all'impatto sulla consapevolezza di fine vita e sulla tempistica di comunicazione, il trattamento antitumorale in fase di malattia avanzata porta ad un aumento di ricoveri in ospedale. I giorni in ospedale sono ulteriormente determinati dall'intensità della sintomatologia. Più sono i giorni trascorsi in degenza, più alta è la probabilità che il decesso avvenga in ospedale. Le dipendenze di queste variabili, legate alla malattia e al trattamento, hanno un impatto calcolato del 13% sul luogo del decesso.

Le dipendenze dei fattori legati alla famiglia

La preferenza della famiglia per il luogo di cura è il fattore determinante con un impatto del 51%, mentre la preferenza del paziente influisce solo per il 14%. Si deve assumere che solo pochi pazienti hanno l'autonomia decisionale per poter scegliere il luogo di decesso in quanto sono fortemente dipendenti dalla loro cerchia sociale. La maggior parte delle famiglie preferisce l'ospedale come luogo di cura, e questo è osservabile particolarmente nelle zone urbane. Nelle zone rurali non vi è preferenza tra casa e ospedale. La preferenza delle famiglie viene determinata dal si-

stema famiglia, dalla sua idoneità per le cure a casa e dalle risorse personali. Condizioni favorevoli sono la disponibilità di almeno una persona, delle relazioni interpersonali solide e un'adeguata consapevolezza riguardo alla situazione terminale. Dovuto alla limitata disponibilità per le cure a casa, la maggioranza delle famiglie non risulta idonea per le cure di fine vita a domicilio. La disponibilità per le cure a casa a sua volta dipende dalla sintomatologia e dal grado di dipendenza. Un calo della disponibilità del 40% può essere rilevato quando i pazienti soffrono di sintomi importanti e quando diventano completamente dipendenti e necessitando assistenza 24 ore su 24. La realtà è che una percentuale alta dei pazienti oncologici in fase di malattia avanzata manifestano un alto carico di sintomi che rendono impegnativa la gestione a domicilio. Tuttavia un terzo delle famiglie potrebbe essere sostenuto in modo positivo attraverso la comunicazione della prossimità della morte e un buon controllo dei sintomi, in un contesto di condizioni della rete sociale favorevoli, con un conseguente impatto sul luogo del decesso valutato al 17%.

Le dipendenze dei fattori legati alla rete di cura

Nei pazienti oncologici, dei quali le preferenze e quelle dei loro familiari non sono note, una rete interdisciplinare domiciliare, composta da medico curante, servizi di cura a do-

micilio, cure palliative domiciliari specialistiche e volontari può contribuire solo del 6% all'aumento della quota dei decessi a domicilio. Invece nelle famiglie che esprimono una chiara preferenza per le cure a casa l'affiancare un servizio di cure palliative alla rete di cura domiciliare può incrementare la quota di decessi a domicilio del 24%.

Confronto con la letteratura

Al fine di poter attribuire maggiore spessore alle conoscenze estratte dagli strumenti di ricerca, i risultati ottenuti sono stati confrontati con altri studi di ricerca. Segue una selezione dei punti più rilevanti:

L'analisi mette in rilievo uno degli argomenti più delicati in cure palliative, il tema complesso della comunicazione di cattive notizie e le difficoltà nel parlare della morte, come descritto per esempio da Rubinelli e Daviani (2019). Altri autori confermano la correlazione tra le terapie antitumorali in fase di malattia avanzata e la tempistica tardiva della comunicazione sul fine vita (Mori et al., 2015; Clarke et al., 2015). Barriere e ostacoli riportati dagli oncologi nel parlare della morte sono osservabili anche nei malati stessi e/o nei familiari che non sono pronti ad affrontare la fase finale della vita e che preferiscono mantenere la speranza, esprimendo aspettative e richieste irrealistiche



(Granek et al., 2013; Pfeil et al., 2015). Viene inoltre sottolineata la difficoltà di stabilire una previsione accurata, la tendenza dei medici di sovrastimare la prognosi. Di conseguenza preferiscono proporre nuove terapie piuttosto che iniziare a parlare di cure palliative (Chan et al., 2016). Anche la difficoltà e il grosso impegno dei familiari curanti nel contesto delle cure palliative è ampiamente descritta in letteratura. Difficoltà come per esempio incertezze nella gestione dei sintomi, sovraccarico per l'impegno psico-fisico-economico notevole e paura di non essere in grado di affrontare la morte a domicilio sono fattori riconosciuti nei familiari curanti (Thomas, Morris e Clark, 2004; Thomas, 2005; Angelo, Egan e Reid, 2013; Kreyer e Pleschberger, 2014).

E infine, l'effetto positivo di un servizio di cure palliative domiciliari sul luogo di decesso casa è evidenziato da Gomes et al. (2013).

Conclusioni

I risultati dell'analisi dimostrano che oltre ai processi decisionali inerenti alle terapie, le conosciute problematicità nella comunicazione ostacolano la domiciliarità nella fase di fine vita. Ulteriori barriere sono da attribuire alle condizioni di vita nella società contemporanea che diminuiscono o impediscono la disponibilità di prendersi cura di un familiare in fine vita a casa. Eppure, un terzo delle famiglie può essere sostenuto, e da ciò si deduce che l'atteggiamento della rete di cura effettivamente può avere un impatto sul luogo di decesso. Interventi o approcci favorevoli, ovvero un buon controllo della sintomatologia con una comunicazione aperta nel fine vita, come anche il sostegno dei familiari sono compiti fondamentali del servizio specialistico di cure palliative. Tenendo conto che durante la fase di malattia avanzata si svolgono processi ingenti a livello di comunicazione e di elaborazione, l'individuazione del momento giusto per iniziare a parlare della morte e delle preferenze per il luogo di cura rappresenta una grande sfida così come la sfida e lo sforzo per concretizzarne le volontà. Il coinvolgimento tempestivo dei familiari, la valutazione della situazione di cura a casa, la condivisione degli obiettivi di cura, il sostegno e l'istruzione durante il periodo dell'accompagnamento alla morte sono processi che richiedono tempo ed impegno costante, nonché spiccate capacità comunicative. Indipendentemente dal grado della sintomatologia, le cure a domicilio nel fine vita dei malati oncologici sono da considerare complesse, e di conseguenza rappresentano un criterio d'indicazione per una presa a carico palliativa domiciliare specialistica precoce, particolarmente per le famiglie che dimostrano condizioni favorevoli per le cure a domicilio. Per garantire la volontà nella scelta del luogo di decesso del paziente, il sistema di rete della famiglia deve essere incluso nella presa a carico.

Punti forti del progetto

L'utilità di una ricerca di questo tipo è la possibilità di poter indagare un tema nella sua complessità tenendo conto delle relazioni causa-effetto. È particolarmente adatta al contesto delle cure palliative per rispondere a domande di ricerca complesse, con relativamente pochi dati a disposizione. Un altro vantaggio è dato dall'affinità con la pratica clinica. I due strumenti possono essere applicati quali software didattici e comunicativi per le reti di cure oncologiche, per una maggiore sensibilizzazione dei professionisti al luogo di cura nel periodo fine vita. Nel presente progetto, l'effetto della continua sensibilizzazione della rete di cura e l'approccio proattivo di tutto il team ha dato esito positivo nel corso degli anni: la percentuale dei decessi a domicilio è salita costantemente da 14% nel 2012 a 31.5% nel 2019. In correlazione, la percentuale dei decessi in ospedale è diminuita da 69% a 50%.

Limitazioni

Gli strumenti sono stati sviluppati con un data set limitato di 116 pazienti oncologici di un solo centro, quindi le conoscenze non sono necessariamente generalizzabili. Per di più non sono stati testati su malattie non-oncologiche. I risultati sono stati calcolati per il luogo di decesso *casa, ospedale e casa per anziani*. Manca invece l'analisi per la probabilità di decesso nei hospice, in quanto in Ticino non esistono strutture hospice.

Heidi Kern, Giorgio Corani, Nicola Vermes, David Huber e Marco Zaffalon

Link

Accesso online agli strumenti di ricerca: <http://ipg.idsia.ch/software.php?id=141>

Bibliografia

- Angelo, J.K., Egan, R., e Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388 6p.
- Antonucci, A., Huber, D., Zaffalon, M., Luginbühl, P., Chapman, I., e Ladouceur, R. (2013). CREDO: A Military Decision-Support System based on Credal Networks. From <http://ieeexplore.ieee.org/document/6641242/>
- Bundesamt für Gesundheit [BAG]/Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK]. Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015, 1–48.
- Chan, W.-I., Lam, K.-O., Siu, W.-K. e Yuen, K.-K. (2016). Chemotherapy at end-of-life: an integration of oncology and palliative team. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1421–1427. doi:10.1007/s00520-015-3031-z

- Clarke, G., Johnston, S., Corrie, P., Kuhn, I., e Barclay, S. (2015). Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: a systematic literature review. *BMC cancer*, 15, 1–9. doi:10.1186/s12885-015-1862-0
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6. Art. No.: CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2
- Granek, L., Krzyzanowska, M.K., Tozer, R., e Mazzotta, P. (2013). Oncologists' strategies and barriers to effective communication about the end of life. *Journal of oncology practice*, 9(4), e129–35. doi:10.1200/JOP.2012.000800
- Kreyer, C., e Pleschberger, S. (2014). Um Normalität in einer instabilen Situation ringen. Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause – eine Metasynthese [Struggling for normal in an instable situation – informal caregivers self-management in palliative home care. A meta-synthesis]. *Pflege*, 27(5), 307–324. doi:10.1024/1012-5302/a000378
- Mori, M., Shimizu, C., Ogawa, A., Okusaka, T., Yoshida, S., e Morita, T. (2015). A National Survey to Systematically Identify Factors Associated With Oncologists' Attitudes Toward End-of-Life Discussions: What Determines Timing of End-of-Life Discussions? *The oncologist*, 20(11), 1304–1311. doi:10.1634/theoncologist.2015-0147
- Nilsson, J., Blomberg, C., Holgersson, G., Carlsson, T., Bergqvist, M., e Bergstrom, S. (2017). End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia-Pacific journal of clinical oncology*. doi:10.1111/ajco.12678
- Pfeil, T.A., Laryionava, K., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., e Winkler, E. C. (2015). What keeps oncologists from addressing palliative care early on with incurable cancer patients? An active stance seems key. *The oncologist*, 20(1), 56–61. doi:10.1634/theoncologist.2014-0031
- Piatti, A., Antonucci, A., e Zaffalon, M. (2010). Building Knowledge-based Expert Systems by credal Networks: A Tutorial. In: Baswell, A.R. (Ed.). *Advances in Mathematics Research* (ed. 11). New York.
- Rubinelli, S., e Daviani, N. (2019). La comunicazione interpersonale nelle cure palliative. *palliative ch* 3-2019, 6–8.
- Thomas, C. (2005). The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors? *Social science e medicine* (1982), 60(11), 2597–2607. doi:10.1016/j.socscimed.2004.10.020
- Thomas, C., Morris, S.M., e Clark, D. (2004). Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Social science e medicine* (1982), 58(12), 2431–2444. doi:10.1016/j.socscimed.2003.09.005

**Heidi Kern**

MAS Palliative Care FHO,
Infermiera responsabile
del Servizio Cure Palliative
Domiciliari dell'Associazione
Triangolo, Camorino

heidi.kern@triangolo.ch

**Nicola Vermes**

MSc Computer Engineering
Ex-ricercatore IDSIA, Istituto Dalle
Molle di studi sull'Intelligenza
Artificiale, Manno

nicola.vermes@gmail.com

**Giorgio Corani**

PhD Computer Science , Ricercatore senior IDSIA, Istituto Dalle Molle
di studi sull'Intelligenza Artificiale,
Manno

giorgio@idsia.ch

**David Huber**

Ing. Dipl. STS
Ricercatore IDSIA, Istituto Dalle
Molle di studi sull'Intelligenza
Artificiale, Manno

david@idsia.ch

**Marco Zaffalon**

PhD in Matematica Applicata
Direttore Scientifico IDSIA, Istituto
Dalle Molle di studi sull'Intelligenza
Artificiale, Manno, e Professore
SUPSI, Manno

zaffalon@idsia.ch

Welches Zusammenspiel von Faktoren beeinflusst den Sterbeort von Krebspatienten? Ein Projekt auf dem Gebiet der künstlichen Intelligenz

Jahrzehntelange Forschung hat zur Entwicklung verschiedener Palliativpflegeprogramme und -richtlinien zur Förderung der häuslichen Pflege in der letzten Lebensphase beigetragen. Die Diskrepanz zwischen dem bevorzugten Sterbeort, zu Hause, und dem tatsächlichen Sterbeort, dem Spital oder Altersheim, bleibt jedoch bestehen (Nilsson et al., 2017). Im Rahmen dieses Projekts werden neue Wege gesucht, um das Thema in seiner Komplexität zu untersuchen. Zu diesem Zweck wurden die neuesten innovativen Techniken der künstlichen Intelligenz eingesetzt.

Projektbeschrieb

Überlegungen eines Dienstes für häusliche Palliativpflege zum Thema institutionalisierter Tod gaben den Anstoß zur Durchführung dieses Projekts im Tessin. Im Rahmen einer Qualitätsanalyse stellt sich die Frage, ob das Betreuungsnetzwerk einen Einfluss auf den Sterbeort haben kann. Der Auslöser für den Projektstart war die geringe Sterbequote zu Hause von nur 14 % im Jahr 2012 – analog dem von der Nationalen Strategie Palliative Care (2013–2015) für das Tessin gemeldeten Anteil. Im Laufe der Jahre wurden Daten gesammelt, um die Wechselwirkungen zwischen den Faktoren zu untersuchen, die den Sterbeort beeinflussen. Das Ziel dabei war, diejenigen Faktoren zu ermitteln, die eine prädiktive Validität bei der Entscheidung bezüglich des Sterbeortes haben. Die Hypothese war, dass die frühzeitige Erkennung günstiger Prozesse in entscheidendem Maße dazu beitragen könnte, den Wunsch der Patienten zu erfüllen, die in der letzten Lebensphase am Ort ihrer Wahl behandelt werden möchten, der in den meisten Fällen ihr Zuhause ist. Es wurden zwei Forschungsinstrumente entwickelt: Eines davon ist ein Algorithmus, der die Wahrscheinlichkeit des Todes zu Hause, im Spital oder im Altersheim berechnet. Dieses Instrument mit prädiktiver Validität wurde mit der Zustimmung der Ethikkommission auf der Grundlage quantitativer Daten aus einem Pool von 116 verstorbenen Krebspatienten geschaffen. Das zweite Instrument ist ein Modell probabilistischer Kausalerklärungen zur Analyse der Szenarien (Credential Network), wie es von Piatti, Antonucci und Zaffalon (2010) sowie Antonucci et al. (2013) beschrieben wurde. Es handelt sich dabei um eine geeignete Methode für die Entwicklung von Expertensystemen, in denen verschiedene Informationsquellen kombiniert werden können. Im Rahmen des Projektes wurden die Daten der 116 Patienten, Erfahrungen aus der klinischen Praxis und Erkenntnisse aus der Literatur verwendet. Diese Bandbreite an Informationen floss in ein komplexes Netzwerk von 30 miteinander verbundenen Variablen ein, das die Analyse von kausalen Zusammenhängen am Sterbeort ermöglicht. Innovativ ist die

Tatsache, dass die Instrumente zur Simulation verschiedener Szenarien der klinischen Praxis herbeizogen werden können, um die Variationen der Auswirkungen, die diese am Sterbeort haben, zu quantifizieren.

Angesichts der Tatsache, dass das Modell probabilistischer Kausalerklärungen sehr viele Ergebnisse liefert, wird im Folgenden eine Auswahl der wichtigsten vorgestellt.

Abhängigkeit von Krankheits- und Behandlungsfaktoren

Die zunehmende Verfügbarkeit wirksamer Krebsmedikamente hat es ermöglicht, auch in einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit aktive Behandlungen anzuwenden, um die Symptome zu lindern und das Leben zu verlängern. Daher wird die Tatsache, dass das Lebensende naht, erst zu einem späten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf kommuniziert. Die Wahrnehmung der bevorstehenden Endphase vonseiten des Patienten und der Angehörigen ist eher gering. Das führt zu einem mangelnden Bewusstsein und macht es schwierig, über den Tod zu sprechen und nach Präferenzen bezüglich des Orts der Pflege in der letzten Lebensphase zu fragen. Wenn die Präferenzen nicht bekannt sind, ist die Pflege zu Hause im letzten Lebensabschnitt jedoch nur selten möglich. Im analysierten Datensatz starben 87 % der Patienten, deren Präferenzen nicht bekannt waren, in einem Spital.

Neben den Auswirkungen auf das Bewusstsein bezüglich des Lebensendes und des Zeitpunkts der Kommunikation führt die Krebsbehandlung in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium zu einem Anstieg der Spitaleinweisungen. Die Anzahl der Tage im Spital hängt zudem von der Intensität der Symptomatik ab. Je mehr Tage im Spital verbracht werden, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass der Tod dort eintritt. Die Abhängigkeiten dieser Variablen, die mit der Krankheit und der Behandlung zusammenhängen, haben gemäß Berechnungen einen Einfluss von 13 % auf den Sterbeort.

Abhängigkeit von familiären Faktoren

Die Präferenz der Familie bezüglich des Pflegeortes ist der wichtigste Faktor: Er wirkt sich zu 51 % auf die Entscheidung aus, während die Präferenz des Patienten die Entscheidung nur zu 14 % beeinflusst. Es ist davon auszugehen, dass nur wenige Patienten die Entscheidungsautonomie haben, den Sterbeort zu wählen, da sie stark von ihrem sozialen Umfeld abhängig sind. Die meisten Familien bevorzugen das Spital als Pflegeort, vor allem in städtischen Gebieten. In ländlichen Gebieten gibt es keine Präferenz zwischen dem eigenen Zuhause und dem Spital. Die Präferenz der Familie wird durch das Familiensystem, dessen Eignung für die häusliche Pflege und die persönlichen Ressourcen bestimmt. Günstige Bedingungen sind die Verfügbarkeit von mindestens einer Person, stabile zwischenmenschliche Beziehungen und ein angemessenes Bewusstsein für das Endstadium. Aufgrund der begrenzten Verfügbarkeit von Personen für die häusliche Pflege sind die meisten Familien nicht für die Pflege zu Hause in der letzten Lebensphase geeignet. Die Verfügbarkeit von Personen für die häusliche Pflege hängt wiederum von den Symptomen und dem Grad der Abhängigkeit ab. Die Verfügbarkeit sinkt um 40 %, wenn Patienten unter schwerwiegenden Symptomen leiden und wenn sie völlig abhängig werden und eine 24-Stunden-Betreuung benötigen. Die Realität sieht so aus, dass ein hoher Prozentsatz der Krebspatienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine hohe Belastung durch Symptome erlebt und diese die häusliche Pflege zu einer Herausforderung machen. Ein Drittel der Familien könnte jedoch durch die Mitteilung, dass das Lebensende des Patienten naht, und durch eine gute Symptomkontrolle in einem gut funktionierenden sozialen Netzwerk auf positive Weise unterstützt werden, was sich auf den Sterbeort schätzungsweise zu 17 % auswirken würde.

Abhängigkeit von Faktoren im Zusammenhang mit dem Pflegenetz

Bei Krebspatienten, bei denen ihre eigenen sowie die Präferenzen ihrer Angehörigen nicht bekannt sind, trägt ein interdisziplinäres Heimnetzwerk, bestehend aus dem behandelnden Arzt, Hauspflegediensten, auf häusliche Palliativpflege spezialisierten Diensten sowie Freiwilligen, lediglich zu 6 % zur Erhöhung der Sterbequote zu Hause bei. Andererseits kann in Familien, die eine klare Präferenz für die häusliche Pflege äußern, die Kombination aus Palliativpflegedienst und häuslichem Pflegenetzwerk die Sterbequote zu Hause um 24 % erhöhen.

Vergleich mit der Literatur

Zur Vertiefung der aus den Forschungsinstrumenten gewonnenen Erkenntnisse wurden die erhaltenen Ergebnisse

mit anderen Forschungsstudien verglichen. Im Folgenden eine Auswahl der wichtigsten Punkte:

Die Untersuchung beleuchtet eines der heikelsten Themen der Palliativpflege, das komplexe Thema der Kommunikation schlechter Nachrichten und die Schwierigkeiten, über den Tod zu sprechen, wie sie beispielsweise von Rubinelli und Daviani (2019) beschrieben wurden. Weitere Autoren bestätigen den Zusammenhang zwischen Krebstherapien in einem fortgeschrittenen Stadium und dem späten Zeitpunkt der Kommunikation des Lebensendes (Mori et al., 2015; Clarke et al., 2015). Barrieren und Hindernisse bei der Kommunikation in Bezug auf den Tod, von denen Onkologen berichten, sind auch bei den Patienten selbst und/oder bei Familienmitgliedern zu beobachten, die nicht bereit sind, sich dem letzten Lebensabschnitt zu stellen, und die es vorziehen, die Hoffnung zu bewahren, indem sie unrealistische Erwartungen und Forderungen äußern (Granek et al., 2013; Pfeil et al., 2015). Zudem wird die Schwierigkeit betont, eine genaue Prognose zu erstellen, und auf die Neigung der Ärzte, die Prognose zu überschätzen. Vor diesem Hintergrund schlagen letztere lieber neue Therapien vor, als über Palliativpflege zu sprechen (Chan et al., 2016). Auch die Schwierigkeit und das grosse Engagement pflegender Angehöriger im Kontext der Palliativpflege werden in der Literatur ausführlich beschrieben. Schwierigkeiten wie Unsicherheiten im Umgang mit Symptomen, Überlastung mit erheblichem psychischem, physischem und finanziellem Engagement sowie Angst, dem Tod zu Hause nicht gewachsen zu sein, sind Faktoren, die pflegende Angehörige beschäftigen (Thomas, Morris und Clark, 2004; Thomas, 2005; Angelo, Egan und Reid, 2013; Kreyer und Pleschberger, 2014).

Weiter wird die positive Auswirkung eines Dienstes für häusliche Palliativpflege am Sterbeort zu Hause von Gomes et al. (2013) hervorgehoben.

Fazit

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen, dass neben den Entscheidungsprozessen in der Therapie auch die bekannten Kommunikationsprobleme Hindernisse bei der Wahl des Zuhauses als Sterbeort darstellen. Weitere Barrieren sind durch die Lebensbedingungen in der heutigen Gesellschaft gegeben, welche die Bereitschaft, sich um ein Familienmitglied zu kümmern, das sich zu Hause in seiner letzten Lebensphase befindet, verringern oder gar verhindern. Dennoch kann ein Drittel der Familien unterstützt werden, und davon kann abgeleitet werden, dass die Einstellung des Betreuungsnetzes tatsächlich einen Einfluss auf den Sterbeort haben kann. Günstige Interventionen oder Ansätze, d.h. eine gute Symptomkontrolle und eine offene Kommunikation am Lebensende sowie die Unterstützung von

Angehörigen sind zentrale Aufgaben des Fachdienstes für Palliativpflege. Wenn man bedenkt, dass im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit sehr wichtige Kommunikations- und Verarbeitungsprozesse stattfinden, stellt die Wahl des richtigen Zeitpunkts, um über den Tod und über die Präferenzen für den Pflegeort zu sprechen, eine grosse Herausforderung dar, genauso wie die Schwierigkeiten und die Bemühungen, die diesbezüglichen Wünsche zu erfüllen. Die frühzeitige Einbeziehung von Angehörigen, die Beurteilung der Pflegesituation zu Hause, die gemeinsame Festlegung von Pflegezielen, Unterstützung und Anweisung während der Sterbebegleitungsphase sind Prozesse, die Zeit und ein kontinuierliches Engagement sowie gute Kommunikationsfähigkeiten erfordern. Unabhängig vom Grad der Symptome ist die Pflege in der letzten Lebensphase im eigenen Zuhause für Krebspatienten als komplex zu betrachten und ist daher ein Indikationskriterium für eine frühzeitige spezialisierte Palliativpflege zu Hause, insbesondere für Familien, die günstige Bedingungen für die häusliche Pflege bieten. Um den Willen bezüglich der Wahl des Sterbeortes des Patienten zu gewährleisten, sollte das familiäre Netzwerk in die Betreuung einbezogen werden.

Die Stärken des Projekts

Der Nutzen einer solchen Forschung liegt in der Möglichkeit, ein Thema in seiner Komplexität, unter Berücksichtigung der Kausalzusammenhänge, zu untersuchen. Sie eignet sich besonders für den Kontext der Palliativpflege, um komplexe Forschungsfragen, für die relativ wenig Daten zur Verfügung stehen, zu beantworten. Ein weiterer Vorteil ist die Affinität zur klinischen Praxis. Die beiden Instrumente können als pädagogische und kommunikative Software

für die Pflegenetzwerke zur Betreuung von Krebspatienten eingesetzt werden, um Fachleute bezüglich des Pflegeortes am Lebensende stärker zu sensibilisieren. Bei diesem Projekt wirkten sich die anhaltende Sensibilisierung des Pflegenetzwerks und der proaktive Ansatz des gesamten Teams im Laufe der Jahre positiv aus: Die Sterbequote zu Hause ist von 14% im Jahr 2012 auf 31,5% im Jahr 2019 kontinuierlich gestiegen. In Korrelation dazu ist der Anteil der Sterbequote in Spitäler von 69% auf 50% gesunken.

Einschränkungen

Die Instrumente wurden mit einem begrenzten Datensatz von 116 Krebspatienten aus einem einzigen Zentrum entwickelt, sodass die Erkenntnisse nicht unbedingt verallgemeinert werden können. Zudem wurden sie in Bezug auf nicht-onkologische Erkrankungen nicht getestet. Die Ergebnisse wurden für die Sterbeorte *Zuhause, im Spital und im Altersheim* berechnet. Andererseits fehlt die Analyse für die Sterbewahrscheinlichkeit in Hospizen, da es im Tessin keine Hospizeinrichtungen gibt.

Heidi Kern, Giorgio Corani, Nicola Vermes, David Huber und Marco Zaffalon

Link

Online-Zugriff auf die Forschungsinstrumente: <http://ipg.idsia.ch/software.php?id=141>

Die Literaturangaben finden sich in der italienischen Version des Artikels.

Comment l'interaction de différents facteurs détermine-t-elle le lieu de décès des patients atteints de cancer? Un projet dans le domaine de l'intelligence artificielle

Des décennies de recherche ont contribué à l'élaboration de tout un choix de programmes de soins et de mesures politiques favorisant l'assistance à domicile en fin de vie. Il n'en reste pas moins que souvent le lieu de décès souhaité, à savoir le domicile, n'est pas le lieu de décès réel, c'est-à-dire l'hôpital ou la maison de retraite (Nilsson et al., 2017). Le présent projet explore de nouvelles voies dans le but d'examiner la complexité de ce thème. Pour ce faire, les chercheurs ont fait appel à des techniques innovantes de pointe dans le domaine de l'intelligence artificielle.

Description du projet

Initié au Tessin, le présent projet est né des réflexions d'un service de soins palliatifs à domicile sur la mort en institution. Une analyse de qualité a soulevé la question de savoir si le réseau de soins peut avoir une influence sur le lieu de décès. En 2012, c'est le faible taux de 14% de décès à domicile, comparable à celui recensé au Tessin par la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2013–2015), qui a inspiré la création de ce projet. Des données ont été récoltées au fil des ans dans le but d'étudier les interactions entre les facteurs déterminant le lieu de décès dans le but d'isoler ceux qui présentent un pouvoir prédictif. Selon l'hypothèse avancée, l'identification précoce des processus favorables contribuerait de façon prépondérante à réaliser le souhait des patients de recevoir les soins en fin de vie au lieu préalablement choisi, à savoir le domicile pour la majorité d'entre eux. Deux instruments de recherche ont été, en conséquence, mis au point: le premier est un algorithme permettant de calculer la probabilité de décès à la maison, à l'hôpital ou en maison de retraite. Cet instrument à compétences prédictives a été conçu avec l'approbation du comité éthique sur la base des données quantitatives collectées auprès de 116 patients décédés atteints de cancer. Le deuxième instrument est un modèle probabiliste de causalité destiné à l'analyse de scénarios (réseau crédible) tel que décrit par Piatti, Antonucci et Zaffalon (2010) et par Antonucci et al. (2013). Il s'agit d'une méthodologie adaptée au développement de systèmes spécialisés permettant de réunir différentes sources d'informations. Le projet s'est fondé sur les données provenant de 116 patients, des expériences de pratiques cliniques et des connaissances provenant de la littérature scientifique. Cet éventail d'informations est représenté sous la forme d'un réseau complexe incluant 30 variables interconnectées permettant d'analyser le rapport de cause à effet en relation avec le lieu de décès. Le fait nouveau est que ces instruments peuvent être consultés pour simuler différents scénarios de pratiques cliniques dans le but de quantifier les différences d'impact desdits scénarios sur le lieu de décès.

Au vu du nombre incalculable de résultats obtenus avec le modèle probabiliste de causalité, voici une sélection des plus pertinents.

Dépendance des facteurs liés à la maladie et aux traitements

La disponibilité croissante de médicaments anticancéreux efficaces a rendu possible la réalisation de traitements actifs même à un stade avancé de la maladie, dans le but d'apaiser les symptômes et de prolonger la vie. C'est pourquoi la mort est thématisée tard dans la progression de la maladie, et les patients et leurs proches ne semblent pas percevoir l'imminence de la phase terminale. L'absence de prise de conscience qui en résulte complique le dialogue sur la mort et sur les préférences de lieu pour la fourniture des soins en fin de vie. Lorsque les souhaits des patients ne sont pas précisés, il est très difficile de mettre en place des soins en fin de vie à domicile. Parmi les données analysées, 87% des patients dont les préférences n'étaient pas spécifiées sont décédés dans une structure hospitalière.

Outre l'impact sur la prise de conscience en fin de vie et sur le déroulement de la communication, les traitements anticancéreux réalisés à un stade avancé de la maladie entraînent une augmentation du nombre d'hospitalisations. La durée de l'hospitalisation est déterminée ultérieurement en fonction de la sévérité des symptômes. Plus le séjour est long et plus la probabilité d'un décès à l'hôpital est élevée. La dépendance de ces variables liées à la maladie et au traitement a un impact calculé de 13% sur le lieu de décès.

Dépendance des facteurs liés à la famille

Les préférences en matière de lieu de soins exprimées par la famille constituent le facteur déterminant, avec une prépondérance de 51%, tandis que le désir du patient ne

présente qu'un taux de 14%. Il faut partir du principe que seuls peu de patients possèdent l'autonomie décisionnelle nécessaire pour être en mesure de choisir le lieu de décès, notamment parce qu'ils dépendent fortement de leur cercle social. La plupart des familles favorise l'hôpital comme lieu de soins, en particulier dans les zones urbaines. Dans les régions rurales, le choix n'est pas motivé par la nature du lieu (à savoir le domicile ou l'hôpital). La préférence des familles est déterminée par le système familial, sa capacité à accueillir des soins à domicile et les ressources personnelles. Des conditions favorables requièrent la disponibilité d'une personne au moins, des rapports familiaux solides et une prise de conscience appropriée de la phase terminale. En raison du manque de disponibilité pour assurer les soins à la maison, la plupart des familles ne sont pas en mesure d'accueillir les soins de fin de vie à domicile. La capacité d'assurer soi-même les soins à la maison dépend de l'étendue des symptômes et du degré de dépendance. On constate un recul des disponibilités de 40% lorsque les patients souffrent de symptômes importants et en cas de dépendance totale requérant une assistance 24 heures sur 24. En réalité, une proportion élevée des patients atteints de cancer à un stade avancé de la maladie présentent des symptômes lourds qui rendent la gestion à domicile très exigeante. Cependant, un tiers des familles pourrait recevoir un soutien positif grâce à un dialogue ouvert sur l'imminence de la mort et à une gestion contrôlée des symptômes, dans le contexte d'un cercle social favorable, entraînant un impact sur le lieu de décès évalué à 17%.

Dépendance des facteurs liés au réseau de soins

Pour les patients atteints de cancer dont les préférences et celles des proches ne sont pas indiquées, le réseau interdisciplinaire à domicile, composé du médecin traitant, des services de soins à domicile, des soins palliatifs spécialisés à domicile et de volontaires, contribue seulement à hauteur de 6% à l'augmentation du nombre de décès à domicile. En revanche, pour les familles qui expriment clairement leur préférence pour les soins fournis à la maison, l'ajout d'un service de soins palliatifs au réseau de soins à domicile peut augmenter de 24% le taux de décès à domicile.

Comparaison avec la littérature scientifique

Afin d'exploiter encore davantage les résultats obtenus par ces instruments d'étude, les données ont été comparées à d'autres travaux de recherche. Voici les informations les plus pertinentes qui en résultent:

L'analyse met en avant l'un des arguments les plus délicats dans le contexte des soins palliatifs, à savoir la complexité de la communication de mauvaises nouvelles et la difficulté

de parler de la mort comme le décrivent, par exemple, Rubinelli et Daviani (2019). D'autres auteurs confirment également la corrélation entre les traitements anticancéreux à un stade avancé de la maladie et le dialogue tardif sur la fin de vie (Mori et al., 2015; Clarke et al., 2015). Les oncologues constatent également des barrières et obstacles concernant le dialogue sur la mort chez les malades et / ou les familles qui ne sont pas prêts à affronter la phase finale de la vie et veulent garder espoir, exprimant des attentes et des exigences irréalistes (Granek et al., 2013; Pfeil et al., 2015). Cet état de fait est renforcé par la difficulté qu'il y a d'établir une prévision précise et la tendance qu'ont les médecins à surévaluer le pronostic. Par conséquent, ces derniers préfèrent proposer de nouveaux traitements plutôt qu'initier un dialogue sur les soins palliatifs (Chan et al., 2016). La difficulté et l'énorme charge qui pèsent sur les familles soignantes dans le cadre des soins palliatifs sont aussi largement décrites dans la littérature scientifique. Parmi les facteurs cités par les familles soignantes, on compte notamment les incertitudes relatives à la gestion des symptômes, la surcharge mentale, physique et économique considérable et la crainte de ne pas être capable d'affronter la mort à domicile (Thomas, Morris et Clark, 2004; Thomas, 2005; Angelo, Egan et Reid, 2013; Kreyer et Pleschberger, 2014).

Enfin, Gomes et al. (2013) démontre l'incidence positive de la prestation de soins palliatifs à domicile sur le choix du lieu de décès.

Conclusions

Les résultats de l'analyse montrent qu'en plus des processus décisionnels inhérents à la thérapie, les difficultés connues en matière de communication entravent le maintien à domicile en fin de vie. D'autres obstacles sont à attribuer aux modes de vie de nos sociétés contemporaines qui réduisent, voire font disparaître les possibilités de prise en charge à la maison d'un membre de la famille en fin de vie. Pourtant, un tiers des familles pourrait bénéficier d'un soutien. On peut donc en déduire que la mise en place d'un réseau de soins peut effectivement avoir un impact sur le lieu de décès. Les interventions et les approches favorables, à savoir un contrôle efficace des symptômes grâce à un dialogue ouvert sur la fin de vie ainsi que le soutien apporté aux familles, font partie des compétences fondamentales du service spécialisé de soins palliatifs. Compte tenu du fait qu'aux phases avancées de la maladie, des processus considérables sur le plan de la communication et de l'élaboration sont à l'œuvre, l'identification du moment propice pour initier le dialogue sur la mort et sur les préférences concernant le lieu de soins constitue un défi majeur, tout autant que le défi que représente la réalisation du souhait exprimé. L'implication en temps utile des membres de la famille, l'évaluation de la situation de soins à la maison, le partage des

objectifs de soins, le soutien et les instructions apportés durant l'accompagnement en fin de vie sont des processus qui exigent du temps et un effort constant ainsi qu'une grande capacité de communication. Indépendamment de la gravité des symptômes, les soins à domicile en fin de vie de patients atteints de cancer sont complexes et constituent, par conséquent, un critère indiquant une prise en charge précoce en soins palliatifs à domicile spécialisés, en particulier pour les familles qui présentent des conditions favorables à une telle prise en charge à domicile. Pour respecter la volonté de choix du lieu de décès du patient, le réseau familial doit être inclus dans la prise en charge.

Points forts du projet

L'avantage de ce type d'étude est de pouvoir aborder un thème dans toute sa complexité tout en considérant les rapports de cause à effet. Une telle étude est particulièrement adaptée au contexte des soins palliatifs et permet de répondre à des demandes de recherches complexes même avec un volume de données relativement restreint. La similitude avec les pratiques cliniques constitue également un atout. Ces deux instruments d'analyse peuvent être utilisés comme logiciels didactiques et de communication dans les réseaux de traitements anticancéreux en vue de sensibiliser davantage les professionnels sur la question du lieu de soins en fin de vie. Dans le cadre du présent projet, les efforts de sensibilisation permanente du réseau de soins et l'approche proactive

de l'ensemble de l'équipe portent leurs fruits au fil des ans: le taux de décès à domicile a connu une hausse constante, passant de 14% en 2012 à 31,5% en 2019. Par comparaison, le taux de décès à l'hôpital a diminué de 69% à 50%.

Limites

Les instruments ont été conçus sur la base d'un volume de données limité à 116 patients atteints de cancer issus d'un seul centre. Par conséquent, les résultats obtenus ne sont pas forcément généralisables. De plus, les instruments n'ont pas été testés en dehors du cadre de l'oncologie. Les résultats ont été calculés pour les lieux de décès suivants: domicile, hôpital, maison de retraite. En revanche, une analyse consacrée à la probabilité de décès en structures spécialisées en soins palliatifs fait défaut, car inexistantes au Tessin.

Heidi Kern, Giorgio Corani, Nicola Vermes, David Huber et Marco Zaffalon

Link

Accès en ligne aux instruments d'analyse: <http://ipg.idsia.ch/software.php?id=141>

Pour la bibliographie, voir la version italienne.

ANZEIGE / ANNONCE

«palliative ch» Abonnements · Abonnements

**Einzelpersonen · Individuels
Institutionen · Institutions**

Schweiz · Suisse

CHF 70.00
CHF 120.00

Ausland · Étranger

CHF 85.00
CHF 140.00

Name · Nom

Vorname · Prénom

Strasse · Rue

PLZ/Ort · NPA/Localité

Datum · Date

Unterschrift · Signature

Einsenden an · envoyer à

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

Palliative Care im Licht der Digitalisierung

Der umfassende Prozess der weltweiten Digitalisierung prägt alle gesellschaftlichen Systeme in unterschiedlicher Weise (Schnell/Dunger, 2019). Im Gesundheitswesen tritt die Digitalisierung in der Form von E-Health, Robotik und alltagsunterstützenden Assistenzsystemen auf.

E-Health ist eine elektronische Datenorganisation, die die Fitness und Wellness des gesunden Menschen und die Gesundheit von kranken Patientinnen und Patienten, die von Gesundheitsfachpersonen beobachtet und behandelt werden, zum Inhalt hat. Der Einzug von E-Health wird aktiv von der Versicherungswirtschaft unterstützt.

Roboter sind Assistenz- und Servicemaschinen, die Pflegende unterstützen und entlasten, etwa beim Transfer von Patientinnen und Patienten aus dem Bett oder in die Badewanne.

Altersunterstützende Technologien sind Hilfsmittel, durch die Menschen ihr Alltagsleben besser und sicherer leben können. Zu dieser Technologie zählen elektronische Fußmatten, die Stürze erkennen und anzeigen.

Moderne, digitale Technologien werden heute nicht nur in der hausärztlichen Telemedizin, in der ambulanten und stationären (Alten-)Pflege, sondern auch in der Palliativversorgung eingesetzt. Dort bedeutet dieser Einsatz eine Herausforderung für das Verständnis von professioneller Zuwendung, von Privatsphäre, Sicherheit und auch hinsichtlich des rechtlichen Schutzes personenbezogener Patientendaten.

Anwendungsbereiche

Im Folgenden werden verschiedene Anwendungsbereiche für digitale Technologien im Bereich Palliative Care vorgestellt und deren Potential in der Versorgung und Begleitung Betroffener und Angehöriger aufgezeigt.

m-Health – Palliative Care-Apps, Wearables und Trackingsysteme

Während E-Health sich auf die Anwendung von Computerprogrammen bezieht, steht m-Health, auch Mobile Health, für neue Kommunikationsformen im Gesundheitswesen (Ewers, 2017). Der Einsatz von Smartphones, Tablets, Sensorsystemen oder persönlichen digitalen Assistenten erlaubt es Ärztinnen bzw. Ärzten und Pflegenden verschiedene objektive patientenbezogene Parameter nichtinvasiv, passiv, kontinuierlich und in Echtzeit zu erhalten und rechtzeitig individuelle Massnahmen zu treffen (Rosser und Eccleston, 2011). Health Applikationen (Health Apps) verfügen über verschiedene Funktionen und können in verschiedenen

Ausführungen von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und betreuenden Fachkräften genutzt werden (Ewers, 2017; Windeler, 2018). Apps informieren, coachen, erinnern, verwalten oder messen und dokumentieren (Krüger-Brand, 2016).

Beispiel painApp: Schmerzpatienten können mit Hilfe der painApp ihr Schmerzgeschehen wie z.B. die Intensität von Ruhe- und Belastungsschmerz, Schmerzdauer etc. eigenständig dokumentieren. Mit Hilfe eines Webportals können die Dokumentationen eingesehen werden und die schmerztherapeutische Versorgung angepasst werden (Ewers, 2017).

«Anhaltsfunktionen» einer App zur Einstufung als ein Medizinprodukt sind nach dem deutschen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM):

- Entscheidungsunterstützung oder selbständiges Entscheiden z.B. bzgl. therapeutischer Massnahmen,
- Berechnung z.B. von Medikamentendosierungen,
- Überwachung einer Patientin, eines Patienten und Datensammlung z.B. Erfassung der Schmerzintensität, sofern die Ergebnisse Diagnose oder Therapie beeinflussen. (BfArM, 2015; Krüger-Brand, 2016)

Virtuelle Realität zur Symptomkontrolle

Virtual Reality (VR) kann als ein interaktives dreidimensionales (3D-)Visualisierungssystem verstanden werden. Dabei werden Bewegungen einer Person in Echtzeit auf einen Avatar in eine computergenerierte Umgebung (z.B. Computer, Spielekonsole oder Smartphone) übertragen (Okechukwu und Udoka, 2011). Verschiedenen Studien haben gezeigt, dass der Einsatz von VR einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden von Patientinnen und Patienten haben kann (Bsp. Schmerz- und Angstlinderung) (Falconer et al., 2016; Gold et al., 2006). Wie die Studie von Perna-Forrest (2017) zeigt, könnten VR-Technologien in der Palliativmedizin, ergänzend zu derzeitigen Massnahmen, zur Symptomkontrolle am Lebensende eingesetzt werden (Perna-Forrest, 2017).

Palliative Care und Social Media

Soziale Netzwerke und andere Medien (Bsp. Facebook, Instagram, YouTube, Twitter etc.) haben unsere Lebenswelt in vielen Bereichen grundlegend verändert. Leben und Tod werden zu einem öffentlichen Ereignis. Der Umgang mit dem Tod und die Bewältigung von Trauer und Verlust in ei-

ner vernetzten Welt lassen neue Bewegungen, Phänomene und Bewältigungsstrategien entstehen:

– Trauer

Im Social-Media-Zeitalter lassen sich neue Formen im Umgang mit dem Thema Tod und Sterben sowie der Trauerbewältigung beobachten. Neben Trauer-Blogs, entstehen Gedenkseiten auf Facebook, Tributes auf Instagram, Schreine auf Twitter, digitale Sammelalben oder Selbsthilfegruppen für Hinterbliebene. In «Death Cafés» können Trauernde beispielsweise mit Menschen, die das gleiche Schicksal teilen, über das sprechen, was sie bewegt und belastet. Die Social-Media-Bewegung «School of Death» greift die Themen Tod und Trauerkultur in einer westlich geprägten Gesellschaft auf. In einer dazugehörigen Facebook-Gruppe und regelmässigen Treffen geht es darum, Ängste zu überwinden, gängige Bilder oder Vorstellungen über den Tod zu hinterfragen und Lebenserfahrung angesichts des Todes zu vertiefen (Nandzik, 2018; Weber, 2018).

– Digitales Vermächtnis

Durch die regelmässige Nutzung von Social Media werden zahlreiche personenbezogene Daten gespeichert. Somit hinterlässt jeder Mensch nach seinem Tod ein digitales Vermächtnis: Palliativpatienten, aber auch Angehörige müssen neben alltäglichen Gebrauchsgegenständen (Bsp. Vasen, Bücher, Kleidung etc.) darüber nachdenken, was mit dem «digitalen Erbe» (Bsp. digitale Fotos, Videos, Status-Updates und E-Mails) geschehen soll. Google bietet einen Kontoinaktivität-Manager an. Über ihn können Nutzer Google zu Lebzeiten mitteilen, wer Zugriff auf ihre Daten haben darf und wann das Konto gelöscht werden soll (BReg, 2018). Facebook bietet die Möglichkeit, entweder einen Nachlasskontakt zu benennen, der sich um das Konto im Gedenkzustand kümmern soll, oder festzulegen, dass das Konto dauerhaft gelöscht werden soll (BReg, 2018). Darüber hinaus bieten einige Firmen eine digitale Nachlassverwaltung an.

Telemedizin

Die palliativmedizinische Versorgung erfordert in besonderer Weise eine strukturierte interprofessionelle Zusammenarbeit aller Beteiligten, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich. Durch telemedizinische

Versorgungskonzepte, wie virtuelle Hausbesuche, können in Notfällen durch Videokommunikation räumliche Distanzen überwunden und erste Ängste genommen werden (Bartmann, Blettner und Heuschmann, 2012). Digitale Patientenakten und Datenbanken ermöglichen einen sektorenübergreifenden Datenaustausch und eine Vermeidung von Informations- und Versorgungsbrüchen (Krüger-Brand, 2015). Der Begriff «Telemedizin» wird für verschiedene ärztliche und pflegerische Versorgungskonzepte verwendet, die als Gemeinsamkeit Informations- und Kommunikationstechnologien (Telematik) anwenden (Bartmann et al., 2012). Dabei umfassen die Anwendungsbereiche neben der Diagnostik, Therapie und Rehabilitation die Entscheidungsberatung über räumlich-zeitliche Distanzen hinweg.

Roboter und alltagsunterstützende Assistenzsysteme

Die Konzepte des «Ambient Assisted Living» (AAL) und der Pflege-Servicerobotik ergänzen sich (Krings et al., 2012). In dem Konzept des «Ambient Assisted Living» wird der Wohnraum von pflegebedürftigen Personen und ihren Angehörigen durch Technik und digitale Anwendungen optimiert (Bsp. Projekt «PAALiativ») (Krings et al., 2012). Das Konzept kann durch Assistenzroboter ergänzt werden. Assistenzroboter können mobile Robotersysteme zur Unterstützung Betroffener oder des Pflegepersonals sein (Broekens et al., 2009).

Der Einsatz von Robotern in der Palliativmedizin befindet sich noch am Anfang und wird, unter der Berücksichtigung ethisch-rechtlicher Aspekte, kritisch diskutiert. Zum einen könnten Roboter in interaktive Bildungsangebote einbezogen werden (Sturgeon et al., 2017). Das bedeutet sie werden in Diskussionen über Palliativfragen oder in der Information der Öffentlichkeit (z.B. Kindern) und Angehörigen zu Fragen rund um das Thema Tod eingesetzt (Sturgeon et al., 2017). Ein anderer Bereich ist die Simulation von menschlicher Nähe und körperlicher Zuwendung (Bsp. Streicheln) durch einen Roboter in der Finalphase vor dem Tod (Bsp. End of Life Care Machine) (Chen, 2017).

Herausforderungen der Robotik

Die Abbildung auf der nächsten Seite zeigt einen End-of-Life-Care-Roboter im Einsatz. Er streichelt den Arm der ster-

Anwendungsbereiche von «Telemedizin» im Kontext von Palliative Care:

Anwendungsbereiche	Beispiele
Palliativversorgung	Telekonsil, Telekonsultation, Telemonitoring / Remote Patient Management (Bsp. telemedizin-gestützte ambulante Palliativversorgung (SAPV))
Administrative Prozesse	eGK, eArztausweis, elektronische Akten, eRezept (Bsp. ISPC)
Forschung	Erhebung von «patient-reported outcomes» (PROs)
Lehre, Weiterbildung	Blended Learning über Plattformen (Bsp. Palliative Hub)

(BÄK, 2015)



Ein Einsatzgebiet von Robotern ist die Simulation von menschlicher Nähe und körperlicher Zuwendung (Bsp. Streicheln) in der Finalphase vor dem Tod durch eine End of Life Care Machine. (Bild: Screenshot Youtube)

benden Person. Parallel dazu ertönt eine Stimme, die dem Sterbenden sagt, dass er nicht allein sei, weil er, der Roboter, an seiner Seite ist. Zum Beweis setzt der Roboter das Streicheln fort.

Die moderne Ethik geht seit 250 Jahren davon aus, dass die Beziehung zwischen Ich und Du eine wesentliche Quelle der Achtung, des Respekts und der Würde sei (Schnell, 2017). Still-schweigend und wie selbstverständlich geht man davon aus, dass beide, Ich und Du, Menschen sind. Denn nur Menschen können einander ethisch begegnen. «Was bedeutet es nun, wenn man in der Ich/Du-Beziehung eines der beiden Elemente durch einen Roboter ersetzt?» (Schnell / Dunger 2019, 196) Gemeint ist ein Roboter, der als Roboter auftritt und dessen Agieren von einer menschlichen Person akzeptiert wird. Der Sterbende empfindet das Streicheln als Beruhigung!

Die Herausforderungen der Robotik bestehen darin, der Ethik eine neue, humanoide Version hinzuzufügen, die besagt, dass es auch ethisch funktionierende Beziehungen zu einer intelligenten KI geben kann, von der wir wissen, dass sie künstlich, also nicht-menschlich ist.

Ausblick

Digitalisierung, technologische Entwicklungen und automatisierte Prozesse führen nicht nur zum Wandel unterschiedlicher gesellschaftlicher Bereiche, sondern haben auch einen grossen Einfluss auf die Hospizarbeit und Palliativmedizin. Social-Media-Bewegungen wie «School of Death» oder «Death Cafés» zeigen uns, dass es zu einer neuen gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Trauer kommt. Das Internet und soziale Netzwerke leisten einen wertvollen Beitrag zur Enttabuisierung der Thematik. Betrachtet man den Einsatz von Apps, so werfen vor allem telematische Versorgungsangebote eine stetig wachsende Komplexität und des Intransparenz im Kontext der Datenverarbeitung und des Schutzes personenbezogener Daten

auf. Zudem verlangen digitale Medien von ihren Usern, sich selbst im Lichte quantifizierbarer Daten zu betrachten und diese potentiell als wichtiger als die eigene Person zu achten (Schnell 2018). Durch den Einsatz von Kommunikations- und Informationstechnologien können zum einen räumliche Distanzen überwunden und palliative Patientinnen und Patienten länger in der eignen Häuslichkeit versorgt werden. Zum andern findet eine intensivere Begleitung durch Ärzte und Pflegende statt. Somit können lokale Grenzen umgangen werden und die palliative Versorgungssicherheit und -qualität verbessert werden (Dockweiler und Razum, 2016). Darüber hinaus verändert sich der Zugang zu Informationen über den Gesundheitszustand und die Lebensqualität von Palliativpatienten. Die Anwendung von digitalen Technologien lassen neue Schulungs- und Weiterbildungsformate entstehen und tragen zu einer kontinuierlichen Weiterbildung aller beteiligten Akteure bei. Abschliessend führt der Einsatz von Robotern zur Reflexion von bestehenden Versorgungskonstellationen und einer gesellschaftlichen Diskussion über ein menschenwürdiges Sterben.

Martin W. Schnell

Links:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-health-initiative.html> (eHealth, Digitalisierung im Gesundheitswesen)

<http://www.painapp.de/>

<http://www.pixedge.com/lastmoment>
(End of life Machine)

<https://www.theschoolofdeath.com/>

<http://machts-gut.de/> (digitaler Nachlass)

Literatur

Bartmann, F.J., Bleitner, M., und Heuschmann, P.U. (2012). Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung: Anwendungsspektrum, Chancen, Risiken (Report Versorgungsforschung, Bd. 4). Köln, [Berlin]: Deutscher Ärzte-Verlag; Förderinitiative Versorgungsforschung, Bundesärztekammer.

Broekens, J., Heerink, M., und Rosendal, H. (2009). Assistive social robots in elderly care: A review. Gerontechnology, 2, 94–103.

Bundesärztekammer (BÄK). (2015). Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung – Begriffliche Verortung (S. 1–2). Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <http://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/telematiktelemedizin/telemedizin/>.

Bundesgerichtshof (BGH). (2018). Vertrag über ein Benutzerkonto bei einem: Urteil vom 12. Juli 2018 – III ZR 183/17. Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=pm&Datum=2018&Sort=3&nr=85390&os=0&anz=11>.

- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Orientierungshilfe Medical Apps, 2015. Verfügbar unter https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/Abgrenzung/MedicalApps/_node.html.
- Bundesregierung (BReg). (2018). Digitalen Nachlass rechtzeitig regeln. Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/digitalen-nachlass-rechtzeitig-regeln-842050>.
- Chen, D. (2017). Artificial Intimacy: End of life care machine. plus insight. Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <http://plusinsight.de/2017/11/ars-electronica-2017-artificial-intimacy-end-of-life-care-machine-von-dan-chen/>.
- Dockweiler, C., und Razum, O. (2016). Digitalisierte Gesundheit – neue Herausforderung für Public Health. Zugriff am 06.11.2018. Verfügbar unter <https://www.ifbg.eu/detail/digitalisierte-gesundheit-neue-herausforderung-fuer-public-health/>.
- Ewers, A. (2017). painApp ermöglicht mobile Schmerztherapie. Die Schwester Der Pfleger, 5 (1).
- Falconer, C.J., Rovira, A., King, J.A., Gilbert, P., Antley, A., Fearon, P., et al. (2016). Embodying self-compassion within virtual reality and its effects on patients with depression. *BJPsych open*, 2 (1), 74–80.
- Gold, J.I., Kim, S.H., Kant, A.J., Joseph, M.H., und Rizzo, A.S. (2006). Effectiveness of virtual reality for pediatric pain distraction during i.v. placement. *Cyberpsychology & behavior : the impact of the Internet, multimedia and virtual reality on behavior and society*, 9 (2), 207–212.
- Krings, B.-J., Böhle, K., Decker, M., Nierling, L., und Schneider, C. (2012). ITA-Monitoring «Serviceroboter in Pflegearrangements». Karlsruhe: ITAS Pre-Print.
- Krüger-Brand, H.E. (2015). Palliativmedizin: Effizienter kooperieren mit IT. *Dtsch Arztebl*, 45, 14–15.
- Krüger-Brand, H.E. (2016). Apps in der Medizin: Viele Sicherheitsrisiken. *Dtsch Arztebl*, 5, 174–175.
- Nandzik, J. (2018). School of Death: Über das Sterben. Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <http://www.classenfahrt.de/artikel/school-of-death-408/>.
- Okechukwu, M., und Udoka, F. (2011). Understanding Virtual Reality Technology: Advances and Applications. In: Schmidt, M. (Hg.), *Advances in Computer Science and Engineering*. InTech.
- Perna-Forrest, L. (2017). P-34 Unlocking the potential of virtual reality in palliative care, In *Communication, life stories and the digital age, Communication, life stories and the digital age*. Vortrag anlässlich Leading, Learning and Innovating, Hospice UK 2017 National Conference, 22–24 November 2017, Liverpool.
- Rosser, B.A., und Eccleston, C. (2011). Smartphone applications for pain management. *Journal of telemedicine and telecare*, 17 (6), 308–312.
- Schnell, M.W. (2017). Ethik im Zeichen vulnerabler Personen. Weilerswist.
- Schnell, M.W. (2018). Ethik der digitalen Gesundheitskommunikation. In: Scherenberg, V. (Hg.) *Digitale Gesundheitskommunikation*, Bremen.
- Schnell, M.W./Dunger, Chr. (2019). Digitalisierung der Lebenswelt, Weilerswist.
- Sturgeon, B., Payne, T., Mason, S., und Nwosu, A. (2017). O-7 Robotic technology and palliative care education: The development of a ‘nao robot’ computer program. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7 (Suppl 1), A2.4–A3.
- Weber, S. (2018). Das Memento mori der Hipster. Zeit Magazin. Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <https://www.zeit.de/zeit-magazin/leben/2018-04/sterblichkeit-tod-grossstadt-trend-hipster-school-of-death-leben>.
- Windeler, J. (2018). Reden wir über Digitalisierung. ersatzkasse magazin. Zugriff am 05.11.2018. Verfügbar unter <https://www.vdek.com/magazin/ausgaben/2018-0506/titel-aufmacher.html>.



**Prof. Dr. phil. Martin W. Schnell,
M.A.**

Lehrstuhlinhaber für «Sozialphilosophie und Ethik im Gesundheitswesen» und Leiter des «Querschnittsbereichs 2: Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin» an der Fakultät für Gesundheit der Universität Witten / Herdecke.

martin.schnell@uni-wh.de

Les soins palliatifs à la lumière de la numérisation (Résumé)

Aujourd'hui, les technologies numériques modernes sont utilisées non seulement dans la télémédecine pour la médecine de famille, dans les soins (et les soins aux personnes âgées) ambulatoires et hospitaliers, mais aussi dans les soins palliatifs. Là, cette utilisation pose un défi pour la compréhension de l'attention professionnelle aux autres, de la vie privée, de la sécurité et aussi en ce qui concerne la protection juridique des données personnelles des patients. L'utilisation de smartphones, de tablettes, de la technologie des capteurs ou d'assistants numériques personnels permet aux doctoresses, aux docteurs, aux infirmières et aux infirmiers de recevoir divers paramètres objectifs liés au patient de manière non invasive, passive, continue et en temps réel et de prendre des mesures individuelles en temps utile. Les applications de santé (Health Apps) disposent de différentes fonctions et peuvent être utilisées dans différentes versions par les patientes, les patients, les proches et les soignants professionnels. Les applications informent, coachent, rappellent, gèrent ou mesurent et documentent.

La réalité virtuelle (RV) peut être comprise comme un système de visualisation interactif en trois dimensions (3D). Les mouvements d'une personne sont transférés en temps réel à un avatar dans un environnement généré par ordinateur (par exemple, ordinateur, console de jeu ou smartphone). Diverses études ont montré que l'utilisation de la RV peut avoir un effet positif sur le bien-être des patientes et des patients (par exemple, le soulagement de la douleur et de l'anxiété).

Les réseaux sociaux et autres médias (par exemple Facebook, Instagram, YouTube, Twitter, etc.) ont changé fondamentalement notre vie dans de nombreux domaines. La vie et la mort deviennent des événements publics. Faire face à

la mort, au chagrin et à la perte dans un monde en réseau crée de nouveaux mouvements, phénomènes et stratégies d'adaptation. À l'ère des médias sociaux, on peut observer de nouvelles formes de traitement du thème de la mort et du décès ainsi que de la façon de gérer le deuil. Outre les blogues de deuil, des pages commémoratives sur Facebook, des hommages sur Instagram, des sanctuaires sur Twitter, des albums numériques ou des groupes d'entraide pour les personnes endeuillées voient le jour. Cependant, par l'utilisation régulière des médias sociaux, de nombreuses données personnelles sont également stockées. Ainsi, chaque personne laisse un héritage numérique après sa mort: les patients en soins palliatifs mais aussi les proches doivent, en plus des objets d'usage quotidien (par exemple, vases, livres, vêtements, etc.), refléchir à ce qu'il faut faire du «patrimoine numérique».

L'utilisation de robots dans la médecine palliative n'en est qu'à ses débuts et fait l'objet d'un débat critique tenant compte des aspects éthiques et juridiques. D'une part, les robots pourraient être inclus dans les offres éducatives interactives. Cela signifie qu'ils sont utilisés dans les discussions sur les questions palliatives ou pour informer le public (par exemple les enfants) et les proches sur les questions liées à la mort. Un autre domaine est la simulation de la proximité humaine et de l'affection corporelle (par exemple, les caresses) par un robot dans la phase terminale avant la mort (par exemple, End of Life Care Machine). Les défis de la robotique sont d'ajouter une nouvelle version humanoïde à l'éthique, qui dit qu'il peut aussi y avoir des relations fonctionnant éthiquement avec une intelligence artificielle que nous savons être artificielle, c'est-à-dire non humaine.

Martin W. Schnell

Le cure palliative alla luce della digitalizzazione (Riassunto)

Oggi giorno le moderne tecnologie digitali non vengono utilizzate solamente per la telemedicina nella fornitura di servizi medici di base e nella cura ambulante e stazionaria degli anziani, ma anche per i servizi di cure palliative. Questo intervento rappresenta una sfida sia per come concepire le attenzioni professionali che per la sfera privata, la sicurezza e anche per quel che riguarda la protezione giuridica dei dati personali dei pazienti. L'utilizzo di smartphones, tablets, tecnologia dei sensori o di assistenti personali digitali permette ai medici e al personale curante di ottenere diversi parametri obiettivi inerenti il paziente in modo non invasivo, passivo, continuato e in tempo reale e di adottare per tempo delle misure individuali. Le applicazioni Health (Health Apps) sono dotate di diverse funzioni e possono venir utilizzate in diverse varianti da pazienti, familiari e infermieri. Queste applicazioni sono in grado di informare, assistere, ricordare, gestire o misurare e documentare.

Virtual Reality (VR) può essere considerato come un sistema di visualizzazione tridimensionale (3D) interattivo. Grazie a questa tecnologia è possibile trasmettere in tempo reale i movimenti di una persona a un avatar in un ambiente generato dal computer (ad es. computer, console di gioco o smartphone). Diversi studi hanno mostrato che l'utilizzo di VR può avere un influsso positivo sul benessere dei pazienti (p.es. attenuazione dei dolori e delle paure).

Reti sociali e altri mezzi (p.es. Facebook, Instagram, YouTube, Twitter, ecc.) hanno radicalmente cambiato in diversi settori il contesto in cui viviamo. La vita e la morte diventano degli eventi pubblici. L'approccio con la morte e il superamento del lutto e della perdita in un mondo interconnesso

fanno emergere nuovi movimenti, nuove fenomeni e nuove strategie per affrontarli. In quest'epoca caratterizzata dai social media è possibile osservare nuove modalità nell'approcciare il tema della morte e la morte stessa, così come per il superamento del lutto. Oltre a blogs dedicati al lutto, emergono pagine commemorative su Facebook, tributi su Instagram, santuari su Twitter, album digitali o gruppi ai auto-aiuto per i parenti dei defunti. Con l'utilizzo regolare dei social media vengono però al contempo registrati numerosi dati personali. Alla sua morte quindi ogni persona lascia un'eredità digitale: i pazienti di cure palliative, ma anche i loro parenti, oltre agli oggetti di uso quotidiano (p.es. vasi, libri, vestiti, ecc.) devono pensare a cosa fare anche con questa «eredità digitale».

L'impiego di robot nella medicina palliativa si trova ancora agli inizi e viene discusso in modo critico tenendo in considerazione gli aspetti etici e legali. Innanzitutto i robot potrebbero venir coinvolti in offerte di formazione interattiva. Questo significa che potrebbero venir utilizzati in discussioni riguardanti temi di cure palliative o l'informazione del pubblico (p.es. bambini) e familiari su questioni riguardanti il tema della morte. Un altro settore è la simulazione di contatto umano e contatto fisico (p.es. accarezzare) nella fase finale prima della morte tramite un robot (es. End-Of-Life Care Machine). La sfida della robotica consiste nell'aggiungere all'etica una nuova versione umanoide che affermi che possano esistere anche rapporti etici funzionanti con un'intelligenza artificiale intelligente pur essendo consapevoli che è artificiale e quindi non-umana.

Martin W. Schnell

Digitalisierung und Palliative Care: Die Digitalisierung geht in der Coronakrise viral

Die Digitalisierung durchdringt alle unsere Lebensbereiche und hat durch die aktuelle Coronakrise einen weiteren Schub erfahren. Die Pandemie hat den Stellenwert digitaler Medien und Kommunikationsformen auch in der Schweizer Palliative-Care-Szene bewiesen. Es zeigte sich aber schon zuvor, dass die Digitalisierung für die Palliative Care ein grosses Potenzial darstellt, und zwar auf der biologischen, der psychischen und der spirituellen Ebene.

Palliative-Care-Organisationen in englischsprachigen Ländern sind uns in der Online-Kommunikation voraus. Sie nutzen Social Media als Ort der internationalen Vernetzung, des Wissenstransfers – analog der Open-Source-Programme in der Informatik – und des Marketings viel selbstverständlicher als wir hierzulande. Die Online-Kommunikation kommt dem palliativen Grundanliegen der Sensibilisierung entgegen, weil sie kostengünstig und niederschwellig funktioniert.

Die Pandemiesituation, die medizinische Fachpersonen global zeitgleich mit denselben Problemen konfrontierte, zeigte exemplarisch, wie sinnvoll die Präsenz einer Palliative-Care-Organisation im World Wide Web ist. So teilte das gemeinnützige Center to Advance Palliative Care (CAPC), das seinen Sitz in New York hat, bereits früh einen digitalen Werkzeugkasten für Covid-19-Probleme, der unter anderem einen Gesprächsleitfaden, Protokolle für das Symptommanagement und andere Hilfsmittel für Palliative-Care-Teams enthält (CAPC, 2020). Das «Toolkit» wurde laufend erweitert.

Bemerkenswert schnell haben auch Schweizer Palliative-Care-Organisationen ihre Internetpräsenz bezüglich Coronakrise verstärkt. palliative ch stellt mit ihrer Taskforce laufend neue Guidelines und Merkblätter zur Verfügung (palliative ch, 2020), und innert kürzester Zeit lancierte Spiritual-Care-Professor Simon Peng-Keller ein Internet-Portal für die seelsorgerische Arbeit im Zusammenhang mit Covid-19 (Peng-Keller, 2020).

Mit Fokus auf die Netzwerke, die sich rund um einen Palliativpatienten spannen, geraten zwei wichtige Aspekte in den Blick: das elektronische Patientendossier und die Online-Kommunikation. Ein vereinfachter Datenaustausch im, teils sehr grossen, Behandlungs- und Betreuungsnetz hilft allen Beteiligten, die Übersicht zu behalten, spitalintern und -extern. Digitale Assessments verschiedener Behandlungsteams werden vergleichbar. Eine für alle zugängliche Medikamentenliste kann Medikationsfehler vermeiden. Der digitale Zugang zu vorgängig besprochenen Wünschen, Zielen sowie Entscheidungen (Patientenverfügung, Advance Care Planning, ärztliche Notfallanordnung ÄNO, Massnahmenplan) ist besonders in Momenten einer

akuten Erkrankung wie Sars-CoV-2 hilfreich, wenn wenig Zeit für längere Gespräche oder die Suche nach Dokumenten bleibt.

Ein Prognose-Tool zu Covid-19 könnte die Entscheidungsfindung erleichtern, indem automatisiert Risikofaktoren erhoben und Anhaltspunkte zur Prognose gegeben werden. Gesammelte Krankendaten lassen nicht nur in dieser spezifischen Pandemiesituation die Entwicklung gezielterer Angebote zu.

In aktuellen Projekten werden auch in der Schweiz, nicht erst seit Corona, Tools erprobt, welche die Zusammenarbeit der Fachpersonen über die Institutionsgrenzen hinweg erleichtern: Im Kanton Solothurn arbeiten Spitex-Dienste und Hausärztinnen im Projekt Versorgungskette seit gut zwei Jahren mit einer gemeinsamen webbasierten Krankengeschichte, die auch als Palliative-App existiert (Spitex Kanton Solothurn, 2017). «Die passwortgeschützte und nur von den Beteiligten einsehbare Plattform enthält alle Informationen, die für eine erfolgreiche Zusammenarbeit wichtig sind, darunter Kontaktdaten, Medikamentenplan und jüngste Massnahmen», heisst es auf der Website des Solothurner Spitex-Verbands.

Pro Aidants, eine neuere schweizweite Organisation, welche die Interessen pflegender Angehöriger vertritt, ist ebenfalls daran, eine App zu testen, die alle in die Pflege und Betreuung einer Person involvierten Personen vernetzt und sie über Dienstleistungen, Entlastungs- und Finanzierungsmöglichkeiten informiert (Hofer, 2020).

Virtueller Support und Vernetzung online

Die digitale Kommunikation unterstützt die gesamte Caring Community inklusive Fachpersonen darin, sich vereinfacht und auf Augenhöhe auszutauschen. Kommunikation per Handy, Tablet oder Computer hilft, den palliativen Grundgedanken umzusetzen, wonach die Angebote zu den Menschen, und nicht die Menschen zu den Angeboten kommen sollten. Die professionelle Beratung ist möglich, wo auch immer sich die Patientin befindet. Sie erhält zudem zeitnah eine Antwort auf ihre Fragen zur Symptom-

kontrolle, sogar wenn sie zum Beispiel wegen Covid-19 nicht zur ambulanten Sprechstunde fahren kann. Auch virtuelle psychologische, sozialarbeiterische oder seelsorgerische Unterstützung zu Hause wäre aus palliativer Sicht ein grosses Plus.

An virtuellen runden Tischen tauschen sich während der Coronakrise Spitäler, Pflegende, Hausärzte und Spezialistinnen aus, ohne durch die Anreise Zeit zu verlieren. Die private Caring Community koordiniert schon länger ihre Hilfestellungen am einfachsten über web-basierte Tools wie WhatsApp oder Doodle (Abel, 2018). Wer kommt wann zum Krankenbesuch? Wer kann für die betroffene Familie einkaufen gehen?

Die Pandemiesituation ermöglicht Neues: In Spitäler werden universelle Ladekabel angeschafft und Tablets zur Verfügung gestellt, um die Kommunikation mit den Liebsten trotz Isolierungsmassnahmen zu ermöglichen. Menschlichkeit und Wärme können, bis zu einem gewissen Grad wenigstens, auch über das Hören und das Sehen vermittelt werden. Diese neuartige Situation zwingt alle Akteure erfinderisch und kreativ mit digitalen Medien umzugehen.

Wenn Angehörige eine verstorbene Person nicht mehr sehen und berühren können, hilft ihnen allenfalls ein digital versendetes Foto die unwiederbringliche Tatsache zu begreifen, stellt doch das Sehen des Verstorbenen ein wichtiger Teil im Trauerprozess dar.

Die Coronakrise beschleunigt die Digitalisierung in der Palliative Care massgeblich. Zu hoffen ist, dass die nützlichen Erfahrungen weitergelebt und -entwickelt werden – auch nach der Krisensituation.

Digital Patienten identifizieren, Symptome erfassen

Informatik und speziell künstliche Intelligenz haben in den letzten Jahren eine rasante Entwicklung durchgemacht, es stehen nicht nur immer grössere Datensätze, sondern auch intelligenter Computer-Systeme zur Verfügung. So sind mittlerweile in Teilgebieten Deep-Learning-Algorithmen bei der Diagnosestellung besser als Ärzte (Shen et al., 2019).

Grosse digitale Datensätze in Krankenhäusern erlauben es, auch die Patientenmortalität vorauszusagen (Cowen, Strawderman, Czerwinski, Smith und Halasyamani, 2012). Dabei wird quasi dem Computer die Surprise Question («Wären sie nicht verwundert, wenn die Patientin in den nächsten sechs Monaten sterben würde?») gestellt. Dies eröffnet die Möglichkeit, die frühe Integration von Palliative Care systematischer und intelligenter voranzubringen, anstatt von einem onkologischen Kollegen abhängig zu sein, der an Palliative Care denkt oder nicht. Der nächste Schritt wäre dann, nicht das Überleben, sondern die Symptomlast und Einschränkung der Lebensqualität oder das Leiden mit künstlicher Intelligenz vorauszusagen und präventiv anzugehen, das heisst, systematisch die Patientinnen zu identi-



Das ambulante Palliative-Care-Team Palliaviva, das seine Leistungen im Kanton Zürich erbringt, führt seine Teamsitzungen während der Coronakrise online durch.

fizieren, die Palliative Care am meisten benötigen oder benötigen werden.

Es ist immer wieder gezeigt worden, dass Behandelnde Symptome notorisch unterschätzen und zwar an Zahl und Intensität (Laugsand et al., 2010). Die digitale Erfassung von Symptomen und Beschwerden, sogenannte Patient Reported Outcomes (PRO), dann als E-PRO, ist eine Möglichkeit, diesem Phänomen entgegenzuwirken. Beim Einsatz von digitalen Fragekatalogen besteht der Vorteil, dass sinnlose Folgefragen gar nicht erscheinen müssen. Das bedeutet zum Beispiel: Nur wenn Schmerzen angegeben wurden, wird auch nach der Schmerzqualität gefragt. Diese Möglichkeit des Zuschneidens von Fragekatalogen auf die Patienten und Beschwerden macht diese für schwerkrank Menschen besonders attraktiv, da auf diese Weise die Belastung durch die Befragung reduziert werden kann.

Die E-PRO können mit klinischen Daten aus dem elektronischen Patientendossier und auch mit Behandlungsleitlinien verbunden werden, dies wird unter dem Konzept eines Computer Based Clinical Decision Support System (CCDSS) zusammengefasst (Blum et al., 2014). So kann die Erfassung leicht an eine Entscheidungshilfe für zu ergreifende therapeutische Maßnahmen gekoppelt werden. Der Computer erkennt also zum Beispiel einen hohen Schmerzwert zusammen mit dem brennenden Charakter und blendet dann unmittelbar eine passende Leitlinie zur Schmerzbehandlung bei neuropathischen Schmerzen ein.

Dass der Einsatz von E-PRO die Behandlung verbessern kann, konnte in diversen Studien gezeigt werden. In einer cluster-randomisierten Studie (EMOSAIC SAKK), die in acht Schweizer Zentren mit 264 Patientinnen und Patienten durchgeführt wurde, erhielten die behandelnden Ärzte ein auf E-PRO basiertes computergeneriertes Monitoring-Sheet, auf dem PROs plus klinische Information abgebildet waren oder eben nicht. So konnte gezeigt werden, dass die Symptome und deren Management verbessert wurden (Strasser et al., 2016).

In einer grossen Studie am Memorial Sloan Kettering Center erhielten die behandelnden Ärztinnen bei den Visiten einen Ausdruck der Symptomkurven und das Pflegeteam Alarne per E-Mail, wenn sich die Symptome verschlechterten. Die Untersuchung ergab, dass durch die Verwendung dieser E-PRO nicht nur die Lebensqualität weniger abnahm und es zu weniger Notfallkonsultationen kam, sondern auch das Gesamtüberleben der Patienten verbessert wurde (Basch et al., 2017; Basch et al., 2016).

Eine weitere Studie, die elektronisches Symptom-Monitoring für Krebspatientinnen im Krankenhaus untersuchte, ergab, dass eine Symptomerfassung mit einem Tablet bei einem grossen Teil der stationären Patienten durchführbar

ist und auch zu einer Verbesserung der Beschwerden führt (Nipp et al., 2019).

Computertechnik kann auch zur Generierung einer virtuellen Realität (VR) benutzt werden. VR ist eine Technik, die es ermöglicht, Patientinnen in eine angenehme, ruhige Umgebung zu versetzen, zum Beispiel in einen Wald oder auf eine Alp. Dabei wird eine Art digitale Skibrille verwendet, die diese virtuelle Realität generiert. Erste Studien haben vielversprechende Resultate bei Schmerzpatienten gezeigt, und erste Studien in der Palliative Care sind in Planung (Stewart, Mete und Groninger, 2019).

Daten sammeln per Smartphones und Wearables

Auch belastende Rehospitalisationen, die bis zur Hälfte vermeidbar wären (Wallace, Cooney, Walsh, Conroy, und Twomey, 2012), können mit digitalen Ansätzen reduziert werden. Ein Grossteil der Bevölkerung besitzt ein Smartphone – ein Potenzial, welches aktuell ungenutzt bleibt. Ergänzt mit Wearables (kleine mit Sensoren ausgestattete Computer, die am Körper getragen werden und verschiedene Kennwerte messen) ermöglicht das Smartphone, dass viele objektive patientenbezogene Parameter erhoben werden. Solche Wearables werden von vielen Patienten auch schon privat genutzt, so zum Beispiel als Schrittzähler.

Die Hypothese, dass diese objektiv messbaren Parameter den Gesundheitszustand von Patientinnen widerspiegeln und dadurch das frühzeitige Bemerken einer Verschlechterung – eben bevor der Patient subjektiv eine Verschlechterung verspürt – möglich ist, wird mittlerweile durch einige systematische Untersuchungen gestützt (Gresham et al., 2018; Joshi et al., 2019). Die Datenlage zum Einsatz von Wearables bei Patientinnen in palliativer Betreuung ist bislang ziemlich spärlich. Eine am Universitätsspital Zürich durchgeführte Machbarkeitsstudie mit insgesamt 30 Patienten hat jedoch gezeigt, dass das Handling eines Smartphones, das tägliche Ausfüllen eines digitalen Schmerz- und Stressbarometers sowie das Tragen eines Wearables in Form eines Oberarm-Sensors auch in dieser häufig sehr symptomatischen Patientengruppe möglich ist – selbst im Alter von 80+ (Pavic et al., 2019).

Um «Mobile Health» in der täglichen Routine einzuführen, braucht es mehr Daten, welche den Nutzen einer objektiven Parameter-Messung belegen sowie Untersuchungen über eine geeignete Verarbeitung dieser Parameter (im Sinne von Algorithmen mit prädiktiver Voraussagekraft über den Gesundheitszustand). Eine randomisierte Folgestudie, die den Einsatz von Wearables zur Vermeidung notfallmässiger Frührehospitalisationen bei Patientinnen in der Palliative Care prüft, ist in Planung. Diese Forschung ist in jedem Fall in Zusammenarbeit mit Spezialisten aus

dem Bereich Computational Science und Machine Learning durchzuführen. Dabei darf nicht vergessen gehen, dass für eine breite Akzeptanz durch die Patienten und das medizinische Personal die Geräte praktisch sein müssen und die Intervention in den Alltag integrierbar sind, was nicht für alle Patientinnen zutrifft, besonders wenn sie älter oder gebrechlich sind.

Depressions-Apps mit Risiken und Nebenwirkungen

Es ist bekannt, dass depressive Symptome bei palliativen Patienten häufig auftreten. Laut Schätzungen leiden ungefähr 25 Prozent der Patienten unter einer moderaten bis schweren depressiven Episode (Wilson et al., 2007). Smartphone-Applications (Apps) haben das Potential, die Versorgungssituation bei depressiven Erkrankungen zu verbessern, und können sowohl in der Prävention als auch der Diagnostik sowie der Behandlung von Depressionen eingesetzt werden (Kerst, Zielasek und Gaebel, 2020; Terhorst, Rathner, Baumeister und Sander, 2018). Viele Wissenschaftlerinnen und Kliniker sehen zur Behandlung von Depressionen grosses Potential in der Anwendung von Apps, weil durch deren Hilfe nicht nur das alltagsnahe Symptom- und Aktivitäts-Monitoring möglich wird, sondern Therapieadhärenz durch Feedback gesteigert werden kann und Patientinnen erreicht werden, die sonst keine psychiatrische/psychotherapeutische Hilfe in Anspruch nehmen möchten. Das heisst, dass auch Gebiete erschlossen werden können, die eine grosse Distanz zu Gesundheitszentren aufweisen und so mehr junge Patienten angesprochen werden können. Zudem sind diese Systeme auch in Ländern einsetzbar, in denen zwar viele Menschen ein Smartphone besitzen, aber kein umfassendes Gesundheitssystem vorhanden ist.

Der Gebrauch von therapie- und gesundheitsbezogenen Smartphone-Applikationen kann von Risiken und Nebenwirkungen begleitet sein. Ein unzureichender Schutz der Daten und der Privatsphäre sind dabei zentral. Ebenso ist das Reaktionsvermögen in akuten Krisen eingeschränkt und potentielle Schadensrisiken sind für die Patientin schwer einschätzbar (Albrecht, 2016; Spitzer, 2018). Notabene wichtige Risikofaktoren der Depression sind Isolation, Einsamkeit, Beziehungslosigkeit, Mangel an Geborgenheit und Perspektivlosigkeit (Demyttenaere et al., 2004). Erfahrungsgemäss bedürfen palliative Patienten einer intensiven, sicherheitsstiftenden und vertrauensvollen medizinischen, psychosozialen und pflegerischen Zuwendung, die einen direkten, persönlichen Kontakt unerlässlich macht und nicht durch mobile Technologie ersetzt werden kann. Dies gilt erst recht bei depressiven Patientinnen in einer palliativen Situation. Digitale Hilfsmittel können also die Behandlung ergänzen oder Versorgungslücken schliessen, aber auch in Zukunft nicht die Interaktion von Mensch zu Mensch ersetzen.

Digitalisierung als Katalysator interprofessioneller Spiritual Care

Durch eine Hintertüre hat die Digitalisierung vor einigen Jahren auch die Spiritual Care erreicht. Diese Türe wurde durch die Frage geöffnet, auf welche Weise und von wem eigentlich spirituelle Bedürfnisse in digitalen Patientendossiers dokumentiert werden sollen. Denn nicht weniger als für die physischen, psychischen und sozialen Belange von Patienten gilt auch für ihre spirituellen Bedürfnisse: Was nicht dokumentiert wird, läuft Gefahr, im klinischen Alltag vergessen zu werden. Das gilt umso mehr, wenn es sich um eher leise Bedürfnisse und wenig manifeste Aspekte geht. So sehr die digitale Dokumentation im Allgemeinen zu den nachgeordneten und mühseligen Aufgaben zu zählen ist: für die Integration von Spiritual Care in eine gute palliative Unterstützung ist sie unabdingbar. International gesehen wirkt die Digitalisierung hier sogar als Katalysator, der Entwicklungen beschleunigt. Vielerorts bewirkte das Aufkommen digitaler Patientendossiers, dass innerhalb einer bestimmten Institution die Aufgaben von Spiritual Care geklärt und validiert wurden (Peng-Keller und Neuhold, 2020). Zwar stellte sich die Frage, wie Spiritual Care angemessen dokumentiert werden kann, bereits vor dem Digital Turn. Doch die Entwicklung digitaler Dokumentationsinstrumente macht es unausweichlich, Verortung und Stellenwert von Spiritual Care neu zu bestimmen. An den digitalen Dokumentationsinstrumenten und dem Datenmanagement zeigt sich, wie die interprofessionelle Zusammenarbeit funktioniert und wo sie an Grenzen stösst. Wenn die Dokumentation die Hintertüre interprofessioneller Spiritual Care darstellen kann, so ist die geschulte Wahrnehmung spiritueller Bedürfnisse und das behutsame Erkunden spiritueller Nöte und Ressourcen als Eingangstor zu betrachten. Dass sich dieses Tor nur durch achtsame Präsenz öffnet, dürfte auch in Zukunft so bleiben. Doch zeigen jüngere Erfahrungen mit Telechaplaincy und E-PRO-Instrumenten, dass die Digitalisierung die Spiritual Care vielleicht bald einmal auch durch die Vordertüre erreichen wird.

Digitale Ansätze ermöglichen also neue Perspektiven, wenn sie mit Blick auf die Patientin und zur Erleichterung der Interprofessionalität eingesetzt werden, sie bergen aber auch Gefahren und lösen Ängste aus. Die WHO hat eine Leitlinie verfasst, wie digitale Interventionen erforscht und im Sinne der Patienten eingesetzt werden können (Jandoo, 2020). In der aktuellen Coronakrise kann die Digitalisierung zeigen, dass aus verordneter physischer Distanzierung keine soziale Distanzierung werden muss, und die Digitalisierung zur Verbundenheit von Mensch zu Mensch beitragen kann.

David Blum, Silvia Richner, Sabine Arnold, Matea Pavic, Annina Seiler und Simon Peng-Keller

Literatur

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. Royal College of Physicians, Clinical Medicine Journal, Vol. 18, Nr. 1, 6–8. Abgerufen unter: <https://www.rcpjournals.org/content/clinmedicine/18/1/6>
- Albrecht, U. V. (2016). Chances and Risks of Mobile Health Apps. Hannover.
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., et al. (2017). Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*, 318(2), 197.
- Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., et al. (2016). Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34(6), 557–565.
- Blum, D., Raj, S. X., Oberholzer, R., Riphagen, I. I., Strasser, F., und Kaasa, S. (2014). Computer-Based Clinical Decision Support Systems and Patient-Reported Outcomes: A Systematic Review. *The Patient – Patient-Centered Outcomes Research*, 8(5), 397–409.
- CAPC (2020). CAPC COVID-19 Response Resources. Abgerufen unter: <https://www.capc.org/toolkits/covid-19-response-resources/>
- Cowen, M. E., Strawderman, R. L., Czerwinski, J. L., Smith, M. J., und Halasyamani, L. K. (2012). Mortality predictions on admission as a context for organizing care activities. *Journal of Hospital Medicine*, 8(5), 229–235.
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Posada-Villa, J., Gasquet, I., Kovess, V., Lepine, J. P., et al. (2004). Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Jama*, 291(21), 2581–2590.
- Gresham, G., Schrack, J., Gresham, L. M., Shinde, A. M., Hendifar, A. E., Tuli, R., et al. (2018). Wearable activity monitors in oncology trials: Current use of an emerging technology. *Contemporary Clinical Trials*, 64, 13–21.
- Hofer, P. (2020). Pro Aidants. Schweizerische Interessenvertretung für betreuende und pflegende Angehörige, Jahresbericht 2018/2019. Abgerufen unter: <https://blog.proidants.ch/de/jahresbericht>
- Jandoo, T. (2020). WHO guidance for digital health: What it means for researchers. *Digit Health*, 6, 2055207619898984.
- Joshi, M., Ashrafi, H., Aufegger, L., Khan, S., Arora, S., Cooke, G., et al. (2019). Wearable sensors to improve detection of patient deterioration. *Expert Review of Medical Devices*, 16(2), 145–154.
- Kerst, A., Zielasek, J., und Gaebel, W. (2020). Smartphone applications for depression: a systematic literature review and a survey of health care professionals' attitudes towards their use in clinical practice. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 270(2), 139–152.
- Laugsand, E. A., Sprangers, M. A. G., Bjordal, K., Skorpen, F., Kaasa, S., und Klepstad, P. (2010). Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicenter European study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 104.
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Ruddy, M., Fuh, C., Temel, B., D'Arpino, S. M., et al. (2019). Pilot randomized trial of an electronic symptom monitoring intervention for hospitalized patients with cancer. *Annals of Oncology*, 30(2), 274–280.
- palliative ch (2020). Wissenswertes zum Coronavirus. Abgerufen unter: <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/task-forces/fokus-corona/>
- Pavic, M., Klaas, V., Theile, G., Kraft, J., Tröster, G., Blum, D., et al. (2019). Mobile Health Technologies for Continuous Monitoring of Cancer Patients in Palliative Care Aiming to Predict Health Status Deterioration: A Feasibility Study. *Journal of Palliative Medicine*.
- Peng-Keller, S. (2020). Covid-19: Spiritual Care. Ressourcen zur seelsorgerischen Arbeit. Abgerufen unter: <https://www.covid-spiritualcare.com/>
- Peng-Keller, S. (2020). Digitale Dokumentation klinischer Seelsorge. Hintergründe, Modelle, Diskussionen. Wege zum Menschen (im Druck).
- Peng-Keller, S., und Neuhold, D. (Ed.) (2020). Charting Spiritual Care? The Emerging Role of Chaplaincy Records in Healthcare. Springer Nature (in press).
- Shen, L., Margolies, L. R., Rothstein, J. H., Fluder, E., McBride, R., und Sieh, W. (2019). Deep Learning to Improve Breast Cancer Detection on Screening Mammography. *Scientific Reports*, 9(1).
- Spitex Kanton Solothurn (2017). Projekt Versorgungskette Palliative Care Kanton Solothurn. Abgerufen unter: <https://www.spitexo.ch/Aktuelles/Projekt-Versorgungskette-Palliative-Care-Kanton-Solothurn/oUW7s2Cz/PYBU6/>
- Spitzer, M. (2018). Smartphone und Depression: Ursache oder Therapie? *Nervenheilkunde* 37(1–2), 7–15.
- Stewart, D., Mete, M., und Groninger, H. (2019). Virtual reality for pain management in patients with heart failure: Study rationale and design. *Contemporary Clinical Trials Communications*, 16, 100470.
- Strasser, F., Blum, D., von Moos, R., Cathomas, R., Ribi, K., Aebi, S., et al. (2016). The effect of real-time electronic monitoring of patient-reported symptoms and clinical syndromes in outpatient workflow of medical oncologists: E-MO AIC, a multicenter cluster-randomized phase III study (SAKK 95/06). *Annals of Oncology*, 27(2), 324–332.
- Terhorst, Y., Rathner, E. M., Baumeister, H., und Sander, L. (2018). «Hilfe aus dem App-Store?»: Eine systematische Übersichtsarbeit und Evaluation von Apps zur Anwendung bei Depressionen. *Verhaltenstherapie*, 28(2), 101–112.
- Wallace, E. M., Cooney, M. C., Walsh, J., Conroy, M., und Twomey, F. (2012). Why do Palliative Care Patients Present to the Emergency Department? Avoidable or Unavoidable? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 30(3), 253–256.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., et al. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage*, 33(2), 118–129.

Silvia Richner

Fachärztin für Innere Medizin, Schwerpunkt
Palliativmedizin Leitende Ärztin
Abteilung für Palliative Care, Stadtspital Waid und Triemli

silvia.richner@triemli.zuerich.ch

Dr. phil. Annina Seiler

Psychoonkologin und Forscherin,
Klinik für Konsiliarpsychiatrie und Psychosomatik,
Universitätsspital Zürich

annina.seiler@usz.ch

Sabine Arnold

lic. phil., Germanistik und Soziologie, Journalistin BR,
CAS Marketing und Kommunikation in Non-Profit-
Organisationen. Verantwortlich für Kommunikation
und Fundraising bei Palliaviva, freie Autorin

sabine.arnold@palliaviva.ch

David Blum MD PhD

Facharzt Innere Medizin und Medizinische Onkologie,
Schwerpunkt Palliativmedizin; Assistenzprofessor
Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radio-
Onkologie, Universitätsspital Zürich

david.blum@usz.ch

Matea Pavic

Dr. med., Oberärztin, Klinik für Radio-Onkologie, Kompetenzzentrum
für Palliative Care, Interdisziplinäres Zentrum
für Hochpräzisionstherapie, Universitätsspital Zürich

matea.pavic@usz.ch

Prof. Dr. theol. Simon Peng-Keller

Professor für Spiritual Care an der Universität Zürich
und Seelsorger am Kompetenzzentrum Palliative Care,
Universitätsspital Zürich

simon.peng-keller@theol.uzh.ch



Obere Reihe: David Blum, Matea Pavic,
Simon Peng-Keller;
untere Reihe: Silvia Richner,
Sabine Arnold, Annina Seiler

Numérisation et soins palliatifs: La numérisation devient virale dans la crise corona (Résumé)

La numérisation pénètre tous les domaines de notre vie et a connu une nouvelle poussée par la crise actuelle du coronavirus. Elle entraîne comme un moteur la numérisation dans les soins palliatifs. Même les institutions suisses, dont la présence sur Internet était jusqu'à présent plutôt prudente en comparaison avec les modèles anglophones, ont également mis en ligne en très peu de temps des plateformes avec des directives et une assistance. Les médias sociaux peuvent être utilisés – à l'instar des programmes open source en informatique – pour partager les connaissances entre les spécialistes qui sont confrontés aux mêmes problèmes dans le monde entier.

Les formes numériques de communication ont déjà joué un rôle important dans le réseau de soins entourant une patiente. En particulier, les proches soignants et les aides privées des Caring Communities échangent depuis un certain temps déjà des informations dans les groupes WhatsApp ou coordonnent leurs visites à l'aide de l'organisateur de rendez-vous en ligne Doodle.

En raison du risque d'infection par Covid-19, des réunions d'équipe en soins palliatifs ambulatoires ou des tables rondes ont soudainement lieu par chat vidéo. De telles innovations qui font gagner du temps devraient certainement être maintenues après la crise du coronavirus. Il en va de même pour la communication entre les spécialistes et les patientes. La consultation, par exemple, peut facilement avoir lieu de manière numérique, par téléphone portable, tablette ou ordinateur. Conformément à l'idée palliative de base selon laquelle les offres de services doivent venir aux gens, et non les gens aux services.

En ce qui concerne le patient individuel, un dossier électrique avait déjà un sens avant même le coronavirus: les évaluations numériques des différentes équipes de soins peuvent être comparées. Une liste de médicaments centralisée évite les erreurs. Enfin et surtout, l'accès aux souhaits, objectifs et décisions précédemment discutés (les mots clés sont ici: directives anticipées du patient, Advance Care Planning, ordonnance d'urgence médicale, plan d'action) au moment d'une maladie aiguë telle que Sars-CoV-2, si l'on a peu de temps pour des entretiens ou des recherches de documents.

Pour ce qui concerne les patients isolés, c'est évident: sans la communication audiovisuelle via le smartphone et les tablettes, ceux-ci ne pourraient pas communiquer avec leurs proches. Et pour certains proches, l'envoi d'une photo de la personne décédée dans le cadre du processus de deuil peut aider si la mise en bière n'est pas possible ou risquée en période de pandémie. Dans le contexte de l'absence de présence

physique, il devient également clair à quel point la présence physique d'un médecin au domicile d'un patient, les conseils d'une personne spécialisée en soins infirmiers à la table de la cuisine ou la consultation ambulatoire sont ressentis comme importants et combien une poignée de main ou un contact physique sont ressentis comme un aspect central. Il est important d'examiner attentivement dans quels cas la communication numérique via la vue et l'ouïe peut être suffisante pour transmettre la chaleur humaine.

Les méthodes numériques peuvent être utilisées avant même le traitement, par exemple pour identifier les patientes ayant un besoin précoce de soins palliatifs en raison de la charge des symptômes ou de leur pronostic. Les approches numériques aident également à l'enregistrement et au traitement des symptômes physiques ainsi qu'au diagnostic et à la surveillance des symptômes dépressifs. Les méthodes numériques sont particulièrement adaptées en tant qu'offre d'accès facile pour conduire les patients ayant des problèmes psychologiques à un traitement professionnel ou à la psychoéducation, ou l'auto-surveillance dans des situations problématiques faciles à résoudre. Des réponses simples ou des rappels peuvent également être générés automatiquement. Après la sortie des services palliatifs, les applications et les appareils portables peuvent être utilisés pour prévenir les réhospitalisations d'urgence ou pour renforcer les soins ambulatoires.

De nombreux aspects de la communication sont désormais numérisés. Outre l'organisation sociale, la numérisation joue également un rôle de plus en plus important en matière de Spiritual Care. Un grand domaine de développement est l'utilisation des médias numériques dans les pays à revenus faibles et moyens, où les smartphones sont répandus, mais où le système de santé est lacunaire.

Les possibilités offertes par la numérisation s'accompagnent également de risques: la protection des données, la surveillance possible, l'utilisation abusive et les automatismes dangereux doivent être mentionnés ici. L'OMS fournit une recommandation sur ce qu'il faut prendre en considération dans les interventions numériques dans le système de santé.

Les soins palliatifs, en tant que discipline d'intégration proche du patient, ont le potentiel de combiner la haute technologie et le fort contenu humain «High Touch» et d'aligner les approches numériques sur le centrage sur le patient et l'interprofessionnalisme.

David Blum, Silvia Richner, Sabine Arnold, Matea Pavic, Annina Seiler et Simon Peng-Keller

Digitalizzazione e cure palliative (Riassunto)

La digitalizzazione permea tutti i settori della nostra vita e con l'attuale crisi dovuta al Coronavirus ha avuto un ulteriore slancio. Come un motore, la crisi fa avanzare la digitalizzazione nelle cure palliative. Anche gli istituti svizzeri la cui presenza su internet, se paragonata agli esempi di lingua inglese, era piuttosto modesta, nel giro di poco tempo hanno instaurato piattaforme online per fornire direttive e assistenza. Tramite i social media – conformemente ai programmi open-source nell'informatica – vengono condivise conoscenze tra professionisti che sono confrontati con gli stessi problemi in tutto il mondo.

Nella rete di assistenza che circonda il paziente, le forme di comunicazione digitale avevano già prima un ruolo importante. Soprattutto i familiari curanti e gli aiutanti privati delle Caring Communities già da tempo si scambiavano informazioni tramite gruppi Whatsapp o coordinavano le loro visite con il sistema di gestione degli appuntamenti Doodle.

A causa del pericolo di contagio con il Covid-19 improvvisamente le riunioni del personale dei team di cure palliative ambulanti o le tavole rotonde avvengono tramite videochat. Novità di questo tipo volte a risparmiare tempo dovranno venir mantenute anche dopo la crisi dovuta al Coronavirus. Questo vale anche per la comunicazione fra i professionisti delle cure e i pazienti. Ad esempio la consulenza può facilmente venir effettuata ogni tanto anche in via digitale, tramite cellulare, tablet o computer. Perfettamente in linea con la filosofia di base palliativa secondo la quale sono le offerte che devono raggiungere le persone e non le persone a dover cercare le offerte.

Per quel che riguarda i singoli pazienti, già prima del Coronavirus era sensato mantenere un dossier elettronico grazie al quale è possibile paragonare le valutazioni digitali dei diversi team di cura. Mantenere la lista dei medicamenti memorizzata a livello centralizzato evita di fare errori. Non da ultimo poter accedere ai desideri, obiettivi e decisioni (le parole chiavi qui sono: direttive anticipate del paziente, Advance Care Planning, disposizioni mediche d'emergenza, piano d'azione) diventa di grande utilità al soprallungare di una malattia acuta come Sars-CoV-2, quando il tempo per discutere o per cercare documenti è poco.

Per i pazienti isolati i vantaggi sono evidenti: senza la comunicazione audiovisiva tramite smartphone e tablet non potrebbero comunicare con i loro cari. E per i familiari ricevere una fotografia della persona defunta può aiutare nel processo del lutto quando in situazione di pandemia l'espo-

sizione del feretro non è possibile o è rischiosa. In considerazione della mancanza della presenza fisica emergerà anche quanto sia importante la visita di un medico presso la casa del paziente, la consulenza di un infermiere al tavolo di cucina o in ambulatorio, o come una stretta di mano o una carezza possano venir considerati di decisiva importanza. È necessario sopesare accuratamente in quali casi la comunicazione digitale tramite vista e udito sia sufficiente per trasmettere calore umano.

I metodi digitali possono venir utilizzati già prima del trattamento, come ad esempio nell'identificazione dei pazienti che necessitano precocemente di cure palliative in seguito a sintomi gravi o alla propria prognosi. Gli approcci digitali aiutano però anche nel registrare e trattare sintomi fisici, così come per diagnosticare e monitorare i sintomi della depressione. I metodi digitali sono particolarmente adatti per offerte a bassa soglia, per avvicinare pazienti con problemi psichici a un trattamento appropriato o per un'educazione psichica, auto-aiuto o auto-monitoraggio nel caso di problematiche risolvibili facilmente. Anche delle risposte semplici o dei promemoria possono venir generati automaticamente. Dopo la dimissione dal reparto di cure palliative si possono impiegare Apps o wearables per evitare un'ospedalizzazione di emergenza o per rafforzare l'assistenza ambulante.

Attualmente diversi aspetti della comunicazione sono digitalizzati. Oltre all'organizzazione sociale anche in Spiritual Care la digitalizzazione sta assumendo un ruolo sempre più importante. Un grande campo di sviluppo è l'utilizzo dei media digitali nei paesi con un reddito basso e medio in cui gli smartphones sono molto diffusi, ma in cui il sistema sanitario è carente.

Le opportunità offerte dalla digitalizzazione vanno però di pari passo con i rischi: bisogna qui citare la protezione dei dati, possibili intercettazioni, utilizzi impropri e pericolosi automatismi. L'OMS mette a disposizione una raccomandazione di cui tener conto nel caso di interventi digitali nel sistema sanitario.

Le cure palliative in quanto disciplina di integrazione vicina al paziente hanno il potenziale di collegare High Tech con High Touch e di indirizzare ad approcci digitali incentrati sui pazienti e interprofessionali.

David Blum, Silvia Richner, Sabine Arnold, Matea Pavic, Annina Seiler e Simon Peng-Keller

Entwicklung eines Monitoringsystems in der häuslichen Palliative Care zur Krisenvermeidung

Die Verknüpfung von Palliative Care mit der digitalen Welt scheint eine Herausforderung darzustellen, im Sinne einer «High-Touch-Care» versus einer «High-Tech-Care», anstatt sie als komplementäre Begriffe zu betrachten. In den letzten Jahren hat der technologische Fortschritt in der Palliative Care zu einigen Verbesserungen in der Patientenversorgung geführt, beispielsweise indem eine verbesserte Schmerzbehandlung erreicht wurde oder mobile Dienste in ihrer Koordination unterstützt wurden. In diesem Projekt arbeiten wir eng mit mobilen Palliative-Care-Teams zusammen zur Entwicklung eines Monitoringsystems, um die häusliche Situation zu stabilisieren, Angehörige zu entlasten und Krisensituationen zu vermeiden.

In der spezialisierten Palliative Care können komplexe Krankheitsverläufe, instabile Situationen sowie schwer kontrollierbare Symptome, insbesondere bei Schmerzen oder Dyspnoe, in der Versorgung zu Hause Krisen auslösen (Arrer, Kroh und Fringer, 2019). Nicht nur die Betroffenen selbst sind dabei herausgefordert, sondern die Angehörigen werden hierbei oft an die Grenzen ihrer Belastbarkeit geführt mit vielfältigen physischen und psychosozialen Folgen (Perrig-Chiello, 2012). Dies kann zu Krisen für die Familie führen, beispielsweise in Form einer ungeplanten Spitäleinweisung für die Patientin oder den Patienten. Tatsächlich sind chronisch kranke Personen am Ende ihres Lebens besonders gefährdet ins Spital eingeliefert zu werden (Numico et al., 2015; Scaccabarozzi et al., 2017). Solche Einweisungen könnten jedoch in vielen Fällen vermieden werden (Hjermstad et al., 2013). Eine spezialisierte palliative Begleitung sowie eine professionelle Krisenprävention tragen dazu bei, dass Angehörige entlastet und die häusliche Betreuung und Pflege stabilisiert werden (Elsayem et al., 2016; Fringer, Hechinger und Schnepf, 2018). Mit der Digitalisierung eröffnen sich immer neue Möglichkeiten, Patientinnen und Patienten, deren Angehörige sowie Fachpersonen der mobilen Palliative Care in der Häuslichkeit zu unterstützen. Der Einsatz von Sensoren beispielsweise in Form eines Monitoringsystems bietet neue Möglichkeiten zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen, indem kritische Situationen frühzeitig erkannt werden und man deren Eskalation verhindert. Dies kann beispielsweise dadurch erreicht werden, indem Betroffene mit Gesundheitsfachpersonen digital verbunden sind und so geografische Distanzen in der Häuslichkeit überwunden werden (Theile et al., 2017).

Vor diesem Hintergrund haben wir 2018 ein Projekt lanciert, um die Symptombelastung von Menschen mit Palliativpflegebedarf, die zu Hause betreut werden, zu untersuchen und dabei die Entwicklung von Krisen in der häuslichen Pflege zu verstehen. Dabei werden Personen angefragt, die mobile Palliativpflege in Anspruch nehmen, einen Oberarmsensor zu tragen und ein Symptomtagebuch auszufüllen. Der Sensor misst bestimmte Parameter, wie z.B. Herzfrequenz, Temperatur oder Mikrobewegungen. Mittels der objektiven Sensordatenmessung gekoppelt mit den subjektiven Daten

im Tagebuch versuchen wir in einer Gegenüberstellung der Daten Muster für potenzielle Krisen zu erkennen. Ziel des Projektes ist es auf Grundlage dieser Datensynthese ein Monitoringsystem zu entwickeln, um Angehörige zu entlasten und die Situation der häuslichen Pflege zu stabilisieren. Dadurch sollen vermeidbare Spitälaufenthalte reduziert werden. Für ein erstes Resümee zur Umsetzung eines solches Systems in der Praxis haben wir mit drei Gesundheitsfachpersonen mit langjähriger Erfahrung in der mobilen Palliative Care gesprochen sowie mit einer Angehörigen, die an dem Projekt teilnahm.

Zunächst war es für alle befragten Fachpersonen eine Herausforderung, Personen anzufragen an dem Projekt teilzunehmen. Das Lebensende wurde als äußerst sensible Situation beschrieben, wo andere Aspekte im Mittelpunkt stünden. Häufig wären die Betroffenen bereits in einer Krisensituation. Vor diesem Hintergrund waren auch alle Pflegefachpersonen der Meinung, man müsste ein solches Monitoringsystem zu einem früheren Zeitpunkt aufgleisen, wenn die Betroffenen noch onkologisch behandelt werden. Dadurch könnte der Umgang mit dem Oberarmsensor erleichtert werden und das System würde eine andere Gewichtung erhalten, als wenn man es am Lebensende installieren würde. Die veränderte Zielsetzung von der onkologischen zur palliativen Behandlung wäre besonders belastend, wie dieses Zitat einer Pflegefachperson unterstreicht:

«Wir haben hauptsächlich onkologische Patienten. Das ist einfach lange eine stabile Situation und dann geht es rasant abwärts. [...] Sie müssen ja seelisch überhaupt nachkommen, weil sie völlig – vielleicht auch in der Hoffnung leben: ja, er ist vor einer Woche noch – hat der noch eine Kreuzfahrt gemacht oder ist Fahrrad gefahren oder irgendetwas. Und eine Woche später redet man über das Sterben. Also nur schon die Themen, die sie hier bewältigen müssen.»

Für manche Angehörigen sei die Technisierung an sich mittels Oberarmsensor eine Hemmschwelle für das Monitoringsystem:

«Wir kommen aus einem technisierten Spital nach Hause und werden wieder technisiert.»

Auch die befragte Angehörige bestätigte diese Aussage mit dem Hinweis:

«Man will das dann gar nicht so wissenschaftlich anschauen, sondern einfach da sein und präsent sein.»

Mit Blick auf das Symptomtagebuch machten Gesundheitsfachpersonen hier einerseits die Erfahrung, dass Angehörige sich zunächst befähigt fühlten, selbst die Situation einschätzen zu können, einen Überblick zu bekommen und ihre Dokumentation mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt zu besprechen, was auch die befragte Angehörige thematisierte. Herausfordernd sei hier allerdings, dass das Tagebuch einen Symptomverlauf darstellt. Dieser Verlauf würde den Angehörigen vor Augen führen, dass es «abwärts» gehe. Das Fortschreiten der Erkrankung wird so «manifest, so fassbar, so sichtbar».

Gleichzeitig kommt in der häuslichen Versorgungssituation eine völlig neue Rolle auf die Angehörigen zu und die Infrastruktur des Spitals fällt weg. Der befragten Angehörigen war hier wichtig, ihre Rolle als Ehefrau weiter wahrnehmen zu können und nicht zu stark die Rolle der Pflegerin einzunehmen. Zu Hause tauchen auch neue Ängste und Unsicherheiten auf, die gemeinsam mit dem mobilen Palliative-Care-Team bewältigt werden. Eine Gesundheitsfachperson hat dabei den Mehrwert des Monitoringsystems als zusätzliche Unterstützung in der Häuslichkeit folgendermassen beschrieben:

«Ich kann mir eben vorstellen, wenn man es früher einsetzt bei den Patienten, die eine palliative Situation haben. [...], wenn man da schon reingeht, dass das viel Spannung herausnehmen könnte aus der Situation und Ängste. Sie wissen, ich bin angebunden an ein System, es ist jemand, der mich im Auge behält. Ob das jetzt das Spital ist oder ein mobiler Dienst oder sie untereinander natürlich auf dem Mobiltelefon, dass das Rehospitalisationen reduzieren könnte, plus, natürlich die Dekompensation der Angehörigen. Ganz klar.»

Dabei wurde auch beschrieben, dass der Einsatz des Monitoringsystems positive Auswirkungen auf die Schlafqualität der Angehörigen haben könnte, da es das Sicherheitsgefühl steigere, wie dieses Zitat unterstreicht:

«In einem weiteren Schritt, wenn das entwickelt wird, könnte man noch Alarmgrenzen hineingeben und dann könnten sie schlafen gehen und sie (die Angehörigen) werden schon bei einem Sauerstoff von 94% geweckt und nicht erst, wenn er anfängt nach Luft zu japsen mit 90%. Und sie können aufstehen und sie können den Luftbefeuchter anstellen oder den Sauerstoff hochstellen.»

Besonders der zusätzliche Einsatz digitaler Hilfsmittel zur Krisenprävention könnte in der Nacht zielführend sein, da zu dieser Zeit häufig Krisen auftreten:

«Am Abend ist die Angst vorherrschend und beeinflusst alle anderen Parameter. Es ist alles schlechter. [...] Das ist unse- re Krisenzeitz. [...] Die grosse Hilflosigkeit findet zu dieser Zeit statt. Sie sind alle wie schutzlos. Bei den Palliativpatienten ist das stark ausgeprägt. Darum sind wir häufig zu diesen Zeiten mehr vor Ort.»

Für die Patientinnen und Patienten wäre es «wie die Glocke im Spital». Mit der Informationsübermittlung durch den Sensor müssten die betreuenden Angehörigen nicht immer aktiv nachfragen, hören oder erahnen, ob sich gerade etwas anbahnt und sich der Zustand verschlechtert. Dies sei besonders relevant bei Personen in der letzten Lebensphase, da hier vermehrt somnolente Phasen auftreten und die Selbstwahrnehmung gestört sei. Das System würde das Gesundheitspersonal unterstützen und den Angehörigen die Sicherheit geben, dass es dem Sterbenden gut geht:

«Wir können sie (die Angehörigen) beruhigen, anhand dieser Parameter: Es geht ihm gut. Er ist entspannt.»

Aus Sicht einer Gesundheitsfachperson sind dabei Puls und Atemfrequenz die wichtigsten Parameter, die anzeigen, wie es dem Betroffenen geht, was auch mit einer vorangehenden Befragung mit fünf weiteren Palliative-Care-Expertinnen und -Experten übereinstimmt. Zusätzlich würden Unruhe und Kaltschweissigkeit auf zunehmende Schmerzen hindeuten. Würde man früher agieren, könne man eine höhere Schmerzdosis vermeiden. Dies hätte auch einen grossen Einfluss auf die Wachheit der Patientinnen und Patienten:

«Also je zeitnäher ich reagieren kann bei einem Symptom, desto wacher, kognitiv klarere Patienten habe ich für länger.»

Durch ein Monitoringsystem mit Alarmgrenzen könnten Symptomveränderungen erkannt werden, wie beispielsweise Schmerzen bei Veränderung der Atemfrequenz, aber auch eine beginnende Cheyne-Stokes-Atmung. So hätte man die Möglichkeit präventiv zu agieren:

«Und dann sind wir eben schon vorher dort und das gibt natürlich auch Sicherheit. Wir kommen früher bevor es eskaliert. Und das ist der grosse Unterschied daheim im Vergleich zum Spital, wo jemand dauernd zur Kontrolle in die Zimmer geht. Ich bin zwar immer auf dem Sprung, aber wir halten uns so weit wie möglich zurück und geben ihnen Raum und Zeit für ein Miteinander. Und das ist das was sie auch schätzen. Es muss nicht dauernd jemand dort sein. Und sonst haben wir bis zu fünf Besuchszeiten am Tag.»

Würden die Angehörigen aufgrund eines Notfalls die Spitalerweisung entgegen des Patientenwunsches veranlassen, könnte dies laut einer Pflegefachperson bei einem Versterben im Spital zu einer komplizierten Trauer führen. Die Angehörigen könnten den Wunsch der betroffenen Person zu Hause zu sterben nicht erfüllen.

Aus Sicht der Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen wäre das Monitoringsystem jedoch nur in ganz spezifischen Situationen zielführend und ergänzend einsetzbar und müsste von den Gesundheitsfachpersonen gemeinsam mit den jeweiligen Familien abgewogen werden. Dabei ginge es nicht darum Gesundheitspersonal zu ersetzen, sondern die Angehörigen und das mobile Palliative-Care-Team zu unterstützen. Vor allem Alleinstehende könnten davon profitieren oder auch Angehörige von Menschen mit Demenz, wo Unsicherheiten auftreten würden hinsichtlich einer möglichen Symptombelastung, die nicht verbalisiert werden kann.

Abschliessend wünschte sich eine Pflegefachperson, dass ein Umdenken stattfinde, indem die mobile Palliative Care mehr geschätzt wird als ein wertvolles Angebot neben der Spitalversorgung:

«Ich hoffe schon, dass hier ein Umdenken stattfindet. Aber die Menschen müssen sich zuhause sicher fühlen. Und das wäre eine Möglichkeit.»

Die Beschäftigung mit dem Thema zeigt, wie vulnerabel und fragil die häusliche Situation ist. Einerseits liegt der Fokus der Betroffenen und Angehörigen auf dem Da-Sein und die Zeit, die es zu nutzen gilt. Andererseits müssen Normalität und Alltag hergestellt und aufrechterhalten werden, um Sicherheit zu haben. Krisen und deren individuelle Verläufe am Lebensende stehen diesen Bestrebungen diametral entgegen. Für Interventionen wie Patienten- und Angehörigenbildung oder die Einführung von neuen Kommunikations- und Monitoringinstrumenten zur Assistenz und Entlastung sowie zur Krisensicherung in der häuslichen Versorgung gilt es, den rechten Zeitpunkt zu «erhaschen». Den passenden Zeitpunkt für die Einführung solcher Angebote zu finden, ist nur über ein hohes Mass an gewachsenem Vertrauen und regelmässigem Kontakt möglich, was schlussendlich das Wesensmerkmal von Palliative Care auszeichnet.

Eleonore Arrer und André Fringer

Dieses Projekt wird gefördert durch die Gebert Rüf Stiftung.

Literatur

Arrer, E., Kroh, D., und Fringer, A. Hauptkrisen der häuslichen Pflege: Eine Bewertung. In Das Buchser Pflegeinventar für häusliche Krisensituationen (BLICK): Analysen, Werkzeuge und Empfehlungen zur Krisenintervention (S. 59–64).

Elsayem, A. F., Merriman, K. W., Gonzalez, C. E., Yeung, S. C. J., Chaftari, P. S., Reyes-Gibby, C., und Todd, K. H. (2016). Presenting Symptoms in the Emergency Department as Predictors of Intensive Care Unit Admissions and Hospital Mortality in a Comprehensive Cancer Center. *Journal of Oncology Practice*, 12(5), e554–63. <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.009019>

Fringer, A., Hechinger, M., und Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7>

Hjermstad, M.J., Kolflaath, J., Løkken, A. O., Hanssen, S. B., Normann, A. P., und Aass, N. (2013). Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Results from a descriptive study. *BMJ Open*, 3(5). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002515>

Numico, G., Cristofano, A., Mozzicafreddo, A., Cursio, O. E., et al. (2015). Hospital admission of cancer patients: Avoidable practice or necessary care? *PLoS One*, 10(3), e0120827. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0120827>

Perrig-Chiello, P., und Höpflinger, F. (Hg.) (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen: Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege (1. Aufl.). Bern: Huber. Retrieved from <http://elibrary.hogrefe.de/9783456950358/A>

Scaccabarozzi, G., Limonta, F., und Amadio, E. (2017). Hospital, local palliative care network and public health: How do they involve terminally ill patients? *European Journal of Public Health*, 27(1), 25–30. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw152>

Theile, G., Klaas, V., Tröster, G., und Guckenberger, M. (2017). Mhealth Technologies for Palliative Care Patients at the Interface of In-Patient to Outpatient Care: Protocol of Feasibility Study Aiming to Early Predict Deterioration of Patient's Health Status. *JMIR Research Protocols*, 6(8), e142. <https://doi.org/10.2196/resprot.7676>



Eleonore Arrer

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Institut für Angewandte
Pflegewissenschaft IPW-FHS,
FHS St. Gallen

eleonore.arrer@ost.ch



Prof. Dr. André Fringer

Co-Leiter Forschungsstelle Pflegewissenschaft
Institut für Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

andre.fringer@zhaw.ch

Développement d'un système de surveillance dans les soins palliatifs à domicile pour la prévention des crises

Lier les soins palliatifs au monde numérique semble être un défi, dans le sens de «High-Touch-Care» contre «High-Tech-Care» plutôt que de les considérer comme des termes complémentaires. Ces dernières années, les progrès technologiques dans les soins palliatifs ont conduit à certaines améliorations dans les soins aux patients, par exemple en améliorant le traitement de la douleur ou en soutenant les services mobiles dans leur coordination. Dans ce projet, nous travaillons en étroite collaboration avec des équipes mobiles de soins palliatifs afin de développer un système de surveillance pour stabiliser la situation à domicile, décharger les aidants familiaux et éviter les situations de crises.

Dans les soins palliatifs spécialisés, les processus pathologiques complexes, les situations instables ainsi que les symptômes difficiles à contrôler, en particulier en cas de douleur ou de dyspnée, peuvent déclencher des crises dans les soins à domicile (Arrer, Kroh und Fringer, 2019). Pas seulement les personnes touchées sont elles-mêmes confrontées à des défis, mais aussi leurs proches sont souvent poussés aux limites de leur capacité à faire face au stress, avec de multiples conséquences physiques et psychosociales (Perrig-Chiello, 2012). Cela peut entraîner des crises pour la famille, par exemple sous la forme d'une hospitalisation imprévue pour la patiente ou le patient. En fait, les personnes atteintes de maladies chroniques sont particulièrement exposées au risque d'être hospitalisées en fin de vie (Numico et al., 2015; Scaccabarozzi et al., 2017). Toutefois, de telles hospitalisations pourraient être évitées dans de nombreux cas (Hjermstad et al., 2013). Un accompagnement palliatif spécialisé ainsi qu'une prévention professionnelle des crises contribuent à alléger le fardeau des proches et à stabiliser l'accompagnement et les soins à domicile (Elsayem et al., 2016; Fringer, Hechinger und Schnepp, 2018). La numérisation ouvre toujours de nouvelles possibilités pour soutenir les patientes et les patients, leurs proches ainsi que les professionnels des soins palliatifs mobiles au domicile. L'utilisation de capteurs, par exemple sous la forme d'un système de surveillance, offre de nouvelles possibilités pour soutenir les proches soignants en identifiant les situations critiques à un stade précoce et en empêchant leur aggravation. Cela peut être atteint, par exemple, en connectant numériquement les personnes concernées aux professionnels de la santé et en surmontant ainsi les distances géographiques au domicile (Theile et al., 2017).

Dans ce contexte, nous avons lancé un projet en 2018 pour étudier la charge des symptômes des personnes ayant besoin de soins palliatifs et étant soignées à domicile et pour comprendre le développement des crises dans les soins à domicile. Le projet consiste à demander aux personnes qui utilisent les soins palliatifs mobiles de porter un capteur en haut du bras et de remplir un journal des symptômes. Le cap-

teur mesure certains paramètres, tels que la fréquence cardiaque, la température ou les micromouvements. Au moyen de la mesure objective des données du capteur couplée aux données subjectives du journal, nous essayons d'identifier des modèles de crises potentielles en comparant les données. L'objectif du projet est de développer un système de surveillance basé sur cette synthèse de données afin de décharger les aidants familiaux et de stabiliser la situation des soins à domicile. Cela devrait réduire les séjours hospitaliers évitables. Pour un premier résumé de la mise en œuvre d'un tel système dans la pratique, nous nous sommes entretenus avec trois professionnels de la santé ayant de nombreuses années d'expérience dans les soins palliatifs mobiles et avec une proche qui a participé au projet.

Tout d'abord, c'était un défi pour tous les professionnels interrogés de demander aux gens de participer au projet. La fin de vie a été décrite comme une situation extrêmement sensible où d'autres aspects se trouveraient au centre de l'attention. Souvent, les personnes concernées seraient déjà en situation de crise. Dans ce contexte, tout le personnel infirmier était aussi d'avis qu'un tel système de surveillance devrait être mis en place plus tôt, lorsque les personnes concernées sont encore en traitement oncologique. Cela pourrait faciliter l'utilisation du capteur en haut du bras et le système aurait une autre importance que celle reçue s'il était installé en fin de vie. Le changement d'objectifs d'un traitement oncologique à un traitement palliatif serait particulièrement stressant, comme le souligne cette citation d'une personne spécialisée en soins infirmiers:

«Nous avons principalement des patients en oncologie. Nous sommes devant une situation stable pendant une longue période et puis les choses se dégradent rapidement. [...] Ils doivent suivre le rythme au niveau psychique, car ils vivent complètement – peut-être aussi dans l'espoir: oui, il y a une semaine à peine – il est encore parti en croisière ou a fait du vélo ou quelque chose comme ça. Et une semaine plus tard, on parle de la mort. Donc, simplement déjà les sujets qu'ils doivent maîtriser ici.»

Pour certains proches, le technicisme lui-même avec ce capteur sur le haut du bras représente un seuil d'inhibition pour le système de surveillance:

«Nous quittions un hôpital de haute technologie et nous nous retrouvons face à la haute technologie.»

La proche interrogée a également confirmé cette déclaration par la remarque:

«On ne veut pas l'examiner de manière scientifique, on veut juste être là et être présent.»

En ce qui concerne le journal des symptômes, les professionnels de la santé ont constaté que les proches se sentent d'abord capables d'évaluer eux-mêmes la situation, d'avoir une vue d'ensemble et de discuter de leur documentation avec le médecin traitant, ce qui a été également thématisé par la proche interrogée. Cependant, le défi est que le journal montre une série de symptômes. Ce déroulement ferait prendre conscience aux proches que les choses vont «en dégringolant». La progression de la maladie devient ainsi «*si manifeste, si tangible, si visible*».

Dans le même temps, les proches jouent un rôle complètement nouveau dans la situation des soins à domicile et l'infrastructure de l'hôpital a disparu. Pour la personne interrogée, il était important ici qu'elle puisse continuer à remplir son rôle d'épouse et qu'elle ne doive pas assumer trop fortement le rôle de la soignante. À la maison apparaissent aussi de nouvelles peurs et incertitudes qui peuvent être surmontées avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Une professionnelle de la santé a décrit comme suit la valeur ajoutée du système de surveillance en tant que soutien supplémentaire à domicile:

«Je peux imaginer qu'il soit utilisé plus tôt dans le cas de patients en situation palliative. [...], si on commence déjà à ce moment-là, je peux imaginer que cela pourrait enlever beaucoup de tension à la situation et de craintes. Ils savent, je suis connecté à un système, il y a quelqu'un qui garde un œil sur moi. Que ce soit l'hôpital ou un service mobile ou eux, bien sûr, les uns avec les autres sur le téléphone portable, cela pourrait réduire les réhospitalisations, plus, bien sûr, la décompensation des proches. Clairement.»

Il a également été décrit que l'utilisation du système de surveillance pourrait avoir un impact positif sur la qualité du sommeil des proches, car elle augmente le sentiment de sécurité, comme le souligne cette citation:

«Dans une étape ultérieure, lorsque cela sera développé, des limites d'alarme pourraient encore être fixées et ils pourraient alors aller dormir et eux (les proches) seront réveillés lorsqu'un niveau d'oxygène de 94% est atteint et pas seulement lorsque la personne concernée commence à haleter pour inspirer de l'air à un niveau de 90%. Et ils peuvent se lever et allumer l'humidificateur et augmenter l'oxygène.»

En particulier, l'utilisation supplémentaire d'aides numériques pour la prévention des crises pourrait être appropriée la nuit, car les crises se produisent souvent à ce moment-là:

«Le soir, la peur est prédominante et affecte tous les autres paramètres. Tout est pire. [...] C'est notre période de crise. [...] La grande détresse a lieu à ce moment-là. Ils sont tous sans défense. Chez les patients en soins palliatifs, c'est très prononcé. C'est pourquoi nous sommes souvent plus présents au domicile à ces moments-là.»

Pour les patientes et les patients, ce serait «*comme la sonnette à l'hôpital*». Grâce aux informations transmises par le capteur, les proches qui s'occupent du patient n'auraient pas toujours à demander activement, à entendre ou à deviner si quelque chose est sur le point de se produire et si l'état de la personne s'aggrave. Cela est particulièrement important pour les personnes dans la dernière phase de la vie, car il y a davantage de phases somnolentes et la perception de soi est perturbée. Le système soutiendrait le personnel de santé et donnerait la sécurité aux proches de savoir que la personne mourante va bien:

«Nous pouvons les rassurer (les proches), au vu de ces paramètres: il va bien. Il est détendu.»

Du point de vue d'un professionnel de la santé, le pouls et la fréquence respiratoire sont les paramètres les plus importants indiquant comment se porte la personne concernée, ce qui est également en accord avec une précédente enquête menée auprès de cinq autres expertes et experts en soins palliatifs. En outre, l'agitation et les sueurs froides indiqueraient une douleur croissante. Si l'on agissait plus tôt, on pourrait éviter une dose de douleur plus élevée. Cela aurait également une grande influence sur la vigilance des patients:

«Ainsi, plus je peux répondre rapidement à un symptôme, plus j'ai des patients alertes et cognitivement clairs plus longtemps.»

Un système de surveillance avec des seuils d'alarme pourrait détecter les changements de symptômes, tels que la douleur lors d'un changement de fréquence respiratoire, mais aussi l'apparition d'une respiration de Cheyne-Stokes (RCS). On aurait donc la possibilité d'agir préventivement:

«Et puis nous sommes là déjà avant, et cela donne bien sûr aussi de la sécurité. Nous arrivons plus tôt avant que la situation ne s'aggrave. Et c'est la grande différence à la maison par rapport à l'hôpital, où quelqu'un va constamment dans les chambres pour contrôler. Certes, je suis toujours en partance, mais nous restons le plus possible à l'arrière-plan et nous leur

donnons de l'espace et du temps pour être ensemble. Et c'est ce qu'ils apprécient également. Il n'est pas nécessaire que quelqu'un soit là tout le temps. Et sinon, nous avons jusqu'à cinq fois des visites par jour.»

Si les proches devaient organiser une hospitalisation contre la volonté du patient en raison d'une urgence, cela pourrait conduire à un deuil compliqué, selon une infirmière, en cas de décès à l'hôpital. Les proches ne pouvaient pas réaliser le souhait de la personne concernée de mourir chez elle.

Du point de vue des proches et des professionnels de la santé, cependant, le système de surveillance ne serait utile et complémentaire que dans des situations très spécifiques et devrait être évalué par les professionnels de la santé avec les familles respectives. L'objectif n'est pas de remplacer le personnel de santé, mais de soutenir les proches et l'équipe mobile de soins palliatifs. Les personnes seules en particulier pourraient en profiter, ainsi que les proches de personnes atteintes de démence, où des incertitudes surviendraient quant à un éventuel fardeau de symptômes qui ne peut pas être verbalisé.

Enfin, une infirmière a exprimé le souhait que l'on puisse repenser les soins palliatifs mobiles de manière à ce qu'ils soient plus appréciés qu'une offre précieuse à côté des soins hospitaliers:

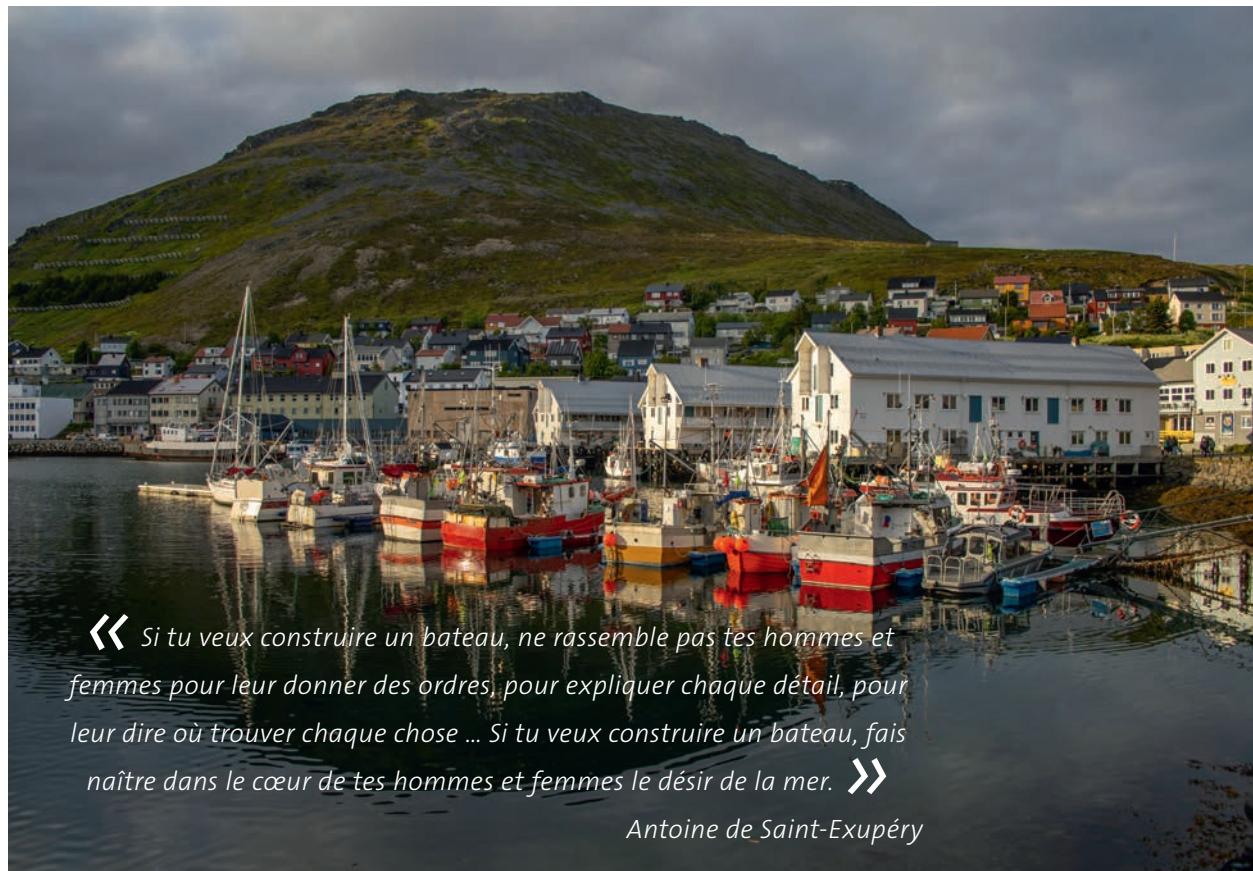
«J'espère qu'une nouvelle réflexion aura lieu ici. Mais les gens doivent se sentir en sécurité à la maison. Et ce serait une possibilité.»

La réflexion sur le sujet montre à quel point la situation domestique est vulnérable et fragile. D'une part, les personnes touchées et leurs proches se concentrent sur la présence et le temps qu'il faut utiliser. D'autre part, la normalité et la vie quotidienne doivent être établies et maintenues afin de disposer d'une sécurité. Les crises et leurs déroulements individuels en fin de vie sont diamétralement opposés à ces efforts. Pour les interventions telles que l'éducation des patients et des proches ou l'introduction de nouveaux outils de communication et de surveillance pour l'assistance et le délestage ainsi que pour la gestion des crises dans les soins à domicile, il est important d'«attraper» le bon moment. Trouver le bon moment pour l'introduction de tels services n'est possible que grâce à un degré élevé de confiance et à des contacts réguliers, ce qui est en fin de compte la caractéristique des soins palliatifs.

Eleonore Arrer et André Fringer

Ce projet est soutenu par la Fondation Gebert Rüf.

Références bibliographiques dans la version allemande de l'article.



« Si tu veux construire un bateau, ne rassemble pas tes hommes et femmes pour leur donner des ordres, pour expliquer chaque détail, pour leur dire où trouver chaque chose ... Si tu veux construire un bateau, fais naître dans le cœur de tes hommes et femmes le désir de la mer. »

Antoine de Saint-Exupéry

Sviluppo di un sistema di monitoraggio nelle cure palliative domiciliari per evitare situazioni di crisi

Il collegamento di cure palliative con il mondo digitale sembra rappresentare una sfida in termini di «High-Touch-Care» contro «High-Tech-Care» invece di considerarli come concetti complementari. Nel corso degli ultimi anni il progresso tecnologico ha portato a diversi miglioramenti nelle cure palliative, come ad esempio al conseguimento di un miglior trattamento dei dolori o sostenendo il coordinamento dei servizi mobili. In questo progetto collaboriamo strettamente con i team di cure palliative mobili nello sviluppo di un sistema di monitoraggio atto a stabilizzare la situazione domiciliare, sgravare i familiari ed evitare situazioni di crisi.

Nell'ambito delle cure palliative specializzate, un decorso complicato della malattia, situazioni instabili o sintomi difficilmente controllabili, in special modo nel caso di dolori o dispnea, possono portare a delle crisi nell'assistenza domiciliare (Arrer, Kroh und Fringer, 2019). Non solo le persone colpite vengono confrontate con una situazione difficile, ma anche i familiari arrivano al limite delle loro forze, con diverse conseguenze fisiche e psicosociali (Perrig-Chiello, 2012). Situazioni simili possono portare a delle crisi in famiglia, ad esempio sotto forma di un ricovero ospedaliero imprevisto per la paziente o il paziente. Effettivamente le persone con malattie croniche al termine della loro vita sono ad alto rischio di venir ricoverate in ospedale (Numico et al., 2015; Scaccabarozzi et al., 2017). Questi ricoveri potrebbero però essere evitati in diversi casi (Hjermstad et al., 2013). Un accompagnamento palliativo specializzato ed una prevenzione professionale delle crisi contribuiscono ad alleviare il carico dei familiari e a stabilizzare l'assistenza domiciliare e la cura (Elsayem et al., 2016; Fringer, Hechinger e Schnepf, 2018). Con la digitalizzazione vengono continuamente create nuove possibilità per sostenere ed aiutare le/i pazienti, i loro familiari così come gli operatori di cure palliative mobili a domicilio. L'utilizzo di sensori, ad esempio sotto forma di un sistema di monitoraggio, offre nuove possibilità per assistere i familiari curanti, individuando per tempo le situazioni critiche ed evitando quindi un ulteriore aggravamento. Ciò può essere realizzato ad esempio collegando digitalmente gli interessati con il personale sanitario e superando così le distanze geografiche (Theile et al., 2017).

Su questa base nel 2018 abbiamo lanciato un progetto per analizzare la gravità dei sintomi di persone che necessitano di cure palliative e che vengono assistite al proprio domicilio e poter quindi capire lo sviluppo delle crisi nelle cure a domicilio. Alle persone che beneficiano di cure palliative mobili è stato chiesto di indossare un sensore sull'avambraccio e di annotare su di un diario i propri sintomi. Il sensore misura determinati parametri, come p. es. la frequenza cardiaca, la temperatura o dei micromovimenti. Abbinando le misurazioni oggettive dei sensori con i dati soggettivi del diario, con questo confronto dei dati cerchiamo di riconoscere una

struttura che caratterizzi delle potenziali crisi. L'obiettivo del progetto è di riuscire a sviluppare un sistema di monitoraggio, basato sulla sintesi di questi dati, che possa alleggerire il compito dei familiari e stabilizzare la situazione delle cure a domicilio. Ciò dovrebbe contribuire a ridurre ricoveri in ospedale evitabili. Per una prima conclusione abbiamo parlato con tre operatori sanitari con esperienza pluriennale nelle cure palliative mobili così come ad un familiare che ha preso parte al progetto.

Inizialmente non è stato facile per tutti gli operatori sanitari interpellati riuscire a contattare delle persone che prendano parte al progetto. Il termine della vita veniva descritto come una situazione molto delicata, dove erano altri aspetti ad essere di maggiore importanza. Spesso le persone colpite si trovavano già in una situazione di crisi. In quest'ottica tutti gli operatori sanitari erano dell'opinione che sarebbe stato più opportuno iniziare un tale sistema di monitoraggio in una fase precedente, quando gli interessati vengono ancora trattati con cure oncologiche. In questo modo l'approccio con il sensore sull'avambraccio potrebbe venir facilitato e il sistema verrebbe giudicato diversamente che se venisse installato al termine della vita. Il cambiamento di obiettivo dal trattamento oncologico a quello palliativo è infatti particolarmente pesante, come sottolinea questa citazione di un operatore sanitario:

«Abbiamo prevalentemente pazienti oncologici. La situazione rimane stabile a lungo e poi peggiora rapidamente. [...] Devono riuscire ad adattarsi mentalmente a questo cambiamento, perché vivono completamente – forse anche nella speranza: sì, settimana scorsa era ancora – ha ancora fatto una crociera oppure andava in bicicletta o altro ancora. E una settimana dopo si parla di morire. Pensiamo solo alle tematiche che sono costretti a fronteggiare.»

Per alcuni familiari è la tecnologia in sé, tramite il sensore sull'avambraccio, a rappresentare un ostacolo per il sistema di monitoraggio:

«Usciamo da un ospedale pervaso dalla tecnologia, arriviamo a casa e veniamo di nuovo confrontati con la tecnologia.»

Anche il familiare interpellato ha confermato questa affermazione aggiungendo:

«Non si vuole nemmeno considerare la situazione da un punto di vista così scientifico, si vorrebbe solo e semplicemente essere presenti.»

Considerando il diario dei sintomi, gli operatori sanitari da un lato hanno fatto l'esperienza che i familiari inizialmente si sentivano in grado di giudicare loro stessi la situazione, farsi una visione globale e poi discutere con il medico durante la propria documentazione, come ha espresso anche il familiare interpellato. La difficoltà tuttavia consiste nel fatto che il diario rappresenta anche l'evoluzione dei sintomi. Questa evoluzione dimostrerebbe chiaramente ai familiari che la situazione sta peggiorando. L'avanzamento della malattia diventa quindi «*manifesto, tangibile, ben visibile*».

Al contempo nella situazione di assistenza a domicilio i familiari svolgono un ruolo completamente nuovo e l'infrastruttura dell'ospedale viene a mancare. Per il familiare interpellato era importante poter continuare a svolgere il proprio ruolo di moglie e non assumersi troppo il ruolo di infermiera. A casa poi emergono nuove paure e insicurezze che vengono affrontate insieme al team di cure palliative mobile. Un operatore sanitario ha descritto il vantaggio del sistema di monitoraggio come un ulteriore mezzo di supporto a domicilio nel seguente modo:

«Immagino che se lo si utilizza in precedenza con i pazienti che vivono in una situazione palliativa. [...], se già ci si introduce, che questo possa diminuire la tensione della situazione e le paure. Sanno di essere collegati ad un sistema, c'è qualcuno che li tiene d'occhio. Se poi sia l'ospedale o un servizio mobile o se semplicemente il fatto di essere in contatto tra di loro col cellulare che porta a ridurre il numero di ospedalizzazioni, più, naturalmente, lo scompenso dei familiari. È chiaro.»

Inoltre è stato anche indicato che l'utilizzo di un sistema di monitoraggio potrebbe avere effetti positivi sulla qualità del sonno dei familiari, dato che aumenta il senso di sicurezza, come sottolineato in questa citazione:

«In un secondo tempo, quando verrà ulteriormente sviluppato, si potrebbero inserire delle soglie di allarme e poi i familiari potrebbero andare a dormire e venir svegliati solo quando l'ossigeno raggiunge il 94% e non già quando comincia a respirare con difficoltà con il 90%. Possono alzarsi e accendere l'umidificatore d'aria o aumentare l'ossigeno.»

Soprattutto di notte l'ulteriore utilizzo di mezzi digitali potrebbe essere efficace nel prevenire le crisi, poiché è proprio di notte che spesso sopravvengono le crisi:

«Alla sera la paura diventa predominante e influisce tutti gli altri parametri. Tutto peggiora. [...] Questo è il nostro momento di crisi. [...] È in questo momento che sopraggiunge una grande impotenza. Tutti diventano come indifesi. Nei pazienti palliativi questa sensazione è molto pronunciata. Per questo motivo è in questi momenti che siamo più spesso sul posto.»

Per le pazienti e i pazienti sarebbe come «il campanello in ospedale». Con il trasferimento di informazioni attraverso il sensore, i familiari curanti non dovrebbero sempre chiedere in modo attivo, ascoltare o intuire se sta per incombere qualcosa e se lo stato stia per peggiorare. Questo è particolarmente importante per le persone che si trovano nell'ultima fase della vita, dove si verificano spesso delle fasi di sonnolenza e dove non c'è piena consapevolezza di sé stessi. Il sistema assisterebbe il personale sanitario e darebbe sicurezza ai familiari che la persona morente stia bene:

«Possiamo rassicurarli (i familiari) in base a questi parametri: sta bene. È tranquillo.»

Dal punto di vista di uno degli operatori sanitari i parametri più importanti che danno indicazione sullo stato della persona sono il battito cardiaco e la frequenza respiratoria, cosa che corrisponde a quanto affermato in consultazione preliminare da cinque ulteriori esperti di cure palliative. Inoltre irrequietezza e sudori freddi indicherebbero un aumento dei dolori. Se si potesse agire prima, si potrebbero evitare dosi più elevate di antidolorifici. Questo avrebbe anche un grande influsso sul livello di coscienza delle/dei pazienti:

«Prima riesco a reagire al sopraggiungere di un sintomo, più a lungo posso mantenere il paziente sveglio e in uno stato cognitivo più chiaro.»

Con un sistema di monitoraggio dotato di soglie di allarme, sarebbe possibile riconoscere cambiamenti nei sintomi, come ad esempio il subentrare di dolori se cambia la frequenza respiratoria, ma anche un principio di respiro Cheyne-Stokes. Così si avrebbe la possibilità di agire preventivamente:

«E poi possiamo essere lì già prima e questo naturalmente dà sicurezza. Arriviamo prima che la situazione degeneri. E questo fa una grande differenza a casa rispetto che in ospedale, dove c'è sempre qualcuno che entra in camera a controllare. Sono sempre pronto a intervenire, ma cerchiamo di tenerci a distanza nel limite del possibile e di lasciare loro spazio e momenti per stare insieme. E questo è anche ciò che apprezzano. Non deve continuamente esserci qualcuno lì. E altrimenti abbiamo fino a cinque momenti di visita al giorno.»

Se i familiari richiedessero un ricovero in ospedale contro il desiderio del paziente a causa di un'emergenza, secondo gli

infermieri, nel caso di decesso del paziente, questo porterebbe a complicare ulteriormente il lutto. I familiari non rebbero stati in grado di esaudire il desiderio del congiunto di poter morire nella propria dimora.

Dal punto di vista dei familiari e degli operatori sanitari, il sistema di monitoraggio sarebbe però efficace e complementare solo in situazioni ben specifiche e il suo utilizzo dovrebbe essere soppesato dagli operatori sanitari insieme alle rispettive famiglie. In tal caso non si tratterebbe di sostituire il personale sanitario, ma piuttosto di assistere i familiari e il team di cure palliative mobile. Soprattutto le persone single potrebbero approfittarne oppure anche i familiari di persone colpite da demenza, dove possono subentrare insicurezze riguardanti un possibile stress dovuto ai sintomi che non può venir verbalizzato.

In conclusione un infermiere ha espresso il desiderio che avvenga un cambiamento di mentalità, in cui le cure palliative mobili vengano più spesso considerate come una valida offerta parallela all'offerta di cura ospedaliera:

«Spero proprio che avvenga un cambiamento di mentalità. Ma le persone devono poter sentirsi sicure a casa propria. E questa sarebbe una possibilità.»

La riflessione su questa tematica mostra come la situazione a domicilio sia vulnerabile e fragile. Da un lato l'attenzione delle persone colpite e dei loro familiari si concentra sulla presenza, sull' «esserci» e sul tempo rimasto da sfruttare. Dall'altro è pure necessario ripristinare la normalità e la quotidianità per avere sicurezza. Crisi e percorsi individuali al termine della vita sono in posizione diametralmente opposta a questi sforzi. Per interventi, quali l'educazione dei pazienti e dei loro familiari o l'introduzione di nuovi strumenti di comunicazione e di monitoraggio per assistere e alleggerire il compito o per la sicurezza in caso di crisi nell'assistenza domiciliare, è necessario riuscire a catturare l'istante più opportuno. Riuscire a trovare il momento giusto per introdurre offerte di questo tipo è possibile solo grazie ad un elevato livello di fiducia acquisita nel tempo e a un contatto regolare, che in fin dei conti è ciò che caratterizza l'essenza delle cure palliative.

Eleonore Arrer e André Fringer

Questo progetto è stato promosso dalla fondazione
Gebert Rüf.

I riferimenti bibliografici sono reperibili nella versione in-lingua tedesca dell'articolo.



Sterben in der Gemeinde im Spannungsfeld von Würde und Demenz – ein Plädoyer für den Einsatz von *Caring Communities*

Der vorliegende Artikel beschäftigt sich mit dem Szenario des würdevollen Sterbens von Menschen mit Demenz in ihrem eigenen Zuhause. Anhand allgemeiner Ziele, die der palliativ orientierten Praxis zugrunde liegen, werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie die Würde von Menschen mit Demenz am Lebensende und ihren Angehörigen vorausschauend geschützt und gestaltet werden kann. Weiterhin wird beschrieben, wie eine *Caring Community* zum Erhalt der persönlichen Würde beitragen kann, indem sie die Sensibilität für ein würdevolles Sterben Demenzbetroffener unter Einbezug von Zu- und Angehörigen erhöht.

Die zurzeit geltenden Klassifikationssysteme definieren Demenz allgemein als ein Syndrom, das mit einer erworbenen Störung von Gedächtnisfunktionen und mindestens einer weiteren kognitiven Einbusse, wie Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache oder Urteilsvermögen, einhergeht (Saß et al., 2003, 184). Diese kognitiven Beeinträchtigungen werden oft begleitet von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation (Dilling, Momboer und Schmidt, 2015, 73). Symptome bedürfen einer differenzierten Abklärung, da auch andere Ursachen, wie z. B. ein Flüssigkeitsmangel oder eine Depression, für das Auftreten derselben Krankheitszeichen infrage kommen können.

Die Demenzerkrankung zählt global zu den grössten gesellschaftlichen Herausforderungen. Gemäss der WHO waren 2019 weltweit etwa 50 Millionen Menschen von einer Demenzerkrankung betroffen. Jedes Jahr kommen fast 10 Millionen neue Fälle hinzu. Alzheimer Schweiz geht davon aus, dass 2019 in der Schweiz 128'200 Menschen mit einer Demenzerkrankung lebten, wobei die Mehrheit der Betroffenen zu Hause lebt und von den Angehörigen versorgt und gepflegt wird. Bis 2045 dürfte die Zahl, sofern keine deutlichen Fortschritte bei der Prävention oder Heilung gemacht werden, auf 268'600 Betroffene anwachsen. Vor allem die letzte Lebensphase, insbesondere wenn die Begleitung zu Hause erfolgt, stellt eine Herausforderung für Betroffene und ihr Umfeld dar. Angehörige von Menschen mit Demenz, die angesichts dieser Veränderungen ebenso Unterstützung von ihren Familien, Freundeskreisen und Gemeinschaften benötigen würden, tragen häufig dazu bei, dass eine Demenz versteckt, nicht erwähnt oder gar ignoriert wird.

Hinsichtlich dieser anspruchsvollen Situation stellen sich die Fragen, inwiefern die Würde von Betroffenen und ihren Angehörigen gefährdet ist und wie vorausschauend ein würdevolles Leben und Sterben gemeindenah ermöglicht werden kann. Der vorliegende Beitrag beleuchtet, wie eine Gemeinde mit ihren Professionellen sowie mit ihren Hel-

ferinnen und Helfern dazu beitragen kann, dass die Würde von betroffenen Familien respektiert und gewahrt bleibt.

Würde im Kontext der Demenzerkrankung

Menschen mit einer Demenzerkrankung werden mittlerweile zu den Gruppen gezählt, die einer besonderen palliativen Betreuung bedürfen (Remmers, 2010). Zusätzlich zu der anspruchsvollen palliativen Situation kommt es bei einer Demenzerkrankung angesichts der Auswirkungen auf das soziale und emotionale Erleben zu einer Aufschichtung von Problemen, vor allem wenn die Betreuung und Pflege zu Hause erfolgt. Deshalb kann davon gesprochen werden, dass Demenzerkrankungen – gerade in der letzten Lebensphase – eine besondere Herausforderung für die Würde von Betroffenen und ihren Betreuungspersonen darstellen. Die Würde von Menschen mit Demenz kann verletzt werden, da sie oft aufgrund von Einschränkungen in der verbalen Kommunikation ihre Bedürfnisse nicht mehr eindeutig ausdrücken können.

Unter Würde wird der bedingungslos zugeschriebene und unverlierbare Wert eines Menschen verstanden, dem bei der Gestaltung von Beziehungen und äusserlichen Verhältnissen Ausdruck verliehen werden muss (Werren, 2019). Das heisst, dass die Würde von Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihrer Angehörigen respektiert werden und sich dieser Respekt in einer entsprechenden Handlungspraxis zeigen muss. Das wird bedeutsam und zugleich anspruchsvoll, wenn Betroffene in der letzten Lebensphase sind und selbst, aber auch ihre Angehörigen Unterstützung benötigen. Inwiefern ihre Würde am Ende des Lebens gefährdet sein kann, verdeutlichen die vier etablierten Hauptziele von Palliative Care (Eychmüller, 2008, 11):

1. bestmögliche Symptombehandlung und diesbezügliche Befähigung zur Selbsthilfe,
2. schrittweise, selbstgesteuerte und vorausschauende Selbstbestimmung,
3. Aufbau eines Sicherheitsnetzes,

4. Aufbau von über den Tod des Familienmitglieds hinausreichenden Unterstützungssystemen für die Familie.

Abhängig von der Form und vom Verlauf der Demenzerkrankung kann *erstens* die Fähigkeit, sich verbal auszudrücken, eingeschränkt sein. Das hat zur Folge, dass sie ihre Bedürfnisse und Nöte nicht entsprechend äussern können, was wiederum eine Symptomkontrolle erschwert. Das führt beispielsweise dazu, dass Schmerzen ungenügend erkannt und behandelt werden (Remmers, 2011; Muz, Weigl und Schmidt, 2016), was in Widerspruch zur Achtung ihrer Würde steht.

Zweitens sind Menschen mit fortschreitender Demenz immer weniger in der Lage, ihre Selbstbestimmung geltend zu machen. Sie sind in der Realisierung von grösstmöglicher Selbstbestimmung besonders verletzlich und auf die Unterstützung anderer angewiesen.

Nicht nur, aber auch in der letzten Lebensphase kommt es *drittens* – insbesondere bei einer Demenz – oft zu einer Überforderung bisheriger Pflegearrangements. Erst dann ein Sicherheitsnetz aufzubauen kann sich als zusätzliche Belastung erweisen.

Eine Demenz wird *viertens* als Krankheit der Angehörigen bezeichnet. Die Belastungen, die mit der Pflege und Betreuung einhergehen, schlagen sich zeitlich, materiell, sozial, psychisch und physisch nieder (Ritschard, 2012, 229). Trotzdem zögern viele Angehörige, Unterstützungs- und Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen. Gemäss Erhebungen des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich werden Möglichkeiten zur Entlastung nicht genutzt, weil sie zu teuer, zu weit entfernt oder zu unflexibel sind (Zentrum für Gerontologie, 2010, 34).

Die Würde achten

Wie oben erwähnt, muss der unverlierbaren Würde des Menschen im gegenseitigen Miteinander Ausdruck verliehen werden. Alzheimer Schweiz fordert für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende, ihre Würde jederzeit zu achten (Alzheimer Schweiz, 2018). Wie Professionelle sowie Helferinnen und Helfer in der spitalexternen Pflege und Betreuung die Würde der Erkrankten achten können, kann via negative Erfahrungen oder «Kontasterfahrungen» (Lay, 2012, 34) ermittelt werden. Aus den vier Hauptzielen von Palliative Care werden im Folgenden vier Forderungen abgeleitet.

Beim Erkennen von Schmerzen ist erstens eine kontinuierliche und aufmerksame Beobachtungs- und Kommunikationsfähigkeit gefragt. Nur wenn Schmerzen erkannt wer-

den, besteht die Möglichkeit, diese zu lindern (Kojer und Niedermann, 2018, 322). Dabei sollte das Augenmerk auf folgende Aspekte gelegt werden (Remmers, 2010, 127):

1. verhaltensbezogene Indikatoren: Gesichtsausdruck, Haltung, Unruhe,
2. lautsprachliche Indikatoren: Jammern, Stöhnen, Schreien,
3. vegetative Begleitsymptome: Blässe, Blutdruckanstieg, Tachykardie, Atemrhythmus.

Um *zweitens* eine Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz zu fördern, muss das Verhältnis zwischen Über- und Unterforderung immer wieder ausbalanciert werden. Diese Aufgabe setzt bei Betreuungspersonen Sensibilität und Erfahrung bei der Wahrnehmung der jeweils noch möglichen Willensbekundungen voraus (Wunder, 2008).

Es gibt *drittens* die Option, dass Angehörige, die Menschen mit Demenzerkrankungen zu Hause pflegen, eine Bezugsperson anfordern können, die die Situation gut kennt und weitere Unterstützungs- sowie Entlastungsangebote anbietet und koordiniert (Alzheimer Schweiz, 2018).

Die zeitlichen, materiellen, sozialen, psychischen und physischen Bedürfnisse von Angehörigen werden *viertens* ernst genommen, um Unterstützungs- und Entlastungsangebote zu planen. Sie haben beispielsweise den Anspruch auf eine kostenlose Entlastung, sodass sie die Pflege und Betreuung zu Hause weiterführen können. Sie werden einbezogen und ihre wertvolle Rolle und Arbeit wird anerkannt (Alzheimer Schweiz, 2018).

Vorausschauende Sorge durch die Unterstützung von Caring Communities

Gerade das dritte und vierte Hauptziel von Palliative Care, bei denen es um den Aufbau von Sicherheitsnetzen und Unterstützungssystemen geht, verweisen auf eine familienübergreifende und gesellschaftliche Verantwortungsübernahme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Das Leitbild der *Caring Communities* bietet einen Ansatz, der «die örtliche und zivilgesellschaftliche Verantwortung für Care-Aufgaben mitten in der Gesellschaft ansiedelt» (Klie, 2013, 115). Gerade über die Belastungsgrenze hinaus geforderte Familien von sterbenden Menschen mit Demenzerkrankungen sind darauf angewiesen, ihre Verantwortung und Betreuungsaufgaben zu teilen.

In Zukunft werden sich Wohnquartiere rasant verändern. Orte, die bislang als vertraut galten, wo Menschen einander kannten, sich geistig, emotional und kulturell zu Hause fühlten, weil sie einen Referenzrahmen für Austausch und Teilhabe fanden, wandeln sich aufgrund von Urbanisierung

und Migration. *Caring Communities* können dazu beitragen, Vertrautheit in der Gemeinde zu bewahren.

Eine *Caring Community* besteht aus einer Vielfaltsgemeinschaft innerhalb einer Quartiersnachbarschaft. Sie steht für eine Denk- und Werthaltung, die innerhalb einer Gemeinschaft im Rahmen von sozialen Angeboten umgesetzt werden kann (Händler-Schuster, 2019).

Bei der Achtung der Würde geht es um die Art und Weise, wie Menschen im Alter leben. Die Zahl der Angehörigen, die Pflegeaufgaben übernehmen und somit eine wichtige Ressource für das Gesundheitswesen darstellen, wird in der Zukunft abnehmen. Heute sind es mehrheitlich eigene Kinder, die als pflegende Angehörige agieren. Die Zunahme von internationalen beziehungsweise binationalen Ehen und Familien wird die Situation zukünftig verschärfen. Hinzu kommt die erhöhte Erwerbstätigkeit von Frauen, die nicht mehr für unbezahlte Care-Arbeit bei Angehörigen zur Verfügung stehen. Weltweit wird diesem Trend mit integrierten Versorgungsstrukturen entgegengesetzt, um mit niederschweligen Angeboten älteren Menschen mit Unterstützungsbedarf ein Leben zu Hause zu ermöglichen (Sporenberg et al., 2013).

Eine *Caring Community* kann dazu beitragen, dass die Alltagsgestaltung von Betroffenen aufrecht erhalten bleibt. Es geht darum, die Abhängigkeit von Betreuungspersonen, wie Fachleuten, Verwandten und Freundeskreisen zu minimieren und zu ermöglichen, dass Familien mit einer Demenzerkrankung ihren Routine-Aktivitäten weitestgehend nachgehen können. Ebenso können Mitglieder einer *Caring Community* Unterstützung bieten, krankheitsbedingte Veränderungen oder Einschränkungen in der Autonomie und damit einhergehende Abhängigkeiten von Dritten in den Alltag zu integrieren. Ein Verlust der Autonomie kann als Verletzung der eigenen Würde empfunden werden (De Boer et al., 2007). Eine *Caring Community* trägt zur Achtung der Würde bei, indem sie an Veränderungen, die betroffene Familien durchmachen, Anteil nimmt und bei Bedarf Hilfe zur selbstständigen Alltagsgestaltung zur Verfügung stellt.

Die Gemeinschaft innerhalb eines Haushalts ist einerseits eine Ressource, wenn es um die Bewältigung von Alltagsaufgaben geht. Andererseits wird Angehörigen von Demenzerkrankten eine grosse Bürde auferlegt. Eine *Caring Community* muss über diese Belastung Bescheid wissen, um Entlastungsangebote zu schaffen, die der Familie als Ressource zugutekommen, um ein möglichst normales Leben führen zu können.

Durch die Anteilnahme innerhalb einer *Caring Community* können sich Betroffene ernst genommen fühlen. Hier zeigt sich, dass Würde in achtenden und wertschätzenden Beziehungen zum Ausdruck kommt (Pfabigan, 2011). Sich

gewürdigt zu erfahren, hat damit zu tun, als vollständiges Individuum betrachtet zu werden, teilhaben zu können an der Gemeinschaft und somit einen Platz zu haben, an dem miteinander gelebt wird. Angesichts der mit einer Demenz unvermeidlich verbundenen Fremdheitserfahrungen wird ein «Gefühl des Gehalten- und Getragen-Seins» (Albert, 2017, 123) in gewohnten Umgebungen umso wichtiger. Es macht schon allein deshalb Sinn, alle Angebote auszuschöpfen, um ein würdevolles Leben und somit auch Sterben im eigenen Zuhause zu ermöglichen.

Melanie Werren und Daniela Händler-Schuster

Literatur

- Albert, A.C. (2017). Zuhause in der eigenen Fremdheit. Theologisch-ethische Überlegungen zu Lebensqualität und Demenz. In: Werren, M., Mathwig, F., Meireis, T. (Hg.). Demenz als Hölle im Kopf? Theologische, philosophische und ethische Perspektiven. Zürich, 101–123.
- Alzheimer Schweiz (2018). Pflege und Betreuung von Menschen am Lebensende. Verfügbar unter <https://www.alzheimer-schweiz.ch/publikationen-produkte/produkt/pflege-und-betreuung-von-menschen-mit-demenz-am-lebensende>.
- Alzheimer Schweiz (2020). Demenz in der Schweiz 2019. Zahlen und Fakten. Verfügbar unter https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/Fact-sheet_DemenzCH_2019-update.pdf.
- De Boer, M.E., et al. (2007). Suffering from dementia – the patient's perspective: a review of the literature, International Psychogeriatrics, 19: 6, 1021–1039.
- Dilling, H., Mombour, W., und Schmidt, M.H. (Hg.) (2015). Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch diagnostische Leitlinien (10. Auflage). Bern.
- Eychmüller, S. (2008). Die Lebensinfonie fertig schreiben, VSAO Journal ASMAC, 27: 1, 11–13.
- Händler-Schuster, D. (2019). Führung in Caring Communities – Wenn Sorge zur Verantwortung wird, palliative ch, 4, 6–8.
- Klie, T. (2013). Herausforderungen des demographischen Wandels annehmen. Auf dem Weg zu einer *caring community*? In: Schweizerisches Rotes Kreuz (Hg.), Who cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft. Zürich, 104–118.
- Lay, R. (2012). Ethik in der Pflege. Ein Lehrbuch für die Aus-, Fort- und Weiterbildung (2. Auflage). Hannover.
- Muz, S.M., Weigl, B., und Schmidt, S. (2016). Studien zur Schmerzerfassung und Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz. In: Dibelius, O., Offermanns, P., und Schmidt, S. (Hg.). Palliative Care für Menschen mit Demenz. Bern, 17–25.
- Pfabigan, D. (2011). Würde und Autonomie in der geriatrischen Langzeitpflege. Eine philosophische, disziplinen- und methodenübergreifende Studie zu Fragen eines selbstbestimmten und würdevollen Alterns. Hungar.
- Remmers, H. (2010). Der Beitrag der Palliativpflege zur Lebensqualität demenzerkrankter Menschen. In: Kruse, A. (Hg.). Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg, 117–133.

Ritschard, H. (2012). Andere Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige. In: Perrig-Chiello, P., und Höpflinger, F. (Hg.). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern, 229–243.

Saß, H., et al. (Hg.) (2003). Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – Textrevision DSM-IV-TR. Göttingen.

Spoorenberg, S.L.W. (2013). Embrace, a model for integrated elderly care: Study protocol of a randomized controlled trial on the effectiveness regarding patient outcomes, service use, costs, and quality of care, BMC Geriatrics, 62, 1–11.

Werren, M. (2019). Würde und Demenz. Grundlegung einer Pflegeethik. Baden-Baden.

WHO (2019). Dementia. Verfügbar unter <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.

Wunder, M. (2008). Demenz und Selbstbestimmung, Ethik in der Medizin, 20: 1, 17–25.

Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2010). Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Zürich.



Dr. Melanie Werren

Ethikerin an der Theologischen
Fakultät Bern
Dipl. Pflegefachfrau HF
melanie.werren@theol.unibe.ch



Prof. Dr. Daniela Händler-Schuster

Pflegewissenschaftlerin
und Berufspädagogin
Departement Gesundheit,
Institut für Pflege der ZHAW
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften
sowie UMIT Private Universität
für Gesundheitswissenschaften,
Medizinische Informatik und
Technik, Department Pflegewissen-
schaft und Gerontologie,
Hall in Tirol

daniela.haendler-schuster@zhaw.ch

ANZEIGE

www.sterben.ch

wie sterben?
fragen und antworten aus anthroposophischer sicht

«Der Gedanke der Unsterblichkeit ist ein
leuchtendes Meer, wo der, der sich darin badet,
von lauter Sternen umgeben ist.» Jean Paul

Mourir au sein de la communauté dans le champ de tension de la dignité et de la démence – un plaidoyer pour le recours aux *Caring Communities* (Résumé)

L'article montre comment la dignité des personnes atteintes de démence en fin de vie et de leurs proches peut être protégée et façonnée de façon anticipée. Dans ce contexte exigeant, un accent particulier est mis sur la contribution des *Caring Communities*.

Alzheimer Suisse exige que les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence en fin de vie respectent à tout moment leur dignité. La dignité est comprise comme la valeur inconditionnellement attribuée et inaliénable d'une personne, qui doit être exprimée dans une pratique correspondante. Pour les quatre principaux objectifs établis des soins palliatifs qui découlent de Steffen Eychmüller, cela signifie ce qui suit: *Premièrement*, la douleur est reconnue et soulagée par une observation continue et attentive. *Deuxièmement*, lors de la réalisation de la plus grande autodétermination possible, une attention constante est portée à l'équilibre entre surmenage et sous-occupation. *Troisièmement*, les arrangements de soins antérieurs sont soutenus par l'option d'une personne de référence qui connaît bien la situation et qui propose et coordonne d'autres possibilités de soutien et d'allégement. *Quatrièmement*, les besoins temporels, matériels, sociaux, psychologiques et physiques des proches sont pris au sérieux lors de la planification des offres de soutien et d'allégement. Ils sont impliqués et leur

rôle central et leur travail sont valorisés. Les troisième et quatrième objectifs principaux des soins palliatifs qui impliquent la mise en place de réseaux de sécurité et de systèmes de soutien font référence à une prise de responsabilité sociale allant au-delà de la famille pour les personnes atteintes de démence et leurs proches. Le principe directeur des *Caring Communities* propose une approche permettant aux familles confrontées à des difficultés dépassant la limite du stress de partager leur responsabilité et leurs tâches de soins. Une *Caring Community* est une communauté de diversité au sein du voisinage d'un quartier et représente un mode de pensée et de valeur qui peut être mis en œuvre au sein d'une communauté dans le cadre d'offres sociales. Elle doit connaître les charges des proches afin de créer des offres d'allégement qui profitent à la famille en tant que ressource afin de pouvoir mener une vie aussi normale que possible. Elle contribue au respect de la dignité en participant aux changements que traversent les familles affectées et, si nécessaire, en aidant à organiser la vie quotidienne de façon autonome. La participation au sein d'une *Caring Community* peut faire en sorte que les personnes concernées se sentent prises au sérieux. Ici, il devient évident que la dignité se manifeste dans des relations respectueuses et valorisantes.

Melanie Werren et Daniela Händler-Schuster

Morire nella comunità conciliando dignità e demenza – un appello per l'introduzione delle *Caring Communities* (Riassunto)

L'articolo illustra quali siano le possibilità per tutelare in via preventiva e per gestire la dignità delle persone colpite da demenza al termine della vita e dei loro famigliari. Nell'ambito di questa situazione impegnativa, l'attenzione è rivolta in particolar modo al contributo delle *Caring Communities*.

Alzheimer Schweiz esorta a rispettare la dignità nell'ambito della cura e dell'assistenza delle persone colpite da demenza al termine della propria vita. Con dignità si intende il valore attribuito incondizionatamente e indivisibile di una persona, a cui bisogna dar voce conformemente ad una pratica di condotta. Per i quattro obiettivi principali e consolidati delle cure palliative risalenti a Steffen Eychmüller questo significa: *Primo*, i dolori devono venir riconosciuti e quindi alleviati tramite osservazione continua e attenta. *Secondo*, per realizzare la maggiore autodeterminazione possibile bisogna sempre prestare attenzione nel mantenere l'equilibrio tra richieste insufficienti ed eccessive. *Terzo*, le soluzioni di cura vigenti vengono coadiuvate dall'opzione di una persona di riferimento che conosca bene la situazione e che possa offrire e coordinare ulteriori possibilità di sostegno e che alleggeriscano il compito. *Quarto*, le necessità temporali, materiali, sociali, psichiche e fisiche dei familiari devono venir considerate in modo serio nella pianificazione delle offerte di assistenza e di sostegno. È necessario coinvolgerli e bisogna valorizzare l'importanza

del ruolo che svolgono e del loro lavoro. Soprattutto il terzo e quarto obiettivo principale delle cure palliative, in cui si tratta di creare reti di sicurezza e sistemi di sostegno, fanno riferimento ad un'assunzione di responsabilità sociale e trasversale alle famiglie per le persone affette da demenza e i loro famigliari. Il modello delle *Caring Communities* offre un approccio che permette alle famiglie sollecitate oltre il limite di sopportazione di condividere la propria responsabilità e i compiti di assistenza. Una *Caring Community* consiste in una comunità eterogenea all'interno del vicinato di quartiere e rappresenta un atteggiamento di pensieri e di valori che può venir applicato all'interno di una comunità sotto forma di offerte sociali. Deve essere a conoscenza delle sollecitazioni a cui sono sottoposti i famigliari per poter creare offerte volte ad alleggerire il loro compito e di cui le famiglie possano beneficiare per poter condurre una vita quanto più normale possibile. Contribuisce a mantenere la dignità interessandosi attivamente ai cambiamenti che la famiglia sta affrontando e offrendo il proprio aiuto in caso di necessità nel gestire in modo autonomo le giornate. Grazie all'interessamento espresso in una *Caring Community* le persone colpite si sentono prese seriamente. Questo illustra chiaramente che la dignità scaturisce da relazioni attente e premurose.

Melanie Werren e Daniela Händler-Schuster

«Palliative Care ist auch bei Covid-19 nicht nur End-of-Life-Care!»

Ein Interview mit Tanja Fusi-Schmidhauser, Leitende Ärztin Palliative Care IOSI-EOC Lugano, und ihrem Team

Wie hat Covid-19 den Arbeitsalltag des Palliative-Care-Teams verändert?

Die grösste Veränderung betrifft den Zugang zu den Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen. Es ist nicht einfach mit der Isolierung umzugehen, was den Kontakt mit den Angehörigen betrifft. Da müssen wir sehr flexibel und kreativ sein, um diese Herausforderung zu bewältigen. Wir müssen die Kommunikation zwischen Patientinnen und Patienten und Angehörigen neu organisieren.

Verändert hat sich auch die Art der Bekleidung. Hier im Tessin gibt es Spitäler, die nur Covid-19-Patientinnen und Patienten betreuen. In ihnen wurde man sehr gut auf die verschiedenen Massnahmen, wie das Anlegen der Schutzkleidung und Schutzbrillen, vorbereitet. Das ist beinahe ein Ritual, zumindest aber Gewohnheit geworden. Doch die

Schutzkleidung verändert den Kontakt zu den Erkrankten. Sie sehen nur unsere Augen, so dass wir gelernt haben, mehr mit den Augen zu kommunizieren.

Im Tessin sind die Bindungen zur Familie und den Angehörigen oft stärker als in der Deutschschweiz. Was passiert nun, wenn eine Covid-19-Patientin/ein Covid-19-Patient stirbt? Stirbt er allein?

Wir können versichern, dass die Patientinnen und Patienten nicht allein sterben. Wir versuchen die Angehörigen soweit es geht in den Sterbeprozess einzubeziehen. Die Angehörigen werden jeden Tag informiert und wir versuchen, die Kommunikation zu den Patienten via Telefon oder iPad, Skype oder FaceTime sicherzustellen. Wenn die Angehörigen ins Spital kommen, finden sie spezielle Räumlichkeiten vor, in denen sie vom Palliative-Care-Team empfangen werden.



Das Palliative-Care-Team in Lugano, v. l. n. r.: Svetlana Petrovic (Sozialarbeiterin ORL-EOC), Sonja Calusic (Pflegefachfrau Palliative Care IOSI-EOC), Clarissa Caimi (Oberärztin Palliative Care IOSI-EOC), Tanja Fusi-Schmidhauser, Leitende Ärztin Palliative Care IOSI-EOC.

Die spirituelle Begleitung durch unsere Seelsorger spielt eine sehr wichtige Rolle. Während der Sterbephase können die Angehörige kurz in die Patientenzimmer, natürlich nur mit Schutzkleidung. Im interdisziplinären Palliative-Care-Team versuchen wir ausserdem, die Angehörigen ein wenig zu vertreten und somit Brücken zwischen den Patientinnen und Patienten und den Angehörigen zu bauen. Da hat das Team eine grosse und wichtige Aufgabe.

Was tut das Team, um mit dieser ungewohnten Belastung gut umgehen zu können?

Wir kümmern uns um einander, wir fragen unsere Teamkolleginnen und -kollegen, wie es ihnen geht. Wir versuchen zu gewährleisten, dass alle Teammitglieder die nötige Freizeit haben, um physisch und psychisch aufzutanken. Wichtig ist uns auch, ein Stück Normalität zu bewahren, indem wir zum Beispiel zusammen essen, immer den sozialen Abstand respektierend. Es muss auch noch andere Themen als Covid-19 geben. Ausserdem besteht für die Teammitglieder psychologischer Support.

Das Tessin hat nun schon relativ viel Erfahrung mit Covid-19, zumindest im Vergleich zur übrigen Schweiz. Was würden Sie anderen Fachpersonen raten?

Man muss sich auf organisatorischer Ebene sehr gut vorbereiten und es ist wichtig, kompetente Teams aufzubauen. Sie müssen sehr kreativ und flexibel sein, denn sie arbeiten in einer Situation, die bisher völlig unbekannt war. Unsere Tage sind sehr dynamisch, es kann sein, dass wir eine Situation am Abend völlig anders einschätzen als noch am Morgen.

Was kann die Schweiz vom Tessin lernen?

Unserer Meinung nach hat es sich als richtig erweisen, die Spitäler zu trennen, so dass es Spitäler gibt, die nur für Covid-19-Patientinnen und -Patienten zuständig sind. Wir haben ausserdem lernen müssen, dass die Ressourcen limitiert sind. Das hat dazu geführt, dass wir die Symptomkontrolle umgestellt haben, so dass die für Covid-19-Betroffene benötigten Medikamente ausreichend zur Verfügung stehen. Eine weitere wichtige Erfahrung ist, dass die Lockdown-Massnahmen sehr sinnvoll sind. Die Tessinerinnen und Tessiner halten sich im Grossen und Ganzen daran – ein grosses Kompliment!

Bringen die Patientinnen und Patienten jetzt vermehrt Patientenverfügungen mit?

Im Tessin sind Patientenverfügungen noch nicht so verbreitet, das ist wahrscheinlich auch kulturell bedingt. Es gibt nicht mehr Patientenverfügungen als vor der Pandemie. Im Spital von Locarno, wo mehr Deutschschweizer leben, haben wir schon immer mehr Patientenverfügungen gesehen als beispielsweise in Lugano.

Zur gefürchteten Triage zwischen Patientinnen und Patienten, die man aufgibt, und Patientinnen und Patienten, die man zu retten versucht, ist es noch nicht gekommen?

Die Kapazitäten sind ausreichend. Es geht darum, dass man Behandlungen durchführt, die sinnvoll sind. Die Frage, was für Patienten sinnvoll ist, war in der Palliative Care schon immer wichtig, da hat sich gar nichts geändert.

Wird Covid-19 die Palliative Care verändern, und wenn ja in welchem Sinn?

Wir haben das im Team intensiv diskutiert. Wir glauben, dass dies passieren wird. Es gibt aus unserer Sicht zwei Aspekte. Der erste: Wahrscheinlich wird die Covid-19-Pandemie in Wellen verlaufen, sodass Palliative Care viel flexibler werden muss. Entscheidungen müssen sehr schnell getroffen werden, weil die Patientinnen und Patienten sehr rasch dekompensieren können. Das Team handelt sehr stark unter Druck und so entsteht eine Palliative Care, an die man sich erst noch gewöhnen muss. Bisher war es so, dass man sich in der Palliative Care für Gespräche und Entscheidungen viel Zeit genommen hat. Das Ideal der vorausschauenden Planung ist nun oft gar nicht mehr möglich. Wenn wir uns jedoch länger mit Covid-19 beschäftigen, was wohl der Fall sein wird, wird auch die vorausschauende Planung wieder leichter möglich sein.

Der zweite Aspekt betrifft die Wahrnehmung von Covid-19 in der Öffentlichkeit: In den Medien liest und hört man von sehr vielen Todesfällen. Damit besteht die Gefahr, dass Palliative Care wieder vermehrt bloss als End-of-life-Care wahrgenommen wird. Wir durften aber auch viele Patienten begleiten, die das Spital wieder verlassen haben. Die Botschaft muss also sein: Palliative Care ist auch bei Covid-19 nicht nur End-of-life-Care!

Das Interview führte Christian Ruch Mitte April.

«En cas de Covid-19, les soins palliatifs ne sont pas seulement des End-of-Life-Care!»

Une interview avec Tanja Fusi-Schmidhauser, médecin-cheffe en soins palliatifs IOSI-EOC Lugano, et son équipe

Comment Covid-19 a-t-il changé le travail quotidien de l'équipe de soins palliatifs?

Le plus grand changement concerne l'accès aux patientes, aux patients et à leurs familles. Il n'est pas facile de faire face à l'isolement lorsqu'il s'agit de contacts avec des proches. Nous devons être très flexibles et créatifs pour relever ce défi. Nous devons réorganiser la communication entre les patientes, les patients et leurs proches.

Le type de vêtements a également changé. Ici, au Tessin, il y a des hôpitaux qui ne s'occupent que des patients atteints de Covid-19. Dans ces établissements, on était très bien préparé pour les différentes mesures, telles que la mise de vêtements de protection et de lunettes de protection. C'est presque un rituel, ou c'est devenu du moins une habitude. Mais les vêtements de protection modifient le contact avec les malades. Ils ne voient que nos yeux, nous avons donc appris à communiquer davantage avec les yeux.

Au Tessin, les liens avec la famille et les proches sont souvent plus forts qu'en Suisse alémanique. Que se passe-t-il lorsqu'une patiente ou un patient Covid-19 décède? La personne meurt-elle seule?

Nous pouvons assurer que les patientes et les patients ne meurent pas seuls. Nous essayons d'impliquer autant que possible les proches dans le processus de la mort. Les proches sont informés chaque jour et nous essayons d'assurer la communication avec les patients via téléphone ou iPad, via Skype ou FaceTime. Lorsque les proches viennent à l'hôpital, ils trouvent des salles spéciales où ils sont reçus par l'équipe de soins palliatifs. L'accompagnement spirituel par nos aumôniers joue un rôle très important. Pendant la phase terminale, les proches peuvent entrer brièvement dans les chambres des patients, bien sûr uniquement avec des vêtements de protection. Dans l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs, nous essayons également de représenter un peu les proches et ainsi de jeter des ponts entre ceux-ci et les patientes et les patients. L'équipe a une grande et importante tâche à cet égard.

Que fait l'équipe pour bien faire face à ce fardeau inhabituel?

Nous prenons soin les uns des autres, nous demandons à nos collègues de l'équipe comment ils vont. Nous essayons de faire en sorte que tous les membres de l'équipe aient le temps libre nécessaire pour recharger leurs batteries phy-

siquement et mentalement. Il est également important pour nous de maintenir un peu de normalité, par exemple en mangeant ensemble, en respectant toujours la distance physique. Il doit également y avoir des sujets autres que Covid-19. Il existe également un soutien psychologique pour les membres de l'équipe.

Le Tessin a déjà une expérience relativement importante avec Covid-19, du moins en comparaison avec le reste de la Suisse. Que conseilleriez-vous aux autres spécialistes?

Il faut très bien se préparer sur le plan organisationnel et il est important de constituer des équipes compétentes. Elles doivent être très créatives et flexibles, car elles travaillent dans une situation qui était jusqu'alors totalement inconnue. Nos journées sont très dynamiques, il est possible que nous évaluions une situation le soir de manière complètement différente que le matin.

Que peut apprendre la Suisse du Tessin?

À notre avis, il s'est avéré juste de séparer les hôpitaux, de sorte qu'il existe des hôpitaux qui ne sont responsables que des patientes et des patients Covid-19. Nous avons également dû apprendre que les ressources sont limitées. Cela nous a conduits à modifier le contrôle des symptômes afin que les médicaments nécessaires aux personnes atteintes de Covid-19 soient disponibles en quantité suffisante. Une autre expérience importante est que les mesures de confinement sont très utiles. Les Tessinoises et Tessinois s'y tiennent largement – un grand compliment!

Les patientes et les patients apportent-ils désormais davantage des directives anticipées?

Les directives anticipées du patient ne sont pas encore aussi répandues au Tessin, probablement pour des raisons culturelles. Il n'y a pas plus de directives anticipées qu'avant la pandémie. À l'hôpital de Locarno où vivent plus de Suisses germanophones, nous avons toujours vu plus de directives anticipées qu'à Lugano, par exemple.

Le triage redouté entre les patientes et les patients qu'on déclare incurables et celles et ceux qu'on essaie de sauver ne s'est pas encore produit?

Les capacités sont suffisantes. Il s'agit d'effectuer des traitements qui sont judicieux. La question de ce qui a du sens pour les patients a toujours été importante dans les soins palliatifs; là, rien n'a changé.

Covid-19 changera-t-il les soins palliatifs et, dans l'affirmative, dans quel sens?

Nous en avons discuté intensivement au sein de l'équipe. Nous pensons que cela se produira. À notre avis, il y a deux aspects. Le premier: la pandémie Covid-19 se déroulera probablement par vagues, de sorte que les soins palliatifs devront devenir beaucoup plus souples. Les décisions doivent être prises très rapidement, car les patientes et les patients peuvent décompenser très vite. L'équipe agit sous une très forte pression, ce qui entraîne des soins palliatifs auxquels il faut encore s'habituer. Jusqu'à présent, on a pris beaucoup de temps pour les discussions et les décisions dans les soins palliatifs. L'idéal de la planification prospective n'est souvent plus possible aujourd'hui. Toutefois, si nous passons

plus de temps avec Covid-19, ce qui sera probablement le cas, la planification à long terme sera à nouveau plus facile.

Le deuxième aspect concerne la perception de Covid-19 dans le public: dans les médias, on lit et on entend parler de très nombreux décès. Il existe donc un danger que les soins palliatifs soient à nouveau de plus en plus perçus comme de simples «End-of-life-Care». Cependant, nous avons également pu accompagner de nombreux patients qui ont encore quitté l'hôpital. Le message doit donc être le suivant: en cas de Covid-19, les soins palliatifs ne sont pas non plus seulement des «End-of-life-Care»!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch à la mi-avril.

PRATICA E CURA

«Anche nel caso del Covid-19, le cure palliative non sono solo End-Of-Life Care»

Un'intervista con Tanja Fusi-Schmidhauser, caposervizio di cure palliative all'IOSI-EOC di Lugano, e il suo team.

Come è cambiato il lavoro quotidiano del team di cure palliative con il Covid-19?

Il cambiamento maggiore concerne il contatto con le/i pazienti e i loro familiari. Non è facile affrontare l'isolamento per quel che concerne il contatto con i familiari. Dobbiamo cercare di essere molto flessibili e creativi per far fronte a questa difficoltà. Dobbiamo riorganizzare la comunicazione tra pazienti e familiari.

È cambiato anche il tipo di abbigliamento. Qui in Ticino ci sono ospedali che assistono esclusivamente pazienti affetti da Covid-19. In questi ospedali si viene preparati molto bene per quel che riguarda le diverse misure da adottare, come ad esempio indossare gli indumenti e gli occhiali di protezione. È diventato quasi un rituale, o per lo meno un'abitudine. L'abbigliamento protettivo cambia però il contatto con gli ammalati. Riescono a vedere solo i nostri occhi, per cui abbiamo imparato a comunicare maggiormente con gli occhi.

In Ticino il legame con la famiglia e i familiari è spesso più pronunciato che non in Svizzera tedesca. Cosa succede se una / un paziente Covid muore? Muore solo?

Possiamo assicurare che le pazienti e i pazienti non muoiono da soli. Nel limite del possibile cerchiamo di coinvolgere i familiari nella fase terminale dei pazienti. I familiari vengono informati quotidianamente e noi cerchiamo di assicurare la comunicazione con i pazienti via telefono o iPad, Skype o FaceTime. Se i familiari vengono in ospedale, ci sono a disposizione spazi speciali dove vengono accolti dal team di cure palliative. L'accompagnamento spirituale tramite i nostri cappellani ha un ruolo molto importante. Durante la fase in cui avviene la morte, i familiari possono entrare brevemente nella camera del paziente, chiaramente con gli indumenti protettivi. Con il team di cure palliative interdisciplinare cerchiamo inoltre di sostituire un po' i familiari creando quindi dei ponti tra i pazienti e i familiari. In questo frangente il team ha un compito molto importante.

Cosa fa il team per affrontare al meglio questa insolita situazione di tensione?

Ci preoccupiamo a vicenda gli uni degli altri, chiediamo alle nostre colleghes e ai nostri colleghi di team come stanno. Cerchiamo di assicurare che tutti i membri del team abbiano

no il tempo libero necessario per rigenerarsi sia fisicamente che psicologicamente. Per noi è anche importante continuare a mantenere almeno in parte un po' di normalità, ad esempio mangiando insieme, sempre rispettando le distanze sociali. Bisogna poter parlare anche di altri temi oltre al Covid-19. Inoltre i membri del team possono far capo ad un supporto psicologico.

Il Ticino ha già fatto relativamente molta esperienza con il Covid-19, per lo meno se paragonato al resto della Svizzera. Cosa consiglierebbe agli altri operatori sanitari?

È necessario prepararsi molto bene dal punto di vista organizzativo ed è importante creare dei team di lavoro competenti. Devono essere molto creativi e flessibili, poiché devono lavorare in una situazione fin'ora completamente sconosciuta. Le nostre giornate sono molto dinamiche, può succedere che a sera una situazione venga giudicata in modo completamente diverso rispetto al mattino.

Cosa può imparare la Svizzera dal Ticino?

La nostra idea di dividere gli ospedali, in modo che ci siano ospedali esclusivamente responsabili delle/dei pazienti di Covid-19, si è mostrata essere giusta. Inoltre abbiamo dovuto imparare che le risorse sono limitate. Ciò ci ha portato a riorganizzare il controllo dei sintomi in modo che i medicamenti per le persone colpite da Covid-19 siano a disposizione in quantità sufficienti. Un'ulteriore importante esperienza è che le misure di lockdown sono risultate molto utili. Le ticinesi e i ticinesi in linea di massima si attengono a questa misura – un grande complimento!

Avete notato un aumento dei pazienti che ora portano con sé le direttive anticipate?

In Ticino le direttive anticipate non sono ancora così diffuse, è probabilmente anche una questione culturale. Non registriamo un maggior numero di direttive anticipate del paziente rispetto a prima della pandemia. Nell'ospedale di Locarno, dove vive un maggior numero di Svizzeri tedeschi,

abbiamo sempre avuto un numero di direttive anticipate più elevato rispetto ad esempio a Lugano.

Non siamo ancora arrivati al punto del temuto triage tra i pazienti a cui si decide di rinunciare e i pazienti che si cerca ancora di salvare?

Le capacità sono ancora sufficienti. Si tratta di eseguire dei trattamenti che abbiano senso. La questione di cosa sia sensato per un paziente è sempre stata importante per le cure palliative, su questo piano non è cambiato nulla.

Il Covid-19 cambierà le cure palliative, e se si in che senso?

Di questo abbiamo parlato intensamente all'interno del team. Pensiamo che questo succederà. A nostro giudizio ci sono due aspetti. Il primo: probabilmente la pandemia del Covid-19 evolverà ad ondate, per cui le cure palliative devono diventare molto più flessibili. Le decisioni devono avvenire molto rapidamente, poiché le pazienti e i pazienti possono subire degli scompensi molto velocemente. Il team agisce molto sotto pressione e così risultano delle cure palliative a cui bisogna ancora abituarsi. Fin'ora nelle cure palliative si era abituati a prendersi tutto il tempo necessario per discussioni e decisioni. L'ideale di una pianificazione anticipata ora spesso non è neanche più possibile. Se però ci occuperemo più a lungo del Covid-19, come sembra essere il caso, anche una pianificazione anticipata diventerà nuovamente possibile più facilmente.

Il secondo aspetto concerne la percezione del Covid-19 nell'opinione pubblica: nei media si legge e si sente parlare di molti decessi. C'è quindi il pericolo che le cure palliative vengano percepite di nuovo in misura crescente come End-Of-Life Care. Abbiamo però accompagnato anche diversi pazienti che sono poi stati dimessi dall'ospedale. Il messaggio deve quindi essere il seguente: anche nel caso del Covid-19, le cure palliative non sono solo End-Of-Life Care!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch a metà aprile.

Auf meinen Willen kommt es an

Kann jemand durch einen Unfall, in einem Notfall oder bei fortschreitender Krankheit nicht mehr selber entscheiden, hilft eine Patientenverfügung «plus», damit im Sinne dieser Person gehandelt werden kann. Die gesundheitliche Vor- ausplanung, englisch Advance Care Planning (ACP), ist für Menschen, die selbstbestimmt vorsorgen möchten. Neben Spitätern und Institutionen der Palliativversorgung bieten auch mehrere Krebsligen in der Schweiz ACP-Beratungen an. Wegen der Corona-Pandemie hat ACP an Bedeutung gewonnen.

Was machen, wenn man aufgrund einer Notfallsituation im Krankenhaus oder im Heim plötzlich die Fähigkeit sich zu äußern, verloren? Was bedeutet es, wenn man wegen einer fortgeschrittenen Krankheit nicht mehr in der Lage ist, selber Entscheidungen für sich zu treffen? Die gesundheitliche Vorausplanung, auf Englisch Advance Care Planning (ACP, ursprünglich aus den USA), nimmt sich dieser Fragen an. Im Rahmen einer Studie des Schweizerischen Nationalfonds wurde vor diesem Hintergrund die Patientenverfügung «plus» entwickelt. Es ist eine Möglichkeit für kranke und gesunde Menschen in der Schweiz mit Unterstützung einer zertifizierten ACP-Beratenden, eine erweiterte Patientenverfügung zu erstellen. Dabei werden die persönlichen Vorstellungen für Behandlungen im Falle einer Urteilsunfähigkeit für verschiedene Situationen antizipiert, formuliert und dokumentiert. Die Praxis hat gezeigt, dass existierende Patientenverfügungen leider oft lückenhaft sind, unklar formuliert oder sie enthalten Widersprüche, welche das Dokument wirkungslos werden lassen.

Der Weg ist das Ziel

Herzstück und Anfang im ACP-Beratungsprozess ist das Standortgespräch. Es geht dabei um persönliche Fragen und Einstellungen zum Leben, zur Krankheit und zum Sterben. Mögliche Fragen können sein: «Wie gerne leben Sie? Welche Bedeutung hat es für Sie, noch lange zu leben? Gibt es Situationen, in denen Sie nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden wollen?»

In einem weiteren Schritt hält man in Einbezug der Werte und Normen aus dem Standortgespräch die eigenen Vorstellungen für medizinische Behandlungen in möglichen gesundheitlichen Krisen fest. Diese/ der ACP-Beratende dokumentiert im Einverständnis der Klientin oder dem Klienten die definitiven Entscheidungen so, dass sie aussagekräftig und nachvollziehbar sind.

Zudem ist die Einbindung der Angehörigen – der sogenannten vertreterberechtigten Personen – während des Beratungsprozesses wichtig. Diese können die dadurch getroffenen Entscheidungen eher verstehen und im Bedarfsfall besser vertreten. Beratende beobachten in sol-

chen Sitzungen oft, dass der gemeinsam durchlaufene Prozess die Beziehung untereinander festigt, dass die Gesprächs-Klarheit und Entlastung schaffen.

Eine Patientenverfügung «plus» schafft Klarheit

Die Motivationen für eine Patientenverfügung «plus» sind ganz unterschiedlich. Eine 78-jährige Frau, welche sich bewusst dafür entschieden hatte, sagt: «Mein Vater litt unter einer fortgeschrittenen Demenz. Er hatte nichts Schriftliches festgelegt. Als es zu einer Notfallsituation im Heim kam, wurde er reanimiert und vegetierte danach noch drei Jahre dahin, was aus meiner Sicht entwürdigend war», erzählt die Frau. So etwas wollte sie nie erleben. Sie wollte selbstbestimmt entscheiden, was in welcher Situation zu tun und zu lassen sei. «Deshalb wollte ich bei der Entscheidungsfindung beraten und begleitet werden. Die Patientenverfügung «plus» schaffte für mich und meine Bezugspersonen Klarheit», sagt sie.

Vieles entwickelt sich nach und nach

Wenn sich durch neue persönliche Einstellungen und/oder eine Krankheit das Leben verändert, ist es wichtig, die Patientenverfügung entsprechend zeitnah anzupassen. Seit Inkrafttreten des Erwachsenenschutzgesetzes 2013 sind die in der Patientenverfügung festgehaltenen Anweisungen in der ganzen Schweiz verbindlich.

Nachdem die 78-jährige Frau ihre abgeschlossene Patientenverfügung «plus» in den Händen hielt, bilanzierte sie: «Ich habe mir den Prozess weniger aufwändig vorgestellt. Die Fragen und die Reflexion haben mich jedoch gezwungen, genau hinzusehen und ehrlich mit mir zu sein. Heute stehe ich an einem anderen Ort. Zudem bin froh, dass mein Sohn und meine Freundin im Prozess dabei waren, meinen Willen bei einer möglichen Urteilsunfähigkeit kennen und meine schriftlich festgehaltenen Entscheidungen vertreten werden. Das beruhigt mich ungemein.»

Die Krebsliga Zürich startete als erste Liga mit zertifizierten ACP-Beratungen. Im Mai 2019 folgte die Krebsliga Aargau.

Neu bietet auch die Krebsliga beider Basel ACP-Beratungen an. Weitere Ligen rüsten sich.

Joëlle Beeler und Danielle Pfammatter

Informationen

Weitere Informationen zu ACP finden Sie unter Pallnetz.ch und den Krebsligen Zürich, Aargau und Basel:

<https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>

<https://zuerich.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/>

<https://aargau.krebsliga.ch/angebote/beratung-und-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/>

<https://basel.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/was-ist-acp/>

Dieser Artikel wurde im Januar 2020 in der Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie FGPG publiziert: <https://www.fgpg.eu/fachzeitschrift-palliative-geriatrie/>



Danielle Pfammatter

RN, Berufsschullehrerin im Gesundheitswesen, Supervisorin, MAS Palliative Care. Bis Ende 2019 Fachspezialistin Palliative Care, Krebsliga Schweiz. Heute ist sie Leiterin Peersupport und Angehörigenarbeit am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) Nottwil

Danielle.pfammatter@paraplegie.ch



Joëlle Beeler

Primarlehrerin, Journalistin bei Radio SRF1, heute ist sie Kommunikationsbeauftragte der Krebsliga Schweiz

Joelle.beeler@krebsliga.ch

ANZEIGE

The advertisement features the logos of Universität Basel and the Faculty of Psychology. It highlights three study programs: CAS in Grundlagen der Psychoonkologie, DAS in Psychoonkologischer Beratung, and MAS in Psychoonkologie. It describes the programs as unique in the German-speaking world, providing knowledge from psychology, medicine, nursing, and social work to support oncology patients. It emphasizes the start of the CAS and DAS in August 2020. A QR code and website link are provided for further information.

**Weiterbildungsangebote
in Psychoonkologie**

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

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

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

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

krebsliga ADVANCED STUDIES

Décider moi-même ce que je veux et ne veux pas

Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de prendre des décisions elle-même à la suite d'un accident, d'une urgence médicale ou d'une maladie qui progresse, les directives anticipées «plus» permettent d'agir comme elle le souhaiterait. La planification anticipée concernant la santé (Advance Care Planning, ACP) est destinée aux personnes qui désirent anticiper elles-mêmes les soins à administrer. Outre les hôpitaux et les institutions de soins palliatifs, plusieurs ligues contre le cancer en Suisse proposent des consultations ACP. Les consultations ACP ont gagné en importance avec la crise du coronavirus.

Que faire si l'on se retrouve subitement dans l'incapacité de s'exprimer dans un cas d'urgence, que ce soit à l'hôpital ou à la maison? Qu'en est-il lorsque l'on n'est plus en mesure de prendre des décisions pour soi-même en raison d'une maladie avancée? La planification anticipée concernant la santé (de l'anglais Advance Care Planning, ACP) apporte des éléments de réponse. Né aux Etats-Unis, ce concept a été adapté dans le cadre d'une étude du Fonds national suisse de la recherche scientifique. C'est ainsi que les directives anticipées «plus» ont vu le jour en Suisse. Elles permettent aussi bien à une personne malade qu'en bonne santé d'établir des directives anticipées élargies, avec l'aide d'un conseiller ACP certifié. L'objectif est d'anticiper, de formuler et de documenter les souhaits personnels concernant les soins à administrer dans différents cas de figure si la personne devait se trouver dans une situation d'incapacité de discernement. La pratique a toutefois montré que les directives anticipées existantes étaient souvent lacunaires, qu'elles n'étaient pas formulées clairement ou qu'elles renfermaient des contradictions, le document étant alors sans effet.

Le chemin est le but

Le processus de conseil ACP démarre par un entretien de bilan, qui en constitue également le cœur.

Il s'agit de poser des questions personnelles et de s'enquérir de savoir comment la personne voit la vie, la maladie et la mort. Les questions abordées peuvent être les suivantes : «Quel est votre goût de vivre?», «Quelle importance accordez-vous au fait de vivre encore longtemps?», «Y a-t-il des situations dans lesquelles vous désirez cesser de recevoir des traitements destinés à prolonger la vie?»

Dans un second temps, les souhaits personnels concernant les traitements médicaux à administrer en cas de problème de santé aigu sont consignés, en tenant compte des valeurs et normes identifiées lors de l'entretien de bilan. Avec l'accord du client, le conseiller ACP documente les

décisions définitives de manière à ce qu'elles soient compréhensibles et significatives.

Il est par ailleurs essentiel d'associer les proches – les «représentants légaux» – au cours du processus de conseil. Ils sont alors mieux à même de comprendre les décisions prises et de les faire respecter au besoin. Lors des séances associant l'entourage, les conseillers observent souvent un renforcement des liens à mesure que ce processus est traversé ensemble. Les échanges permettent en outre de clarifier les choses et sont source de soulagement.

Clarifier ses volontés grâce aux directives anticipées «plus»

Les motivations qui poussent à rédiger des directives anticipées «plus» sont très diverses. Une femme de 78 ans ayant fait ce choix conscient explique: «Mon père souffrait d'une démence avancée. Il n'avait consigné aucune de ses volontés par écrit. Un jour, il a dû être réanimé lors d'une urgence survenue dans l'établissement médico-social. Il a ensuite «végété» durant trois ans, une situation dégradante à mes yeux.» Refusant l'éventualité de connaître pareil sort, cette femme désirait décider elle-même de ce qu'il y aurait lieu de faire ou de ne pas faire selon la situation. «Je voulais par conséquent être conseillée et accompagnée dans ma prise de décision. Les directives anticipées «plus» ont permis de clarifier les choses, pour moi-même comme pour mes proches», ajoute-t-elle.

Rien n'est figé

En fonction des changements que la vie entraîne, notamment une évolution des souhaits personnels et/ou une maladie, il est important d'adapter les directives anticipées sans tarder. Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur la protection de l'adulte en 2013, les instructions consignées dans les directives anticipées ont force obligatoire dans toute la Suisse.

Après l'établissement de ses directives anticipées «plus», la femme de 78 ans confie: «Je n'imaginais pas devoir y consacrer autant de temps. Les questions posées et la réflexion soulevée m'ont néanmoins contrainte à étudier le sujet de près et à être honnête avec moi-même. J'ai évolué par rapport à ma position initiale. Je suis par ailleurs heureuse que mon fils et mon amie m'aient accompagnée pendant le processus et qu'ils connaissent mes volontés si je devais perdre ma capacité de discernement. Cela me tranquillise énormément de savoir qu'ils feront appliquer mes décisions, à présent consignées par écrit.»

La Ligue zurichoise contre le cancer a été la première à proposer des consultations ACP certifiées. La Ligue argovienne a suivi en mai 2019 et, depuis 2020, la Ligue des deux Bâle propose elle aussi ces prestations de conseil. D'autres ligues leur emboîteront le pas.

Joëlle Beeler et Danielle Pfammatter

Informations

Vous trouverez de plus amples informations sur pallnetz.ch ainsi que sur le site Internet des ligues contre le cancer zurichoise, argovienne et des deux Bâle (en allemand):

https://www.pallnetz.ch/patientenverfuegung-plus-acp_1.htm

<https://zuerich.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/>

<https://aargau.krebsliga.ch/angebote/beratung-und-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/>

<https://basel.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/was-ist-acp/>

Cet article est paru en janvier 2020 dans la revue spécialisée «Palliative Geriatrie» de la Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie FGP: <https://www.fgpg.eu/fachzeitschrift-palliative-geriatrie/>

La brochure «les médecines complémentaires» de la ligue contre le cancer

De nombreuses personnes atteintes de cancer ont recours à des médecines complémentaires pour améliorer leur qualité de vie. La brochure «Les médecines complémentaires» apporte des réponses aux personnes en quête de moyens d'atténuer leurs souffrances, tout en leur montrant quand et pourquoi la prudence est de mise.

Les médecines complémentaires à elles seules ne guérissent pas le cancer. La brochure vous explique la différence entre traitements conventionnels et médecines complémentaires en oncologie. A sa lecture, vous serez en mesure de faire la différence entre médecines complémentaires et parallèles et saurez à quoi correspond la médecine intégrative. Vous découvrirez des pistes pour bien comprendre les avantages des thérapies envisagées, tout comme les risques po-

tentiels non négligeables que certaines pratiques peuvent faire courir. Vous trouverez encore un chapitre dédié aux médecines complémentaires remboursées dans le cadre de l'assurance-maladie de base et des conseils pour bien choisir son thérapeute.

La brochure «Les médecines complémentaires»:

<https://boutique.liguecancer.ch/brochures-materiel-dinformation/vivre-avec-le-cancer/traitements/les-medecines-complementaires/>

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

Conta solo la mia volontà

Se una persona non è più in grado di prendere decisioni, a causa di un incidente, di un'emergenza medica o del progredire di una malattia, la dichiarazione anticipata «plus» consente di agire secondo le volontà di quella persona. La pianificazione sanitaria anticipata, in inglese Advance Care Planning (ACP), è riservata a chi desidera prendere decisioni per il proprio futuro in modo autonomo. Oltre agli ospedali e alle istituzioni di cure palliative, anche molte Leghe contro il cancro in Svizzera offrono consulenza sull'ACP. In seguito alla pandemia legata al Coronavirus, l'ACP ha acquisito importanza.

Cosa fare se, a causa di un'emergenza in ospedale o in casa di riposo, improvvisamente si perde la capacità di esprimersi? Cosa significa non essere più in grado, a causa del progredire di una malattia, di prendere decisioni? La pianificazione sanitaria anticipata, in inglese *Advance Care Planning* (ACP, nata negli USA), affronta questi interrogativi. Nel quadro di uno studio del Fondo nazionale svizzero si è così elaborata la pianificazione sanitaria anticipata «plus», che consente alle persone malate e sane in Svizzera di redigere una dichiarazione anticipata ampliata, con l'aiuto di un consulente ACP certificato. Si anticipano, formulano e documentano le preferenze personali per i trattamenti in caso di incapacità di discernimento, per diverse situazioni. Si è constatato, purtroppo, che le dichiarazioni anticipate esistenti spesso hanno delle lacune, non sono formulate in modo chiaro o contengono delle contraddizioni che rendono nullo il documento.

La strada è la meta

Il processo di consulenza di *Advance Care Planning* inizia con un colloquio di valutazione, che ne rappresenta anche il nucleo essenziale. Si affrontano questioni ed idee personali, sulla vita, la malattia e la morte. Possono essere poste domande come: «Quanto è contento di vivere? Quanto è importante per Lei vivere ancora a lungo? Ci sono situazioni in cui non desidera più essere curato per vivere più a lungo?»

Nel passaggio successivo, sulla scorta dei valori e delle norme emersi nel colloquio iniziale, si precisano le proprie idee in relazione ai trattamenti medici in possibili situazioni di crisi. Il consulente ACP, d'intesa con il cliente, documenta le decisioni finali in modo che siano rilevanti e chiare.

È altresì importante coinvolgere nel processo di consulenza i familiari, le cosiddette persone aventi diritto di rappresentare, che potranno così comprendere meglio le decisioni prese e farle valere in caso di necessità. Spesso i consulenti osservano in occasione degli incontri che il fatto di portare a termine insieme questo processo consolida i rapporti e che parlarne rende le cose più chiare e dà sollievo.

Una dichiarazione anticipata «plus» fa chiarezza

Si opta per una dichiarazione anticipata «plus» per i motivi più svariati. Una signora di 78 anni, che aveva preso in modo consapevole ed autonomo le proprie decisioni, ci ha detto: «Mio padre è stato affetto da demenza in fase molto avanzata. Non aveva lasciato nulla di scritto. Era in casa di riposo e quando c'è stata un'emergenza medica, è stato rianimato e poi ha 'vegetato' ancora per tre anni, cosa che ho trovato degradante». La signora non voleva che le accadesse la stessa cosa, voleva scegliere autonomamente cosa dovesse o non dovesse essere fatto nelle varie situazioni. «Per questo ho voluto essere accompagnata e consigliata nel prendere le decisioni. La dichiarazione anticipata «plus» ha reso le cose chiare, per me e per le mie persone di riferimento» ha affermato.

Le cose evolvono continuamente

Se la nostra vita cambia perché cambia il nostro modo di pensare e/o a causa di una malattia, è importante aggiornare di conseguenza la dichiarazione anticipata. Dall'entrata in vigore delle disposizioni in materia di protezione degli adulti nel 2013, le direttive della dichiarazione anticipata sono vincolanti in tutta la Svizzera.

La signora di 78 anni, una volta completata la dichiarazione anticipata «plus», ha concluso: «Mi ero immaginata un processo meno impegnativo. Ma le domande e la riflessione mi hanno costretta a fare un'analisi più attenta e ad essere onesta con me stessa. Oggi mi trovo in una situazione diversa. Sono anche contenta che mio figlio e la sua compagna abbiano partecipato al processo, che sappiano qual è la mia volontà e facciano valere le mie decisioni scritte se dovesse accadere che io sia incapace di discernere. Questo mi dà una grande serenità.»

La Lega contro il cancro di Zurigo è stata la prima lega ad offrire consulenze ACP certificate. Nel maggio del 2019 le ha fatto seguito la Lega contro il cancro del Canton Argovia. Dal 2020 offre consulenza ACP anche la Lega contro il cancro di Basilea Città e di Basilea Campagna. Altre Leghe si stanno preparando.

Joëlle Beeler e Danielle Pfammatter

Informazioni

Troverete ulteriori informazioni sul sito di Pallnetz.ch e sui siti delle Leghe cantonali di Zurigo, Argovia e dei semicantoni di Basilea Campagna e Città:

<https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>

<https://zuerich.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/>

<https://aargau.krebsliga.ch/angebote/beratung-und-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/>

<https://basel.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/patientenverfuegung-plus-acp/was-ist-acp/>

*Questo articolo è stato pubblicato a gennaio del 2020 sulla rivista *Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie*, a cura della Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG): www.fgpg.eu/fachzeitschrift-palliative-geriatrie.*

L'opuscolo «medicina complementare e cancro» della Lega contro il cancro

Molte persone colpite dal cancro ricorrono alla medicina complementare per migliorare la loro qualità di vita. L'opuscolo «Medicina complementare e cancro» fornisce le risposte alle persone in cerca di metodi per alleviare la propria sofferenza, ma evidenziando anche quando e perché la prudenza è d'obbligo.

Le medicine complementari da sole non guariscono il cancro. L'opuscolo spiega la differenza in oncologia tra i trattamenti convenzionali e le terapie complementari. Leggendolo, sarete in grado di capire la differenza tra medicina complementare e alternativa e saprete a cosa corrisponde la medicina integrativa. Scoprirete i criteri per capire appieno i vantaggi delle terapie esaminate, come pure i non tra-

scurabili rischi potenziali che si possono correre con certe pratiche. Troverete anche un capitolo dedicato alle medicine complementari rimborsate dall'assicurazione malattia di base e alcuni consigli per scegliere bene il proprio terapeuta.

L'opuscolo «medicina complementare e cancro»:

<https://shop.legacancro.ch/opuscoli-materiale-informativo/vivere-con-il-cancro/terapie/medicina-complementare-e-cancro/>

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

Nächstenliebe in Zeiten von «Social Distancing»

Die letzten Monate waren für uns alle nicht einfach: Ältere Menschen wurden dazu geraten, sich gänzlich vom öffentlichen Leben zurückzuziehen. Ihre Nächsten konnten sie nicht besuchen und wenn, dann nur, um Einkäufe vorbeizubringen. Es waren Monate der Isolation, die nun schrittweise ein Ende finden.

Es ist eine rührende, handgeschriebene Nachricht, die eine Filiale der Spitex für Stadt und Land erreichte: «Jeden Morgen kommt ihr vorbei und betreut mich trotz dieser schwierigen Zeit. Ich danke euch dafür!» Die Karte stammt von einer 85-jährigen Kundin. Sie ist nur eine von vielen pflegebedürftigen Menschen in der ganzen Schweiz, die dank dem grossen Engagement von Spitex-Pflegenden einen normalen Alltag geniessen können – trotz Epidemie.

Die Mitarbeitenden der Spitex für Stadt und Land sind sich dieser Verantwortung bewusst. Sie sind gegenwärtig oft der einzige zwischenmenschliche Kontakt dieser Menschen. Deshalb pflegen und betreuen sie diese nicht nur, sondern schauen auch, dass die kleinen, schönen Dinge des Alltags erhalten bleiben.

Ein Gefühl von Normalität bewahren

«Unser gesamter Einsatz dient auch dazu, unseren Kundinnen und Kunden ein Gefühl der Normalität und Geborgenheit zu geben», erklärt Christian Heller, Regionalleiter. Unsere Spitex-Mitarbeitenden pflegten und betreuten auch in den schwierigsten Zeiten jeden Tag ohne Einschränkungen und mit erweiterten Hygienemassnahmen. Sie gaben Sicherheit und Nächstenliebe, wenn andere aufgrund der «sozialen Di-

stanze» dies nicht konnten. Damit ermöglichen sie es vielen betreuungsbedürftigen Menschen, ihr Leben trotz Coronavirus einigermaßen normal zu verbringen.

Haben Sie noch Fragen?

Unser Team steht Ihnen gerne zur Seite. Vereinbaren Sie ein unverbindliches, kostenloses Gespräch:
0844 77 48 48 | www.spitexstadtland.ch

Spitex-Dienste während der Corona-Krise

Die Spitex für Stadt und Land AG ist eine private Spitex-Organisation, die seit über 35 Jahren in der ganzen Schweiz tätig ist. Dank dem breiten Filialnetz können wir auch aktuell sicherstellen, dass wir nicht nur die Richtlinien des Bundesrats einhalten, sondern auch weitere Schutzmassnahmen vornehmen. Damit sich unser Pflege- und Betreuungspersonal bestmöglich auf die Kundinnen und Kunden konzentrieren kann



Sicherheit, Geborgenheit und Hygiene haben bei der Spitex für Stadt und Land oberste Priorität – und das schon lange vor Corona.

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

La charité en temps de «distanciation sociale»

Les derniers mois n'ont été faciles pour aucun d'entre nous : on a conseillé aux personnes âgées de se retirer complètement de la vie publique. Ils ne pouvaient pas rendre visite à leurs voisins, et s'ils le faisaient, c'était uniquement pour apporter des courses. Ce furent des mois d'isolement, qui prennent maintenant fin progressivement.

«Tous les matins, vous passez et vous occupez de moi malgré cette période difficile. Je vous en suis reconnaissante, merci à tous!». Ce message manuscrit touchant est parvenu à une filiale, d'une cliente âgée de 85 ans. Elle n'est qu'une personne dépendante parmi tant d'autres en Suisse qui, grâce au dévouement des soignants Spitex, peuvent profiter d'une vie quotidienne normale malgré l'épidémie.

Les collaboratrices et collaborateurs de Spitex pour la Ville et la Campagne sont conscients de cette responsabilité. À l'heure actuelle, ils sont souvent le seul contact humain qu'ont ces personnes. Ils ne se contentent donc pas de les soigner et de les assister, mais veillent également à préserver les belles petites choses de la vie quotidienne.

Maintenir un sentiment de normalité

«Tous nos efforts servent également à donner à nos clientes et clients un sentiment de normalité et de sécurité», explique Christian Heller, directeur régional. Même dans les moments les plus difficiles, les personnes concernées pouvaient toujours obtenir tous les services de Spitex pour la Ville et la Campagne sans aucune restriction et avec des mesures d'hygiène étendues. Ils apportaient la sécurité et la charité lorsque d'autres ne pouvaient pas le faire en raison de la «distance sociale». Ils ont ainsi permis à de nombreuses personnes ayant besoin de soins de vivre plus ou moins normalement malgré le coronavirus.



Proximité avec les gens: possible grâce à des mesures de sécurité maximales.

You avez des questions?

Notre équipe est là pour vous répondre. Convenez d'un entretien gratuit et sans engagement au
0844 77 48 48 | www.spitexvillecampagne.ch

Services Spitex durant la crise du corona

Spitex pour la Ville et la Campagne SA est une organisation privée d'aide et de soins à domicile, qui oeuvre depuis plus de 35 ans dans toute la Suisse. Grâce à notre vaste réseau de filiales, nous pouvons non seulement garantir que nous respectons les directives du Conseil fédéral, mais aussi prendre des mesures de protection supplémentaires. Pour que notre personnel chargé des soins et de l'assistance puisse se concentrer au mieux sur nos clientes et clients.

 **Spitex**
Ville & Campagne
Chez vous. Avec vous.

Tanja Krones und Monika Obrist (Hg.): «Wie ich behandelt werden will. Advance Care Planning»

Wer schwer krank ist, soll seine Behandlung mitbestimmen und seine Werte und Wünsche darin einfließen lassen können. Ist die betroffene Person plötzlich urteilsunfähig, stehen das Behandlungsteam und die Angehörigen vor schwierigen Entscheidungen. Ein gutes Advance Care Planning (ACP) kann solche Situationen klären und zur Entlastung von allen Betroffenen führen. ACP ist ein Werkzeug für Patientinnen und Patienten, mit dem die eigenen Erwartungen an die Behandlung eindeutig und verständlich schriftlich formuliert werden können.

Doch wie genau funktioniert ACP? Diese Frage beantwortet nun ein für die Palliative Care sehr wichtiges Buch. Herausgegeben haben es Tanja Krones, leitende Ärztin für Klinische Ethik und Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees am Universitätsspital Zürich, und Monika Obrist, Pflegefachfrau HF Palliative Care, Geschäftsleiterin von palliative zh+sh und ehemalige Präsidentin von palliative ch. Ihnen ist es gelungen, ein auch für Laien sehr gut lesbares und informatives Buch zu verwirklichen, in dem namhafte Expertinnen und Experten das Thema ACP beleuchten und dabei auch die Alltagsebene nicht zu kurz kommen lassen. So nimmt beispielsweise Sabine Arnold Leserinnen und Leser mit zu einem ACP-Gespräch mit einer Hirntumorpatientin. Andreas Weber beleuchtet das wichtige Thema Notfallplanung, denn immer wieder kommt es vor, dass Palliativpatientinnen und -patienten notfallmäßig ins Spital eingeliefert werden und dann genau in jenes Räderwerk des hektischen Klinikbetriebs geraten, dem sie eigentlich in den letzten Monaten und Wochen ihres Lebens zu entgehen trachten. «Gut 80 Prozent der Notfall- und Krisensituatonen, die zu einer Spitaleinweisung führen, sind vorhersehbar», schreibt Weber. Das heißtt, dass sie auch vermeidbar wären, wenn ein gutes ACP praktiziert wird. «Notfallmässige Spitaleinweisungen werden dadurch mehr als halbiert. Leiden können rasch und wirksam behandelt werden. Der Notfallplan vermittelt Sicherheit und Autonomie und damit auch ein Stück Lebensqualität am Lebensende.»

Das Buch widmet sich auch der Frage, wie ACP für nicht mehr urteilsfähige Menschen eingesetzt werden kann. Theodore Otto-Achenbach schreibt dazu: «Für medizinische Behandlungsentscheidungen braucht es das Einverständnis der betroffenen Patientinnen und Patienten. Das glei-



Tanja Krones und Monika Obrist (Hg.): «Wie ich behandelt werden will. Advance Care Planning», Verlag rüffer und rub, Zürich 2020, 224 Seiten, ISBN 978-3-906304-62-5, 19.80 Franken.

che Prinzip gilt auch für eine Person, die nicht mehr selbst entscheiden kann, wenngleich der Weg, zu einer Willens- und Einverständniserklärung zu kommen, in solchen Fällen meist umfangreicher ist.» ACP «bei urteilsunfähigen Personen kann helfen herauszufinden, welche Behandlungen im Sinn der Person sein könnten. (...) Am erfolgreichsten kann Advance Care Planning sein, wenn Gesundheitsfachpersonen, die Betreuungsteams, der Heimarzt und die Vertretungsperson eng zusammenarbeiten. Dies trägt dazu bei, Unklarheiten bei allen Beteiligten zu reduzieren, und auch damit zu weniger Stress, zu schnelleren und tragfähigeren Entscheidungen – im Sinne der Patientin oder des Patienten.» Dies gilt natürlich generell – und gerade darum ist ACP so ein wichtiges Instrument in den letzten Lebensphasen. Das von Tanja Krones und Monika Obrist herausgegebene Buch bietet dafür einen wertvollen Leitfaden für Betroffene, Angehörige und Betreuende.

Christian Ruch

Marina Carobbio Guscetti ist neue Präsidentin von palliative ch

Die Delegierten von palliative ch haben in einer brieflichen Wahl Marina Carobbio Guscetti einstimmig zur neuen Präsidentin von palliative ch gewählt. Im folgenden dokumentieren wir den Brief, mit dem sie sich vor der Wahl den Delegierten vorgestellt hat:

Sehr geehrte Delegierte von palliative ch,
Sehr geehrte Damen und Herren

Ich habe mehrere Jahre als Hausärztin in der Palliativmedizin für das «Hospice Ticino» gearbeitet. Während meiner Ausbildung zur Assistenzärztin habe ich im Servizio oncologico cantonale, kantonalen Krebsdienst (heute IOSI) gearbeitet und bereits ein besonderes Interesse zur Palliativmedizin entwickelt. Als ich 2007 in den Nationalrat gewählt wurde, musste ich diese Tätigkeit einstellen, weil die Betreuung von Patienten im Bereich der Palliativmedizin viel Zeit erfordert, was mit dem Mandat in Bern nur schwer vereinbar ist. Als Hausärztin betreute ich regelmäßig Menschen, die eine Palliativversorgung zu Hause benötigen. In den letzten Jahren habe ich meine Tätigkeit als Ärztin aufgrund politischer Verpflichtungen erheblich eingeschränkt. Derzeit bin ich in der Gruppenarztpaxis, mit der ich seit 1999 zusammenarbeitet, tätig und vertrete meine Kollegen während ihrer Abwesenheit oder unterstützte sie bei Bedarf, wie es derzeit bei Notfällen im Zusammenhang mit der Gesundheitskrise Covid-19 der Fall ist. Mein Interesse an diesem Bereich besteht jedoch nach wie vor, und ich halte es für wichtig, dies mit meiner politischen Tätigkeit verbinden zu können.

Ich hatte das grosse Privileg, einige Menschen bei der Palliativpflege zu begleiten, ihnen nahe zu sein, ihre Familien kennen zu lernen und mit ÄrztIn, Pflegefachpersonen, Physiotherapeuten und hochprofessionellem Pflegepersonal zusammenzuarbeiten. Als Ärztin und als auf nationaler Ebene tätige Politikerin mit besonderer Aufmerksamkeit für soziale und gesundheitliche Fragen glaube ich daher, dass ich über die Erfahrung und die Fähigkeiten verfüge um den Vorsitz der Vereinigung «Palliative ch» zu übernehmen.

Ich bin der Meinung, dass die Politik die Rahmenbedingungen zur Erhaltung und Verbesserung unseres Gesundheitssystems gewährleisten muss. Diese Herausforderung steht seit Jahren im Mittelpunkt meiner politischen Arbeit und gilt natürlich auch für den Bereich der Palliativmedizin: Ich werde mich dafür einsetzen, dass alle Menschen, die es benötigen, Zugang zu Palliativmedizin haben. Dies bedeutet, dass genügend geschultes Personal, eine angemessene Unterstützung des Kranken und seiner Familie, eine interdisziplinäre Betreuung mit einer grossen Zahl von Freiwilligen neben den Berufstätigen sowie eine angemessene tarifäre



Marina Carobbio Guscetti

Anerkennung und Unterstützung der Forschung auch in diesem Bereich gewährleistet werden muss.

In den letzten Jahren hat sich das Angebot an Palliativpflegeleistungen in der ganzen Schweiz erweitert. Die Massnahmen der Nationalen Palliativpflege-Strategie 2010–2015 und der Palliativpflege-Plattform haben einen wesentlichen Beitrag zu dieser Entwicklung geleistet. Die jüngste Palliative Care Plattform (PCP) ergänzt diese Strategie. Sie fördert den Austausch und die Vernetzung von nationalen und kantonalen Akteuren im Bereich der Palliativmedizin. Die Schweiz ist ein föderalistisches Land, ein Faktor, welcher auch in der Gesundheitspolitik eine wichtige Rolle spielt: Sowohl die Kantone als auch der Bund müssen ihren Handlungsspielraum voll ausschöpfen und Massnahmen umsetzen, um die Qualität und Zugänglichkeit unseres Gesundheitssystems zu sichern – im Bereich der Palliativmedizin und darüber hinaus.

Mein Kanton Tessin war einer der Pioniere der Palliativmedizin in der Schweiz. Bereits vor einigen Jahren hat das Tessin eine patientennahe Versorgung eingeführt, an der die Kantonsspitäler beteiligt sind, die aber stark auf ambulanter

Ebene arbeitet. Dabei arbeiten sie mit Spezialisten für Palliativmedizin, sowohl Allgemeinärzten als auch Hausärzten, zusammen und sorgen dafür, dass die Patienten im ganzen Kanton betreut werden und die Leistungen leicht zugänglich sind.

Als Ständerätin und Vertreterin einer sprachlichen und kulturellen Minderheit bin ich mir der Bedeutung einer nationalen Strategie bewusst, welche die kantonalen und regionalen Besonderheiten berücksichtigt, die integriert und geteilt werden müssen.

Wenn wir über Palliativmedizin sprechen, denken wir zu Recht nicht mehr nur an Menschen mit Krebs, sondern auch an Menschen mit kognitiven oder anderen chronischen Krankheiten. Die Palliativmedizin basiert auf einer interdis-

ziplinären Versorgung, bei der nicht nur die Angehörigen der Gesundheitsberufe, sondern auch die Patienten selbst und ihre Familien eine zentrale Rolle spielen.

Falls ich in den Vorsitz von «Palliative ch» gewählt werde, werde ich die notwendige Zeit und Mühe in die Entwicklung dieser Bereiche und allgemein in die Stärkung der Palliativmedizin in der Schweiz investieren.

Vielen Dank für Ihr Vertrauen.

Herzlich,



Marina Carobbio Gussetti

Neu im Vorstand: Brigitte Baschung

Ebenfalls einstimmig wurde Brigitte Baschung in den Vorstand von palliative ch gewählt. Sie schreibt über sich:

«Nach langjähriger Tätigkeit für die Krebsliga Schweiz – in unterschiedlichen Funktionen – und einer Projektstelle im Departement Gesundheit und Soziales im Kanton Aargau habe ich 2017 die Leitung des Alters- und Pflegeheims Bellevue in Oberdorf, Solothurn übernommen. Meine beruflichen Erfahrungen und profunden Kompetenzen kommen in diesem versorgungspolitisch interessanten Aufgabengebiet voll zum Tragen. Dazu geniesse ich den kurzen Arbeitsweg, die Verbundenheit mit der Region und schätze das nach Jahren tragfähige berufliche Netzwerk.



Seit meiner Rückkehr in die Region engagierte ich mich überzeugt, motiviert und mit Freude für die Förderung der Palliative Care im Kanton Solothurn. 2019 feierte der Verein palliative so sein 10-jähriges Bestehen. Unser Jubiläum und die Tatsache, dass wir 2018 im Auftrag des Kantons das Palliative-Care-Konzept erarbeiten durften, haben die Wahrnehmung und Position von palliative so in der Versorgungsgemeinschaft enorm gestärkt.

Die Mitarbeit im Vorstand von palliative ch interessiert mich, weil ich für mich die Chance sehe, die fachliche und politische Neupositionierung von palliative ch auf nationaler Ebene mitgestalten zu können. Ich habe mich deshalb über die Anfrage sehr gefreut und stehe für dieses Engagement gerne zur Verfügung.»

Marina Carobbio Guscetti est la nouvelle présidente de palliative ch

Les délégué.e.s de palliative ch ont élu à l'unanimité Marina Carobbio Guscetti comme nouvelle présidente de palliative ch. Dans ce qui suit, nous documentons la lettre avec laquelle elle s'est présentée aux délégué.e.s avant l'élection:

Chères et chers délégué.e.s de «palliative ch»,

J'ai travaillé pendant plusieurs années en soins palliatifs en tant que médecin de famille pour l'«Hospice Ticino». Pendant ma formation de médecin assistant, j'avais travaillé au service oncologique cantonal (actuellement IOSI) et j'avais déjà développé un intérêt particulier pour les soins palliatifs. Lorsque j'ai été élue au Conseil national en 2007, j'ai dû arrêter cette activité, car la prise en charge des patients dans le secteur des soins palliatifs demande beaucoup de temps, ce qui est difficilement conciliable avec le mandat à Berne. En tant que médecin de famille, j'étais régulièrement amenée à m'occuper de personnes ayant besoin de soins palliatifs à domicile. Ces dernières années, j'ai considérablement réduit mon activité de médecin en raison de mes engagements politiques. Je suis actuellement active dans le cabinet médical de groupe avec lequel je travaille depuis 1999, en remplaçant mes collègues pendant leurs absences ou en leur apportant mon aide en cas de besoin, comme c'est actuellement le cas pour les urgences liées à la crise sanitaire du Covid-19. Toutefois, mon intérêt pour ce domaine demeure et je crois qu'il est important de pouvoir le combiner avec mon activité politique.

J'ai eu le grand privilège d'accompagner certaines personnes lors de soins palliatifs, d'être proche d'elles dans des moments très délicats, de connaître leur famille et de collaborer avec des médecins, des infirmières, des physiothérapeutes et un personnel soignant très qualifié. Etant, par ailleurs, une personne active au niveau politique national avec une attention particulière aux questions sociales et de santé, je pense donc avoir l'expérience et les compétences nécessaires pour présider l'association «Palliative Ch». En effet, je suis d'avis que la politique doit garantir les conditions cadre aptes à maintenir et améliorer notre système de santé. Ce défi a toujours été au cœur de mon travail politique et s'applique bien sûr aussi au domaine des soins palliatifs: je m'engage à assurer l'égalité d'accès aux soins palliatifs à toutes les personnes qui en ont besoin. Cela implique de garantir un personnel formé, un soutien adéquat à la personne malade et à sa famille, des soins interdisciplinaires, avec un grand nombre de bénévoles en plus des figures professionnelles, ainsi qu'une reconnaissance tarifaire adéquate et un soutien à la recherche également dans ce domaine.

Ces dernières années, la gamme de services de soins palliatifs s'est étendue à toute la Suisse. Les mesures de la Stratégie

nationale de soins palliatifs 2010–2015 et de la Plate-forme de soins palliatifs ont largement contribué à cette évolution. La dernière plate-forme de soins palliatifs (PCP) complète cette stratégie. Elle favorise l'échange et la mise en réseau des acteurs nationaux et cantonaux dans le domaine des soins palliatifs. La Suisse est un pays fédéraliste, ce qui joue également un rôle important dans la politique de la santé: les cantons et la Confédération doivent exploiter pleinement leur marge de manœuvre et mettre en œuvre des mesures visant à garantir la qualité et l'accessibilité de notre système de santé - dans le domaine des soins palliatifs et au-delà.

Mon propre canton, le Tessin, a été l'un des pionniers dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Il y a déjà plusieurs années, il a mis en place une prise en charge proche des patients, impliquant les hôpitaux cantonaux, mais aussi le niveau ambulatoire. Le service des soins palliatifs travaille aux côtés des spécialistes des soins palliatifs, tant les médecins généralistes que les médecins de famille, en veillant à ce que les patients soient pris en charge dans tout le territoire et que les soins soient facilement accessibles.

En tant que Conseillère aux Etats et représentante d'une minorité linguistique et culturelle, je suis consciente de l'importance d'avoir une stratégie nationale qui tienne compte des spécificités cantonales et régionales qui doivent être intégrées et partagées.

Lorsque nous parlons de soins palliatifs, nous ne pensons plus, à juste titre, uniquement aux personnes atteintes de cancer, mais aux personnes souffrant de maladies cognitives ou d'autres maladies chroniques. Les soins palliatifs reposent sur des approches interdisciplinaires, dans lesquelles non seulement les professionnels de la santé jouent un rôle central, mais aussi les patients eux-mêmes et leurs familles.

Si je suis élue à la présidence de «Palliative ch», je consacrerais le temps et les efforts nécessaires au développement de ces domaines et plus généralement au renforcement des soins palliatifs en Suisse.

Je vous remercie de votre confiance.

Cordialement,

Marina Carobbio Guscetti

Nouveau membre du comité de palliative ch: Brigitte Baschung

Brigitte Baschung a également été élue à l'unanimité au comité de palliative ch. Elle écrit sur elle-même:

«Après de nombreuses années au service de la Ligue suisse contre le cancer dans différentes fonctions ainsi qu'à la gestion de projet au sein du département de la santé et des affaires sociales du canton d'Argovie, je dirige depuis 2017 l'EMS Alters- und Pflegeheim Bellevue à Oberdorf, dans le canton de Soleure. Mon expérience professionnelle et mes compétences approfondies sont particulièrement utiles dans ce domaine d'activité très intéressant en matière de politique d'approvisionnement. J'apprécie également la proximité de mon lieu de travail, l'ancre régional et le réseau professionnel durable.

Depuis mon retour dans la région, je me suis engagée avec conviction, motivation et allégresse en faveur de l'encouragement des soins palliatifs dans le canton de Soleure. En 2019, l'association palliative so célébrait ses 10 ans d'existence. Cet anniversaire et le fait que nous avons eu le privilège d'élaborer le concept de soins palliatifs pour le canton en 2018 ont énormément renforcé la perception et la position de palliative so au cœur de la communauté d'approvisionnement.

Le travail au sein du comité de palliative ch m'intéresse beaucoup, car c'est pour moi l'opportunité de participer au repositionnement spécialisé et politique de palliative ch à l'échelle nationale. Cette demande m'a donc fait extrêmement plaisir et je me tiens volontiers à disposition pour assumer cet engagement.»

«< Une fleur invente la perfection du monde. >»

Fernand Verhesen



Marina Carobbio Guscetti è il nuovo presidente di palliative ch

I delegati di palliative ch hanno votato all'unanimità Marina Carobbio Guscetti come nuovo presidente di palliative ch. Di seguito documentiamo la lettera con la quale si presentava ai delegati prima delle elezioni:

Care e cari delegati di «Palliative ch»,

Ho lavorato per diversi anni come medico di famiglia nell'ambito delle cure palliative per «Hospice Ticino». Durante la mia formazione come medico assistente avevo lavorato presso il servizio oncologico cantonale (attualmente IOSI) e avevo sviluppato già allora un particolare interesse verso le cure palliative. Quando nel 2007 sono stata eletta in Consiglio nazionale ho dovuto smettere questa mia attività, perché la presa a carico di pazienti nell'ambito delle cure palliative necessita di molta disponibilità di tempo, difficilmente conciliabile con il mandato a Berna. Come medico di famiglia ho seguito regolarmente persone a domicilio necessitanti di cure palliative. Negli ultimi anni ho ridotto fortemente la mia attività quale medico a causa degli impegni politici. Attualmente sono attiva nello studio medico di gruppo con il quale collabro dal 1999 rimpiazzando le mie colleghi e miei colleghi durante le loro assenze o dando la mano in caso di necessità, come succede al momento per le emergenze legate alla crisi sanitaria da Covid-19. Il mio interesse per questo ambito tuttavia rimane e ritengo importante poterlo coniugare con la mia attività politica.

Ho avuto il grande privilegio di accompagnare alcune persone durante la presa a carico in ambito palliativo, di essere loro vicini in momenti molto delicati, di conoscere le loro famiglie e di collaborare con medici, infermieri, fisioterapisti e personale di cura altamente professionale. Quale medico e persona attiva a livello politico nazionale con particolare attenzione ai temi sociosanitari, ritengo quindi di avere l'esperienza e le competenze necessarie per presiedere l'associazione «Palliative Ch». Sono infatti dell'opinione che la politica debba garantire le condizioni quadro per mantenere e migliorare il nostro sistema sanitario,

Questa sfida è sempre stata al centro del mio lavoro politico e vale ovviamente anche per l'ambito delle cure palliative: mi impegno per assicurare un accesso equo alle cure palliative di tutte le persone che ne hanno bisogno. Ciò significa garantire del personale formato, un sostegno adeguato alla persona ammalata e ai suoi famigliari, una presa a carico interdisciplinare, che oltre alle figure professionali vede presenti anche numerosi volontari, nonché un corretto riconoscimento a livello tariffario e un sostegno alla ricerca anche in questo campo.

Negli anni scorsi l'offerta di cure palliative si è ampliata in tutta Svizzera. A questo sviluppo hanno contribuito in modo determinante le misure della Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2015 e la Piattaforma cure palliative. Complementare a questa strategia è invece la più recente piattaforma Cure Palliative (PCP). Essa promuove lo scambio e la messa in rete degli attori nazionali e dei Cantoni nel campo delle cure palliative. La Svizzera è un paese federalista e questo aspetto svolge un ruolo importante anche nella politica sanitaria: sia i Cantoni che la Confederazione devono sfruttare appieno il loro margine di manovra e attuare misure volte a garantire la qualità e l'accessibilità del nostro sistema sanitario – in ambito di cure palliative e non solo.

Proprio il mio cantone, il Ticino è stato tra i pionieri nelle cure Palliative in Svizzera. Introducendo già diversi anni fa un'assistenza vicina ai pazienti, coinvolgendo gli ospedali cantonali ma lavorando molto a livello ambulatoriale, affiancando agli specialisti delle cure palliative medici di base e di famiglia, garantendo una presa a carico su tutto il territorio cantonale e una buona raggiungibilità.

In quanto Consigliera agli Stati e rappresentante di una minoranza linguistica e culturale sono cosciente dell'importante di avere una strategia nazionale che tenga conto delle specificità cantonali e regionali che vanno integrate e condivise.

Se si parla di cure palliative giustamente non si pensa più unicamente alle persone con malattie oncologiche, ma ci si rivolge a persone affette da disturbi cognitivi o altre malattie croniche. Le cure palliative si basano sulla interdisciplinarietà della presa a carico, durante la quale non solo i professionisti sanitari giocano un ruolo centrale bensì anche i malati stessi e le loro famiglie.

Se eletta alla presidenza di «Palliative Ch» metterò il necessario tempo ed impegni allo sviluppo di questi settori e più in generale al rafforzamento delle cure palliative in Svizzera.

Vi ringrazio sin d'ora per la fiducia.

Cordialmente

Marina Carobbio Guscetti

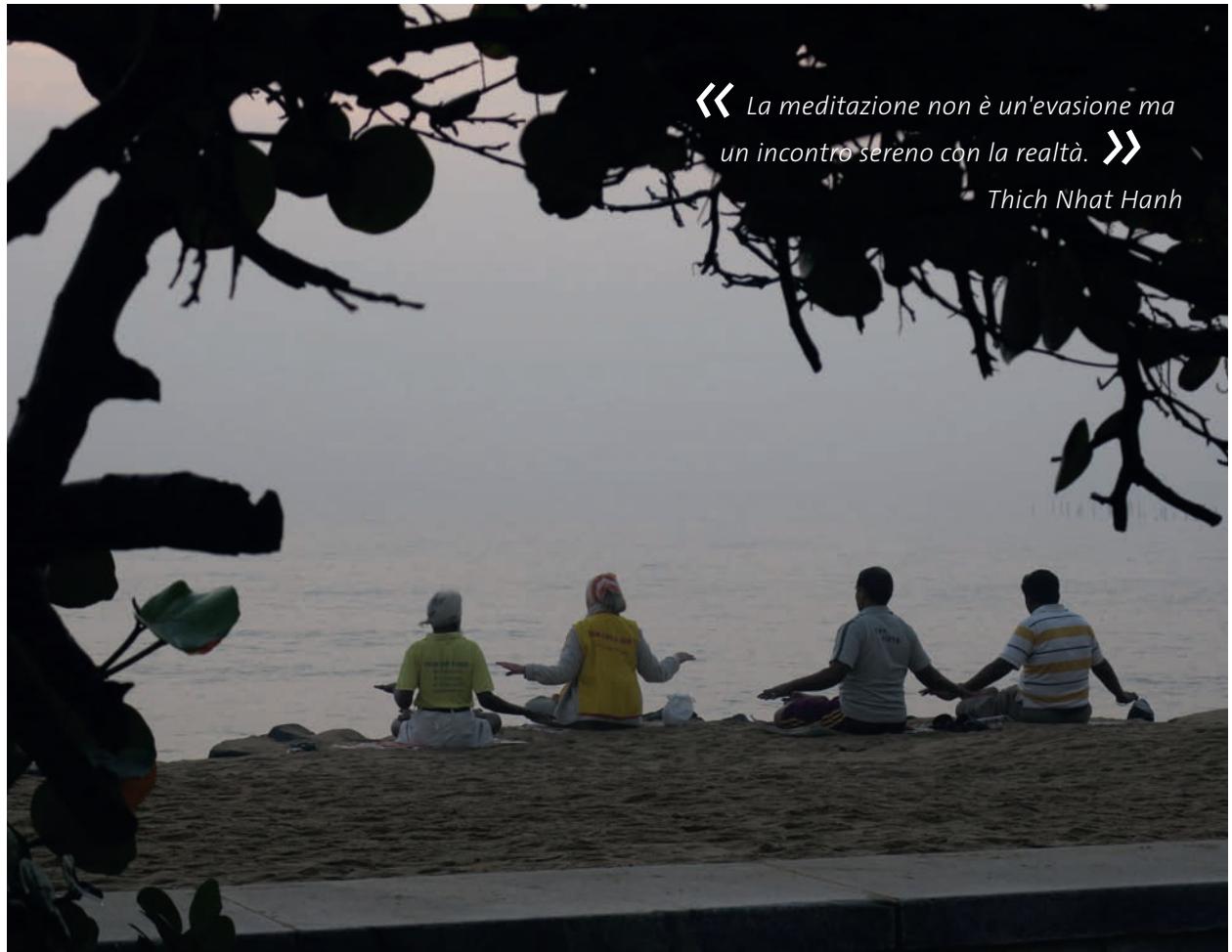
Nuova in comitato: Brigitte Baschung

Anche Brigitte Baschung è stata eletta all'unanimità in seno al comitato di palliative ch. Di sé stessa scrive:

«Dopo di+versi anni di attività per la Lega Svizzera contro il cancro – con diverse funzioni – e aver lavorato per un progetto nel dipartimento di salute e socialità in Canton Argovia, nel 2017 ho assunto la direzione della casa anziani e di cura Bellevue a Oberdorf, Soletta. Le mie esperienze professionali e le mie ampie competenze possono venir sfruttate appieno in questi interessanti compiti di politica assistenziale. Inoltre mi godo il corto tragitto per recarmi al lavoro, l'attaccamento alla regione e apprezzo dopo anni la rete di lavoro sostenibile.

Dal mio ritorno nella regione mi sono impegnata in modo convinto, motivato e con gioia per la promozione delle cure palliative nel Canton Soletta. Nel 2019 la società palliativa so ha festeggiato il suo decimo anniversario dalla fondazione. Questo nostro anniversario e il fatto che nel 2018 su incarico del cantone abbiamo potuto elaborare il concetto di cure palliative, hanno enormemente rafforzato la percezione e la posizione di palliative so nella comunità di assistenza.

La collaborazione nel comitato di palliative ch mi interessa perché personalmente vedo la possibilità di partecipare alla riorganizzazione professionale e politica di palliative ch a livello nazionale. Mi ha quindi fatto molto piacere la richiesta e mi metto molto volentieri a disposizione per questo impegno.»



Retrouver son équilibre à tous les niveaux: Interview avec Lisa Ammann Birthistle, yoga thérapeute de Corcelles-près-Concise

palliative vaud: En quelques mots, quel est ton parcours ?

Lisa Ammann Birthistle: L'Inde et ses trésors m'ont toujours particulièrement attirée. J'ai eu la chance d'y faire mes premières expériences dans le monde du yoga alors que je travaillais pour Swissair comme hôtesse maître de cabine. Après presque 20 ans de voyage, j'ai eu besoin d'atterrir – sur terre et aussi dans ma passion, le yoga. Je me suis donc inscrite à l'Université de yoga à Villeret en Suisse, puis je suis partie au Sri Lanka pour suivre d'autres enseignements. J'ai continué à me former dans diverses traditions de yoga et dans le yoga thérapie à Londres où un diplôme était proposé. Je me suis ensuite spécialisée en yoga pour personnes atteintes d'un cancer.

Quelle est la différence entre un professeur de yoga et un yoga thérapeute ?

Selon le Dr Lionel Coudron: «*la yoga thérapie est l'utilisation spécifique des outils du yoga appliqués à la prévention et du traitement de personnes souffrant de pathologies.*»

Dans la pratique usuelle du yoga, les participants sont normalement en bonne santé et cherchent surtout une activité qui leur permettent de garder à la fois un corps sain et souple, et un esprit calme.

Le yoga thérapeute est un professeur de yoga avec formation(s) supplémentaire(s). Il met le focus sur les besoins individuels d'un client (en individuel et en groupe). Son but est d'aider la personne à gérer sa maladie, son malaise ou encore les effets secondaires de certains traitements. En fonction de la problématique, j'identifie les meilleures pratiques pour gérer les symptômes et améliorer le bien-être dans une approche holistique qui voit l'être humain dans ses 5 corps (Koshas) : physique, mental, énergétique, émotionnel et spirituel.

Comme yoga thérapeute, j'encourage et soutiens le client à participer activement à sa propre guérison et à son processus de transformation. Je suis formée dans l'application de différents outils thérapeutiques du yoga ainsi que dans l'accompagnement individuel dans le sens d'une thérapie complémentaire en utilisant les différents outils que le yoga offre : Asana (postures modifiées et adaptées au besoin de l'individu), Pranayama (exercices de respiration), mantras, mudras (gestes de main), méditation et relaxation. Dans les séances individuelles, j'utilise des outils d'évaluation pour



Lisa Ammann Birthistle

établir un processus avec le client et je propose des pratiques appropriées qui l'aident à atteindre son but.

Le yoga thérapeute se focalise sur une approche holistique multidimensionnelle pour chaque client et n'est pas lié à une seule méthode ou tradition du yoga. Chaque client est unique ; il n'y a pas de programme fixe pour une pathologie spécifique. Toute séance est créée dans l'instant présent selon le besoin, le souhait et les capacités du client. Il lui est proposé de continuer sa pratique au quotidien avec un support comme des dessins ou des enregistrements.

La yoga thérapie accompagne l'individu dans un sens holistique et complémentaire afin que la personne retrouve son équilibre à tous les niveaux de l'être (corps, âme, esprit).

Je donne des cours pour des groupes de personnes souffrant du même type de soucis de santé, par exemple des personnes atteintes d'anxiété et de dépression, ou de douleurs chroniques, ou d'un cancer, etc.

Comment en es-tu arrivée à développer des cours pour les personnes souffrant de cancer ?

Le yoga est une pratique soutenue par une philosophie de vie très puissante qui agit à tous les niveaux constituant

l'être humain. Ayant accompagné plusieurs personnes atteintes d'un cancer dans ma famille et mon cercle d'amis, j'ai toujours trouvé qu'il manquait un élément complémentaire pour aider les patients à gérer les effets secondaires de leurs traitements; un outil qui leur permettrait de trouver un soulagement au niveau psychocorporel. Le yoga peut offrir des outils de ce genre quand ils sont appliqués de manière thérapeutique et ciblée.

Aujourd'hui, je donne des séances en groupe pour des personnes atteintes d'un cancer dans le cadre des cours des Ligues contre le cancer neuchâteloise et vaudoise. Même s'il s'agit de séances collectives, chaque leçon est créée sur mesure pour les personnes qui y participent. Un grand soin est porté au besoin de chaque individu là où il se trouve, ici et maintenant.

Qui participe aux cours ? Comment se déroule un cours ?

Les participants sont des patients atteints d'un cancer, ainsi que leurs proches. Ils s'inscrivent pour le cours auprès de la Ligue contre le cancer et sont souvent encore en traitement. Ces rencontres leur permettent d'échanger et de partager, dans une ambiance amicale et apaisante, où chacun est accueilli tel qu'il est; elles offrent un espace favorisant un mieux-être autant physique que mental.

Chaque personne est la bienvenue, qu'elle se sente en forme ou non. Aucune connaissance préalable du yoga n'est nécessaire. Lors du tour de table de début de séance, les participants peuvent exprimer leurs besoins, dire

comment ils se sentent ce jour-là et quels sont leurs souhaits pour la leçon du jour. À la lumière de cet échange, je construis le cours. J'encourage les participants à mémoriser l'exercice qui a été le plus bénéfique pour eux durant la séance, puis à le pratiquer au quotidien. Enfin, à l'issue de la relaxation finale, un nouveau tour de table est proposé où chacun peut formuler ou non l'état dans lequel il se sent au terme de sa pratique.

Quelles sont les conditions de participation ?

Les conditions et horaires sont différents dans chaque canton. Pour tout renseignement, je conseille de contacter directement la Ligue contre le cancer.

Quels sont les effets constatés par les participants ?

Les participants sentent une différence directement pendant et après chaque leçon. Les mots que j'entends souvent sont : plus calme, plus serein, plus d'espace dans la poitrine, libéré dans les articulations, je respire mieux, détendu, moins de douleurs dans le dos, moins angoissé, etc. Quand les personnes font leur première expérience en yoga, elles sont souvent surprises de l'effet immédiat qu'elles peuvent sentir au niveau énergétique, physique et mental. Des recherches ont permis de démontrer que le yoga aide à diminuer significativement la fatigue physique et mentale des patients et à améliorer leur sommeil.

*Propos recueillis par Laure-Isabelle Oggier,
directrice de palliative vaud*

« Le monde est indépendant de ma volonté. »

Ludwig Wittgenstein



SECTIONS ET RÉGIONS

Valais: Le Drap Blanc, Land art et autres suggestions de rituels au temps du coronavirus

Dès la mi-mars 2020 et encore au moment d'écrire ces lignes à la fin avril, l'épidémie de coronavirus a profondément bouleversé les fondements collectifs de l'accompagnement de fin de vie, des soins palliatifs et des rituels funéraires. Palliative-vs en collaboration avec Bernard Crettaz, sociologue et fondateur des Cafés mortels, Delphine Défago-Raboud, infirmière et auxiliaire de pompes funèbres, Caroline Walker-Miano de l'Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung et l'association EnVie de dire la Mort qui poursuit les Cafés mortels vous proposent des pistes très concrètes pour effectuer des rituels dans ces trois moments-clés: avant le décès, dans le temps de la mort et après le décès.

Dans le texte ci-dessous – qui continue à s'enrichir, cf site www.enviededirelamort.com - nous suggérons...

... avant la mort, de faire un rituel d'adieu à la personne en fin de vie: mettez par écrit, avec vos mots, un texte d'adieu que vous lirez à votre proche, directement ou par téléphone, et d'habiter ce moment selon vos convictions.

Comment? Prenez le temps de réfléchir à votre chemin de vie avec cette personne, moments privilégiés ou épreuves traversées, valeurs partagées ou transmises, etc. Trois paroles sont particulièrement puissantes: l'amour (je t'aime), la gratitude (merci), le pardon (je te demande pardon/je te pardonne).

Ecrivez ce texte et organisez la lecture pour votre proche (visite, téléphone, nouvelles technologies, etc.), n'hésitez pas à demander l'aide des soignants. Gardez ce texte pour la cérémonie du souvenir qui sera faite ultérieurement.

... dans le temps de la mort, de célébrer l'adieu avec les plus proches (nombre et lieu selon possibilité), avec des objets liés au défunt, de fixer un temps de recueillement, d'aller sur la tombe ou dans un lieu de mémoire, d'utiliser les nouvelles technologies.

Comment? En fonction du lieu et des consignes, rassemblez les personnes significatives, y compris en utilisant les nouvelles technologies. Informez les autres personnes concernées de la date, de l'heure et de la durée du temps de recueillement ou de la cérémonie, faites-leur parvenir les textes et musiques choisis afin qu'elles puissent s'y associer en pensée. Vous pouvez également convenir d'un horaire pour allumer une bougie sur le bord de la fenêtre en signe de deuil. Nous vous encourageons à aller dès que vous le pourrez au cimetière ou dans un lieu cher à votre souvenir pour affronter concrètement la réalité de la mort.

Ce temps permet de dire des choses fondamentales: «X est mort, nous l'aimons et allons le pleurer, nous le garderons dans nos mémoires, nous le laissons partir car il ne fait plus partie du monde des vivants».



Banderole réalisée par les proches de Mme CC qui ne pouvaient plus lui rendre visite, amenée sous la fenêtre de sa chambre d'hôpital puis utilisée comme «Drap Blanc» après son décès en cousant les coeurs transmis par les amies et amis.

Si toute la famille ne peut participer aux funérailles, il est possible de décider qu'une partie de la famille participera à la cérémonie et que l'autre ira au cimetière. Pensez aussi à la possibilité de filmer ou de faire des photos pour les personnes qui ne peuvent être présentes.

... toujours dans le temps de la mort, de **réaliser un hommage** à la personne décédée, comme par exemple le *Drap Blanc*, une œuvre de «Land art», un livre-souvenir, ou dans un espace virtuel (sites internet, réseaux sociaux).

Comment?

Le Drap Blanc: que votre créativité puisse occuper ce temps de deuil! Peignez, dessinez, collez, cosez, demandez aux personnes significatives de vous faire parvenir cartes, dessins, objets, qui feront de ce *Drap Blanc* une œuvre unique tout comme l'était la vie de cette personne. Gardez ce *Drap Blanc* pour la cérémonie du souvenir.

«Land art»: vivez un moment de recueillement dans la nature tout en respectant les mesures de sécurité liées au coronavirus, et réalisez une œuvre éphémère utilisant des matériaux naturels. Vous pouvez emporter une bougie, une photo du défunt, un objet particulier, de la musique... Choisissez un lieu qui deviendra un «lieu-souvenir», soit un lieu en lien avec le défunt, soit un lieu où on aime se retrouver ou simplement un endroit tranquille au fil d'une balade. Réfléchissez à son accessibilité (saisons, condition physique, éventuel risque de dépréciation si lieu de passage). Laissez-vous inspirer par ce que la nature vous offre, en plus des objets apportés, pour créer un «tableau». Chaque personne présente est invitée à y amener sa touche. Vous pouvez filmer et commenter en direct chaque apport, lire un texte d'hommage, etc. Vous pouvez également photographier les étapes de la création du «tableau» puis regrouper les créations de toutes les branches de la famille pour en faire un album-souvenir collectif.

Livre-souvenir: dans les EMS ou les entreprises, lors du décès d'un résident ou d'un collègue, organisez une «table commémorative» avec une photo du défunt et un livre où des messages pourront être inscrits pour la famille. Ce livre sera remis aux proches par la direction.

Durant cette période où les contacts personnels sont limités, soyez créatif envers des personnes endeuillées en les appelant par téléphone plutôt que de mettre un message, en écrivant une lettre où vous pouvez partager des souvenirs et exprimer ce que le défunt signifiait pour vous, en leur apportant un gâteau, en faisant livrer des fleurs, etc.

... après la mort, de rétablir des séquences rituelles (anniversaires, etc.) pour avancer dans l'énigme du deuil et laisser partir le mort.

Comment? En fonction de vos convictions, dès que les circonstances le permettent, vous pouvez organiser des «rites de rattrapage» avec toutes les personnes significatives (messe anniversaire, cérémonie laïque, retrouvailles dans un lieu symbolique, etc.). Les rites funéraires sont des rites de passage, la personne décédée passe du monde des vivants au monde des morts, toutes les cultures célèbrent ce passage et il n'est jamais trop tard pour le faire.

Ce sont des suggestions, sentez-vous libres de vivre ces moments selon vos convictions.

Au retour de jours meilleurs, les *Drap Blancs* et autres hommages symbolisant les liens pourront être utilisés pour une cérémonie du souvenir ou pour une cérémonie communautaire innovante, à large échelle. Nous allons réfléchir à un rite collectif pour que nous puissions marquer tous ensemble la traversée de cette épreuve qui touche toute la communauté.

La version courte de ce texte et la référence du site www.enviedirelamort.com ont été diffusées le 25 mars dans le réseau de soins palliatifs, sur les réseaux sociaux et auprès des médias romands.

Des questions? Envie de témoigner? Contactez-nous via les sites www.palliative-vs.ch ou www.enviedirelamort.com (en français) ou www.sterbegleitung-oberwallis.ch (en allemand)

Rita Bonvin, présidente, et Christine Orsinger,
membre du comité palliative-vs

SEKTIONEN UND REGIONEN

2009 – 2019: Zehn Jahre Palliative Zentralschweiz

Palliative Zentralschweiz feierte am Mittwoch, 30. Oktober 2019, mit einem Jubiläumsanlass sein 10-jähriges Bestehen in der Matthäuskirche in Luzern. Erfreulicherweise nahmen viele Mitglieder des Vereins sowie Interessierte und Gäste aus der Bevölkerung, aus Fachkreisen und Politik an den Festlichkeiten teil.

Der Verein hatte sich 2009 bei seiner Gründung zum Ziel gesetzt, die Palliative Care möglichst in allen Zentralschweizer Kantonen zu implementieren, die in Palliative Care tätigen Organisationen in der Zentralschweiz zu vernetzen, die Politik in den einzelnen Kantonen bezüglich ihrer Aufgaben gemäss nationaler Strategie zu informieren, die Bevölkerung zu sensibilisieren, Weiter- und Fortbildungen anzubieten und als Sektion von palliative ch die Interessen und Anliegen der schweizerischen Dachorganisation zu vertreten. Eine wahrlich nicht leichte Mammutaufgabe, Palliative Care in vier Kantonen (LU, UR, SZ, ZG) und zwei Halbkantonen (NW, OW) zu fördern und aufzubauen, in einer Region mit ganz unterschiedlich strukturierten kantonalen Gesundheitswesen.

Zurückschauen

Seit seiner Gründung präsidiere ich den Verein Palliative Zentralschweiz. Das Dezennium lädt geradezu ein und bietet Gelegenheit, aufzuzeigen und zu würdigen, was in der Zentralschweiz bezüglich Palliative Care erreicht worden ist. Beim Zurückschauen auf die letzten zehn Jahre ist erfreulich zu sehen und erstaunt, was durch gemeinsame Aktivitäten zur Sensibilisierung der Politik sowie der Öffentlichkeit und durch Fachtagungen und Vorträge in allen Zentralschweizer Kantonen schliesslich sowohl in der allgemeinen als auch in der spezialisierten Palliative Care bewegt und umgesetzt worden ist.

In den Kantonen tat sich langsam viel

Neben unserem Verein Palliative Zentralschweiz wurde in den Kantonen Zug und Luzern die Palliative Care vor allem durch die eigenen kantonalen Palliativvereine gefördert und vorangetrieben. Im Kanton Schwyz hat im Auftrag und unter Federführung des Amts für Gesundheit und Soziales eine Arbeitsgruppe aus Fachexperten 2009 ein Versorgungskonzept und 2012 ein Umsetzungskonzept in Palliative Care für den ganzen Kanton erarbeitet. Mit finanzieller Unterstützung durch den Kanton konnten schliesslich eine kantonale Palliative-Care-Station und ein Palliativzentrum im Spital Schwyz aufgebaut werden. Diese Palliative-Care-Station ist 2016 durch qualitépalliative zertifiziert worden. Gleichzeitig wurde eine Charta Palliative Care mit Leitlinien und Palliative-Care-Grundsätzen erarbeitet. Durch die Unterzeichnung dieser Charta verpflichten sich alle im Kanton Schwyz in Palliative Care tätigen Organisationen, ihre zu Betreuenden und Bewohner nach diesen formulierten Prin-

zipien zu begleiten und zu behandeln. In jeder der drei Regionen des Kantons Schwyz (Inner- und Ausserschwyz sowie Mitte) ist auf private Initiative hin je ein kleines Hospiz für insgesamt zwölf Gäste entstanden. Nachdem in den Kantonen Uri, Nidwalden und Obwalden die Gesundheitsdirektoren durch Palliative Zentralschweiz bezüglich Palliative Care eingehend informiert und sensibilisiert worden waren, liessen sie in ihren Kantonen Arbeitsgruppen von Fachpersonen bilden mit dem Auftrag, die Palliative Care in ihren Kantonen ebenfalls zu etablieren und umzusetzen.

2015 – ein grosser Schub zur Förderung der Palliative Care in der Zentralschweiz gelingt

In der Fastenzeit 2015 wurde eine intensive Sensibilisierungskampagne in allen sechs Zentralschweizer Kantonen durchgeführt. Während jeweils einer Woche wurde die von palliative osts Schweiz ausgeliehene Wanderausstellung in jedem Zentralschweizer Kanton gezeigt, umrahmt von verschiedenen Anlässen wie Vorträgen, Podiumsdiskussionen oder begleiteten Filmabenden, jeweils organisiert durch ein kantonales Komitee. Druckfrisch, gerade vor Beginn unserer Sensibilisierungskampagne und somit zum richtigen Zeitpunkt, erschien die neue Broschüre «Unheilbar krank – und jetzt?». Unsere für die Pressekonferenz eigens angefertigte Pressemappe wurde von vielen Journalisten verschiedener Innerschweizer Zeitungen angefordert und diente ihnen zum Erstellen mehrerer ausgedehnter Berichte über Palliative Care in ihren Zeitungen. Aber auch das Lokalfernsehen Tele 1 sowie das SRF wurden auf unsere Sensibilisierungskampagne





Am Jubiläumsanlass nahmen erfreulich viele Mitglieder des Vereins sowie Interessierte und Gäste aus der Bevölkerung, aus Fachkreisen und Politik teil.

aufmerksam. So sendete Tele 1 in seinen Nachrichten am Eröffnungstag ständig während 24 Stunden einen Bericht über unsere Wanderausstellung und Sensibilisierungskampagne. Am 23. Februar wurde kurz vor den Abendnachrichten zur besten Sendezeit (Einschaltquote 600 000 Zuschauer) in «Schweiz aktuell» ein vielbeachteter Beitrag von Raphael Prinz mit dem Titel «Ein würdiges Sterben ermöglichen» über unsere Wanderausstellung und Sensibilisierungskampagne ausgestrahlt. Die Aufnahmen wurden grösstenteils auf der Palliative-Care-Station des Spitals Schwyz aufgezeichnet. So wurde Palliative Care auch in der Zentralschweiz bei der Bevölkerung langsam zu einem Begriff.¹

Ausserdem...

Palliative Zentralschweiz bot in mehrjährigen Abständen jeweils ein Halbtagsessymposium für Fachpersonen an sowie jedes Jahr anlässlich unserer Generalversammlung ein Fachreferat zu verschiedensten Themen der Palliative Care. Im Kanton Luzern wurden in den letzten Jahren zwei spezialisierte Palliative-Care-Einrichtungen aufgebaut, eine palliative Langzeitpflegestation im Pflegezentrum Eichhof, Luzern, sowie eine Palliative-Care-Station am Kantonsspital Luzern. Ein rund um die Uhr verfügbarer Palliative-Care-Brückendienst in den Kantonen Zug und Luzern ist zwischenzeitlich erfreulicherweise implementiert worden. Zusätzlich fanden viele Einzelaktivitäten von verschiedensten Organisationen (Spitex, Alters- und Pflegeheime, Spitäler, Freiwillige, etc.) in allen Zentralschweizer Kantonen statt sowie Aktivitäten mit Netzwerkbildungen in einzelnen Regionen. Wenn man bedenkt, dass vor zehn Jahren bezüglich Palliative Care in der Zentralschweiz noch gar nichts bestand, kann man feststellen, dass durch die Zusammenarbeit mit den Gesundheitsdirektionen der einzelnen Kantone und ihren Arbeitsgruppen, mit den beiden Vereinen Palliativ Luzern und Zug sowie mit unserem Verein Palliative Zentralschweiz sehr viel erreicht wurde.

Ausblick

Ein Rückblick wünscht einen Ausblick, betreffend Aufträge und Visionen, was in Zukunft noch alles – und dies ist nicht wenig – zu tun sein wird und erreicht werden könnte. Es ist dies Palliative-Care-Konzepte für alle in Palliative Care tätigen Organisationen zu erarbeiten. Unabdingbar ist es, die Sensibilisierung der Politik und der Bevölkerung fortwährend zu intensivieren. Regelmässige Weiterbildungen in Palliative Care für Hausärzte und Pflegepersonal sind wesentlich und notwendig. 24-Stunden-Brückendienste sollten in allen Zentralschweizer Kantonen geschaffen werden. Vor allem aber sollte zum Vorteil aller unbedingt der Aufbau von regionalen palliativen Netzwerken mit Informations- und Koordinationsstellen flächendeckend in der ganzen Zentralschweiz (wie z.B. in Küsnacht) erreicht werden. Auch wäre es sehr sinnvoll und hilfreich, einen Leistungsauftrag mit den einzelnen Kantonen vereinbaren zu können und festzulegen, welche Bedürfnisse der einzelnen Kantone durch unseren Verein Palliative Zentralschweiz abgedeckt werden könnten oder sollten.

Nach meiner zehnjährigen Tätigkeit für Palliative Care in der Zentralschweiz, vor allem auch im Kanton Schwyz und am Spital Schwyz, beende ich an der nächsten GV meine Amtszeit als Präsident von Palliative Zentralschweiz und danke an dieser Stelle allen aktiven und ehemaligen Vorstandsmitgliedern für ihr engagiertes Mitdenken, Mittun, Bewirken und Umsetzen sowie allen übrigen Personen, die sich in der Zentralschweiz in irgendeiner Form für die Palliative Care eingesetzt haben und weiterhin einsetzen werden.

Dr. med. Urs Gössi, MBA
Präsident Palliative Zentralschweiz

¹ Siehe <https://www.srf.ch/news/regional/zentralschweiz/ein-wuerdiges-sterben-ermoeglichen>

Neuigkeiten aus der Ostschweiz

Der 12. Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag findet am 3. Juni 2021 statt

Wie so vieles in diesem Jahr musste auch unsere Fachtagung verschoben werden.

Wir freuen uns, Sie bereits heute informieren zu können, dass der 12. Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag in Zusammenarbeit mit dem Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales (BfGS) am 3. Juni 2021 in Amriswil durchgeführt werden kann. Programmatische Überraschungen sind nicht auszuschliessen, aber Sie dürfen sich die Vorfreude von diesem Jahr bewahren, die meisten Referenten und Referentinnen haben uns bereits zugesagt!

Mitgliederversammlung 2020

Anstelle der Mitgliederversammlung hat auch unsere Sektion einen Brief mit Abstimmung- und Wahlmöglichkeiten an alle Mitglieder versendet.

Leider treten folgende Mitglieder aus dem Vorstandes zurück:

- Christian Baer, lic. oec. HSG, Vorstandsmitglied seit 2011, Vizepräsident seit 2014, ist 2019 auf unseren Vorschlag hin aus der Ostschweiz in den Vorstand von palliative ch gewählt worden.
- Gabriela Sigrist-Zöllig, lic. phil., Psychologin, seit 2017 im Vorstand
- Prof. Dr. André Fringer MScN, im Vorstand seit 2015, hat sich beruflich Richtung Zürich verändert. Es ist zu erwarten, dass auch er sich in Kürze nationalen Aufgaben im Verband zuwenden wird.

Auch Karin Kaspers Elekes wird ihr Amt als Präsidentin, das sie sechs Jahre innehatte, niederlegen. Da die Nachfolge noch nicht geklärt werden konnte, ist sie bereit, dem zu wählenden Vorstand in der nächsten Zeit beratend zur Seite zu stehen.



Karin Kaspers Elekes wird ihr Amt als Präsidentin, das sie sechs Jahre innehatte, niederlegen.

Allen ausscheidenden Vorstandsmitgliedern und der abtretenden Präsidentin gilt ein grosser Dank für ihr kompetentes ehrenamtliches Engagement und die speditive Zusammenarbeit. Der persönliche Abschied von allen wird selbstverständlich zu einem späteren Zeitpunkt nachgeholt.

Das in den letzten Jahren mit Erfolg erreichte Anliegen, den Fachverband Palliative Care für Betroffene und ihre Bezugspersonen in der Ostschweiz voranzubringen, soll weitergetragen werden können. Falls Sie sich für das Amt der Präsidentin/des Präsidenten interessieren, würden wir uns über Ihre Kontaktaufnahme freuen. Bitte melden Sie sich auf unserer Geschäftsstelle (071 245 80 80 oder info@palliative-ostschweiz.ch).

Katharina Linsi

KALENDER · CALENDRIER

Juli · Juillet

Juli 2020 – März 2021 | Durchführung Zürich
Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care
Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
2./3. Juli 2020 ff., wegen Corona verzögerter Start des 27-tägigen Lehrgangs,
in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21, info@weiterbildung-palliative.ch

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

11. September 2020

Sterben, wie ich will? Lebens- und Sterbewünsche bei schwerer Krankheit | Sterbehilfe, Sterbefasten und Suizidbeihilfe als ethische Herausforderung
Öffentliche Fachtagung zur Diskussion um die SAMW-Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» und «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis»
Volkshaus Zürich;
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

August · Août

25. August 2020
Verzeihen und vergessen?
Das Leben gut abschliessen, aber wie?
Öffentlicher Themenabend
Referentin: Prof. em. Dr. phil. Pasqualina Perrig-Chiello
Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau
Zeit: 19–21 Uhr.
Keine Anmeldung erforderlich
Weitere Informationen: www.palliative-begleitung.ch

14. bis 16. September 2020

Leben bis zuletzt und in Frieden sterben.
Was schwer kranke und sterbende Menschen brauchen
Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung A 1
Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner /
Dr. med. Andreas Weber
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

29. August 2020
Schweizer Palliative Care Preis
Festlicher Anlass zur Preisverleihung an
Dr. med. Heike Gudat
Hospiz im Park, Arlesheim
13.30–17.30 Uhr
Volkshaus Zürich
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

25. September 2020

Sinnvoll leben – Entwicklung, Praxis und Konzepte der Logotherapie nach Viktor E. Frankl
Tagesseminar mit Prof. Dr. med. Dr. phil. Alfred Längle, Wien
Volkshaus Zürich
Info: www.gesundheitundmedizin.ch,
Tel. 044 980 32 21
info@gesundheitundmedizin.ch

September · Septembre

September 2020 – September 2021 | Durchführung Graubünden
Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care
Grundlagen und Symptommanagement,
Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,
Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds
3./4. September 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,
in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg
und «palliative gr»
LBBZ Plantahof, Tagungszentrum, Landquart

Okttober · Octobre

1. Oktober 2020
Menschen mit Parkinson-Krankheit – Neuropsychologie, Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung
Tagesseminar in der Reihe «Neurologie-Kompetenz in der Palliative Care»
Mit Prof. Dr. Andreas Kruse, Universität Heidelberg
Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich;
Info: Palliative Care und Organisationsethik –
Interdisziplinäre Weiterbildung CH
www.weiterbildung-palliative.ch,
Tel. 044 980 32 21,
info@weiterbildung-palliative.ch

10. Oktober 2020

Aktionstag auf dem Bahnhofplatz in Bern

im Rahmen des Welt Hospiz- und Palliative Care Tags
Weitere Informationen: www.palliativebern.ch

November · Novembre

November 2020 – November 2021 | Durchführung Zürich

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

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

2./3. November 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

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

6./7. November 2020

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

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale Kompetenzen in Palliative Care

Dozent / Dozentin: Dr. phil. Matthias Mettner /

Jacqueline Sonego Mettner

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

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

9. bis 11. November 2020

«Mehr Leben als du ahnst?» Palliative Care in der Grundversorgung

Lebensqualität und Autonomie in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Aufbaukurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 2

DozentInnen: Dr. phil. Matthias Mettner /

Claudia Schröter / Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

13. November 2020

Durch Nacht zum Licht: Ludwig van Beethoven – ein Leben und Werk im Trotzdem

Vom «verzweiflungsvollen Zustand»

zur «Ode an die Freude» |

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

25./26. November 2020

Nationaler Palliative Care Kongress / Congrès National des Soins Palliatifs

Ort / Lieu: Biel / Bienne

www.palliative-kongresse.ch

Dezember · Décembre

7./8. Dezember 2020

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

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21

info@weiterbildung-palliative.ch

12. Dezember 2020

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

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21

info@gesundheitundmedizin.ch

2021

Januar · Janvier

29. Januar 2021

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

Öffentliche Tagung mit Vernissage des Buches

«Das letzte Lebensjahr» von Andreas Kruse,

Stuttgart 2020

Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich,

Grosser Vortragssaal

www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

März · Mars

5. März 2021

«Mein Atem heisst jetzt»

**Über die Kraft der Spiritualität bei schwerer Krankheit
und am Lebensende**

**Grundlagen und Meditationen zur
spirituell-palliativen Praxis**

Tagesseminar mit Prof. Dr. Michael von Brück, TU München
Volkshaus Zürich

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

18. März 2021

**Autonomie im «Leben bis zuletzt» –
Selbstbestimmtes Sterben zwischen Freiheit,
Verantwortung und Überforderung**

Öffentliche Tagung mit Vernissage des Buches
«Selbstbestimmtes Sterben»

von Roland Kunz / Heinz Rüegger, Zürich 2020
Öffentliche Tagung | Kunsthaus Zürich,
Grosser Vortragssaal

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

Formations de base et formations continues en soins palliatifs généraux, palliative vaud, 2020

Pour tous les professionnels

«Formation initiale en soins palliatifs généraux»

Tous les professionnels confrontés aux situations palliatives (EMS, CMS, SAMS, ESE, hôpitaux et indépendants) ont accès à la formation initiale en soins palliatifs généraux.

Ce cours de sensibilisation aborde l'ensemble des thèmes essentiels des soins palliatifs généraux liés aux compétences de base à acquérir, en interprofessionnalité, pour l'accompagnement palliatif.

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

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

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Dates des formations initiales:

Formation	Date
Formation initiale en soins palliatifs généraux, session août-septembre	31 août, 1 et 14 septembre
Formation initiale en soins palliatifs généraux, session de novembre	2, 3 et 17 novembre

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

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

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

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

Pour les personnes ressources en soins palliatifs

Analyses de pratiques professionnelles

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

Durée: 3 heures

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

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

Pour les bénévoles

Formation de base: Accompagner des personnes gravement malades

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

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

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Session 39

Du 12 septembre 2020 au 24 avril 2021

Rencontre plénière des bénévoles

Durée: 3 heures

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

13 ^{ème} rencontre plénière	Dates
Être présent – à l'autre et à soi – un acte conscient, présent, puissant	4 septembre

Journées de formation continue pour les bénévoles

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

Journées de formations continues	Dates
Habiter le silence	28 octobre (nouvelle date)
Sensibilisation aux qualités du toucher	3 décembre

Analyses de pratiques

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

Durée: 3 heures

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

Analyses de pratiques	Dates
AP n°2	10 novembre

Pour le grand public: Cours «Derniers secours»

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

Durée: 6 heures, pauses comprises, de 10h00–16h00

Conditions: voir notre site internet www.palliativevaud.ch

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



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

«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie» 2020–2021

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

«DAS in Psychoonkologischer Beratung» 2020–2021

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

«MAS in Psychoonkologie»

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

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

Einzel-Workshops

03.09.2020 Basel oder Online-Durchführung

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

22.10.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Grundlagen der Psychoonkologie und Konzepte der Psychogenese

29.10.2020 Basel oder Online-Durchführung

Ganztags: Mamma-Ca

05.11.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Lungenkrebs

26.11.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Onkologie in der Pädiatrie I

03.12.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Urologische Tumoren

17.12.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Klinische Praxis und Supervision

07.01.2021 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Psychologische und psychiatrische Diagnostik in der Psychoonkologie

18.02.2021 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Lymphome

04.03.2021 Bern oder Online-Durchführung

Vormittags: Hirntumoren unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

Nachmittags: HNO-Tumoren

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

**«DAS in Psychoonkologischer
Beratung»
Einzel-Workshops
2020–2021**

Einzel-Workshops

10.09.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Beratung bezüglich Sexualität bei Krebserkrankung

24.09.2020 Bern oder Online-Durchführung

Ganztags: Kinder von Krebserkrankten

15.10.2020 Zürich oder Online-Durchführung

Vormittags: Theorie Radiotherapie

Nachmittags: Psychische Belastungen der Patienten in der Radioonkologie

22.10.2020 Zürich oder Online-Durchführung

Vormittags: Medizinische Aspekte in der Radioonkologie (I)

29.10.2020 Zürich oder Online-Durchführung

Vormittags: Medizinische Aspekte in der Radioonkologie (II)

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter

www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen bei Menschen mit Krebs

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

- 15.–16.10.2020 Olten – Anmeldeschluss 02.09.2020
- 05.–06.11.2020 Olten – Anmeldeschluss 02.10.2020

Für 2021 sind neue Kurse vorgesehen

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

Information und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

Bildungsangebot für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende

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

Nächster 2-tägiger Kurs findet eventuell im 4. Quartal 2020 in Basel oder Bern statt. Für 2021 ist wieder ein 2-tägiger Kurs vorgesehen.

Information und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Mieux communiquer»

Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie

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

- 03.–04.12.2020 Jongny – Clôture des inscriptions 02.10.2020

De nouveaux cours sont prévus pour l'année 2021

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

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

«Migliorare la comunicazione»

Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

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

- 22.–23.10.2020 Lugano o Bellinzona – Scadenza per l'iscrizione 22.09.2020

Questa formazione continua è obbligatoria per ottenere il titolo di specialista in oncologia medica ed ematologia.

Diverse società svizzere di medicina riconoscono questo corso con dei crediti di formazione continua.

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

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

christian.ruch@palliative.ch
maya.monteverde@sunrise.ch
eleonore.arrer@fhsg.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
gabriela.meissner@pallnetz.ch
stephanie.alder@palliative.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

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

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.7.2020 | 15.10.2020 | 15.1.2021 | 15.4.2021

Auflage · Édition · Edizione

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

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

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

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

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



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

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

PALLIATIVE CARE
UND
ORGANISATIONSETHIK


**heimelig
betten**
PFLEGE · KOMFORT



weiterbildung-palliative.ch | Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

Durchführung in Zürich | Zentrum für Weiterbildung, Universität Zürich

November 2020 – November 2021

02. / 03. November 2020, 03. / 04. Dezember 2020, 07. / 08. Januar 2021, 01. / 02. Februar 2021, 01. / 02. März 2021,

31. März / 1. April 2021, 03. / 04. Mai 2021, 01. / 02. Juni 2021, 01. / 02. Juli 2021, 01. / 02. September 2021,

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

Dozentinnen und Dozenten

Dr. med. Daniel Büche, Dr. med. Christoph Gerhard, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse,
Dr. med. Roland Kunz, Sabine Meier-Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Dr. sc. med. Settimio Monteverde,
Dr. med. Florian Riese, Dr. phil. Christian Ruch, Dr. med. Mathias Schlögl, Claudia Schröter, Jacqueline Sonego Mettner,
Prof. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Manuela Wälchli, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber
und weitere nach Nennung

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

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

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



IfG
Institut für
Gerontologie
der Universität Heidelberg

Direkt zur Informationsbroschüre:



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

FORUM GESUNDHEIT UND MEDIZIN ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

11. September 2020 | Freitag

STERBEN, WIE ICH WILL?



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

25. September 2020 | Freitag

SINNVOLL LEBEN



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

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