



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

palliative ch

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

Nr. 4-2019



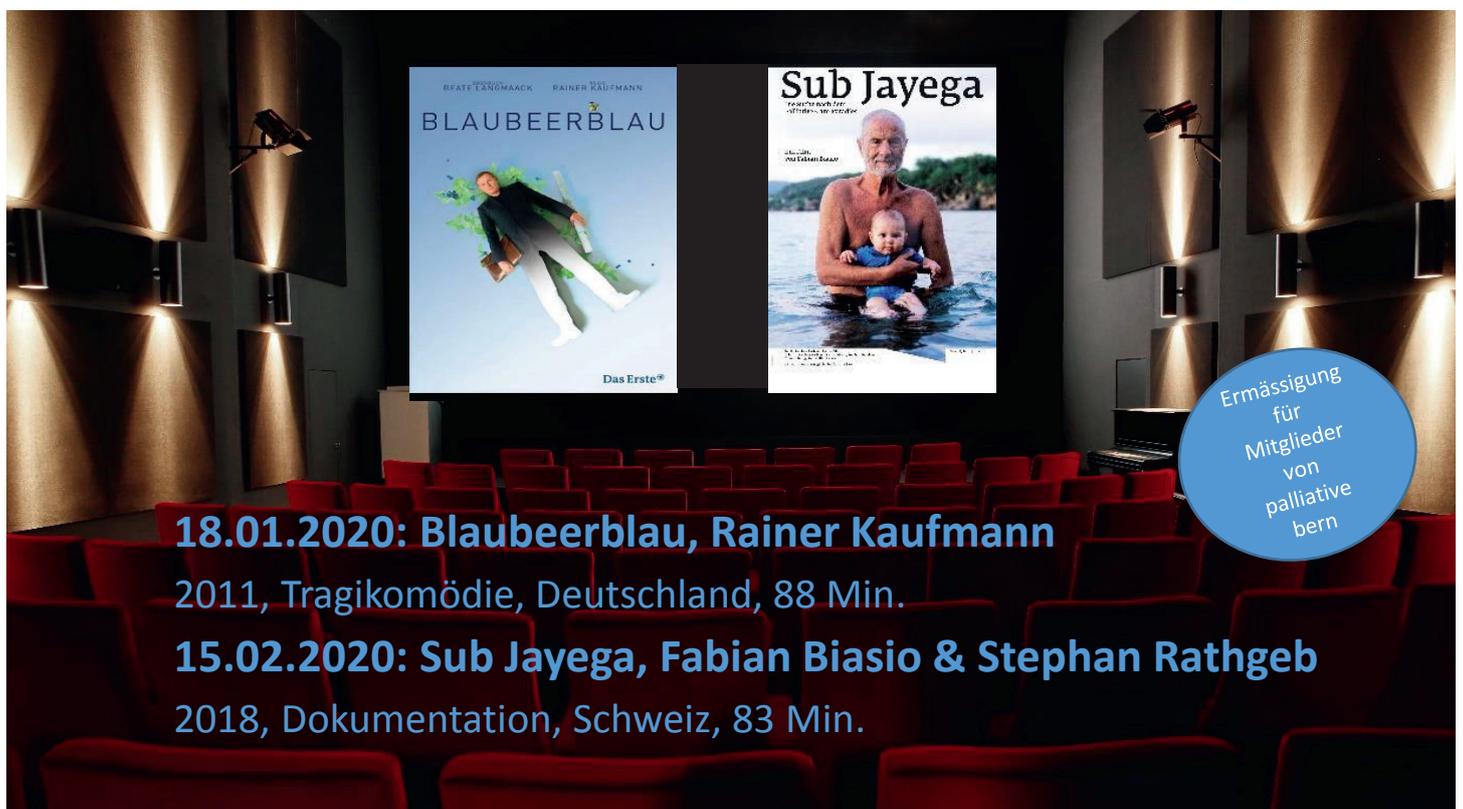
Familienzentrierte Pflege · Soins centrés sur la famille · Cura centrata sulla famiglia

«Voller Leben - eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen»

Jeweils am Samstag, **18. Januar 2020** und **15. Februar 2020**

Zeit 11.00-13.45 Uhr, Filmvorführung anschliessend Diskussion

Ort Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern, www.rexbern.ch



18.01.2020: Blaubeerblau, Rainer Kaufmann

2011, Tragikomödie, Deutschland, 88 Min.

15.02.2020: Sub Jayega, Fabian Biasio & Stephan Rathgeb

2018, Dokumentation, Schweiz, 83 Min.

In Kooperation mit dem Kino Rex zeigen palliative bern, das Universitäre Zentrum für Palliative Care und das Zentrum für Psychoonkologie und Psychotherapie von Oktober 2019 bis Februar 2020 monatlich einen Film mit anschliessendem Podiumsgespräch.

«Wie kann der Tod mehr als Teil des Lebens
wahrgenommen werden?» «Wie gestalten wir die letzte Lebensphase?»
«Wie entwickeln wir eine neue Sterbekultur?»

**Diese Fragen werden jeweils mit Filmschaffenden, Betroffenen
und Fachpersonen im Anschluss an die Filme diskutiert.**

Weitere Informationen: www.palliativebern.ch / www.palliativzentrum.insel.ch / www.zepp-so.ch

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

5 Editorial · Éditorial · Editoriale

Familienzentrierte Pflege · Soins centrés sur la famille · Cura centrata sulla famiglia

- 6 Daniela Händler-Schuster
Führung in Caring Communities – Wenn Sorge zur Verantwortung wird
- 9 **Leadership dans les Caring Communities – Quand prendre soin devient une responsabilité**
- 12 **Leadership nelle Caring Communities – Quando le cure diventano responsabilità**
- 15 Barbara Preusse-Bleuler
BAIA – ein Arbeitsinstrument für ein familienzentriertes Anamnesegespräch auf Basis des Calgary Familien-Assessments und Interventionsmodells
- 19 **BAIA – un outil de travail pour un entretien d'anamnèse centré sur la famille sur la base de l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention**
- 22 **BAIA - uno strumento di lavoro per un colloquio di anamnesi centrato sulla famiglia sulla base del modello Calgary di valutazione della famiglia e del modello di intervento**
- 25 **Fallbeispiel zur Anwendung des BAIA-Konzeptes auf Basis des Calgary Familien-Assessments und Interventionsmodells**
- 28 **Résumé français**
- 29 **Riassunto italiano**
-

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e Ricerca

- 30 Sabine Arnold und David Blum
Vom Wiedererscheinen des Todes: Sterben im Fokus der Smartphone-Kameras
- 33 **Résumé français**
- 34 **Riassunto italiano**

- 35 **«Warum soll es nicht genauso viele Erzählungen übers Sterben geben wie übers Verlieben?»**
- 36 **«Pourquoi n'y aurait-il pas autant d'histoires sur le fait de mourir que sur le fait de tomber amoureux?»**
- 37 **«Perché non dovrebbero esistere altrettanti racconti riguardanti la morte quanti quelli riguardanti l'innamoramento?»**
-

Partner · Partenaires · Partner

- 39 **Den Dialog aufnehmen beim Sterbewunsch durch den assistierten Suizid**
- 40 **Engager le dialogue en cas de désir de mort par suicide assisté**
- 41 **Affrontare il discorso sul desiderio di morire tramite suicidio assistito**
- 42 Joëlle Beeler
Schlechte Nachrichten adäquat vermitteln
- 43 **Communiquer les mauvaises nouvelles de façon adéquate**
- 44 **Il modo appropriato di dare le brutte notizie**
- 46 **Sichere und ruhige Nächte (Publireportage)**
- 47 **Pour des nuits tranquilles et sûres (publireportage)**
-

Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch

- 48 Monika Obrist
palliative ch im Wandel
- 50 **palliative ch en mutation**
- 52 **palliative ch in fase di cambiamento**
- 54 Monika Obrist
Mit Walter Brunner verlässt uns Ende 2019 eine grosse, tragende Persönlichkeit von palliative ch
- 55 **Zum Abschied von Esther Frey und Tobias Brunner**
- 56 **Walter Brunner, une grande et importante personnalité de palliative ch nous quitte fin 2019**

- 57 **À l'occasion du départ d'Esther Frey et Tobias Brunner**
58 **Con Walter Brunner alla fine del 2019 ci lascia una grande persona e una colonna portante di palliative ch**
59 **Un saluto a Esther Frey e Tobias Brunner**

- 60 **Eine neue Geschäftsführerin für palliative ch**
62 **Une nouvelle directrice pour palliative ch**
64 **Una nuova direttrice per palliative ch**

- 66 Esther Schmidlin
Neue Broschüre: «Die Begleitung Sterbender – Unterstützung für Angehörige und freiwillige Helferinnen und Helfer»
67 **Nouvelle brochure : «L'accompagnement des personnes en fin de vie – soutien aux proches et aux bénévoles»**

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

69 **Zürich und Schaffhausen**

73 **Kalender · Calendrier**

79 **Impressum**

Coverfoto: «Glücklich umsorgt» von Corina Carr, Rhäzüns GR.

*Schöne Weihnachten und
ein glückliches neues Jahr!*

*Bon Noël reposant et
une heureuse nouvelle année!*

*Buon Natale e
un felice Anno Nuovo!*



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

in dieser Ausgabe widmen wir uns der familienzentrierten Pflege. Sie ist für die Versorgungssituation wichtig, um den Belastungen und Herausforderungen aller zu begegnen. Doch was bedeutet das eigentlich und wie kann dieser Ansatz in der palliativen Praxis durch Fachpersonen nachhaltig und wirksam eingesetzt werden? Die Gemeinschaft oder Community spielt eine wichtige Rolle, um als zusätzliche Ressource für Familien zu sorgen. Traditionelle Gemeinschaften übernehmen seit langem unterstützende Aufgaben für Patientinnen oder Patienten und ihre Familien. In vielen modernen Gemeinschaften haben diese historisch und kulturell bedingten Unterstützungstätigkeiten an Stellenwert verloren. Gleichzeitig wurde die Infrastruktur von Gesundheits- und Sozialdiensten immer flächendeckender. Umso spannender finde ich die Entwicklung, die Gemeinschaft nun wieder stärker als zentrale Ressource für unsere Gesellschaft zu gewichten und als zusätzliche Versorgungsebene, verflochten mit professionellen Diensten, zu betrachten.

Verbringen Sie, passend zu dem Thema unserer Ausgabe, viele schöne Momente mit Ihrer Familie und Ihren Freunden bei einem friedlichen und frohen Weihnachtsfest!

Mit herzlichen Grüßen



Eleonore Arrer

*Eleonore Arrer,
Mitglied der Redaktionskommission*

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

dans ce numéro, nous nous concentrons sur les soins centrés sur la famille. Ils sont importants pour la situation des soins pour faire face aux charges et aux défis de tous. Mais qu'est-ce que cela signifie réellement et comment cette approche peut-elle être utilisée efficacement et durablement par les spécialistes en pratique palliative? La communauté ou la «community» joue un rôle important en fournissant des ressources supplémentaires pour les familles. Les communautés traditionnelles fournissent depuis longtemps des services de soutien aux patientes, patients et à leurs familles. Dans de nombreuses communautés modernes, ces activités de soutien marquées par l'histoire et la culture ont perdu de leur importance. Dans le même temps, l'infrastructure des services de santé et des services sociaux s'est de plus en plus étendue. Je trouve d'autant plus passionnant le développement d'une pondération de nouveau plus forte de la communauté en tant que ressource centrale pour notre société et de la considérer comme un niveau supplémentaire de soins entremêlé avec des services professionnels.

Passez de beaux moments avec votre famille et vos amis lors des fêtes de Noël paisibles et joyeuses, en harmonie avec le thème de notre numéro!

Cordialement,

*Eleonore Arrer,
membre du comité de rédaction*

Editoriale

Care lettrici e lettori,

in questa edizione ci dedichiamo alla cura centrata sulla famiglia. Lei è importante in una situazione di assistenza per permettere di affrontare lo stress e le difficoltà di tutti. Cosa significa però questo nella realtà e come possono gli specialisti applicare nelle pratiche palliative questo approccio in modo duraturo ed efficace? La comunità o la community gioca un ruolo importante nel garantire un'ulteriore risorsa per le famiglie, oltre ai servizi puramente professionali e statali. Le comunità tradizionali si assumono già da lungo tempo dei compiti nell'assistenza di pazienti e delle loro famiglie. In molte comunità moderne però queste attività di assistenza di origine storica e culturale hanno perso di valore. Contemporaneamente l'infrastruttura dei servizi sanitari e sociali si è diffusa sempre più ampiamente. Trovo quindi ulteriormente interessante questo sviluppo in cui la comunità torna ad essere di nuovo considerata come una risorsa centrale per la nostra società e come un ulteriore livello di assistenza che va ad intrecciarsi con i servizi professionali.

In tema con questa edizione, vi auguro di passare dei bei momenti con le vostre famiglie ed amici per un Natale sereno e felice!

Cordiali saluti,

*Eleonore Arrer,
membro del comitato di redazione*

Führung in Caring Communities – Wenn Sorge zur Verantwortung wird

Die Zahl der unterstützungs- und pflegebedürftigen Personen wird in der Schweiz in den kommenden Jahren stark zunehmen. Die Nachfrage nach Pflege- und Betreuungsleistungen wächst entsprechend, vor allem im ambulanten und intermediären Sektor. Wenn es darum geht, die Entwicklung und Erhaltung von mitfühlenden Gesundheitsorganisationen zu ermöglichen, gilt die Art der Führung als entscheidend. Caring Communities sind als eine Reaktion auf verschiedene gesellschaftliche Entwicklungen zu verstehen und vor allem heute im deutschsprachigen Raum weit verbreitet. Das Engagement ist gross. Auch das Netzwerk Caring Communities Schweiz trägt dazu bei, dass sich Akteure und Akteurinnen austauschen und Gemeinschaft gelebt wird.

Wenn wir von Caring Communities sprechen, sind Akteure und Akteurinnen involviert, die aus unterschiedlichen Bereichen kommen und verschiedene Disziplinen verfolgen. Daher sind Teams in Caring Communities von Diversität geprägt.

Obwohl sich verschiedene Caring Communities auch miteinander organisieren können, obliegt es oft einer Person, sich dafür einzusetzen, dass Ressourcen bereitgestellt werden. Die Führung spielt eine zentrale Rolle, wenn es darum geht, Teams zu befähigen und sie dazu zu ermutigen, sich für das Gemeinwohl einzusetzen. Wenn Menschen zusammenkommen, gibt es jedoch auch Spannungen. Bevor der Frage nachgegangen werden soll, wie die Sorge trotz aller Unterschiedlichkeit bewahrt werden kann, wird zunächst die Idee von Caring Communities erläutert.

Eine Begriffsdefinition: Caring Compassionate Communities

Bei Caring Communities geht es um eine Haltung, die mit Sorge verbunden ist. Schablon beschreibt die Community Care als eine professionell unterstützte Bildung des Gemeinwesens.¹ Demnach bezieht sich die Community Care auf eine Vielfaltsgemeinschaft innerhalb einer Quartiersnachbarschaft. Die Caring Community steht also für eine Denk- und Werthaltung, die innerhalb einer Gemeinschaft im Rahmen von sozialen Angeboten umgesetzt werden kann. Die Care-

Arbeit nimmt diesbezüglich relevante Fragen auf, die sich auf die Sorgen beteiligter Gruppen und AkteurInnen beziehen. Auch die Fürsorge findet Beachtung. Diese ist für Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf bedeutsam.

Bei dem Begriff «Compassionate» geht es um Mitgefühl in der Gemeinschaft. Mitfühlende Gemeinschaften sind nach Wegleitner et al. Gemeinschaften, die soziale Netzwerke, soziale Räume, Sozialpolitik und soziales Verhalten entwickeln.² Wenn wir von mitfühlenden Gemeinschaften sprechen, ist das Emotionale im sozialen Engagement gemeint. Mitgefühl inkludiert vier Komponenten: das Betreuen, das Verständnis, die Empathie und die Hilfe.³

Eine Compassionate Community findet sich dort, wo Menschen sich umeinander kümmern und füreinander da sind. Dies funktioniert beispielsweise in einem Quartier, in dem bekannt ist, dass Menschen lebensbedrohlich erkrankt oder im Alltag stark beeinträchtigt sind. Von Compassionate Communities wird auch gesprochen, wenn die Gemeinde nicht nur sensibel für Themen wie beispielsweise Demenzerkrankungen ist, sondern Betroffenen und deren Familien aktiv zur Seite steht. Dies kann durch spezielle Angebote zur Integration erfolgen, aber auch durch die physische Nähe und die Unterstützung im Alltag. Kellehear spricht von «Compassionate Cities».⁴ Die Gemeinschaft bezieht sich hier auf eine mitfühlende Stadt, deren BewohnerInnen erkennen, dass man sich in Zeiten von Krise und Verlust umeinander kümmern muss. Demnach gehen Krankheit und Leid alle etwas an und sind nicht nur die Aufgabe für Gesundheits- und Sozialdienste. Gemeinsame Werte sowie ethische Grundhaltungen, wie Empathie, Achtsamkeit, Respekt und Solidarität im menschlichen Zusammenleben, prägen die Gemeinschaft.⁵

Von der Institutionalisierung zur Gemeindenähe

Das Mitgefühl (compassion) ist seit jeher Grundlage der Pflege. Die Caring Community erinnert daran, was eigentlich schon seit langer Zeit in unserer Gesellschaft Bestand hat. Die Idee der sorgenden Gemeinschaft ist nicht neu. Die

¹ Schablon, K. (2009): Community Care: Spurensuche, Begriffsklärung und Realisierungsbedingungen einer behindertenpädagogischen Konzeption zur Gemeinwesenbindung erwachsener geistig behinderter Menschen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. (VHN), 1/2009, 34–46.

² Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.) (2016): Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge Key Themes in Health and Society., Oxon / New York.

³ Atkins, P.W.B.; Parker, S.K. (2012): Understanding individual compassion in organisations: the role of appraisals and psychological flexibility. Academy of Management Review, vol 37, no 4, 524–546.

⁴ Kellehear, A. (2016): The Compassionate City. Charter. Verfügbar unter: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/05/CCCharter-Allan-Kellehear.pdf>.

⁵ Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.) (2016): Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge Key Themes in Health and Society, Oxon / New York.

Reform der Psychiatrie im Jahr 1975 war für alle Bereiche der psychosozialen Arbeit in vielen Orten prägend. Ambulante Pflegedienste forderten daraufhin Deinstitutionalisierung und Gemeindennähe (Steinbrück, 2001). Die Orientierung an dem Normalisierungsprinzip wurde von den skandinavischen Nachbarländern beeinflusst. Menschen, die anders waren, sollten akzeptiert und in die Gesellschaft integriert werden. Auch die amerikanische Independent-Living-Bewegung Ende der 1960er-Jahre beeinflusste den Wandel und förderte die Sorge in der Community.

Das Aktivieren oder auch das Stärken von Ressourcen gilt auch heute noch als zentrales Handlungsprinzip von Empowerment. Das Handeln im Sinne eines sozialanwaltschaftlichen Vertretungsprozesses sollte nun durch die Orientierung zum Emanzipationsprozess ersetzt werden. Dies hatte zur Folge, dass mehr Gewicht auf die Selbstorganisation von BewohnerInnen gelegt wurde, die in sozial-pflegerischen Institutionen lebten, was schliesslich zur Community Care führte.⁶ Nachdem unter anderem in diakonietypischen Settings die partnerschaftliche Ordnung diskutiert wurde, reduzierten sich grosse institutionalisierte Heime auf Wohngruppen. Für die psychiatrische Pflege war es beispielsweise von zunehmender Bedeutung, den Alltag mit den BewohnerInnen und den PatientInnen gemeinsam zu gestalten, was einen starken Paradigmenwechsel mit sich brachte.⁷ Dieser hält bis heute an und begünstigt die Entstehung von Caring Communities.

Die Vielfalt von Caring Communities: Herausforderung oder Bereicherung?

Heute bestehen Caring Communities aus diversen Mitgliedern. Die Art und Weise, wie sie sich organisieren und miteinander zurecht kommen, hängt von der Bereitschaft Einzelner ab, sich einzubringen und auch einzulassen. Hier ist beispielsweise die Rede von Freiwilligen, die sich gerne in der Gemeinde einbringen, aber dies nicht immer verbindlich tun wollen. Andere wiederum planen sich die Tätigkeit fest mit ein.

Gemeinschaften sind in der Regel von Diversität geprägt, was beeinflusst, wie sich Personen begegnen und mit Konflikten umgehen. Die Möglichkeiten, kommunizieren zu können und miteinander ins Gespräch zu kommen, sind dabei wesentlich. Die Kommunikation, auch die nonverbale, entscheidet darüber, inwieweit wir für die Diversität offen sind. Die unterschiedliche Art und Weise, wie wir miteinander sprechen, in Kontakt treten, wie wir uns den Dingen zuwenden und annähern, kann Grundlage dafür sein, wie Caring Communities entstehen und wie sie sich vor dem Hinter-

grund der Diversität entwickeln. Unterschiede können bereichern und uns dabei helfen, über den eigenen Tellerrand zu blicken. Wenn wir offen sind, kann die Diversität in Teams dazu führen, dass wir kreativer werden und Ressourcen, die uns zur Verfügung stehen, überhaupt erst erkennen.

Damit Ideen und Vorschläge entstehen können, braucht es häufig erst die Diversität. Von daher können diverse Teams dazu beitragen, dass wir füreinander mehr Aufmerksamkeit entwickeln und sensibler in der Ausführung unserer Tätigkeiten sind. Durch Diversität können wir leichter ein Gesprächsthema finden. Wir erklären unser Verhalten, erzählen darüber, woher wir kommen, und begründen, weshalb wir entscheiden wie wir entscheiden.

Die Diversität in einer Caring Community kann uns helfen, nicht gruppenblind zu werden. Ebenso kann die Diversität dazu beitragen, unsere eigene Vergangenheit aufzuarbeiten. Die Diversität kann Teams dabei unterstützen, Entscheidungen zu treffen und Kompromisse für Herausforderungen im Alltag zu finden. Die Diversität in Teams kann jedoch auch dazu führen, dass Mitglieder sich einander weniger vertrauensvoll zuwenden. Zudem kann die Art, wie Teammitglieder sich einander zuwenden, das Verständnis füreinander erschweren oder gar unmöglich machen. Stress im Alltag und im Allgemeinen kann die Begegnung von Menschen zusätzlich erschweren. Die Diversität in Teams führt in stressigen Momenten dazu, dass Ideen als unbrauchbar eingestuft werden und sich die Gruppe nicht auf ein Ziel fokussieren kann. Dominante Mitglieder im Team können die Dynamik destruktiv gestalten und das Potenzial, für den Gemeinsinn zu agieren, unterdrücken. Führungspersonen, die darum wissen, können einen wichtigen Beitrag dazu leisten, voneinander zu lernen. In der Diversität können Visionen entstehen, die zu Innovationen führen und massgeblich dazu beitragen können, wie sich ein System verändert.

Wenn Sorge zur Verantwortung wird

Spricht man von der Führung in einer Caring Community, zeichnet sich die Führung als sorgende Haltung gegenüber der Gemeinschaft ab. Gleichzeitig geht es darum, dass die Führung sich in der Gemeinschaft so bewegt, dass diese über ihre Kraft hinaus agieren und Herausforderungen bewältigen kann.

De Zulueta erklärt, dass der authentische oder der transformative Führungsstil mit einer mitfühlenden Führung vereinbar ist.⁸ Eine echte Führung kann durch die Einbeziehung

⁶ Steinbrück, J.: Von der Fürsorge zur Leistung? Neue Personal-(entwicklungs)konzepte in der Sozialen Arbeit am Beispiel der Diakonie. Aachen, Mainz, 2001, 38–56.

⁷ Randzio, B.: Von der Dienstgemeinschaft zur Teamarbeit. Die Reform der Psychiatrie in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel 1967–1996. In: Hey, B.; Wittmütz, V.: 1968 und die Kirchen. Bielefeld, 149–161.

⁸ De Zulueta, P. (2016): Developing compassionate leadership in health care: an integrative review. J Health Leadership, 8, 1–10.

aller Beteiligten entwickelt werden.⁹ Ein Mitfühlen impliziert also, dass sich die Führungsperson anderen zuwendet und zum Wohl anderer agiert. Drei Prinzipien beschreiben wesentliche Merkmale einer sorgenden, mitfühlenden Führung in der Caring Community:

Prinzip 1

Förderung von Stärken Einzelner: Führung kann die Gemeinschaft stärken, indem sie neben dem Gesamten den Einzelnen in der Gemeinschaft wahrnimmt, im So-Sein anerkennt und dabei hilft, jeweilige Stärken zu definieren. Eine gute Führungskraft zeichnet sich durch eine soziale Intelligenz aus, die es ihr erlaubt, die Diversität von Personen anzuerkennen und zu integrieren. Führungskräfte arbeiten in der Gemeinde oft mit Freiwilligen zusammen. Vielfach sind es Personen, die durch die Tätigkeit in der Gemeinde wieder einen Sinn im Leben erfahren und sich ihr somit zugehörig fühlen. Dabei handelt es sich oft um Alleinlebende, die hier besonders nach der Pensionierung eine bedeutsame Rolle einnehmen. Freiwillige kommen manchmal zufallsbedingt in die Gemeinde. Andere werden gezielt von der Gemeinschaft um Mithilfe gebeten. Das heisst, dass Führungspersonen nicht allein entscheiden, wer in der Caring Community mitwirkt. Vor allem wenn die Gruppe divers ist, sollte die Führung die Stärken, Talente und Fähigkeiten Einzelner anerkennen und Personen zu Beteiligten machen.

Prinzip 2

Diversitäten ausbalancieren: Eine mitfühlende Führung begegnet der Vielfalt der Menschen offen. Die positive Eingliederung muss in jedem Team vorhanden sein, nicht nur als organisatorischer Anspruch, sondern auch um sicherzustellen, dass Differenz geschätzt wird. Somit werden psychologische Sicherheit, Vertrauen und Engagement gefördert. Die allgegenwärtige Diversität von Teams ist jedoch oftmals Nährboden für Spannungen. Führungspersonen sollten deshalb das Verständnis füreinander fördern, um damit die Verschiedenheit der Mitglieder auszubalancieren. Zudem gibt es Individuen, die Werte mitbringen, über die gesprochen werden muss, um ein Verständnis füreinander zu entwickeln. Einige Personen haben möglicherweise ein starkes Bedürfnis nach Kontrolle. Andere haben vielleicht ein tiefes Bedürfnis, für ihre Zeit und ihren Dienst geschätzt zu werden. Für die sorgende Führung gilt es, die Bedürfnisse aller Beteiligten zu befriedigen und sich gleichzeitig auf die Arbeit zu konzentrieren, die geleistet werden muss, damit die Gruppe vorankommt.

Prinzip 3

Führungsbescheidenheit: Bescheidenheit der Führung ist ein wesentliches Merkmal dafür, dass ein (diverses) Team aus der eigenen Kraft heraus agieren kann und sich nicht nur auf die Führung konzentriert. Demut ist entscheidend für den Erfolg der Teams. Die Förderung der Bescheidenheit ermöglicht Innovationen und Chancen. Demut lenkt vom Selbstfokus ab. Es geht um die Bereitschaft zu lernen und darum, andersdenkende und -wirkende Menschen zu schätzen. Mit dem Wissen, dass in einer Caring Community nicht einer oder eine alles machen kann, können vier Aspekte die Führungsbescheidenheit unterstützen:

- a) Lernbereitschaft und das Wissen anderer würdigen,
- b) sich angemessen in der Gemeinschaft platzieren,
- c) sich nicht übermässig wichtig nehmen und
- d) ehrliche Feedbacks geben, damit daraus gelernt werden kann.

Fazit

Wenn Führungspersonen fähig sind, Teammitglieder in ihrer Einzigartigkeit zu sehen und diese anzuerkennen, ist die Wahrscheinlichkeit grösser, dass sich das Potenzial der Individuen entfalten kann.

Um dies zu erreichen, muss sich die Führungsperson reflektieren können und sich der Ziele der Gemeinschaft bewusst sein. Eine mitfühlende Führung kann Mitglieder einer Caring Community dazu ermutigen, Veränderungen im Alltag anzunehmen und persönliche Entwicklungsschritte zu gehen.

Daniela Händler-Schuster



Prof. Dr. Daniela Händler-Schuster

Pflegewissenschaftlerin
und Berufspädagogin
ZHAW Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften
und UMIT Private Universität
für Gesundheitswissenschaften,
Medizinische Informatik
und Technik, Hall in Tirol

daniela.haendler-schuster@zhaw.ch

⁹ Dewar, B. (2013): Cultivating compassionate care. Nurs Stand 27 (34), 48–54.

Leadership dans les Caring Communities – Quand prendre soin devient une responsabilité

Le nombre de personnes ayant besoin d'assistance et de soins augmentera fortement en Suisse dans les années à venir. La demande pour des services de soins infirmiers et d'assistance augmente en conséquence, en particulier dans les secteurs ambulatoire et intermédiaire. Lorsqu'il s'agit de permettre le développement et le maintien d'organisations de santé compatissantes, le type de leadership est crucial. Les «caring communities» doivent être comprises comme une réaction à différents développements sociaux, et sont aujourd'hui très répandues dans l'espace germanophone. L'engagement est grand. Le réseau «caring communities Suisse» contribue également à l'échange entre les actrices et les acteurs et à la vie communautaire.

Lorsque nous parlons de «caring communities», nous parlons d'actrices et d'acteurs qui viennent de domaines différents et qui pratiquent différentes disciplines. Par conséquent, les équipes dans les «caring communities» sont caractérisées par la diversité.

Bien que différentes «caring communities» puissent s'organiser ensemble, il incombe souvent à une personne de s'assurer que les ressources soient disponibles. Le leadership joue un rôle central dans la responsabilisation des équipes et dans leur encouragement à travailler pour le bien commun. Cependant, lorsque des gens s'assemblent, il y a des tensions. Avant que l'on se demande comment assurer la préoccupation pour les autres, malgré toutes les différences, on commence par expliquer l'idée des «caring communities».

Une définition du terme: «Caring Compassionate Communities»

En fait, les «caring communities» sont une attitude qui est associée au soin. Schablon décrit la «community care» comme la formation d'une communauté¹ soutenue par des professionnels. Par conséquent, les «community care» font

référence à une communauté de diversité au sein d'un quartier. La «caring community» représente donc une façon de penser et des valeurs qui peuvent être mises en œuvre au sein d'une communauté dans le cadre d'offres sociales. Le travail «care» soulève à cet égard des questions pertinentes en rapport avec les préoccupations des groupes et des acteurs concernés. La sollicitude est également respectée. Ceci est important pour les personnes ayant des besoins particuliers en matière de soutien.

Le terme «Compassionate» concerne la compassion dans la communauté. Selon Wegleitner (et al.) , les communautés compatissantes sont des communautés qui développent² des réseaux sociaux, des espaces sociaux, des politiques sociales et des comportements sociaux. Lorsque nous parlons de communautés compatissantes, nous parlons de l'émotionnel dans l'engagement social. La compassion comprend quatre composantes: la prise en charge, la compréhension, l'empathie et l'aide.³

Une «compassionate community» se trouve là où les gens prennent soin les uns des autres et sont là les uns pour les autres. Cela fonctionne, par exemple, dans un quartier où l'on sait que des gens sont gravement malades ou gravement handicapés dans leur vie quotidienne. On parle aussi de «compassionate communities» lorsque la communauté n'est pas seulement sensible à des sujets comme la démence, mais qu'elle soutient aussi activement les personnes concernées et leurs familles. Cela peut se faire par le biais d'offres spéciales d'intégration, mais aussi par la proximité physique et le soutien dans la vie quotidienne. Kellehear parle de «compassionate cities».⁴ La communauté fait ici référence à une ville compatissante dont les habitantes et les habitants reconnaissent qu'en temps de crise et de perte, il faut prendre soin les uns des autres. Par conséquent, la maladie et la souffrance sont les affaires de tous et pas seulement des tâches pour les services de santé et les services sociaux. Des valeurs et des attitudes fondamentales communes, telles que l'empathie, l'attention, le respect et la solidarité dans la coexistence humaine façonnent la communauté.⁵

¹ Schablon, K. (2009): Community Care: Spurensuche, Begriffsklärung und Realisierungsbedingungen einer behindertenpädagogischen Konzeption zur Gemeinwesenbindung erwachsener geistig behinderter Menschen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. (VHN), 1/2009, 34–46.

² Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.) (2016): Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge Key Themes in Health and Society., Oxon / New York.

³ Atkins, P.W.B.; Parker, S.K. (2012): Understanding individual compassion in organisations: the role of appraisals and psychological flexibility. Academy of Management Review, vol 37, no 4, 524–546.

⁴ Kellehear, A. (2016): The Compassionate City. Charter. Verfügbar unter: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/05/CCCharter-Allan-Kellehear.pdf>.

⁵ Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.) (2016): Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge Key Themes in Health and Society, Oxon / New York.

De l'institutionnalisation à la proximité de la communauté

La compassion a toujours été la base des soins. La «caring community» nous rappelle ce qui se passe en fait dans notre société depuis longtemps. L'idée de la communauté bienveillante n'est pas nouvelle. La réforme de la psychiatrie en 1975 a eu une influence dans tous les domaines du travail psychosocial dans de nombreux endroits. Les services de soins ambulatoires ont ensuite exigé la désinstitutionnalisation et la proximité de la communauté (Steinbrück, 2001). L'orientation vers le principe de normalisation a été influencée par les pays scandinaves voisins. Les personnes différentes devraient être acceptées et intégrées à la société. Le mouvement américain Independent-Living à la fin des années 60 a également influencé le changement et encouragé le soutien dans la «community».

L'activation de même que le renforcement des ressources sont encore considérés aujourd'hui comme le principe central de l'empowerment. L'action dans le sens d'un processus de représentation sociale par un avocat devrait maintenant être remplacée par une orientation vers le processus d'émancipation. Cela a eu pour conséquence que l'accent a été mis davantage sur l'auto-organisation des résidents vivant dans des institutions sociales de soins, ce qui a finalement conduit à des «community care». ⁶ Après avoir discuté de l'ordre de partenariat entre autres dans un cadre de diaconie typique, les grandes maisons de repos institutionnalisées se sont réduites à des groupes résidentiels. Pour les soins psychiatriques, par exemple, il était de plus en plus important de gérer la vie quotidienne avec les résidents et les patients, ce qui a entraîné un changement important de paradigme. ⁷ Celui-ci se poursuit encore aujourd'hui et favorise l'émergence des «caring communities».

La diversité des «Caring Communities»: défi ou enrichissement?

Aujourd'hui, les «caring communities» sont composées de membres divers. La façon dont elles s'organisent et s'entendent entre elles dépend de la volonté des individus de s'impliquer et d'accepter. Ici, par exemple, on parle de bénévoles qui aiment s'impliquer dans la communauté, mais qui ne veulent pas toujours le faire de façon contraignante. D'autres, par contre, planifient l'activité de façon fixe.

Les communautés sont généralement caractérisées par la diversité, ce qui influence la façon dont les gens se rencontrent et gèrent les conflits. Les possibilités de commu-

niquer et de se parler sont essentielles. La communication, même non verbale, détermine dans quelle mesure nous sommes ouverts à la diversité. Les différentes façons dont nous nous parlons, dont nous établissons des contacts, dont nous tournons notre attention vers les choses et dont nous nous rapprochons d'elles peuvent être à la base de la formation des «caring communities» et de leur développement dans le contexte de la diversité. Les différences peuvent enrichir et nous aider à élargir nos horizons. Si nous sommes ouverts, la diversité dans les équipes peut nous rendre plus créatifs et nous conduire à reconnaître les ressources dont nous disposons.

Pour que les idées et les suggestions puissent émerger, la diversité est souvent nécessaire en premier lieu. C'est pourquoi les équipes diverses peuvent nous aider à développer notre attention pour les autres et à être plus sensibles dans l'exécution de nos activités. La diversité nous permet de trouver plus facilement un sujet de conversation. Nous expliquons notre comportement, d'où nous venons et pourquoi nous décidons comme nous décidons.

La diversité dans une «caring community» peut nous aider à ne pas être aveuglés par le groupe. De même, la diversité peut nous aider à travailler notre propre passé. La diversité peut aider les équipes à prendre des décisions et à trouver des compromis pour relever les défis de la vie quotidienne. Mais la diversité des équipes peut aussi rendre les membres moins confiants les uns envers les autres. De plus, la façon dont les membres de l'équipe se tournent les uns vers les autres peut rendre la compréhension mutuelle difficile, voire impossible. Le stress dans la vie quotidienne et en général peut rendre la rencontre entre personnes encore plus difficile. La diversité au sein des équipes dans les moments stressants conduit à classer les idées comme inutilisables et à ce que le groupe ne soit pas en mesure de se concentrer sur un objectif. Les membres dominants dans l'équipe peuvent rendre la dynamique destructive et étouffer le potentiel d'agir pour le sens commun. Les leaders qui en ont connaissance peuvent apporter une contribution importante pour apprendre les uns des autres. La diversité peut créer des visions qui peuvent conduire à l'innovation et apporter une contribution significative à la façon dont un système change.

Quand prendre soin devient responsabilité

Quand on parle de leadership dans une «caring community», le leadership apparaît comme une attitude bienveillante envers la communauté. En même temps, il est impor-

⁶ Steinbrück, J.: Von der Fürsorge zur Leistung? Neue Personal-(entwicklungs)konzepte in der Sozialen Arbeit am Beispiel der Diakonie. Aachen, Mainz, 2001, 38–56.

⁷ Randzio, B.: Von der Dienstgemeinschaft zur Teamarbeit. Die Reform der Psychiatrie in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel 1967–1996. In: Hey, B.; Wittmütz, V.: 1968 und die Kirchen. Bielefeld, 149–161.

tant que le leadership évolue au sein de la communauté de manière à ce que celle-ci puisse agir au-delà de sa force et surmonter les défis.

De Zulueta explique que le style de leadership authentique ou transformateur est compatible avec un leadership compatissant.⁸ Un véritable leadership peut être développé grâce à la participation de toutes les parties prenantes.⁹ La compassion implique donc que le leader se tourne vers les autres et agisse pour le bien des autres. Trois principes décrivent les caractéristiques essentielles d'un leadership bienveillant et compatissant dans la «caring community»:

Principe 1

Mesures renforçant les atouts des individus : Le leadership peut renforcer la communauté en percevant, à côté de l'ensemble, l'individu dans la communauté, en le reconnaissant dans sa façon d'être et en aidant à définir ses forces respectives. Un bon leader se caractérise par une intelligence sociale qui lui permet de reconnaître et d'intégrer la diversité des personnes. Les leaders travaillent souvent avec des volontaires dans la communauté. Dans de nombreux cas, ce sont des personnes qui, par leurs activités dans la communauté, retrouvent un sens à la vie et se sentent ainsi en faire partie. Il s'agit souvent de personnes vivant seules qui jouent un rôle important ici, surtout après la retraite. Les bénévoles viennent parfois dans la communauté par hasard. D'autres sont sollicités de façon ciblée par la communauté pour apporter leurs aides. Cela signifie que les leaders ne sont pas les seuls à décider qui participe à la «caring community». Surtout lorsque le groupe est diversifié, les leaders doivent reconnaître les forces, les talents et les capacités des individus et faire de ces personnes des participants.

Principe 2

Équilibrer les diversités: un leadership compatissant se montre ouvert à la diversité des gens. L'insertion positive doit être présente dans chaque équipe, non seulement en tant qu'exigence organisationnelle, mais également pour s'assurer que la différence soit appréciée. Cela favorise la sécurité psychologique, la confiance et l'engagement. Cependant, la diversité omniprésente des équipes est souvent un terrain fertile pour les tensions. Les leaders devraient donc favoriser

la compréhension mutuelle afin d'équilibrer la diversité des membres. De plus, il y a des personnes qui apportent des valeurs qui doivent être discutées afin de développer une compréhension mutuelle. Certaines personnes peuvent avoir un fort besoin de contrôle. D'autres peuvent avoir un besoin profond d'être valorisées pour leur temps et leur service. Un leadership bienveillant consiste à satisfaire les besoins de tous les intervenants tout en se concentrant sur le travail qui doit être fait pour que le groupe aille de l'avant.

Principe 3

Modestie du leadership: la modestie du leadership est une caractéristique essentielle du fait qu'une équipe (diversifiée) peut agir à partir de ses propres forces et ne se concentre pas uniquement sur le leadership. L'humilité est cruciale pour le succès des équipes. La promotion de la modestie favorise l'innovation et les opportunités. L'humilité détourne l'attention portée d'abord sur soi-même. Il s'agit d'être prêt à apprendre et d'apprécier les personnes qui pensent et agissent différemment. Sachant que ni l'un ni l'une ne peut tout faire dans une «caring community», quatre aspects peuvent soutenir la modestie du leadership:

- a) valoriser la volonté d'apprendre et les connaissances des autres,
- b) se placer de manière convenable dans la communauté,
- c) ne pas se prendre excessivement au sérieux et
- d) donner des feedbacks honnêtes afin que l'on puisse en tirer des leçons.

Conclusion

Si les leaders sont capables de voir et de reconnaître les membres de l'équipe dans leurs caractères uniques, il est plus probable que le potentiel des individus pourra s'épanouir.

Pour y parvenir, le leader doit pouvoir réfléchir sur soi-même et être conscient des objectifs de la communauté. Un leadership compatissant peut encourager les membres d'une «caring community» à accepter des changements dans leurs vies quotidiennes et à franchir de nouvelles étapes vers le développement personnel.

Daniela Händler-Schuster

⁸ De Zulueta, P. (2016): Developing compassionate leadership in health care: an integrative review. *J Health Leadership*, 8, 1–10.

⁹ Dewar, B. (2013): Cultivating compassionate care. *Nurs Stand* 27 (34), 48–54.

Leadership nelle Caring Communities – Quando le cure diventano responsabilità

Il numero delle persone bisognose di assistenza e di cure in Svizzera crescerà notevolmente nel giro dei prossimi anni. Di conseguenza, anche la richiesta di prestazioni di cura e di assistenza è in continua crescita, specialmente nel settore ambulatoriale e intermedio. Quando si tratta di permettere lo sviluppo e il mantenimento di organizzazioni sanitarie compassionevoli, il tipo di leadership diventa cruciale. Le Caring Communities possono venir considerate come una reazione ai diversi sviluppi sociali e specialmente oggi sono ampiamente diffuse nelle regioni germanofone. L'impegno è grande. Anche la rete Caring Communities Svizzera contribuisce a favorire lo scambio tra i vari attori e a far vivere la comunità.

Quando parliamo di Caring Communities, sono coinvolti attori ed attrici provenienti da diversi settori e operanti in diverse discipline. I teams nelle Caring Communities sono quindi contrassegnati dalla diversità.

Nonostante diverse Caring Communities siano anche in grado di organizzarsi tra di loro, spesso spetta ad una persona sola il compito di impegnarsi in modo da ottenere determinate risorse. La leadership ha quindi un ruolo centrale quando si tratta di creare dei gruppi di lavoro in grado di impegnarsi per il bene comune ed di incoraggiarli in questo intento. Quando delle persone si riuniscono, è però inevitabile che si creino anche delle tensioni. Prima di rispondere alla questione di come riuscire a mantenere delle cure nonostante le diversità, illustriamo ora l'idea delle Caring Communities.

Definizione del concetto di Caring Compassionate Communities

Le Caring Communities rappresentano un approccio collegato all'attenzione e alla cura. Schablon descrive la Community Care come una istruzione della collettività, assistita in modo professionale.¹ Pertanto la Community Care si riferisce ad una comunità diversificata, ma nella cornice del gruppo di vicinato di un quartiere. Con Caring Community

si intende quindi un approccio mentale e di valori applicato all'interno di una comunità nel quadro delle offerte sociali. Il lavoro di Care solleva questioni importanti riguardanti le prestazioni dei gruppi coinvolti e degli interessati. Anche l'assistenza viene presa in considerazione, essendo importante per le persone con particolari necessità.

Con il concetto di «Compassionate» si intende la compassione all'interno della comunità. Secondo Wegleitner et al. le comunità compassionevoli sono comunità che sviluppano reti sociali, spazi sociali, una politica sociale ed un comportamento sociale.² Quando si parla di comunità compassionevoli, si intende l'aspetto emotivo connesso all'impegno sociale. La compassione include quattro componenti: l'assistere, la comprensione, l'empatia e l'aiuto.³

Una Compassionate Community esiste laddove le persone si preoccupano le une per le altre e si assistono a vicenda. Questo funziona ad esempio in un quartiere dove si sa che ci sono persone gravemente ammalate o con grandi problemi nel gestire la quotidianità. Si parla anche di Compassionate Communities quando una comunità non è solo sensibile a temi come ad esempio la demenza, ma sostiene e aiuta anche attivamente gli interessati e le loro famiglie. Questo può avvenire tramite speciali offerte mirate all'integrazione, ma anche tramite vicinanza fisica ed assistenza quotidiana. Kellehear parla di «Compassionate Cities».⁴ La comunità qui si riferisce ad una città compassionevole, i cui abitanti capiscono che in periodi di crisi e di perdita bisogna prendersi cura gli uni degli altri. Di conseguenza la malattia e la sofferenza riguardano tutti e non sono solo compito di servizi sanitari e sociali. Sono i valori comuni e gli atteggiamenti di base etici, quali l'empatia, l'attenzione, il rispetto e la solidarietà nella vita comune, a caratterizzare la comunità.⁵

Dall'istituzionalizzazione alla vicinanza nella comunità

La compassione (compassion) è da sempre alla base delle cure. La Caring Community ci ricorda ciò che di per sé già da

¹ Schablon, K. (2009): Community Care: Spurensuche, Begriffsklärung und Realisierungsbedingungen einer behindertenpädagogischen Konzeption zur Gemeinweseneseinbindung erwachsener geistig behinderter Menschen. In: Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. (VHN), 1/2009, 34–46.

² Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.) (2016): Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge Key Themes in Health and Society., Oxon / New York.

³ Atkins, P.W.B.; Parker, S.K. (2012): Understanding individual compassion in organisations: the role of appraisals and psychological flexibility. Academy of Management Review, vol 37, no 4, 524–546.

⁴ Kellehear, A. (2016): The Compassionate City. Charter. Verfügbar unter: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/05/CC-Charter-Allan-Kellehear.pdf>.

⁵ Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.) (2016): Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge Key Themes in Health and Society, Oxon / New York.

lungo tempo è presente nella nostra società. L'idea di una comunità di cura non è nuova. La riforma della psichiatria nel 1975 è stata determinante per tutti i settori di lavoro psicosociale in diverse località. In seguito i servizi di cura ambulatoriale chiesero un allontanamento dalle istituzioni e che la comunità fosse più presente (Steinbrück, 2001). L'indirizzamento verso il principio della normalizzazione venne influenzato dai vicini stati scandinavi. Persone che erano diverse dovevano venir accettate e integrate nella società. Anche il movimento americano dell' *Independent Living* alla fine degli anni 60 influenzò questo mutamento promuovendo l'interesse della comunità.

L'attivazione o anche il rafforzamento delle risorse ancora oggi rappresenta un principio centrale dell'azione di responsabilizzazione (empowerment). L'agire conformemente ad un processo rappresentativo di difesa sociale viene ora sostituito da un indirizzamento verso un processo di emancipazione. Di conseguenza venne dato più peso all'auto-organizzazione della popolazione residente che viveva in istituti di assistenza sociale e che da ultimo portò alla Community Care.⁶ Dopo che tra le altre cose venne discusso l'ordine di partenariato nei settings tipici della diaconia, molti dei ricoveri istituzionalizzati si ridussero a case-famiglie. Per le cure psichiatriche divenne ad esempio sempre più importante che gli abitanti e i pazienti potessero organizzare insieme la giornata, cosa che comportò un notevole cambio di paradigma.⁷ Questo cambiamento è stato mantenuto fino ai nostri giorni favorendo la formazione delle Caring Communities.

La molteplicità delle Caring Communities: sfida impegnativa o preziosa risorsa?

Oggi le Caring Communities sono composte da diversi membri. La modalità con cui si organizzano e si accordano dipende dalla disponibilità dei singoli ad impegnarsi e anche a lasciarsi coinvolgere. Qui mi riferisco ad esempio ai volontari che si impegnano volentieri per la propria comunità, ma non vogliono obbligatoriamente farlo sempre. Altri invece si programmano in modo fisso l'attività.

Le comunità in genere sono contraddistinte dalla diversità che influisce poi sul modo in cui le persone si incontrano e su come reagiscono ai conflitti. La possibilità di poter comunicare e riuscire a discutere insieme diventa quindi essenziale. È la comunicazione, anche quella non verbale, che determina in che misura siamo aperti alla diversità. La maniera in cui comunichiamo tra di noi, entriamo in contatto, come affrontiamo e ci avviciniamo alle cose può essere la base

su cui nascono delle Caring Communities e come queste poi si sviluppano in considerazione della diversità. Le differenze ci possono arricchire e al contempo aiutarci a vedere oltre il nostro naso. Se possediamo un'apertura mentale, la diversità nei team ci può portare a diventare più creativi e a riconoscere quali risorse abbiamo a disposizione.

Per far scaturire nuove idee e suggerimenti è spesso necessaria la diversità. Di conseguenza team diversi possono contribuire a farci sviluppare più attenzione per gli altri e a essere più sensibili nell'esercitare le nostre attività. Grazie alla diversità diventa più semplice trovare un argomento di conversazione. Spieghiamo il nostro comportamento, raccontiamo da dove veniamo e motiviamo le nostre decisioni.

In una Caring Community la diversità ci può aiutare a non diventare insensibili al gruppo. Allo stesso modo la diversità può aiutarci a elaborare il nostro passato. La diversità può sostenere i team nel prendere decisioni e nel trovare dei compromessi nelle sfide quotidiane. La diversità all'interno di un team può però anche comportare che i membri si rivolgano l'un l'altro in modo meno fiducioso. Inoltre la maniera in cui i membri di un team si rivolgono agli altri può rendere più difficile la comprensione reciproca o addirittura renderla impossibile. A questo si aggiunge a volte lo stress quotidiano e generale a rendere ulteriormente difficile l'incontro tra le persone. La diversità nei team nei momenti di stress può portare a considerare delle idee come inutili e che il gruppo non riesca a concentrarsi sull'obiettivo. I membri dominanti dei team possono sviluppare una dinamica distruttiva e diminuire il potenziale di azione per il senso civile. Un leader conscio di questo fatto può dare un importante contributo affinché si cerchi di imparare gli uni dagli altri. Nella diversità possono nascere delle visioni che portano a innovazioni e che possono contribuire in modo determinante a cambiare il sistema.

Quando l'attenzione diventa responsabilità

Quando si parla di guidare una Caring Community, è importante che questa guida sia contraddistinta da un atteggiamento attento verso la comunità. Contemporaneamente è essenziale che chi guida la comunità sia in grado di muoversi all'interno della stessa in modo da spingerla ad agire oltre le proprie forze ed essere in grado di fronteggiare le difficoltà.

De Zulueta spiega che lo stile di leadership autentico o trasformativo è conciliabile con una leadership compassionevole.⁸ Solo coinvolgendo tutti gli interessati è possibile

⁶ Steinbrück, J.: Von der Fürsorge zur Leistung? Neue Personal-(entwicklungs)konzepte in der Sozialen Arbeit am Beispiel der Diakonie. Aachen, Mainz, 2001, 38–56.

⁷ Randzio, B.: Von der Dienstgemeinschaft zur Teamarbeit. Die Reform der Psychiatrie in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel 1967–1996. In: Hey, B.; Wittmütz, V.: 1968 und die Kirchen. Bielefeld, 149–161.

⁸ De Zulueta, P. (2016): Developing compassionate leadership in health care: an integrative review. *J Health Leadership*, 8, 1–10.

sviluppare una vera leadership.⁹ La compassione implica quindi che la persona leader sia capace di occuparsi degli altri e agisca per il bene degli altri. I principi che descrivono le caratteristiche essenziali di una leadership attenta e compassionevole nella Caring Community sono tre:

Principio 1

Valorizzazione dei punti di forza dei singoli: il leader può rafforzare la comunità se oltre ad essere attento alla collettività è anche in grado di valorizzare il singolo individuo, riconoscendolo come tale e aiutandolo a definire i propri punti di forza. Una buona leadership è caratterizzata da un'intelligenza sociale che permette di riconoscere la diversità delle persone e di integrarla. I leader spesso lavorano nella comunità insieme a dei volontari. Il più delle volte sono persone che grazie alla loro attività nella comunità riscoprono un senso per la propria vita e provano così un senso di appartenenza. Spesso si tratta di persone che vivono da sole e che, specialmente dopo il pensionamento, assumono qui un ruolo significativo. Ad altri invece viene chiesto in modo mirato dalla comunità di apportare il proprio aiuto. Questo significa che i leader non sono da soli a decidere chi collabora nella Caring Community. Specialmente quando il gruppo è diversificato, il leader dovrebbe riconoscere i punti di forza, i talenti e le capacità dei singoli individui e coinvolgere le persone.

Principio 2

Conciliare le diversità: un leader compassionevole va incontro alla varietà delle persone in modo aperto. In ogni team deve essere data la possibilità di riuscire ad inserirsi in maniera positiva, non solo come ambizione organizzativa, ma anche per assicurare che le differenze vengano apprezzate. In questo modo vengono favorite la sicurezza psicologica, la fiducia e l'impegno. L'onnipresente diversità nei team alimenta però spesso le tensioni. I leader dovrebbero quindi incoraggiare la comprensione reciproca per riuscire a conciliare le differenze tra i vari membri del gruppo. Inoltre alcuni individui apportano dei valori di cui è necessario parlare per poter sviluppare una comprensione reciproca. Alcune per-

sone potrebbero avere un forte desiderio di controllo. Altri hanno forse una profonda necessità di venir apprezzati per il tempo che dedicano e i servizi prestati. Una leadership attenta deve quindi accontentare i bisogni di tutti gli interessati e al contempo riuscire a concentrarsi sul lavoro che deve essere svolto affinché il gruppo continui a progredire.

Principio 3

Modestia nella leadership: la modestia nella leadership è una caratteristica essenziale affinché un team (con diversità) possa operare con le proprie forze e non si concentri solo sulla leadership. L'umiltà è decisiva per il successo dei team. Promuovere la modestia rende possibili le innovazioni e apre nuove opportunità. L'umiltà distoglie l'attenzione da sé stessi. Si tratta di essere pronti ad imparare e quindi di apprezzare le persone che pensano e agiscono diversamente. Con la consapevolezza che in una Caring Community una persona singola non può fare tutto da sola, i seguenti quattro aspetti possono favorire la modestia nella leadership:

- a) la volontà di imparare e apprezzare le conoscenze degli altri,
- b) collocarsi adeguatamente all'interno della comunità,
- c) non darsi troppa importanza e
- d) fornire dei riscontri sinceri, in modo che sia possibile trarne insegnamento

Conclusione

Quando i leader sono in grado di guardare ai membri del team con le loro particolarità riconoscendole, aumenta la probabilità che ogni individuo possa esprimere appieno il proprio potenziale.

Per poter raggiungere questo, il leader deve potersi rispecchiare negli obiettivi della comunità ed esserne cosciente. Una leadership compassionevole può incoraggiare i membri di una Caring Community ad accettare i cambiamenti quotidiani e a intraprendere dei passi di sviluppo personale.

Daniela Händler-Schuster

⁹ Dewar, B. (2013): Cultivating compassionate care. Nurs Stand 27 (34); 48–54.

BAIA – ein Arbeitsinstrument für ein familienzentriertes Anamnesegespräch auf Basis des Calgary Familien-Assessments und Interventionsmodells

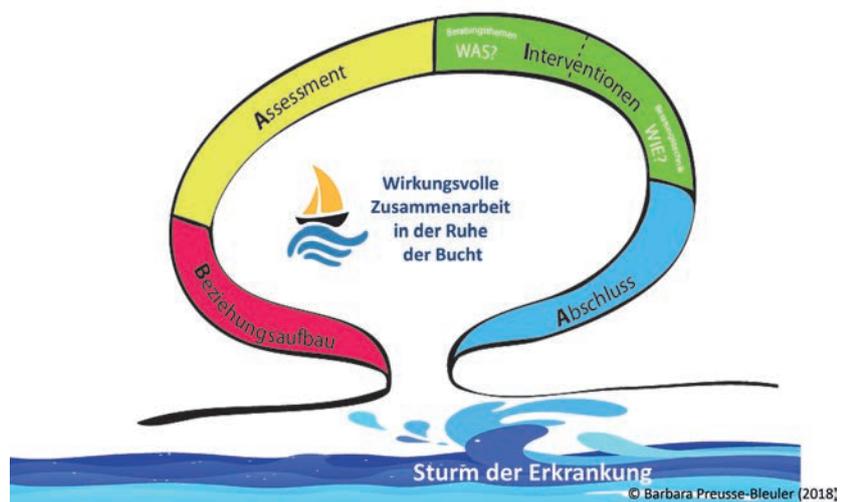
Gesundheit und Erkrankung sind eine Familienangelegenheit. So zeigen Forschung und Praxis, dass sich Erkrankung und Familie wechselseitig beeinflussen. Besonders in der palliativen und terminalen Phase einer Erkrankung ist eine Familie ausserordentlich gefordert; alle möchten in irgendeiner Form Unterstützende sein und werden doch gleichzeitig auch zu Mitbetroffenen. Hier setzt die Familienzentrierte Pflege mit dem Calgary Familien-Assessment und Interventionsmodell von Wright und Leahey an. Auf der Basis eines systemischen Verständnisses zeigen sie auf, wie gemeinsam mit der betroffenen Familie mögliche passende Wege zur Bewältigung von Herausforderungen und zum Lindern des Leidens am Leiden gefunden werden können. Der Familienzentrierten Pflege liegt ein offener Familienbegriff zu Grunde, so werden alle diversen Familienformen hinzugezählt und neben verwandten Menschen können engvertraute Freunde ebenso dazu gehören. Wenn immer möglich bestimmt der Patient oder die Patientin selber, wer seine / ihre Engvertrauten sind. Die Zusammenarbeit mit Familien wird partnerschaftlich, auf gleicher Augenhöhe gestaltet. Familienzentriert geführte Gespräche sind hierfür ein wesentlicher Bestandteil.

Wright und Leahey (2014) beschreiben, wie Gespräche, ob kurz oder lang, spontan oder geplant, dann wirkungsvoll und zielführend werden, wenn alle vier Phasen Beziehungsaufbau, Assessment, Intervention und Abschluss berücksichtigt werden. Diese scheinbar selbstverständliche Tatsache wird im Alltag nicht immer beachtet. Pflegefachpersonen berichten von ihrem Eindruck, dass eine erhöhte Anzahl von spezifischen Assessments nicht unbedingt zu einer besseren Einschätzung der Patientensituation führt. Eine Analyse dieses Phänomens zeigt, dass der Zeitdruck im Praxisalltag zu einer Strategie vermeintlicher Zeitoptimierung führt: Um die Menge der Assessmentfragen zu bewältigen, werden diese wie Checklisten abgefragt und notwendige Beratungen und Anleitungen als Top-Down-Instruktionen verabreicht. Dies führt zu einer Fragmentierung des Pflegeprozesses, wobei das tatsächliche Anliegen des Patienten in den Hintergrund geraten kann. So besteht das Risiko, dass das Assessment nur um seiner selbst willen durchge-

führt und nicht als Grundlage verstanden wird, um in der Folge Interventionen passgenau anzubieten und durchzuführen. Sind die Interventionen jedoch nicht passgenau zu den Bedürfnissen des Patienten, generiert dies schlussendlich Mehrarbeit für die Fachperson, bis sie die wirksamen Interventionen gefunden hat. Für den Patienten, die Patientin und ihre Familien bedeutet dies Frustration und unnötiges Leiden. Die Phasen *Beziehungsaufbau* und *Abschluss* wegzurationalisieren, zahlt sich demnach nicht aus. Daher stellt sich die Frage, wie Fachpersonen ermutigt und geschult werden können, sich bereits beim ersten Assessmentgespräch Zeit für Beziehungsaufbau und Gesprächsabschluss zu nehmen.

Zur Veranschaulichung entwickelte die Autorin das Akronym und die Metapher BAIA: **B**eziehungsaufbau, **A**ssessment, **I**nterventionen und **A**bschluss. Interessanterweise bedeutet BAIA im Italienischen «die Bucht». BAIA als Metapher für Bucht veranschaulicht die Wirkung der vier Phasen eines Gesprächs treffend. Bildlich gesprochen bedeutet dies Folgendes: Im Sturm der Erkrankung wird mit dem vierphasigen Gespräch eine Bucht kreiert. Ein Moment der Ruhe für einen gemeinsamen Zwischenhalt. Kann das Boot geschützt vor Sturm ankern, ermöglicht dies den Aufbau einer Beziehung, man lernt sich kennen und tauscht sich aus. Was benötigt die Familie mit ihrem Boot für die weitere Reise mit dieser Erkrankung? So können die exakt benötigten Waren geladen werden, denn unnötiger Ballast erschwert

Ein Familiengespräch mit den 4 Phasen des Calgary Familien Assessment und Interventions Modell



BAIA – eine wirkungsvolle Zusammenarbeit (eigene Grafik Barbara Preusse)

Ein Gespräch ohne Beziehungsaufbau und Abschluss



(eigene Grafik Barbara Preusse)

die Seefahrt. Zudem kann das Boot verstärkt werden und seine Mannschaft kann sich für den Sturm der Erkrankung fit machen. Ausgerüstet mit einem Plan für die Weiterfahrt kann die Familie mit ihrem Boot wieder in See stechen und weiss, wo die nächste Bucht angesteuert werden kann.

Ohne die Phasen *Beziehungsaufbau* und *Abschluss* fehlt die Ruhe der Bucht, die Gespräche finden auf stürmischer See statt, das heisst viele relevante Aspekte gehen im Sturm unter. Zudem sind solche Gespräche um einiges anspruchsvoller, wenn sie hilfreich sein sollen. Die Metapher der Gesprächsbucht entspricht der von Lorraine Wright verwendeten englischen Formulierung: «Create space for family interview!»

Beziehungsaufbau

Eine gute Vorbereitung trägt wesentlich zum Gelingen des Beziehungsaufbaus bei. Idealerweise werden zum Gespräch mehr als eine Person eingeladen, z.B.: Patient und An- oder Zugehörige. Die Fachperson begrüsst alle Anwesenden, stellt sich vor und benennt als Zweck des Gespräches ein Kennenlernen mit gegenseitigem Fragenstellen und -beantworten. Mit wohlwollender Neugier und allparteilich geht die Fachperson auf den Patienten und seine Familie zu. Der Vertrauensaufbau ist essenziell für eine gelingende Zusammenarbeit.

Assessment

Das zentrale Ziel der Assessmentphase ist, aus Sicht der Familie nachzuvollziehen, wie die Familie sich selbst sieht und versteht, das heisst, wie sie denkt, fühlt und handelt. Es geht also nicht darum, sich möglicherweise bereits bestehende Einschätzungen zu Patient und Familie bestätigen zu lassen.

Zunächst werden aktuelle Anliegen, Sorgen, Fragen oder Probleme von Patient und Angehörigen erfragt. Sie können

gleiche, ähnliche Anliegen haben, sie können aber auch verschieden sein. Die sichtbar gemachten Anliegen ermöglichen Fachperson und Familie, gemeinsam zielgerichtet durch das Gespräch zu navigieren.

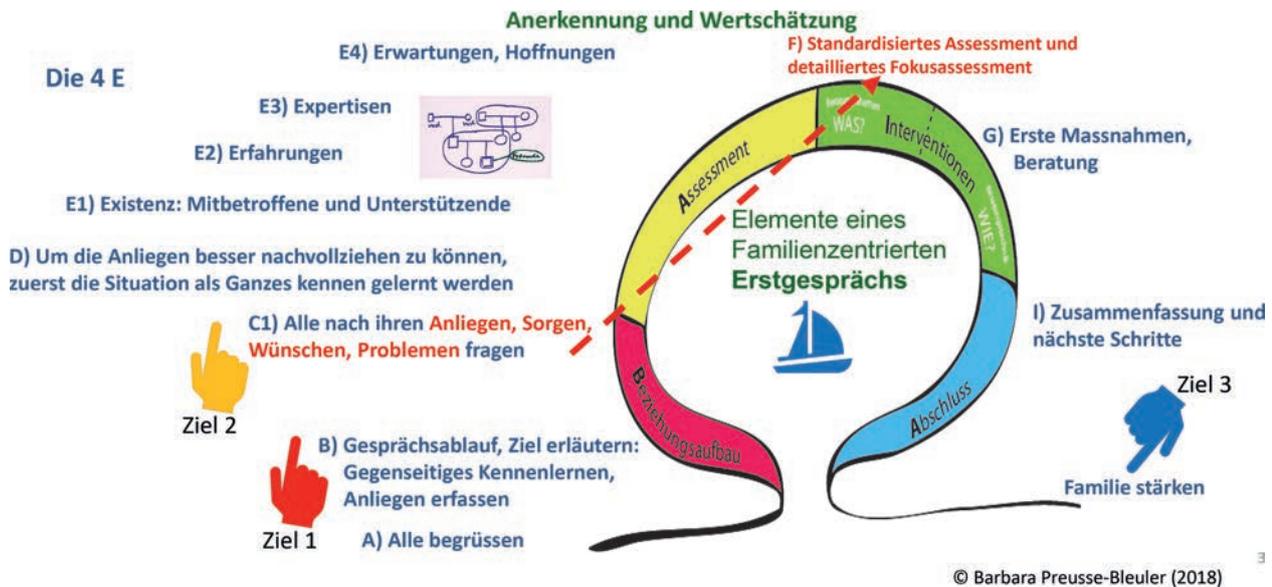
Üblicherweise würden nun die standardisierten Fragen eines Assessments gestellt oder bezogen auf die genannten Anliegen ein detailliertes Fokus-Assessment oder eine Problemanalyse folgen. Genau hier schlägt die familienzentrierte systemische Gesprächsführung einen anderen Weg ein. Um nachvollziehen zu können, wie die Familie sich selber sieht

und versteht, wie sie denkt, fühlt und handelt, lässt die Fachperson die Familie selber von ihrer Situation erzählen. Die Fachperson kann dies zum Beispiel folgendermassen anmoderieren: «Ich komme gleich auf weitere Details Ihrer Anliegen, Fragen zurück. Damit ich diese jedoch besser nachvollziehen und Sie besser unterstützen kann, ist es hilfreich, wenn Sie mir zunächst noch etwas mehr von Ihrer Situation erzählen.» Nun kann erfragt werden, wer alles in welcher Art und Weise mitbetroffen ist; wer wen wie unterstützt; welche Hilfe es aus dem erweiterten Umfeld gibt; welche professionellen Dienste bereits involviert sind. Diese relevanten Informationen werden im Gespräch simultan visuell sichtbar gemacht und festgehalten in Form eines Geno- / Öko- und Beziehungsdiagramms (siehe Abbildung S. 25).

Die Erfahrung zeigt, dass gemeinsames Visualisieren alle Beteiligten anregt, relevante Details zu erzählen, weiter zu denken und eigene Stärken und Ressourcen zu erkennen. Bereits durch diesen narrativen Assessmentteil kann die Familie wieder bei ihren eigenen Bewältigungsstrategien anknüpfen, die im Sturm der Krise oft nicht mehr greifbar waren. Nach Duhamel (2006) werden hier die sogenannten **4 E** erhoben:

- Existenz (Wer ist mitbetroffen und unterstützt?)
- Erfahrungen mit Gesundheit und Erkrankung
- Expertisen mit Gesundheit und Erkrankung
- Erwartungen und Hoffnungen (espoir; franz.).

Die erzählten Geschichten bilden die wichtige Basis, damit die Fachperson der Familie wie auch jedem Einzelnen konkrete Anerkennung und Wertschätzung aussprechen kann. Dies ist ein Schlüsselmoment im Gespräch: Echte Wertschätzung und Anerkennung schafft Vertrauen und Beziehung und vor allem ermutigt es Familien, die Herausforderungen anzugehen. Es gibt Menschen in der Krise Mut für die nächsten Schritte. Diese Wirkung ist



Elemente eines familienzentrierten Erstgesprächs (eigene Grafik Barbara Preusse)

mehrfach durch Forschung bestätigt worden (Duhamel, 2006; Kaakinen, 2014; Kolbrun Svavarsdottir und Jonsdottir, 2011; Wright und Leahey, 2014). Erst nach dem narrativen Familien-Assessmentteil folgt nun die detaillierte Problemanalyse, je nachdem ist ein Fokus-Assessment angezeigt und es werden standardisierte Assessments z.B. zum Symptom- und Alltagsmanagement erhoben. Interessanterweise berichten nach solch einem familienzentrierten Einstieg die Familien auch im standardisierten Assessment mehr relevante Details und die Fachperson erhält so schneller eine tragende Basis für einen passenden Massnahmenplan. Das zahlt sich aus: Eine präzise erstellte Pflegeplanung muss weniger oft überarbeitet werden. Sobald Fachpersonen ihre Kompetenz in familienzentrierter systemischer Gesprächsführung entwickelt haben, pendelt sich die zusätzliche Gesprächsdauer bei durchschnittlich 10 bis 15 Minuten ein.

Interventionen

Grundsätzlich werden zwei Ebenen unterschieden: Beratungsthema und Beratungstechnik. Aus dem Assessment lässt sich klar ableiten, welches die relevanten Beratungsthemen hinsichtlich Alltags- und Symptommanagement sind (z.B. Medikamentenmanagement, Schmerzmanagement, Fatigue, Angst, Ernährung, Entlastungsmöglichkeiten, Schuldgefühlen usw). Gemeinsam mit der Familie werden die Themen nach Priorität gelistet, die Aspekte geordnet und eine mögliche interprofessionelle Unterstützung erhoben. Dabei ist die Beratungstechnik stets familienzentriert ausgerichtet. Das Calgary Familien-Interventionsmodell beschreibt diese Gesprächsinterventionen umfassend. Die Outcomes verbessern sich durch: Gespräche mit mehr als nur einer Person, Wertschätzung und Anerkennung, narra-

tive Gesprächsführung, Validation der Emotionen und systemische Gesprächstechnik (Wright und Leahey, 2014). Dies trägt dazu bei, dass sich die Familie in ihrer Handlungsfähigkeit und im Gefühl der Selbstwirksamkeit unterstützt fühlt und somit gestärkt ist für den Alltag mit der Erkrankung. Mit systemischen Kommunikationsinterventionen gelingt ein ressourcen- und lösungsorientiertes Vorgehen. Werden Beratungsinhalte und Beratungstechnik fortwährend in diesem Sinn kombiniert, führt dies zu einem Empowerment für Patient und Familie.

Abschluss

Mit einer bewusst moderierten Phase des Abschlusses gewinnt das Gespräch wesentlich an Qualität zur Sicherung der Ergebnisse. Dies gelingt, wenn die folgenden Schritte beachtet werden:

- Vorausschauend Gesprächszeit für diese Phase reservieren
- Besprochene Inhalte zusammenfassen
- Wertschätzung und Anerkennung aussprechen
- Festhalten, welche Fragen noch offen sind und weiterbearbeitet werden sollen
- Nachfragen, ob und wie sich Patient und Familie verstanden fühlen und ggf. Missverständnisse gleich klären
- Orientierung bezüglich der nächsten Schritte geben.

Werden diese Aspekte zum Abschluss eines Gesprächs beachtet, knüpft man in weiteren Gesprächen leichter an. Auch eine präzise Dokumentation des Gesprächs in der Patientenakte und ggf. eine Überweisung an andere Fachpersonen erleichtern die Folgegespräche.

Verknüpfung des BAIA Konzeptes mit Instrumenten der Palliative Care

Im SENS Modell nach Eychmüller (2012) haben das Netzwerk und der Support ebenfalls einen entscheidenden Stellenwert. Die Visualisierung mittels eines Geno-/Ökogramms könnte auch das SENS Modell unterstützen. Assessmentinstrumente, wie das ESAS oder Distressthermometer können ebenfalls mit dem BAIA-Konzept verknüpft werden.

Anwendung und Erfahrungen aus der Praxis

Ein Training der Kommunikationsfähigkeiten, um sicherzustellen, dass das Geno-/Öko- und Beziehungsdiagramm im Sinn des BAIA-Gedankens genutzt und nicht als neugieriges Abfrageinstrument verwendet wird, ist entscheidend. Im Kommunikationstraining wird erfahrbar, wie die eigenen Kompetenzen in Richtung systemischer Kommunikation entwickelt werden können. Ein praxisnahes Coaching sichert die Nachhaltigkeit.

Die Erfahrung in Praxis und Lehre zeigt, dass Fachpersonen durch die familienzentrierte Herangehensweise exakter einschätzen können, wer welche Unterstützung braucht (oder eben auch nicht braucht) und dadurch ihre professionelle Handlungsfähigkeit verstärkt wird.

In gelungenen Translationsprojekten gibt es positive Feedbacks von Patienten und Familien: Familien fühlen sich ernst genommen und unterstützt im Umgang mit der Erkrankung; Familien schätzen es zu sehen, was die Fachpersonen von ihnen wissen und aufzeichnen; sie sind erleichtert, wenn sie ihre Geschichte nicht bei jeder Fachperson wieder von Neuem erzählen müssen; Leitungspersonen sind mit einer geringeren Anzahl an Reklamationen von Patienten und Familien konfrontiert. Eine Win-Win-Situation

für alle. *To think family* ist wirkungsvoll für den Patienten, die pflegenden Angehörigen und die Familie, wie auch für Fachpersonen und Teams. Das BAIA-Modell gibt einen Orientierungsrahmen für wirksame Gespräche mit Familien.

Barbara Preusse-Bleuler

Literatur

Duhamel, F. (2006). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal.

Kaakinen, J. R. (2014). *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research* (5. Aufl.). Philadelphia.

Kolbrun Svavarsdottir, E., und Jonsdottir, H. (2011). *Family Nursing in Action*. Reykjavik.

Preusse-Bleuler, B. (2012). *Familienzentrierte Pflege*. Handbuch zum Film. Langnau i. E.

Preusse, B. (2018): Empowerment durch Familienzentrierte Pflege mit dem BAIA-Modell, das Calgary Familien Modell und seine Instrumente. *NOVAActura* 5/18. Bern: Hogrefe.

Wright, L. M., und Leahey, M. (2014). *Familienzentrierte Pflege*. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. Bern.



Barbara Preusse-Bleuler

Pflegefachfrau mit MNS der Universität Basel, Dozentin im BScN und in den Master-Studiengängen an der ZHAW in Winterthur, Praxisberaterin für Familienzentrierte Pflege

preu@zhaw.ch

BAIA – un outil de travail pour un entretien d'anamnèse centré sur la famille sur la base de l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention

La santé et la maladie sont une affaire de famille. La recherche et la pratique montrent que la maladie et la famille s'influencent mutuellement. Particulièrement dans la phase palliative et terminale d'une maladie, une famille est confrontée à des situations extrêmement difficiles; tout le monde veut être solidaire d'une manière ou d'une autre et en même temps chacun est touché par les événements. C'est là que les soins centrés sur la famille entrent en jeu avec l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention de Wright et Leahey. Sur la base d'une compréhension systémique, ils montrent comment, avec la famille concernée, des moyens appropriés peuvent être trouvés pour surmonter les défis et soulager la souffrance de la souffrance. Les soins centrés sur la famille sont basés sur un concept ouvert de famille, ce qui signifie que toutes les différentes formes de famille s'y ajoutent et que, outre les parents, les amis proches peuvent également en faire partie. Dans la mesure du possible, la personne en traitement détermine elle-même qui sont ses proches. La coopération avec les familles est conçue en partenariat, sur un pied d'égalité. Les entretiens guidés centrés sur la famille en sont un élément essentiel.

Wright et Leahey (2014) décrivent comment les entretiens, courts ou longs, spontanés ou planifiés, deviennent efficaces et appropriés, lorsque les quatre phases, l'établissement de la relation, l'évaluation, l'intervention et la conclusion, sont prises en compte. Ce fait apparemment évident n'est pas toujours pris en compte dans la vie quotidienne. Les infirmières rapportent leur impression qu'un nombre accru d'évaluations spécifiques ne conduit pas nécessairement à une meilleure évaluation de la situation du patient. Une analyse de ce phénomène montre que les contraintes de temps dans la pratique quotidienne conduisent à une stratégie d'optimisation supposée du temps: pour faire face au nombre de questions d'évaluation, celles-ci sont posées sous forme de listes de contrôle et les consultations et instructions nécessaires sont données comme des instructions partant du sommet jusqu'à la base. Cela conduit à une fragmentation du processus de soins, les souhaits réels du patient pouvant passer au second plan. Il y a donc un risque que l'évaluation soit réalisée uniquement pour elle-même et ne soit pas comprise comme étant une base servant à offrir et

à réaliser par la suite des interventions sur mesure. Cependant, si les interventions ne sont pas adaptées exactement aux besoins du patient, cela génère finalement un travail supplémentaire pour la personne spécialiste jusqu'à ce qu'elle ait trouvé les interventions efficaces. Pour les patientes, les patients et leurs familles, cela signifie frustration et souffrances inutiles. Il n'est donc pas rentable de rationaliser les phases d'*établissement* et d'*achèvement* des relations. Par conséquent, la question se pose de savoir comment les professionnels peuvent être encouragés et formés à prendre le temps pour l'établissement et la conclusion de relations lors du premier entretien d'évaluation.

Par conséquent, la question qui se pose est de savoir comment encourager et former les professionnels à prendre le temps pour l'établissement des relations et la conclusion de l'entretien dès le premier entretien d'évaluation.

À titre d'illustration, l'auteure a développé l'acronyme et la métaphore BAIA: **B**eziehungsaufbau (établissement de la relation), **A**ssessment (évaluation), **I**nterventionen (interventions) et **A**bschluss (conclusion). Fait intéressant, BAIA en italien signifie «la baie». BAIA, comme métaphore de la baie, illustre bien l'effet des quatre phases d'un entretien. Au sens figuré, cela signifie ce qui suit: dans la tempête de la maladie, une baie est créée grâce à l'entretien en quatre phases. Un moment de calme pour une escale commune. Si le bateau peut être ancré à l'abri de la tempête, cela permet d'établir une relation, on fait connaissance et on échange des idées. De quoi la famille a-t-elle besoin avec son bateau pour la suite du voyage avec cette maladie? De cette façon, il est possible de charger exactement les marchandises nécessaires, car un ballast inutile complique la navigation. De plus, le bateau peut être consolidé et son équipage peut se préparer à la tempête de la maladie. Dotée d'un plan pour la suite du voyage, la famille peut reprendre la mer avec son bateau et savoir où l'on peut atteindre la prochaine baie.

Sans les phases d'*établissement* et de *conclusion* des relations, le calme de la baie fait défaut, les entretiens se déroulent sur une mer tumultueuse, ce qui signifie que de nombreux aspects importants sont perdus dans la tempête. De plus, de tels entretiens sont beaucoup plus exi-

geants s'ils doivent être utiles. La métaphore de la baie pour l'entretien correspond à la phrase anglaise utilisée par Lorraine Wright: «Create space for family interview!»

Établissement de relations

Une bonne préparation contribue de manière significative au succès de l'établissement de relations. Idéalement, plus d'une personne devrait être invitée à l'entretien, par exemple: patient et parents ou proches. La personne spécialiste salue toutes les personnes présentes, se présente et indique que le but de l'entretien est d'apprendre à se connaître en se posant des questions et en y répondant. La personne spécialiste s'adresse à la patiente, au patient et à sa famille avec curiosité bienveillante et impartialité. Il est essentiel d'instaurer la confiance pour que la coopération réussisse.

Évaluation

L'objectif central de la phase d'évaluation est de comprendre, du point de vue de la famille, comment elle se voit elle-même et se comprend, c'est-à-dire comme elle pense, ressent et agit. Il ne s'agit donc pas de se faire éventuellement confirmer des évaluations déjà existantes du patient et de sa famille.

Tout d'abord, on questionne la patiente, le patient et ses proches sur les souhaits, les préoccupations, les questions ou les problèmes actuels. Ils peuvent avoir les mêmes souhaits, mais ceux-ci peuvent aussi être différents. Les souhaits rendus visibles permettent à la personne spécialiste et à la famille de naviguer de concert de manière ciblée tout au long de l'entretien.

Habituellement, les questions standardisées d'une évaluation devraient maintenant être posées ou une évaluation de focalisation détaillée ou une analyse de problèmes devrait suivre en fonction des souhaits exprimés. C'est précisément ici que l'entretien systémique centré sur la famille prend un chemin différent. Afin de pouvoir saisir comment la famille se voit et se comprend elle-même, comment elle pense, ressent et agit, la personne spécialiste laisse la famille parler de sa situation elle-même. La personne spécialiste peut, par exemple, le présenter comme suit: «Je reviendrai tout de suite plus en détail sur vos désirs, vos questions. Cependant, pour que je puisse mieux les comprendre et mieux vous soutenir, il est utile que vous m'en disiez un peu plus sur votre situation.» On peut maintenant demander qui est impliqué de quelle manière; qui soutient qui et comment; quelle aide est apportée par l'environnement élargi; quels services professionnels sont déjà impliqués. Ces informations pertinentes sont visualisées simul-

tanément au cours de l'entretien et enregistrées sous la forme géno-/écogramme et d'un diagramme de relations (voir illustration p. 25).

L'expérience montre que la visualisation commune stimule tous les participants à donner des détails pertinents, à réfléchir davantage et à reconnaître leurs propres forces et ressources. Déjà grâce à cette partie narrative de l'évaluation, la famille peut relancer ses propres stratégies d'adaptation qui n'étaient souvent plus tangibles pendant la tempête de la crise. Selon Duhamel (2006), les **4 E** sont formulés ici:

- Existence (Qui est touché et soutenu?)
- Expériences en matière de santé et de maladie
- Expertises en matière de santé et de maladie
- Espoirs et attentes.

Les histoires racontées constituent une base importante pour que la personne spécialiste puisse exprimer une reconnaissance et une appréciation concrètes à la famille ainsi qu'à chaque individu. C'est un moment clé dans l'entretien: appréciation et reconnaissance véritables créent la confiance et la relation et, surtout, encouragent les familles à relever les défis. Cela donne aux personnes en crise le courage de passer aux étapes suivantes. Cet effet a été confirmé à plusieurs reprises par la recherche (Duhamel, 2006; Kaakinen, 2014; Kolbrun Svavarsdottir et Jonsdottir, 2011; Wright et Leahey, 2014). Ce n'est qu'après la partie narrative de l'évaluation de la famille qu'une analyse détaillée du problème est effectuée, selon le cas, une évaluation de focalisation est opportune et des évaluations standardisées sont réalisées, par exemple pour les activités de la vie quotidienne AVQ et les activités instrumentales de la vie quotidienne AIVQ. Il est intéressant de noter qu'après une telle approche centrée sur la famille, les familles fournissent plus de détails pertinents également dans l'évaluation standardisée et la personne spécialiste dispose ainsi plus rapidement d'une base porteuse pour un plan de mesures appropriées. Cela vaut la peine: un plan de soins préparé avec précision doit être révisé moins souvent. Une fois que les personnes spécialistes ont développé leurs compétences en matière de direction d'entretien systémique, le temps d'entretien supplémentaire oscille en moyenne entre 10 à 15 minutes.

Interventions

En principe, on distingue deux niveaux: les sujets et les techniques de conseil. L'évaluation permet de déduire clairement quels sont les sujets de conseil pertinents en ce qui concerne la vie quotidienne et la gestion des symptômes (par exemple la gestion des médicaments, la gestion de la douleur, la fatigue, l'anxiété, la nutrition,

les possibilités d'assistance, les sentiments de culpabilité, etc.). En collaboration avec la famille, les sujets sont classés par ordre de priorité, les aspects sont organisés et un soutien interprofessionnel éventuel est évoqué. La technique de conseil est toujours axée sur la famille. Le modèle d'intervention des familles de Calgary décrit de manière détaillée ces interventions d'entretien. Les résultats s'améliorent grâce à: des entretiens avec plus d'une personne, une appréciation et une reconnaissance, une conduite d'entretien narrative, une validation des émotions et une technique d'entretien systémique (Wright et Leahy, 2014). Cela contribue au sentiment de soutien de la famille dans sa capacité d'agir et dans son sentiment d'efficacité personnelle et cela renforce ainsi celle-ci pour la vie quotidienne avec la maladie. Les interventions systémiques de communication permettent la réussite d'une approche axée sur les ressources et les solutions. Si le contenu et la technique du conseil sont continuellement combinés dans ce sens, cela conduit à l'autonomisation du patient et de sa famille.

Conclusion

Avec une phase de conclusion menée consciemment, l'entretien gagne en qualité de manière significative pour sécuriser les résultats. Cela réussit si les étapes suivantes sont prises en compte:

- Réserver à l'avance le temps d'entretien pour cette phase
- Résumer les contenus discutés
- Exprimer l'appréciation et la reconnaissance
- Consigner les questions qui sont encore ouvertes et qui devraient être traitées ultérieurement
- Demander si et comment la patiente/le patient et sa famille se sentent compris et si nécessaire clarifier immédiatement les malentendus
- Donner une orientation concernant les prochaines étapes.

Si ces aspects sont pris en compte à la fin d'un entretien, il est plus facile de les relier lors d'entretiens ultérieurs. Une documentation précise de l'entretien dans le dossier du patient et, si nécessaire, une transmission à d'autres spécialistes facilitent les entretiens qui ont lieu par la suite.

Lien entre le concept BAIA et les instruments de soins palliatifs

Dans le modèle SENS selon Eychmüller (2012), le réseau et le support ont également une importance décisive. La visualisation à l'aide d'un géno-/écogramme pourrait également soutenir le modèle SENS. Les instruments d'évaluation tels que ESAS ou le «thermomètre distress» peuvent également être liés au concept BAIA.

Application et expériences tirées de la pratique

Un entraînement des compétences de communication pour s'assurer que le géno-/écogramme et le diagramme des relations sont utilisés dans l'esprit de BAIA et non comme un outil de questionnement curieux est essentiel. Au cours de l'entraînement de la communication, il devient possible d'expérimenter comment ses propres compétences peuvent être développées dans le sens d'une communication systémique. Un coaching pratique assure la durabilité.

L'expérience pratique et l'enseignement montrent que l'approche centrée sur la famille permet aux professionnels d'évaluer avec plus de précision qui a besoin de quel soutien (ou n'en a pas besoin) renforçant ainsi leur capacité professionnelle à agir.

Dans les projets de transfert réussis, les patients et les familles ont des réactions positives: les familles se sentent prises au sérieux et soutenues dans le vécu avec la maladie; les familles apprécient de voir ce que les professionnels savent d'elles et enregistrent à leur sujet; elles sont soulagées de ne pas avoir à raconter de nouveau leur histoire à chaque professionnel; les personnes dirigeantes sont confrontées à un nombre moins élevé de réclamations de patients et de familles. Une situation «win-win» pour tout le monde. *To think family* est efficace pour le patient, les proches soignants et la famille, ainsi que pour les professionnels et les équipes. Le modèle BAIA fournit un cadre d'orientation pour des entretiens efficaces avec les familles.

Barbara Preusse-Bleuler

Références bibliographiques et illustrations dans la partie en langue allemande.

BAIA – uno strumento di lavoro per un colloquio di anamnesi centrato sulla famiglia sulla base del modello Calgary di valutazione della famiglia e del modello di intervento

La salute e la malattia sono una faccenda di famiglia. Sia la ricerca che la pratica mostrano che malattia e famiglia si influenzano a vicenda. Specialmente nella fase palliativa e terminale di una malattia la famiglia viene estremamente sollecitata; tutti vorrebbero aiutare o assistere in qualche modo e al contempo diventano a loro volta colpiti. È da questo presupposto che parte la cura centrata sulla famiglia con il modello Calgary di valutazione della famiglia e il modello d'intervento di Wright e Leahey. Basandosi su una comprensione sistemica si cerca di individuare insieme alla famiglia interessata le possibili vie per far fronte alle difficoltà e per alleviare la sofferenza nella sofferenza. La cura centrata sulla famiglia si basa su di un concetto aperto di famiglia, per cui vengono considerate tutte le diverse forme di famiglia e oltre ai parenti, possono venir inclusi anche gli amici stretti. Se possibile è il/la paziente stesso/a a decidere chi siano le persone più fidate. La collaborazione con la famiglia viene organizzata in compartecipazione, su di un piano di parità. A tal scopo i colloqui centrati sulla famiglia rappresentano un aspetto essenziale.

Wright e Leahey (2014) descrivono come i colloqui, siano essi corti o lunghi, spontanei o pianificati, diventano efficienti e proficui quando tutte e quattro le seguenti fasi vengono tenute in considerazione: sviluppo di un rapporto, valutazione, intervento e conclusione. Questo fatto apparentemente scontato non viene sempre rispettato nella vita quotidiana. Il personale sanitario riferisce di aver l'impressione che un numero più elevato di valutazioni specifiche non necessariamente porta ad un miglior giudizio sulla situazione del paziente. Un'analisi di questo fenomeno mostra che la mancanza di tempo nella pratica quotidiana porta ad una strategia apparentemente di ottimizzazione del tempo: per poter gestire la grande quantità di domande di valutazione, queste vengono eseguite come delle checklist, e le necessarie consultazioni e indicazioni vengono somministrate come istruzioni top-down. Questo porta ad una frammentazione del processo di cura, mentre l'effettiva esigenza del paziente rischia di scivolare in secondo piano. Sussiste quindi il rischio che la valutazione venga eseguita di proprio arbitrio e che non venga compresa come presupposto per poter in seguito offrire ed eseguire degli interventi su misura per il paziente. Se gli interventi però non vengono effettuati in modo mirato e adatto alle esigenze del paziente, questo genera ulteriore lavoro per il personale sanitario che

deve riuscire a capire quali siano gli interventi più efficaci. Per il paziente, la paziente e le loro famiglie questo significa frustrazione e sofferenze inutili. Pertanto eliminare le fasi di *sviluppo di un rapporto* e *conclusione* non è una mossa pagante. Si pone quindi la questione di come riuscire ad incoraggiare e istruire il personale curante affinché si prenda il tempo di sviluppare un rapporto e tirare le conclusioni dal colloquio coi pazienti già dal primo colloquio di valutazione.

Per illustrare il metodo l'autrice ha creato l'acronimo e la metafora BAIA: Sviluppo di un rapporto, valutazione, intervento e conclusione (*Beziehungsaufbau, Assessment, Interventionen und Abschluss*). È interessante notare anche il significato in italiano di «baia», inteso come insenatura. BAIA diventa quindi anche metafora per illustrare l'effetto delle quattro fasi di un colloquio in modo appropriato. In senso figurato significa che nella tempesta della malattia grazie a questo colloquio strutturato in quattro fasi viene creata una baia. Un momento di tranquillità per poter sostare insieme. Se la barca riesce ad ancorarsi al riparo dalla tempesta, diventa allora possibile sviluppare un rapporto, ci si può conoscere e creare momenti di scambio. Di cosa ha bisogno la famiglia sulla propria barca per poter continuare il viaggio con questa malattia? In questo modo si possono caricare a bordo solo le merci strettamente necessarie per non complicare ulteriormente il viaggio in mare con zavorre inutili. Inoltre la barca può essere rafforzata e il suo equipaggio si può preparare al meglio per affrontare la tempesta della malattia. Provvista di un piano per continuare il viaggio, la famiglia può nuovamente salpare con la propria barca sapendo dove si trova la prossima baia.

Senza le fasi *sviluppo di un rapporto* e *conclusione* viene a mancare la tranquillità della baia, i colloqui avvengono in mare aperto durante la tempesta, per cui tanti aspetti importanti vanno persi nella burrasca. Inoltre i colloqui di questo tipo sono anche più impegnativi se devono poi risultare d'aiuto. La metafora della baia per i colloqui corrisponde a quella di Lorraine Wright usata nella formulazione inglese: «Create space for family interview!»

Sviluppo di un rapporto

Una buona preparazione contribuisce in modo essenziale al successo dello sviluppo di un rapporto. L'ideale sarebbe invi-

tare più di una persona al colloquio, ad esempio il paziente e i parenti o amici stretti. Lo specialista saluta tutti i presenti, si presenta ed annuncia l'obiettivo del colloquio, ossia il conoscersi reciprocamente, ponendo e rispondendo a delle domande. Con curiosità benevola e considerando in ugual misura tutte le parti coinvolte, lo specialista si avvicina al paziente e alla sua famiglia. Sviluppare un buon rapporto è un passo essenziale per poter lavorare poi insieme con successo.

Valutazione

Lo scopo centrale della valutazione è riuscire a capire come la famiglia vede e capisce sé stessa dal punto di vista della famiglia, cioè come pensa, cosa prova e come agisce. Non si tratta quindi di trovare conferma di giudizi magari già esistenti che ci si è fatti su pazienti e famiglia.

Dapprima viene chiesto quali siano attualmente le richieste, le preoccupazioni, le domande o i problemi del paziente e dei parenti. Possono avere richieste uguali o simili, ma possono anche essere diverse. Mettendo così in evidenza le varie richieste, lo specialista e i familiari possono navigare insieme e in modo mirato nel colloquio.

Normalmente verrebbero ora poste le domande standard di valutazione oppure, in base alle richieste espresse, seguirebbe una valutazione dettagliata mirata o un'analisi dei problemi. Proprio qui invece la gestione del colloquio sistemica centrata sulla famiglia prende un'altra strada. Per comprendere a fondo come la famiglia si vede e si capisce, come pensa, cosa prova e come agisce, lo specialista lascia che sia la famiglia stessa a raccontare la propria situazione. Ad esempio può gestire il colloquio nel seguente modo: «Mi soffermerò tra breve in modo specifico sulle vostre richieste e sulle domande che avete posto. Per poter però comprenderle meglio ed essere in grado di assistervi nel migliore dei modi, sarebbe utile se dapprima mi raccontaste ancora qualcosa in più riguardo alla vostra situazione». A questo punto si può chiedere chi e in che maniera è colpito, chi e come li assiste; quali aiuti provengono dall'ambiente circostante; quali servizi professionali sono già stati coinvolti. Queste importanti informazioni vengono illustrate in modo visivo già durante il colloquio e registrate sotto forma di un genogramma/ecogramma e diagramma delle relazioni (vedi figura pag. 25).

L'esperienza insegna che una visualizzazione comune stimola tutti gli interessati a raccontare importanti dettagli, a pensare in maniera diversa e a riconoscere i propri punti di forza e le proprie risorse. Già solo tramite questa parte narrativa della valutazione, la famiglia si riallaccia alle proprie strategie per superare le difficoltà, che spesso sfuggono quando ci si trova nella tempesta della crisi. Secondo Duhamel (2006) qui vengono sollevate le cosiddette 4 E:

- **Esistenza** (chi è colpito e chi assiste?)
- **Esperienze** con salute e malattia
- **Competenze** (essere esperto) in salute e malattia
- **Aspettative e speranze** (espoir; franc.).

Le vicende che vengono raccontate formano un'importante base per permettere allo specialista di esprimere sia alla famiglia che ad ogni singola persona un apprezzamento e un riconoscimento concreto. Questo è un momento chiave del colloquio: il riconoscimento e l'apprezzamento vero crea fiducia, sviluppa un rapporto e soprattutto incoraggia le famiglie ad affrontare le sfide. Dona alle persone in crisi il coraggio per fare i prossimi passi. Questo effetto è stato ripetutamente confermato dalla ricerca (Duhamel, 2006; Kaakinen, 2014; Kolbrun Svavarsdottir e Jonsdottir, 2011; Wright e Leahey, 2014). Solo dopo la parte narrativa di valutazione della famiglia segue quindi l'analisi dettagliata dei problemi, a seconda del caso può essere opportuno effettuare una valutazione mirata e possono venir applicate delle valutazioni standardizzate come ad es. gestione della vita quotidiana e dei sintomi.

È interessante notare che dopo un inizio simile centrato sulla famiglia, le famiglie riferiscono un maggior numero di dettagli importanti anche nella valutazione standard e lo specialista ottiene più velocemente un fondamento solido per un piano di azione appropriato. Ne vale la pena: un piano di cura sviluppato minuziosamente deve venire rielaborato meno spesso. Dopo che uno specialista ha sviluppato una buona competenza nella gestione sistemica dei colloqui centrata sulla famiglia, la durata supplementare dei colloqui si aggira sui 10–15 minuti.

Interventi

Sostanzialmente si differenzia tra due livelli: il tema della consulenza e la tecnica di consulenza. Dalla valutazione è possibile chiaramente dedurre quali siano i temi più importanti della consulenza per quanto concerne la gestione della vita quotidiana e dei sintomi (p. es. gestione dei medicinali, gestione del dolore, fatigue, paura, nutrizione, possibilità di sgravio, sensi di colpa, ecc.). Insieme alla famiglia questi temi vengono ordinati secondo le priorità, gli aspetti vengono ordinati e viene stabilita una possibile assistenza interprofessionale. Durante questo processo la tecnica di consulenza è sempre orientata in modo mirato alla famiglia. Il modello di intervento di Calgary descrive esaurientemente questi interventi colloquiali. I risultati vengono migliorati da: colloqui con più di una persona, apprezzamento e riconoscimento, gestione narrativa dei colloqui, valorizzazione delle emozioni e tecnica di colloquio sistemica (Wright e Leahey, 2014). Questo contribuisce a far sentire la famiglia supportata nella sua capacità di azione e nella sensazione di autoefficacia in modo da rafforzarla nella vita quotidiana con la malattia. Gli interventi di

comunicazione sistemica permettono una buona riuscita della procedura orientata alle risorse e di trovare delle soluzioni. Se i contenuti e la tecnica di consulenza continuano ad essere combinati con questo obiettivo, si ottiene un rafforzamento sia per il paziente che per la famiglia.

Conclusione

Con una fase conclusiva gestita consapevolmente, il colloquio guadagna ulteriormente in qualità assicurando dei buoni risultati. Per una buona riuscita bisogna prestare attenzione ai seguenti punti:

- riservare preventivamente abbastanza tempo per questa fase
- riassumere i contenuti discussi in precedenza
- esprimere apprezzamento e riconoscimento
- annotare quali questioni sono ancora aperte e su cui bisogna ulteriormente lavorare
- chiedere al paziente e alla famiglia se e come si sentono compresi ed eventualmente chiarire subito possibili malintesi
- fornire indicazioni riguardanti le prossime tappe

Se in conclusione di un colloquio vengono osservati tutti questi aspetti, è poi più semplice continuare con ulteriori colloqui. Anche una documentazione precisa conservata negli atti del paziente riguardante il colloquio e un eventuale trasferimento ad altri specialisti agevolano i colloqui successivi.

Collegamento del concetto BAIA con gli strumenti delle cure palliative

Nel modello SENS secondo Eychmüller (2012) la rete e il supporto hanno anch'essi un ruolo decisivo. La visualizzazione tramite un genogramma/ecogramma potrebbe contribuire favorevolmente al modello SENS.

Strumenti di valutazione, come l'ESAS o il termometro del distress, potrebbero altresì venir collegati al concetto BAIA.

Applicazione ed esperienza nella pratica

Per poter garantire che il genogramma/ecogramma e diagramma delle relazioni vengano utilizzati secondo il pensiero BAIA e non vengano usati come un semplice strumento per interrogare il paziente, è decisivo allenare le capacità di comunicazione. Durante la formazione per una comunicazione appropriata, si impara come poter sviluppare le proprie competenze verso una comunicazione sistemica. Un coaching in condizioni pratiche assicura che queste competenze vengano ben assimilate.

L'esperienza nella pratica e nell'insegnamento mostrano che gli specialisti, grazie all'approccio centrato sulla famiglia, riescono a valutare più esattamente chi ha bisogno di quale assistenza (o magari appunto non ne ha bisogno) rafforzando così anche le proprie capacità professionali.

In progetti di traslazione con buon esito, i feedback da parte di pazienti e famiglie sono positivi: le famiglie si sentono prese sul serio e assistite nell'affrontare la malattia; le famiglie apprezzano che gli specialisti si informano sulla loro storia e che si annotano le varie informazioni e sono sollevati dal non dover ricominciare continuamente a raccontare la loro storia ad ogni cambio di personale; le persone in carica sono confrontate con un minor numero di reclami da pazienti e famiglie. Una situazione vantaggiosa per tutti. *To think family* è uno strumento efficace per i pazienti, per i familiari curanti e la famiglia, così come per il personale sanitario e i team. Il modello BAIA fornisce una guida di riferimento per dei colloqui efficaci con le famiglie.

Barbara Preusse-Bleuler

I dati bibliografici e illustrazioni sono riportati nella versione tedesca.

Fallbeispiel zur Anwendung des BAIA-Konzeptes auf Basis des Calgary Familien-Assessments und Interventionsmodells

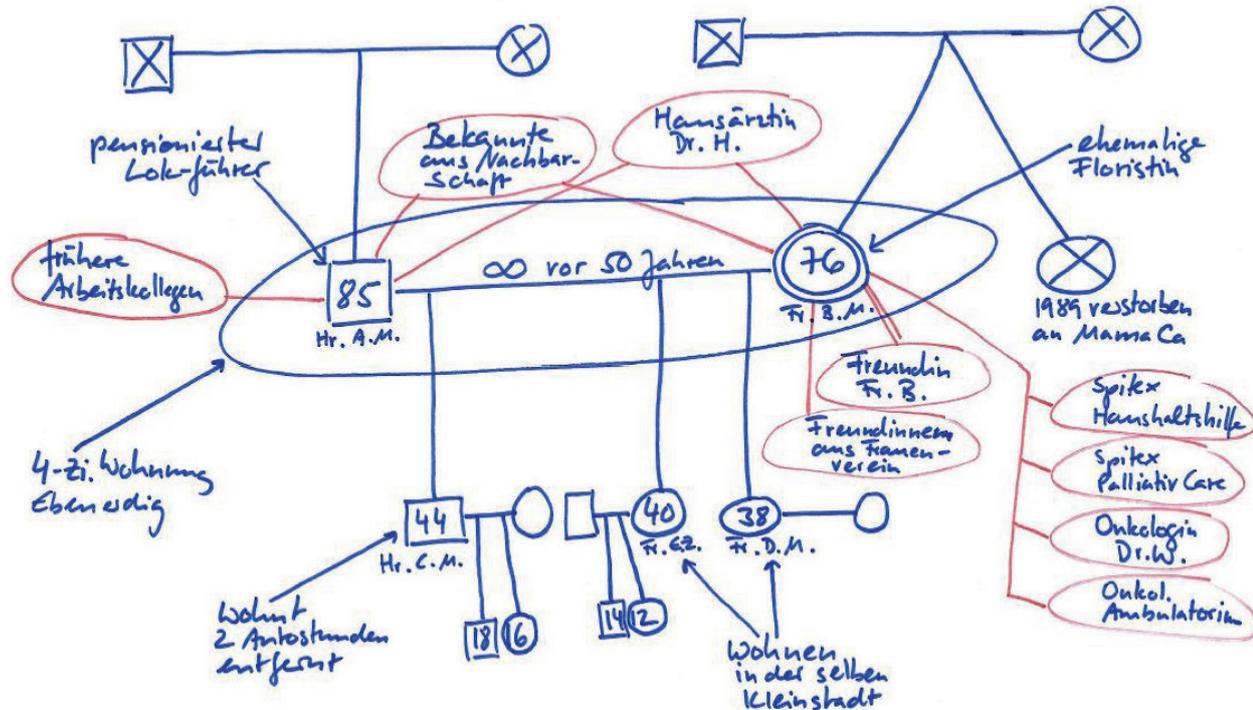
Frau M. ist 76 Jahre alt und seit sieben Jahren von einem Mammakarzinom betroffen. Durch eine erste Behandlungsphase mit Operation und Chemotherapie wurde die Erkrankung stabilisiert und sie konnte während vier Jahren ein beschwerdefreies Leben führen. Vor zwei Jahren zeigten Kontrolluntersuchungen Metastasierungen, welchen mit erneuten Chemotherapiezyklen begegnet wird. Eine Tumorkachexie ist heute bereits sichtbar, die sich trotz der Kochkunst ihres Ehemannes und seinen vielfältigen eiweissreichen Menüideen nicht stoppen lässt. Seit längerer Zeit ist sie zudem durch eine ausgeprägte Fatigue belastet. Sie bringt nur ganz knapp genügend Energie auf für ihre eigene Körperpflege, sie macht alles in vielen kleinen Etappen mit Erholungspausen dazwischen. Herr M. hat schon lange alle notwendigen Aufgaben im Alltagsleben des Ehepaares übernommen.

Bei der letzten ambulanten Chemotherapie ist es zu einschneidenden Komplikationen gekommen, was eine sofortige stationäre Aufnahme notwendig machte.

Die Komplikationen konnten abgewendet werden, aber Frau M. erholt sich kaum, nur mit äusserster Anstrengung kann sie für ein paar Minuten aufstehen. Für Herrn M. ist es ein Schock, seine Ehefrau in diesem Zustand im Spital zu sehen. Bei ihm selber machen sich nun auch Erschöpfungszeichen bemerkbar und seine rheumatischen Grunderkrankung verursacht zurzeit einen intensiven Schmerzschub mit ausgeprägter Morgensteifigkeit. Er selber versucht seinen eigenen Gesundheitsproblemen nicht grosse Beachtung zu schenken, die drei Kinder des Ehepaares hingegen sorgen sich zunehmend auch sehr um ihren Vater.

Das Behandlungsteam sieht sich mit diversen Herausforderungen konfrontiert, zwei werden hier näher beschrieben:

- Das Schmerzmanagement gestaltet sich schwierig, da die Patientin besonders am späten Abend starke Schmerzen meldet und die entsprechende Schmerzmedikamenten-



Das Geno-/Ökogramm wird gemeinsam im Gespräch mit Patient und Familie und daher handschriftlich erstellt, also nicht erst anschliessend im Büro ohne Beisein der Betroffenen. Das ist relevant, weil es darum geht sicher zu stellen, dass das Geno-/Ökogramm die Sicht der Familie widerspiegelt und nicht die Interpretation der Fachperson. In all den klinischen Praxissettings, wo wir dies bereits anwenden, werden die handschriftlichen Grafiken so eingescannt und in der elektronischen Patientenakte abgespeichert.

reserve für die Nacht verlangt. Die Schmerzen scheinen diffus, die Patientin kann diese nicht genau lokalisieren oder beschreiben, auch kann sie nicht berichten, inwiefern die Schmerzmittelreserve genützt hat. Zudem ergibt die klinische Untersuchung keine Hinweise auf mögliche Schmerzursachen. Das Behandlungsteam ist verunsichert durch diese nicht eindeutigen Beobachtungen, es möchte nicht eine klinisch relevante Entwicklung eines Problems verpassen.

- Dem Behandlungsteam ist der geschwächte Gesundheitszustand des Ehemannes nicht verborgen geblieben und sie raten Frau M. in ein Hospiz überzutreten. Herr M. reagiert verärgert auf diesen Vorschlag.

Das Behandlungsteam bespricht mögliche weitere Schritte. Als erstes übernimmt die Bezugspflegefachperson die Aufgabe, mit dem Ehepaar und wenn möglich mit den Kindern zusammen ein familienzentriertes Gespräch zu führen. Beide Töchter, die in derselben Stadt wohnen, sagen sofort zu. So findet am Patientenbett ein Gespräch mit Ehemann, den beiden Töchtern und der Patientin statt.

Die Pflegefachperson wendet für dieses Gespräch das BAIA-Konzept an. Jedes der Familienmitglieder äussert seine Sorgen und Anliegen:

- die Patientin möchte niemandem zur Last fallen,
- die beiden Töchter möchten mehr zu einem Übertritt in ein Hospiz erfahren,
- der Ehemann möchte sobald als möglich seine Ehefrau wieder nach Hause holen.

Um diese Anliegen miteinander besprechen zu können, bittet die Pflegefachperson die Familie zuerst zu erzählen, wie der Lebensalltag der Patientin und ihres Ehemannes in letzter Zeit zu Hause ausgesehen habe, denn das gebe eine gute Grundlage, um miteinander die möglichen nächsten Schritte zu besprechen. Die Pflegefachfrau möchte damit nachvollziehen können, wie die Familie und die einzelnen Familienmitglieder ihre Situation selber erleben und erklären. Gleichzeitig ermöglicht sie damit auch, dass die Familienmitglieder voneinander von ihren Erfahrungen, Expertisen und Erwartungen sowie Hoffnungen hören. Wohlwollend neugierig fragt sie nach, wie die Patientin und ihr Ehemann es gemeinsam geschafft haben, den Alltag zu Hause, der geprägt war von der starken Fatigue der Patientin, zu meistern. Vor allem der Ehemann erzählt, wie er die alltäglichen Aufgaben so organisiert hat, dass er möglichst viel Zeit hat, für seine Ehefrau da zu sein. Er ist froh und dankbar um jede Stunde, die sie gemeinsam geniessen können, sei es gemeinsam Musik zu hören oder ihr vorzulesen oder gemeinsam auf der Gartenterrasse den vorbeiziehenden Wolken zuzuschauen. Unterstützung erhalten sie von ihren treuen Nachbarn, die jedes Mal, wenn sie einkaufen gehen,

auch die Einkaufsliste des Ehepaars mitnehmen. Die Patientin meint, auch sie sei sehr froh um diese Unterstützung der Nachbarn, aber ihr Mann traue sich gar nicht mehr sie alleine zu lassen. Daher habe sie ihre Freundinnen gebeten, regelmässig zu Besuch zu kommen, damit ihr Mann trotzdem unter die Leute komme und vor allem weiterhin mit seinen Jass-Kollegen etwas unternehmen könne. Ihre beste Freundin hilft ihr alle drei Tage beim Haarwaschen und Duschen. Die beiden Töchter äussern sich beeindruckt, wie ihre Eltern die letzte Zeit gemeistert haben. Von vielen Details hatten sie keine Kenntnis, denn die Eltern wollten sie nicht belasten.

Die Pflegefachfrau hat während der Erzählungen die Informationen auch grafisch mittels Geno-/Ökogramm festgehalten und kann auf der Basis dieser Grafik nachfragen, ob sie die Situation richtig erfasst habe und der Familie gleichzeitig Anerkennung für die erlebten Herausforderungen und Wertschätzung für die enorme Bewältigungsarbeit aussprechen. Die Töchter ergänzen und erzählen, dass ihr älterer Bruder sich auch um seine Eltern sorgt. Der Patientin ist es ein grosses Anliegen, dass ihr Ehemann nicht wegen ihr seine bewährten Bewältigungsstrategien bezüglich seines Rheumaschubes vergisst und bedauert, dass sie ihn jetzt nicht so wie früher unterstützen kann. Und dann erzählt sie, während sie das Geno-/Ökogramm betrachtet, dass es noch einen besonders lieben Menschen für sie gibt, ihre vor 30 Jahren verstorbene jüngere Schwester. Sie war an einem Pankreaskarzinom erkrankt und innerhalb von wenigen Monaten verstorben. Sie habe ihre Schwester eng begleitet in dieser schweren Zeit und trotz dieser infausten Diagnose noch ein paar schöne Dinge miteinander unternommen. Dennoch würden aber jetzt hauptsächlich die Erinnerungen an die fürchterlichen Schmerzen, die ihre Schwester habe durchstehen müssen, immer stärker, vor allem nachts lassen sie diese Erinnerungen nicht schlafen und verursachten tiefe Angst, selber einmal von solchen Schmerzen überrascht zu werden und nicht genügende Schmerzmittel zu erhalten.

Dies hören alle Anwesenden zum ersten Mal. Die Pflegefachperson zeigt Anteilnehmendes Verständnis, anerkennt und validiert diese tiefen Ängste. Auf Nachfragen bejaht die Patientin, dass dies der Grund sei, warum sie diese Schmerzreservemedikamente in jeder Nacht brauche. Die Pflegefachperson bestätigt der Patientin, dass es sehr wichtig und hilfreich sei, dass sie dies nun erzählt habe, so können sie nun im Behandlungsteam besprechen, wie sie gezielter und wirkungsvoller bezüglich ihrer Angst vor unberechenbaren Schmerzen unterstützt werden kann.

Auf Wunsch der Töchter erläutert die Pflegefachperson das Angebot und die Möglichkeiten eines Hospizes. Für den Ehemann ist es äusserst schwierig, diesen Informationen zuzuhören, er kann kaum seine Tränen unterdrücken und sagt

immer wieder, er möchte unbedingt nochmal seine Frau nach Hause nehmen, um möglichst viel Zeit mit ihr verbringen zu können. Da aus den Erzählungen auch hervorging, dass sie bis jetzt noch nie die Spitex in Anspruch genommen hatten, erläutert die Pflegefachperson auch das Angebot der Spitex mit Palliative Care und Haushaltshilfe. Auch die Töchter sind sichtlich berührt vom innigen Wunsch ihres Vaters, die Mutter unbedingt wieder zu Hause zu haben. Die Patientin selber meint immer wieder, zu Hause sei sie schon am liebsten, aber sie möchte niemandem zur Last fallen und vor allem in der Nacht möchte sie nicht ihren Mann um Hilfe bitten müssen, da er dringend einen erholsamen Schlaf brauche und in der Nacht ja auch nicht so sicher auf seinen Beinen sei. Zum Abschluss des Gesprächs bitten die Töchter um eine Kopie des Geno-/Ökogramms, damit sie zusammen mit ihrem Bruder die Situation und mögliche Lösungen besprechen können.

Bereits am nächsten Tag kommen die beiden Töchter und diesmal auch der Sohn die Patientin wieder im Spital besuchen und unterbreiten ihrer Mutter und ihrem Vater einen ausgearbeiteten Betreuungsplan. Die drei Geschwister wollen sich die nächtliche Betreuung der Mutter untereinander aufteilen, das heisst dass sie in der Wohnung der Eltern übernachten werden und bei Bedarf aufstehen, um ihrer Mutter zu helfen: Die jüngste Tochter übernimmt vier Nächte, die mittlere drei Nächte pro Woche und der Sohn will zwei Wochenenden pro Monat für seine Eltern da sein. Dazu möchten sie die Palliativ-Spitex für je einen Einsatz morgens und abends engagieren und auch eine Unterstützung für den Haushalt. Ihren Vater bitten sie, dass er dringend seinen Rheumatologen aufsucht und wieder seine spezifischen Therapien durchführt. Die drei Geschwister möchten bezüglich der notwendigen pflegerischen Unterstützung für ihre Mutter noch gezielte Informationen erhalten, besonders die Schmerzmedikation möchten sie verster-

hen. Zwei Tage später ist alles wie geplant organisiert und der Ehemann freut sich sehr, dass er seine Ehefrau wieder bei sich zu Hause hat.

Dank dieses familienzentrierten Gesprächs mit einem offenen Ohr für die Erfahrungen, Expertisen und Hoffnungen der Familie war es offensichtlich gelungen, den Beziehungs- und Vertrauensaufbau so zu vertiefen, dass die Patientin wie auch ihr Ehemann den Mut aufbrachten, auch über schwer belastende Dinge zu sprechen. Dies waren wiederum wichtige Informationen für das Behandlungsteam und ermöglichte zum Beispiel eine passende und wirkungsvolle Behandlung der Schmerzen und der Ängste vor Schmerzen. Die Kinder erhielten eine konkrete Vorstellung des Alltags ihrer Eltern, sie erkannten, was ihr Vater bereits alles geleistet hatte, um seine Ehefrau zu Hause bestmöglich zu betreuen und sahen, dass sie bereits zusätzliche Hilfe aus ihrem privaten Umfeld angenommen hatten. So sind sie angeregt durch dieses familienzentrierte Gespräch zur Überzeugung gekommen, dass mit vereinten Kräften und der zusätzlichen Unterstützung durch die Spitex es wieder möglich ist, die Mutter zu Hause zu betreuen.

Die Erfahrung zeigt, dass im gemeinsamen Gespräch mit Patient und Angehörigen ein grosses Potenzial liegt. Das Erzählen und einander Zuhören, die Visualisierung durch ein Geno-/Ökogramm, das Erkennen der Stärken und Entbeh-rungen, das Aussprechen von treffender Anerkennung und Wertschätzung stärkt die Familie, macht Mut, die nächsten passenden Schritte auf einem schweren Weg zu finden und zu gehen. Solche Gespräche leisten einen Beitrag, um das Leiden am Leiden zu lindern.

Barbara Preusse-Bleuler

Exemple de cas pour l'application du concept BAIA basé sur l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention (Résumé)

Madame M. a 76 ans et est atteinte d'un cancer du sein depuis sept ans. Une première phase de traitement par chirurgie et chimiothérapie a stabilisé la maladie et lui a permis de vivre une vie sans plaintes pendant quatre ans. Il y a deux ans, les examens de contrôle ont révélé la présence de métastases qui sont combattues par de nouveaux cycles de chimiothérapie. Une cachexie cancéreuse est déjà visible aujourd'hui, celle-ci ne peut être stoppée malgré l'art culinaire de son mari et ses diverses idées de menus riches en protéines. Depuis quelque temps déjà, elle est aussi accablée par une fatigue prononcée. Elle a à peine assez d'énergie pour ses propres soins corporels, elle fait tout en plusieurs petites étapes avec des pauses de récupération entre les deux. Monsieur M. a depuis longtemps pris en charge toutes les tâches nécessaires dans la vie quotidienne du couple

Lors de la dernière chimiothérapie ambulatoire, il y a eu des complications importantes, ce qui a rendu nécessaire une hospitalisation immédiate. Les complications ont pu être évitées, mais Mme M. ne se rétablit guère, elle ne peut se lever pour quelques minutes qu'au prix d'un effort extrême. Pour Monsieur M., c'est un choc de voir sa femme dans cet état à l'hôpital. Il montre maintenant aussi des signes d'épuisement et sa maladie rhumatismale sous-jacente provoque actuellement une poussée de douleur intense accompagnée d'une raideur matinale prononcée. Lui-même essaie de ne pas accorder beaucoup d'attention à ses propres problèmes de santé, mais les trois enfants du couple sont de plus en plus inquiets pour leur père.

L'équipe de traitement est confrontée à divers défis, deux sont décrits plus en détail ici:

- La gestion de la douleur est difficile, car la patiente signale une douleur intense, surtout en fin de soirée, et qu'elle réclame une réserve appropriée d'analgésiques pour la nuit. Les douleurs semblent être diffuses, la patiente ne peut ni les localiser ni les décrire avec précision, elle ne peut pas non plus indiquer dans quelle mesure la réserve d'analgésiques a été utile. De plus, l'examen clinique ne révèle aucune cause possible de douleurs. L'équipe de traitement est insécurisée par ces observations ambiguës, elle ne veut pas rater le développement d'un problème cliniquement important.
- L'état de santé affaibli du mari n'est pas resté inaperçu aux yeux de l'équipe de traitement et elle recommande à Madame M. d'entrer dans un hospice. Monsieur M. réagit avec colère à cette proposition.

L'équipe de traitement discute des autres étapes possibles. Tout d'abord, l'infirmière qui est la personne de référence se charge d'avoir un entretien centré sur la famille avec le couple et, si possible, avec les enfants. Les deux filles qui vivent dans la même ville sont d'accord immédiatement. Ainsi, un entretien a lieu au chevet de la patiente avec le mari, les deux filles et la patiente. L'infirmière utilise le concept BAIA pour cet entretien. Chacun des membres de la famille exprime ses préoccupations et ses souhaits:

- la patiente ne veut être un fardeau pour personne,
- les deux filles veulent en savoir plus sur une admission dans un hospice,
- le mari veut ramener sa femme à la maison dès que possible.

Grâce à cet entretien centré sur la famille à l'écoute des expériences, de l'expertise et des espoirs de celle-ci, il a été possible d'approfondir la relation et d'établir une relation de confiance de telle sorte que la patiente, ainsi que son mari, ont eu le courage de parler des choses difficiles. Ces informations, à leur tour, ont été importantes pour l'équipe de traitement et ont permis, par exemple, un traitement approprié et efficace de la douleur et de la peur de la douleur. Les enfants ont eu une idée concrète de la vie quotidienne de leurs parents, ils ont réalisé ce que leur père avait déjà fait pour s'occuper de son épouse à la maison de la meilleure façon possible et ils ont vu que les parents avaient déjà accepté une aide supplémentaire de leur environnement privé. Ainsi, inspirés par cet entretien centré sur la famille, ils en sont venus à la conviction qu'en unissant leurs efforts et qu'en ayant le soutien supplémentaire du service d'aide et de soins à domicile, il serait de nouveau possible de s'occuper de la mère à la maison.

L'expérience montre qu'il existe dans les entretiens communs avec les patients et leurs proches un grand potentiel. Le récit et l'écoute mutuelle, la visualisation grâce à un géno-/écogramme, la reconnaissance des forces et des privations, l'expression de la reconnaissance et de l'appréciation appropriées renforcent la famille, donnent le courage de trouver et d'accomplir les prochaines étapes appropriées sur un chemin difficile. De tels entretiens contribuent à soulager la souffrance de la souffrance.

Barbara Preusse-Bleuler

Un caso come esempio dell'applicazione del concetto BAIA basato sul modello Calgary di valutazione delle famiglie e di intervento (Riassunto)

La Signora M. ha 76 anni e da 7 anni soffre di un carcinoma mammario. Grazie ad una prima fase di trattamenti con un'operazione e chemioterapia, si è riusciti a stabilizzare la malattia e per quattro anni la Signora M. ha potuto avere una vita priva di disturbi. Due anni fa, durante una visita di controllo, sono state scoperte delle metastasi che sono poi state combattute con dei nuovi cicli di chemioterapia. Oggi si può già notare una cachessia cancerosa che, nonostante le doti culinarie del marito e le sue svariate idee di menu proteici, continua ad avanzare. Da lungo tempo inoltre a questa si aggiunge una spiccata fatigue. A malapena riesce a raccogliere abbastanza energie per curare la propria igiene personale, fa tutto in piccole tappe intercalate da pause per riposarsi. Il Signor M. già da tempo si è assunto i compiti quotidiani nella vita della coppia.

Durante l'ultima chemioterapia ambulante sono subentrate delle complicazioni decisive che hanno richiesto un immediato ricovero stazionario. Si è potuto eliminare le complicazioni, ma la Signora M. si riprende a malapena, riesce ad alzarsi solo per un paio di minuti e con estremo sforzo. Per il Signor M. è uno shock vedere la propria moglie in questo stato in ospedale. Anche per lui cominciano ad essere evidenti dei segni di esaurimento e la sua malattia reumatica gli causa al momento attacchi di dolori intensi con una pronunciata rigidità al mattino. Lui stesso non dà grande peso ai propri problemi di salute, ma i tre figli della coppia si preoccupano in misura sempre più crescente anche per il padre.

Il team di cure si vede confrontato con diverse sfide, due delle quali vengono descritte qui di seguito:

- la gestione dei dolori si presenta difficile, dato che la paziente, specialmente a tarda sera, si lamenta di forti dolori e chiede di poter avere la riserva di medicinali antidolorifici per la notte. Sembra che i dolori siano diffusi, la paziente non riesce a localizzarli esattamente o a descriverli, e nemmeno riesce a riferire in che misura abbia fatto uso della riserva di antidolorifici. I controlli clinici inoltre non riescono a dare indicazioni sulla possibile causa per questi dolori. Il team di cura si sente disorientato da queste osservazioni ambigue, non volendo che un importante sviluppo clinico di un problema passi inosservato.
- Al team di cura non è sfuggito lo stato di salute precario del marito e consigliano di ricoverare la Signora M. in un ospizio. Il Signor M. reagisce in modo contrariato a questa proposta.

Il team di cure discute sui possibili passi seguenti. Come prima cosa l'infermiera di riferimento si assume l'incarico di fare un colloquio centrato sulla famiglia con la coppia e se possibile insieme ai figli. Entrambe le figlie che abitano nella stessa città accettano subito. Così il colloquio si svolge al capezzale della paziente con il marito, le due figlie e la paziente stessa.

L'infermiera per questo colloquio applica il concetto BAIA. Ogni membro della famiglia esprime le proprie preoccupazioni e richieste:

- la paziente non vuole essere di peso a nessuno,
- le due figlie vorrebbero ulteriori informazioni su un eventuale ricovero in ospizio
- il marito vorrebbe riportare a casa la moglie il più presto possibile

Grazie a questo colloquio centrato sulla famiglia, prestando ascolto alle esperienze, competenze e speranze della famiglia, si è chiaramente riusciti ad approfondire il rapporto e creare la fiducia necessaria in modo che sia la paziente che il marito hanno trovato il coraggio di parlare anche di quelle cose che li affliggevano maggiormente.

Queste a loro volta erano importanti informazioni per il team di cure e hanno permesso ad esempio di adottare un trattamento adeguato ed efficace dei dolori e della paura dei dolori. I figli poterono farsi un'idea concreta del corso della giornata dei genitori e riconoscere quanto lavoro il padre aveva già svolto fino ad allora per poter assistere la moglie a casa nel migliore dei modi e scoprirono che i genitori avevano già accettato ulteriori aiuti dal vicinato. Stimolati da questo colloquio incentrato sulla famiglia, si sono quindi convinti che unendo le forze e con ulteriori aiuti dallo Spitem sarebbe stato possibile continuare ad assistere la madre a casa.

L'esperienza insegna che un colloquio in comune con paziente e familiari ha un potenziale enorme. Il raccontare e l'ascoltarsi vicendevolmente, la visualizzazione con un genogramma/ecogramma, il riconoscere i punti di forza e i sacrifici, l'esprimere apertamente riconoscimento e apprezzamento appropriati rafforza la famiglia, dona il coraggio di capire quali siano i passi giusti da fare e di continuare a camminare sulla difficoltosa strada che si ha davanti. Colloqui di questo tipo contribuiscono ad alleviare la sofferenza nella sofferenza.

Barbara Preusse-Bleuler

Vom Wiedererscheinen des Todes: Sterben im Fokus der Smartphone-Kameras

Während im letzten Jahrtausend der Umgang mit Krankheit und Tod religiös geprägt und auch reglementiert war, definierte Rituale und Bräuche zur Verfügung standen wie etwa Salbung und Aufbahrung, hat im letzten Jahrhundert eine Zurückdrängung von Krankheit und Tod stattgefunden, die bis zur Unsichtbarkeit für die Öffentlichkeit führte. Grund dafür war einerseits, dass die Kirchen im Zusammenhang mit der Säkularisierung, also der Verweltlichung, einen Deutungsverlust erlitten haben. Andererseits spielte aber auch die Ausdifferenzierung der Gesellschaft eine Rolle: Der Umgang mit dem Sterben erfolgte in der Spätmoderne in individuellen, subjektivierten Formen im Privaten (Heller und Wegleitner, 2017).

Fortschritte der modernen Medizin weckten zudem Allmachtsphantasien: Dem Krebs wurde 1971 vom amerikanischen Präsidenten Richard Nixon der Krieg erklärt mit dem Ziel, die Krankheit auszulöschen. Krankheit und Tod wurden in spezialisierten Institutionen verschlossen und mehr und mehr mit einem Tabu belegt. Thomas Bernhard wurde im Krankenhaus in ein Badezimmer geschoben, welches als geheimes Sterbezimmer diente, wie er eindrücklich in seinem autobiographischen Roman «Der Atem» schildert.

In diese Verdrängung und dieses Schweigen hinein konnte Fritz Zorns Aufschrei und Anklage im Roman «Mars» so eine grosse Resonanz entwickeln, dass seine Stimme eine der lautesten der 80er-Jahre-Bewegung wurde. Sein Buch ist auch eine der ersten Krebsbiographien, danach sollten unzählige Bücher Krebskranker folgen, bis zuletzt auch eine Biographie der Krebskrankheit an sich ein Bestseller wurde.

Mit einem in diesem Jahrtausend stattfindenden kulturellen Wandel, den wir hier etwas beleuchten wollen, und der Digitalisierung drängen Krankheit, Krebs und Tod in unterschiedlichen Formen wieder an die Öffentlichkeit. Das mag unter anderem an der sich verschiebenden Grenze zwischen Privatheit und Öffentlichkeit liegen, die mit der Ausbreitung des Internets und dem Aufkommen der sozialen Medien einhergeht. Ein Stillstand dieser Grenzziehung ist nicht abzusehen. Ist meine Krebserkrankung privat, wenn es meine Ferien nicht mehr sind? Wer nimmt an meinem Sterben teil, wer an der nächsten Party?

Während Thomas Bernhard und Fritz Zorn, der eigentlich Fritz Angst hiess, noch als Narzissten und Provokateure verpönt waren, gehört ein Blog über die Krebskrankheit zumindest für junge Patientinnen und Patienten schon beinahe zur Krankheitsverarbeitung dazu und kann als eine Art selbstdurchgeführte Würdetherapie gelesen werden (Chochinov,

2005). Wenn eine kranke Person über ihre Krankheit schreibt, wird diese objektiver: Das gesunde Ich schreibt über das kranke Ich. Die Integrität und somit die Würde des kranken Menschen erfährt in diesem Prozess eine Art Heilung: «In der schreibenden Gestaltung [aber] kann man, und sei es nur vorübergehend, ein Stück der verlorenen Autonomie wiedergewinnen» (Caduff, 2013). Daneben spielt der tröstliche Zuspruch der Community, das Aufgehobensein in ihr, ebenfalls eine wichtige Rolle. Fritz Zorn würde heute in der Polyphonie der Krankheit und des Todes kaum mehr Gehör finden.

Sterben in Echtzeit und mit Cliffhanger-Momenten

Einer der bekanntesten Blogs war «Arbeit und Struktur» (2010–2013) von Wolfgang Herrndorf, der autobiographisch sein Dasein mit einem Glioblastom schilderte. Zorns Anklage an die bürgerliche Gesellschaft ist einer individualistischen Gelassenheit gewichen: «Warum denn nicht ich? Willkommen in der biochemischen Lotterie.» Wut richtet sich nur noch gegen Vereinnahmungsversuche und Ratschläge von Institutionen wie Staat und Kirche («zweistelliger IQ»; «komplett Enthirnt»). Die Deutungshoheit über sich und die Krankheit zu gewinnen, scheint ein zentrales Motiv solcher Bücher und Blogs, neben dem Wunsch als Mensch etwas Anderes zu hinterlassen als nur Atommüll, wie etwa Henning Mankell in seiner Krebsautobiographie schreibt.

Im Gegensatz zum Buch kann in Blogs heute die Krankheitsgeschichte in Echtzeit miterlebt werden. In Phasen, in denen nicht geschrieben wird, wie etwa beim Warten auf das nächste Untersuchungsergebnis, kann es sein, dass sich Suspense aufbaut und es Cliffhanger-Momente gibt, in denen man bangt, ob es wieder einen Eintrag geben wird, oder ob der Verfasser oder die Verfasserin schon verstorben ist.

Gerade das soziale Netzwerk Facebook (FB) macht es seinen Nutzerinnen und Nutzern durch die einfache Handhabung leicht, ein solches Krebs-Tagebuch zu führen. Unter dem Titel «Julie vs. Bill» kämpft zum Beispiel – im Wortsinn – die 34-jährige Julia Geberth gegen ein metastasiertes malignes Melanom. Der Account-Name spielt auf den Film «Kill Bill» von Quentin Tarantino an, als Bösewicht Bill bezeichnet Geberth den Krebs. In der Logik des Krieges oder Kampfes gehören ihre gut 8800 Fans auf FB (Stand 18.10.2019) zum «Team Julie». Die explizite Kampfmetapher ist unter den Krebsbloggerinnen und -bloggern verbreitet; andere Konten heissen etwa «Krebskriegerin», «Always Keep Fighting» oder «Kick Cancer Chick». A propos Deutungshoheit: Obwohl Julia Geberth wegen ihrer fortgeschrittenen Krank-

heit weder arbeiten noch studieren kann, lässt sich die junge Frau nicht in die Schublade «palliativ» stecken, wie sie in einem Podcast sagt: «Palliativ» sei eine Schublade, in die sie die Ärzte stecken würden, für sie bedeute der Begriff nichts (Krebsgeflüster mit Julia, Folge 15).

Nicht alle Krebsbetroffenen sagen ihrer Krankheit den Kampf an. Es gibt im Netz durchaus auch Beispiele, die liebevoll scherzend mit ihrer Erkrankung umgehen: Zum Beispiel bezeichnete der im Frühling 2019 verstorbene Blogger Benni Wollmershäuser sich selbst scherzhaft als «Krebsi» oder als «Beuteltier», weil er wegen seines Darmkrebses einen künstlichen Darmausgang hatte. Andere gehen mit ihrer positiven Deutung noch weiter. Kathrin Täschler, eine 2017 verstorbene Zürcherin, freundete sich gar mit dem Krebs an, wie sie im Palliaviva-Blog zu Protokoll gab: «Am Anfang war er der Feind, dann mein Gegner. Jetzt ist er mein Freund.» Die Krankheit habe sie näher zu sich selbst gebracht. Sie gehe seit ihrer Diagnose vermehrt ihren Bedürfnissen nach, schätze das Leben mehr und sehe es mit liebevolleren Augen.

Menschen, die im öffentlichen Raum des Internets über ihre Krankheit, über ihr Sterben schreiben, wollen damit ihre Selbstwirksamkeit aktivieren, sie wollen etwas hinterlassen und sich in einer virtuellen Selbsthilfegruppe austauschen. Häufig ist ihr Ziel auch eine Sensibilisierung der Community. Ganz altruistisch verstehen sie sich als Botschafterinnen und Botschafter für eine gute Sache, zum Beispiel für die Früherkennung von Darmkrebs. Wollmershäuser zum Beispiel wurde im realen Leben für seine Aufklärungsarbeit mit dem Felix-Burda-Award ausgezeichnet. Sein Account «Cancelling Cancer – kein Weg zu weit» ist immer noch von 47 000 Userinnen und Usern abonniert.

Dass man mit Geschichten über Sterben und den Tod Leserinnen und Leser gewinnen kann, ist im Journalismus wohlbekannt. Neben «Sex sells» gilt eben auch «Death sells». Blogs und Online-Plattformen wie «Dein Adieu», «Letzte Reise» oder «Sterben üben» buhlen um die Aufmerksamkeit eines begrenzten Publikums, auch wenn sie aufklärerische oder gemeinnützige Ziele verfolgen. Im Wildwuchs von Accounts und Plattformen, die täglich live gehen, sind auch Auswüchse möglich. Das zeigt der Fall der Australierin Belle Gibson. Die Foodbloggerin und Influencerin behauptete nicht nur, sie leide an einem Hirntumor, sondern auch, sie sei durch gesunde Ernährung und alternative Medizin erfolgreich davon geheilt worden. Das wiederum kurbelte den Verkauf ihres Kochbuchs und ihrer App enorm an. Sie soll mehr als eine Viertelmillion Franken damit verdient haben. Ein Gericht verurteilte sie jedoch zur Rückzahlung ihrer Gewinne. Gibson ist nicht die einzige «Cancer Scammerin» (Krebsbetrügerin), die das Internet bisher hervorgebracht hat, und wird auch nicht die Letzte sein.

Viele Leichen, wenig Identität

Die Diversität der Sichtbarwerdung von Krankheit und Tod äussert sich immer weniger in Text denn in Filmen und Videos: Es gibt Reality-TV-Shows über junge Menschen, die an Krebs sterben («Über meine Leiche») und auffallend viele Youtube-Videos von Söhnen am Bett ihrer sterbenden Väter. Bestatter, Forensiker und Tatortreiner sind die Protagonisten von zahlreichen Fernsehserien der letzten Jahre. «Six Feet Under», «Crossing Jordan» oder «Bones» imponieren mit exzessiver Totendarstellung. Das Paradox der gleichzeitigen An- und Abwesenheit, der gleichzeitigen Identität und Identitätslosigkeit der zahlreich präsentierten Leichen, führt zu einer ambivalenteren Haltung, die zugleich Vertrautheit aber auch Unbehagen erweckt, schreibt Thomas Macho im Buch «Die neue Sichtbarkeit des Todes». Ebenso ambivalent wie etwa «Six Feet Under» zwischen schwarzer Komödie und Drama angesiedelt ist.

Wenn sich Söhne am Sterbebett ihrer Väter filmen, sei es als eine ganz persönliche Abschiedsgeste, sei es als Normalität im Alltag mit dem Smartphone und Youtube, kollidiert diese Zurschaustellung immer noch mit der bestehenden Kultur der Todesverdrängung. Privates in die Öffentlichkeit zu zerren, wirkt für viele immer noch voyeuristisch (Caduff, 2013).

Neben der Voyeurismus-Gefahr, droht auch jene des Kommerzes: Das Aufploppen der Themenblasen Sterben, Tod und Trauer führt zu einer Kommerzialisierung des Phänomens. Es gibt mittlerweile Geschäfte für mexikanischen Todes-Nippes und seit zehn Jahren eine Messe zum Thema Leben und Tod in Bremen, die nun auch in die Schweiz expandieren will. Alternative Bestatter wie der Deutsche Eric Wrede oder die Amerikanerin Caitlin Doughty verfolgen nicht zuletzt ihr eigenes wirtschaftliches Interesse. Gleichzeitig sind sie einer gesellschaftlichen Bewegung zuzuordnen, die sich «Death Positive» nennt. Ihr erklärtes Ziel ist es, den Tod wieder ins Leben zu integrieren, wozu sich auch viele Akteurinnen und Akteure der Hospiz- und Palliative-Care-Szene öffentlich bekennen. Dazu gehört nicht nur eine selbstbewusste, individualisierte und öffentliche Trauerkultur, sondern auch, sich frühzeitig Gedanken über das eigene Ende zu machen.

Die Beschäftigung mit dem Tod, das Sprechen darüber, hat übrigens ein Schweizer erfunden: Der Walliser Soziologie Bernard Crettaz veranstaltete im Jahr 2000 das erste sogenannte «Café mortel», eine Gelegenheit, sich bei einer Tasse Kaffee über den Tod auszutauschen. In einem Interview sagte er: «[Der Tod] ist das absolut schwarze Loch, das Rätsel, das Mysterium, das Unbekannte. Sobald es aber gelingt, frei darüber zu sprechen, lässt sich eine unglaubliche reichhaltige Kultur und Reflexion rund um das Thema Tod entdecken.» Bereits 1982 hatte er die Gesellschaft für thanatologische Studien mitgegründet, angeregt von Bestat-

tungsunternehmen wie er selbst sagt, um eine neue Totenkultur zu finden. Die Gesprächsrunden in ungezwungener Kaffeehausatmosphäre finden inzwischen auf der ganzen Welt statt. Im angelsächsischen Raum sind sie unter dem Namen «Death Cafes» verbreitet. Auch in Schweizer Städten gibt es regelmässige Veranstaltungen dieser Art, häufig werden sie von Leistungserbringern der (Palliativ-)Pflege oder der Seelsorge mitorganisiert.

Wir sind gefordert

Wie die Geschichte der Liebe muss die Geschichte des Sterbens auch immer wieder neu erzählt werden. Dabei findet eine Verschiebung von den Urerzählungen, der Mythologie (erzählt) über die Theologie (gedruckt) in die Vielstimmigkeit des Internets statt, in der jeder und jede, Held oder Heldin des eigenen Epos werden kann. Die Erzählerinnen und Erzähler ihrer eigenen Geschichte verschieben laufend die Grenze zwischen Privatem und Öffentlichem und eröffnen so einen neuen Raum des Diskurses. Neben dem Wettbewerb um Aufmerksamkeit ist dort auch eine neue Akzeptanz von Sterben und Krankheit feststellbar. Die Palliative-Care-Community ist daran und herausgefordert, sich in diesem vertrauten und doch auch unheimlichen Raum zu bewegen und bemerkbar zu machen.

Sabine Arnold und David Blum

Bücher:

Thomas Bernhard: Der Atem. Eine Entscheidung. 1981. Deutscher Taschenbuch Verlag, München.

Fritz Zorn: Mars. 1977. Kindler, München.

Siddharta Mukherjee: Der König aller Krankheiten: Krebs – eine Biografie. 2012. DuMont, Köln

Wolfgang Herrndorf: Arbeit und Struktur. 2013. Rowohlt, Reinbek.

Henning Mankell: Treibsand. Was es heisst, ein Mensch zu sein. 2015. Zsolnay, Wien.

Thomas Macho, Kristin Marek (Hrsg.): Die neue Sichtbarkeit des Todes. 2011. Fink, Paderborn.

Harvey Max Chochinov: Dignity Therapy: Final Words For Final Days. 2012. University Press, Oxford.

Corina Caduff: Szenen des Todes. 2013. Lenos, Basel.

Eric Wrede: The End. Das Buch vom Tod. 2018. Heyne, München.

Caitlin Doughty: Fragen Sie Ihren Bestatter. Lektionen aus dem Krematorium. 2016. Beck, München.

Artikel:

Andreas Heller, Klaus Wegleitner: Sterben und Tod im gesellschaftlichen Wandel. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. Januar 2017, Volume 60, Issue 1, 11 – 17.

«Der Tod ist ein herausragender Moment sozialer Bindung», Curaviva 11, 2011, S. 21–15. Gefunden in: https://www.palliativecare-thun.ch/files/DMUZDHQ/artikel_curaviva_bernard_crettaz_cafes_mortels.pdf

The mystery of Belle Gibson, who claimed she cured cancer with clean living, Mashable. 29.3.2015 Gefunden in: <https://mashable.com/2015/03/29/belle-gibson-whole-pantry/>

Websites:

<https://www.facebook.com/Julie-vs-Bill-703734166394575/>

Krebsgeflüster mit Julia, Folge 15: <https://podtail.com/de/podcast/krebsgefluster-podcast/folge-15-krebsgefluster-mit-julia-teil-1/>

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

«Am Anfang war der Krebs der Feind, jetzt ist er mein Freund», Palliaviva-Blog, 9.1.17 Gefunden in: <https://www.palliaviva.ch/am-anfang-war-der-krebs-der-feind-jetzt-ist-er-mein-freund/>

<https://www.deinadieu.ch/>

<https://www.letztereise.ch/>

<https://www.sterbenueben.de/>



Sabine Arnold

Kommunikations- und Fundraising-Verantwortliche bei Palliaviva und stv. Kommunikationsbeauftragte von palliative zh+sh

sabine.arnold@pallnetz.ch



Prof. Dr. med. David Blum

Assistenzprofessor für Palliative Care an der Universität Zürich, Leitung der Forschung im Kompetenzzentrum Palliative Care des USZ

david.blum@usz.ch

De la réapparition de la mort: mourir dans le champ des caméras des smartphones (Résumé)

Avec le changement culturel et la numérisation qui ont eu lieu en ce début de millénaire, la maladie, le cancer et la mort reviennent sous diverses formes sur le devant de la scène. Cela peut s'expliquer, entre autres, par le déplacement de la frontière entre la vie privée et la sphère publique, qui va de pair avec la diffusion de l'Internet et l'émergence des médias sociaux. Un arrêt de cette ligne de démarcation n'est pas prévisible. Un blog sur le cancer, du moins pour les jeunes patientes et patients fait presque partie du processus de traitement de la maladie et peut être lu comme une sorte de thérapie autoadministrée pour la dignité. Quand une personne malade écrit à propos de sa maladie, cela devient objectivable: le moi en bonne santé écrit sur le moi malade. L'intégrité et donc la dignité de la personne malade font l'expérience d'une sorte de guérison dans ce processus. En outre, l'encouragement consolateur de la «community», le fait d'être en de bonnes mains en elle, joue également un rôle important.

Contrairement au livre, le blog peut être utilisé aujourd'hui pour connaître l'histoire d'une maladie en temps réel. Dans les phases où les personnes malades n'écrivent pas, par exemple lorsqu'elles attendent le prochain résultat d'examen, le suspense peut se mettre en place et il peut y avoir des moments de «cliffhanger» au cours desquels il y a de l'appréhension à l'idée de ne pas savoir s'il y aura un autre

article de blog ou si l'auteur ou l'auteure est déjà décédé(e). Le réseau social Facebook (FB), en particulier, permet à ses utilisateurs et utilisatrices de tenir facilement un tel journal du cancer grâce à son utilisation simple. Les personnes qui écrivent sur leur maladie ou leur mort dans l'espace public de l'Internet veulent activer leur efficacité personnelle, elles veulent laisser quelque chose derrière elles et échanger des idées dans un groupe d'entraide virtuel. Souvent, leur but est aussi de sensibiliser la «community».

Comme l'histoire de l'amour, l'histoire de la mort doit se raconter toujours à nouveau. Un déplacement a lieu des récits des origines, de la mythologie (racontée) à la théologie (imprimée) dans la polyphonie de l'Internet dans laquelle chacun ou chacune peut devenir le héros ou l'héroïne de sa propre épopée. Les narratrices et narrateurs de leurs propres histoires déplacent constamment la frontière entre le privé et le public, ouvrant ainsi un nouvel espace de discours. Outre la concurrence pour attirer l'attention, une nouvelle acceptation de la mort et de la maladie y est également perceptible. La «community» des soins palliatifs est mise au défi de se mouvoir et de se faire remarquer dans cet espace familier, mais quand même inquiétant.

Sabine Arnold et David Blum



«*Maintenant, je désire presque le retour de la nuit polaire avec son monde féérique d'étoiles, ses fantastiques aurores boréales et sa lune lumineuse poursuivant sa course dans le grand silence de la nuit endormie. C'est comme un rêve, comme une échappée dans le monde de la fantaisie et de l'imagination.*»

Fridtjof Nansen

Il ritorno della morte: morire davanti all'obiettivo della fotocamera di un cellulare (Riassunto)

Con le trasformazioni culturali che stanno avvenendo in questo millennio e l'avvento della digitalizzazione, la malattia, il cancro e la morte tornano a venir messe in pubblico sotto forme diverse. Questo può essere dovuto tra le altre cose allo spostamento del confine tra privato e pubblico subentrato con il diffondersi di internet e l'insorgere dei media sociali. E un arresto dello spostamento di questo confine non sembra essere in vista. Tenere un blog sulla propria malattia di cancro oggi fa parte quasi normalmente dell'elaborazione della malattia, per lo meno per i pazienti giovani, e può essere interpretato come una sorta di terapia della dignità svolta dal paziente stesso. Quando una persona malata scrive della propria malattia, questa può essere oggettivata: l'io sano scrive dell'io malato. L'integrità e quindi la dignità della persona malata in questo processo ottiene quasi una specie di guarigione. Anche il sostegno e il conforto della community e la sensazione di essere custoditi al suo interno gioca un ruolo importante.

A differenza di un libro, con un blog oggi è possibile seguire l'evoluzione di una malattia in tempo reale. Nelle fasi in cui non viene scritto nulla, come ad esempio mentre si aspetta il risultato del prossimo esame, può capitare che si crei suspense e che ci siano momenti cliffhanger in cui si è pre-

occupati se ci sarà un prossimo post oppure se l'autore o l'autrice sono già morti. In special modo la rete sociale di Facebook (FB), essendo facile da usare, rende molto semplice creare un diario sul cancro di questo tipo. Le persone che scrivono pubblicamente su internet della propria malattia e della propria morte vogliono così attivare la propria autoefficacia, vogliono lasciare delle tracce e poter condividere la propria esperienza in un gruppo di autoaiuto virtuale. Spesso l'obiettivo è anche quello di sensibilizzare la community.

Come una storia d'amore, anche una storia di morte deve essere sempre e nuovamente raccontata. Questo avviene tramite uno slittamento: partendo dai racconti antichi, alla mitologia (raccontata) attraverso la teologia (stampata) fino ad arrivare alla molteplicità di internet, in cui ognuna e ognuno può diventare eroina o eroe della propria epopea. Le narratrici e i narratori delle proprie storie continuano a spostare il confine tra il privato e il pubblico aprendo così un nuovo spazio a questo tema. La community delle cure palliative è ora chiamata a muoversi in questo spazio a loro familiare, ma al contempo anche forse un po' inquietante, e a farsi notare.

Sabine Arnold e David Blum

« Per poter essere in grado di porre un limite al pensiero, dovremmo trovare entrambi gli estremi del limite pensabile (cioè dovremmo essere in grado di pensare quello che non può essere pensato). »

Ludwig Wittgenstein

«Warum soll es nicht genauso viele Erzählungen übers Sterben geben wie übers Verlieben?»

Corina Caduff leitet das interdisziplinäre Projekt «Sterbesettings», das 2020 beginnt und vom schweizerischen Nationalfonds finanziert wird. Die Kulturwissenschaftlerin erforscht das öffentliche Sprechen und Schreiben über das Sterben schon seit längerem und hat verschiedene Bücher darüber publiziert.

palliative.ch: Frau Caduff, die Themen Krankheit, Sterben und Tod haben an Publizität gewonnen, vor allem durch die neuen Kommunikationsformen im Internet. Dürfen wir uns als Palliative-Care-Fachpersonen darüber freuen? Wir plädieren ja stets dafür, den Tod ins Leben zurückzuholen.

Corina Caduff: Ja unbedingt! In den neuen Medien werden Tod und Sterben heute in stark zunehmendem Masse öffentlich besprochen, in Talkshows und im Reality-TV, in Büchern, in Text- und Video-Blogs. Insbesondere gibt es eine neue Konjunktur von autobiografischen Sterberichten. Grundsätzlich gilt: Das Sprechen ist freiwillig. Sterbende Personen teilen sich öffentlich mit, um der Vereinzelung und Isolation zu entgehen, um sich selbstbestimmt zu artikulieren. Sie allein entscheiden, was sie sagen und wie sie sich äussern. Solche Sprachautonomie ist ein wichtiges Gegengewicht zu der Erkrankung, der man sich ausgeliefert fühlt. Dieses Sprechen ist auf jeden Fall positiv zu sehen.

Ist das auch für Leserinnen und Leser ausserhalb der Palliativmedizin interessant?

Literatur ist immer auch Erfahrungsaustausch. Wir lernen andere Figuren und ihre Leben und damit eine unendliche Varianz von Perspektiven und Lebensentwürfen kennen. Warum soll es nicht genauso viele Erzählungen übers Sterben geben wie übers Verlieben? Allgemein interessierte Leserinnen und Leser können, wenn sie es denn aushalten und sich einlassen, viel darüber lernen, wie man mit dem Sterben umgeht. Was setzt es frei an Ängsten und Widerständen, aber auch an Kreativität, Gestaltungswille und neuen Werten? Gleichzeitig bringt die heutige Literatur auch die allgemeine spirituelle Verwahrlosung in unseren Breiten graden recht deutlich zum Ausdruck.

Welches sind die beliebtesten Formate?

In der heutigen Welt der neuen Medien kann jede und jeder das Format wählen, das ihm oder ihr passt: Die einen filmen sich mit dem Handy und posten täglich Neuigkeiten, andere schreiben lieber, und wieder andere machen beim Reality-TV mit, wenn sich dazu Gelegenheit ergibt. Wie beim Internet insgesamt zeigt sich auch hier eine Demokratisierung des Zugangs. Jeder und jede kann einen Sterberbericht produzieren, es braucht dafür keine besonderen Skills mehr wie früher. Interessant ist, dass nun auch immer mehr Schriftstellerinnen und Schriftstel-

ler letzte Bücher über ihr Sterben schreiben. Diese zeigen auch, dass man sich in unserer Gesellschaft so gut wie gar nicht auf das Sterben vorbereitet, und wenn es dann plötzlich anhand einer schweren Diagnose vor der Tür steht, findet die Auseinandersetzung notgedrungen unter höchstem Druck statt, sehr gedrängt, sodass es in vielen Fällen kaum möglich scheint, auch eine friedliche Haltung zu gewinnen.

Können Sie ein solches letztes Buch empfehlen?

Gern, zum Beispiel das Buch der australischen Autorin Cory Taylor (1955–2016): «Sterben. Eine Erfahrung» (2017), oder das letzte Buch der britischen Schriftstellerin Jenny Diski (1947–2016) «In Gratitude» (2016). Beide beschreiben die letzten zwei bis drei Lebensjahre, ihre Erkrankungen und die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Sterben.

Gibt es eine Kehrseite dieser Entwicklung? Wenn ja, wie sieht die aus?

Eine solche Kehrseite ist bereits vor ungefähr zehn Jahren zum ersten Mal laut geworden, in einer Debatte, etwa in der FAZ und der NZZ, die da hiess «Lasst uns mit eurem Krebs in Ruhe!». Damals haben Print-Journalisten eine Art Hate-speech im Feuilleton aufgebracht, die sich gegen die Veröffentlichung von Krankheits- und Sterberichten richtete, unter anderem gegen Christoph Schlingensiefels Buch «So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein» (2009). Es besteht die Gefahr, dass man des Themas überdrüssig wird, dass es einen zu sehr angreift, und dann folgt ein Bashing, eine Wieder-Verdrängung des Sterbens in den privaten, unsichtbaren Bereich.

Wie könnten wir das Wissen, das uns diese Texte bieten, direkt für unsere Arbeit nutzen?

Durch aktive partizipative Diskussion! Zum Beispiel könnte man die verschiedenen Akteurinnen und Akteure der Palliative Care qua Lesezirkel miteinander ins Gespräch bringen: Ärztinnen, Ärzte und Pflegende könnten gemeinsam über solche Texte diskutieren, sie könnten sich über ihre verschiedenen Perspektiven austauschen, die in dieser Literatur gespiegelt werden: Was sagen Sterbende zur Kommunikation mit dem Gesundheitsfachpersonal, zur Pflegequalität, zur Ausstattung der Zimmer, zur Annehmlichkeit der Pflegeprodukte? Solche Lektüren wären

allenfalls als Weiterbildungsangebot für Personen denkbar, die in der Palliative Care arbeiten. Natürlich wäre es wünschenswert, in solche Diskussionen auch Angehörige und Patientinnen und Patienten einzubeziehen, falls es entsprechende Interessenssignale gäbe.

Das Gespräch führte Sabine Arnold.

Corina Caduff ist Literatur- und Kulturwissenschaftlerin, Leiterin des SNF-Projekts «Sterbesettings. Eine interdisziplinäre Perspektive (Sprache-Pflege-Religion-Design)», 2020–2023. Vizerektorin Forschung der Berner Fachhochschule BFH. Verfasserin des Buches «Szenen des Todes» (2013), <https://corinacaduff.ch/>



FORMATION ET RECHERCHE

«Pourquoi n'y aurait-il pas autant d'histoires sur le fait de mourir que sur le fait de tomber amoureux?»

Corina Caduff dirige le projet interdisciplinaire «Sterbesettings» qui débute en 2020 et est financé par le Fonds national suisse de la recherche scientifique. La spécialiste en sciences culturelles étudie depuis longtemps la prise de parole et les écrits publics sur le décès et a publié plusieurs livres à ce sujet.

palliative.ch: Madame Caduff, les thèmes de la maladie, du décès et de la mort ont gagné en visibilité, en particulier grâce aux nouvelles formes de communication sur l'Internet. En tant que spécialistes des soins palliatifs, pouvons-nous nous en réjouir? Nous plaçons toujours pour ramener la mort dans la vie.

Corina Caduff: Oui, absolument! Dans les nouveaux médias, le décès et la mort sont aujourd'hui de plus en plus discutés publiquement, dans les talk-shows et à la télé-réalité, dans les livres, dans les blogs avec textes et vidéos. En particulier, il y a un nouvel essor des rapports autobiographiques sur les décès. En principe, la prise de parole est volontaire. Les personnes mourantes communiquent en public pour échapper à l'isolement, pour s'exprimer de manière autodéterminée. Elles seules décident de ce qu'elles disent et de la façon dont elles s'expriment. Une telle autonomie de la parole est un contrepois important à la maladie dont on se sent à la merci. Cette prise de parole doit certainement être considérée comme positive.

Est-ce aussi intéressant pour les lectrices et les lecteurs en dehors de la médecine palliative?

La littérature est toujours un échange d'expériences. Nous apprenons à connaître d'autres personnages et leur vie et donc une infinie variété de perspectives et de projets de vie. Pourquoi n'y aurait-il pas autant d'histoires sur le décès que d'histoires sur le fait de tomber amoureux? En général,

les lectrices et lecteurs intéressés, s'ils peuvent le supporter et s'impliquer, peuvent apprendre beaucoup de choses sur la façon de faire face à la mort. Qu'est-ce qu'elle libère en termes de peurs et de résistances, mais aussi en termes de créativité, de volonté créative et de nouvelles valeurs? En même temps, la littérature contemporaine exprime aussi très clairement l'abandon spirituel général sous nos latitudes.

Quels sont les formats les plus populaires?

Dans le monde actuel des nouveaux médias, chaque personne peut choisir le format qui lui convient: les uns se filment avec leur téléphone portable et publient des nouvelles tous les jours, d'autres préfèrent écrire, et d'autres encore participent à la télé-réalité lorsque l'occasion s'en présente. Comme pour l'Internet dans son ensemble, on constate également ici une démocratisation de l'accès. Tout le monde peut produire un récit sur le décès, aucune compétence particulière n'est plus nécessaire comme auparavant. Il est intéressant de noter que de plus en plus d'écrivaines et d'écrivains écrivent également leurs derniers livres sur leur mort. Ceux-ci montrent également que, dans notre société, nous ne sommes guère préparés à mourir et que lorsque la mort est soudain devant la porte à la suite d'un diagnostic sérieux, la confrontation se déroule inévitablement sous la pression la plus forte, très bousculée, de sorte que dans de nombreux cas, il semble à peine possible qu'une attitude paisible l'emporte.

Pouvez-vous recommander un tel dernier livre?

Volontiers, par exemple le livre de l'auteur australien Cory Taylor (1955–2016): disponible en version anglaise et allemande «Dying: A Memoir (2016) / Sterben. Eine Erfahrung» (2017), ou le dernier livre de l'écrivaine britannique Jenny Diski (1947–2016) disponible en version anglaise «In Gratitude» (2016). Toutes les deux décrivent les deux ou trois dernières années de leur vie, leurs maladies et la confrontation avec la mort imminente.

Y a-t-il un inconvénient à ce développement? Si oui, à quoi ressemble-t-il?

Un tel inconvénient a déjà fait son apparition pour la première fois il y a une dizaine d'années, lors d'un débat, par exemple dans les journaux germanophones FAZ (Frankfurter Allgemeine Zeitung) et NZZ (Neue Zürcher Zeitung), dans lequel on pouvait lire «Lasst uns mit eurem Krebs in Ruhe! (Laissez-nous en paix avec votre cancer!)». À l'époque, les journalistes de la presse écrite avaient publié une sorte de «hatespeech» dans la rubrique culturelle «Feuilleton», qui visait à empêcher la publication de récits sur la maladie et le décès, notamment contre le livre de Christoph Schlingensiefel disponible en version allemande «So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein» (2009). Il existe le danger que l'on se lasse du sujet, que

celui-ci soit trop agressif pour certains, il s'ensuit alors un «bashing», un nouveau refoulement du décès dans le domaine privé et invisible.

Comment pourrions-nous utiliser les connaissances que ces textes nous offrent directement pour notre travail?

Par le biais d'une discussion participative active! Par exemple, on pourrait faire dialoguer les différents acteurs et différentes actrices des soins palliatifs, amener des cercles de lecture à discuter entre eux: médecins et personnel soignant pourraient discuter ensemble de ces textes, ils pourraient échanger leurs points de vue sur leurs différentes perspectives qui sont reflétées dans cette littérature: Que disent les personnes mourantes au sujet de la communication avec les professionnels de la santé, de la qualité des soins, de l'aménagement des chambres et de la commodité des produits de soins? De telles lectures seraient éventuellement envisageables comme des offres de formation continue pour les personnes travaillant dans les soins palliatifs. Bien entendu, il serait souhaitable d'inclure également les parents, les patientes et les patients dans de telles discussions au cas où il y aurait des signes d'intérêt correspondants.

L'entretien a été mené par Sabine Arnold.

Corina Caduff est une spécialiste en sciences littéraire et culturelle, directrice du projet du FNS «Sterbesettings. Eine interdisziplinäre Perspektive (Sprache-Pflege-Religion-Design)», 2020–2023. Vice-rectrice, elle préside la commission de la recherche de la Haute école spécialisée bernoise BFH. Auteure du livre «Szenen des Todes» (2013), <https://corinacaduff.ch/>

FORMAZIONE E RICERCA

«Perché non dovrebbero esistere altrettanti racconti riguardanti la morte quanti quelli riguardanti l'innamoramento?»

Corina Caduff dirige il progetto interdisciplinare «Sterbesettings» che comincerà nel 2020 ed è finanziato dal Fondo Nazionale Svizzero. Corina Caduff è laureata in scienze culturali e la sua ricerca è incentrata già da lungo tempo su quanto viene discusso e scritto in pubblico sulla morte. A questo riguardo ha anche pubblicato diversi libri.

Palliative ch: Signora Caduff, i temi della malattia, il morire e la morte stessa hanno guadagnato pubblicità, soprattutto grazie alle nuove forme di comunicazione su internet. Come specialisti in cure palliative, possiamo essere contenti di tutto ciò? Siamo noi i primi ad auspicare che la morte venga riportata alla vita.

Corina Caduff: Sì, assolutamente! Nei nuovi media la morte e il morire vengono discussi sempre maggiormente e pubblicamente, in talkshows e nei reality, in libri, in blog di natura testuale e videoblogs. In particolar modo c'è una nuova congiuntura di resoconti autobiografici sulla morte. In generale possiamo dire che discutere di un dato argomento è una li-

bera scelta. Le persone che stanno morendo spesso condividono pubblicamente la loro storia per uscire dalla solitudine e dall'isolamento, per esprimersi in modo autodeterminato. Sono loro a decidere cosa raccontare e come esprimersi. Questa autonomia nel parlare rappresenta un importante contrappeso alla malattia, di cui invece ci si sente in balia. Riuscire perlomeno a parlarne è in ogni caso un fatto positivo.

Questo è interessante anche per le lettrici e i lettori al di fuori della medicina palliativa?

La letteratura è sempre uno scambio di esperienze. Impariamo a conoscere nuovi personaggi e la loro vita e con loro veniamo a conoscenza di un'infinita varietà di prospettive e progetti di vita. Perché non dovrebbero esistere altrettanti racconti riguardanti la morte, quanti quelli riguardanti l'innamoramento? Lettrici e lettori con interessi generali, se riescono a sopportarlo e se si lasciano coinvolgere, possono imparare molto su come affrontare la morte. Quali paure vengono liberate, quali ostacoli vengono a crearsi, ma anche quanta creatività, volontà di gestire le cose e nuovi valori si sprigionano? Contemporaneamente la letteratura odierna riflette molto chiaramente anche l'abbandono spirituale generale alle nostre latitudini.

Quali sono i formati più apprezzati?

Nel mondo odierno dei nuovi mezzi di comunicazione ognuno può scegliere il formato che più gli aggrada: gli uni si filmano con il cellulare e postano quotidianamente delle notizie, altri invece preferiscono scrivere, mentre altri ancora partecipano a un reality show appena ne hanno la possibilità. Come succede spesso su internet, anche qui si osserva che accedervi è diventato un processo sempre più democratico. Ognuno può produrre un resoconto della propria morte senza aver bisogno di speciali competenze come era invece necessario prima. È anche interessante notare che sempre più scrittrici e scrittori scrivono un ultimo libro sulla propria morte. Grazie anche a questo, ci si rende conto che nella nostra società non siamo quasi per nulla preparati alla morte, e se poi improvvisamente ce la troviamo davanti, per una grave diagnosi, il confronto avviene giocoforza e sotto enormi pressioni e sollecitazioni, con la conseguenza che in molti casi non si riesce praticamente più a mantenere un atteggiamento sereno.

Può consigliarci uno di questi ultimi libri?

Volentieri, per esempio il libro dell'autrice australiana Cory Taylor (1955–2016): «*Sterben. Eine Erfahrung*» («*Morire. Un'esperienza*») (2017), oppure l'ultimo libro dell'autrice britannica Jenny Diski (1947–2016) «*In Gratitude*» («*In gratitudine*») (2016). Entrambe le autrici descrivono gli ultimi due-tre anni di vita, la loro malattia e come si sono confrontate con la morte imminente.

C'è un rovescio della medaglia per questo sviluppo? Se sì, di che tipo?

Un lato negativo si è manifestato per la prima volta circa dieci anni fa in un dibattito, mi sembra nel FAZ o nell'NZZ, con il titolo «*Lasciateci in pace con il vostro cancro!*». A quei tempi i giornalisti hanno lanciato una specie di discorso di avversione in appendice al giornale, che era diretto contro la pubblicazione di resoconti di malattie e di morte, tra gli altri anche contro il libro di Christoph Schlingensiefel «*So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein*» («*In cielo non può essere così bello come qui*») (2009). C'è il pericolo che il tema arrivi a nauseare, che ci si senta aggrediti, segue poi un contraccolpo, tornando quasi a negare la morte nell'ambito privato, rendendola invisibile.

Come possiamo sfruttare direttamente le conoscenze che ci offrono questi libri per svolgere il nostro lavoro?

Tramite una discussione attiva e partecipativa! Ad esempio si potrebbe riunire in discussione i vari attori e attrici delle cure palliative in una specie di circolo di lettura: medici ed infermieri potrebbero discutere insieme dei vari testi e scambiarsi opinioni sui vari punti di vista che sono rispecchiati nella letteratura: cosa raccontano le persone che stanno per morire riguardo alla comunicazione con il personale sanitario, della qualità delle cure, dell'allestimento della camera, della gradevolezza dei prodotti di cura? Simili letture potrebbero anche essere usate per eventuali offerte di formazione continua per le persone che lavorano nelle cure palliative. Naturalmente sarebbe auspicabile coinvolgere in simili discussioni anche i parenti e le/i pazienti, se si raccolgono segnali in tal senso.

L'intervista è stata condotta da Sabine Arnold.

Corina Caduff è laureata in letteratura e scienze culturali, direttrice del progetto FNS «*Sterbesettings. Eine interdisziplinäre Perspektive (Sprache-Pflege-Religion-Design)*», 2020–2023. Vicedirettrice di ricerca all'Università di scienze applicate di Berna BFH. Autrice del libro «*Szenen des Todes*» («*Scene di morte*») (2013), <https://corinacaduff.ch/>

Den Dialog aufnehmen beim Sterbewunsch durch den assistierten Suizid

Vermeehrt begegnen Beratende, Familienmitglieder oder andere Nahestehende Menschen, die einen Sterbewunsch durch assistierten Suizid in Betracht ziehen oder schon beschlossen haben. Um die Hilfesuchenden mit einer professionellen Beratung zu unterstützen, hat die Krebsliga als Orientierungshilfe ein Faktenblatt für Fachpersonen zusammengetragen. Dabei werden Fragen zu rechtlichen, ethischen und praktischen Gesichtspunkten beantwortet.



Eigentlich sind Palliative Care Angebote bei unheilbarer Krankheit bekannt und in der Schweiz etabliert. Unabhängig davon kann der Wunsch nach assistiertem Suizid bei Menschen mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung anhalten und sich manifestieren. Solche Situationen sind für das ganze Umfeld anspruchsvoll und herausfordernd. Dies zeigt ein Auszug aus dem Faktenblatt zum assistierten Suizid. Im Fallbeispiel geht es um Angehörige, Mitbewohnende und Betreuende, welche den Entscheid nicht verstehen konnten und am Tod des betroffenen Menschen haderten und litten:

«Ein Bewohner eines Pflegeheims leidet seit Jahrzehnten an schwerer Depression, rheumatoider Arthritis und einer Makula-Degeneration, durch die er beinahe erblindet ist. Er ist haus- und fachärztlich gut versorgt. Angehörige kommen selten zu Besuch. Nach der Diagnose eines mässig fortgeschrittenen Kolonkarzinoms mit schlechter Prognose nimmt er Kontakt mit Exit auf, um seinem Leben durch assistierten Suizid ein Ende zu setzen. Die Hausärztin nimmt Kontakt mit einem Psychiater auf, der die Urteilsfähigkeit des Bewohners in Bezug auf den Sterbewunsch bestätigt. Im Pflegeheim sind Sterbehilfeorganisationen zugelassen. Die Heimleitung und die Stationsleitung treffen sich mehrmals mit dem Bewohner, weil sie den Sterbewunsch des Bewohners angesichts der eher langsamen Progredienz des Tumors nicht nachvollziehen können. Der Dialog zwischen Bewohner und Heim bricht ab. Er organisiert den Zeitpunkt des assistierten Suizids trotz erheblicher funktionaler Einschränkungen selber und teilt dem Heim zwei Tage vor dem Freitod mit, dass dieser nun durchgeführt werde. Die Heimleitung informiert den Pflegedienst über diesen Entschluss des Patienten und betont, dass niemand an dem Tag

arbeiten müsse, der es nicht wolle. Nach vollzogenem Suizid benötigt das Team diverse Supervisionen und Fallbesprechungen, um mit dem Tod des Bewohners fertig zu werden. Die Angehörigen machen sich grosse Vorwürfe, dass sie den Bewohner nicht davon abhalten konnten. Die Schwester zeigt Zeichen komplizierter Trauer. Mitbewohnende äusserten Sorgen, Ängste und ein Gefühl von Unsicherheit in den eigenen vier Wänden, als sie zuerst die Polizei und dann einen Leichenwagen im Pflegeheim einfahren sahen und nicht wussten, was passiert ist. Sie bekamen keine Gelegenheit, sich von dem Bewohner zu verabschieden, der in seinen guten Jahren für seine Geselligkeit und Freundlichkeit bekannt war. Die Folgen dieser Geheimhaltung waren für alle Betroffenen fatal. Gerade Angehörige, Mitbewohnende und Betreuende zeigten Zeichen einer komplizierten Trauer, die durch einen offenen Umgang mit dem Sterbewunsch des Bewohners mit grosser Wahrscheinlichkeit anders verlaufen wäre.»

Gerade weil der Entscheid selbstbestimmt aus dem Leben zu gehen, auch für das private wie berufliche Umfeld sehr belastend und schwierig sein kann, ist es wichtig das Thema zu enttabuisieren und mit den Involvierten in Diskurs zu treten. Die Krebsliga bietet dafür als Orientierungshilfe das Faktenblatt für Fachpersonen an. Es geht auf spezifische Fragen sterbewilliger Menschen ein. Betont die Notwendigkeit, auch das Umfeld von Beginn an in den Beratungsprozess miteinzubeziehen. Das Faktenblatt gibt aber auch Antworten über rechtlichen und ethischen Aspekte des assistierten Suizids in der Schweiz.

Krebsliga Schweiz

Faktenblatt für Fachpersonen: «Assistierter Suizid – Fragen und Antworten für die Beratung von Krebsbetroffenen und Nahestehenden»: <https://shop.krebsliga.ch/suche/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-fuer-fachpersonen/assistierter-suizid/>

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

Die regionalen und kantonalen Krebsligen unterstützen und beraten Betroffene und Angehörige auch bei Fragen zum assistierten Suizid: www.krebsliga.ch/region.

Engager le dialogue en cas de désir de mort par suicide assisté

Les conseillers, les membres de la famille ou d'autres proches sont de plus en plus souvent confrontés à des personnes qui expriment un désir de mort et envisagent un suicide assisté ou en ont déjà pris la décision. Pour pouvoir apporter un conseil professionnel aux personnes qui demandent son aide, la Ligue contre le cancer a préparé une fiche d'information guidant les spécialistes. Elle apporte des réponses aux questions sur des aspects juridiques, éthiques et pratiques du suicide assisté.

En cas de maladie incurable, les offres de soins palliatifs sont connues et établies en Suisse. Chez une personne atteinte d'une maladie incurable à un stade avancé, il se peut pourtant que le souhait de recourir au suicide assisté se manifeste et persiste. Ces situations sont délicates et représentent un défi pour tout l'entourage. C'est ce que révèle un extrait de la fiche d'information sur le suicide assisté. Dans l'exemple évoqué, il s'agit de proches, de co-résidents et de personnel soignant qui ne pouvaient pas comprendre la décision et ont eu beaucoup de mal à accepter la mort de la personne en question et en ont souffert:

«Un résident d'établissement médico-social souffre depuis des dizaines d'années d'une grave dépression, de polyarthrite rhumatoïde et d'une dégénérescence maculaire qui l'a rendu quasiment aveugle. Il bénéficie d'une bonne prise en charge par un médecin de famille et des spécialistes. Il n'a que rarement des visites. Après un diagnostic de cancer du côlon modérément avancé et de mauvais pronostic, il prend contact avec Exit pour mettre fin à ses jours par suicide assisté. La médecin de famille prend contact avec un psychiatre qui confirme la capacité de discernement du résident pour ce qui est de son souhait de mourir. Les organisations d'assistance au suicide sont autorisées dans cet établissement médico-social. La direction de l'EMS et la direction du service s'entretiennent à plusieurs reprises avec le résident, car elles ne comprennent pas son désir de mourir, en particulier du fait de la progression relativement lente de la tumeur. Le dialogue entre le résident et l'EMS s'interrompt. En dépit de limitations fonctionnelles considérables, il organise lui-même le moment du suicide assisté et annonce à l'EMS deux jours auparavant que celui-ci va avoir lieu. La direction de l'EMS informe le service de soins

de cette décision du patient et souligne que personne n'est contraint de travailler ce jour-là contre son gré. Après le suicide, l'équipe a besoin de plusieurs supervisions et entretiens sur le cas pour surmonter le décès du résident. Les proches se font des reproches de ne pas avoir su le faire revenir sur sa décision. L'infirmière présente des signes de deuil compliqué. Les co-résidents expriment des angoisses, des soucis et des inquiétudes qui les assaillent dans leur lieu de résidence du fait qu'ils ont vu arriver tout d'abord la police, puis un véhicule mortuaire, sans qu'ils aient su ce qui s'était passé. Ils n'ont pas eu l'occasion de faire leurs adieux au résident qui, lorsqu'il allait bien, était connu comme quelqu'un de sociable et aimable. Les conséquences de ce secret ont été funestes pour toutes les personnes concernées. En particulier les proches, les co-résidents et le personnel soignant présentaient des signes de deuil compliqué qui auraient très certainement pu être évités si on avait abordé ouvertement le désir de mort du résident.»

Décider de manière autonome de quitter ce monde peut être très pénible et difficile à accepter pour l'entourage privé et professionnel, raison pour laquelle il est important de lever les tabous qui pèsent sur le sujet et d'engager le dialogue avec les personnes impliquées. La Ligue contre le cancer propose ainsi une fiche d'information pour guider les spécialistes. Elle aborde des questions spécifiques aux personnes souhaitant mourir en insistant sur la nécessité d'impliquer aussi l'entourage dès le début du processus de conseil. La fiche d'information apporte également des réponses aux questions d'ordre juridique et éthique sur le suicide assisté en Suisse.

Ligue suisse contre le cancer

Fiche d'information pour les spécialistes: «Suicide assisté: questions et réponses pour les conseils aux personnes touchées par le cancer et leurs proches» <https://shop.krebsliga.ch/suche/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-fuer-fachpersonen/suicide-assiste/>

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

Pour les questions sur le suicide assisté aussi, les ligues cantonales et régionales contre le cancer soutiennent et conseillent les personnes touchées ainsi que leurs proches: www.liguecancer.ch/region.

Affrontare il discorso sul desiderio di morire tramite suicidio assistito

Sono sempre più i consulenti, i familiari o altre persone vicine, che si sentono confessare il desiderio o la decisione di morire tramite il suicidio assistito. Per fornire una consulenza professionale alle persone che cercano aiuto, la Lega contro il cancro ha elaborato una scheda informativa per aiutare gli specialisti ad orientarsi. Essa risponde a domande riguardanti aspetti legali, etici e pratici.

Le proposte di cure palliative per malattie incurabili sono ormai note e affermate in Svizzera. Indipendentemente da questo, il desiderio di morire ricorrendo al suicidio assistito può manifestarsi e persistere in persone con una malattia avanzata incurabile. Situazioni del genere sono impegnative e complicate per tutto l'ambiente circostante, come si legge in un passaggio della scheda informativa sul suicidio assistito. Il caso esemplificato tratta di congiunti, conviventi e assistenti domiciliari che non riescono a capire la decisione, soffrono e si lamentano della morte della persona malata:

«L'ospite di una casa di cura soffre da decenni di grave depressione, artrite reumatoide e degenerazione maculare, a causa della quale è quasi cieco. È ben assistito dal medico di famiglia e dagli specialisti. I familiari gli fanno visita raramente. A seguito della diagnosi di un carcinoma al colon in stadio moderatamente avanzato con prognosi negativa, si mette in contatto con Exit per porre fine alla sua vita con il suicidio assistito. Il medico di famiglia contatta uno psichiatra per confermare la capacità di discernimento del paziente in merito al desiderio di morire. Nella casa di cura sono ammesse le organizzazioni di aiuto al suicidio. I dirigenti della struttura e i responsabili di reparto si incontrano più volte con l'ospite perché non comprendono la sua volontà, considerato che il tumore ha una progressione piuttosto lenta. Il dialogo tra l'ospite e la struttura si interrompe. L'ospite organizza da sé il suicidio assistito nonostante le notevoli limitazioni funzionali e comunica alla struttura la sua decisione soltanto due giorni prima dell'esecuzione. La direzione del ricovero informa il personale curante della decisione del paziente sottolineando

che quel giorno nessuno sarà obbligato a lavorare se non volesse. A suicidio avvenuto, il personale ha bisogno di diverse discussioni sul caso e con supervisori per superare il decesso dell'ospite. I familiari si rimproverano di non essere riusciti a fermare il congiunto. La sorella mostra segni di incapacità di elaborare il lutto. Gli altri ospiti hanno espresso sentimenti di preoccupazione, timore e insicurezza tra le proprie quattro mura quando hanno visto arrivare prima la polizia e poi il carro funebre senza sapere cosa stava succedendo. Non hanno avuto la possibilità di salutare il defunto, che negli anni buoni era apprezzato per la sua socievolezza e affabilità. Le conseguenze di questo segreto sono state spiacevoli per tutte le persone coinvolte. I familiari, gli altri ospiti e il personale di cura hanno elaborato male il lutto. Affrontando apertamente la volontà di morire dell'ospite, molto probabilmente le cose sarebbero andate diversamente.»

Proprio perché la decisione volontaria di rinunciare a vivere può essere molto penosa e difficile sia in contesto privato che professionale, è importante non considerarla un argomento tabù e affrontare il discorso con le persone coinvolte. A tale scopo, la Lega contro il cancro propone la scheda informativa come strumento orientativo per i professionisti. Essa affronta questioni specifiche riguardanti le persone che vogliono morire e sottolinea la necessità di coinvolgere sin dall'inizio nel processo di consulenza anche l'ambiente circostante. La scheda informativa fornisce anche risposte riguardanti gli aspetti legali ed etici del suicidio assistito in Svizzera.

Lega svizzera contro il cancro

Scheda informativa per professionisti: «Suicidio assistito: domande e risposte per la consulenza ai malati di cancro e ai loro cari» <https://shop.krebsliga.ch/suche/fachpersonen-und-interessierte/faktenblaetter-fuer-fachpersonen/suicidio-assistito/>

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

Le Leghe contro il cancro regionali e cantonali sostengono e consigliano i malati e i loro familiari anche su questioni relative al suicidio assistito: www.legacancro.ch/regione

Schlechte Nachrichten adäquat vermitteln

Heute wie auch in Zukunft bleibt neben dem fachlichen Wissen der kommunikative Umgang zwischen Fachperson und Patientin oder Patient von zentraler Bedeutung. Die Krebsliga Schweiz unterstützt und organisiert in diesem Bereich eine praxisorientierte Weiterbildung.

Behandelnde Ärzte oder Pflegefachleute müssen es immer wieder tun: Jemandem eine schlechte Nachricht überbringen. Solche Gespräche mit einer Patientin oder einem Patienten können schwierig sein. Auch hohe Erwartungen und Ansprüche von Betroffenen oder deren Angehörigen können kommunikativ herausfordernd sein. Kommt hinzu, dass Ärzte und Pflegefachleute in sehr begrenzter Zeit eine vertrauensvolle Beziehung zu ihnen aufbauen müssen. Damit die medizinischen Fachpersonen auf eine professionelle Art mit den Betroffenen sprechen können, bietet die Krebsliga schon seit über 20 Jahren in den drei Sprachregionen der Schweiz ein praxisorientiertes Kommunikationstraining an. Einer der Gründer dieser Weiterbildung ist Friedrich Stiefel, Leiter des Dienstes für Konsiliarpsychiatrie am Universitätsspital in Lausanne. Er betont, dass sich die Begegnung mit dem Krebspatienten nie nur auf dessen Behandlung beschränkt: «Das Gespräch hat existentielle Dimensionen und erzeugt Emotionen, deshalb ist eine Kommunikations-Schulung unerlässlich.» Auch Jürg Bernhard, Psychoonkologe am Inselspital Bern ist seit den Anfängen als Kursleiter dabei. Der Kommunikation komme in der täglichen Arbeit der Medizin eine Schlüsselrolle zu: «Kommunikation kann gelernt werden», so Bernhard.

Aussenwirkung überprüfen

Zentral bei diesem Kommunikationstraining sind Rollenspiele mit professionellen Schauspielern. So werden der klinische Alltag und das Überbringen der schlechten Nachricht simuliert und mit der Kamera festgehalten. Davon konnte Pflegefachfrau Beatrice Schai Stoller profitieren. Sie arbeitet in einem Regionalspital hauptsächlich als Breast Care Nurse. Da sie oft auf sich alleine gestellt ist, hatte sie den Wunsch und das Bedürfnis, einen Kurs in Gesprächsführung zu besuchen. «Als im Kurs die filmische Szene besprochen wurde, bemerkte ich, wie wichtig es ist, die eigene Körperhaltung und die der Patientin oder des Patienten wahrzunehmen und zu analysieren», erzählt sie rückblickend.

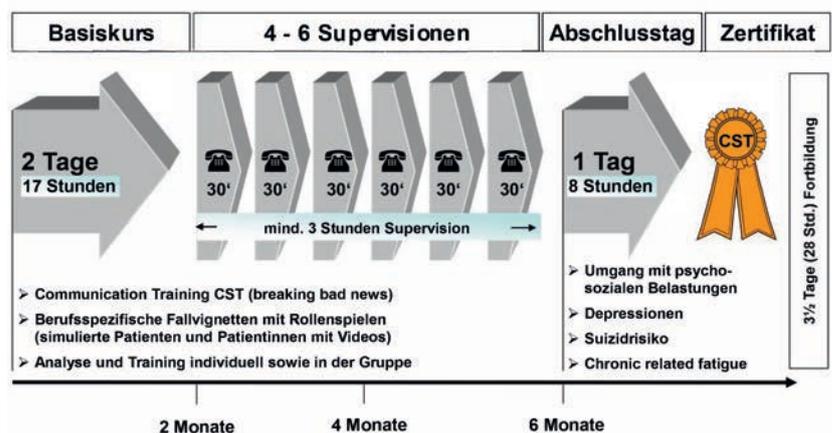
In der Tat sei es laut Friedrich Stiefel oft so, dass Pflegefachpersonen oder Ärzte beim Überbringen einer Botschaft Gefühle wie Angst, Traurigkeit oder Enttäuschung bei den Betroffenen lieber vermeiden möchten. Doch das sollte nicht sein, sagt Stiefel: «Der Patient oder die Patientin fühlt sich eher verstanden, wenn existierende Schwierigkeiten besprochen werden; dies schliesst eine adäquate Information, Orientierung und Hoffnung nicht aus.» Das Training helfe, eigene Ängste und kommunikative Unzulänglichkeiten zu verstehen. Somit habe man in einem zweiten Schritt mehr Offenheit dafür, was der oder die Betroffene durchmache, erklärt Kursleiter Stiefel.

Pausen brauchen mehr Raum

Nicht nur das Ansprechen von Themen ist in einem heiklen Gespräch wichtig. Brigitta Wössmer, Psychotherapeutin und Psychoonkologin mit eigener Praxis in Olten macht die Erfahrung, dass auch die Dosierung von Informationen von Bedeutung sei. Gerade in der heutigen Zeit, wo Wissen immer komplexer werde. Eine Fachperson sollte sich zuerst fragen: Was muss der Patient oder die Patientin in einem ersten Gespräch wirklich wissen? «Weniger ist oft mehr», meint Brigitta Wössmer, die ebenfalls seit Beginn als Leiterin bei den Kommunikationskursen dabei ist.

Friedrich Stiefel betont, dass die Kommunikation auch in Zukunft ein wichtiges Thema bleiben wird. Am vergangenen dritten «Europeen expert consensus Meeting» ka-

Aufbau Communication Training CST



men Experten aus der Schweiz und Europa zum Schluss, dass Weiterbildungsprogramme in Kommunikation weiterentwickelt werden sollten. Kommunikation bleibe ein zentrales Element in der medizinischen Onkologie, so Stiefel.

Die Weiterbildung «Kommunikationstraining CST» der Krebsliga Schweiz verläuft über mehrere Monate bis zum Zertifikat. Nach den Rollenspielen mit Video werden eigene Fallbeispiele in Form von Supervisionen per Telefon oder in

einem persönlichen Treffen besprochen. Hier der Aufbau des ganzen Kurses in der Übersicht:

Joëlle Beeler / Krebsliga Schweiz

Weitere Informationen:

www.krebsliga.ch/kommunikationstraining
www.krebsliga.ch/psychoonkologie

PARTENAIRES

Communiquer les mauvaises nouvelles de façon adéquate

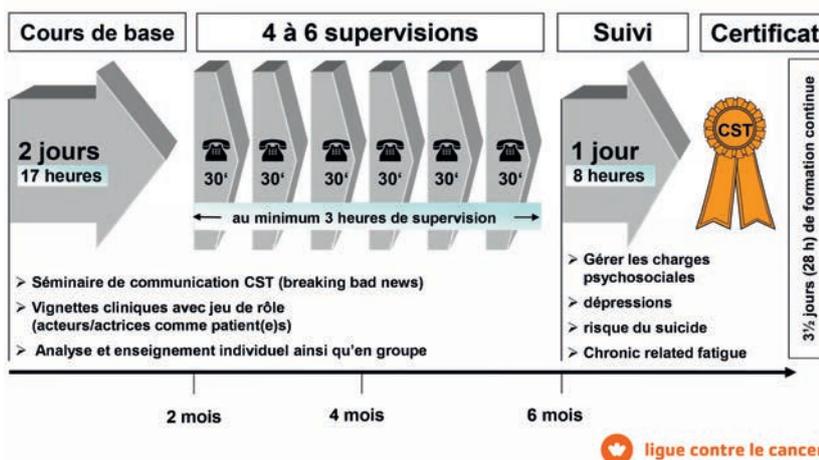
Outre les compétences médicales, la communication entre le spécialiste et le patient constitue un aspect déterminant. Dans ce domaine, la Ligue suisse contre le cancer soutient et organise une formation continue orientée sur la pratique.

L'annonce de mauvaises nouvelles fait partie du quotidien professionnel des médecins et du personnel infirmier. Or, il peut être difficile d'avoir ce genre d'entretien avec les patients. Les attentes et besoins des personnes atteintes ou de leurs proches peuvent aussi entraîner leur lot de défis en matière de communication. A cela s'ajoute le fait que les médecins et le personnel soignant doivent établir une relation de confiance avec les patients en très peu de temps. Depuis plus de 20 ans, la Ligue suisse contre le cancer propose dans les trois régions linguistiques une formation en communication axée sur la pratique et destinée aux membres du corps médical, afin qu'ils puissent s'entretenir de façon professionnelle avec les patients et leurs proches. Directeur du service de psychiatrie de liaison du CHUV, à Lausanne, Friedrich Stiefel est l'un des fondateurs de cette formation. Il souligne que la rencontre avec le patient atteint de cancer ne se limite jamais au traitement: «La discussion comporte des aspects existentiels et suscite des émotions, c'est pourquoi une formation en communication est indispensable.» Psycho-oncologue à l'Hôpital de l'Île à Berne, Jürg Bernhard est responsable du cours depuis son lancement. Pour lui, la communication occupe une place prépondérante dans le quotidien médical: «Bien communiquer, ça s'apprend», explique-t-il.

Observer sa propre attitude

Au coeur de cette formation en communication, des jeux de rôles avec des acteurs professionnels ; on simule et filme des situations typiques du quotidien clinique, ainsi que l'annonce de mauvaises nouvelles – un exercice dont a bénéficié Beatrice Schai Stoller, infirmière spécialisée en sénologie (Breast Care Nurse) dans un hôpital régional. Etant souvent seule à son poste, elle ressentait le besoin de suivre une formation pour apprendre à mieux communiquer avec ses patientes. «Lorsque nous avons commenté la scène filmée durant le cours, j'ai réalisé à quel point il est important de percevoir et d'analyser sa propre posture et celle de son interlocuteur», se remémore-t-elle.

Structure séminaire de communication (CST)



Friedrich Stiefel explique que dans la réalité, il est fréquent que le personnel médical ou infirmier préfère éviter les sentiments de peur, de tristesse ou de déception chez la personne concernée lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Cela ne devrait pourtant pas être le cas: «Aborder les difficultés permet au patient de se sentir compris et n'entrave en aucun cas une information adéquate, une bonne orientation et une perspective d'espoir.» Selon lui, la formation aide les participants à prendre conscience de leurs peurs et lacunes en communication. Cela les amène, dans un second temps, à être plus ouverts à ce que traverse la personne atteinte.

Laisser la place au silence

Aborder le sujet n'est pas le seul aspect important lors d'un entretien délicat. Brigitta Wössmer, psychothérapeute et psycho-oncologue installée à Olten, a constaté que le bon dosage des informations jouait aussi un rôle déterminant, surtout de nos jours où la science devient toujours plus complexe. Un spécialiste doit toujours se demander en premier lieu: lors du premier entretien, quelle sont les informations dont a véritablement besoin le patient? «Souvent, un message succinct est préférable à une longue explication», estime Brigitta Wössmer, qui est également responsable du cours depuis les débuts de la formation «Mieux communiquer».

Friedrich Stiefel souligne que la communication restera un sujet important à l'avenir également. Lors du troisième «European expert consensus meeting», des experts de Suisse et d'Europe ont convenu qu'il fallait continuer à développer le programme de formation continue en communication. La communication demeure un élément central en oncologie, affirme Friedrich Stiefel.

La formation «Mieux communiquer» de la Ligue suisse contre le cancer se déroule sur plusieurs mois jusqu'à l'obtention d'une attestation. Après des jeux de rôles filmés, les séances de suivi individuel (supervision) ont lieu par téléphone ou lors de rencontres. Voici un aperçu de l'ensemble de la formation:

Joëlle Beeler / Ligue suisse contre le cancer

Plus d'informations:

www.liguesuisse.ch/formation-mieux-communiquer

www.krebsliga.ch/psycho-oncologie

PARTNER

Il modo appropriato di dare le brutte notizie

Oggi, così come in futuro, oltre alle conoscenze specialistiche, l'approccio comunicativo tra il personale specialistico e i pazienti è d'importanza capitale. A tale scopo, la Lega svizzera contro il cancro organizza e sostiene una formazione continua improntata sulla pratica.

I medici curanti e il personale infermieristico sono chiamati a farlo in continuazione: comunicare a qualcuno una brutta notizia. Con un paziente, colloqui del genere possono essere difficili. E possono richiedere uno sforzo comunicativo anche le grosse aspettative e le richieste dei malati e dei loro familiari. A ciò si aggiunge il fatto che medici e personale curante devono stabilire con loro un rapporto di fiducia in un lasso di tempo molto limitato. Per insegnare agli specialisti della sanità a parlare alle persone ammalate in modo professionale, la Lega contro il cancro propone ormai da oltre 20 anni nelle tre regioni linguistiche della Svizzera un seminario di comunicazione improntato sulla pratica. Uno dei promotori di questa formazione continua è Friedrich Stiefel, responsabile del servizio di psichiatria consultivo-riabilitativa dell'ospedale universitario di Losanna. Egli sottolinea

come il colloquio con i pazienti ammalati di cancro non debba limitarsi unicamente al trattamento medico: «Il colloquio ha dimensioni esistenziali e scatena emozioni, pertanto un seminario sulla comunicazione è indispensabile». Responsabile dei corsi sin dall'inizio è anche Jürg Bernhard, psico-oncologo dell'Inselspital di Berna. La comunicazione recita un ruolo chiave nel lavoro quotidiano del medico: «La comunicazione può essere imparata», afferma Bernhard.

Verificare gli effetti esterni

Al centro dei training comunicativi ci sono i giochi di ruolo con attori professionisti. Pertanto, viene simulata e filmata con la telecamera la quotidianità clinica e la trasmissione

delle brutte notizie. Tra chi ne ha tratto vantaggio c'è l'infermiera Beatrice Schai Stoller, che lavora in un ospedale regionale principalmente come «breast care nurse» (infermiera specializzata nella cura del seno). Poiché spesso è in servizio da sola, aveva il desiderio e l'esigenza di frequentare un corso di comunicazione. «Quando la scena filmata è stata discussa durante la lezione, mi sono accorta di quanto sia importante prestare attenzione e analizzare la mia posizione del corpo e quella dei pazienti», ricorda.

A detta di Friedrich Stiefel, nella realtà capita spesso che, dando un'informazione, il personale infermieristico o i medici preferiscano evitare di infondere nelle persone ammalate sentimenti come la paura, la tristezza o la delusione. Secondo Stiefel, non dovrebbe essere così: «Il paziente si sente veramente compreso quando le difficoltà esistenti vengono discusse; questo non esclude di fornire un'informazione adeguata, l'orientamento e la speranza». Il seminario aiuta a capire le proprie paure e ciò che non è appropriato a livello comunicativo. Di conseguenza, spiega il responsabile del corso, successivamente si è più aperti alla situazione che sta attraversando la persona ammalata.

Più spazio per le pause

Durante un colloquio delicato, non è importante solo affrontare gli argomenti. Brigitta Wössmer, psicoterapeuta

e psico-oncologa con studio a Olten, sa per esperienza che saper dosare le informazioni è altrettanto importante specie ai nostri giorni, in cui la conoscenza diventa sempre più complessa. Uno specialista dovrebbe dapprima chiedersi: che cosa ha veramente bisogno di sapere un paziente durante il primo colloquio. «Di meno è spesso di più», commenta Brigitta Wössmer, che imparte i corsi di comunicazione sin dall'inizio.

Friedrich Stiefel sottolinea come la comunicazione resterà un tema importante anche in futuro. Durante il terzo «European expert consensus Meeting», esperti provenienti dalla Svizzera e dall'Europa sono giunti alla conclusione che i programmi di formazione continua nel campo della comunicazione dovrebbero essere sviluppati ulteriormente. Secondo Stiefel, la comunicazione permane un elemento centrale della medicina oncologica.

Joëlle Beeler / Lega svizzera contro il cancro

Ulteriori informazioni:

www.legacancro.ch/migliorare-la-comunicazione

www.krebsliga.ch/psiconcologia



« I veri pellegrini sono coloro
che partono per partire. »

Primo Mazzolari

Sichere und ruhige Nächte

Ein guter, erholsamer Schlaf ist wichtig für unser aller Gesundheit und Wohlbefinden. Brauchen pflege- und betreuungsbedürftige Menschen auch nachts Begleitung, ist die Spitex für Stadt und Land für sie und ihre Angehörigen da.

Die Mitarbeitenden der Spitex für Stadt und Land betreuen pflege- und betreuungsbedürftige Menschen zuhause. Brauchen diese Menschen auch nachts Begleitung, um ruhig und sicher zu schlafen, können sie und ihre Angehörigen auf die Unterstützung der Spitex für Stadt und Land zählen. Während rund 20 000 Stunden stehen die Mitarbeitenden der Spitex für Stadt und Land dafür jährlich im Einsatz.

Nachteinsätze für vielfältige Bedürfnisse

«Die Nachteinsätze bringen Sicherheit, entlasten pflegende Angehörige und werden individuell auf die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Personen zugeschnitten», erklärt Christian Heller, Regionalleiter der Spitex für Stadt und Land.

Die Nachteinsätze der Spitex für Stadt und Land entlasten Menschen in verschiedenen Situationen: junge Menschen, die beispielsweise nach einer Operation für eine gewisse Zeit auf Unterstützung angewiesen sind, oder ältere Menschen, die an Demenz leiden und aufgrund ihres veränderten Schlafrhythmus in der Nacht aktiv sind. Auch der psychische Zustand eines Kunden, beispielsweise bei Schlafstörungen oder Angstzuständen, kann der Grund sein, dass Nachteinsätze gewünscht werden. «Ein weiterer wichtiger Aspekt der Nachteinsätze ist die Entlastung von pflegenden Angehörigen», fügt C. Heller an. «Dank der Unterstützung der Mitarbeitenden der Spitex für Stadt und Land können sie so selbst die nötige Erholung in der Nacht

gewinnen. Und dies im Wissen, dass ihre Liebsten fachkundig und im gewohnten Umfeld umsorgt und betreut sind».

Nachtwache oder Nachtpikett?

Je nach Pflege- und Betreuungsaufwand bietet die Spitex für Stadt und Land Nachtwache oder Nachtpikett-Dienstleistungen an. In beiden Fällen verbringen Mitarbeitende der Spitex die Nacht beim Kunden zu Hause. Nachtwache bedeutet, dass der oder die Mitarbeitende die Nacht unmittelbar beim Kunden verbringt und ihn oder sie mindestens drei Mal in der Nacht betreut und pflegt. Es kann auch sein, dass die betreuende Person die ganze Nacht wach ist. Beim Nachtpikett verbringt der oder die Mitarbeitende die Nacht auch beim Kunden, legt sich selbst aber auch schlafen. Diese zweite Form des Nachteinsatzes ist ideal für Kunden, die keine engmaschige Pflege und Betreuung benötigen, aber die Sicherheit schätzen, dass immer jemand vor Ort ist.

Vor einem Nachteinsatz klärt die Spitex für Stadt und Land mit dem Kunden und auf Wunsch mit den Angehörigen, welches Angebot das richtige ist. Entsprechend wird dann auch eruiert, welche oder welcher Mitarbeitende für die Aufgabe der oder die richtige ist. Die Mitarbeitenden verfügen meist über eine Ausbildung als Assistenzmitarbeitende mit PH SRK Ausbildung oder Pflegehelferin SRK.

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 für Stadt und Land AG ist Partnerin von palliative.ch.

Die Spitex für Stadt und Land für Stadt und Land AG ist eine private Spitex-Organisation, die seit über 30 Jahren in der ganzen Schweiz tätig ist. Mit rund 30 Filialen und über 1 500 Mitarbeitenden ist das Unternehmen marktführend und besitzt in allen Kantonen eine Spitex-Bewilligung und die Anerkennung durch die Krankenkassen (Santésuisse). Angeboten werden Pflege, Betreuung, Haushalthilfe, Nachtwache und weitere Dienstleistungen – alles aus einer Hand.


Spitex
Stadt und Land
Bei Ihnen. Mit Ihnen.

Pour des nuits tranquilles et sûres

On le sait: un sommeil réparateur est essentiel au bien-être et à la santé. Pour les personnes dépendantes qu'il faut également accompagner la nuit ainsi que pour leurs proches, la Spitex pour la Ville et la Campagne est là.

Les collaboratrices et collaborateurs de la Spitex encadrent à domicile les personnes nécessitant des soins ainsi qu'une assistance. Lorsque ces dernières ont besoin d'un accompagnement la nuit pour dormir sereinement et en toute sécurité, elles et leur proches peuvent compter sur la Spitex pour la Ville et la Campagne et ses collaboratrices et collaborateurs qui assurent environ 20 000 heures d'assistance par an.

Des veilles de nuit pour couvrir divers besoins

«Les veilles de nuit rassurent, soulagent les proches des personnes dépendantes et sont adaptées aux besoins de la personne», explique Christian Heller, responsable régional de la Spitex pour la Ville et la Campagne.

Les veilles de nuit de la Spitex pour la Ville et la Campagne répondent à divers besoins et diverses situations: de la personne jeune qui a besoin d'aide durant un certain temps à la suite d'une opération, à la personne âgée atteinte de démence qui est active la nuit en raison d'un cycle de sommeil perturbé. L'état psychique du client – troubles du sommeil ou anxiété, par exemple – peut également motiver un besoin de veille de nuit. «Le soulagement des proches aidants est un autre aspect important de la veille de nuit», ajoute C. Heller. «Grâce à l'aide apportée par les collaboratrices et collaborateurs du Spitex pour la Ville et la Campagne, ils retrouvent des nuits réparatrices, car ils savent leur parent

correctement pris en charge dans un environnement qui lui est familier».

Veille de nuit ou garde de nuit?

La Spitex pour la Ville et la Campagne propose des services de veille de nuit et de garde de nuit, en fonction de l'assistance et des soins requis. Dans les deux cas, la collaboratrice ou le collaborateur de la Spitex passe la nuit au domicile du client. Pour la veille de nuit, elle/il est au chevet du client et le soigne ou l'assiste au moins trois fois dans la nuit. Il se peut aussi que la personne prise en charge reste éveillée toute la nuit. Pour la garde de nuit, la collaboratrice ou le collaborateur de la Spitex s'allonge et dort chez le client. La garde de nuit est idéale pour les clients ne nécessitant pas de soins ou de surveillance étroite et que la présence de quelqu'un chez eux rassure.

Avant chaque mission de nuit, la Spitex pour la Ville et la Campagne clarifie avec le client et, s'il le souhaite, avec les proches l'offre qui est la plus adaptée. De là, est ensuite déterminé la collaboratrice ou le collaborateur le plus apte à remplir cette mission. Les collaboratrices et collaborateurs disposent généralement d'une formation d'auxiliaire de santé avec formation d'aide-soignant(e) CRS ou d'aide-soignant(e) CRS.

Vous 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

Spitex pour la Ville et la Campagne est partenaire de palliative ch.

Spitex pour la Ville et la Campagne SA est une organisation privée d'aide et de soins à domicile, qui œuvre depuis plus de 30 ans dans toute la Suisse. Avec ses 30 filiales et quelque 1 500 collaborateurs, l'entreprise est leader du marché et jouit dans tous les cantons d'une autorisation d'exploiter et de la reconnaissance par les caisses maladie (Santésuisse). Selon sa devise «tout par un seul prestataire», elle propose une large gamme de prestations comprenant entre autres soins, assistance, aide au ménage, garde de nuit.

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

palliative ch im Wandel

Um die Nationale Strategie Palliative Care 2010–2015 auch in der konkreten Umsetzung in den Kantonen zu verankern, braucht es nach wie vor grosse Anstrengungen, einen langen Schnauf und auch einen weiteren politischen Schub. Wir erhoffen uns diesen durch deutliche Worte im Postulatsbericht zu Lücken in der Versorgung und zu treffenden Massnahmen im Bereich Palliative Care¹, den der Bundesrat im Winter dem Parlament vorlegen wird. An der Erarbeitung dieses Berichtes durften wir uns in Kooperation mit dem BAG aktiv beteiligen. Nicht nur auf der politischen, sondern auf allen Ebenen haben wir in den letzten beiden Jahren unsere Aktivitäten mit grossem Engagement fortgeführt, Sie haben in den Jahresberichten darüber lesen können.

Allein der gute Wille, das Interesse und die aktive Beteiligung vieler Verbandsmitglieder reichen jedoch nicht aus, es braucht die ständige kritische Auseinandersetzung mit unseren Zielen und Prioritäten. Viele Diskussionen in den Sektionen und Arbeitsgruppen, insbesondere zu den Gründen und Zielen der letzten Mitgliederbeitrags erhöhungen, haben gezeigt, dass nun einige Kurskorrekturen nötig sind. Diese wollen wir gemeinsam in einem transparenten Prozess angehen, einerseits auf normativer Ebene, andererseits auf Ebene der Tätigkeitsfelder.



Monika Obrist

Eine Befragung durch das Institut für Sozialforschung gfs-zürich im September 2019 bei einer repräsentativen Anzahl von Delegierten und Präsidien der Sektionen hat deutlich gemacht, dass drei Themenschwerpunkte in der Zielsetzung und Organisation unseres Verbandes angegangen werden müssen:

- Aktualisierung der strategischen Ziele und in der Folge Anpassung der Strukturen des Verbandes
- Sicherstellung einer nachhaltigen Finanzierung des Verbandes
- Schaffung von Transparenz und einer professionellen internen und externen Kommunikation.

Die Befragung hat auch gezeigt, dass die Tätigkeitsfelder von palliative ch sehr breit angelegt sind (s. Jahresbericht). Da gilt es nun, die richtigen und realisierbaren Prioritäten für die nächsten Jahre zu setzen:

- Qualität: Definition von Standards als Grundlage für die Zertifizierung der akutstationären und ambulanten Leistungserbringer sowie der Hospize und der Langzeitpflege.
- Forschung und Lehre: Durchführung von Kongressen mit internationaler Ausstrahlung, Vergabe des ärztlichen Schwerpunkttitels «Palliativmedizin», Erarbeiten von Leitlinien für alle Professionen in der Palliative Care, Herausgabe der Zeitschrift.
- Engagement für kostendeckende Tarife in allen Leistungsbereichen, Erarbeiten von Datengrundlagen und Argumentarien.
- Politische Lobby: Kooperation und Vernetzung mit Partnerorganisationen. Ziel: Zugang zu Palliative Care für alle zu kostendeckenden Tarifen.
- Enger Einbezug der Sektionen, Förderung des Austausches unter den Sektionen.
- Transparente Kommunikation (Website, Zeitschrift, Newsletter).
- Finanzierung des Verbandes (Fundraising).
- Engagement für die Bevölkerung im Sinne einer Bevölkerungsorganisation.

Eine zusätzliche Herausforderung für unseren Verband ist die personelle Veränderung an den Schlüsselstellen von palliative ch:

- Geschäftsstelle: Walter Brunner, Esther Frey und Tobias Brunner werden uns per Ende 2019 verlassen. Eine Würdigung ihrer Verdienste finden Sie im Anschluss. Renate Gurtner Vontobel übernimmt von Walter Brunner die Geschäftsführung, sie ist am 1. November in ihre neue Aufgabe gestartet. Christian Ruch hat ein Interview mit

- ihr geführt, das Sie ebenfalls in dieser Ausgabe lesen können.
- Vorstand: Ich werde das Präsidium nicht wie angekündigt Ende 2019, sondern Mitte 2020 abgeben, um die neue Geschäftsführung und die neuen Vorstandsmitglieder bei deren Einarbeitung zu unterstützen. Die Ersatzwahlen für das Präsidium ab 1.6.2020, für den im Mai 2019 zurückgetretenen Quästor Hansjürg Schwander und das im Oktober 2018 zurückgetretene Vorstandsmitglied Helena Zaugg (ab 1.1.2020) wurden durch die Delegierten am 14. November vorgenommen. Das Resultat der Wahlen lag bei Drucklegung dieses Berichtes leider noch nicht vor.
 - Sterben und Tod in unserer Gesellschaft als natürlicher Teil des Lebens betrachtet werden,
 - allen Betroffenen und ihren Angehörigen frühzeitig ganzheitliche Begleitung und Leidenslinderung zur Verfügung steht,
 - alle Menschen mit schweren, fortschreitenden Krankheiten ihr Recht auf ein selbstbestimmtes und würdevolles Leben bis zum Ende wahrnehmen können und
 - Palliative Care im Schweizer Gesundheitswesen voll integriert ist, flächendeckend mit hoher Qualität angeboten wird und in der Bevölkerung bekannt ist
 - wird uns dabei vorwärts tragen und hoffentlich viele neue Kräfte freisetzen.

Das Geschäftsjahr 2019/2020 ist also ein Jahr des Wandels und des Neubeginns, des Loslassens und der gemeinsamen Neu-Ausrichtung. Unsere gemeinsame Vision, dass wir uns dafür einsetzen, dass

Ich danke Ihnen für Ihre Solidarität als Mitglieder unseres Verbandes und wünsche Ihnen in Ihrem beruflichen Tätigkeitsfeld sowie Ihrem persönlichen Leben viel visionäre Begeisterung, viel Glück und freudige Momente.

Monika Obrist, Präsidentin palliative.ch

¹ Der Bundesrat wird beauftragt, zusammen mit den Kantonen und den betroffenen Organisationen und Fachpersonen einen Bericht mit Empfehlungen zu erarbeiten, um die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende zu verbessern. Der Bericht soll

1. aufzeigen, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in allen Regionen der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert ist und allen Menschen zur Verfügung steht und wie sie finanziert werden kann;
2. darstellen, wie die gesundheitliche Vorausplanung (z.B. Advance Care Planning, Patientenverfügungen) im Gesundheitswesen besser verankert werden kann;
3. aufzeigen, wie die Sensibilisierung der Bevölkerung und die Information zum Thema «Lebensende» sichergestellt werden können, um die Selbstbestimmung am Lebensende zu verbessern;
4. darlegen, ob und wo der Bundesrat Regulierungsbedarf sieht.

ANZEIGE



palliative ch en mutation

Afin d'ancrer également la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» 2010 à 2015 dans la mise en œuvre concrète dans les cantons, des efforts importants, un engagement de longue haleine et un nouvel élan politique sont toujours nécessaires. Nous espérons y arriver grâce à une formulation claire dans le rapport de postulat sur les lacunes dans les soins et les mesures à prendre dans le domaine des soins palliatifs¹ que le Conseil fédéral présentera au Parlement au cours de l'hiver. En collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique OFSP, nous avons pu jouer un rôle actif dans la préparation de ce rapport. Au cours des deux dernières années, nous avons poursuivi nos activités avec un grand engagement, non seulement au niveau politique, mais aussi à tous les niveaux. Vous avez pu le lire dans les rapports annuels.

Cependant, la bonne volonté, l'intérêt et la participation active de nombreux membres de l'association ne suffisent pas, nous avons besoin d'un examen critique constant de nos objectifs et priorités. De nombreuses discussions au sein des sections et des groupes de travail, en particulier sur les raisons et les objectifs de la récente augmentation des cotisations, ont montré que certaines corrections de cap sont nécessaires maintenant. Nous voulons les aborder ensemble dans un processus transparent, d'une part au niveau normatif et d'autre part au niveau des champs d'activité.

Une enquête menée par l'Institut de recherche sociale gfs-zürich en septembre 2019 auprès d'un nombre représentatif de délégués et de présidents des sections a montré clairement que trois thèmes principaux dans les objectifs et l'organisation de notre association devaient être abordés:

- Actualiser les objectifs stratégiques et adapter ultérieurement les structures de l'association
- Assurer un financement durable de l'association
- Créer de la transparence et une communication interne et externe professionnelle.

L'enquête a également montré que les champs d'activité de palliative ch sont très larges (voir rapport annuel). Il s'agit maintenant de fixer les priorités adéquates et réalisables pour les années à venir:

- Qualité: définition de normes servant de base à la certification des prestataires de services de soins aigus et ambulatoires ainsi que des hospices et des soins de longue durée.
- Recherche et enseignement : organisation de congrès de renommée internationale, attribution du titre de formation approfondie médicale «médecine palliative», élaboration

de lignes directrices pour toutes les professions des soins palliatifs, publication de la revue.

- Engagement pour des tarifs couvrant les coûts dans tous les domaines de prestations, élaboration de bases de données et argumentation.
- Lobby politique: coopération et mise en réseau avec les organisations partenaires. Objectif: accès aux soins palliatifs pour tous à des tarifs couvrant les coûts.
- Implication étroite des sections, encouragement des échanges entre les sections.
- Communication transparente (site Web, revue, newsletter)
- Financement de l'association (collecte de fonds).
- Engagement en faveur de la population dans le sens d'une organisation de la population.

Un autre défi pour notre association est le changement de personnel aux postes clés de palliative ch:

- Secrétariat: Walter Brunner, Esther Frey et Tobias Brunner nous quitteront fin 2019. Un hommage à leurs mérites est présenté ci-après. Renate Gurtner Vontobel reprend la direction de Walter Brunner, elle a commencé sa nouvelle fonction le 1er novembre. Christian Ruch a réalisé une interview avec elle. Vous pouvez également la lire dans ce numéro.
- Comité: je ne céderai pas la présidence à la fin de 2019, comme annoncé, mais à la mi-2020 pour soutenir la nouvelle direction et les nouveaux membres du comité dans leur intégration. Il y a eu des élections complémentaires pour la présidence à partir du 1er juin 2020, pour le trésorier Hansjürg Schwander qui a démissionné en mai 2019 et pour Helena Zaugg qui a démissionné du comité en octobre 2018 (à dater du 1^{er} janvier 2020) par les délégués le 14 novembre. Malheureusement, le résultat des élections n'était pas encore disponible au moment de l'impression du présent article.

L'exercice 2019/2020 est donc une année du changement et du nouveau départ, du lâcher-prise et de la nouvelle orientation commune. Notre vision commune pour laquelle nous nous engageons est que

- le décès et la mort dans notre société soient considérés comme une partie naturelle de la vie,
- toutes les personnes concernées et leurs proches bénéficient d'un soutien complet et d'un soulagement de la souffrance à un stade précoce,
- toutes les personnes atteintes de maladies graves et évolutives puissent exercer leur droit à une vie autodéterminée et digne jusqu'à la fin et que

- les soins palliatifs soient pleinement intégrés dans le système de santé suisse, soient proposés à l'échelle nationale avec une qualité élevée et soient connus de la population.

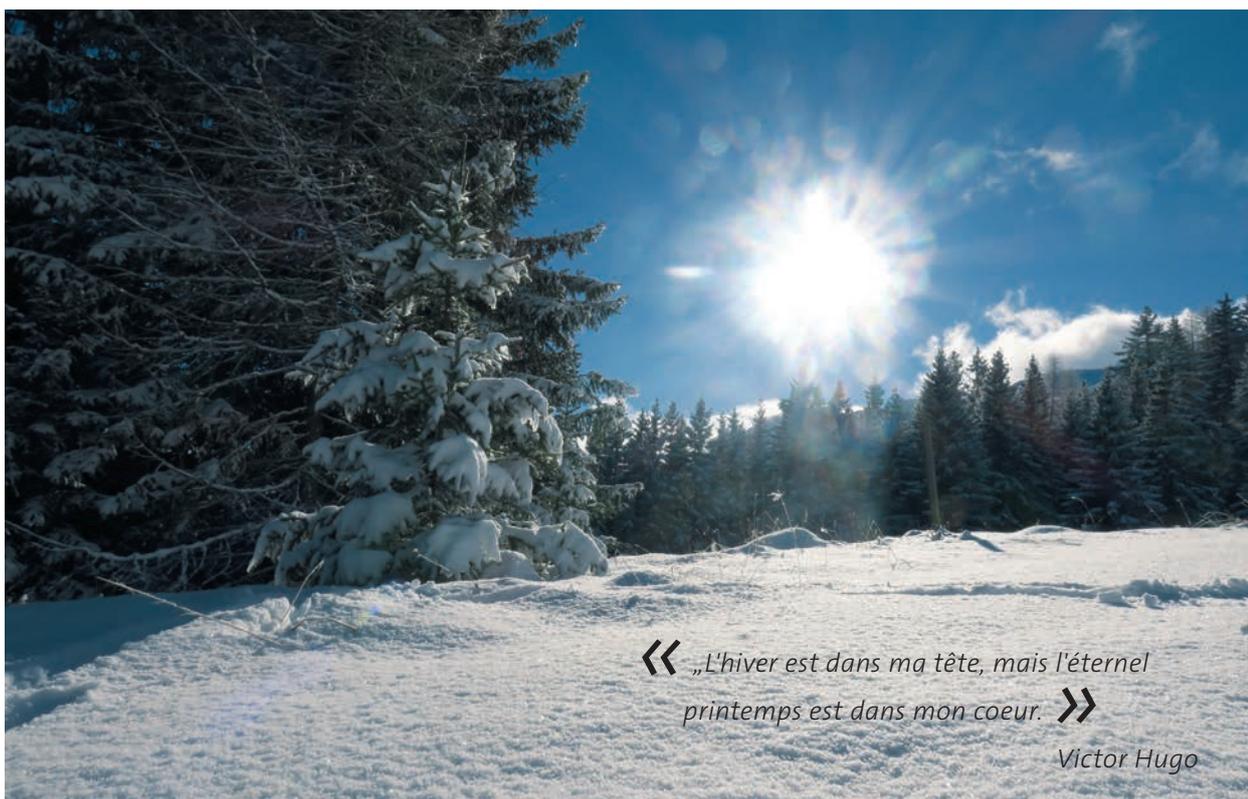
Cette vision nous fera avancer et nous espérons qu'elle libèrera de nombreuses nouvelles forces.

Je vous remercie pour votre solidarité en tant que membres de notre association et je vous souhaite, dans votre champ d'activité professionnelle ainsi que dans votre vie personnelle, beaucoup d'enthousiasme visionnaire, beaucoup de chance et de moments de joie.

Monika Obrist, présidente de palliative ch

ⁱ Le Conseil fédéral, en collaboration avec les cantons, les organisations et les spécialistes concernés, est chargé de présenter un rapport assorti de recommandations visant à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Le rapport doit

1. montrer comment garantir l'ancrage durable et à long terme des soins palliatifs généraux et spécialisés dans toutes les régions de Suisse, leur accessibilité à l'ensemble de la population et leur financement;
2. présenter comment la planification en matière de santé (par exemple, «advance care planning», les directives anticipées du patient) peut être davantage ancrée dans le système de santé;
3. montrer comment sensibiliser la population et l'informer des questions liées à la fin de vie afin d'améliorer l'autodétermination en fin de vie;
4. énoncer si et dans quels domaines le Conseil fédéral estime qu'une réglementation est nécessaire.



« „L'hiver est dans ma tête, mais l'éternel printemps est dans mon cœur. » »

Victor Hugo

palliative ch in fase di cambiamento

Per poter ancorare nei cantoni la strategia nazionale di cure palliative 2010–2015 con un'implementazione pratica, sono ancora necessari molti sforzi, un lungo respiro e un ulteriore spinta politica. Noi speriamo di raggiungere questo obiettivo tramite le chiare parole del rapporto di postulato riguardante le lacune nell'assistenza e le misure da adottare nel campo delle cure palliative che il consiglio federale presenterà in inverno al parlamento. In collaborazione con l'UFSP, anche noi abbiamo la possibilità di partecipare alla stesura di questo rapporto. In questi ultimi due anni abbiamo continuato le nostre attività con grande impegno, non solo a livello politico, ma su tutti i livelli; avete potuto leggere a proposito nel rapporto annuale.

Non bastano però la buona volontà, l'interesse e la partecipazione attiva di molti membri dell'organizzazione, è necessario continuare a confrontarci in modo critico con i nostri obiettivi e le nostre priorità. Le varie discussioni all'interno di sezioni e gruppi di lavoro, in special modo riguardo motivazioni e obiettivi dell'ultimo aumento delle quote dei membri, hanno mostrato che è venuto il momento di fare alcune correzioni di rotta. Le vogliamo affrontare insieme in un processo trasparente, da un lato a livello normativo, dall'altro a livello dei campi di attività.

Un'inchiesta dell'istituto di ricerca sociale gfs-zürich effettuata nel settembre 2019 con un numero rappresentativo di delegati e presidenti delle sezioni ha illustrato chiaramente che i temi principali per gli obiettivi e l'organizzazione della nostra associazione sono tre:

- aggiornamento degli obiettivi strategici e successivamente adeguamento delle strutture dell'associazione
- assicurare un finanziamento a lungo termine
- instaurare più trasparenza e una comunicazione professionale sia all'interno che all'esterno dell'associazione

L'inchiesta ha anche mostrato che i campi di attività di palliative ch sono molto vasti (v. rapporto annuale). Occorre allora stabilire le giuste priorità realizzabili entro i prossimi anni:

- Qualità: definizione degli standard come base per la certificazione dei fornitori di servizi acuto stazionari e ambulatori, così come gli ospizi e le cure a lungo termine.
- Ricerca e insegnamento: realizzazione di congressi di diffusione internazionale, assegnazione del titolo medico di formazione approfondita «medicina palliativa», elaborare delle linee guida per tutte le professioni nelle cure palliative, pubblicazione della rivista.
- Impegno per delle tariffe che coprano i costi in tutti i settori di prestazione, elaborazione di basi di dati e argomentazioni.

- Lobby politica: cooperazione e collegamento con organizzazioni partner. Obiettivo: accesso alle cure palliative per tutti a tariffe che coprano i costi
- Stretto coinvolgimento delle sezioni, stimolare lo scambio tra le sezioni
- Comunicazione trasparente (sito web, rivista, newsletter)
- Finanziamento dell'associazione (fundraising).
- Impegno per la popolazione ai sensi di un'organizzazione per la popolazione

Un'ulteriore sfida per la nostra associazione è il cambiamento personale nei posti chiave di palliative ch:

- Amministrazione: Walter Brunner, Esther Frey e Tobias Brunnen ci lasceranno alla fine del 2019. In seguito a questo articolo potete trovare quello a riconoscimento dei loro servizi. Renate Gurtner Vontobel, che ha iniziato il proprio nuovo compito il primo novembre, subentra a Walter Brunner nella carica di direttrice. Christian Ruch le ha fatto un'intervista che potete anche leggere in questa edizione.
- Comitato: io non lascerò la presidenza per la fine del 2019 come annunciato, ma bensì a metà 2020 in modo da poter assistere la nuova amministrazione e i nuovi membri di comitato nel loro nuovo incarico. Le elezioni per i sostituti per la presidenza, a partire dal 1. giugno 2020, per Hansjürg Schwander, questore dimissionario nel maggio 2019, e per Helena Zaugg, membro dimissionario di comitato dall'ottobre 2018 (entrambi a partire dal 1 gennaio 2020), erano effettuate dai non era delegati il 14 novembre. Il risultato delle elezioni non era purtroppo ancora disponibile al momento di andare in stampa.

L'anno fiscale 2019 / 2020 è quindi un anno di cambiamenti e di nuovi inizi, un anno di commiato e di riorganizzazione. La nostra visione comune per cui ci impegniamo è la seguente:

- che il morire e la morte vengano considerati nella nostra società come una parte naturale della vita,
- che tutte le persone colpite e i loro parenti abbiano a disposizione per tempo un accompagnamento completo e la possibilità di alleviare le proprie sofferenze,
- che tutte le persone con malattie gravi e progressive possano godere del diritto ad una vita autodeterminata e dignitosa fino alla fine, e
- che le cure palliative siano completamente integrate nel sistema sanitario, vengano offerte con ottima qualità su tutto il territorio e che la popolazione ne sia a conoscenza.

Questa visione ci spingerà ad andare avanti e speriamo sprigioni molte nuove forze.

Vi ringrazio per la vostra solidarietà in quanto membri della nostra organizzazione e vi auguro tanto entusiasmo

visionario, tanta felicità e momenti di gioia sia nel vostro campo di attività professionale che nella vita privata.

Monika Obrist, presidente palliative ch

ⁱ Il consiglio federale è incaricato, insieme ai cantoni, alle organizzazioni coinvolte e agli specialisti, di redigere un rapporto con delle indicazioni atte a migliorare l'assistenza e il trattamento di persone alla fine della loro vita. Il rapporto deve:

1. indicare come si possa assicurare che le cure palliative generali e specializzate vengano ancorate a lungo termine e in modo duraturo in tutte le regioni della Svizzera e che sia a disposizione di tutti, e come possano essere finanziate;
2. illustrare come una pianificazione sanitaria anticipata (ad es. Advance Care Planning, disposizioni del paziente) possa venir meglio ancorata al sistema sanitario;
3. individuare come si possa garantire la sensibilizzazione della popolazione e le informazioni sul tema «termine della vita» in modo da migliorare l'autodeterminazione al termine della vita;
4. chiarire se e dove il consiglio federale veda la necessità di regolamentazioni.

« L'amore della solitudine è segno di una disposizione per la conoscenza; ma si giunge alla conoscenza solo quando si percepisce la solitudine sempre e ovunque, nella folla, nella battaglia e sulla piazza del mercato. »

Sri Aurobindo

Mit Walter Brunner verlässt uns Ende 2019 eine grosse, tragende Persönlichkeit von palliative ch

Walter Brunner hat am 1. November 2009 das vakante Ressort Finanzen und Marketing im Vorstand von palliative ch übernommen und damit wichtige neue Kompetenzen in unseren Verband eingebracht. Am 1. April 2010 übernahm Walter Brunner die Geschäftsführung, zuerst mit einem Pensum von 60%, und erhöhte dieses aufgrund der zunehmenden Verbandsaktivitäten stetig bis auf 90%. Nebst der Geschäftsführung von palliative ch oblag Walter Brunner ausserdem das Mandat für die Geschäftsführung des Schwesternvereins qualitépalliative.

Die Geschäftsleitung einer interprofessionellen Fachgesellschaft stellt hohe Anforderungen, die Walter Brunner motiviert, mit überdurchschnittlichem Engagement und hoher Professionalität anging: Er war ein guter Chef für das Team der Geschäftsstelle, das im Laufe dieser Jahre an Kompetenz und Grösse zulegte. Walter Brunner koordinierte mit seinem Team die Fach- und Arbeitsgruppen und Taskforces, insbesondere die Fachgruppe Ärzte, in der Abwicklung des Prozesses zur Vergabe des interdisziplinären Schwerpunktstitels Palliativmedizin. Er unterstützte die Sektionen und war ein guter Partner für nationale Organisationen wie BAG, GDK, GELIKO, Curaviva, Krebsliga, ALS-Gesellschaft und viele weitere. Walter Brunner hatte das Finanz- und Rechnungswesen im Griff und ein eigenes Marketingkonzept sowie ein funktionierendes Public- und Stiftungs-Fundraising für palliative ch entwickelt.

Walter Brunner hat palliative ch im nationalen Gesundheitswesen breit vernetzt und viele persönliche Kontakte mit nationalen Partnerorganisationen hergestellt. Mit seinen Macherqualitäten und seiner hohen Kompetenz hat er massgeblich zur heutigen Struktur von palliative ch und zu einer transparenten finanziellen Basis unserer Fachgesellschaft beigetragen. Er hat unsere Geschäftsstelle als gut funktionierende Informationsdrehscheibe und Anlaufstelle stetig professionalisiert.

Wir verdanken Walter Brunner ausserordentlich viel! Obwohl seine Arbeit oft unspektakulär im Hintergrund getan werden musste (man denke z.B. an die Organisation unserer Kongresse), und obwohl er als Profi für Verbandsmanagement auf die Einhaltung von Spielregeln und organisatorischen Abläufen pochen und damit bei einigen an schnelle Entscheidungen gewöhnte Gesundheitswesen-Profis auf Unverständnis gestossen ist – palliative ch wäre nicht da, wo der Verband heute steht, nämlich ein interprofessionell ausgerichteter Fachverband mit hoher Kompetenz und nationaler Ausstrahlung!

Danke Walter, dass Du uns zehn Jahre lang Dein Herzblut, Dein Wissen und Deine Geduld geschenkt hast! Du bist zu einem wichtigen und unverzichtbaren Teil der Geschichte von palliative ch geworden. Mögest Du gerne und mit Stolz auf das Erreichte zurückblicken! Wir tun es. Und danken Dir von Herzen!

Monika Obrist



Im Team der Geschäftsstelle von palliative ch kommt es zu grossen Veränderungen. Im Bild das bisherige mit Liliane Engi, Esther Frey, Tobias Brunner, Tim Zurkinden, Walter Brunner (v.l.n.r.).

Zum Abschied von Esther Frey und Tobias Brunner

Wir werden zusammen mit Walter Brunner zwei weitere Teammitglieder der Geschäftsstelle mit grossem Bedauern ziehen lassen müssen. Beide haben wichtige Funktionen wahrgenommen, und beide werden als engagierte und loyale Persönlichkeiten Lücken hinterlassen.

Esther Frey ist im Juni 2016 ins Team eingetreten und hat nach einem Jahr die Stellvertretung der Geschäftsführung übernommen. Die vielseitigen und anspruchsvollen Aufgaben im «Bienenhaus» von Bern hat sie engagiert, professionell, mit viel diplomatischem Geschick und Umsicht erledigt. Auf die vielen Anliegen, die täglich in der Geschäftsstelle eingehen, ob auf Deutsch, Französisch oder Englisch vorgebracht, ist Esther Frey mit Ruhe und Souveränität eingegangen. Esther Frey war ein ruhender Pol im oft hektischen Betrieb, stets hilfsbereit und freundlich. Wir

werden sie vermissen. Unser grosser Dank begleitet sie, und ebenso die allerbesten Wünsche für ihre Zukunft.

Tobias Brunner ist im September 2014 als Projektmitarbeiter zu uns gestossen und hat die fachgruppe ärzte organisatorisch und administrativ massgeblich unterstützt. Zudem hat er wichtigen Support geleistet in den Bereichen IT, dem Einrichten von neuen Programmen, der Gestaltung von Website und Newslettern. Tobias Brunner konnte zudem das Informatik-Latein sehr verständlich und mit grosser Geduld in die Laien-Sprache übersetzen. Dank seiner vielseitigen Expertise und seinen guten Anregungen zur Professionalisierung von Prozessen war Tobias Brunner eine massgebliche Unterstützung für den Geschäftsführer und das Team. Wir danken Tobias Brunner herzlich für seine engagierte Arbeit und wünschen ihm alles Gute für seine weitere Zukunft.

Monika Obrist

ANZEIGE

Jetzt weiterbilden. **MAS in Palliative Care**

www.fhsg.ch/palliativecare

FHO Fachhochschule Ostschweiz

Infoabend
8. Januar

Iris Oehninger
Absolventin MAS
in Palliative Care

 **FHS St.Gallen**
Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

Walter Brunner, une grande et importante personnalité de palliative ch nous quitte fin 2019

Le 1er novembre 2009, Walter Brunner a pris en charge le département vacant «Finances et marketing» au sein du comité de palliative ch et a ainsi apporté de nouvelles compétences importantes à notre association. Le 1er avril 2010, Walter Brunner a repris la direction de palliative ch, d'abord avec une charge de travail de 60%, et l'a progressivement augmentée à 90% en raison de l'activité croissante de l'association. En plus de la direction de palliative ch, Walter Brunner était également responsable de la direction de l'association sœur qualitépalliative.

La direction d'une association spécialisée interprofessionnelle pose des exigences élevées auxquelles Walter Brunner a fait face avec motivation, un engagement supérieur à la moyenne et un grand professionnalisme: il a été un bon chef pour l'équipe du secrétariat dont la compétence et la taille ont augmenté au fil des ans. Walter Brunner et son équipe ont coordonné les groupes spécialisés, les groupes de travail et les «taskforces», en particulier le groupe spécialisé «médecins», dans le déroulement du processus d'attribution du titre de formation approfondie interdisciplinaire «médecine palliative». Il a soutenu les sections et a été un bon partenaire pour les organisations nationales telles que l'Office fédéral de la santé publique OFSP, la Conférence suisse des directeurs de la santé CDS, la Conférence nationale suisse des ligues de la santé GELIKO, l'Association de branche nationale Curaviva, la Ligue contre le cancer, l'Association SLA (sclérose latérale amyotrophique) et beaucoup d'autres. Walter Brunner a eu une bonne maîtrise des finances et de la comptabilité et a développé un propre concept de marketing ainsi que la collecte de fonds fonctionnant bien auprès du public et des fondations pour palliative ch.

Walter Brunner a largement mis en réseau palliative ch dans le système de santé national et a noué de nombreux contacts personnels avec les organisations partenaires nationales. Grâce à ses qualités de leader actif et ses hautes compétences, il a apporté une contribution significative à la structure actuelle de palliative ch et à une base financière transparente pour notre association spécialisée. Il a constamment professionnalisé notre secrétariat en tant que centre d'information et point de contact fonctionnant bien.

Nous devons énormément à Walter Brunner! Bien que son travail ait souvent dû se faire de façon peu spectaculaire en arrière-plan (on pense, par exemple, à l'organisation de nos congrès), et bien qu'il ait insisté, en tant que professionnel pour la gestion d'associations, sur le respect des règles du jeu et des procédures organisationnelles et ait ainsi rencontré l'incompréhension de certains professionnels du secteur de la santé habitués aux décisions rapides – palliative ch ne serait pas là où se trouve l'association aujourd'hui, à savoir une association spécialisée interprofessionnelle avec une compétence élevée et un rayonnement national!

Nous te remercions Walter de nous avoir donné pendant dix ans ton ardeur, tes connaissances et ta patience! Tu es devenu une partie importante et indispensable de l'histoire de palliative ch. Puisses-tu regarder en arrière avec plaisir et fierté sur ce qui a été accompli! Nous le faisons. Et merci du fond du cœur!

Monika Obrist

À l'occasion du départ d'Esther Frey et Tobias Brunner

Avec Walter Brunner, nous devons laisser, avec grand regret, deux autres membres de l'équipe du secrétariat nous quitter. Tous deux ont exercé des fonctions importantes et tous deux laisseront un vide en tant que personnalités engagées et loyales.

Esther Frey a rejoint l'équipe en juin 2016 et a été nommée directrice générale adjointe après un an. Elle a accompli les tâches variées et exigeantes de la «ruche» de Berne de manière professionnelle, avec engagement, professionnalisme, diplomatie et prudence. Esther Frey a répondu avec calme et de façon souveraine aux nombreuses demandes faites quotidiennement au secrétariat, que ce soit en allemand, français ou anglais. Esther Frey était un pôle de sérénité dans les affaires au rythme frénétique, toujours serviable et amicale. Elle va nous manquer. Nos grands remerciements l'accompagnent, ainsi que nos meilleurs vœux pour son avenir.

Tobias Brunner nous a rejoints en tant que collaborateur de projet en septembre 2014 et a fourni un soutien organisationnel et administratif important au groupe spécialisé «médecins». Il a également apporté un soutien important dans le domaine de l'informatique, de la mise en place de nouveaux programmes, de la conception de sites Web et de newsletters. Tobias Brunner a également été capable de traduire le latin informatique avec beaucoup de patience dans un langage très compréhensible pour les profanes. Grâce à son expertise polyvalente et à ses bonnes suggestions pour professionnaliser les processus, Tobias Brunner a été un soutien déterminant pour le directeur et son équipe. Nous remercions chaleureusement Tobias Brunner pour son travail engagé et lui souhaitons le meilleur pour l'avenir.

Monika Obrist

ANNONCE

Dons

La société professionnelle palliative ch promeut les soins palliatifs en Suisse. palliative ch s'engage en faveur d'un accès équitable des personnes concernées et de leurs proches aux soins palliatifs, en faveur d'une prise en charge complète, en faveur d'une qualité d'offres la meilleure possible et en faveur de la formation et la recherche en soins palliatifs. En tant qu'association à but non lucratif, palliative ch est dépendante des dons pour le financement de ses nombreuses activités.

Nos coordonnées de paiement pour vos dons via e-banking:

- IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4
- IBAN Adresse de la banque – Die Schweizerische Post, PostFinance, Nordring 8, 3030 Berne – IBAN Adresse du bénéficiaire – palliative ch – Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Bubenbergplatz 11, 3011 Berne
- BIC (SWIFT) POFICHBEXXX

Merci vivement à l'avance pour vos dons!

Con Walter Brunner alla fine del 2019 ci lascia una grande persona e una colonna portante di palliative ch

Il primo novembre 2009 Walter Brunner ha assunto la carica di responsabile del reparto finanze e marketing di palliative ch, allora vacante, portando così nuove e importanti competenze in seno alla nostra organizzazione.

Il primo aprile 2010 ha poi assunto la carica di direttore, dapprima con un contratto al 60% che è stato poi gradualmente aumentato al 90% a causa dell'aumento delle attività dell'organizzazione. Parallelamente alla direzione di palliative ch, a Walter Brunner è stato conferito anche l'incarico di direttore dell'associazione affiliata *qualitépalliative*.

La direzione di un'associazione specializzata interprofessionale comporta un elevato numero di richieste che Walter Brunner ha affrontato con motivazione, straordinario impegno e grande professionalità: è stato un buon capo per il team dell'amministrazione che nel corso di questi anni ha guadagnato in competenze e dimensione. Walter Brunner coordinava con il suo team i gruppi professionali e di lavoro e le taskforces, in particolar modo ha guidato il gruppo professionale medici nello sviluppo del processo per l'assegnazione del titolo di formazione approfondita interdisciplinare in medicina palliativa. Ha assistito le sezioni ed è stato un ottimo partner per le organizzazioni nazionali, quali UFSP, CDS, GELIKO, Curaviva, Lega contro il cancro, associazione SLA ed altre ancora. Walter Brunner aveva sotto controllo i servizi contabili e finanziari e aveva sviluppato un proprio concetto di marketing ed un sistema funzionante di fundraising pubblico e da enti benefici.

Walter Brunner ha ampliato i collegamenti di palliative ch nel sistema sanitario nazionale e ha instaurato diversi contatti personali con organizzazioni partner nazionali. Con le sue qualità di uomo deciso e la sua enorme competenza ha contribuito in modo sostanziale alla struttura odierna di palliative ch e alla creazione di una base finanziaria trasparente della nostra associazione. Ha reso la nostra amministrazione sempre più professionale in qualità di piattaforma di informazioni ben funzionante e punto di riferimento.

Ringraziamo enormemente Walter Brunner! Nonostante il suo lavoro spesso doveva venir svolto dietro le quinte e in modo poco spettacolare (pensiamo ad es. all'organizzazione dei nostri congressi), e nonostante in qualità di professionista dell'amministrazione dell'associazione dovesse insistere per far rispettare le regole del gioco e le procedure organizzative imbattendosi nell'incomprensione di alcuni professionisti del settore sanitario abituati a decisioni veloci – palliative ch non sarebbe là dove si trova ora, vale a dire un'associazione specializzata orientata verso l'interprofessionalità, dotata di enorme competenza e di diffusione nazionale!

Grazie Walter per averci regalato per dieci anni la tua passione, le tue conoscenze e la tua pazienza! Sei diventato una parte importante e indispensabile della storia di palliative ch. Spero che guarderai indietro a questi anni con piacere e orgoglio per quanto sei riuscito a raggiungere! Noi lo facciamo di sicuro. E grazie di cuore!

Monika Obrist

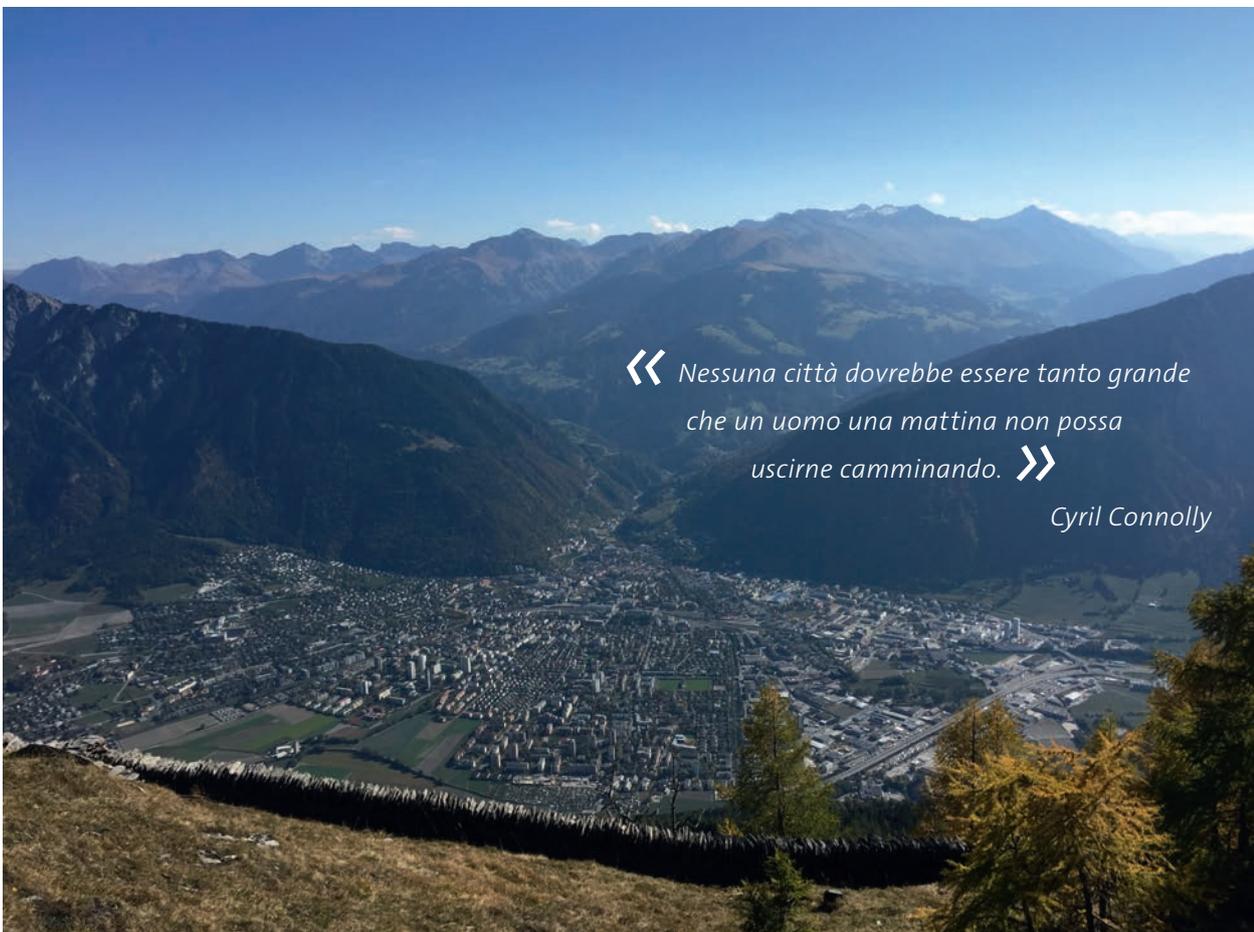
Un saluto a Esther Frey e Tobias Brunner

Insieme a Walter Brunner salutiamo con grande rammarico anche altri due membri del team dell'amministrazione. Entrambi hanno svolto importanti funzioni ed entrambi, con la loro personalità impegnata e leale, lasceranno un vuoto.

Esther Frey è entrata a far parte del team nel giugno 2016 e dopo un anno ha preso la carica di vicedirettrice. I molteplici e impegnativi compiti nell'«alveare» di Berna li ha svolti con impegno, in modo professionale, con abilità diplomatica e accortezza. Esther Frey ha affrontato le varie richieste che arrivano quotidianamente all'amministrazione, siano queste in tedesco, francese o inglese, sempre con calma e sovranià. Esther Frey era il punto fermo tra le attività spesso frenetiche, sempre disponibile e gentile. Ci mancherà. Unitamente ad un enorme ringraziamento, le auguriamo ogni bene per il suo futuro.

Tobias Brunner si è unito a noi nel settembre 2014 in qualità di membro di progetto ed ha assistito in modo determinante il gruppo professionale medici sia dal lato organizzativo che amministrativo. Ha inoltre fornito un importante supporto nel settore informatico, nel configurare nuovi programmi, nella gestione del sito web e della newsletter. Tobias Brunner era anche in grado di tradurre il linguaggio specialistico dell'informatica nella lingua dei dilettanti in modo comprensibile e con tanta pazienza. Grazie alle sue molteplici competenze e ai suoi buoni suggerimenti per la professionalizzazione dei processi, Tobias Brunner rappresentava un supporto determinante per il direttore e il team. Ringraziamo cordialmente Tobias Brunner per l' impegno profuso e gli facciamo i nostri migliori auguri per il futuro.

Monika Obrist



Eine neue Geschäftsführerin für palliative ch

Renate Gurtner Vontobel ist die neue Geschäftsführerin von palliative ch und damit Nachfolgerin von Walter Brunner. «palliative ch» hat sie zum Gespräch in Bern getroffen.

palliative ch: Frau Gurtner Vontobel, zunächst eine vielleicht einfache, vielleicht aber auch schwierige Frage: Wer sind Sie?

Renate Gurtner Vontobel: Ich wurde in Solothurn geboren und habe dort auch erste Berufsausbildungen und -erfahrungen gemacht. Begonnen hat meine berufliche Laufbahn als Ernährungsberaterin am Berner Inselspital. Danach zog es mich in die Medien und ich war für die Themen Ernährung und Gesundheit für Ringier tätig, genauer gesagt für die damals noch bestehende Wochenzeitung «Blick für die Frau» und den «Sonntags-Blick». Diese journalistische Tätigkeit war eine tolle Erfahrung! In Zürich habe ich auch die ersten Managementweiterbildungen gemacht. Vielleicht mit ein Grund, dass ich wie die Jungfrau zum Kind zu einer ganz anderen Aufgabe, nämlich der Leitung eines privaten Pflegeheims in Thun kam. Diese Position hatte sich ganz zufällig, durch das Gespräch während einer Zugfahrt zwischen Bern und Zürich, ergeben. Es war sehr spannend, dort mit Pflegefachfrauen und Betreuungsfachfrauen zusammenzuarbeiten, die unglaublich viel Erfahrung im Begleiten von alten, aber auch sterbenden Menschen hatten. Damals habe ich überhaupt zum ersten Mal einen toten Menschen gesehen. Weitere berufliche Stationen waren die Leitung eines BAG-Forschungsprojekts im Bereich Drogensucht, ein berufsbegleitendes Studium in Gesundheitswissenschaften/Public Health, mehrere Jahre Leitungsfunktionen am WE'G Aarau und danach war ich für ein weiteres Gesundheitsprojekt des Kantons Bern tätig. Dabei ging es darum, die Ausbildung für die diversen Gesundheitsberufe zu systematisieren. Auch an der Berufs-, Fach- und Fortbildungsschule Bern war ich tätig. Das waren jetzt nur einige Stationen meiner beruflichen Laufbahn. Die letzte vor meinem Wechsel zu palliative ch war die Leitung des Weiterbildungsbereichs im Bildungszentrum Pflege, ebenfalls hier in Bern.

War Palliative Care im Weiterbildungsbereich bereits ein Thema?

Selbstverständlich. Am BZ Pflege habe wir im Auftrag des Kantons Bern die Palliative-Care-Angebote A2 und B1 entwickelt und umgesetzt und vor allem Palliative Care als Thema in bereits bestehenden Nachdiplomstudiengängen wie Intensivpflege und Pflegeberatung gestärkt. Vor allem aber haben wir für die Abgängerinnen und Abgänger ein Netzwerk Palliative Care ins Leben gerufen. Der durch dieses Netzwerk ermöglichte fachliche Austausch wird sehr geschätzt und dient zudem der Qualitätssicherung.

Was reizt Sie an der neuen Herausforderung bei palliative ch?

Mich reizt und interessiert das Thema Palliative Care als solches. Ich stelle mir vor, dass die Funktion als Geschäftsführerin eine Art Synthese all meiner bisherigen Tätigkeiten ermöglicht. Und ich glaube, dass ich viel Wissen und Erfahrung mitbringe, die ich für die Geschäftsführung von palliative ch nutzen kann. Ich finde es schön, wie damals im BAG wieder auf nationaler Ebene tätig zu sein, aber auch mit den verschiedenen Akteuren in den Regionen und Sektionen in Kontakt zu sein. So kann ich zumindest mein Französisch wieder ausgraben und aufpolieren. Dieses wird vielleicht am Anfang noch etwas holprig sein, aber ich schleife daran.

Hatten Sie auch ausserhalb des Berufs schon mit Palliative Care zu tun?

Ja, ich war Beiständin von zwei alten Damen, beide übrigens ehemalige Mitarbeiterinnen von mir im vorhin erwähnten Pflegeheim in Thun. Im familiären Umfeld habe ich nur eine ganz kurze, dafür intensive Erfahrung: Zusammen mit meinen Geschwistern haben wir unseren Vater nach seinem zweiten Hirnschlag noch fünf Tage 24 Stunde begleitet. Das war ein starkes, verbindendes Erlebnis und ich finde heute noch, dass unser Vater das sehr gut gemacht hat.



Renate Gurtner Vontobel

Wo sehen Sie die grossen Herausforderungen für Palliative Care in der Schweiz und damit auch für palliative.ch?

Ich möchte mir da kein vorschnelles Urteil anmassen. Aber ich habe natürlich schon registriert, dass es bei palliative.ch einen erhöhten Bedarf an verbesserter Kommunikation, Partizipation und Vernetzung gibt. Auf das möchte ich gerne im Rahmen der bestehenden Möglichkeiten eingehen. Mit ist es ein Anliegen, dass man sich gemeinsam weiterentwickeln kann, immer auch fachlich, mit Blick auf Qualität und Ausbildung. Ein anderer Punkt: Wir haben verschiedene Fachgruppen, zum Beispiel Ärzte und Pflege. Mit meinem Hintergrund als Ernährungsberaterin schaue ich immer zuerst, wo das Thema Ernährung steht und bearbeitet wird. Die Ernährung ist in der Palliativversorgung ein sehr zentrales Thema. Während meiner Ausbildung zur Ernährungsberaterin beispielsweise wurden Krebspatientinnen und -patienten mit Wunschkost verwöhnt. Heute haben sich die klinische Ernährung und vor allem das Wissen über die Bedeutung einer guten Ernährungstherapie stark entwickelt. Ein Wissen, das gerade chronisch kranken Menschen sehr zugute kommt. Deshalb würde ich mir wünschen, dass man thematisch den Fächer etwas öffnet. Die Interprofessionalität ist sowieso ein wichtiges Thema. Bestimmt wird hier bereits viel gemacht – vielleicht könnte es man aber noch sichtbarer machen. Doch über allem steht natürlich die Frage: Wie finanziert man das? Was kann man mit Partnern, durch Kooperationen, Leistungs-

vereinbarungen und Fundraising-Massnahmen erreichen? Letztlich ist es wie immer im Gesundheitswesen: Die Finanzierung steuert alles.

Was machen Sie, wenn Sie nicht beruflich tätig sind?

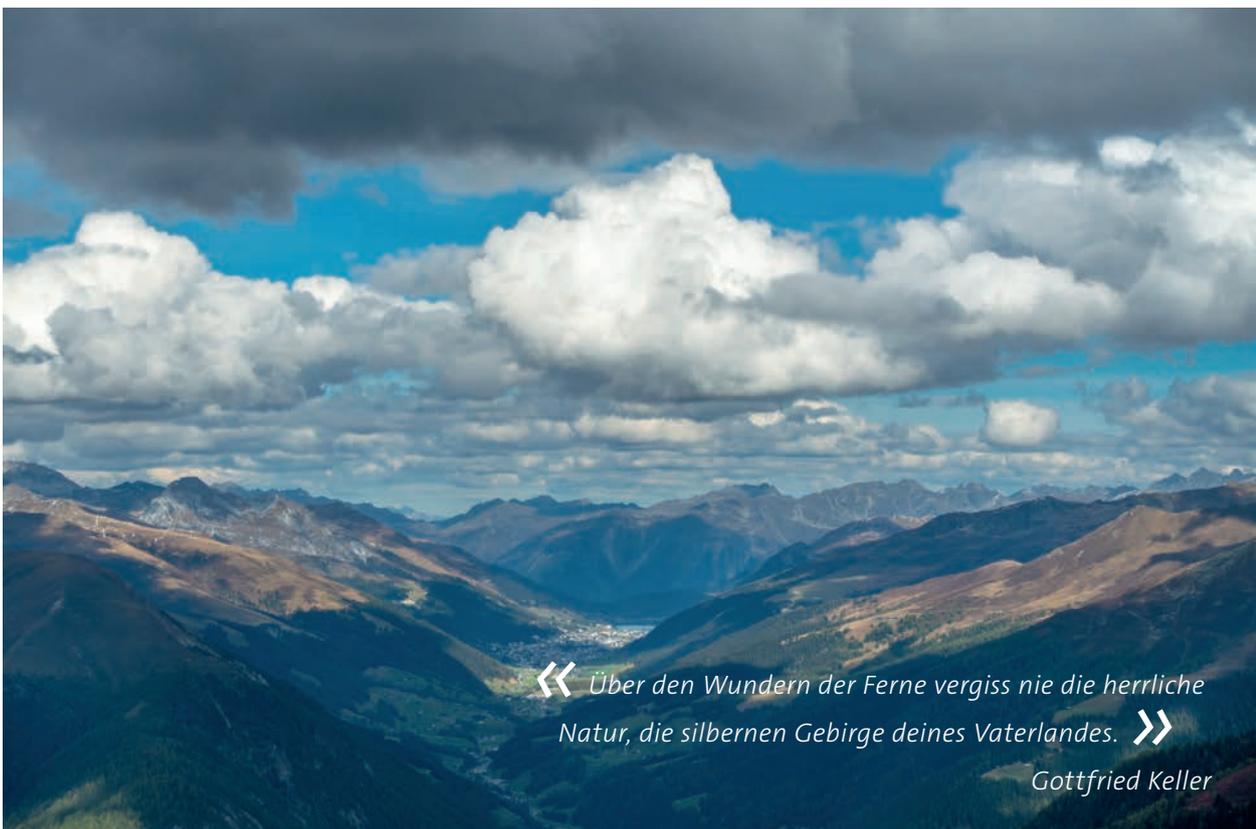
Mir ist meine Familie sehr wichtig, meine zwei Männer daheim, also mein Mann und mein 20 Jahre alter Sohn Valerio. Ausserdem begleite und betreue ich sehr intensiv meine alleinlebende, 88 Jahre alte Mutter. Ich unterstütze sie da, wo es nötig ist, unternehme aber auch viel mit ihr. Zu meinen Hobbys gehören das Lesen und vor allem der Sport, ich bin ein Bewegungsmensch. Ich schwimme und jogge gerne, das brauche ich einfach, um mich in der Balance zu halten.

Was wünschen Sie sich für Ihren Start bei palliative.ch?

Ich wünsche mir, dass die Menschen auf mich zukommen, wenn sie Erwartungen und Wünsche haben, dass man offen kommuniziert, über alles reden kann, gemeinsam nach Lösungen sucht und mir auch ein Feedback gibt. Ich schätze es, wenn man die Karten auf den Tisch legt. Und dass der Humor nicht zu kurz kommt!

Vielen Dank für das Gespräch und einen guten Start wünschen wir Ihnen!

Das Gespräch führte Christian Ruch.



« Über den Wundern der Ferne vergiss nie die herrliche Natur, die silbernen Gebirge deines Vaterlandes. »

Gottfried Keller

Une nouvelle directrice pour palliative ch

Renate Gurtner Vontobel est la nouvelle directrice de palliative ch et donc la successeure de Walter Brunner. «palliative ch» l'a rencontrée pour un entretien à Berne.

palliative ch: Madame Gurtner Vontobel, d'abord une question peut-être simple, mais peut-être aussi difficile: qui êtes-vous?

Renate Gurtner Vontobel: Je suis née à Soleure, j'y ai eu mes premières formations professionnelles et j'y ai fait mes premières expériences professionnelles. J'ai commencé ma carrière comme nutritionniste à l'Hôpital de l'Île à Berne (Inselsspital). Ensuite, j'ai été attirée par les médias et j'ai travaillé sur les thèmes de la nutrition et de la santé chez Ringier, plus précisément pour l'hebdomadaire existant à l'époque, «Blick für die Frau» et pour «Sonntags-Blick». Cette activité journalistique a été une expérience formidable! J'ai également suivi mes premières formations continues en management à Zurich. C'est peut-être la raison pour laquelle j'ai entrepris, sans que rien ne m'y prédestine, une tout autre tâche, à savoir la gestion d'une maison de soins privée à Thoune. Cette position est arrivée fortuitement, grâce à une conversation lors d'un voyage en train entre Berne et Zurich. C'était très passionnant de travailler là-bas avec des infirmières et des aides en soins et accompagnement qui avaient une expérience incroyable dans l'accompagnement des personnes âgées et mourantes. C'est à cette époque que j'ai vu une personne morte pour la première fois. Parmi les autres étapes de ma carrière, on peut citer la direction d'un projet de recherche de l'OFSP dans le domaine de la toxicomanie, des études en cours d'emploi en sciences de la santé / public health, plusieurs années dans des postes de direction au Centre de formation continue pour les professions de la santé WE'G Aarau et ensuite j'ai travaillé pour un autre projet de santé dans le canton de Berne. L'objectif était de systématiser la formation des différentes professions de la santé. J'ai également travaillé au Centre de formation professionnelle BFF (Berufs-, Fach- und Fortbildungsschule) à Berne. Ce ne sont là que quelques étapes de ma carrière professionnelle. La dernière avant mon arrivée à palliative ch a été la direction du département de formation continue du Centre de formation en soins infirmiers (Berner Bildungszentrum Pflege) également ici à Berne.

Les soins palliatifs ont-ils déjà été un thème en matière de formation continue dans le passé ?

Bien sûr. Au Centre de formation en sciences infirmières (BZ Pflege), nous avons développé et mis en oeuvre les offres de soins palliatifs A2 et B1 sur mandat du canton de Berne et surtout renforcé les soins palliatifs en tant que thème dans les études postdiplômes déjà existantes, tels que les soins intensifs et le conseil en soins infirmiers. Mais surtout, nous avons créé un réseau en matière de soins palliatifs pour les

diplômés. L'échange professionnel rendu possible par ce réseau est très apprécié et sert également à l'assurance qualité.

Qu'est-ce qui vous attire dans le nouveau défi chez palliative ch?

Je suis attirée et intéressée par le thème des soins palliatifs en tant que tel. J'imagine que la fonction de directrice me permettra une sorte de synthèse de toutes mes activités antérieures. Et je crois que j'apporte beaucoup de connaissances et d'expériences que je peux utiliser pour la direction de palliative ch. Je trouve que c'est bien d'être à nouveau active au niveau national, comme je l'étais à l'époque à l'OFSP, mais aussi d'être en contact avec les différents acteurs dans les régions et les sections. Ainsi, je peux au moins exhumer et peaufiner mon français à nouveau. Il sera peut-être un peu hésitant au début, mais j'y travaille.

Avez-vous eu aussi quelque chose à voir avec les soins palliatifs en dehors de la profession?

Oui, j'étais curatrice de deux vieilles dames, toutes les deux d'ailleurs d'anciennes employées de la maison de soins de Thoune mentionnée plus haut. Dans l'environnement familial, je n'ai qu'une expérience très courte mais intense: avec mes frères et sœurs, nous avons accompagné notre père après son deuxième accident vasculaire cérébral pendant cinq jours 24 heures sur 24. Ce fut une expérience forte et unificatrice et je pense encore aujourd'hui que notre père l'a très bien fait.

Où voyez-vous les grands défis pour les soins palliatifs en Suisse et donc aussi pour palliative ch?

Je ne veux pas en préjuger. Mais bien sûr, j'ai déjà remarqué que, chez palliative ch, il existe un besoin accru d'améliorer la communication, la participation et le réseautage. Je voudrais aborder cette question dans le cadre des possibilités existantes. L'une de mes préoccupations est que l'on puisse se développer ensemble, toujours aussi professionnellement, dans un souci de qualité et de formation. Un autre point est que nous avons différents groupes de spécialistes, par exemple les médecins et les soins. Avec ma formation de nutritionniste en toile de fond, je regarde toujours d'abord où en est le thème de la nutrition et comment il est traité. La nutrition est un sujet très central dans les soins palliatifs. Lors de ma formation de nutritionniste, par exemple, les patientes et les patients atteints de cancer étaient choqués avec leur nourriture préférée. Aujourd'hui, la nutrition clinique et surtout la connaissance de l'importance d'une bonne thé-

rapie nutritionnelle se sont fortement développées. Un savoir qui profite particulièrement aux malades chroniques. C'est pourquoi j'aimerais que l'on ouvre un peu l'éventail thématique. L'interprofessionnalisme est de toute façon un sujet important. Certes, beaucoup de choses ont déjà été faites dans ce domaine, mais il serait peut-être possible de les rendre encore plus visibles. Mais surtout, bien sûr, il y a la question : comment le financer? Que peut-on réaliser avec des partenaires, par le biais de coopération, de conventions de prestations et de mesures en matière de collecte de fonds? En fin de compte, c'est toujours la même chose dans le domaine de la santé: le financement contrôle tout.

Que faites-vous quand vous ne travaillez pas?

Ma famille est très importante pour moi, mes deux hommes à la maison, mon mari et mon fils de 20 ans, Valerio. De plus, j'accompagne et je m'occupe de façon très intensive de ma mère de 88 ans qui vit seule. Je la soutiens quand c'est né-

cessaire, mais j'entreprends également beaucoup de choses avec elle. Mes passe-temps sont la lecture et surtout le sport. Je suis une personne aimant le mouvement. J'aime la natation et le jogging, c'est ce dont j'ai besoin pour garder mon équilibre.

Que souhaitez-vous pour votre début chez palliative ch?

Je souhaite que les gens viennent me voir lorsqu'ils ont des attentes et des souhaits, que l'on communique ouvertement, que l'on puisse parler de tout, que l'on cherche des solutions ensemble et que l'on me donne des feedback. J'apprécie lorsque l'on met les cartes sur la table. Et que l'humour ne soit pas en reste!

Nous vous remercions de cet entretien et vous souhaitons un bon début!

L'interview a été menée par Christian Ruch.

ANZEIGE / ANNOUNCE

«palliative ch» Abonnemente · 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, Bubenbergrplatz 11, 3011 Bern, info@palliative.ch

Una nuova direttrice per palliative ch

Renate Gurtner Vontobel è la nuova direttrice di palliative ch e subentra quindi a Walter Brunner. «palliative ch» l'ha incontrata a Berna per un'intervista.

Palliative ch: Signora Gurtner Vontobel, dapprima una domanda forse semplice, ma forse anche difficile: Chi è lei?

Reate Gurtner Vontobel: Sono nata a Soletta e lì ho svolto le prime formazioni ed esperienze professionali. La mia carriera professionale è cominciata come nutrizionista all'Inselhospital di Berna. In seguito mi sono trasferita nel settore dei media e ho lavorato per Ringier nei campi della nutrizione e della salute, più precisamente ho lavorato per il settimanale «Blick für die Frau», che allora esisteva ancora, e per il «Sonntags-Blick». Questa attività giornalistica è stata un'esperienza stupenda! A Zurigo ho anche fatto le prime formazioni manageriali. Forse perché, tra le altre cose, il destino, quasi come la vergine col bambino, per me aveva previsto un altro compito, cioè quello di dirigere una casa di cure a Thun. La possibilità di ricoprire questa carica si è presentata completamente per caso, tramite una conversazione durante un viaggio in treno tra Berna e Zurigo. Era molto stimolante lavorare insieme a infermiere e assistenti di cura che avevano un'incredibile esperienza nell'accompagnamento di persone anziane e in fin di vita. È stato allora che ho anche visto per la prima volta una persona morta. Successivamente la mia carriera professionale è continuata con la direzione di un progetto di ricerca dell'UFSP nel campo della tossicodipendenza, poi uno studio parallelo alla professione in scienze della salute/Public Health, diversi anni con funzione dirigenziale al WE'G ad Aarau e in seguito ho lavorato per un ulteriore progetto sanitario del canton Berna. In quel caso si trattava di rendere sistematica la formazione per le diverse professioni sanitarie. Ho anche lavorato alla Berufs-, Fach- und Fortbildungsschule a Berna. Queste erano solo alcune delle tappe della mia carriera professionale. L'ultima, prima di arrivare a palliative ch, è stato dirigere il settore della formazione continua nel Bildungszentrum Pflege, anch'esso a Berna.

Le cure palliative erano già un argomento trattato nel settore della formazione continua?

Certamente. Nel Bildungszentrum Pflege abbiamo sviluppato e applicato per conto del canton Berna le offerte di cure palliative A2 e B1, inoltre abbiamo rafforzato la tematica delle cure palliative nei corsi di studio post-laurea già esistenti, come le cure intense e la consulenza alle cure. Soprattutto abbiamo instaurato una rete di cure palliative per le studentesse e gli studenti che hanno concluso la formazione. Lo scambio professionale reso possibile da questa rete viene molto apprezzato. Inoltre questo contribuisce alla garanzia della qualità.

Che cosa la attira delle nuove sfide che le si presentano con palliative ch?

Mi attira e mi interessa il tema delle cure palliative in sé stesso. Immagino che la carica di direttrice rappresenti una specie di sintesi di tutte le attività che ho svolto finora. E credo che potrò sfruttare le mie svariate conoscenze e la mia esperienza per questa carica di direttrice di palliative ch. Mi piace poter essere di nuovo attiva a livello nazionale, come quando lavoravo all'UFSP, e al contempo poter aver contatto con i vari protagonisti nelle regioni e nelle sezioni. Così posso almeno rispolverare il mio francese. All'inizio magari farò ancora qualche errore, ma ci sto lavorando.

Ha già avuto a che fare con le cure palliative al di fuori del campo professionale?

Sì, ho assistito due signore anziane, entrambe tra l'altro mie ex-collaboratrici nella casa di cure di Thun di cui raccontavo prima. In ambito familiare ho avuto solo un'esperienza, corta ma molto intensa: insieme alle mie sorelle e fratelli abbiamo accompagnato mio padre dopo il suo secondo ictus ancora per cinque giorni, 24 ore su 24. È stata un'esperienza molto forte e che ci ha ulteriormente legati e ancora oggi penso che nostro padre è stato molto bravo.

Quali ritiene siano le sfide più importanti per le cure palliative in Svizzera e quindi anche per palliative ch?

Non vorrei dare un giudizio troppo affrettato. Ma ho chiaramente già notato che palliative ch ha bisogno di migliorare la comunicazione, la partecipazione e i collegamenti. Mi piacerebbe affrontare questi punti nel limite delle possibilità esistenti. Per me è importante che ci si possa sviluppare insieme, anche professionalmente, tenendo sempre conto della qualità e della formazione. Un altro punto: abbiamo diversi gruppi specializzati, ad esempio il gruppo medici e cure. Dato che in passato ero nutrizionista, guardo sempre dapprima dove si situa il tema della nutrizione e come viene trattato. La nutrizione è un tema veramente centrale per l'assistenza palliativa. Durante la mia formazione come nutrizionista, ad esempio, i pazienti e le pazienti malate di cancro venivano coccolati preparandogli i pasti che più desideravano. Oggigiorno la nutrizione clinica e soprattutto le conoscenze sul significato di una buona terapia nutrizionale hanno registrato un notevole sviluppo. Queste conoscenze vanno a favore in particolar modo delle persone malate croniche. Quindi mi piacerebbe che si aprisse un pochino il ventaglio dal punto di vista delle tematiche. L'interprofessionalità è comunque un tema importante. Sicuramente qui si

fa già molto - forse si potrebbe però renderlo ancora più evidente. Al di sopra di tutte queste riflessioni rimane però la domanda: come finanziamo tutto questo? Cosa riusciamo a raggiungere grazie a partner, cooperazioni, accordi di prestazioni e misure di fundraising? In fin dei conti è sempre così nel settore sanitario: è il finanziamento a decidere tutto.

Cosa fa quando non è al lavoro?

Per me la mia famiglia - i miei due uomini - è molto importante, cioè mio marito e mio figlio Valerio di 20 anni. Inoltre accompagno ed assisto molto intensamente mia madre di 88 anni che è ora sola. La aiuto dove è necessario, ma faccio anche diverse cose insieme a lei. I miei hobby sono la lettura e soprattutto lo sport, sono una persona che ha bisogno di movimento. Vado a nuotare e a correre

volentieri, ne ho bisogno per poter mantenere il mio equilibrio.

Cosa desidera per il suo inizio con palliative ch?

Mi piacerebbe che le persone venissero da me, quando hanno delle aspettative o dei desideri, che si possa comunicare in modo aperto, parlare di tutto, cercare insieme delle soluzioni e che mi venga poi dato un feedback. Apprezzo quando vengono messe apertamente le carte in tavola. E che non venga a mancare un pizzico di umorismo!

Grazie per la conversazione e le auguriamo un ottimo inizio!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.

« Il mondo è davvero pieno di pericoli, e vi sono molti posti oscuri; ma si trovano ancora delle cose belle, e nonostante che l'amore sia ovunque mescolato al dolore, esso cresce forse più forte. »

J.R.R. Tolkien

Neue Broschüre: «Die Begleitung Sterbender – Unterstützung für Angehörige und freiwillige Helferinnen und Helfer»

Die Begleitung von kranken und sterbenden Menschen ist eine hohe emotionale Belastung und verlangt oftmals eine organisatorische Hochleistung von den Angehörigen. Dies unabhängig davon, ob die betroffene Person zu Hause oder in einer Institution stirbt. In dieser besonderen Zeit brauchen Angehörige sowie auch freiwillige Helferinnen und Helfer eine mitfühlende Begleitung und ausreichende Informationen, um mit den oft neuen Anforderungen bestmöglich umzugehen. Fachpersonen aus den verschiedenen Berufsgruppen im Gesundheits- und Sozialwesen unterstützen sie idealerweise in dieser Phase besonders eng und informieren über bestehenden Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten für den sterbenden Menschen sowie für sie selbst.

In dieser Zeit kann es zusätzlich hilfreich sein, umfassende Informationen über die Themen rund um das Sterben auch schriftlich zur Verfügung zu haben. Diese können in einem ruhigen Moment (nach)gelesen oder auch an jemanden weitergegeben werden, der jetzt oder eventuell in Zukunft ebenfalls betroffen ist.

Die neue Broschüre hat zum Anliegen, dass Angehörige und freiwillige Helferinnen und Helfer die Begleitung eines sterbenden Menschen möglichst bewusst und angstfrei erleben können. Sie soll ermutigen und befähigen, aktiv in der Betreuung und Pflege mitzuhelfen (falls dies gewünscht wird) und sich die dazu nötigen Informationen beschaffen zu können.

Wichtige Themen wie Unterstützungsmöglichkeiten, Patientenverfügung, Zeitgestaltung oder Administration werden aufgegriffen. Die Broschüre beschreibt ebenfalls mögliche Veränderungen und Symptome am Ende des Lebens sowie Massnahmen zu deren Linderung. Auch Abschied und Trauer sind ein Thema. Die Inhalte sind bewusst allgemein gehalten, da jede Situation einzigartig ist. Sie ist in einer auch für Laien gut verständlichen Sprache geschrieben und vermeidet die ausführliche Beschreibung von allfällig angstausslösenden Komplikationen. Im Anhang finden sich wichtige Adressen und Links zu weiterführender Literatur und geeigneter Organisationen und Anlaufstellen.

Die Lesenden werden jedoch auch angeregt, einen regelmässigen Austausch mit Fachpersonen anzustreben – keine Broschüre kann ein aufmerksames Zuhören und sorgfältiges Informieren einer Fachperson ersetzen.

Die Arbeitsgruppe der vorausgehenden Broschüre «Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen» (Version Fachpersonen; Empfehlung palliative.ch) von 2016 hat mit dieser neuen Broschüre nun eine Lücke geschlossen und ein Äquivalent für Nicht-Fachpersonen geschaffen. Die Erarbeitung fand zwischen 2017 und 2019 unter Einbezug von Angehörigen und freiwilligen Helferinnen und Helfer statt und wurde im Anschluss darauf auf Französisch übersetzt.

Sie kann per pdf auf der Webseite von palliative.ch heruntergeladen werden. Eine gedruckte Version in beiden Sprachen ist in einer limitierten Auflage ab sofort lieferbar, Bestellung bei info@palliative.ch. Die in der Broschüre vorhandenen Links und hilfreichen Anlaufstellen dürfen gerne auch noch zusätzlich mit lokalen Ressourcen (z.B. mit einem Einlageblatt) ergänzt werden.

Es ist im Sinne der Autoren, dass diese Broschüre für alle Angehörigen und freiwilligen Helfenden in Spitälern, Pflegeheimen, der Spitex und allen weiteren sozialen Einrichtungen



zur Verfügung stehen – wir bitten alle Leserinnen und Leser und Mitglieder von palliative.ch um eine möglichst aktive Verbreitung durch alle ihre zur Verfügung stehenden Kanäle.

Für Anregungen und Rückmeldungen in Bezug auf die Broschüre sind wir sehr dankbar. Kontakt Adresse:

info@palliative.ch

Die Broschüre kann auf folgender Webseite heruntergeladen werden:

Auf Deutsch:

<https://www.palliative.ch/de/palliative-ch/>

Auf Französisch:

<https://www.palliative.ch/fr/palliative-ch/>

*Esther Schmidlin,
Pflegefachexpertin,
Mitglied der Arbeitsgruppe,
Projektleiterin palliative vaud*

NOUVELLES PALLIATIVE CH

Nouvelle brochure: «L'accompagnement des personnes en fin de vie – soutien aux proches et aux bénévoles»

L'accompagnement des personnes malades et mourantes constitue une lourde charge émotionnelle et exige souvent une grande performance organisationnelle des proches; cela indépendamment du fait que la personne concernée décède à son domicile ou dans une institution. Pendant cette période particulière, les proches et les bénévoles ont besoin d'un accompagnement empreint de compassion et d'informations suffisantes pour faire face de la meilleure manière possible aux exigences souvent nouvelles auxquelles ils sont confrontés. Les spécialistes des différents groupes professionnels du domaine médico-social les soutiennent idéalement de façon étroite dans cette phase. Ils les informent sur les possibilités d'aide et de soutien existants pour la personne en situation palliative terminale et pour eux-mêmes.

Pendant cette période, il peut également être utile de disposer d'informations complètes par écrit sur les sujets autour de la fin de vie. Celles-ci peuvent être lues dans un moment de calme ou transmises à une personne qui est concernée aujourd'hui ou qui pourrait l'être à l'avenir.

La nouvelle brochure vise à faire en sorte que les proches et les bénévoles puissent faire l'expérience de l'accompagnement d'une personne moribonde aussi consciemment que possible et sans crainte. Elle devrait les encourager et leur permettre d'aider activement à l'accompagnement et aux soins (si cela est souhaité) et à obtenir les informations nécessaires à cette fin.

Des sujets importants tels que les possibilités de soutien, les directives anticipées du patient, la gestion du temps

ou la gestion administrative sont abordés. La brochure décrit également les éventuels changements et symptômes pouvant apparaître en fin de vie, ainsi que les mesures à prendre pour les soulager. Les adieux et le deuil sont aussi thématiques. Le contenu est délibérément général, chaque situation étant unique. Elle est écrite dans un langage facile



à comprendre pour le profane et évite la description détaillée des éventuelles complications pouvant causer de l'anxiété. En annexe, on trouvera des adresses importantes et des liens vers d'autres publications, organisations et points de contact appropriés.

Toutefois, les personnes lisant cette brochure sont également encouragées à rechercher un échange régulier avec des professionnels – aucune brochure ne peut remplacer une écoute attentive et des informations précises fournies par un professionnel.

L'élaboration s'est déroulée entre 2017 et 2019 avec la participation des proches et des bénévoles et a ensuite été traduite en français. palliative vaud a contribué à la traduction en français ainsi qu'à la recherche de ressources romandes supplémentaires pour les proches.

Le fascicule peut être téléchargé en format PDF sur le site de palliative.ch. Une version imprimée dans les deux langues est maintenant disponible en édition limitée, à commander à l'adresse info@palliative.ch. Les liens et les points de contact utiles fournis dans la brochure peuvent être encore complétés par des ressources locales (par exemple avec une fiche d'information).

Les auteurs sont satisfaits que cette brochure soit mise à la disposition de tous les proches et bénévoles dans les hôpitaux, les maisons de soins, les services d'aide et de soins à domicile et toutes les autres institutions sociales – nous demandons à toutes les lectrices, tous les lecteurs et tous les membres de palliative.ch de la distribuer aussi activement que possible par tous les canaux à leur disposition.

Nous sommes très reconnaissants de vos suggestions et de vos commentaires au sujet de cette brochure. Adresse de contact: info@palliative.ch

La brochure peut être téléchargée à partir du site Web suivant:

En allemand:

<https://www.palliative.ch/de/palliative-ch/>

En français:

<https://www.palliative.ch/fr/palliative-ch/>

*Esther Schmidlin,
Infirmière spécialisée MAS
Membre du groupe de travail
Responsable de missions, palliative vaud*

« La plus grande peur de tout être humain, même de celui qui a choisi de vivre en ermite, n'est pas de mourir. C'est de mourir seul. On ne le sait vraiment que quand cela se produit. »

Donato Carrisi

Zürcher Fachsymposium zum Thema «Sterbefasten zwischen Romantisierung und Verteufelung»

Das fünfte Zürcher Fachsymposium Palliative Care befasste sich mit dem Trend-Thema Sterbefasten. Klar wurde: Die Expertinnen und Experten treffen den deklarierten Verzicht auf Essen und Trinken in der Praxis selten an. Weshalb wird aber so viel darüber gesprochen? Möglicherweise, weil die Komplexität des Themas unterschätzt wird.

Will ein Mensch freiwillig auf Essen und Trinken verzichten, spielen ethischen Fragen und Wertungen eine wichtige Rolle, das machte Ethiker Andreas Bachmann schon in der Vorstellungsrunde klar. Der Mitinhaber von «Ethik im Diskurs» hatte am fünften Zürcher Fachsymposium Palliative Care die Aufgabe, nach den einzelnen Referaten die ethischen Spannungsfelder aufzuzeigen.

Das Symposium, das am Donnerstagnachmittag, 3. Oktober 2019, im Zürcher Pflegezentrum Mattenhof stattgefunden hat, eröffnete Andreas Hauri. Der Vorsteher des Zürcher Gesundheits- und Umweltdepartements zeigte sich angetan, dass in dieser Runde über Sterben und Tod gesprochen wurde, «ein Thema, das sonst gerne umschifft wird». Das hätten gross angelegte Befragungen anlässlich der neuen Zürcher Altersstrategie gezeigt. Die Tatsache sei aber, dass in der Stadt täglich zehn Personen sterben, viele von ihnen in einer Institution. Der Stadtrat äusserte deshalb den 160 Teilnehmenden des Symposiums gegenüber seine «hohe Wertschätzung für die Aufgabe, die Sie innehaben».

Nach der Begrüssung von Monika Obrist, Geschäftsleiterin von palliative zh+sh und Präsidentin von palliative ch, Reto Steimen, Betriebsleiter des Mattenhofs sowie Marcel Maier, Leiter des Schulungszentrums Gesundheit SGZ, das den Anlass mitorganisiert hat, legte Pflegeexpertin Ursula Klein den Boden für die anschliessenden Diskussionen. Sie präsentierte die Fakten.

Sie machte klar: In den fünf Jahren, in denen sie bei der Fachstelle Palliative Care der Spitex Zürich Limmat arbeite, sei sie selbst erst zwei Menschen begegnet, die den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF), wie Sterbefasten in der Fachwelt heisst, tatsächlich durchgezogen haben. «Es wird viel darüber gesprochen, in der Praxis treffen wir es nicht häufig an.» Woher kommt dann der Hype? Einige von Klein präsentierte Fakten liefern Erklärungen: In der Regel verlaufen die Begleitungen friedlich. Der Tod erfolge durch den FVNF zwar vorzeitig, aber der Verlauf sei ähnlich wie beim natürlichen Tod. Ursula Klein erläuterte: «Es finden ganz am Ende des Lebens noch Entwicklungsprozesse statt, die sind beim FVNF ebenfalls möglich. Der Tod kommt nicht so abrupt wie beim assistierten Suizid.»

Die Pflegewissenschaftlerin machte aber deutlich, dass der FVNF kein Spaziergang ist, sondern ein Prozess, der bis zu drei Wochen dauern kann und viel Durchhaltevermögen braucht, «deshalb ist er wohl eher etwas für Menschen, die über eine gewisse Disziplin verfügen». Die Probleme, die am häufigsten auftreten, seien ausgetrocknete Schleimhäute, Durst oder Delir. Vor Beginn des Verzichts müsse deshalb unbedingt geklärt werden, wie die Betreuenden reagieren sollen, wenn die Patientin oder der Patient im Zustand der Verwirrtheit nach Flüssigkeit verlangt.

Überhaupt sei die Information über den FVNF etwas vom Wichtigsten, sagte auch Stadtärztin Gabriela Bieri in der Diskussion. «Die meisten Betroffenen hoffen, dass es schneller geht, als es tatsächlich abläuft. Sie sind häufig nicht gut informiert.»

Moderatorin Lucia Zimmermann von SGZ fragte das Publikum, was es vom Symposium erwarte. Ein Mann sagte, das Sterbefasten möge nicht nur als «Heilsbringer» betrachtet werden, denn das Thema sei komplexer als gedacht. Tatsächlich stellen sich ethische und juristische Fragen nicht nur beim Delir, sondern auch wenn es um Menschen mit Demenz geht. Hier sei jeweils sorgfältig zu klären, ob die betroffene Person wegen Schmerzen im Mund nicht trinken möchte, sagte Klein. «Man muss zudem mit möglichst vielen Menschen sprechen, die sie gut kennen.» Verweigere sie weiterhin konsequent Essen und Trinken, das ihr zu verschiedenen Gelegenheiten in verschiedenen Formen angeboten wird, muss man die Selbstbestimmung ernst nehmen.

Dass bei Demenzerkrankungen im Zusammenhang mit Essensverweigerung besondere Vorsicht geboten ist, führte auch Roland Kunz, Chefarzt der Universitären Klinik für Akutgeriatrie am Stadtspital Waid, aus. Ein Grossteil der Demenzpatientinnen und -patienten habe Ernährungsschwierigkeiten, sie verlieren in ihren letzten zwei Lebensjahren an Gewicht, fast alle sind vor dem Tod beim Essen auf Hilfe angewiesen. Hier gelte es, auf nonverbale Signale zu achten und den Konflikt zwischen Fürsorge für eine Patientin und ihrer Autonomie, nicht mehr zu essen, ernst zu nehmen. Hier sollten Fachpersonen auf einen Prozess, der bereits am Laufen ist, möglichst wenig Einfluss nehmen. Kunz zog das Zwischenfazit: «Schwere Erkrankungen führen häufig zu einem *natürlichen* Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit.»

Einführend hatte Palliativmediziner Kunz die Bedeutung der Nahrung im Krankheitsprozess anhand der Begriffe Ernährung und Essen aufgezeigt. Sie erfahren einen Wertewandel: «Ernährung» steht eher für eine kurative Behandlung, für Laborwerte, für den BMI und Proteindrinks. «Essen» sei für eine palliative Behandlung zentral, in der es um die Lebensqualität, die Autonomie und den «Gluscht» geht. In einer letzten Phase machen künstliche Ernährung oder Nahrungsergänzung nicht mehr viel Sinn. «Wenns bergab geht, zählt Lebensqualität mehr als Kalorien.»

Erwäge ein Mensch einen FVNF, den Kunz klar als eine Form des Suizids definierte, könne der Arzt eine aktive (unterstützende) oder passive (begleitende) Rolle einnehmen, ebenso das Pflegepersonal. Durchgeführt werden kann der Verzicht

aber auch ohne ärztliche Assistenz. Laut den Richtlinien der Schweizerischen Akademie für medizinische Wissenschaften ist eine Sedation wegen quälender Durstgefühle nicht zulässig. Der FVNF sei kein Grund für den Eintritt in eine Palliativstation, sagte Kunz. In den allermeisten Fällen sei eine palliative Begleitung jedoch sinnvoll. Spitäler und Pflegeheime benötigten deshalb Standards, wie sie mit diesem Patientenwunsch umgehen wollen. Zudem sei eine sorgsame Teamkultur nötig, wenn es um die ethischen Standpunkte der einzelnen Fachpersonen gehe.

Aber was, wenn Menschen diesen Weg wählen, die sich eigentlich noch nicht am Ende ihres Lebens befinden? Autorin und Journalistin Martina Rutschmann las am Symposium aus ihrem Roman «Durstig». Darin hatte sie die Erfahrungen

festgehalten, die sie beim Sterbefasten ihres Grossvaters gesammelt hatte. Der 94-Jährige habe sich vor allem wegen seines schwindenden Augenlichts für diesen Weg entschieden. Die Lebensqualität des Intellektuellen litt schwer, weil er nicht mehr lesen konnte. Die Familie habe während dreier Jahre seinen Wunsch immer wieder diskutiert, bis sie ihn akzeptieren konnte. Eine befreundete Pflegefachfrau begleitete ihn schliesslich eng dabei. Rutschmann erzählte: «Er war ein Kontrollfreak. Mir war klar, dass er das durchzieht.» Sie haben seinen Abgang auf diese Weise als einen «guten Tod» erlebt. «Das tägliche Abschiednehmen war hilfreich. Ausserdem geriet er eher in eine Euphorie als in ein Delir. Er war bis zum Schluss klar, sprach zwar langsamer, aber überlegt.»

Beim Sterbefasten handle es sich um eine uralte Kulturtechnik, ergänzte Ethiker Andreas Bachmann die Lesung. Die Methode passe zur Vorstellung eines abgerundeten Lebens. Am Lebensende mit Essen und Trinken aufzuhören, «ist das Normalste der Welt», sagte eine Teilnehmerin in der Diskussion. Eine andere kritisierte, dass man Sterbefasten überhaupt mit Suizid gleichsetze.

Matthias Fischer, reformierter Seelsorger im Pflegezentrum Bachwiesen, sprach sich in seinem Vortrag dafür aus, einer «Romantisierung» des FVNF entgegenzuwirken und wachsam zu bleiben, damit diese Methode nicht bagatellisiert wird. Ethische Konflikte



Der Zürcher Stadtrat Andreas Hauri, Gesundheitsvorsteher, äusserte den 160 Teilnehmenden des Symposiums gegenüber seine «hohe Wertschätzung für die Aufgabe, die Sie innehaben».

kommen nämlich nicht nur auf die Pflegefachpersonen zu, von denen laut einer Studie 95 Prozent das Sterbefasten eines Patienten als autonomen Entscheid akzeptierten, sondern vor allem auch auf die Angehörigen. «Für sie ist es enorm wichtig, wie Fachpersonen es bewerten. Ist es ein Behandlungsabbruch? Ein natürlicher Tod? Ein Suizid?» Wie Klein siedelte er den FVNF «in der Mitte eines Kontinuums» zwischen natürlichem Tod und Suizid an. Der Seelsorger plädierte dafür, jede Institution müsse eine Haltung gegenüber dem vorzeitigen Sterben entwickeln. Es sei wichtig, sich auf solche Situationen vorzubereiten und zum Beispiel zu überlegen, wer welchen Kommunikationsbedarf haben könnte.

Ethiker Bachmann legte den Finger auf das Kontinuum zwischen natürlichem Tod und Suizid, das Fischer angesprochen hatte. «Ist das beschreibend oder wertend gemeint? Heisst «natürlich = gut» und «Suizid = schlecht?»» Aus dem Publikum kam die Frage, ob es denn einen «natürlichen» Tod heutzutage überhaupt noch gebe. Fischer hatte seinen

Vortrag treffenderweise mit dem Titel überschrieben: «Sterbefasten als passiver Suizid – warum einfache Antworten oft nicht reichen».

Die 160 Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Mattenhof-Symposiums gingen also nach dem interessanten Nachmittag nicht mit glasklaren Erkenntnissen nach Hause. Ziemlich einig war man sich einzig in drei Dingen: Erstens ist der FVNF eine legale Methode, mit der ein Mensch seinen Tod vorzeitig herbeiführen darf. Zweitens ist der FVNF bei jüngeren und gesunderen Menschen problematischer – er dauert länger und führt zu mehr Komplikationen – und dürfte von vielen eher als Selbsttötung gedeutet werden. Drittens ist das Sterbefasten kein Angebot, das palliativmedizinische Organisationen und Institutionen machen können, sie können Menschen aber professionell auf diesem Weg begleiten, sofern das die beteiligten Fachpersonen nicht in ein ethisches Dilemma stürzt.

Sabine Arnold, palliative zh+sh



« Überlege wohl, bevor du dich der Einsamkeit ergibst, ob du auch für dich selbst ein heilsamer Umgang bist. »

Marie von Ebner-Eschenbach

Palliaviva ruft zu Kilometer-Spenden auf

Die Stiftung Palliaviva ist auf Spenden angewiesen, wie wohl die meisten Institutionen in der Palliative Care. Sie kann zwar ihre Leistungen, die sie in der spezialisierten ambulanten Palliative Care erbringt, Wohngemeinden, Krankenversicherern und mit einem geringen Selbstbehalt von acht Franken den Patientinnen und Patienten verrechnen. Mehr als 30 Prozent der Vollkosten müssen jedoch durch Spenden gedeckt werden. Gründe dafür sind der hohe Ausbildungsgrad der Mitarbeitenden, die Pikettdienste in der Nacht und an den Wochenenden, die grosszügigere Planung – «Wir wollen in Gesprächen mit Patienten und Angehörigen nicht auf die Uhr schauen müssen» – sowie die Fahrten. Im Gegensatz zu Ärztinnen und Ärzten können Pflegende Anfahrtswege nicht weiterverrechnen.

Den letzten Punkt hat Palliaviva nun herausgegriffen und Ende September 2019 eine breit beworbene Spenden-Kampagne gestartet. Mit Plakaten im öffentlichen Raum, in Trams und Regionalbussen sowie mit Online-Werbung wird die Bevölkerung dazu aufgerufen, dem ambulanten Team Kilometer zu spenden. Mit gezielter Medienarbeit konnten ausserdem die Privatradios im Raum Zürich motiviert werden, über das Anliegen zu berichten. Das Ziel ist, bis Ende Jahr 57 000 Franken zu sammeln. Der Betrag entspricht 57 000 Kilometern, der Distanz, welche die Mitarbeitenden im letzten Jahr insgesamt zurückgelegt haben. 2018 wurden 461 Patientinnen und Patienten betreut.

Spenderinnen und Spender haben heute vermehrt das Bedürfnis, zweckgerichtet zu spenden. Sie wollen wissen, wie und wo ihr Geld eingesetzt wird. Mit dem konkreten Spendenzweck kommt Palliaviva diesem Wunsch entgegen. Mit dem Slogan «Kranke Menschen kommen nicht zu uns, wir fahren zu ihnen» begründet die Stiftung die Notwendigkeit der Fahrten klar.

Die Bildidee des Autobahnschilds und der angegebenen Distanzen zu Patientinnen und Patienten (mit entsprechender Diagnose) will aufrütteln. In der schnelllebigen und auf Vitalität und Leistungsfähigkeit konzentrierten Öffentlichkeit geht häufig vergessen, dass mitten unter uns schwerkranke Menschen und ihre Familien leben.

Mit der Kampagne sollen zwei Ziele erreicht werden. Einerseits will die Organisation, die dieses Jahr ihr 30-Jahr-Jubiläum feiert, ihre Bekanntheit steigern. Im April hat sie ihren Namen von Onko Plus auf Palliaviva geändert. Der neue Name entspricht ihrem Angebot besser. Es werden nämlich bei weitem nicht nur onkologische Patientinnen und Patienten betreut. Zudem ist er auch ein klares Bekenntnis zur Palliative Care. Palliaviva soll mittels Kampagne als Marke breit gestreut werden, und natürlich will man auch die Spendentrommel rühren. Für die Non-Profit-Organisation bleiben Spenden, Legate und Förderbeiträge weiterhin eine wichtige Einnahmequelle.

Sabine Arnold

**pallia
viva**

Peter (Leukämie)	34 km
Jelena (Brustkrebs)	25 km
Marco (Parkinson)	18 km

Spenden Sie Kilometer.
Kranke Menschen kommen nicht zu uns, wir fahren zu ihnen.

1 CHF = 1 km
PG 80-38332-6
Herzlichen Dank!

www.palliaviva.ch/kilometer

Dezember · Décembre

12. und 13. Dezember 2019

**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

14. Dezember 2019

Lebenselixier Schönheit. Ästhetik und Medizin –

Von der Heilkraft des Schönen

Lebendigkeit der Seele – Resonanz und Unverfügbarkeit

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

2020

Januar · Janvier

18. Januar 2020

**Filmreihe «Voller Leben – eine Filmreihe zum Lebensende
mit Podiumsgesprächen»**

Blaubeerblau, Regie: Rainer Kaufmann

11–13.45 Uhr, Kino Rex Bern, Schwanengasse 9, 3011 Bern,

www.rexbern.ch

24. Januar 2020

**Sei was du bist, gib was du hast – Verena Kast
zum 77. Geburtstag**

Öffentliche Tagung / Festlicher Anlass

Volkshaus Zürich Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

Februar · Février

15. Februar 2020

**Filmreihe «Voller Leben – eine Filmreihe zum Lebensende
mit Podiumsgesprächen»**

«Sub Jayega – Die Suche nach dem Palliative Care Paradies»,

Regie: Fabian Biasio

11–13.45 Uhr, Kino Rex Bern, Schwanengasse 9, 3011 Bern,
www.rexbern.ch

März · Mars

5., 12. und 19. März 2020

**Neurologie-Kompetenz in der Palliative Care –
Die häufigsten neurologischen Erkrankungen:
Schlaganfall, Demenz, Parkinson | Probleme, Bedürfnisse
und Ressourcen neurodegenerativ erkrankter Menschen |
Würde, Autonomie und Lebensqualität erhalten
und stützen |**

Tagesseminare – Reihe

Dozent: Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

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

info@weiterbildung-palliative.ch

März 2020 – März 2021 | Durchführung Zürich

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

16./17. März 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH,

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

info@weiterbildung-palliative.ch

27. März 2020

**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»**

Kohlhammer Verlag 2019 von Andreas Kruse

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

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

30. März bis 1. April 2020

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

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung A 1

Dozenten: Dr. phil. Matthias Mettner /

Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung / Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre

Weiterbildung CH, www.weiterbildung-palliative.ch,

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

April · Avril

1. April 2020

Selbstbestimmtes Sterben:

Freiheit – Zumutung – Überforderung?

Öffentlicher Themenabend

Referent: Dr. theol. Heinz Rügger

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr. Keine Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen: www.palliative-begleitung.ch

27. und 28. April 2020

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

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale Kompetenzen in Palliative Care

Dozent/Dozentin: Dr. phil. Matthias Mettner / Jacqueline Sonego Mettner

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

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

Mai · Mai

14. Mai 2020

12. Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag

Ort: Amriswil TG

Weitere Informationen folgen

25. bis 27. Mai 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

Juni · Juin

11. und 12. Juni 2020

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

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH,

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

info@weiterbildung-palliative.ch

19. Juni 2020

Erfüllte Existenz – Die Beziehung zum Leben halten. Entwicklung, Praxis und Konzepte der Existenzanalyse

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

Tagungszentrum LBBZ Plantahof, Landquart, Landquart

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH,

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

info@weiterbildung-palliative.ch

25. September 2020

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»

Kohlhammer Verlag 2019 von Andreas Kruse

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

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

November · Novembre

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

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

2./3. November 2020 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs, in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung/Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH,

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

info@weiterbildung-palliative.ch

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

«Formation initiale en soins palliatifs généraux»

Tous les professionnels confrontés aux situations palliatives (Etablissements médico-sociaux/EMS, Centre médico-sociaux/CMS, Etablissements socio-éducatifs/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 sécurisé.

Dates des formations initiales en soins palliatifs, premier semestre 2020

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

Formation	2020
Formation initiale en soins palliatifs généraux	Session 1 : 27.01, 28.01. et 11.02.2020
	Session 2 : 23.03, 24.03. et 07.04.2020
	Session 3 : 18.05, 19.05. et 02.06.2020
	Session 4 : 08.06, 09.06. et 23.06.2020

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 à 16h30

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

	Dates
Communication et attitude en situation palliative	27.02.2020
Comment être acteurs face aux symptômes ?	14.05.2020

Pour les personnes ressources en soins palliatifs

Analyses de pratique professionnelle

Trois analyses de pratique professionnelle (APP) sont offertes à chaque personne ressource en soins palliatifs.

2020: soit le matin, soit l'après-midi

Centres médico-sociaux	Etablissements médico-sociaux	Etablissements socio-éducatifs
APP °1 : 07.05.2020, 13h30–16h30	APP °1 : 31.03.2020, 13h30–16h30	APP °1 : 31.03.2020, 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

Les volées 2020 du premier semestre débouteront:

Volé n° 38 : mardi 14 janvier 2020

Volé n° 39 : samedi 28 mars 2020

Volé n° 40 : mardi 12 mai 2020

Analyses de pratique

Ces séances permettent à des personnes engagées bénévolement de développer une posture réflexive sur ce qu'elles font.

Durée: 3 heures

Analyses de pratique

Horaires

Numéro 1 : 10 mars 2020

09h00 à 12h00

La prochaine soirée de recrutement des bénévoles : mardi 10 mars 2020,

de 17h30 à 19h30 au CHUV, Lausanne

Pour le grand public: Cours «Derniers secours»

Ce cours est destiné à un large public. Il offre aux citoyen.ne.s des connaissances de base qui leur permettent de mieux accompagner les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches. Dans cette première semestre 2020, palliative vaud va donner des cours en partenariat avec Annette Mayer*, aumônerie CHUV, Eglise catholique dans le canton de Vaud et Anne-Sylvie Martin**, aumônerie Hôpitaux Riviera – Pays-d'Enhaut, Eglise Evangélique Réformée

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

Cours «Derniers secours», lieux

Dates

EMS de La Faverge, Route de Bulle 10,

1610 Oron-la-Ville

Samedi 08 février 2020

Centre de l'Eglise catholique, Boulevard

de Grancy 29, 1006 Lausanne*

Jeudi 12 mars 2020

Fondation du Centre oecuménique de

Vassin, Chemin de Vassin 12, 1814 La

Tour-de-Peilz**

Mardi 21 avril 2020

Hôtel de Ville, Place du Marché 3,

1350 Orbe

Vendredi 12 juin 2020

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

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

Information et inscription:

www.palliativevaud.ch

Tél.: 021 800 35 69

KREBSLIGA SCHWEIZ

Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz

Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

«CAS in Grundlagen der Psychoonkologie»

2020–2021

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

«DAS in Psychoonkologischer Beratung»

2020–2021

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

«MAS in Psychoonkologie»
2021 – 2023

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

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

Einzel-Workshops

12.12.2019 Bern
Ganztags: Urologische Tumoren

23.1.2020 Bern
Ganztags: Psychologische und psychiatrische Diagnostik in der Psychoonkologie I

6.2.2020 Bern
Ganztags: Onkologie in der Pädiatrie I

20.2.2020 Bern
Ganztags: Klinische Praxis und Supervision

5.3.2020 Bern
Vormittags: Hirntumoren unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

5.3.2020 Bern
Nachmittags: HNO-Tumoren

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter
www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«DAS in Psychoonkologischer
Beratung»
Einzel-Workshops
2019 – 2020

Einzel-Workshops

19.12.2019 Bern
Ganztags: Klinische Praxis und Supervision

16.1.2020 Bern
Ganztags: Beratung in der pädiatrischen Onkologie unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

30.1.2020 Bern
Ganztags: Eltern von krebserkrankten Kindern

19.3.2020 Bern
Vormittags: Fertilitätserhaltende Massnahmen bei onkologischen Erkrankten
Nachmittags: Beratung bei Tumoren der Haut unter Berücksichtigung kurativer & palliativer Situationen

23.4.2020 Bern
Ganztags: Beratung bei gynäkologischen Tumoren unter Berücksichtigung kurativer und palliativer Situationen

Weitere Einzel-Workshops und Anmeldung finden Sie unter
www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachleute von Krebskranken

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

- 13.–14.2.2020, Olten - Anmeldeschluss 3.1.2020
- 7.–8.5.2020, Olten – Anmeldeschluss 27.3.2020
- 5.–6.11.2020, Olten – Anmeldeschluss 2.10.2020

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

Information und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Kommunikationstraining»

Bildungsangebot für pädiatrische Onkologen und Onkologiepflegende

Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie, sowie die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe anerkennt das Angebot mit

12 Creditpunkten als fachspezifische Kernfortbildung:

- 14.–15.05.2020, Basel – Anmeldeschluss 15.04.2020

Information und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Mieux communiquer»

Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie

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

- 12.–13.12.2019, Jongny – Clôture des inscriptions 1.11.2019
- 14.–15.5.2020, Jongny – Clôture des inscriptions 3.4.2020
- 12.–13.11.2020, Jongny – Clôture des inscriptions 2.10.2020

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

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

«Migliorare la comunicazione» **Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico**

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

- La metà ottobre o la metà novembre 2020 à Lugano o Bellinzona - Scadenza per l'iscrizione segue

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

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

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

Dr. Christian Ruch, palliative.ch	christian.ruch@palliative.ch
Dr. Claudia Gamondi, Ticino	claudia.gamondi@eoc.ch
Dr. Sophie Pautex, Genève	sophie.pautex@hcuge.ch
Verena Gantenbein, Zürich	verena.gantenbein@spitex-zuerich.ch
Maya Monteverde, Ticino	maya.monteverde@sunrise.ch
Eleonore Arrer, MSc, BScN, St. Gallen	eleonore.arrer@fhsg.ch

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

Geschäftsstelle palliative.ch, Esther Frey, Bubenbergplatz 11, Tel. 031 310 02 90, 3011 Bern, info@palliative.ch

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

	Schweiz	Ausland
Einzelpersonen / Individuels / Individuali:	CHF 70.–	CHF 85.–
Institutionen / Istituzioni / 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

15.1.2020 | 15.4.2020 | 15.7.2020 | 15.10.2020

Auflage · Édition · Edizione

3213 Exemplare / exemplaires / esemplari (beglaubigt / certifié / certificato WEMF 2017)

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


Bei Ihnen. Mit Ihnen.

PALLIATIVE CARE
UND ORGANISATIONSETHIK



weiterbildung-palliative.ch
Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

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

Durchführung Zürich | März 2020 – März 2021

16. / 17. März 2020, 04. / 05. Mai 2020, 04. / 05. Juni 2020, 2. / 03. Juli 2020, 27. / 28. August 2020, 28. / 29. September 2020, 28. / 29. Oktober 2020, 23. / 24. November 2020, 14. / 15. Dezember 2020, 18. / 19. Januar 2021, 25. / 26. Februar 2021, 29. / 30. März 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 Sonogo Mettner, Prof. Dr. med. Rolf Verres, Dr. med. Manuela Wälchli, Dr. med. Andreas Weber, Prof. Dr. med. Markus Weber und weitere nach Nennung

Veranstaltungsort

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich, Schaffhauserstrasse 228, 8057 Zürich

Direkt zur Informationsbroschüre:

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



5., 12. und 19. März 2020
Donnerstag

Neurologie-Kompetenz in der Palliative Care

Die häufigsten neurologischen Erkrankungen: Schlaganfall, Demenz, Parkinson | Probleme, Bedürfnisse und Ressourcen neurodegenerativ erkrankter Menschen | Würde, Autonomie und Lebensqualität erhalten und stützen

Tagesseminare – Reihe

Dozent:
Prof. Dr. phil. Andreas Kruse,
Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung
Universität Zürich

27. / 28. April 2020
Montag / Dienstag

«Man müsste über alles reden können»

Wie wir das Erleben der Würde bei schwer kranken und sterbenden Menschen stützen und stärken können

Basiskurs kommunikative und psycho-soziale Kompetenzen in Palliative Care

Dozent / Dozentin:
Dr. phil. Matthias Mettner
Jacqueline Sonogo Mettner

Zentrum für Weiterbildung
Universität Zürich

11. / 12. Juni 2020
Donnerstag / Freitag

Was die Seele gesund hält – Heilkräfte der Seele

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

Dozent:
Dr. phil. Matthias Mettner

Zentrum für Weiterbildung
Universität Zürich