

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

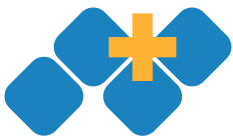
palliative ch

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

Nr. 1-2023



Hospize · Hospices · Hospice



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

SAVE
THE
DATE

Palliative Care
gelebte Vielfalt
diversité vécue
diversità vissuta
diversidad vivida

22./23.11.

2023

Kongresshaus
Palais des Congrès
Biel/Bienne

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

www.palliative-kongresse.ch

KEYNOTES

- 1 **Diversität / Diversité**
 - EAPC Task Force: Palliative Care für LGBTIQ+ Menschen
 - Diversität in Pflegezentren
- 2 **Von der Theorie in die Praxis / De la théorie à la pratique**
 - Implementation science
 - Das letzte Stündchen
- 3 **Grenzen überwinden / Dépasser les frontières**
 - Transkulturelle Kompetenz in Palliative Care
 - Spiritual Care als transprofessionelle Aufgabe
- 4 **Vulnerable Gruppen / Groupes vulnérables**
 - Palliative Care im Justizvollzug
 - Sucht

Congress Organizer:

Medworld AG | 6312 Steinhausen | T: 041 748 23 00
E-Mail: registration@medworld.ch | www.medworld.ch

ANMELDUNG / INSCRIPTION



Deutsch



Français

ABSTRACT

Tragen Sie inhaltlich zum Kongress bei und reichen Sie ein Abstract ein:

<https://www.palliative-kongresse.ch/2023/de/abstracts>

Einsendeschluss: 26. Mai 2023

Apportez votre contribution au congrès et soumettez un abstract :

<https://www.palliative-kongresse.ch/2023/fr/abstracts>

Délai de soumission : 26 mai 2023

INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

- 4 **Nachruf**
«Ich ernte, was ich gesät habe» – zum Tod
von Noémi D. de Stoutz (1958–2022)
-

5 **Editorial · Éditorial · Editoriale**

Hospize · Hospices · Hospice

- 6 Dieter Hermann
Hospize in der Schweiz – ein Überblick
- 8 **Les hospices en Suisse – un aperçu**
- 10 **Hospice in Svizzera – una panoramica**
- 12 Sibylle Jean-Petit-Matile
Indikationen für die Aufnahme in ein Hospiz
- 13 **Résumé français**
- 14 **Riassunto italiano**
- 15 Dieter Hermann
Die Finanzierung von Hospizleistungen
- 16 **Le financement des prestations des hospices**
- 17 **Il finanziamento delle prestazioni negli hospice**
- 19 Sibylle Jean-Petit-Matile
Multiprofessionalität und Wertehaltung im Hospiz
- 21 **Résumé français**
- 22 **Riassunto italiano**
- 23 **Der Gönnerverein Hospize Schweiz – gelebte Solidarität**
- 27 **Résumé français**
- 28 **Riassunto italiano**
- 29 Nicola Presti, Sibylla Kämpf und Severin Lüthi
**Kinderhospize – besondere Orte
für komplexe Ansprüche**
- 32 **Résumé français**
- 33 **Riassunto italiano**
- 34 Eleonore Baum, Martin Müller,
Daniela Bernhardsgrütter und Urs Hardegger
**Achtsam begleiten bis ans Lebensende: Ein Evalua-
tionsprojekt aus dem Hospiz Graubünden, Maienfeld**
- 38 **Résumé français**
- 39 **Riassunto italiano**
-

Bildung und Forschung · Formation et recherche · Formazione e ricerca

- 40 Jan Gärtner
Für Sie gelesen
- 41 **Letti per voi**
- 43 **Lus pour vous**

- 44 **CHUV: Un ISFM Award récompense le Service de soins
palliatifs et de support**
-

Praxis und Pflege · Pratique et soins · Pratica e cura

- 45 Markus Schettle, David Blum, Daniel Büche,
Caroline Hertler und Annina Seiler
**Ist eine Handlungsempfehlung für den Einsatz von
Ketamin / Esketamin zur Behandlung von Depression
und Angst in der Palliative Care möglich?**
- 50 **Résumé français**
- 52 **Riassunto italiano**
-

Spiritual Care · Pratique et soins · Pratica e cura

- 54 Francis Müller
Potenziale und Grenzen des Ritualdesigns
- 57 **Résumé français**
- 58 **Riassunto italiano**
-

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

- 59 **Franziska Zúñiga, Universität Basel**
- 61 **Franziska Zúñiga, Université de Bâle**
- 62 **Franziska Zúñiga, Università di Basilea**
-

Partner · Partenaires · Partner

- 64 **Wenn Krebsbetroffene andere Betroffene begleiten**
-

Sektionen und Regionen · Sections et régions · Sezioni e regioni

- 65 Sandrine Dénéreaz, Julien Chevalley
et Chelo Fernandez
**Les soins ambulanciers, un partenariat important
pour une prise en charge en soins palliatifs et en fin de
vie – un maillon à renforcer pour le confort de toutes
et tous**
- 68 Béatrice Dolder, Samuel Guillaume et Josiane Haas
**«Sur le pont»: un film et un livre pour apprivoiser
la mort**
- 71 Jürg Hochuli und Stefan Mayer
Zur Pensionierung von Karin Tschanz
- 72 Karin Tschanz
Cornelia Mackuth-Wicki gewürdigt

NACHRUF

«Ich ernte, was ich gesät habe» – zum Tod von Noémi D. de Stoutz (1958 – 2022)

Am 11. November 2022 starb Noémi D. de Stoutz. Sie war Palliativpionierin und Onkologin, aber auch Patientin mit einem angeborenem Herzfehler. Sie setzte sich zeitlebens dafür ein, dass palliative Therapien in der Onkologie und auch in der Kardiologie an Bedeutung gewinnen. Ganz zum Schluss erlebte sie als Patientin von Palliaviva in Zürich, dass sich ihr Einsatz gelohnt hat. Noémi D. de Stoutz hat trotz ihres schweren angeborenem Herzfehlers – einer komplexen pulmonalen Atresie – Medizin studiert. Zuerst war sie als Onkologin tätig, wo sie sich schon früh für palliative Therapien und einen ganzheitlichen Ansatz in der Onkologie einsetzte. Sie veröffentlichte unter anderem das Fachbuch «Sym-

ptomorientierte onkologische Therapie» und etliche wissenschaftliche Arbeiten in diesem Themenbereich. Als Palliativmedizinerin war sie am Zürcher Lighthouse tätig. Sie engagierte sich zudem in verschiedenen Organisationen für Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehler, etwa bei Cuore Matto oder als Vorstandsmitglied von Global Arch, einer internationalen Organisation, die sich für Menschen mit einem angeborenem Herzfehler einsetzt. Auf www.palliaviva.ch/ich-ernte-was-ich-gesaet-habe/ findet sich ein sehr berührendes Gespräch mit Noémi D. de Stoutz.

Redaktion palliative.ch



Noémi D. de Stoutz (Bild zVg)

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Hospize haben in der Betreuungskette für Palliativpatientinnen und -patienten eine wichtige Funktion: Wer eine Palliativstation verlässt und warum auch immer nicht zuhause gepflegt werden kann, muss ohne vorhandene Hospizstrukturen meistens ein Pflegeheim in Anspruch nehmen – gerade für jüngere Patientinnen und Patienten keine sehr erfreuliche Perspektive. Mit dem zunehmenden Brüchigwerden familialer Strukturen (Stichwort Ein-Personen-Haushalte) dürften die Bedeutung von und der Bedarf an Hospizen in Zukunft deutlich zunehmen.

Die Artikel dieser Ausgabe zeigen jedoch, dass hier noch einiges im Argen liegt: Derzeit stehen in der Schweiz 72 Betten in Hospizen und Einrichtungen mit Hospizstrukturen für die End-of-Life-Versorgung zur Verfügung, der Bedarf wird jedoch auf 250 bis 350 Betten geschätzt. Noch immer besteht in den meisten Kantonen entweder gar kein Hospiz oder es fehlt an einer fairen und kostendeckenden Vergütung, die Hospizbewohnende nicht allzu sehr finanziell belastet. Es kann nicht sein, dass Spenden, Gönner und Fördervereine für diese gesamtgesellschaftliche Aufgabe in die Bresche springen müssen. Und last but not least gibt es auch immer noch kein Kinderhospiz. Es ist also noch einiges zu tun!

Ich wünsche Ihnen wunderbare Frühlingstage und grüsse Sie herzlich!



Christian Ruch

Christian Ruch,
Redaktor «palliative ch»

Éditorial

Chères lectrices et chers lecteurs,

les hospices ont une fonction importante dans la chaîne de prise en charge des patientes et des patients en soins palliatifs: les personnes qui quittent une unité de soins palliatifs et qui, pour une raison quelconque, ne peuvent pas être soignées à domicile, doivent généralement recourir à un établissement médico-social sans structures de soins palliatifs existantes – une perspective peu réjouissante, surtout pour les jeunes patientes et patients. Avec la fragilisation croissante des structures familiales (mot-clé: ménages d'une seule personne), l'importance et le besoin des hospices devraient augmenter considérablement à l'avenir.

Les articles de ce numéro montrent toutefois qu'il reste encore beaucoup de problèmes dans ce domaine: actuellement, 72 lits sont disponibles en Suisse dans des hospices et des établissements dotés de structures d'hospice pour les soins de fin de vie (end-of-life), mais les besoins sont estimés entre 250 et 350 lits. Dans la plupart des cantons, soit il n'y a toujours pas d'hospice, soit il n'y a pas de rétribution équitable et couvrant les coûts, qui n'impose pas une charge financière trop lourde aux résidents des hospices. Il n'est pas acceptable que les dons, les donateurs et les associations de soutien doivent prendre le relais pour cette tâche qui concerne l'ensemble de la société. Enfin, et ce n'est pas la moindre des choses, il n'y a toujours pas d'hospice pour enfants. Le chemin à parcourir est donc encore long!

Je vous souhaite de merveilleuses journées de printemps et vous adresse mes meilleures salutations!

Christian Ruch,
rédacteur de «palliative ch»

Editoriale

Care lettrici e cari lettori,

gli hospice hanno una funzione importante nella catena di assistenza ai pazienti palliativi: chi lascia un'unità di cure palliative e, per qualsiasi motivo, non può essere assistito a casa, non essendoci strutture di hospice, di solito deve rivolgersi a una casa di cura – una prospettiva non molto piacevole, soprattutto per i pazienti più giovani. Con la crescente frammentazione delle strutture familiari (parola chiave: economie domestiche composte da una sola persona), è probabile che in futuro l'importanza e la necessità degli hospice aumentino in modo significativo.

Tuttavia, gli articoli di questo numero dimostrano che la strada da percorrere è ancora lunga: attualmente in Svizzera sono disponibili 72 posti letto negli hospice e nelle strutture di ricovero per l'assistenza nell'ultima fase della vita, mentre il fabbisogno è stimato tra i 250 e i 350 posti letto. Nella maggior parte dei cantoni, non esiste ancora un hospice oppure manca una remunerazione equa e a copertura dei costi che non ponga un onere finanziario eccessivo ai residenti dell'hospice. Non è accettabile che donazioni, benefattori e associazioni di sostegno debbano farsi carico di questo compito che sarebbe della società nel suo complesso. E infine, ma non per questo meno importante, non esiste ancora un hospice per bambini. Quindi c'è ancora molto da fare!

Vi auguro splendide giornate primaverili e vi saluto cordialmente!

Christian Ruch,
redattore di «palliative ch»

Hospize in der Schweiz – ein Überblick

Am Anfang steht eine Definitionsfrage: Was ist ein Hospiz? Dies ist im allgemeinen Sprachgebrauch eine stationäre Pflegeeinrichtung der Spezialisierten Palliative Care, in der unheilbar kranke Menschen am Lebensende nach Konzepten der Sterbe- und Trauerbegleitung betreut werden. Diese sehr grobe Umschreibung sowie die Tatsache, dass die Nutzung des Begriffs «Hospiz» nicht geschützt ist, hat im Jahr 2015 zur Gründung des «Dachverbandes Hospize Schweiz» (DVHS) geführt. Waren zu Anfang viele agierende Institutionen und Initiativen mit dem Wording «Hospiz» im DVHS vertreten, so führte und führt eine immer klarere Strukturierung der Kriterien dazu, dass Institutionen, welche auf der Spitalliste geführt werden, keine Mitgliedsberechtigung mehr finden. Dies sind akutsomatische Spezialinstitutionen der Palliative Care, also eher ausgelagerte Palliativstationen (Hospiz im Park, Palliativzentrum Hildegard, Fondation Rive-Neuve), die keine Hospize im Sinn der gelebten Hospice Care sind, welche über den Dachverband vertreten werden. Somit sind die heutigen Hospize in der Schweiz der Langzeitpflege zugeordnet, gelten also als Pflegeheime. Eine Ausnahme bildet der Kanton Wallis, wo aktuell eine neue Kategorie für Hospize zwischen Akutsomatik und Langzeitpflege geschaffen wurde, da man erkannt hat, dass ein Hospiz weder Spital noch Pflegeheim ist.

Was ist nun ein Hospiz in der Schweiz? Aktuell gibt es national neun als Hospiz arbeitende Institutionen, sechs autonome Hospize und drei hospizähnliche Strukturen in Institutionen der Langzeitpflege. Zusammen bieten sie 72 Betten für die End-of-Life-Versorgung an. Je nach Quelle besteht in der Schweiz ein Bedarf von 250–350 Betten. Diese Hospize schliessen innerhalb der Gesundheitsversorgung eine Lücke für Patienten, die für eine ambulante oder stationäre Versorgung in einem Pflegeheim zu komplex und instabil sind und keine Akutversorgung im Spital mehr benötigen oder wünschen. Das hat in den letzten Jahren auch dazu geführt, dass Patienten schwellenfrei von Palliativstationen übernommen werden können, da die Hospize medizinisch über einen adäquaten Versorgungsstandard verfügen. Um ein einheitliches Hospizangebot zu erreichen, sowie einen Wildwuchs durch sogenannte «Hospizbetten» in irgendwelchen Institutionen zu verhindern, richten sich alle dem DVHS angeschlossenen Institutionen nach den Vorgaben des Grundlagenpapiers des Dachverbandes. Dieses ist verpflichtend und regelt unter anderem die Strukturkriterien, die Personalqualifikationen und -schlüssel, definiert die Multiprofessionalität und verpflichtet zu einer Qualitätsarbeit mit Nachweis.

National wie international ist die Akzeptanz der Güte einer Arbeit nicht mehr nur ein verbales Lippenbekenntnis, sondern folgt festgelegten und dokumentierten Rahmenbedin-

gungen in der Umsetzung eines durchgängigen Qualitätsmanagementsystems. Da es schweizweit kein passendes Zertifizierungsverfahren für die Hospizarbeit gab, wurde das seit Jahren in Deutschland für die Hospize erfolgreich eingesetzte Auditorungssystem auf die Schweizer Vorgaben und Gegebenheiten adaptiert. Mit dem «Gütesiegel Hospize Schweiz» steht jetzt seit 2021 ein komplettes QM-Zertifizierungssystem zur Verfügung, das durch akkreditierte Institute im Auftrag des Dachverbandes Hospize Schweiz auditiert wird. Mit den Hospizen im Aargau (Hospiz Aargau, seit 2021) und Luzern (Hospiz Zentralschweiz, 2022) sind bereits zwei Institutionen erfolgreich zertifiziert, weitere werden zeitnah folgen. Die Mitglieder des DVHS haben sich verpflichtet, innerhalb von drei Jahren nach Betriebsstart dieses Zertifizierungsverfahrens zu absolvieren. So wird verhindert, dass sich Mogelpackungen mit dem Hospiznamen schmücken, aber keine durchgängig gelebte Hospice Care anbieten.

Hospize sind kleine, hochspezialisierte Pflegeeinrichtungen, die autonom agieren. Auch bei einem Anschluss an ein Pflegeheim sind sie als hospizähnliche Struktur eigenständig (separate KORE/SOMED) und erfüllen so die Voraussetzungen des Grundlagenpapiers des DVHS. Sie sollen eine eigene Kultur und Werthaltung entwickeln. Die Intensität der Pflege- und Betreuung rund um Sterben, Tod und Trauer und die enge Begleitung von Angehörigen erfordert ein breit aufgestelltes multiprofessionelles Team, einen hohen Personalschlüssel mit Fachpersonal der Palliative Care und eine überschaubare Infrastruktur. Hospize sind so gebaut und eingerichtet, dass eine häusliche Atmosphäre entsteht, was die Anzahl der Betten in der Regel auf 10 +/- 2 Betten begrenzt.

Hier ein kurzer Überblick über die verschiedenen Ausprägungen der Hospize in der Schweiz:

Autonome Hospize: Seit 34 Jahren existiert das Zürcher Lighthouse, das sich im Laufe der Jahre vom reinen Sterbehause für Aids-Erkrankte zu einem Hospiz, wie wir es heute verstehen, entwickelt hat. In den aktuellen Räumlichkeiten bietet das Lighthouse Platz für 14 Patienten. Es ist damit eines der ältesten und auch grössten Hospize der Schweiz. Seit Februar 2023 ist das Zürcher Lighthouse an einem neuen Standort. Details dazu finden Sie auf der Website www.zuercher-lighthouse.ch.

Bereits 1989 wurde der Verein Hospiz Aargau gegründet, der seit 2005 auch ein stationäres Hospiz betreibt. Dieses bietet heute in Brugg zehn Plätze für schwer kranke Menschen an. Das Hospiz Aargau bietet neben dem klassischen Hospiz mit seiner Spezialisierten Palliative Care einen kantonal agierenden ambulanten Entlastungsdienst für schwer

krank und sterbende Menschen zu Hause sowie inzwischen sechs offene Trauertreffs bzw. Trauer-Cafés an.

2018 eröffnete das Hospiz St. Gallen in einem Provisorium seine Pforten und bot, genauso wie nach dem Umzug 2021, in den aktuellen Räumlichkeiten einer komplett sanierten Villa, sieben Patienten ein letztes Zuhause.

Am 6. Januar 2020 startete das Hospiz Zentralschweiz in Luzern seinen Betrieb und bietet den Betroffenen in der Zentralschweiz zwölf Zimmer der spezialisierten Palliative Care an. Innerhalb kürzester Zeit hat sich diese Institution zu einem etablierten und wichtigen Palliativspezialisten des Zentralschweizer Gesundheitsnetzwerks entwickelt und klar positioniert.

Im Mai 2022 eröffnete das Hospiz Solothurn mit seinen sechs Betten in einem ehemaligen Pfarreihaus, umgeben von einem Garten, in Derendingen.

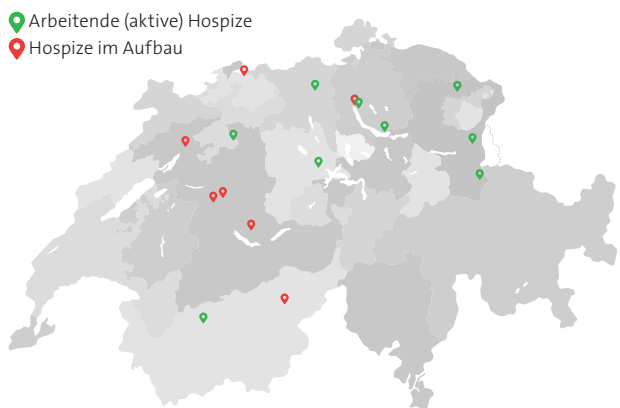
Als bisher neuestes Hospiz startete im Juli 2022 im Unterwallis La Maison Azur, umgeben von Rebbergen in Sion. Die alten Klostermauern, die komplett saniert wurden, beherbergen zehn individuell gestaltete Zimmer.

Hospizähnliche Strukturen: Bereits im Jahr 2011 wurde im Schwerstbehindertenheim das Hospiz St. Antonius in Hurden am Zürichsee eröffnet und bis zu ihrer Pensionierung im Jahr 2022 von Ordensschwestern geführt.

Das Hospiz am Werdenberg ist dem gleichnamigen Pflegezentrum angeschlossen und bietet seit 2016 fünf Betten der spezialisierten Palliative Care an.

2019 eröffnete das Hospiz Graubünden, das in einem separaten Gebäudetrakt des Pflegeheims Senesca in Maienfeld vier Betten für schwer kranke Menschen anbietet (siehe dazu auch S. 34).

Aktuelle Hospizinitiativen, die dem DVHS angeschlossen sind: Im Kanton Bern gibt es aktuell vier Initiativen, die diesen grossen Kanton mit einer Hospizversorgung abdecken



wollen. Sie lokalisieren sich in Biel (Hospiz Biel, 10–12 Betten), Bern (Hospiz Bern, zehn Betten und Kinderhospiz allani, 6–8 Betten) sowie Merligen (Hopespiz, 10–12 Betten) am Thunersee. Teilweise sind diese Bestrebungen weit fortgeschritten, manche benötigen zur Realisierung noch Zeit.

Im Umbau der Immobilie befindet sich der Verein Hospiz Oberwallis in Blatten bei Naters. Entstehen wird im ersten Schritt eine kleine Einheit mit zwei Betten, die nach Bedarf ausbaufähig ist.

Die geplanten Kinderhospize in Bern, allani, und Zürich, Stiftung Kinderhospiz Schweiz (acht Betten), sowie in Basel das Mehrgenerationenprojekt vom Verein Mehr Leben bauen ein komplett neues Leistungsangebot für die pädiatrische spezialisierte Palliative Care in der Schweiz auf (siehe dazu auch S. 29).

Die politische Forderung nach einem flächendeckenden Zugang zu den Angeboten der Palliative Care in unserem Land, wie auch in der Nationalen Strategie Palliative Care festgelegt, ist für die Hospize noch nicht erfüllt und wird noch Jahre zur Umsetzung dauern. Massgeblicher Bremsklotz ist die Finanzierungsfrage. Aufgrund der Anforderungen an die spezialisierte Palliative Care entstehen den Hospizen Defizite, die mit Spenden gedeckt werden müssen. Die aktuelle Ausnahme ist der Kanton Wallis, der den Mut zu einem eigenen Weg aufgebracht hat, eine Nachahmung in anderen Kantonen wäre wünschenswert.

Dass die Hospize, dort wo es sie gibt, durch ihre hohe Spezialisierung und Nischenabdeckung in der End-of-Life-Thematik heute eine Lücke in der Gesundheitsversorgung sinnvoll schliessen, ist unbestritten. Studien zeigen den gesellschaftlichen Mehrwert, aber auch eine deutliche Kosteneffizienz gegenüber der Langlieger-Thematik auf akutsomatischen Stationen, im Speziellen den palliativen Abteilungen.

Dieter Hermann



Dieter Hermann

Geschäftsführer Hospiz Aargau und Hospiz Zentralschweiz
Präsident Dachverband Hospize Schweiz
Vizepräsident Gönnerverein Hospize Schweiz
Vorstand und Delegierter palliative-aargau

dieter.hermann@hospiz-aargau.ch

Les hospices en Suisse – un aperçu

Au départ, il y a une question de définition: qu'est-ce qu'un hospice? Dans le langage courant, il s'agit d'une institution de soins stationnaires spécialisée en soins palliatifs dans laquelle des personnes atteintes de maladies incurables en fin de vie sont prises en charge selon des concepts d'accompagnement en fin de vie et d'accompagnement du deuil. Cette description très approximative ainsi que le fait que l'utilisation du terme «hospice» n'est pas protégée ont conduit à la création de l'association «Dachverbandes Hospize Schweiz (DHVS)» (DVHS / Association faïtière Hospices Suisse) en 2015. Si, au début, de nombreuses institutions et initiatives actives étaient représentées au sein de la DVHS avec la mention «hospice», une structuration toujours plus claire des critères a conduit et conduit encore à ce que les institutions figurant sur la liste des hôpitaux n'aient plus droit d'adhésion. Il s'agit d'institutions spécialisées dans les soins palliatifs somatiques aigus, c'est-à-dire plutôt d'unités de soins palliatifs externalisées (Hospiz im Park, Palliativzentrum Hildegard, Fondation Rive-Neuve), qui ne sont pas des hospices au sens des soins palliatifs vécus, représentés par l'Association faïtière. Ainsi, les hospices actuels en Suisse relèvent des soins de longue durée et sont donc considérés comme des établissements médico-sociaux. Le canton du Valais constitue une exception. Une nouvelle catégorie d'hospices y a été créée entre les soins somatiques aigus et les soins de longue durée, car il a été reconnu qu'un hospice n'est ni un hôpital ni un établissement médico-social.

Qu'est-ce qu'un hospice en Suisse? Actuellement, il existe neuf institutions travaillant comme hospices au niveau national, six hospices autonomes et trois structures similaires à des hospices dans des institutions de soins de longue durée. Ensemble, ils offrent 72 lits pour les soins de fin de vie (End-of-Life). Selon les sources, le besoin en Suisse est de 250 à 350 lits. Ces hospices comblent une lacune au sein des soins de santé pour les patients qui sont trop complexes et instables pour recevoir des soins ambulatoires ou stationnaires dans un établissement médico-social et qui n'ont plus besoin ou ne souhaitent plus recevoir de soins aigus à l'hôpital. Ces dernières années, cela a également permis aux patients d'être pris en charge sans barrière par des unités de soins palliatifs, car les hospices disposent d'un standard de soins adéquat sur le plan médical. Afin de parvenir à une offre uniforme en matière de soins en hospices et d'éviter une prolifération de «lits d'hospices» dans n'importe quelle institution, toutes les institutions affiliées à la DVHS se conforment aux directives du document de base de l'Association faïtière. Ce document est obligatoire et règle entre autres les critères structurels, les qualifications du person-

nel et le taux d'encadrement, définit la multiprofessionnalité et oblige à un travail de qualité avec preuve à l'appui.

Au niveau national et international, l'acceptation de la qualité d'un travail n'est plus seulement un vœu pieux, mais suit des conditions-cadres définies et documentées dans la mise en œuvre d'un système de gestion de la qualité cohérent. Comme il n'existait pas de procédure de certification adaptée au travail des hospices dans toute la Suisse, le système d'audit utilisé avec succès depuis des années en Allemagne pour les hospices a été adapté aux directives et aux conditions suisses. Avec le «label de qualité Hospices Suisse», on dispose désormais depuis 2021 d'un système complet de certification QM qui est audité par des instituts accrédités sur mandat de l'Association faïtière «Hospices Suisse». Avec les hospices d'Argovie (Hospiz Aargau, depuis 2021) et de Lucerne (Hospiz Zentralschweiz, 2022), deux institutions ont déjà été certifiées avec succès, d'autres suivront prochainement. Les membres de la DVHS se sont engagés à mener à bien cette procédure de certification dans les trois ans suivant le début de leur activité. Cela permet d'éviter que des établissements aux apparences trompeuses se parent du nom d'hospice, mais ne proposent pas de soins palliatifs vécus de manière cohérente.

Les hospices sont de petits établissements de soins hautement spécialisés qui agissent de manière autonome. Même s'ils sont rattachés à un établissement médico-social, ils sont autonomes en tant que structure de type hospice (distincts KORE/SOMED) et remplissent ainsi les conditions du document de base de la DVHS. Ils doivent développer une culture et des valeurs propres. L'intensité des soins et de l'accompagnement autour de la fin de vie, de la mort et du deuil, ainsi que l'accompagnement étroit des proches, nécessitent une équipe multiprofessionnelle diversifiée, une dotation en personnel élevée avec du personnel spécialisé dans les soins palliatifs et une infrastructure à taille humaine. Les hospices sont construits et aménagés de manière à créer une atmosphère domestique, ce qui limite généralement le nombre de lits à 10 +/- 2 lits.

Voici un aperçu des différentes formes d'hospices en Suisse:

Hospices autonomes: Le centre «Zürcher Lighthouse» existe depuis 34 ans. Au fil des années, il est passé d'une maison de fin de vie exclusivement pour les malades du sida à un hospice tel que nous le concevons aujourd'hui. Dans ses locaux actuels, le centre «Lighthouse» peut accueillir 14 patients. Cela en fait l'un des plus anciens et des plus grands hospices de Suisse. Depuis février 2023, le centre «Zürcher

Lighthouse» a changé d'emplacement. Vous trouverez des détails à ce sujet sur le site www.zuercher-lighthouse.ch.

L'Association «Hospiz Aargau» a été fondée en 1989 déjà. Depuis 2005, elle gère également un hospice stationnaire. Celui-ci offre aujourd'hui à Brugg dix places pour des personnes gravement malades. Outre l'hospice classique avec ses soins palliatifs spécialisés, «Hospiz Aargau» propose un service cantonal de relève ambulatoire pour les personnes gravement malades et mourantes à domicile, ainsi que six rencontres de deuil ou cafés de deuil ouverts à tous. En 2018, «Hospiz St. Gallen» a ouvert ses portes dans des locaux provisoires et a offert un dernier logement à sept patients, tout comme après le déménagement en 2021 dans les locaux actuels d'une villa entièrement rénovée.

Le 6 janvier 2020, «Hospiz Zentralschweiz» a démarré ses activités à Lucerne et propose aux personnes concernées de Suisse centrale douze chambres de soins palliatifs spécialisés. En très peu de temps, cette institution est devenue une spécialiste des soins palliatifs établie et importante du réseau de santé de Suisse centrale et s'est clairement positionnée.

En mai 2022, «Hospiz Solothurn» a ouvert ses portes avec ses six lits dans un ancien presbytère entouré d'un jardin à Derendingen.

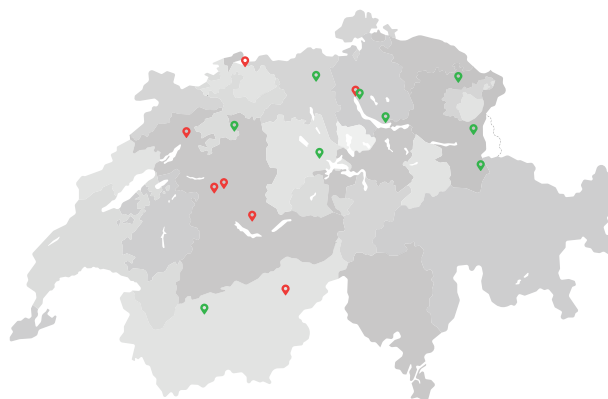
La Maison Azur, entourée de vignobles à Sion, est le dernier hospice en date à avoir ouvert ses portes en juillet 2022 dans le Bas-Valais. Les anciens murs du couvent, qui ont été entièrement rénovés, abritent dix chambres conçues individuellement.

Structures de type hospice: Dès 2011, «Hospiz St. Antonius» de Hurden, au bord du lac de Zurich, a été ouvert dans le foyer pour personnes gravement handicapées et géré par des religieuses jusqu'à leur départ à la retraite en 2022.

«Hospiz im Werdenberg» est rattaché au centre de soins du même nom et propose depuis 2016 cinq lits de soins palliatifs spécialisés.

En 2019, «Hospiz Graubünden» a ouvert ses portes et propose quatre lits pour les personnes gravement malades dans une aile séparée du bâtiment de l'établissement médico-social (EMS) Senesca à Maienfeld (voir aussi à ce sujet p. 38)

Initiatives actuelles d'hospices affiliés au DVHS: Dans le canton de Berne, il existe actuellement quatre initiatives visant à couvrir ce grand canton avec un service d'hospices. Ils se situent à Bienne («Hospiz Biel/Bienne», 10–12 lits), Berne («Hospiz Bern», dix lits et «Kinderhospiz allani»,



● Hospices en activité
● Hospices en construction

6–8 lits) et Merligen (Hospiz, 10–12 lits) au bord du lac de Thoune. Certains de ces projets sont déjà bien avancés, d'autres nécessitent encore du temps pour être réalisés.

L'Association «Hospiz Oberwallis» à Blatten près de Naters est en train de rénover ses locaux. Dans un premier temps, il s'agira d'une petite unité de deux lits, qui pourra être agrandie en fonction des besoins.

Les hospices pour enfants prévus à Berne, allani, et à Zurich, la «Stiftung Kinderhospiz Schweiz» (huit lits), ainsi que le projet multigénérationnel de l'Association «Mehr Leben» à Bâle, constituent une offre de prestations entièrement nouvelle pour les soins palliatifs pédiatriques spécialisés en Suisse (voir également p. 32).

L'exigence politique d'un accès en tout point du territoire aux offres de soins palliatifs dans notre pays, telle que définie dans la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, n'est pas encore satisfaite pour les hospices et sa mise en œuvre prendra encore des années. La question du financement constitue un frein important. Les exigences en matière de soins palliatifs spécialisés entraînent des déficits pour les hospices, qui doivent être couverts par des dons. L'exception actuelle est le canton du Valais, qui a trouvé le courage de suivre sa propre voie; une imitation dans d'autres cantons serait souhaitable.

Il est incontesté que les hospices, là où ils existent, comblent aujourd'hui de manière judicieuse une lacune dans les soins de santé grâce à leur grande spécialisation et à leur couverture de niche dans la thématique de la fin de vie (End-of-Life). Des études montrent la plus-value sociale, mais aussi une nette rentabilité par rapport à la thématique des longs séjours dans les services de soins somatiques aigus, en particulier les services de soins palliatifs.

Dieter Hermann

Hospice in Svizzera – una panoramica

Principalmente è necessario definire cosa sia un hospice. Nel linguaggio corrente si tratta di una struttura ospedaliera di cure palliative specializzate, in cui i malati incurabili vengono assistiti alla fine della vita secondo concetti di accompagnamento sia alla morte che nel lutto. Questa descrizione molto approssimativa e il fatto che l'utilizzo del termine «hospice» non è protetto, ha portato nel 2015 alla fondazione della «Associazione mantello degli hospice svizzeri» («*Dachverband Hospize Schweiz*» – DVHS). Mentre inizialmente molte istituzioni e iniziative attive erano rappresentate nella DVHS con la connotazione «Hospice», una strutturazione sempre più chiara dei criteri ha portato al fatto che alcune istituzioni elencate nella lista degli ospedali hanno perso il diritto ad essere ammesse come membri. Si tratta di istituti specializzati in cure palliative somatico-acute, vale a dire di centri palliativi dislocati (Hospice im Park, Palliativzentrum Hildegard, Fondation Rive-Neuve), che non sono considerate hospice secondo la linea attuale di Hospice Care, sostenuta dall'associazione mantello degli hospice. Pertanto, gli attuali hospice in Svizzera vengono classificati come assistenza a lungo termine e quindi considerati case di cura. Un'eccezione è rappresentata dal Canton Vallese, dove attualmente è stata creata una nuova categoria per gli hospice situata tra medicina somatica acuta e assistenza a lungo termine, poiché si è riconosciuto che un hospice non è né un ospedale né una casa di cura.

Che cos'è allora un hospice in Svizzera? Attualmente esistono nove istituzioni che lavorano in qualità di hospice a livello nazionale, sei hospice autonomi e tre strutture simili ad un hospice in istituzioni di assistenza a lungo termine. Insieme offrono 72 posti letto per l'assistenza end-of-life. A seconda della fonte, in Svizzera vi è un fabbisogno di 250–350 letti. Questi hospice colmano una lacuna nell'ambito dell'assistenza sanitaria per i pazienti che sono troppo complessi e instabili per un'assistenza ambulatoriale o stazionaria in una casa di cura e che non necessitano o desiderano un'assistenza acuta in ospedale. Negli ultimi anni, questo ha portato anche a pazienti che possono essere trasferiti agevolmente dalle stazioni di cure palliative, poiché gli hospice dispongono di uno standard assistenziale adeguato in termini medici. Per ottenere un'offerta uniforme di hospice e per evitare una crescita selvaggia tramite cosiddetti «letti di hospice» in istituzioni qualsiasi, tutte le istituzioni affiliate alla DVHS si orientano alle disposizioni del documento di base dell'associazione mantello. Questo è vincolante e regola, tra le altre cose, i criteri strutturali, le qualifiche del personale e le risorse umane, definisce la multiprofessionalità e impegna a fornire un lavoro di qualità comprovato.

Sia a livello nazionale che internazionale, il riconoscimento della qualità di un lavoro non è più una mera dichiarazione formale, ma segue condizioni quadro ben definite e documentate nell'attuazione di un sistema coerente di gestione della qualità. Dato che in tutta la Svizzera non esisteva una procedura di certificazione adeguata per l'attività di hospice, il sistema di audit utilizzato con successo da anni in Germania per gli hospice è stato adattato alle disposizioni e al contesto svizzero. Grazie al «marchio di qualità Hospize Schweiz» è ora disponibile dal 2021 un sistema di certificazione della gestione della qualità completo, che viene verificato da istituti accreditati su incarico dell'associazione mantello Hospize Schweiz. Con gli hospice ad Argovia (Hospiz Aargau, dal 2021) e Lucerna (Hospiz Zentralschweiz, 2022) sono già state certificate con successo due istituzioni, altre seguiranno a breve. I membri della DVHS si sono impegnati a completare questa procedura di certificazione entro tre anni dall'inizio dell'attività. In questo modo si evita che degli impostori si avvalgano del nome di hospice, senza offrire invece una Hospice Care applicata in modo coerente.

Gli hospice sono piccole strutture specializzate che operano in modo autonomo. Anche in caso di collegamento a una casa di cura, in quanto struttura simile a quella di un hospice, sono indipendenti (KORE/SOMED separati) e soddisfano così i requisiti del documento di base della DVHS. Devono sviluppare una propria cultura e un proprio atteggiamento nei confronti dei valori. L'intensità delle cure e dell'assistenza al termine della vita, in caso di decesso e lutto e l'attento accompagnamento dei familiari richiedono un ampio team multiprofessionale, un elevato numero di collaboratori con personale specializzato in cure palliative e una chiara infrastruttura. Gli hospice sono costruiti e arredati in modo tale da creare un'atmosfera casalinga, che di solito limita il numero di letti a 10 +/- 2 posti letto.

Ecco una breve panoramica dei diversi tipi di hospice in Svizzera:

Hospice autonomi: Da 34 anni esiste il Lighthouse di Zurigo, che nel corso degli anni si è trasformato da semplice casa in cui morire per i malati di AIDS a hospice come lo intendiamo oggi. Negli attuali locali, il Lighthouse può ospitare 14 pazienti, rendendolo uno degli hospice più antichi e più grandi della Svizzera. Da febbraio 2023 il Lighthouse di Zurigo è ubicato in una nuova zona, i dettagli sono disponibili sul sito www.zuercher-lighthouse.ch.

L'associazione Hospiz Aargau è stata fondata già nel 1989 e dal 2005 gestisce anche un hospice stazionario. Questo offre oggi a Brugg dieci posti per le persone gravemente

malate. L'Hospice Aargau offre, oltre all'hospice classico con le sue cure palliative specializzate, un servizio ambulatoriale di sostegno a casa attivo a livello cantonale per le persone gravemente malate e morenti, così come sei punti di incontro aperti per persone in lutto o caffè del lutto.

Nel 2018 l'hospice St. Gallen ha aperto i battenti in una casa provvisoria offrendo un'ultima dimora a sette pazienti, così come fa tuttora, dopo il trasloco nel 2021, negli attuali locali di una villa completamente ristrutturata.

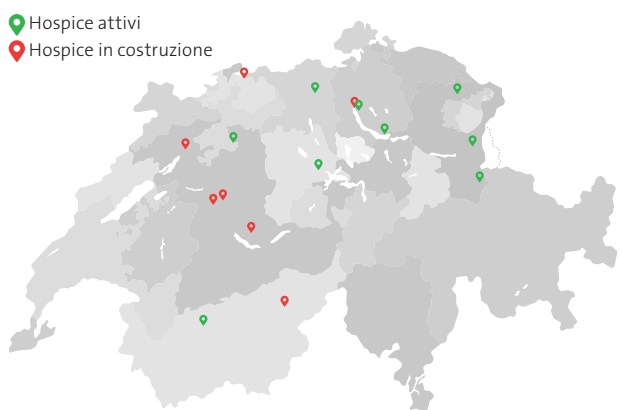
L'hospice della Svizzera centrale di Lucerna ha avviato la propria attività il 6 gennaio 2020 e offre ai malati della Svizzera centrale dodici camere di cure palliative specializzate. In brevissimo tempo, questa istituzione si è sviluppata posizionandosi in modo chiaro come uno degli specialisti più affermati e importanti della rete sanitaria della Svizzera centrale.

Nel maggio 2022, l'hospice di Soletta, con i suoi sei letti, ha aperto la sua attività a Derendingen, in una ex casa parrocchiale circondata da un giardino.

Il più recente hospice, situato nel Basso Vallese e circondato dai vigneti di Sion, è la Maison Azur ed è stato inaugurato nel luglio 2022. Le antiche mura del monastero, completamente ristrutturate, ospitano dieci camere progettate individualmente.

Strutture simili agli hospice: L'Hospiz St. Antonius di Hurden presso il lago di Zurigo è stato inaugurato nel 2011 all'interno del ricovero per gravi disabili, ed è stato gestito da suore fino al loro pensionamento nel 2022.

L'Hospiz im Werdenberg è affiliato all'omonimo centro di cura e dal 2016 offre cinque letti di cure palliative specializzate.



Nel 2019 è stato inaugurato Hospiz Graubünden, che offre quattro letti per persone gravemente malate in un'ala separata della casa di cura Senesca a Maienfeld (vedi anche pagina 39).

Attuali iniziative di hospice affiliate alla DVHS: Nel canton Berna sono attualmente in corso quattro iniziative che mirano a coprire questo grande cantone con un servizio di hospice. Si trovano a Bienne (Hospiz Biel, 10–12 posti letto), Berna (Hospiz Bern, dieci posti letto e hospice pediatrico allani, 6–8 posti letto) e Merligen (Hospiz, 10–12 posti letto) sul lago di Thun. Alcune di queste iniziative sono ad uno stadio molto avanzato, altre necessitano ancora di tempo per realizzarsi.

L'associazione Hospiz Oberwallis si trova in un immobile ristrutturato a Blatten presso Naters. Nella prima fase verrà creata una piccola unità con due letti, che può però essere ampliata secondo le necessità.

I previsti hospice per bambini a Berna, allani, Zurigo, Fondazione Kinderhospiz Schweiz (otto letti), nonché a Basilea il progetto multigenerazionale dell'associazione Mehr Leben costituiscono un'offerta di servizi completamente nuova per le cure palliative pediatriche specializzate in Svizzera (vedere anche pagina 33).

La richiesta politica di un accesso capillare alle offerte di cure palliative nel nostro paese, come stabilito anche nella strategia nazionale di cure palliative, non è ancora stata soddisfatta per gli hospice e richiederà ancora anni per essere attuata. Il maggiore ostacolo è rappresentato dalla questione del finanziamento. A causa delle richieste per le cure palliative specializzate, gli hospice registrano dei disavanzi che devono essere coperti con donazioni. L'attuale eccezione è il Canton Vallese, che ha trovato il coraggio di seguire la propria strada; sarebbe auspicabile se altri Cantoni lo imitassero.

È indubbio che gli hospice, laddove esistono, colmano in modo significativo una lacuna nell'assistenza sanitaria odierna grazie alla loro elevata specializzazione e alla copertura di nicchia nelle questioni end-of-life. Studi dimostrano il valore aggiunto per la società, ma anche una notevole efficienza in termini di costi rispetto alla tematica della degenza a lungo termine nei reparti di medicina somatico acuta, in particolare nei reparti palliativi.

Dieter Hermann

Indikationen für die Aufnahme in ein Hospiz

Hospize sind Einrichtungen der Spezialisierten Palliative Care. Ihre Angebote richten sich somit an schwer kranke Menschen in einer komplexen Situation, deren Lebensende absehbar ist. Damit wäre eigentlich alles gesagt: Nur ist es nicht ganz so einfach. Nach wie vor werden die Hospize der Langzeitpflege zugeordnet, obschon die durchschnittliche Aufenthaltsdauer knappe drei Wochen beträgt. Dieser Umstand zeigt, dass die zuständigen Stellen in der Schweiz noch nicht verstanden haben, welche Aufgaben Hospize erfüllen. Dass es zudem Palliativstationen (= Akut-Spitalabteilungen) gibt, die die Bezeichnung «Hospiz» tragen, erschwert den Durchblick zusätzlich. Der Satz, dass Hospize Institutionen der Langzeitpflege seien, ist falsch. Hospize gehören in eine andere Schublade, da sie neben der viel kürzeren Aufenthaltsdauer auch ganz «andere» Patienten betreuen. Doch wie gelingt das Erkennen des Hospizpatienten respektive welche Indikationen gibt es für einen Eintritt?

Das BAG hat bereits im Jahr 2011 (BAG-Publikationsnummer: GP 03.11 1500 d 800 f 30EXT1106, überarbeitete Version 2014) die Indikationskriterien für die Spezialisierte Palliative Care definiert. Darin heisst es: «Auch in den Nationalen Leitlinien wird ein Modell vorausgesetzt, das sich an den Bedürfnissen und nicht an den Diagnosen der Patientinnen und Patienten orientiert.» Anstelle von Bedürfnissen, die stark individuellen Prägungen unterliegen, sprechen wir besser von Zuständen, die auch von Aussenstehenden beschrieben und eingestuft werden können. Es sind also die Zustände, die die Indikation ergeben und nicht die Diagnosen. Erstaunlich ist, dass diese Erkenntnis bisher nicht für die Lösung der Hospiz-Finanzierungsfrage herangezogen wurde. Die Feststellung der Zustände (und auch der daraus resultierenden individuellen Bedürfnisse) respektive die Diagnose der Erkrankung und der nötigen Therapie (= Erfüllen der Bedürfnisse, soweit dies möglich ist), ist eine ärztliche Aufgabe.

Schwer kranke Menschen in einer komplexen Situation, deren Lebensende absehbar ist: Dieser einfache Satz sei nochmals festgehalten. Ab und zu tauchen auch die «Instabilität» oder «Stabilität» des Zustandes auf, wobei in der letzten Lebenszeit Instabilität dazugehört wie das Amen in der Kirche. Diese Differenzierung macht also wenig Sinn, zumal sich stabile und instabile Momente in sehr kurzer Zeit abwechseln können.

Wenn ein Mensch krank ist, stellt in der Regel ein Arzt die (hoffentlich richtige) Diagnose und aufgrund derer die Indikation für eine bestimmte Therapie. Es sind also weder der Patient noch seine Angehörigen, die eine Behandlungsindikation stellen können, da sie keine medizinische Ausbildung und daher nicht das nötige Fachwissen haben, um diese Verantwortung der Indikationsstellung zu tragen. Allzu oft jedoch erleben wir heute im Praxisalltag, dass diese Verantwortung

aufgeweicht wird und der Patient sich im Selbstbedienungs-Modus seine Therapien zusammenstellen kann, ganz nach dem Motto: Darf es noch ein wenig mehr sein? Erfreulicherweise hört man jetzt Ansätze von «choosing wisely» und «smarter medicine». Doch es sind erst Ansätze, die sich im Praxisalltag noch zu bewähren haben.

Patienten, die Spezialisierte Palliative Care benötigen, sind in einer komplexen Lage. Sie kann medizinisch, pflegerisch, sozial oder spirituell bedingt sein. Immer aber führt sie den Betroffenen in eine grosse Not und oft auch Angst, aus der die multiprofessionelle Betreuung und Begleitung wieder hinausführen kann. Es ist eine Tatsache, dass in den Hospizen vor allem jüngere Patienten begleitet werden, da für sie ein Eintritt in ein normales Pflegeheim nicht in Frage kommt. Auch hier ist «jung» ein dehnbarer Begriff. Der Altersdurchschnitt der in den Schweizer Hospizen begleiteten Menschen ist um die 70 Jahre, wobei gut 50% der begleiteten Menschen noch nicht im AHV-Alter sind.

Wichtig zu wissen ist, dass die medizinischen und pflegerischen Möglichkeiten der Hospize den Palliativstationen sehr nahekommen: Rund um die Uhr sind bestausgebildete Pflegenden vor Ort, die auch in den Nachtstunden Opiattherapien nach Verordnung anpassen können und die fähig sind, sedierte Patienten *lege artis* zu überwachen. Die zuständigen Ärzte sind während 24 Stunden erreichbar. Dieses gute Fundament der Pflege und der Medizin ist auch für die Angehörigen ganz wichtig zu kennen. Es beruhigt sie und zeigt ihnen, dass die Situation ernst genommen wird. Oft tritt dadurch auch eine Entlastung der unerwarteten Art ein: Die Angehörigen erleben, dass eine solche Versorgung, wie sie im Hospiz geboten wird, zuhause nicht möglich gewesen wäre und der Schritt ins Hospiz der richtige war. Das entlastet sie von der «Schuld», dass es zuhause nicht mehr ging.

Bei der Begleitung in einem Hospiz kommt ein Faktor hinzu, der noch viel zu wenig beachtet wird: Die Wichtigkeit von Gesprächen! Finden sie, wenn es noch möglich ist, anfangs auch intensiv mit den Betroffenen statt, so verlagern sie sich mit der Zeit immer mehr zu den Angehörigen hin. Sie benötigen Erklärungen, Rat und Unterstützung in den oft schwierigen Zeiten. Sie wollen wissen und verstehen, wie der Prozess beim Patienten verläuft, brauchen Aufklärung und Trost. Das klingt sehr einfach, benötigt aber im Alltag sehr viel Zeit aller Professionen. Die Situation, dass man nichts mehr tun kann, tritt nie ein. Man kann immer etwas «tun» und ein Trösten, das von Herzen kommt, ist zuweilen besser und wirksamer als jedes Medikament. Hier sind wir als Mitmenschen gefragt, als Wegbegleiter und Fragende. Dass es dafür fachliche Kompetenzen braucht, ist klar. Kommunikation wird zwar immer stets geschätzt, ist aber eine «Kunst», die gerade in palliativen

Situationen geübt werden will. Es sind Menschen nötig, die die Grundlagen der Gesprächsführung kennen und können. Da eben die Indikationen für die Spezialisierte Palliative Care so breit sind, können und dürfen wir uns diesem Gesprächsbereich nicht verschliessen, wenn wir wirklich «hospice care» leben wollen.

Zum Schluss sei auch erwähnt, dass Hospize Entlastungsaufenthalte anbieten, während derer sich die Angehörigen erholen können, um anschliessend den Kranken zuhause weiter zu begleiten. Auch hier stehen die Bedürfnisse respektive die Zustände der Patienten im Zentrum. Es ist also doch einfach.

Sibylle Jean-Petit-Matile



Dr. med Sibylle Jean-Petit-Matile

Ärztin im Hospiz Zentralschweiz
Geschäftsleiterin der Stiftung
Hospiz Zentralschweiz
Vizepräsidentin Dachverband
Hospize Schweiz
Präsidentin Gönnerverein
Hospize Schweiz

s.matile@honz.ch

HOSPICES

Indications pour l'admission dans un hospice (Résumé)

Les hospices sont des établissements de soins palliatifs spécialisés. Leurs offres s'adressent donc à des personnes gravement malades, dans une situation complexe, dont la fin de vie est prévisible. Pourtant, les hospices continuent d'être classés dans la catégorie des soins de longue durée, bien que la durée moyenne de séjour soit d'un peu moins de trois semaines. Cette situation montre que les instances compétentes en Suisse n'ont pas encore compris quelles sont les tâches que remplissent les hospices. Le fait qu'il existe en outre des unités de soins palliatifs (= services hospitaliers de soins aigus) qui portent l'appellation d'«hospice» rend la situation encore plus difficile à cerner. La phrase selon laquelle les hospices seraient des institutions de soins de longue durée est fautive. Les hospices appartiennent à une autre catégorie, car outre la durée de séjour beaucoup plus courte, ils prennent en charge des patients tout à fait «différents». Mais comment reconnaître un patient d'hospice et quelles sont les indications d'admission?

Ce sont les états qui donnent l'indication et non les diagnostics. Il est étonnant que cette constatation n'ait pas encore été utilisée pour résoudre la question du financement des hospices. La constatation de l'état (et aussi des besoins individuels qui en découlent), respectivement le diagnostic de la maladie et la thérapie nécessaire (= répondre aux besoins dans la mesure du possible) sont des tâches médicales.

De temps en temps, l'«instabilité» ou la «stabilité» de l'état apparaissent également, sachant que dans les derniers temps de la vie, l'instabilité en fait partie comme l'amen à l'église. Cette différenciation n'a donc pas beaucoup de sens, d'autant plus que les moments de stabilité et d'instabilité peuvent se

succéder en très peu de temps. Lorsqu'une personne est malade, c'est généralement un médecin qui pose le diagnostic (que l'on espère correct) et qui, sur cette base, établit l'indication d'un traitement spécifique. Trop souvent, cependant, nous constatons aujourd'hui dans la pratique quotidienne que cette responsabilité s'estompe et que le patient peut composer ses thérapies en libre-service, selon la devise: Est-ce que je peux en avoir encore un peu plus? Heureusement, on entend maintenant parler de «choosing wisely» et de «smarter medicine». Mais il ne s'agit que d'approches qui doivent encore faire leurs preuves dans la pratique quotidienne.

C'est un fait que les hospices accompagnent surtout des patients jeunes, car pour eux, l'admission dans un institut médico-social normal est hors de question. Ici aussi, «jeune» est une notion élastique. La moyenne d'âge des personnes accompagnées dans les hospices suisses est d'environ 70 ans, alors qu'un bon 50% des personnes accompagnées n'ont pas encore atteint l'âge de l'AVS.

Il est important de savoir que les possibilités médicales et infirmières des hospices sont très proches de celles des unités de soins palliatifs: des soignants parfaitement formés sont sur place 24 heures sur 24, ils peuvent adapter les thérapies aux opiacés selon la prescription, même pendant la nuit, et sont capables de surveiller les patients sédatisés lege artis (selon les règles de l'art médical). Les médecins compétents sont joignables 24 heures sur 24. Cette bonne base de soins et de médecine est également très importante à connaître pour les proches et les soulage de la «culpabilité» que ce n'était plus possible à la maison.

La situation où l'on ne peut plus rien faire ne se présente jamais. On peut toujours «faire» quelque chose et un réconfort venant du cœur est parfois meilleur et plus efficace que n'importe quel médicament. Il faut des personnes qui connaissent les bases de l'entretien et qui savent les mener. Comme les indications pour les soins palliatifs spécialisés sont si larges, nous ne pouvons et ne devons pas nous fermer à ce domaine de discussion si nous voulons vraiment vivre l'«hospice care».

Enfin, il convient également de mentionner que les hospices proposent des séjours de répit pendant lesquels les proches peuvent se reposer avant de continuer à accompagner le malade à domicile. Ici aussi, les besoins et l'état des patients sont au centre des préoccupations.

Sibylle Jean-Petit-Matile

HOSPICE

Indicazioni per accedere a un hospice (Riassunto)

Gli hospice sono strutture di cure palliative specializzate. Le loro offerte sono quindi rivolte a persone gravemente malate in una situazione complessa, la cui fine di vita è prevedibile. Tuttavia, gli hospice sono ancora classificati come assistenza a lungo termine, nonostante la durata media del soggiorno sia di poco meno di tre settimane. Questo fatto dimostra che le autorità competenti in Svizzera non hanno ancora capito quali compiti svolgono gli hospice. Inoltre, il fatto che ci siano stazioni di cure palliative (= reparti ospedalieri acuti) che portano la denominazione «hospice» complica ulteriormente la visione. La frase secondo cui gli hospice siano istituzioni di assistenza a lungo termine è sbagliata. Gli hospice devono essere classificati a parte, in quanto oltre alla durata molto più breve del soggiorno, si occupano anche di pazienti completamente «diversi». Ma come riconoscere un paziente adatto all'hospice o rispettivamente quali sono le indicazioni per accedervi?

Sono le condizioni che forniscono le indicazioni e non le diagnosi. È sorprendente che questa scoperta non sia stata finora utilizzata per risolvere la questione del finanziamento degli hospice. L'accertamento delle condizioni (e anche dei conseguenti bisogni individuali) o la diagnosi della malattia e della terapia necessaria (= soddisfare i bisogni, se possibile), è un compito medico.

Di tanto in tanto emergono anche l'«instabilità» o «stabilità» delle condizioni, tenendo conto del fatto che nell'ultimo periodo della vita è praticamente certo che subentra l'instabilità. Quindi questa differenziazione ha poco senso, soprattutto perché i momenti di stabilità e instabilità possono alternarsi in tempi molto brevi. Quando una persona è malata, di solito un medico fa la diagnosi (si spera corretta) e, in base a questa diagnosi, fornisce l'indicazione per una determinata terapia. Troppo spesso, però, nella pratica quotidiana vediamo che questa responsabilità viene attenuata e il paziente può assemblare le sue terapie in modalità self-service, proprio secondo il motto: ne vuole ancora un po'? Fortunatamente ora si sente parlare di approcci come «choosing wisely» e «smar-

ter medicine». Ma sono solo delle iniziative che devono ancora affermarsi nella pratica quotidiana.

È un dato di fatto che negli hospice vengono accompagnati soprattutto i pazienti più giovani, poiché per loro non viene considerata la possibilità di essere ricoverati in una normale casa di cura. Anche in questo caso «giovane» è un termine relativo. L'età media delle persone accompagnate negli hospice svizzeri è di circa 70 anni, mentre un buon 50% delle persone accompagnate non ha ancora raggiunto l'età AVS.

È importante sapere che le possibilità mediche e infermieristiche degli hospice sono molto simili alle stazioni di cure palliative: sono presenti in loco, 24 ore su 24, infermieri altamente qualificati, che possono adattare le terapie oppiacee secondo le prescrizioni anche nelle ore notturne e che sono in grado di controllare a regola d'arte i pazienti sedati. I medici responsabili sono disponibili 24 ore su 24. È importante che anche i parenti siano consapevoli che la cura e la medicina sono basate su queste fondamenta aiutandoli a sgravarli dalla «colpa» di non potersi più occupare della persona cara a casa propria.

La situazione in cui non si può più fare nulla non si verifica mai. Si può sempre «fare» qualcosa e un conforto che viene dal cuore a volte è meglio e più efficace di qualsiasi farmaco. Sono necessarie persone che conoscano e siano in grado di applicare le basi della comunicazione. Proprio perché le indicazioni per le cure palliative specializzate sono così ampie, non possiamo e non dobbiamo chiudere questo spazio di comunicazione se vogliamo davvero vivere appieno la «hospice care».

Infine, va anche detto che gli hospice offrono soggiorni durante i quali i parenti possono riprendersi e recuperare le forze per poi continuare ad accompagnare il malato a casa propria. Anche in questo caso le esigenze e le condizioni dei pazienti sono al centro dell'attenzione.

Sibylle Jean-Petit-Matile

Die Finanzierung von Hospizleistungen

Hospize in der Schweiz decken den End-of-Life-Bereich der Spezialisierten Palliative Care zwischen Akutsomatik (Palliativstation in Spitälern) und Langzeitpflege (Pflegeheime) ab. Die dem Dachverband Hospize Schweiz (DVHS) angeschlossenen Hospize gelten aber als Pflegeheime. Mit einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer der betreuten Menschen von zwei bis drei Wochen ist die Zuordnung der Hospize zur Langzeitpflege alleine aus diesem Grund schon falsch. Einzig der Kanton Wallis hat bisher reagiert und eine eigene Kategorie für Hospize geschaffen, verbunden mit einer eigenen Finanzierung der Hospizleistungen.

Wirft man den Blick über die Schweizer Grenzen hinaus, so ist ein Hospizaufenthalt für betroffene Menschen kostenfrei oder zumindest zum grössten Teil von Krankenkassen sowie staatlich getragen. Dies eröffnet allen Menschen am Lebensende die Chance, unabhängig ihrer finanziellen Mittel in ein Hospiz einzutreten. In der Schweiz ist dies anders: Der Patient hat einen Kostenanteil gemäss Pflegeverordnung/Pflegegesetz zu tragen, der analog zu Pflegeheimen bei gut 7500 CHF/Monat liegt. Nicht jeder in unserer Gesellschaft ist in der Lage, für diese Kosten aufzukommen, vor allem, wenn keine IV oder ein Anspruch auf Ergänzungsleistungen besteht, was oftmals bei jüngeren Menschen der Fall ist, die fast die Hälfte der begleiteten Patienten in einem Hospiz ausmachen. Einige Hospize haben deshalb eigene Fonds für Härtefälle eingerichtet, damit man hier unterstützen und einen Hospizeintritt möglich machen kann. Im Jahr 2021 wurde auf Initiative des DVHS der Gönnerverein Hospize Schweiz gegründet. Er agiert national und unterstützt die Gönner bei einem Eintritt in ein zertifiziertes Hospiz (Gütesiegel) mit bis zu 10000 CHF (siehe separater Artikel Seite 23). Parallel dazu setzt sich der DVHS gesamtschweizerisch dafür ein, dass Hospizleistungen kostendeckend vergütet werden und der Patient analog dem Spitalaufenthalt keine oder nur geringe Aufenthaltskosten tragen muss.

Neben den patientenbezogenen Erträgen für Pension und Betreuung, die etwa 40% der anfallenden Gesamtkosten ausmachen, werden den Hospizen ihre pflegerischen Leistungen gemäss KVG vergütet. Hier stehen allerdings mit den Instrumenten BESA und RAI/RUG zwei Erfassungssysteme zur Verfügung, welche die eigentlichen Pflegeleistungen nur ungenügend abbilden. Durchgeführte curaTIME-Leistungserfassungen zeigen, dass die erbrachten Pflegeleistungen um den Faktor 2.5 höher liegen als die vergüteten Pflegetätigkeiten: Eine bekannte, bisher aber noch nicht berücksichtigte Tatsache. Die durchschnittliche Pflegestufe liegt bei etwa 9 (RAI), so dass über diese Schiene etwa 20% der anfallenden Kosten für die Patientenbetreuung gedeckt werden.

Somit entfallen auf die Hospize gut 40% Restkosten, die über Fundraising gewonnen werden müssen. Jedes Hospiz in der Schweiz ist defizitär und auf ein jährliches Spendenvolumen von etwa 70000 CHF pro Bett (!) angewiesen. Nimmt man unter diesen Vorgaben die aktuell betriebenen Betten der DVHS-Mitglieder, so resultiert ein Spendenvolumen von über 5 Mio. CHF/Jahr, das eingebracht werden muss. Es gehört somit neben viel Fachlichkeit auch eine gehörige Portion Idealismus und Durchhaltewille zur Aufrechterhaltung von Hospizangeboten in der Schweiz dazu.

Sind einzelne Kanton bereit, über einen Leistungsauftrag eine kleine Menge der Restkosten abzufangen, so regelt der Kanton Wallis im Rahmen einer Übergangsgesetzgebung dies mittels einer Tagespauschale von 635 CHF/Tag und Patient zuzüglich KVG-Beiträge Krankenkasse, was zu einer Vollfinanzierung führt. Trotzdem trägt diese kantonale Förderung zur Kostendämpfung im Gesundheitsbereich bei, da es zu einer Entlastung der deutlich teureren Spitalbetten, im Speziellen der Palliativbetten kommt. Analoge Feststellungen trifft die vom BAG in Auftrag gegebene Polynomics-Studie «Kostenberechnung Hospizstrukturen», 10-2020.

Sollen die aktuellen Hospize und hospizähnlichen Strukturen in Institutionen der Langzeitpflege mittelfristig überleben, die ambitionierten Initiativen sich realisieren und das nationale Hospizangebot auf die benötigten 250–350 Betten wachsen, muss kurzfristig eine faire und kostendeckende Vergütung für diese speziellen Leistungen gefunden und etabliert werden.

Aus einem Gespräch mit der Lyrikerin Doris Gautschi:

«Als Mama durch die Tür kam, war es, als hätte das ganze Hospiz sie erwartet. Eine Pflegerin führte sie ins Zimmer, dort standen Blumen und ein Kärtchen bereit. Vom ersten Tag an war da dieses Gefühl: Hier hat man Zeit für uns.»

Im Hospiz gehörte ich einfach dazu. Ich ging ein und aus, und wenn ich eintrat, zog ich die Hausschuhe an, wie alle anderen auch.

Dies war ein Ort, wo wir als ganze Familie ankommen konnten. Weisse Kittel gab es keine, alle trugen Alltagskleidung, man begegnete sich auf Augenhöhe.

Wenn ich das Hospiz jeweils verliess und in meine Wohnung zurückkehrte, fühlte ich mich gestärkt, getragen und beschenkt. Egal, ob ich gerade weinte oder lachte, an diesem Ort hatte alles Platz und wurde mitgetragen. Auch unser Singen, Musizieren und Ausgelassensein, als es Mama noch

besser ging. Egal, ob wir zusammen ein Bier tranken oder uns eine Runde Chäschi bestellt: Stets ging es um Lebensqualität. Das Leben wurde ebenso gefeiert wie das Sterben gewürdigt.

Viele meiner Ängste wurden weniger, auch die Angst vor dem Sterben. Ich lernte, wie selbstverständlich es sein kann, die Kontrolle abzugeben, sich zu übergeben – in etwas Neues hinein.»

Dieter Hermann

HOSPICES

Le financement des prestations des hospices

En Suisse, les hospices couvrent le domaine de la fin de vie des soins palliatifs spécialisés entre les soins somatiques aigus (unité de soins palliatifs dans les hôpitaux) et les soins de longue durée (établissements médico-sociaux). Les hospices affiliés à l'Association faîtière «Dachverband Hospize Schweiz» (DVHS) sont toutefois considérés comme des établissements médico-sociaux. Avec une durée de séjour moyenne des personnes prises en charge de deux à trois semaines, le classement des hospices dans les soins de longue durée est déjà erroné pour cette seule raison. Seul le canton du Valais a réagi jusqu'à présent en créant une catégorie spécifique pour les hospices, associée à un financement propre des prestations des hospices.

Si l'on regarde au-delà des frontières suisses, un séjour dans un hospice est gratuit pour les personnes concernées ou du moins en grande partie pris en charge par les caisses d'assurance-maladie ainsi que par l'État. Cela donne à toutes les personnes en fin de vie la possibilité d'entrer dans un hospice, indépendamment de leurs moyens financiers. En Suisse, la situation est différente: le patient doit assumer une part des coûts conformément à l'ordonnance sur les soins / la loi sur les soins, qui, comme dans les établissements médico-sociaux, s'élève à un peu plus de CHF 7 500 / mois. Tout le monde dans notre société n'est pas en mesure de payer ces frais, surtout s'il n'y a pas d'AI ou de droit à des prestations complémentaires, ce qui est souvent le cas pour les personnes jeunes qui représentent près de la moitié des patients pris en charge dans un hospice. C'est pourquoi certains hospices ont créé leurs propres fonds pour les cas en difficultés financières, afin de pouvoir apporter un soutien dans ce cas et rendre possible une admission à l'hospice. En 2021, l'Association «Gönnerverein Hospize Schweiz» (Association des donateurs Hospices Suisse) a été créée à l'initiative de la DVHS. Elle agit au niveau national et soutient les donateurs jusqu'à CHF 10 000 lors d'une entrée dans un hospice certifié (label de qualité) (voir article séparé à la page 27). Parallèlement, la DVHS s'engage au niveau national pour que les prestations des hospices soient rembour-

sées à hauteur des coûts et que le patient n'ait pas ou peu de frais de séjour à payer, à l'instar des séjours hospitaliers.

Outre les recettes liées aux patients pour la pension (logement et nourriture) et les soins, qui représentent environ 40% des coûts totaux occasionnés, les hospices sont remboursés pour leurs prestations de soins conformément à la LAMal (loi fédérale sur l'assurance-maladie). Avec les outils BESA et RAI / RUG, deux systèmes de saisie sont toutefois disponibles, qui ne reflètent qu'insuffisamment les prestations de soins effectives. Les relevés de prestations curaTIME effectués montrent que les prestations de soins fournies sont 2,5 fois plus élevées que les activités de soins remboursées: un fait connu, mais qui n'a pas encore été pris en compte jusqu'à présent. Le niveau de soins moyen est d'environ 9 (RAI), de sorte que cette voie couvre environ 20% des coûts occasionnés par les soins aux patients.

Ainsi, les hospices ont un bon 40% de frais résiduels qui doivent être obtenus par la collecte de fonds. Chaque hospice en Suisse est déficitaire et dépend d'un volume de dons annuel d'environ CHF 70 000 par lit (!). Si l'on prend en compte les lits actuellement exploités par les membres de la DVHS, le volume des dons à récolter s'élève à plus de 5 millions de francs suisses par an. Le maintien de l'offre des hospices en Suisse requiert donc non seulement beaucoup de professionnalisme, mais aussi une bonne dose d'idéalisme et de persévérance.

Si certains cantons sont prêts à prendre en charge une petite partie des coûts résiduels par le biais d'un mandat de prestations, le canton du Valais règle cela dans le cadre d'une législation transitoire au moyen d'un forfait journalier de 635 francs suisses / jour et par patient, plus les contributions LAMal de la caisse-maladie, ce qui conduit à un financement intégral. Malgré cela, cette aide cantonale contribue à la maîtrise des coûts de la santé, car elle permet de décharger les lits d'hôpitaux nettement plus chers, en particulier les lits de soins palliatifs. L'étude Polynomics

«Kostenberechnung Hospizstrukturen» (Calcol dei costi per des strutture «hospice»), 10-2020, comandada per l'OFSP, fait des constatations analogues.

Si l'on veut que les hospices actuels et les structures de type hospice dans les institutions de soins de longue durée survivent à moyen terme, que les initiatives ambitieuses se réalisent et que l'offre nationale d'hospices atteigne les 250–350 lits nécessaires, il faut trouver et établir à court terme une rémunération équitable et couvrant les coûts de ces prestations spéciales.

Extrait d'un entretien avec la poétesse Doris Gautschi:

«Lorsque maman a franchi la porte, c'était comme si tout l'hospice l'avait attendue. Une soignante l'a conduite dans sa chambre où des fleurs et une petite carte l'attendaient. Dès le premier jour, il y a eu ce sentiment: ici, on a du temps pour nous.»

De l'hospice, j'en faisais tout simplement partie. J'entrais et je sortais, et quand j'entrais, je mettais mes pantoufles comme tout le monde.

C'était un endroit où nous pouvions arriver en tant que famille entière. Il n'y avait pas de blouses blanches, tout le monde portait des vêtements de tous les jours, on se rencontrait sur un pied d'égalité.

Lorsque je quittais l'hospice et que je rentrais dans mon appartement, je me sentais renforcée, soutenue et enrichie. Peu importe si je pleurais ou si je riais, tout avait sa place dans ce lieu et était soutenu. Y compris nos chants, nos musiques et nos moments de détente quand maman allait encore mieux. Peu importe si nous buvions une bière ensemble ou si nous commandions une tournée de «Chäschiuechli (tartelettes au fromage)»: il était toujours question de qualité de vie. La vie était célébrée tout comme la mort.

Beaucoup de mes peurs ont diminué, y compris la peur de mourir. J'ai appris à quel point il peut être naturel d'abandonner le contrôle, de se livrer à quelque chose de nouveau.»

Dieter Hermann

HOSPICE

Il finanziamento delle prestazioni negli hospice

Gli hospice in Svizzera coprono il settore end of life delle cure palliative specializzate tra l'assistenza somatica acuta (stazione palliativa negli ospedali) e l'assistenza a lungo termine (case di cura). Gli hospice affiliati all'associazione mantello Hospize Schweiz (DVHS) sono però considerati case di cura. Con una durata media di soggiorno delle persone assistite di due o tre settimane, considerare gli hospice come assistenza a lungo termine è quindi sbagliato già solo per questo motivo. Solo il Canton Vallese ha finora reagito creando una categoria propria per gli hospice, associata a un proprio finanziamento delle prestazioni degli hospice.

Se si guarda oltre i confini svizzeri, il ricovero in hospice per le persone colpite è gratuito o almeno per la maggior parte sostenuto dalle casse malati e dallo Stato. Ciò offre a tutte le persone alla fine della vita l'opportunità di accedere a un hospice, indipendentemente dalle loro risorse finanziarie. In Svizzera la situazione è diversa: il paziente deve sostenere una quota dei costi secondo l'ordinanza sulle cure/la legge

sulle cure, che, analogamente alle case di cura, ammonta a ben 7 500 franchi al mese. Non tutti nella nostra società sono in grado di far fronte a questi costi, soprattutto quando non si beneficia dell'AI o non si ha diritto alle prestazioni complementari, come è spesso il caso per le persone più giovani e che rappresentano quasi la metà dei pazienti accompagnati in un hospice. Alcuni hospice hanno quindi creato fondi propri per i casi di emergenza, in modo da poter sostenere e rendere possibile l'accesso all'hospice. Nel 2021, su iniziativa della DVHS, è stata fondata l'associazione dei sostenitori Hospize Schweiz. Opera a livello nazionale e sostiene i membri in caso di ricovero in un hospice certificato (marchio di qualità) fino ad un massimo di 10 000 franchi (vedi articolo separato pagina 28). Parallelamente, la DVHS si impegna a livello nazionale affinché le prestazioni degli hospice vengano rimborsate in modo da coprire i costi e che il paziente non debba sostenere costi di degenza, o debba solo sostenere costi di degenza minimi, come già succede per un ricovero ospedaliero.

Oltre ai proventi relativi al paziente per la pensione e l'assistenza, che rappresentano circa il 40% dei costi totali sostenuti, agli hospice vengono rimborsate le prestazioni infermieristiche secondo la LAMal. Tuttavia, gli strumenti a disposizione BESA e RAI/RUG sono due sistemi di rilevamento che rappresentano in modo insufficiente le prestazioni di assistenza. I rilevamenti delle prestazioni effettuati da curaTIME mostrano che le prestazioni di cura fornite sono di 2.5 volte superiori rispetto alle attività infermieristiche retribuite: un fatto noto ma non ancora considerato. Il grado medio di assistenza è di circa 9 (RAI), che copre circa il 20% dei costi sostenuti per l'assistenza ai pazienti.

Pertanto, i costi residui per l'hospice rappresentano circa il 40% e devono essere ottenuti tramite raccolta fondi. Ogni hospice in Svizzera è deficitario e dipende da un volume annuale di donazioni di circa 70 000 franchi per posto letto (!). Se si prendono in considerazione i posti letto attualmente gestiti dai membri della DVHS, si ottiene un volume di donazioni di oltre 5 milioni di franchi all'anno che devono essere raccolti. Per mantenere le offerte di hospice in Svizzera, oltre a una grande professionalità, è quindi anche necessaria una buona dose di idealismo e perseveranza.

Mentre i singoli Cantoni sono disposti ad assorbire una piccola parte dei costi residui attraverso un mandato di prestazione, il Cantone del Vallese regola questo aspetto nell'ambito di una legislazione transitoria attraverso una tariffa forfettaria giornaliera di 635 franchi al giorno per paziente più i contributi dell'assicurazione malattia LAMal, raggiungendo un finanziamento completo. Ciononostante, questo finanziamento cantonale contribuisce al contenimento dei costi nel settore sanitario, in quanto alleggerisce l'onere dei letti ospedalieri significativamente più costosi, soprattutto quelli per le cure palliative. Risultati analoghi sono emersi dallo studio Polynomics «Calcolo dei costi delle strutture Hospice», 10-2020, commissionato dall'UFSP.

Se si vuole che gli attuali hospice e le strutture simili agli hospice nelle istituzioni di assistenza a lungo termine sopravvivano a medio termine, se si vogliono realizzare iniziative ambiziose e se si vuole che l'offerta nazionale di hospice cresca fino a raggiungere i 250–350 posti letto richiesti, è necessario trovare e stabilire a breve termine una remunerazione equa e che copra i costi di questi servizi speciali.

Da una conversazione con la poetessa Doris Gautschi:

«Quando la mamma ha varcato la porta, è stato come se l'intero hospice la stesse aspettando. Un'infermiera la condusse nella stanza, dove l'attendevano dei fiori e un biglietto. Fin dal primo giorno si è avuta la sensazione che qui avessero tempo per noi.

Anche io facevo semplicemente parte dell'hospice. Entravo ed uscivo, e quando entravo mi mettevo le pantofole come tutti gli altri.

Era un luogo in cui potevamo arrivare come un'intera famiglia. Non c'erano camici bianchi, tutti indossavano abiti di tutti i giorni, le persone si incontravano su di un piano di parità.

Quando lascio l'hospice e tornavo nel mio appartamento, mi sentivo rafforzata, sostenuta e fortunata. Non importava se piangessi o ridessi, tutto aveva un posto in quel luogo e veniva condiviso. Anche il nostro cantare, fare musica e la nostra allegria quando la mamma stava ancora bene. Non importava se stessimo bevendo una birra insieme o ordinando un tortino al formaggio: l'importante era sempre la qualità della vita. La vita veniva celebrata tanto quanto la morte veniva onorata.

Molte delle mie paure scemarono, compresa quella di morire. Ho imparato quanto possa essere naturale lasciare il controllo, arrendersi – verso qualcosa di nuovo».

Dieter Hermann

Multiprofessionalität und Wertehaltung im Hospiz

Die Begleitung eines Menschen am Ende seines Lebens ist in den Schweizer Hospizen immer eine multiprofessionelle Aufgabe. So sieht es auch das Grundlagendokument des Dachverbandes Hospize Schweiz (DVHS) vor. Das klingt gut und im ersten Moment meint man, das sei selbstverständlich und auch in den Spitälern und Pflegeheimen üblich. Die Multiprofessionalität der Hospize jedoch fusst tiefer und ist ein Kennzeichen der spezialisierten «Hospice Care». Pflegende, Spiritual-Care-Mitarbeitende, Ärzte, Vertreter verschiedener Berufe (Musiktherapie, Kunst- und Gestaltungs-therapie, etc.) und Freiwillige bilden einen Betreuungskreis um den Patienten und seine Angehörigen. Auch die Mitarbeitenden der Hotellerie (Reinigung und Küche) sowie der Administration sind wichtige Vertreter ihrer Berufsgruppe im begleitenden multiprofessionellen Team eines Hauses. Sie gehören bei den Rapporten und Besprechungen mit dazu. Denn: Mit allen diesen Menschen der verschiedenen Berufsgruppen und den freiwillig Mitarbeitenden kommen sowohl die Patienten als auch ihre Angehörigen in Kontakt. Für sie ist es von besonderem Wert, wenn sie erleben, dass das Wissen um ihre persönliche Situation im Team vorhanden ist und sie sich nicht immer aufs Neue erklären müssen. Das vermittelt ihnen ein Gefühl des «Erkannt-Seins» und der Vertrautheit, was wiederum zu Entspannung und Vertrauen führt. Der Aufbau dieser engen Beziehungen sowohl zu den Betroffenen wie auch zu ihren Nächsten braucht Zeit und Hinwendung. Nur so können Verbindungen entstehen, die in den existentiellen Situationen auch halten und tragen. Hier sei bemerkt, dass diese «Leistungen» in den stationären Einrichtungen der Spezialisierten Palliative Care noch immer nicht vergütet werden, da kein Erfassungsgefäss besteht, das sie abbilden würde.

Doch was ist an diesem multiprofessionellen Ansatz so wertvoll? Es gibt gleich mehrere Aspekte. Zum einen ist er enorm hilfreich beim Erfassen eines Menschen als Ganzes inklusive seines Umfeldes. Er hilft beim Erspüren seiner Bedürfnisse (die er vielleicht nur der «Putzfrau» zeigt) und beim Erkennen der Möglichkeiten, seine Beschwerden auf allen Ebenen zu lindern und zu begleiten. Dies gilt immer auch für die Angehörigen, die im Hospizalltag wesentlich in die Begleitung mit einbezogen werden. Die Seelsorgerin nimmt andere Schwerpunkte wahr als die Ärztin, die Pflegende erlebt mehr «Alltag» des Patienten und dies anders als der Musiktherapeut. Doch erst durch das Zusammen-tragen aller Eindrücke werden wir der Lebenssituation eines Patienten gerecht und können gemeinsam Wege finden, die ihm Erleichterung bringen.

Zum anderen kennt jeder von uns die Situationen, in denen keine körperlichen Ursachen für Beschwerden wie Schmer-

zen gefunden werden. Schmerz ist ein komplexes Symptom und kann seine Ursache auch in anderen Bereichen haben: Eine spirituelle Not, eine soziale Not, die sich körperlich bemerkbar macht. Mit den verschiedenen Blickwinkeln aus den unterschiedlichen Berufen gewinnen wir ein anderes Bild, das reicher und farbiger ist als der monofile Blick einer einzelnen Berufsgruppe.

Dank der multiprofessionellen Herangehensweise kann es gelingen, dem Grund eines Leidens näher zu kommen und dem Patienten zu helfen, ihn zu erkennen und eventuell sogar zu lösen. Aber auch die Angehörigen sehen sich mit dem multiprofessionellen Ansatz erkannt: Nicht nur «die Pflege und der Arzt» wissen Bescheid über den Patienten, sondern es ist von allen betreuenden Personen spürbar, dass sowohl der Patient als auch sie als Angehörige gesehen und begleitet werden, dass die Eigenheiten erkannt und auf Bedürfnisse eingegangen wird. Dieses Erleben entlastet die Angehörigen und schenkt ihnen Vertrauen. So wird es möglich, dass sie den Prozess des Abschiednehmens gut und letztlich sogar gestärkt erleben können. Das wiederum hat eine grosse Wirkung auf uns als Gesellschaft. Die Patienten in den Hospizen versterben. Die Angehörigen und Freunde jedoch nehmen die Erfahrungen, die sie im Hospiz gemacht haben, mit, reden darüber und ziehen im besten Fall Trost und Kraft daraus. Das stärkt sie in der Zeit der Trauer und baut ein Vertrauen in uns als Gesellschaft auf.

Die Multiprofessionalität wirkt sich nicht nur auf die Patienten und ihre Angehörigen positiv aus. Sie ist für ein Hospiz die Grundlage, auf der sich der Teamgeist der Mitarbeitenden, das Zusammengehörigkeitsgefühl und das Miteinander entwickeln können. Durch das Zusammenwirken im Alltag, sei es im Kontakt mit den Patienten und Angehörigen oder an den Rapporten, Fallbesprechungen, Supervisionen oder beim Essen wird die Grundhaltung des Hauses von jedem gelebt und erlebt. So gelingt es, diese Wertehaltung einer Institution bei allen Mitarbeitenden zu verankern und gemeinsam zu tragen. Natürlich werden die Werte des Hauses auch besprochen und auf ihre Richtigkeit geprüft. Auch Werte wandeln sich und die gemachten Erfahrungen sollen und müssen einfließen.

Was sind die Werte, die spontan genannt werden? Respekt und Würde, Zuverlässigkeit, Selbstbestimmung. Es gibt unzählige weitere Begriffe, die in der Palliative Care und am Lebensende eine Rolle spielen. Ihnen allen gemeinsam ist, dass sie die Interaktionen zwischen Menschen meinen. Die Kraft der Beziehung ist die Hauptquelle für das Gelingen einer Behandlung, einer Begleitung, eines Prozesses, ja sogar einer Handlung. Und in dieser Beziehung müssen die Werte

gelebt und erfahrbar sein. Es ist eine schöne Aufgabe, diese Werte in ein Team zu tragen und sie gemeinsam zu besprechen und in gewissem Sinne auch zu entwickeln. Gerade in den multiprofessionellen Teams arbeiten sehr verschiedene Menschen miteinander. Sie kommen aus unterschiedlichen Zusammenhängen, Gegenden, ja gar Kulturen. Hier braucht es einen Wachstumsprozess von allen, damit man sich versteht und die Werte, respektive das, wofür sie stehen, klar und erkannt sind.

In der Begleitung von Mitmenschen in ihrer letzten Lebenszeit tragen wir alle eine grosse Verantwortung. Unsere Sorgfalt ist in jedem Moment wichtig. Hier zeigt sich, dass auch persönliche Prozesse bei jedem einzelnen Mitarbeitenden entscheidend sind, damit wir dieser Verantwortung gerecht werden. Diese Verantwortung beinhaltet auch, die eigenen Vorstellungen von richtig und falsch zurückzunehmen und hinzuhören, wie der Betroffene sich äussert und wo er selbst seine Schwerpunkte setzt.

Im Alltag sind immer wieder Entscheidungen von uns gefragt. Im Hospiz werden sie multiprofessionell gelebt. Klar ist, dass jede Berufsgruppe ihre Kompetenzen und Verantwortungen hat; so ist es an den Pflegenden, das passende Inkontinenzmaterial zu finden oder am Arzt, das geeignete Medikament in der richtigen Dosis zu verschreiben. Doch es gibt auch Situationen, in denen der Blick aus verschiedenen Richtungen hilfreich, ja sogar basisbildend ist. Die palliative Sedation sei hier als Beispiel genannt, auch wenn sie im Hospiz nur wenig und eben multiprofessionell abgestützt eingesetzt werden soll. In diesen Momenten zeigt sich die Kraft des Miteinanders, der Multiprofessionalität und der gelebten Werte. Das darf gerne auch ausserhalb der Hospizschule machen.

Sibylle Jean-Petit-Matile

ANZEIGEN



www.oncoconferences.ch

ONKOLOGIEPFLEGE FORTBILDUNG

Kompetenz und Passion

**31. August – 1. September 2023,
St.Gallen, Schweiz**

**Jetzt
anmelden**

St. Gallen Oncology Conferences (SONK)
Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso)
Rorschacherstrasse 150, 9006 St. Gallen / Schweiz
info@oncoconferences.ch, www.oncoconferences.ch

26. Internationales
deso deso Seminar
Deutschsprachig-Europäische
Schule für Onkologie
st.galleroncolology
conferences



Voller Leben

Eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

palliative bern und weitere Partner zeigen in Kooperation mit dem Kino REX von Oktober bis März monatlich einen Film mit anschliessendem Podiumsgespräch. Wie gestalten wir die letzte Lebensphase? Wie nehmen wir Abschied? Was macht Trauer mit uns? Diese Fragen werden jeweils mit Filmschaffenden, Betroffenen und Fachpersonen im Anschluss an die Filme diskutiert.

Being there Im neuen Kino-Dokumentarfilm «Being there – da sein» von Thomas Lüchinger werden vier Menschen aus verschiedenen Kulturkreisen portraitiert, die Menschen in der letzten Lebensphase begleiten. Bei ihrer Begleitung während der letzten Stunden eines Lebens stellen sich ihm viele Fragen: Was mache ich eigentlich hier? Was ist meine Lebensperspektive? Was ist mir wirklich wichtig in meinem Leben? Aber auch: Wen möchte ich am Ende meines Lebens an meiner Seite?

Vergünstigte Tickets à CHF 10.-
für palliative-bern-Mitglieder

Samstag, 18. März 2023
Kino Rex, Schwanengasse 9, 3011 Bern
13:00 Uhr Filmvorführung mit
anschliessender Podiumsdiskussion
mit der Pflegeexpertin Dr. Monica
Fliedner und Pascal Mösli, Beauftragter
Speziellseelsorge Palliative Care
und Theologe, sowie mit dem
Regisseur Thomas Lüchinger

www.palliativebern.ch

Altenheim Stadt Bern
Bärn
krebisliga bern
INSELSPITAL
diaconis
RE
X
RN

La multiprofessionnalité et les valeurs dans les hospices (Résumé)

Dans les hospices suisses, l'accompagnement d'une personne en fin de vie est toujours une tâche multiprofessionnelle. Cela sonne bien et, dans un premier temps, on pense que cela va de soi et que c'est également courant dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux. La multiprofessionnalité dans les hospices est cependant plus profonde et est une caractéristique des «hospice care (soins en hospice)» spécialisés. Le personnel soignant, les collaboratrices et les collaborateurs des «spiritual care», les médecins, les représentants de différentes professions (musicothérapie, art-thérapie, Gestalt-thérapie, etc.) et les bénévoles forment un cercle de prise en charge autour des patients et de leurs proches. Les collaborateurs de l'hôtellerie (nettoyage et cuisine) et de l'administration sont également des représentants importants de leur groupe professionnel dans l'équipe multiprofessionnelle d'accompagnement d'un établissement. Ils font partie intégrante lors des rapports et des réunions. En effet, les patients et leurs proches sont en contact avec toutes ces personnes des différents groupes professionnels et avec les collaborateurs bénévoles. Il est particulièrement important pour eux de savoir que l'équipe est au courant de leur situation personnelle et qu'ils n'ont pas besoin de s'expliquer à chaque fois.

Mais qu'y a-t-il de si précieux dans cette approche multiprofessionnelle? Il y a plusieurs aspects. D'une part, elle aide énormément à appréhender une personne dans son ensemble, y compris son environnement. Elle aide à identifier ses besoins (qu'elle ne montre peut-être qu'à la «femme de ménage») et à reconnaître les possibilités de soulager et d'accompagner ses troubles à tous les niveaux. Cela vaut toujours aussi pour les proches qui sont impliqués de manière essentielle dans l'accompagnement au quotidien dans les hospices. La personne chargée de l'assistance spirituelle perçoit d'autres priorités que le corps médical, le personnel soignant vit davantage le «quotidien» du patient et cela différemment que le musicothérapeute. Mais ce n'est qu'en rassemblant toutes les impressions que nous pouvons rendre justice à la situation de vie d'un patient et trouver ensemble des moyens de le soulager. D'autre part, chacun d'entre nous connaît les situations dans lesquelles aucune cause physique n'est trouvée à des troubles tels que

la douleur. La douleur est un symptôme complexe qui peut trouver son origine dans d'autres domaines: une détresse spirituelle, une détresse sociale qui se manifeste physiquement. Avec les différents points de vue des différentes professions, nous obtenons une autre image, plus riche et plus colorée que le regard uniforme d'un seul groupe professionnel.

Mais les proches se voient également reconnus avec l'approche multiprofessionnelle: il n'y a pas que «le personnel infirmier et médical» qui connaît le patient, mais toutes les personnes qui s'occupent de lui sentent que le patient et eux, en tant que proches, sont vus et accompagnés, que les particularités sont reconnues et que les besoins sont pris en compte. Cette expérience soulage les proches et leur donne confiance. Cela leur permet de bien vivre le processus d'adieu et même finalement de le renforcer. Cela a à son tour un grand impact sur nous en tant que société. Les patients des hospices meurent. Mais les proches et les amis emportent avec eux les expériences qu'ils ont vécues dans l'hospice, en parlent et, dans le meilleur des cas, en tirent réconfort et force. Cela les renforce dans la période de deuil et renforce la confiance en nous en tant que société.

Pour un hospice, la multiprofessionnalité est la base sur laquelle l'esprit d'équipe des collaboratrices et des collaborateurs, le sentiment d'appartenance et la convivialité peuvent se développer. C'est ainsi que l'on parvient à ancrer ces valeurs d'une institution chez toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs et à les porter ensemble. Dans les hospices, les décisions sont vécues de manière multiprofessionnelle. Il y a des situations où le regard venant de différentes directions est utile, voire même créateur de base. La sédation palliative serait citée ici en exemple, même si elle doit n'être utilisée qu'avec parcimonie dans les hospices et avec un accompagnement multiprofessionnel. C'est dans ces moments-là que l'on voit la force de la coopération, de la multiprofessionnalité et des valeurs vécues. Cela peut aussi faire école en dehors des hospices.

Sibylle Jean-Petit-Matile

Multiprofessionalità e valori nell'hospice (Riassunto)

L'accompagnamento di una persona alla fine della sua vita negli hospice svizzeri è sempre un compito multiprofessionale. Questo appare sensato e in un primo momento si pensa che sia cosa ovvia e pratica comune anche negli ospedali e nelle case di cura. Tuttavia, la multiprofessionalità attuata negli hospice ha radici più profonde ed è un segno distintivo della «Hospice Care» specializzata. Infermieri, assistenti di cura spirituale, medici, rappresentanti di diverse professioni (musicoterapia, arteterapia e terapia di modellaggio, ecc.) e volontari formano una rete di assistenza intorno al paziente e ai suoi familiari. Anche i collaboratori del settore alberghiero (pulizia e cucina) e dell'amministrazione sono importanti rappresentanti del loro gruppo professionale nel team multiprofessionale di accompagnamento di una casa. Sono inclusi nei rapporti e nelle riunioni. Infatti, entrambi i pazienti e i loro familiari entrano in contatto sia con tutte queste persone delle diverse professioni che con i collaboratori volontari. Per pazienti e famigliari è particolarmente importante sapere che tutto il team è sempre al corrente della loro situazione personale e che non devono continuare a fornire le stesse spiegazioni.

Ma cosa c'è di così prezioso in questo approccio multiprofessionale? Ci sono diversi aspetti. Da un lato, è estremamente utile per considerare una persona in modo globale, incluso il suo ambiente. Aiuta a percepire i suoi bisogni (che forse mostra solo alla «donna delle pulizie») e a riconoscere le possibilità di alleviare e accompagnare i suoi problemi a tutti i livelli. Questo vale sempre anche per i parenti che sono coinvolti in modo sostanziale nell'accompagnamento quotidiano presso l'hospice. L'assistente spirituale percepisce altre priorità rispetto al medico, la persona che assiste sperimenta più da vicino la «vita quotidiana» del paziente, e il terapeuta musicale vedrà ancora altri aspetti. Ma è solo raccogliendo tutte le impressioni che possiamo capire in modo globale la situazione di vita di un paziente per poi trovare insieme modi per dargli sollievo. D'altra parte, ognuno di noi conosce situazioni in cui non si trovano cause fisiche a sintomi come il dolore. Il dolore è un sintomo complesso e può trovare la sua causa anche in altre sfere: un bisogno spi-

rituale o una sofferenza sociale che si fa sentire fisicamente. Grazie ai diversi punti di vista raccolti tramite le diverse professioni otteniamo un'immagine differente del paziente che è più ricca e più colorata dello sguardo monodimensionale di un singolo gruppo professionale.

Ma anche i familiari si riconoscono in questo approccio multiprofessionale: non sono solo «gli infermieri e il medico» a conoscere il paziente, ma, tramite tutte le persone che lo assistono, sia il paziente che i suoi familiari percepiscono di essere considerati e accompagnati, che le peculiarità del paziente vengono riconosciute e che si cerca di soddisfare determinate esigenze. Questa esperienza alleggerisce il peso sui familiari e dona loro fiducia. Ciò permette loro in seguito di vivere in maniera più positiva e in ultima analisi addirittura rafforzati il processo del congedo dalla persona cara. Questo, a sua volta, ha un grande impatto su di noi come società. I pazienti muoiono negli hospice; la famiglia e gli amici, tuttavia, condividono le esperienze che hanno vissuto nell'hospice, ne parlano e, nel migliore dei casi, ne traggono conforto e forza. Questo li rafforza nel momento del lutto e crea fiducia in noi come società.

Per un hospice, la multiprofessionalità è la base su cui poter sviluppare lo spirito di squadra dei collaboratori, il senso di appartenenza e la collaborazione. In questo modo i valori di un'istituzione vengono ancorati in tutti i collaboratori e portati avanti insieme. Nell'hospice, le decisioni sono vissute in modo multiprofessionale. Ci sono situazioni in cui è utile, o addirittura fondamentale, poter vedere una situazione da diversi punti di vista. La sedazione palliativa può essere citata qui come esempio, anche se nell'hospice deve essere utilizzata solo in misura limitata e con il supporto di più professionisti. È in questi momenti che si manifesta la forza dell'unione, della multiprofessionalità e dei valori vissuti. Sarebbe auspicabile che questo modo di lavorare venisse applicato anche al di fuori degli hospice.

Sibylle Jean-Petit-Matile

Der Gönnerverein Hospize Schweiz – gelebte Solidarität

Der Dachverband Hospize Schweiz verfügt über einen nationalen Gönnerverein. Was Sinn und Zweck dieses Vereines ist und welche Kriterien die ihm angeschlossenen Hospize erfüllen müsse, erklärt Dieter Hermann. Er ist Vorstandsmitglied im Dachverband Hospize Schweiz sowie im Gönnerverein Hospize Schweiz. Zudem engagiert er sich auf kantonaler sowie nationaler Ebene für die Interessen der Hospize.

palliative.ch: Die Hospizlandschaft Schweiz ist in diesem Land immer noch relativ unbekannt und dennoch schon gut organisiert: Dachverband Hospize Schweiz, Gönnerverein Hospize Schweiz, Gütesiegel Hospize Schweiz und dann ist jedes Hospiz für sich alleine noch eine Organisation. Erläutern Sie uns doch bitte, welchen Zweck die einzelnen Strukturen erfüllen.

Dieter Hermann: Sie haben Recht. Die Schweizer Hospizlandschaft ist noch wenig bekannt, weil es noch immer nur wenige Hospize gibt. Einzelne Institutionen aber, wie zum Beispiel das Hospiz Aargau in Brugg, sind schon rund 30 Jahre in Betrieb. Damit die Hospize landesweit eine klare Struktur und eine grössere Bekanntheit gewinnen, wurde im August 2015 der Dachverband Hospize Schweiz gegründet. Ziel war und ist es, die Schweizer Hospize miteinander zu vernetzen, das gewonnene Wissen allen zukommen zu lassen und vor allem eine andere Finanzierung für die Häuser zu erwirken. Der Gönnerverein und das Gütesiegel sind wichtige Meilensteine auf diesem Weg.

Viele Menschen verbinden mit Hospizen noch immer eher Gasthäuser auf Alpenpässen als Pflegeinstitutionen. Wie kam die Hospizbewegung zustande?



Dieter Hermann

Das stimmt. In der Schweiz kennt man vor allem Spitäler und Pflegeheime. Die Begrifflichkeit «Hospiz» als Pflegeeinrichtung hat sich noch nicht institutionalisiert. Daran arbeiten wir. In den Sechzigerjahren ging von England eine Palliative-Care-Bewegung aus und es entstanden im Ausland erstmals Hospize, in denen Menschen mit unheilbaren Krankheiten am Lebensende versorgt wurden. Nach und nach griff diese Welle der Palliative Care um sich und man erkannte, welchen grossen Wert sie für die Betroffenen und ihre Angehörigen hat. In der Schweiz fasste die Hospizbewegung Ende der Achtzigerjahre Fuss, als die Aids-epidemie vor allem jüngere Menschen rasch dem Tod nahebrachte. Diese Menschen waren in den Pflegeheimen mit ihren jungen Jahren nicht am richtigen Ort. Deshalb griff man die Hospizidee auf. Es entstanden die Fondation Rive-Neuve am Genfersee und das Zürcher Lighthouse. Beide Institutionen bestehen bis heute.

Welchen Status besitzen Hospize in der Schweiz heute?

Die Hospize haben den sogenannten «Pflegeheimstatus». Das heisst, die Hotellerie-Kosten werden dem Patienten direkt in Rechnung gestellt, so wie es in jedem Pflegeheim der Fall ist. Gerade für jüngere Menschen am Lebensende kann das eine grosse Hürde darstellen. Denn sie ziehen ja nicht ins Hospiz um, sondern haben eine Wohnung, in der der Rest der Familie weiterlebt. So entstehen finanzielle Nöte, die unethisch und oftmals existenziell sind. Wir vom Dachverband haben uns überlegt, auf welchem Weg dem abgeholfen werden kann. So entstand die Idee des nationalen Gönnervereins.

Noch ein Wort zum Gütesiegel. Weshalb ist ein solches Siegel notwendig?

Die Hospize engagieren sich sehr, damit alle Menschen, die ein Hospiz brauchen, auch eintreten können, selbst wenn es finanziell «nicht geht». Hier wird von den Häusern Hand geboten, denn das Wohl des Patienten und seiner Angehörigen steht über dem Geld. Weil Hospize in der schweizerischen Gesundheitslandschaft noch keinen festen Platz haben und noch nicht klar definiert waren, entstand das Gütesiegel Hospize Schweiz: Dieses Zertifikat garantiert, dass dort, wo Hospiz dransteht, auch Hospiz drin ist! Es beugt auch Mogelpackungen vor. Sie sehen: Es hängt alles zusammen. Hospize, wie wir sie in St. Gallen, Zürich, Brugg und Luzern betreiben,

sind im Ausland bereits Standard und deren Finanzierung ist gesichert. Wir hinken in der Schweiz komplett hinterher.

Immer wieder hört man, dass es im Pflegeheim «Hospizbetten» habe, obwohl diese Betriebe weder die geforderten Strukturgrundlagen der Hospize noch deren Qualität aufweisen. Mit dem Gütesiegel können wir jetzt klar definieren, was ein Hospiz ist und welche Leistungen in welcher Qualität angeboten werden. Wir haben für das schweizerische Gütesiegel stark ans deutsche Gütesiegel angelehnte Kriterien erarbeitet, die ein Hospiz erfüllen muss. Diese Kriterien haben sich in Deutschland seit Jahren bestens bewährt und wurden für unser Land und unsere Strukturen angepasst. Diese Hospize werden im Ausland zu 95 % von den Krankenkassen finanziert.

Und inwiefern kommt das Gütesiegel der Allgemeinheit zugute?

Das Gütesiegel gibt auch den Betroffenen und ihren Angehörigen die Garantie, dass die Strukturen eines Hospizes und die Qualität regelmässig von extern überprüft und angepasst werden. Die Klarheit wiederum ermöglicht es der Politik, die Hospize zu «fassen» und die Finanzierung neu zu regeln. Die Hospize tragen massgeblich zu einer nachweisbaren Kostensenkung am Lebensende und erst noch einer verbesserten Erlebnisqualität der Betroffenen bei. Deshalb ist es wichtig, dass die Hospizbetten rechtzeitig während einer Erkrankung zum Tragen kommen und der Benefit ausgeschöpft werden kann. Wir wollen keinen Wildwuchs an (dringend benötigten) Hospizbetten, sondern ein gesundes und qualitatives Wachstum. In der Schweiz werden sich bis Ende 2023 /Mitte 2024 die Hälfte der autonom arbeitenden Hospize zertifiziert haben lassen. Ein Kriterium, an dem wir auch das Mitwirken der Hospize im Gönnerverein festmachen.

Warum das?

Weil wir unseren Gönnerinnen und Gönnern mit dem Gütesiegel ein aussagekräftiges und ehrliches Angebot unterbreiten wollen. Das können wir mit diesem Gütesiegel gewährleisten.

Ich fühle mich gesund, bin ärztlich gut versorgt und versichert. Was bringt mir da eine Mitgliedschaft?

Es geht ja nicht nur um Sie und um den jetzigen Moment. Denken wir etwas grösser: Ändert sich die Finanzierung der Hospize in der Schweiz in den nächsten Jahren nicht, ist jedes Hospiz nach wie vor auf grosszügige Spenden für das eigene Überleben angewiesen. Was also nützt Ihnen die momentane finanzielle Sicherheit, sich ein Hospiz leisten zu können, wenn es keine Hospize mehr geben würde? Zudem legen wir mit dem Verein eine finanzielle Basis für die Hospize, solange deren Finanzierung auf nationaler Ebene nicht gesichert ist. Das kann keine Versicherung gewährleisten. Und wir senken die finanzielle Hürde, die der Hospizeintritt für viele Menschen darstellt.

Wie senkt der Gönnerverein denn die finanzielle Hürde?

Mit einem jährlichen Mitgliederbeitrag von 50 Franken werden (nach einem ersten Karenzjahr) bis zu 10000 Franken dieser besagten Privatkosten der Hotellerie vom Gönnerverein übernommen. Das kann zum Beispiel für eine aktive, junge Familie, die mit Hypotheken, Ausbildungskosten etc. belastet ist, sehr hilfreich sein, gerade, wenn der Hauptverdiener der Familie ausfällt. Stellen Sie sich vor: Betreut die Ehepartnerin nebst den Kindern auch noch den eigenen Partner quasi rund um die Uhr und es kommen schlimmstenfalls noch Geldsorgen dazu, ist die Belastungsgrenze rasch überschritten – die körperliche und die psychische. Deshalb denkt man bei einer Mitgliedschaft nicht nur an sich, sondern auch an seine Lieben. Oder eben an Menschen, die finanziell weniger gut gestellt sind.

Und das Geld erhalte ich direkt ausbezahlt?

Nein. Die Hospizrechnungen, welche bis zu diesem Betrag gedeckt sind, wird der Gönnerverein direkt dem jeweiligen Hospiz vergüten.

Kann ich das Hospiz frei wählen, wenn ich Gönner:in bin?

Sofern Ihr Wunschhospiz das Gütesiegel besitzt, ja. Das ist die einzige mögliche «Hürde». Doch werden sich vermutlich alle Hospize der Schweiz für das Gütesiegel entscheiden. Denn auch da geht es um den gemeinsamen Auftritt, das Kollektiv, welches sich aus dem gelebten, durchgängigen Werteverständnis der Hospize ableitet.

Gibt es Menschen mit Krankheiten oder Behinderungen, für die das Hospiz nicht der richtige Ort ist?

Leidet jemand an hoher Demenz mit Weglaufgefahr, ist ein Hospiz eher nicht der richtige Ort. Wachkomapatienten gehören ins Spital oder in Heime, die darauf ausgerichtet sind. Menschen mit ausgeprägter Psychose oder suizidgefährdete Menschen sind Patienten für die Psychiatrie. Da bieten Hospize jedoch Hand und arbeiten gemeinsam palliative Konzepte aus. Bestens versorgt sind bei uns Patienten, deren Therapien abgeschlossen sind, oder Menschen mit degenerativen Krankheiten.

Die könnte man doch auch zu Hause pflegen?

Das mag für Menschen, deren Pflege nicht zu komplex ist, gut funktionieren, auch mit Unterstützung der Spitex und anderen Organisationen. Bei komplexen Fällen jedoch ist die Belastungsgrenze zuhause wie bereits erwähnt rasch erreicht und das Hospiz ist dann der richtige Ort, nicht nur für die kranke Person, sondern auch für die Angehörigen. Die Unterstützung eines Hospizes kann ein wahrer Segen für alle Beteiligten sein, da wir eben auch Sinnfragen aufarbeiten und Angehörige begleiten. Für die gibt es ja auch ein Leben ausserhalb der Krankheit und nach dem Tod des geliebten Menschen. Manchmal kann bereits ein «Kurzaufenthalt» von einer bis zwei Wochen sehr entlastend sein.



Im Bedarfsfall

CHF 10'000.-
Gönner-Unterstützung

Für Sie als Mitglied übernimmt
der Gönnerverein ungedeckte
Kosten im Hospiz Ihrer Wahl*.

Hospiz-Vorsorge

Wenn das Ende einen Anfang hat.

Werden Sie jetzt Mitglied!

Für ein selbstbestimmtes Leben – sicher und gut umsorgt dank einem Platz im Hospiz. Mit CHF 50.-/Jahr übernimmt der Gönnerverein bei Bedarf ungedeckte Kosten bis CHF 10'000.- für das Hospiz Ihrer Wahl*.

www.gönnerverein-hospize.ch



Gönnerverein Hospize Schweiz

Gönnerverein
Hospize Schweiz
Gasshofstrasse 18
6014 Luzern

056 462 68 63
info@gvhs.ch

* Der Gönnavorteil kommt in allen zertifizierten Einrichtungen zum Tragen. Alle zertifizierten Einrichtungen mit dem «Gütesiegel Hospize Schweiz» garantieren Ihnen umfassende «Hospice Care», von der die spezialisierte Palliative Care ein wesentlicher Teil ist.

Und auch da greift dann die Mitgliedschaft im Gönnerverein. Zudem unterliegt unsere Gesellschaft einem sozialen Wandel, immer mehr Menschen gehen zwar selbstverwirklichend und selbstbestimmt durchs Leben – beispielhaft stehen hier aktuell die Babyboomer. Diese haben vielleicht eine breite Basis an Bekannten, aber kein familiäres, tragendes Umfeld, welches ambulant pflegen und begleiten könnte. Da das Leben vor allem auf der Zielgeraden häufig mit der biografischen Aufarbeitung sowie der Fragestellung und Diskussion von Sinnfragen im Kollektiv gelebt wird, bietet sich eine Begleitung in einem tragenden, verständnisvollen und familienähnlichen Umfeld an – dem Hospiz.

Es ist eine Versicherung für mich selbst und eine Entlastung für das Sozialgefüge. Das Hauptaugenmerk: Ein Aufenthalt im Hospiz darf nicht am Geld scheitern, weder für mich noch für mein Sozialsystem. Ich kann an einen Ort, an dem ich gut aufgehoben bin und liebevoll betreut werde, gehen und so auch meine Familie, mein soziales Umfeld entlasten. Diese Menschen können Verantwortung abgeben und werden selbst auch getragen. Zudem helfe ich mit, die Zukunft der Hospizlandschaft Schweiz und deren Qualität zu sichern.

Das Gespräch führte Yvonne Ineichen.

Es gibt also ganz viele Argumente für eine Mitgliedschaft. Fassen Sie uns diese nochmals kurz zusammen?

Gönnerverein Hospize Schweiz
 Website: www.goennerverein-hospize.ch
 Einzelmitgliedschaft: 50 Franken jährlich

Dachverband	Gütesiegel	Gönnerverein
<p>Der Dachverband bündelt die Interessen der Hospize in der Schweiz und tritt als deren Stimme auf.</p> <p>Dazu gehört vor allem:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Politisches Lobbying, Arbeiten im BAG, palliative.ch, GDK. • Proaktives Arbeiten in den nationalen Bereichen • Initiative und Umsetzung Gütesiegel • Initiative und Umsetzung Gönnerverein 	<p>Der Dachverband entwickelte die Kriterien für das Gütesiegel. Diese gelten ausschliesslich für Hospize und sind stark angelehnt am Gütesiegel Deutschland, wo die Hospize seit Jahren so zertifiziert werden. Damit will man gewährleisten, dass die Qualität in den Hospizen sichergestellt wird, da der Begriff «Hospiz» per se nicht geschützt werden kann. Als Basis für die Zertifizierung dient der ISO 9001-Standard.</p>	<p>Mit dem Gönnerverein will man zum einen das Wissen um die Hospize besser verankern. Zum anderen gilt es auch, Menschen, für die ein Hospizaufenthalt eine finanzielle Hürde darstellt, zu unterstützen. Hier spielt auch der Solidaritätsgedanke eine grosse Rolle: Mit dem Beitrag helfe ich, den Fortbestand der Hospize zu sichern.</p>

ANZEIGE

«Persönliches Vorsorgedossier» von Dialog Ethik

Entscheiden Sie selber, bevor andere es für Sie tun müssen



Medizinisch und rechtlich fundiert

Telefonische Beratung:
 Tel. 0900 418 814
 (CHF 2.– pro Minute
 ab Festnetz)

www.dialog-ethik.ch

In Deutsch oder Französisch
 «Persönliches Vorsorgedossier»:
 CHF 38.50 (inkl. MWST)
 Patientenverfügung:
 CHF 18.50 (inkl. MWST)

Tel. +41 44 252 42 01

- **Patientenverfügung mit Wegleitung und Notfallausweis**
 Wie möchte ich in Situationen der Urteilsunfähigkeit medizinisch behandelt werden?
 Auch als Gratis-Download erhältlich auf:
www.dialog-ethik.ch/patientenverfuegung
- **Vorsorgeauftrag-Wegleitung mit Musterbeispielen**
 Wer soll für mich meine finanziellen, administrativen und rechtlichen Angelegenheiten regeln?
- **Anordnungen für den Todesfall mit Wegleitung**
 Wie soll meine Bestattung erfolgen?
- **Testament-Wegleitung mit Musterbeispielen**
 Was soll mit meinem Vermögen nach meinem Tod geschehen?
- **Checkliste**
 Wo sind meine wichtigen Dokumente aufbewahrt?
 Wie kann ich meinen digitalen Nachlass regeln?

info@dialog-ethik.ch

L'Association des donateurs Hospices Suisse – une solidarité vécue (Résumé)

Dans les années soixante, un mouvement de soins palliatifs est parti d'Angleterre et des hospices ont été créés pour la première fois à l'étranger. Dans ceux-ci, des personnes atteintes de maladies incurables en fin de vie ont été prises en charge. En Suisse, le mouvement des hospices a pris pied à la fin des années quatre-vingt, lorsque le sida a rapidement apporté la mort surtout à des personnes jeunes. Ces personnes n'étaient pas à leur place dans les établissements médico-sociaux vu leur jeune âge, et c'est ainsi qu'ont été créés la Fondation Rive-Neuve sur le lac Léman et le centre «Lighthouse» à Zurich. Ces deux institutions existent encore aujourd'hui. Les hospices ont ce que l'on appelle le «statut d'établissement médico-social». Cela signifie que les frais d'hôtellerie sont directement facturés au patient, comme c'est le cas dans tout établissement médico-social. Cela peut représenter un obstacle important, en particulier pour les jeunes en fin de vie. C'est ainsi qu'est née l'idée d'une association de donateurs: avec une cotisation annuelle de 50 francs, l'Association des donateurs (Gönnerverein Hospize Schweiz) prend en charge (après un délai de carence d'un an) jusqu'à 10 000 francs de frais privés d'hôtellerie. Cela peut par exemple être très utile pour une jeune famille active, surtout lorsque le principal soutien de la famille est absent. De plus, l'association pose une base financière pour les hospices tant que leur financement n'est pas assuré au niveau national.

Les hospices interviennent lorsque, dans des cas complexes, la limite de stress pour les soins à domicile est atteinte, non

seulement pour la personne malade, mais aussi pour les proches. Parfois, un «court séjour» d'une à deux semaines peut déjà être très soulageant. De plus, la société est soumise à des changements sociaux, de plus en plus de personnes ont peut-être un large cercle de connaissances, mais pas d'environnement familial de soutien qui pourrait les soigner et les accompagner en ambulatoire.

Les hospices n'ayant pas encore trouvé leur place dans le paysage suisse des soins de santé, le label de qualité Hospices Suisse a vu le jour. Il permet de définir clairement ce qu'est un hospice, quelles sont les prestations proposées dans quelle qualité. Le label de qualité donne en outre aux personnes concernées et à leurs proches la garantie que les structures d'un hospice et la qualité sont régulièrement contrôlées et adaptées par un organisme externe. La clarté permet à son tour au monde politique de «saisir par l'esprit» les hospices et de redéfinir leur financement. Les hospices contribuent de manière significative à une réduction démontrable des coûts en fin de vie et, de surcroît, à une amélioration de la qualité de l'expérience vécue par les personnes concernées. C'est pourquoi il est important que les lits d'hospices entrent en jeu à temps pendant la maladie et que leurs avantages puissent être exploités.

*Résumé de l'entretien mené par Yvonne Ineichen
par Christian Ruch*

Site web: www.goennerverein-hospize.ch

« Au cœur de la rencontre, le
bénévole est un coéquipier qui
chemine au côté du malade et
de ses proches sur un terrain
d'authenticité réciproque. »

Laurence Chaupuis
Responsable Accompagnement
de fin de vie, Caritas Neuchâtel



L'associazione sostenitori di Hospize Schweiz – solidarietà vissuta (Riassunto)

Negli anni '60, l'Inghilterra diede vita a un movimento di cure palliative e all'estero nacquero per la prima volta degli hospice per assistere le persone affette da malattie incurabili e terminali. In Svizzera, il movimento degli hospice ha preso piede alla fine degli anni '80, quando la malattia dell'AIDS ha portato rapidamente alla morte soprattutto i giovani. Queste persone, essendo ancora giovani, non erano nel posto giusto nelle case di cura, e così sono nate la Fondazione Rive-Neuve sul Lago di Ginevra e il Lighthouse di Zurigo. Entrambe le istituzioni esistono ancora oggi. Gli hospice hanno il cosiddetto «status di casa di cura». Ciò significa che i costi di pensione vengono addebitati direttamente al paziente, come avviene in ogni casa di cura. Soprattutto per le persone più giovani alla fine della vita, questo può rappresentare un grande ostacolo. È nata così l'idea di un'associazione di sostenitori: con una quota associativa annuale di 50 franchi (dopo un primo anno di carenza), l'associazione dei sostenitori copre fino a 10 000 franchi dei costi privati delle prestazioni riguardanti la pensione. Questo può essere molto utile, ad esempio, per una giovane famiglia attiva, soprattutto quando viene a mancare la persona che rappresenta la principale fonte di sostentamento della famiglia. Inoltre, l'associazione fornisce una base finanziaria per gli hospice fino a quando il loro finanziamento non sarà garantito a livello nazionale.

Gli hospice vengono chiamati in causa quando si presentano casi complessi in cui viene raggiunto il limite per l'assistenza a casa, non solo per la persona malata, ma anche

per i familiari. A volte già un «breve soggiorno» di una o due settimane può rappresentare un grande sollievo per le famiglie. Inoltre, la società sta subendo un cambiamento, sempre più persone hanno forse un vasto numero di conoscenti, ma non un ambiente familiare in grado di sostenere il paziente e che possa curare e accompagnare in modo ambulatoriale.

Tuttavia, poiché gli ospizi non hanno ancora un posto fisso nel panorama sanitario svizzero, è nato il marchio di qualità Hospize Schweiz. Esso definisce chiaramente che cosa sia un hospice, quali servizi vengono offerti e in quale qualità. Il marchio di qualità garantisce inoltre agli interessati e ai loro familiari che le strutture di un hospice e la qualità vengano regolarmente controllate da organi esterni e adattate in modo regolare. Questa chiarezza, a sua volta, consente alla politica di «afferrare» gli hospice e di riorganizzare il finanziamento. Gli hospice contribuiscono in misura determinante a ridurre i costi al termine della vita e a migliorare la qualità dell'esperienza per le persone colpite. È quindi importante che i letti dell'hospice siano utilizzati tempestivamente durante la malattia e che i loro benefici possano essere sfruttati appieno.

Riassunto dell'intervista a Yvonne Ineichen condotta da Christian Ruch

Sito web: www.goennerverein-hospize.ch

« Mi occupo di persone malate e lo faccio esclusivamente sulla base della fiducia. Mi sento ricompensato per il mio tempo perchè fornisco un servizio che mi rende allegro, sereno, spensierato e appagato! »

Angelo Lazzari
Volontario Associazione Triangolo





Kinderhospize – besondere Orte für komplexe Ansprüche

Medizinischer Fortschritt und aktuelle Versorgungssituation

Aufgrund des medizinischen Fortschritts sind die Zahlen von Patientinnen und Patienten mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Pädiatrie steigend. Hierzulande leben weit mehr als 5 000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Dies belegen auch aktuelle Studien: Basierend auf Prävalenzdaten aus verschiedenen Ländern wurde in der 2022 abgeschlossenen Ecoplan-Studie¹ die Anzahl dieser Kinder unter 18 Jahren in der Schweiz geschätzt. Gemäss der Hochrechnung sind sogar 7 000–10 000 Kinder und Jugendliche schwersterkrank.

Während es in Europa 133 Kinderhospize² gibt – 20 davon allein in Deutschland – fehlt in der Schweiz dieses stationäre Angebot der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) für betroffene Kinder, ihre Eltern und Geschwister. Derzeit arbeiten drei Initiativen an der Realisierung von Kinderhospizen bzw. eines Mehrgenerationen-Palliativzentrums. Über den Dachverband Hospize Schweiz stehen alle Organisationen in engem Austausch miteinander.

Die aktuelle Versorgungssituation in der Schweiz für Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren mit einem palliativen Betreuungsbedarf ist weit entfernt von den Zielen der «Nationalen Strategie Palliative Care» 2010–2015.³ Es stehen weder genügend Angebote der Palliative Care zur Ver-

fügung, noch ist die Finanzierung von Angeboten nachhaltig gesichert. Dies wurde im Rahmen der Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care «Vulnerable Patientengruppen», zu denen neben Kindern und Jugendlichen auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, psychischen Erkrankungen und Menschen mit Migrationshintergrund gehören, erkannt und 2020 entsprechend publiziert.⁴ Eine Herausforderung auch für die Kinderhospize.

Die Palliativmedizin für Kinder oder Pädiatrische Palliative Care (PPC) ist ein Fachgebiet, das sich in vielerlei Hinsicht von der Palliativmedizin für Erwachsene unterscheidet. Die Bedürfnisse von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit einem palliativen Betreuungsbedarf sind nicht mit denen von Erwachsenen vergleichbar. Versorgungsstrukturen müssen gezielt für diese Patientengruppe und ihr Umfeld entwickelt werden.

Kinderhospize – ihre Stellung innerhalb der Hospizlandschaft

Kinderhospize als stationäre Einrichtungen haben einen hohen Erklärungsbedarf. So muss der Frage der Akzeptanz selbst bei involvierten Anspruchsgruppen besondere Beachtung geschenkt werden. Zudem wird die Einbettung in die Spital- und Pflegelandschaft häufig in Frage gestellt, da

Stiftung Kinderhospiz Schweiz	Stiftung allani Kinderhospiz Bern	Verein Mehr Leben
Gegründet 2009	Gegründet 2016 (Verein) / 2022 (Stiftung)	Gegründet 2017
<i>In Planung:</i> Kinderhospiz Flamingo Fällanden / Zürich	<i>In Planung:</i> allani Kinderhospiz in Bern	<i>In Planung:</i> Mehrgenerationen-Palliativzentrum in Basel
<i>Operative Tätigkeit:</i> Familienferienwochen Davos (seit 2014)		
Planungsstand: – 8 Pflegezimmer, 8 Beherbergungszimmer für die Angehörigen – Q2 / 2022: Zustimmung Baurechtsvertrag – Q4 / 2022: Eingabe Baugesuch – Q2 / 2023: Beginn Neubau geplant – Q4 / 2024: Betriebsaufnahme	Planungsstand: – 8 Pflegezimmer, 4 separate Elternzimmer – 2021: Kauf des Bauernhauses – 2022: Spatenstich zum Um- und Ausbau – 2023 / 2024: Eröffnung des ersten Kinderhospizes der Schweiz	Planungsstand: – 10 Pflegezimmer – 2023: Entwicklungsphase – 2023 / 2024: Projektierungsphase – 2024 / 2025: Realisierungsphase – 2025 / 2026: Betriebsaufnahme
https://kinderhospiz-schweiz.ch/	https://allani.ch/	https://www.mehr-leben-basel.ch/

¹ Ecoplan. (2022). Grundlagen Kinderhospize Schweiz: Prävalenzschätzung lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz.

² Gemäss Zahlen der European Association for Palliative Care (EAPC) in der Schweiz, <https://hdl.handle.net/10171/56787>

³ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-/strategie-palliative-care.html>

⁴ <https://www.plattform-palliativecare.ch/themen/zugang-zu-palliative-care-fuer-vulnerable-gruppen-verbessern>

das Missverständnis besteht, dass es sich bei einem Kinderhospiz in erster Linie um einen Ort zur Sterbebegleitung handelt. Hier ist intensive Aufklärungsarbeit notwendig, um die stigmatisierte Wahrnehmung der PPC als «End-of-Life-Care» zu verwerfen. Gemäss Erfahrungen der Kinderhospize in Deutschland versterben nur ca. 3 % dieser Kinder im Kinderhospiz.

Die Unterschiede im Vergleich zum Erwachsenen hospiz sind vielschichtig und komplex: Die Entwicklung des Kindes, der Einbezug der Eltern, die Auswirkung auf die Geschwister, die aufgrund der Seltenheit von Todesfällen im Kindesalter mangelnde Erfahrung der Grundversorger und die hohe Heterogenität der Erkrankungen sind dabei die zentralen Aspekte.

Im Gegensatz zum Erwachsenen hospiz wird im Kinderhospiz PPC in Form von Übergangs- und Entlastungsbetreuung sowie die Pflege im «End-of-Life-Stadium» angeboten. So sollen Orte geschaffen werden, an denen sich medizinische Sicherheit, Pflege und Geborgenheit vereinen lassen. Gleichzeitig werden hier Sterben und Trauer als Teil des Lebens akzeptiert und erhalten Raum und Würde.

Ein Zuhause auf Zeit für die ganze Familie

Kinderhospize werden zu einem temporären Zuhause für betroffene Familien und bieten eine willkommene Auszeit vom sehr herausfordernden Alltag. Die Eltern sind erschöpft von der Pflege, gefordert von Diskussionen mit Behörden und getrieben von der Sorge um ihre Kinder, die unheilbar krank, aber auch die gesunden, die so oft im Schatten stehen. Prof. Dr. med. Alain Di Gallo, Direktor der Klinik für Kinder und Jugendliche der Universitären Psychi-

atrischen Kliniken Basel weiss, wie stark sich die Aufmerksamkeit des Umfeldes auf das kranke Kind fokussiert: «Bei den Geschwistern kann das zu einer belastenden Ambivalenz zwischen Eifersucht und Schuldgefühlen führen.» Für Di Gallo ist die Rolle des Kinderhospizes eindeutig: «Die Betreuung im Kinderhospiz muss diesen Herausforderungen durch den Einbezug der ganzen Familie Rechnung tragen.»

Brückenangebot zur temporären Entlastung

Heute verbringen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen viel Zeit und oft auch ihren letzten Lebensabschnitt in Spitälern. Ihre Betreuung ist durch häufige Wechsel zwischen Spital und Zuhause geprägt – eine grosse Herausforderung für die ganze Familie. Gemeinsame Zeit kommt dabei oftmals viel zu kurz. Im Spital sei der Pflegeaufwand solcher Kinder zu gross: «Es läuft zu viel im Spital-Alltag, auch wenn sich das Pflegepersonal Mühe gibt», so Daniela Rebmann aus Muttenz, Mutter der achtjährigen Tochter Nele, die unter dem Rett-Syndrom leidet. «Wir suchen Entlastungsmöglichkeiten – diesen 24/7-Tages-Job, das kann man allein gar nicht stemmen.»

Trotz der bereits vorhandenen klinischen, heilpädagogischen wie auch spitalexternen Angebote fehlt es an einem ganz auf die Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder zugeschnittenen Betreuungsort. Hier gilt es, ein Brückenangebot zur temporären Entlastung zu schaffen, das den betroffenen Familien auch präventiv zugutekommt. Eine Erweiterung innerhalb der Versorgungskette zwischen Akut-Kinderspitälern, Pflege zu Hause mit Unterstützung von ambulanten Angeboten, Pädiatrischen Palliative-Care-Teams und Freiwilligen Diensten ist gefragt. Ein solch er-



Das allani Kinderhospiz Bern soll in einem umgebauten Bauernhaus Raum für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien bieten. Bild zVg

gänzendes Angebot wünschen sich auch Urs und Oxana Rindisbacher, die Eltern von Xenia. Xenia ist siebeneinhalb Jahre alt, leidet an einem Gendefekt und ist unheilbar krank: «Einen familiären Ort, wo Xenia sich geborgen fühlt und wir volles Vertrauen haben. Ein Kinderhospiz ist eine gute Ergänzung zum Spital und erfüllt unserer Ansicht nach eine andere Aufgabe.»

Kompetenzzentren und Kinderhospize

PD Dr. Eva Bergsträsser, Leitung Pädiatrische Palliative Care am Universitätskinderspital Zürich, hält besonders zwei Aspekte in der Erweiterung der Versorgungskette für relevant: «Die Grösse der Schweiz würde sich für ein Netzwerk mit verschiedenen Kompetenzzentren als Knotenpunkte anbieten. Neben diesen wenigen Kompetenzzentren an Zentrumsspitalen werden weitere Strukturen benötigt, die die sich häufig über Jahre erstreckende Betreuung gewährleisten. Dazu zählen auch Kinderhospize.» Für Bergsträsser liegen die Vorteile eines solch ergänzenden Brückenangebots auf der Hand: «Kinderhospize könnten den Übergang vom Zentrumsspital in das häusliche Setting oder eine Langzeitsituation vorbereiten oder Familien mit einem schwer erkrankten Kind bzw. Jugendlichen für einige Wochen entlasten, in dem sie die Betreuung des Kindes vorübergehend übernehmen.»

Unklare Stellung der Kinderhospize im Gesundheitssystem

Kinderhospize fallen politisch und gesetzlich durch alle Maschen. Unklar ist bis heute, wo sie in der Versorgungsstruktur eingegliedert werden können. Es gibt keine Leistungsaufträge für Kinderhospize. Dass der Handlungsbedarf auf vielen Ebenen hoch ist, räumt auch Nationalrätin Flavia Wasserfallen ein. Als Mitglied der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit setzt sie sich für die Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien ein: «Es fehlt eine gesicherte Finanzierung auf Bundes- und kantonaler Ebene, was wir politisch lösen müssen.» Auch hier versuchen die drei Initiativen gemeinsam, die verantwortlichen Gremien stärker zu sensibilisieren.

Aktuell muss die Finanzierung der stationären Kinderhospize, d. h. Bau (Neu-/Umbau), Betrieb sowie die palliative Pflege und Betreuung überwiegend durch Spenden sichergestellt werden. Um eine ganzheitliche und vollumfängliche Pflege, Begleitung und Betreuung dieser Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien zu ermöglichen, sind Kinderhospize dauerhaft auf grosszügige Unterstützung angewiesen.

Wie generell im Schweizer Gesundheitswesen sieht sich auch die PPC mit einem Fachkräftemangel herausgefor-

dert. Es fehlt an qualifiziertem Fachpersonal für die palliative Pflege und Betreuung aber auch an Kinderärztinnen und Kinderärzten mit spezialisierter Ausbildung in Palliative Care. Daher ist es unabdingbar, eine landesweite palliative Kooperation in der Ausbildung zu etablieren.

Netzwerkarbeit und Kooperationen

Um die Versorgungsqualität und -sicherheit der PPC zu erhöhen, ist vor allem eines gefragt: Netzwerkarbeit! Dies wurde auch anlässlich des Symposiums «Lebensqualität dank ambulanter und stationärer Versorgung in der Pädiatrischen Palliative Care», organisiert durch die Stiftung Pro Pallium im vergangenen November, deutlich. Ein Fazit: «Die PPC muss in eine neue Phase kommen: eine Phase der bereichs- und strukturübergreifenden Kooperation.»

Für die drei Kinderhospizinitiativen: Nicola Presti, Stiftung Kinderhospiz Schweiz/Sibylla Kämpf, Verein Mehr Leben/Severin Lüthi, Stiftung allani Kinderhospiz Bern



Nicola Presti

Marketing und PR-Beauftragte
Stiftung Kinderhospiz Schweiz

nicola.presti@
kinderhospiz-schweiz.ch



Sibylla Kämpf

Mitglied des Vorstands
«Verein mehr Leben»

sibylla.kaempf@
mehr-leben-basel.ch



Severin Lüthi

Verantwortlicher Marketing
und Kommunikation a. i. Stiftung
allani Kinderhospiz Bern

severin.luethi@allani.ch

Les hospices pour enfants – des lieux particuliers pour des exigences complexes (Résumé)

En raison des progrès de la médecine, le nombre de patientes et de patients atteints d'une maladie abrégant leur vie est en augmentation en pédiatrie. Dans notre pays, bien plus de 5 000 enfants et adolescents vivent avec une maladie réduisant leur espérance de vie. Selon une estimation, 7 000 à 10 000 enfants et adolescents sont même gravement malades. Alors qu'il existe 133 hospices pour enfants en Europe – dont 20 rien qu'en Allemagne – cette offre stationnaire de soins palliatifs pédiatriques (PPC) pour les enfants concernés, leurs parents et leurs frères et sœurs fait défaut en Suisse. La situation actuelle des soins en Suisse pour les enfants et les jeunes de 0 à 18 ans ayant besoin d'une prise en charge palliative est très éloignée des objectifs de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» 2010–2015. Il n'y a pas suffisamment d'offres de soins palliatifs disponibles et le financement des offres n'est pas assuré de manière durable.

Actuellement, trois initiatives travaillent à la réalisation d'hospices pour enfants ou d'un centre de soins palliatifs multigénérationnel. Par le biais de l'association faitière «Hospices suisses», toutes les organisations sont en contact étroit les unes avec les autres. Des hospices pour enfants sont prévus à Fällanden ZH et à Berne, ainsi qu'un centre de soins palliatifs multigénérationnel à Bâle. En tant qu'établissements stationnaires, les hospices pour enfants ont un grand besoin de clarifier certains points. Ainsi, une attention particulière doit être accordée à la question de l'acceptation, même par les parties prenantes impliquées. De plus, l'intégration dans le paysage des hôpitaux et des soins est souvent remise en question, car il existe un malentendu selon lequel un hospice pour enfants est avant tout un lieu d'accompagnement des mourants. Un travail d'information intensif est ici nécessaire pour rejeter la perception stigmatisée des PPC comme des «End-of-Life-Care». Selon l'expérience des hospices pour enfants en Allemagne, seuls environ 3 % de ces enfants décèdent dans un hospice pour enfants. Contrairement à l'hospice pour adultes, l'hospice pour enfants propose des soins palliatifs pédiatriques (PPC) sous forme de soins de transition et de soulagement, ainsi que des soins en «fin de vie». Il s'agit ainsi de créer des lieux où la sécurité médicale, les soins et le sentiment de

protection peuvent être combinés. Parallèlement, la mort et le deuil y sont acceptés comme faisant partie de la vie et bénéficient d'un espace et d'une dignité. Les hospices pour enfants deviennent des foyers temporaires pour les familles concernées et offrent une pause bienvenue dans un quotidien très exigeant.

Les hospices pour enfants passent à travers toutes les mailles du filet politique et législatif. On ne sait toujours pas aujourd'hui où ils peuvent être intégrés dans la structure de soins. Il n'existe aucun mandat de prestations pour les hospices pour enfants. Ici aussi, les trois initiatives tentent ensemble de sensibiliser davantage les organes responsables. Actuellement, le financement des hospices stationnaires pour enfants, c'est-à-dire la construction (immeuble neuf/transformation), l'exploitation ainsi que les soins palliatifs et l'accompagnement, doit être assuré principalement par des dons. Afin de permettre des soins, un accompagnement et une prise en charge globaux et complets de ces enfants et adolescents ainsi que de leurs familles, les hospices pour enfants sont durablement tributaires d'un soutien généreux. Comme c'est généralement le cas dans le secteur de la santé en Suisse, les PPC sont en outre confrontés à une pénurie de personnel qualifié. Il manque du personnel qualifié pour les soins et l'accompagnement palliatifs, mais aussi des pédiatres ayant suivi une formation spécialisée en soins palliatifs. Il est donc indispensable d'établir une coopération nationale en matière de soins palliatifs dans la formation. Pour augmenter la qualité et la sécurité des soins PPC, une chose est avant tout nécessaire: le travail en réseau! C'est ce qui est ressorti clairement du symposium «Qualité de vie grâce aux soins ambulatoires et hospitaliers dans les soins palliatifs pédiatriques», organisé par la fondation Pro Pallium en novembre dernier. Une conclusion: «Les PPC doivent entrer dans une nouvelle phase: une phase de coopération intersectorielle et interstructurelle.»

Pour les trois initiatives d'hospice pour enfants: Nicola Presti, Stiftung Kinderhospiz Schweiz, Sibylla Kämpf, Verein Mehr Leben, et Severin Lüthi, Stiftung allani Kinderhospiz Berne

Hospice pediatrici – luoghi speciali per esigenze complesse (Riassunto)

Grazie ai progressi della medicina, il numero di pazienti in pediatria affetti da malattie che limitano la vita è in aumento. In Svizzera vivono oltre 5 000 bambini e adolescenti colpiti da una malattia che riduce la vita. Secondo una stima, addirittura 7 000–10 000 bambini e giovani sono gravemente malati. Mentre in Europa ci sono 133 hospice per bambini – di cui 20 solo in Germania – in Svizzera manca questa offerta stazionaria di cure palliative pediatriche (CPP) per i bambini colpiti, i loro genitori e i fratelli. L'attuale situazione di assistenza in Svizzera per bambini e giovani di età compresa tra 0 e 18 anni che necessitano di cure palliative è ben lungi dagli obiettivi della «Strategia nazionale in materia di cure palliative» 2010–2015. Non sono disponibili sufficienti offerte di cure palliative, e anche il finanziamento delle offerte non è garantito in modo duraturo.

Attualmente sono in corso tre iniziative per la realizzazione di hospice pediatrici o di un centro di cure palliative multigenerazionale. Tramite l'associazione mantello Hospize Schweiz tutte le organizzazioni sono in stretto contatto. Sono previsti hospice pediatrici a Fällanden ZH e a Berna e un centro di cure palliative multigenerazionale a Basilea. Gli hospice pediatrici intesi come strutture stazionarie necessitano di una maggiore informazione e sensibilizzazione. Occorre prestare particolare attenzione alla questione dell'accettazione anche da parte dei gruppi interessati. Inoltre, l'integrazione nel paesaggio ospedaliero e infermieristico viene spesso messa in discussione, poiché vige un malinteso secondo cui un hospice pediatrico è principalmente un luogo di accompagnamento alla morte. In questo caso è necessario un intenso lavoro di informazione per eliminare la percezione stigmatizzata delle CPP come «End-of-life-care». Secondo l'esperienza degli hospice pediatrici in Germania, solo circa il 3% dei bambini muore in questa struttura. A differenza degli hospice per adulti, negli hospice per bambini le CPP vengono offerte sotto forma di assistenza transitoria e di sgravio per le famiglie nonché di assistenza nello stadio «end-of-life». L'obiettivo è quello di creare luoghi

in cui riunire sotto un unico tetto la sicurezza medica, l'assistenza e un senso di protezione. Allo stesso tempo, la morte e il lutto sono qui accettati come parte della vita, ottenendo spazio e dignità. Gli hospice pediatrici diventano una casa temporanea per le famiglie colpite e offrono una gradita parentesi di pausa dalla vita quotidiana molto impegnativa. Gli hospice pediatrici non vengono presi in considerazione né dalla politica né dalla legge, e a tutt'oggi ancora non è chiaro dove possano essere incorporati nella struttura dell'assistenza. Non ci sono mandati di prestazioni per hospice pediatrici. Anche in questo caso le tre iniziative mirano a sensibilizzare maggiormente gli organi responsabili. Attualmente, il finanziamento degli hospice pediatrici stazionari – vale a dire la costruzione (nuova/ristrutturazione), l'esercizio, così come le cure palliative e l'assistenza – viene assicurato principalmente attraverso donazioni. Per garantire un'assistenza globale e completa, l'accompagnamento e l'assistenza di questi bambini e ragazzi e delle loro famiglie, gli hospice pediatrici necessitano di un sostegno generoso e duraturo. Come in generale accade nel settore sanitario svizzero, le CPP si trovano inoltre di fronte a una carenza di personale specializzato. Manca personale specializzato in cure palliative e assistenza, ma anche pediatri con formazione specializzata in cure palliative. Pertanto, è indispensabile stabilire a livello nazionale una cooperazione nella formazione palliativa. Per aumentare la qualità e la sicurezza dell'assistenza delle CPP, è necessaria sicuramente una cosa: la creazione di reti! Ciò è emerso chiaramente anche in occasione del simposio «Qualità della vita grazie alle cure palliative pediatriche ambulatoriali e stazionarie», organizzato dalla Fondazione Pro Pallium lo scorso novembre. La conclusione: «Le CCP devono entrare in una nuova fase: una fase di cooperazione intersettoriale e trasversale alle strutture.»

Per le tre iniziative di hospice pediatrici: Nicola Presti, Stiftung Kinderhospiz Schweiz, Sibylla Kämpf, Verein Mehr Leben, e Severin Lüthi, Stiftung Allani Kinderhospiz Bern

Achtsam begleiten bis ans Lebensende: Ein Evaluationsprojekt aus dem Hospiz Graubünden, Maienfeld

Das Hospiz Graubünden in Maienfeld ist das einzige seiner Art im Kanton. Es wurde Anfang 2019 als dreijähriges Pilotprojekt eröffnet. Im Rahmen eines Evaluationsprojekts, das von der OST – Ostschweizer Fachhochschule durchgeführt wurde, konnte der Bedarf eines Hospizes für Graubünden klar bestätigt werden. Kürzlich hat die Regierung die definitive Bewilligung für die Weiterführung des Hospizes beschlossen.

Hospize bieten schwerkranken und sterbenden Menschen unabhängig von Alter oder Diagnose einen Ort, um das Lebensende in Würde verbringen zu können. In der Schweiz sind in den vergangenen Jahren einige Hospize eröffnet worden. Eines davon ist das Hospiz Graubünden in Maienfeld, das am 4. Januar 2019 seinen Betrieb – mit einer Pilotphase bis 2021 – aufgenommen hat. Es ist das einzige Angebot dieser Art im Kanton Graubünden. Die vier Betten, die zum Hospiz gehören, befinden sich im dritten Stock des Pflegezentrums Senesca.

Das kantonale Departement für Justiz, Sicherheit und Gesundheit (DJSJ) hat das Pilotprojekt finanziell unterstützt, mit der Option auf Verlängerung ab 2023. Massgebend für den positiven Entscheid der Weiterführung des Hospizes nach der Pilotphase und der Weiterentwicklung des Angebots war eine Evaluation, welche die Institute für Angewandte Pflegewissenschaft IPW und für Soziale Arbeit und Räume IFSAR der OST – Ostschweizer Fachhochschule durchführten.

Vorgehen im Projekt

Um das Angebot des Hospizes möglichst umfassend zu untersuchen, war es den Verantwortlichen der Evaluation wichtig, die unterschiedlichen Perspektiven der relevanten Stakeholder abzubilden. Dazu wurden Daten mittels qualitativer und quantitativer Methoden erhoben und ausgewertet. Die Perspektive der Angebotsempfänger wurde berücksichtigt, indem Pflegedokumentationen der Bewohnenden (n = 17) ausgewertet und Einzelinterviews mit nahen Angehörigen (n = 11) geführt wurden. Mittels wiederholter Fokusgruppen (n = 8) im Hospiz mit den vier Leitungspersonen, dem Pflegepersonal und mit den vier Therapeutinnen und der Seelsorge wurden die internen Prozesse und die Angebotsqualität erfasst. Die Zusammenarbeit mit anderen Diensten und der Aufnahmeprozess ins

Hospiz konnten im Rahmen von Telefoninterviews mit den Zuweisenden (n = 6) aus Pflege, Medizin und Sozialarbeit rekonstruiert werden.

Entlastung und zur Ruhe kommen

In den Interviews mit Angehörigen, Zuweisenden, dem Hospizpersonal sowie in den Daten aus den Pflegedokumentationen zeigte sich, dass in den meisten Situationen kein alternatives Angebot im Kanton zur Verfügung stand. Eine Angehörige sagte dazu beispielsweise:

«Es ist auch eine Erleichterung gewesen zu sagen, gut jetzt ist er da und die letzten Tage ist er da, und wir müssen nicht Angst haben, dass er in der Nacht allein ist.» (Angehörige)

Pflegeheime wurden nur als Alternative für ältere Menschen betrachtet. In einer Situation war ein jüngerer Mann zunächst im Pflegeheim und kam erst später ins Hospiz. Die Angehörige erzählte:

«Ich habe gedacht, ach Gott, er ist so jung und ist in dieser Institution [Alters- und Pflegeheim]. Das fand ich noch schwierig. Und da habe ich gemerkt aus einem Bauchgefühl heraus, irgendetwas passt einfach nicht.» (Angehörige)

Angehörige schätzten insbesondere die familiäre Atmosphäre, die Ruhe im Hospiz und den geringen Personalwechsel.

«Sie haben einfach mehr Zeit, mehr Ruhe, mehr Raum, mehr Persönliches. Vielleicht die Nestwärme oder das Nestbauen in der letzten Phase, wie man es kennt aus der ersten Phase, wenn man geboren wird und zum Schluss auch, wie ein Nest wo die Bewohnende sich wohl gefühlt hat.» (Angehörige)

Eine Pflegefachperson des Hospizes beschrieb die Entlastung, die das Hospiz den Angehörigen ermöglicht:

«Es strahlt so eine Ruhe aus. Angehörige können sich ein bisschen erholen. Kraft tanken.» (Pflegefachperson)

Durch den Aufenthalt im Hospiz setzten sich mehrere Angehörige zum ersten Mal intensiv mit dem Lebensende, dem Sterben, Tod und der Trauer auseinander. Erfahrungen blieben ihnen deshalb umso intensiver in Erinnerung. Das

Hospiz wirkte sich nachhaltig auf Angehörige aus, weil es die Sicht auf das Lebensende für sie veränderte und ihnen einen natürlicheren Umgang damit vermittelte. Aus Sicht der Angehörigen war das Hospiz positiv für die Bewohnenden, weil es Sicherheit ausstrahlte, beruhigte und die Symptome stabilisierte.

Betreuungsintensiv und hohe Komplexität

Aus den Pflegeunterlagen und den Gesprächen wurde zudem deutlich, wie komplex die Behandlung und wie intensiv sich die Betreuung der Bewohnenden gestaltet. Diese Aspekte erfordern eine hohe Fachlichkeit mit spezifischen Kompetenzen der Spezialisierten Palliativ Care und weitere Ressourcen, wie den von Zuweisenden genannten höheren Personalschlüssel im Vergleich zu einem Alters- und Pflegeheim als weiteres wichtiges Merkmal des Hospizes.

Die konsequente Schmerzbekämpfung und der Umgang mit Atemnot stellten zu Beginn für manche Mitarbeitende eine Herausforderung dar. Umso wichtig waren laufende Schulungen und Supervisionen. In praktisch allen analysierten Betreuungssituationen erfolgte zur Symptomlinderung mindestens in den letzten Lebenstagen eine Medikationsgabe mittels kontinuierlicher subkutaner Infusion (CSCI) – meist mit Midazolam und Opioiden. Rund um die CSCI kam in den Pflegedokumentationen zum Ausdruck, dass diese von Seiten des Pflegepersonals entsprechende Kompetenzen auf verschiedenen Ebenen erforderte. Schliesslich umfasste die CSCI neben der rein pflegetechnischen Verrichtung z. B. auch die Edukation von Bewohnenden und Angehörigen oder die Evaluation von Symptomlast und Dosisanpassung mit dem ärztlichen Dienst. Die Pflegepersonen agierten mit einem feinen Gespür für körperliche und emotionale Veränderungen von Bewohnenden und Angehörigen und stimmten ihr Handeln darauf ab. Sie setzten sich ein und nahmen sich die Zeit, die Bedürfnisse von Bewohnenden und Angehörigen zu erkunden – dies auch bei Bewohnenden, bei denen die Kommunikationsfähigkeiten eingeschränkt waren. Die Pflegepersonen nahmen diese Bedürfnisse ernst und vertraten diese bei Bedarf während der Visite:

«Das Leiden ist für sie real. Ist nicht in einer Depression, Kurzschlusshandlung. Sie möchte wahrgenommen werden und dass man ihr Leiden versteht. Den Entschluss des FVNF [Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit] hat sie gefällt. Ihr Entschluss wird vom Hospiz mitgetragen und unterstützt, auf der Visite besprochen.» (Auszug aus Pflegedokumentation)

Das Pflegepersonal schilderte weiter, primär für die Bewohnenden «da zu sein», Verständnis zu zeigen und Ruhe geben zu können, um das Loslassen zu erleichtern. Den Fachpersonen war es wichtig, für die Bewohnenden und deren



Baum als letzte Ruhestätte

www.friedwald.ch
Tel. 052 741 42 12



Angehörige da zu sein. Sie schilderten mit «Vertrauen und Anwesenheit» bereits «viel Leid auffangen» zu können.

Mit Respekt und Würde

Die meisten Betroffenen (84%, n = 81), die sich während des Evaluationsprojekts im Hospiz Graubünden befanden, litten an einer Tumorerkrankung, gefolgt von neurologischen Erkrankungen (n = 4) oder ALS (n = 3). Häufige Symptome waren beispielsweise Schmerzen und Atemveränderungen oder Unruhe und Desorientiertheit. Weiter stellten sich psychische Probleme als herausfordernd dar, etwa Depressivität oder aggressives Verhalten. In diesen vulnerablen Situationen versuchte das Pflegepersonal die Würde der Bewohnenden zu bewahren, wie eine andere Angehörige eindrücklich schilderte:

«Der Respekt, den sie ihm entgegenbrachten, auch als er wütend war, sich übergeben musste, blutete und Probleme hatte. Sie zeigten ihm Respekt und Würde. Er fühlte sich selbst nicht mehr wichtig. Er hatte keinen Wert mehr für sich. Und sie gaben ihm das zurück. Sie zeigten ihm, du bist noch etwas wert, du bist uns etwas wert und wir denken, dass du sehr wichtig bist.» (Angehörige)

Um den ganzheitlichen Bedürfnissen von Bewohnenden und Angehörigen wirkungsvoll zu begegnen, leistete das Pflegepersonal einen hohen Aufwand für Gespräche. Damit trugen sie massgeblich zum Wohlbefinden von Bewohnenden und Angehörigen bei. Gespräche und weitere Unterstützung der Angehörigen fanden auch über den Tod der oder des Betroffenen hinaus statt.

Etablierung des Hospizes im Kanton

Das Hospiz Graubünden hat sich im Laufe der Projektphase im Kanton etabliert, das zeigten auch die quantitativen

Daten aus der Statistik der Bewohnenden und die hohe Auslastung. Im Jahr 2020 lag die Auslastung sogar bei 95 Prozent. Vergleicht man die Herkunft der Eintretenden (Wohnsitz) über die Zeit, hat sich diese deutlich diversifiziert. Die Anzahl Regionen nahm von sieben im Jahr 2019 auf elf im Jahr 2021 zu. Die Bekanntheit im Kantonsgebiet bzw. die Zugänglichkeit des Hospizes für Menschen aus entfernteren Regionen verbesserte sich demnach. Zusätzlich konnten in den drei Jahren sieben Personen aus anderen Kantonen aufgenommen werden. Dies entspricht 7.4% aller Eintritte. Zudem lagen die Zuweisungen aus der Palliativstation in allen drei Jahren über 80 Prozent. Damit konnte das Ziel, die Akutspitäler zu entlasten, erreicht werden. Gleichzeitig entfaltete das Hospiz auch Potenzial, nicht-indizierte, kostspielige Spitaleinweisungen zu vermeiden, und es hat so die Möglichkeit, eine präventive Funktion gegenüber eskalierenden Krisen und Notfallsituationen zu erfüllen. Selbstzuweisungen sowie Zuweisungen über Hausarztpraxen aber auch Zuweisungen von anderen Stationen neben der Palliativstation blieben selten. In einigen – wenn auch wenigen – Situationen hatte das Hospiz eine stabilisierende Wirkung insofern, als Angehörige vorübergehend entlastet wurden und Bewohnende wieder nach Hause austreten konnten.

Bedarf für Hospiz bestätigt

Das Evaluationsprojekt kommt zum Schluss, dass es für die unterschiedlichen komplexen Situationen in der Regel kein alternatives Angebot als das Hospiz gab. Manche Angehörigen stellten sich selbst die Frage, was sie ohne das Hospiz unternehmen hätten. Der Bedarf der Spezialisierten Palliativ Care zeigt sich nicht nur in den Angehörigeninterviews, sondern vor allem auch in den Pflegedokumentationen. Darin wurden die Behandlungskomplexität sowie die betreuungsintensiven Bedürfnisse der Bewohnenden deutlich, die eine hohe Fachlichkeit und weitere Ressourcen erforderten. Die hohe Fachkompetenz des Personals wurde zudem auch in den Telefona-

ANZEIGE

von den Krankenkassen anerkannter Transportdienst

BETAX 

Mobilität in allen Lagen

- Freizeitfahrten
- medizinische Transporte
- Verlegungen
- Arbeitsfahrten
- Ausbildungsfahrten

DAMIT SIE IMMER VORWÄRTS KOMMEN.

BETAX
macht mobil
www.betax.ch

ten und Fokusgruppen bestätigt. Die befragten Zuweisenden betonten, dass das Angebot derzeit eine Versorgungslücke schliesst und nicht mit anderen Angeboten konkurriert.

«Wir sind froh, dass wir das Hospiz bekommen haben. Weil wir [vorher] wirklich nicht gewusst haben, mit Patienten, die einfach jünger gewesen sind, die eine Institution gebraucht hätten. Da sind wir wirklich einfach angestanden. Ich finde es einfach verrückt, wenn jemand der zwischen 30 und 50 ist, irgendwo in einem Altersheim gepflegt werden muss, weil es nichts anderes gibt.» (Zuweisende)

Die komplexen Pflegesituationen, die in einem Hospiz betreut, begleitet und behandelt werden, könnten in einem Alters- und Pflegeheim mit einem Allgemeinen Palliative-Care-Angebot nicht in vergleichbarer Qualität bewältigt werden. Die ambulante Versorgung stösst in diesen Situationen ebenso an ihre Grenzen, vor allem wenn es sich um eine kontinuierlich hohe Symptomlast handelt, das soziale Netz fehlt oder die Angehörigen in der Nacht überfordert sind und dringende Entlastung benötigen.

Die Finanzierung stellt jedoch für manche Zuweisende eine Hürde für eine Aufnahme ins Hospiz dar. Wichtig erschien ihnen, dass die Betroffenen frühzeitig und möglichst transparent über die Kosten des Hospizes informiert werden. Die befragten Angehörigen schätzten diese Transparenz. Der So-

zialdienst der Trägerschaft des Hospizes sowie der Förderverein Hospiz Graubünden unterstützen die Bewohnenden und die Angehörigen bei der Regelung der finanziellen Angelegenheiten tatkräftig. Zu betonen ist weiter, dass das Angebot für viele Menschen noch weitgehend unbekannt war und es hier noch eine stärkere Verankerung bei den Fachpersonen und mehr Öffentlichkeitsarbeit braucht. Manche Befragten schilderten, zu Beginn die Entlassung von der Palliativstation nicht verstanden zu haben. Betroffene hatten sich dort wohl gefühlt. Nach einem ersten Besuch im Hospiz legten sich jedoch die anfänglichen Bedenken. Angehörige berichten rückblickend, das Hospiz sei der richtige Ort gewesen.

Der Bedarf für das Hospiz Graubünden konnte anhand des Evaluationsprojekts klar bestätigt werden. Am Ende des vergangenen Jahres wurde die definitive Weiterführung des Hospizes am 1. Januar 2023 von der Regierung genehmigt. Wir gratulieren dem Hospiz Graubünden sehr herzlich zu diesem Erfolg!

Danksagung: Das Projektteam der OST bedankt sich bei allen Personen, die grosszügig ihre Zeit, Erfahrung und Materialien für dieses Projekt zur Verfügung gestellt haben.

Eleonore Baum, Martin Müller, Daniela Bernhardsgrütter und Urs Hardegger



Eleonore Baum

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Kompetenzzentrum OnkOs
Institut für Angewandte Pflege-
wissenschaft IPW, Departement
Gesundheit, OST – Ostschweizer
Fachhochschule

eleonore.baum@ost.ch



Daniela Bernhardsgrütter

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Kompetenzzentrum OnkOs
Institut für Angewandte Pflege-
wissenschaft IPW, Departement
Gesundheit, OST – Ostschweizer
Fachhochschule

daniela.bernhardsgruetter@
ost.ch



Martin Müller

Professor
Institut für Soziale Arbeit
und Räume IFSAR, OST –
Ostschweizer Fachhochschule

martin.mueller@ost.ch



Urs Hardegger

Institutionsleiter Hospiz
Graubünden
Stiftung am Rhein

hardegger@am-rhein.ch

Accompagnement attentif jusqu'à la fin de la vie: un projet d'évaluation à l'Hospice des Grisons, Maienfeld (Résumé)

L'Hospice des Grisons à Maienfeld a démarré ses activités le 4 janvier 2019, ceci avec une phase pilote jusqu'en 2021. C'est la seule offre de ce type dans le canton des Grisons. Les quatre lits qui font partie de l'hospice se trouvent au troisième étage du centre de soins Senesca. Le Département cantonal de la justice, de la sécurité et de la santé (DJS) a soutenu financièrement le projet pilote, avec une option de prolongation à partir de 2023. Le facteur décisif dans la décision positive de poursuivre l'hospice après la phase pilote et la poursuite du développement de l'offre était une évaluation réalisée par les Instituts des sciences infirmières appliquées IPW et du travail social et des espaces sociaux (Institut für Soziale Arbeit und Räume) IFSAR de la Haute école spécialisée de Suisse orientale – OST.

Les entretiens avec les proches, les prescripteurs, le personnel des hospices ainsi que les données issues des documentations de soins ont montré que dans la plupart des situations, aucune offre alternative n'était disponible dans le canton. Les maisons de soins n'étaient considérées que comme une alternative pour les personnes âgées. Les proches appréciaient particulièrement l'atmosphère familiale, le calme de l'hospice et le faible taux de rotation du personnel. Une infirmière de l'hospice a décrit le soulagement que l'hospice apporte aux proches.

Les dossiers de soins et les entretiens ont en outre mis en évidence la complexité du traitement et l'intensité de la prise en charge des personnes résidentes. Ces aspects requièrent un haut niveau d'expertise, avec des compétences spécifiques en soins palliatifs spécialisés, ainsi que d'autres ressources, comme la dotation en personnel plus élevée qu'en établissement médico-social, mentionnée par les prescripteurs de l'admission des patients, comme autre caractéristique importante de l'hospice. Au début, la lutte systématique contre la douleur et la gestion de la détresse respiratoire ont représenté un défi pour certains collabora-

teurs et certaines collaboratrices. Les formations continues et les supervisions ont été d'autant plus importantes.

La plupart des personnes concernées (84%, n = 81) qui se trouvaient à l'Hospice des Grisons pendant le projet d'évaluation souffraient d'une maladie tumorale, suivie par des maladies neurologiques (n = 4) ou la sclérose latérale amyotrophique SLA (n = 3). Les symptômes fréquents étaient par exemple les douleurs et les modifications respiratoires ou l'agitation et la désorientation. En outre, les problèmes psychiques se sont présentés comme un défi, par exemple la dépression ou le comportement agressif. Dans ces situations de vulnérabilité, le personnel soignant a essayé de préserver la dignité des personnes résidentes. Pour répondre efficacement aux besoins globaux des personnes résidentes et de leurs proches, le personnel soignant a consacré beaucoup de temps aux entretiens. Ils ont ainsi contribué de manière déterminante au bien-être des personnes résidentes et de leurs proches. Les entretiens et le soutien aux proches ont également eu lieu après le décès de la personne concernée.

L'Hospice des Grisons s'est établi dans le canton au cours de la phase de projet, comme l'ont montré les données quantitatives issues des statistiques des personnes résidentes et le taux d'occupation élevé. En 2020, le taux d'occupation a même atteint 95%. Le projet d'évaluation conclut qu'il n'existait généralement pas d'offre alternative à l'hospice pour les différentes situations complexes. Certains proches se sont même demandé ce qu'ils auraient fait sans l'hospice. Le projet d'évaluation a permis de confirmer clairement la nécessité de l'Hospice des Grisons. À la fin de l'année dernière, la poursuite définitive de l'Hospice au 1er janvier 2023 a été approuvée par le gouvernement. Nous félicitons chaleureusement l'Hospice des Grisons pour ce succès!

*Eleonore Baum, Martin Müller, Daniela Bernhardsgrütter
et Urs Hardegger*

Accompagnare con attenzione fino alla fine della vita: Un progetto di valutazione nell'Hospiz Graubünden, Maienfeld (Riassunto)

L'Hospiz Graubünden, ubicato a Maienfeld, ha iniziato la sua attività il 4 gennaio 2019, con una fase pilota fino al 2021. È l'unica offerta di questo tipo nel Cantone dei Grigioni. I quattro posti letto, appartenenti all'hospice, si trovano al terzo piano del Centro di Cura Senesca. Il Dipartimento cantonale di giustizia, sicurezza e sanità (DGSS) ha sostenuto finanziariamente il progetto pilota, con l'opzione di proroga a partire dal 2023. Determinante per decidere di proseguire con l'hospice dopo la fase pilota e di sviluppare ulteriormente l'offerta, è stata una valutazione effettuata dagli istituti di scienze infermieristiche applicate IPW e per il lavoro e gli spazi sociali IFSAR della OST – Scuola universitaria professionale della Svizzera orientale.

Dalle interviste con i parenti, con i medici che assegnano i pazienti, con il personale dell'hospice così come dai dati dei documenti di cura è emerso che nella maggior parte delle situazioni non era disponibile un'offerta alternativa nel Cantone. Le case di cura sono state considerate come possibile alternativa solo per gli anziani. I familiari hanno apprezzato in particolare l'atmosfera familiare, la tranquillità dell'hospice e la ridotta rotazione del personale. Un infermiere dell'hospice ha descritto come l'hospice consenta di fornire uno sgravio ai famigliari.

Dai documenti di cura e dai colloqui è emerso anche quanto sia complesso il trattamento e quanto sia intensa l'assistenza agli ospiti. Questi aspetti richiedono un alto livello di professionalità, con competenze specifiche di cure palliative specializzate, e ulteriori risorse, come ad esempio le maggiori risorse umane necessarie, rispetto a una casa di riposo e di cura. Questo aspetto è stato citato dai medici che assegnano i pazienti come un'altra importante caratteristica dell'hospice. La costante gestione del dolore e della dispnea hanno rappresentato inizialmente una sfida per al-

cuni collaboratori. Ciò ha quindi reso ancora più importanti la formazione continua e le supervisioni.

La maggior parte dei pazienti (84%, n = 81) che si trovavano nell'Hospiz Graubünden durante il progetto di valutazione erano affetti da tumore, seguiti da pazienti con malattie neurologiche (n = 4) o SLA (n = 3). I sintomi più comuni includevano dolore e alterazioni respiratorie o irrequietezza e disorientamento. Inoltre, anche problemi psicologici, come la depressione o il comportamento aggressivo, si sono rivelati impegnativi. In queste situazioni vulnerabili, il personale infermieristico ha cercato di preservare la dignità degli ospiti. Per rispondere in modo efficace alle molteplici esigenze di ospiti e parenti, il personale infermieristico ha prestato particolare attenzione ai colloqui. In questo modo hanno contribuito in modo determinante al benessere di ospiti e parenti. I colloqui e l'ulteriore sostegno ai familiari hanno avuto luogo anche dopo la morte della persona.

Nel corso della fase progettuale l'Hospiz Graubünden ha saputo affermarsi nel Cantone, come dimostrano anche i dati quantitativi provenienti dalla statistica degli ospiti e l'elevato grado di utilizzo. Nel 2020, il grado di occupazione era addirittura del 95%. Il progetto di valutazione giunge alla conclusione che per le diverse e complesse situazioni in genere non esisteva un'offerta alternativa all'hospice. Alcuni parenti si sono anche chiesti cosa avrebbero fatto senza l'hospice. Il progetto di valutazione ha confermato chiaramente la necessità dell'Hospiz Graubünden. Alla fine dello scorso anno, il governo ha approvato il proseguimento definitivo dell'hospice dal 1° gennaio 2023. Ci congratuliamo vivamente con l'Hospiz Graubünden per questo successo!

*Eleonore Baum, Martin Müller, Daniela Bernhardsgrütter
e Urs Hardegger*

Für Sie gelesen

1. Jarego M et al. Are Prayer-Based Interventions Effective Pain Management Options? *J Relig Health*. 2022

Eine Meta-Analyse, die eine nicht-medikamentöse schmerztherapeutische Intervention untersucht, das Beten. Aus Sicht der Arbeit des multiprofessionellen Teams ist der Ansatz sicher interessant und die primären Ergebnisse sehr Erfolg versprechend. Allerdings kann von einem hohen Bias ausgegangen werden, denn die Intervention ist nicht zu verblinden und kulturelle Einflüsse werden einen starken Einfluss haben. Dennoch finden hier Interessierte auch Verweise auf das konkrete Vorgehen der einzelnen Arbeitsgruppen.

2. Andersen-Ranberg NC et al. Haloperidol for the Treatment of Delirium*. *N Engl J Med*. 2022

Leider werden die wichtigsten Studien von palliativmedizinisch relevanten Medikamenten nicht an Palliativpatient:innen durchgeführt. Sie sind aber oft die wichtigste Quelle für eine evidenzbasierte, abwägende Therapieentscheidung. Diese grosse Studie, im *New England Journal of Medicine* veröffentlicht, könnte erneut zeigen, dass die Gabe von Neuroleptika für Delir-Patient:innen nicht von Vorteil ist. Auch diese Patient:innen waren wie in den meisten Studien überwiegend kurativ behandelt. Leider wurde als primärer Endpunkt «days alive out of the hospital» gewählt und kein Patient-Reported-Outcome (z. B. Distress, Angst). Nota bene: Die Patient:innen der Verum-Gruppe erhielten drei Mal täglich 2,5 mg Haloperidol intravenös plus bedarfsabhängige Gaben bis zu 20 mg pro Tag, also eine für Schweizer Verhältnisse sehr hohe Dosis. Interessanterweise war darunter die Sterblichkeit nicht erhöht, im Gegenteil. Wichtig bei der kritischen Diskussion der Ergebnisse ist die Tatsache, dass ein Grossteil der Patient:innen sich in einem hypo-aktiven Delir befand. Ein Zustand also, in dem viele Palliativmediziner:innen ohnehin auf eine medikamentöse Therapie verzichten würden.

3. Die Onkologie realisiert den Menschheitstraum. *Swiss Med Forum*. 2022;22(0708):121–123

4. Mamot M et al. Which patients with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) benefit from first-line combined immuno-chemotherapy? *DGHO Abstract Server P333* 2022

5. DuMontier C et al. Defining Undertreatment and Overtreatment in Older Adults With Cancer.* *J Clin Oncol*. 2020

«Die Onkologie realisiert den Menschheitstraum» (3). Wegen oft kolportierter Aussagen wie dieser äussern auch Patient:innen mit einer sehr schlechten Prognose immer wieder einen hohen sogenannten «Therapiewunsch». Besser: Sie tragen sich mit dem «therapeutischen Missver-

ständnis», dass Massnahmen gegen ihre Grunderkrankung (z. B. Chemo- oder Immuntherapie) ihre Lebenszeit verlängern und ihre Lebensqualität erhöhen. Um mit diesen Patient:innen ins Gespräch zu kommen, kann die Untersuchung der Gruppe um Sacha Rothschild (Basel, jetzt Baden) hilfreich sein. Sie zeigt, dass in der realen Welt Patient:innen viel weniger bis gar nicht profitieren, dies im Vergleich zu den Resultaten der Zulassungsstudien. Der Grund ist, dass in Studien meist nur körperlich wenig beeinträchtigte («gesunde») Menschen eingeschlossen werden. Aber wie seit langem bekannt (5), steigt mit abnehmendem Allgemeinzustand und Begleiterkrankungen das Risiko für schwere Nebenwirkungen stark an, während ein Nutzen der «Therapien» unwahrscheinlich wird. In der Arbeit von Mamot et al. (4) bedeutete dies konkret, dass diese Patient:innen mit der Erstdiagnose eines metastasierten, nicht-kleinzelligen Lungenkrebses trotz modernster Therapie nur ein halbes Jahr überlebten. Die Patient:innen, die den Einschlusskriterien der Zulassungsstudie entsprachen, also wenig bis keine Vorerkrankungen hatten und einen sehr guten Allgemeinzustand, lebten im Schnitt noch 16,5 Monate.

6. Guenther M et al. Virtual reality reduces pain in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2022

Statt Beten (1) wurde von dieser Arbeitsgruppe an Palliativpatient:innen «virtual reality» zur Schmerzreduktion eingesetzt. Die Intervention war gemäss der Einschätzung der Autor:innen erfolgreich. Jedoch ist Vorsicht vor voreiligen Schlüssen geboten. Die Studie hatte keine Vergleichsgruppe und die Schmerzreduktion wurde nur bis zu einer Stunde nach Ende des «virtual-reality-Erlebnisses» erfasst. Zwar berichteten einige Patient:innen, dass Kopfschmerzen, Übelkeit, trockene Augen oder Traurigkeit aufgelöst wurden, aber 85 % bewerteten das Erlebnis als «gut» oder «sehr gut» und 82 % gaben an, sie würden an einer möglichen weiteren Sitzung teilnehmen wollen.

7. Ekström M et al. Effect of Morphine on Chronic Breathlessness in COPD. *JAMA* 2022

Morphin und andere Opioide sind in der Palliative Care die wichtigsten Medikamente gegen Luftnot. Die meisten Untersuchungen bezüglich ihrer Wirkung stammen von Studien an Krebspatient:innen. Die hier vorgestellte randomisierte, kontrollierte Studie konnte aber bei Patient:innen mit einer fortgeschrittenen COPD keine positiven Effekte von Morphin gegen die Luftnot nachweisen. Die Studienteilnehmenden erhielten entweder Placebo oder 8 oder 16 mg verzögert freiwerdendes Morphin am Tag. Die Dosis konnte nach einer Woche und einer zweiten Woche randomisiert um jeweils weitere 8 mg erhöht werden. Die maximale Tagesdosis betrug 32 mg. Unter Morphin traten bei 33 % der

Pazienti Nebenwirkungen auf, unter Placebo bei 12%. Die Studienergebnisse könnten das Lehrbuchwissen und die aktuellen Standards verändern. Im mündlichen Austausch unter Teilen der Bigorio-Gruppe wurde aber von einigen Spezialist:innen bemängelt, die Untersuchungsdauer der Studie sei zu kurz gewesen.

Vielleicht auch interessant:

Methylenblau: Comeback einer sehr alten Substanz gegen Mukositis-Schmerzen?

Roldan CJ et al. Methylene blue for intractable pain from oral mucositis*. BMC Med 2022

«Magic mushroom» gegen Depression?

Goodwin GM et al. Psilocybin for a Treatment-Resistant Episode of Major Depression* N Engl J Med 2022

Vernebeltes Lidocain gegen therapieresistenten Husten?

Welter KJ et al. Nebulized lidocaine for treatment of COVID-19 cough. Heart Lung 2023

CBD-Öl zur Symptomkontrolle?

Hardy J et al. Cannabidiol Oil for the Relief of Symptoms in Advanced Cancer.* J Clin Oncol 2022

*Titel aus redaktionellen Gründen in gekürzter Form wiedergegeben.

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

FORMAZIONE E RICERCA

Letti per voi

1. Jarego M et al. Are Prayer-Based Interventions Effective Pain Management Options?* J Relig Health. 2022

Una meta-analisi che studia un intervento non farmacologico per la gestione del dolore: la preghiera. Dal punto di vista del lavoro del team multiprofessionale, l'approccio è sicuramente interessante e i risultati iniziali sono molto promettenti. Tuttavia, si può presumere un alto livello di bias, dato che l'intervento non può essere eseguito in cieco e che le influenze culturali avranno una forte influenza. Tuttavia, gli interessati potranno trovare in questo articolo anche riferimenti alla procedura concreta seguita dai singoli gruppi di lavoro.

2. Andersen-Ranberg NC et al. Haloperidol for the Treatment of Delirium*. N Engl J Med. 2022

Sfortunatamente, gli studi più importanti di farmaci rilevanti dal punto di vista medico palliativo non sono condotti su pazienti palliativi. Spesso sono però la principale fonte per una decisione terapeutica ponderata e basata sull'evidenza. Questo grande studio, pubblicato sul New England Journal of Medicine, potrebbe ancora una volta dimostrare che la somministrazione di neurolettici non apporta benefici ai pazienti e alle pazienti affette da delirio. Anche questi pazienti, come nella maggior parte degli studi, sono stati trattati in modo prevalentemente curativo. Purtroppo, come endpoint primario è stato scelto «days alive out of the

hospital» e non un patient-reported outcome (ad esempio angoscia, paura). Nota bene: i pazienti e le pazienti del gruppo sperimentale hanno ricevuto 2,5 mg di aloperidolo per via endovenosa 3 volte al giorno più ulteriori dosi a seconda della necessità fino ad un massimo di 20 mg al giorno; quindi, dosi molto alte per gli standard svizzeri. È interessante notare che non è stato registrato un aumento della mortalità, al contrario. Importante nella discussione critica dei risultati è il fatto che la maggior parte dei pazienti e delle pazienti era in delirio ipo-attivo. Una condizione quindi in cui molti medici palliativi rinuncerebbero comunque a una terapia farmacologica.

3. Die Onkologie realisiert den Menschheitstraum. Swiss Med Forum. 2022;22(0708):121–123

4. Mamot M et al. Which patients with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) benefit from first-line combined immuno-chemotherapy?* DGHO Abstract Server P333 2022

5. DuMontier C et al. Defining Undertreatment and Over-treatment in Older Adults With Cancer.* J Clin Oncol. 2020

«L'oncologia realizza il sogno dell'umanità» (3). A causa di affermazioni come questa, spesso diffuse, anche i pazienti con una prognosi molto negativa hanno spesso un

cosiddetto «desiderio di terapia» molto elevato. Meglio: si trasciano appresso un «malinteso terapeutico», convinti che le misure contro la loro malattia di base (ad esempio la chemioterapia o l'immunoterapia) prolunghino la loro vita e migliorino la loro qualità di vita. Per avviare un dialogo con questi pazienti può essere utile lo studio del gruppo di Sacha Rothschild (Basilea, ora Baden). Questo studio mostra che nel mondo reale, i/le pazienti traggono molto meno o nessun beneficio rispetto ai risultati degli studi clinici. Ciò è dovuto al fatto che negli studi vengono incluse solo persone con capacità fisiche poco compromesse («sane»). Ma come è noto da tempo (5), con il peggioramento delle condizioni generali di salute e con la presenza di malattie concomitanti, il rischio di gravi effetti collaterali aumenta notevolmente, mentre diventa improbabile un beneficio delle «terapie». Concretamente, nel lavoro di Mamot et al. (4) ciò significava che questi pazienti, dopo una diagnosi iniziale di un cancro ai polmoni non a piccole cellule metastatico, sono sopravvissuti solo per sei mesi nonostante la terapia più moderna. I/le pazienti che soddisfacevano i criteri di inclusione dello studio clinico, cioè con poche o nessuna malattia pregressa e ottime condizioni generali, vivevano in media ancora 16,5 mesi.

6. Guenther M et al. Virtual reality reduces pain in palliative care. BMC Palliat Care. 2022

Invece di pregare (1), questo gruppo di lavoro sui pazienti palliativi ha utilizzato la «realtà virtuale» per ridurre il dolore. L'intervento, secondo la valutazione degli autori e delle autrici, ha avuto successo. Tuttavia, bisogna essere cauti nel saltare a conclusioni affrettate. Lo studio non aveva un gruppo di confronto e la riduzione del dolore è stata registrata solo fino a un'ora dopo la fine dell'esperienza di «realtà virtuale». Nonostante alcuni pazienti abbiano riferito che l'esperienza gli avesse causato mal di testa, nausea, occhi secchi o tristezza, l'85% ha valutato l'esperienza come «buona» o «molto buona» e l'82% ha dichiarato di voler partecipare a un'ulteriore possibile sessione.

7. Ekström M et al. Effect of Morphine on Chronic Breathlessness in COPD. JAMA 2022

La morfina e altri oppioidi sono i farmaci più importanti nella cura palliativa della dispnea. La maggior parte degli studi sul loro effetto proviene da studi su pazienti affetti da cancro. Lo studio randomizzato e controllato qui presentato non ha però mostrato effetti positivi della morfina sulla dispnea in pazienti con COPD avanzata. I partecipanti allo studio hanno ricevuto placebo oppure 8 o 16 mg al giorno di morfina a rilascio prolungato. La dose è stata aumentata in modo randomizzato di altri 8 mg dopo una settimana e dopo una seconda settimana. La dose massima giornaliera è stata di 32 mg. Effetti collaterali sono stati osservati nel 33% dei pazienti trattati con morfina e nel 12% dei pazienti trattati con placebo. I risultati dello studio potrebbero cambiare le conoscenze riportate nei libri di testo e gli standard attuali. In uno scambio verbale tra parti del gruppo Bigorio, tuttavia, alcuni specialisti hanno criticato il fatto che la durata dello studio era troppo breve.

Forse anche interessanti:

Blu di metilene: ritorno di una vecchia sostanza contro il dolore da mucosite?

Roldan CJ et al. Methylene blue for intractable pain from oral mucositis*. BMC Med 2022

«Magic mushroom» contro la depressione?

Goodwin GM et al. Psilocybin for a Treatment-Resistant Episode of Major Depression* N Engl J Med 2022

Lidocaina nebulizzata per la tosse resistente al trattamento?

Welter KJ et al. Nebulized lidocaine for treatment of COVID-19 cough. Heart Lung 2023

Olio di CBD per il controllo dei sintomi?

Hardy J et al. Cannabidiol Oil for the Relief of Symptoms in Advanced Cancer.* J Clin Oncol 2022

* titolo riportato in forma abbreviata per motivi redazionali.

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

Lus pour vous

1. Jarego M et al. Are Prayer-Based Interventions Effective Pain Management Options? *J Relig Health*. 2022

Une méta-analyse qui examine une intervention non médicamenteuse de traitement de la douleur, la prière. Du point de vue du travail de l'équipe multiprofessionnelle, l'approche est certainement intéressante et les premiers résultats très prometteurs. On peut toutefois s'attendre à un biais important, car l'intervention ne peut pas être réalisée en aveugle et les influences culturelles auront une forte influence. Néanmoins, les personnes intéressées trouvent ici des références à la procédure concrète des différents groupes de travail.

2. Andersen-Ranberg NC et al. Haloperidol for the Treatment of Delirium*. *N Engl J Med*. 2022

Malheureusement, les études les plus importantes sur les médicaments importants pour les soins palliatifs ne sont pas menées sur des patient-e-s en soins palliatifs. Or, ces études sont souvent la source la plus importante pour prendre des décisions thérapeutiques réfléchies fondées sur des preuves. Cette grande étude, publiée dans le *New England Journal of Medicine* pourrait à nouveau montrer que l'administration de neuroleptiques n'est pas bénéfique pour les patient-e-s atteinte-s de délire. Comme dans la plupart des études, ces patient-e-s étaient principalement traité-e-s de manière curative. Malheureusement, le critère d'évaluation principal choisi était «days alive out of the hospital» et non Patient-Reported-Outcome (par ex. détresse, anxiété). Nota bene: les patient-e-s du groupe Verum ont reçu 3 fois par jour 2,5 mg d'halopéridol par voie intraveineuse plus des doses variables selon les besoins allant jusqu'à 20 mg par jour, soit une dose très élevée pour la Suisse. Il est intéressant de noter que la mortalité n'a pas augmenté, bien au contraire. Lors de la discussion critique des résultats, il est important de noter qu'une grande partie des patient-e-s se trouvait dans un état de délire hypoactif. Un état dans lequel de nombreux spécialistes des soins palliatifs renonceraient de toute façon à un traitement médicamenteux.

3. Die Onkologie realisiert den Menschheitstraum. *Swiss Med Forum*. 2022;22(0708):121–123

4. Mamot M et al. Which patients with advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) benefit from first-line combined immuno-chemotherapy? *DGHO Abstract Server P333* 2022

5. DuMontier C et al. Defining Undertreatment and Over-treatment in Older Adults With Cancer. *J Clin Oncol*. 2020 «L'oncologie réalise le rêve de l'humanité» (3). En raison de déclarations souvent colportées comme celles-ci, même

les patient-e-s dont le pronostic est très mauvais expriment régulièrement un «désir de traitement» élevé. Mieux: ils sont confrontés au «malentendu thérapeutique» selon lequel les mesures prises contre leur maladie de base (p. ex. chimiothérapie ou immunothérapie) prolongent leur durée de vie et améliorent leur qualité de vie. L'étude du groupe de Sacha Rothschild (Bâle, maintenant Baden) peut être utile pour entamer le dialogue avec ces patient-e-s. Elle montre que dans le monde réel, les patient-e-s en profitent beaucoup moins, voire pas du tout, en comparaison avec les résultats des études en vue d'homologation. La raison en est que les études n'incluent généralement que des personnes peu handicapées physiquement («en bonne santé»). Mais, comme on le sait depuis longtemps (5), le risque d'effets secondaires graves augmente fortement avec la dégradation de l'état général et les maladies concomitantes, tandis que le bénéfice des «thérapies» devient improbable. Dans le travail de Mamot et al. (4), cela signifiait concrètement que ces patient-e-s ayant reçu un premier diagnostic de cancer du poumon métastatique à cellules non petites n'ont survécu que six mois malgré le traitement le plus moderne. Les patient-e-s qui répondaient aux critères d'inclusion de l'étude en vue de l'homologation, c'est-à-dire qui avaient peu ou pas de pathologies préexistantes et un très bon état général, ont vécu en moyenne 16,5 mois de plus.

6. Guenther M et al. Virtual reality reduces pain in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2022

Au lieu de prier (1), ce groupe de travail a utilisé la «virtual reality» sur des patient-e-s en soins palliatifs pour réduire la douleur. Selon l'évaluation des auteure-s, l'intervention a été couronnée de succès. Il faut toutefois se méfier des conclusions hâtives. L'étude ne comportait pas de groupe de comparaison et la réduction de la douleur n'a été enregistrée que jusqu'à une heure après la fin de l'expérience de «virtual reality». Bien que certains patients aient signalé des maux de tête, des nausées, des yeux secs ou de la tristesse, 85 % ont qualifié l'expérience de «bonne» ou de «très bonne» et 82 % ont indiqué qu'ils souhaiteraient participer à une éventuelle autre séance.

7. Ekström M et al. Effect of Morphine on Chronic Breathlessness in COPD. *JAMA* 2022

La morphine et les autres opioïdes sont les principaux médicaments utilisés dans les soins palliatifs pour traiter l'essoufflement. La plupart des études sur leurs effets ont été menées sur des patient-e-s atteinte-s de cancer. L'étude randomisée et contrôlée présentée ici n'a cependant pas pu démontrer les effets positifs de la morphine sur l'essoufflement chez les patient-e-s atteinte-s d'une bronchopneumopathie chronique obstructive BPCO avancée.

Les personnes ayant participé à l'étude ont reçu soit un placebo, soit 8 ou 16 mg de morphine à libération retardée par jour. La dose pouvait être augmentée de manière randomisée de 8 mg supplémentaires après une première et une deuxième semaine. La dose journalière maximale était de 32 mg. Des effets secondaires sont apparus chez 33 % des patients sous morphine et chez 12 % sous placebo. Les résultats de l'étude pourraient modifier les connaissances des manuels et les normes actuelles. Lors de l'échange oral entre certaines parties du groupe Bigorio, certains spécialistes ont toutefois déploré que la durée de l'étude ait été trop courte.

Peut-être aussi intéressant:

Le bleu de méthylène: le retour d'une très ancienne substance contre les douleurs liées à la mucosité?

Roldan CJ et al. Methylene blue for intractable pain from oral mucositis*. BMC Med 2022

«Magic mushroom» contre la dépression?

Goodwin GM et al. Psilocybin for a Treatment-Resistant Episode of Major Depression* N Engl J Med 2022

Lidocaïne en nébulisation contre la toux résistante au traitement?

Welter KJ et al. Nebulized lidocaine for treatment of COVID-19 cough. Heart Lung 2023

L'huile CBD pour le contrôle des symptômes?

Hardy J et al. Cannabidiol Oil for the Relief of Symptoms in Advanced Cancer.* J Clin Oncol 2022

* Titre reproduit sous forme abrégée pour des raisons éditoriales.

Jan Gärtner (avec ses remerciements à Erika Süess pour ses commentaires critiques et son lectorat)

FORMATION ET RECHERCHE

CHUV: Un ISFM Award récompense le Service de soins palliatifs et de support

L'équipe interprofessionnelle de formation médicale postgraduée du Service de soins palliatifs et de support remporte un prestigieux ISFM Award 2022 «pour un engagement exceptionnel dans la formation post-graduée». Le 28 septembre 2022, l'Institut suisse pour la formation médicale (ISFM) a distingué l'équipe de formation médicale postgraduée du Service de soins palliatifs et de support (responsable de formation: Dr. Emmanuel Tamchès) en lui décernant un prestigieux ISFM Award «pour un engagement exceptionnel dans la formation post-graduée». C'est la première fois, depuis l'introduction de ce prix fédéral annuel en 2014, qu'une équipe de formation en médecine palliative est ainsi primée. De plus, pour l'année en cours, c'est l'unique équipe de Suisse latine (toutes disciplines médicales confondues) à gagner cet Award. La direction du Service de soins palliatifs et de support se réjouit de cette très belle reconnaissance et félicite toutes celles et ceux qui travaillent quotidiennement à la relève dans cette jeune discipline.

Source: tribu.chuv.ch



De gauche à droite: Sophie Ducret, ICUS, Katia Martelli, psychologue cadre, Dr Emmanuel Tamchès, médecin cadre, Dr Jean-Baptiste Mercoli, médecin cadre, Pr Gian Domenico Borasio, chef de service, Dr Michel Beauverd, médecin cadre

Ist eine Handlungsempfehlung für den Einsatz von Ketamin / Esketamin zur Behandlung von Depression und Angst in der Palliative Care möglich?

Aufgrund der oft limitierten Lebenserwartung von Patientinnen und Patienten in der Palliative Care stellt sich insbesondere in Bezug auf die Behandlung möglicher psychischer Störungen wie Depression oder Angst die Herausforderung rasch wirksamer und möglichst einfach zu applizierender Medikamente.

Ziel dieser Arbeit ist es, die aktuelle Literatur und ausgewählte Leitlinien in Hinblick auf Evidenz bezüglich Einsatz von Ketamin und Esketamin als Medikamente zur Behandlung von Depression und Angststörung bei palliativen Patientinnen und Patienten zu untersuchen.

Ausgangslage

Die Prävalenz von Depression und Angststörung bei Patientinnen und Patienten in einem Palliative-Care-Setting wird gemäss diverser Publikationen zwischen 24% und 70% angegeben [1–4].

Zur medikamentösen Behandlung von Depressionen werden dabei vor allem Antidepressiva wie selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRIs) oder Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRIs) eingesetzt während bei Angststörungen vor allem Benzodiazepine zum Einsatz kommen [5].

Die Wirkung von SSRIs/SNRIs zeichnet sich durch einen langsamen, bis zu Wochen dauernden Wirkungseintritt aus [6]. Betroffene Patientinnen und Patienten in der Palliative Care profitieren von einer psychopharmakologischen Therapie aufgrund der oft sehr begrenzten Lebenserwartung ggf. nicht oder nur noch sehr kurze Zeit. Zudem können SSRIs/SNRIs als unerwünschte Wirkungen Übelkeit, Erbrechen und/oder Diarrhoe verursachen und Patientinnen und Patienten in Palliativsituationen, die häufig mit Nausea/Emesis zu kämpfen haben, zusätzlich belasten. Hinzu kommt, dass SSRIs/SNRIs üblicherweise in Tablettenform verabreicht werden und im Falle von Schwierigkeiten zu schlucken diese häufig nur sehr erschwert oder nicht mehr eingenommen werden können.

Benzodiazepine haben eine schnell einsetzende anxiolytische Wirkung, bringen jedoch unerwünschte Effekte wie Sedation, Verwirrtheit, mögliche paradoxe Wirkungen (Angst, Unruhe, Schlaflosigkeit, Aggression) sowie die Gefahr von Abhängigkeit und Toleranzentwicklung mit sich und sind insbesondere nicht für eine längere Therapiedauer zu empfehlen [7]. Dies sollte selbstverständlich immer differenziert betrachtet werden in Abwägung der verbleibenden Lebenszeit.

Ketamin, ein N-methyl-D-Aspartat (NMDA)-Antagonist, hat in den letzten Jahren in Bezug auf seine antidepressive Wirkung an Aufmerksamkeit gewonnen und das Enantio-

mer (S)-Ketamin (Esketamin) wurde kürzlich in den USA, der Europäischen Union und der Schweiz zur Behandlung von therapieresistenten Depressionen zugelassen [8–10]. Ketamin hat eine starke, kurz andauernde analgetische und in höheren Dosierungen anästhetische Wirkung bei gleichzeitig erhaltenen Schutzreflexen und klinisch nicht signifikanter Atemdepression [11]. Ketamin hat ausserdem bei intravenöser Gabe subanästhetischer Dosen eine starke, schnell einsetzende antidepressive Wirkung mit einem Wirkmaximum nach 24 Stunden, welche bis zu sechs Wochen nach der Behandlung anhalten kann [12, 13]. Ketamin ist nur als intravenöse oder intramuskuläre Lösung in der Schweiz erhältlich und Esketamin nur als Nasenspray.

Für den Einsatz als Analgetikum bzw. Anästhetikum bestehen klare Indikations- und Dosierungsempfehlungen, während wissenschaftliche Evidenz hinsichtlich Wirksamkeit und Dosierung von Ketamin und Esketamin mit dem Ziel der Behandlung von Depressionen und/oder Angst in der Palliative Care bisher nur eingeschränkt vorhanden ist.

Theoretische Grundlagen – Zulassung von Ketamin und Esketamin in der Schweiz

Ketamin wird in der Schweiz von drei verschiedenen Herstellern (Labatec Pharma SA, Sintetica SA und Pfizer AG) vertrieben. Es ist zugelassen als 1. Monoanästhetikum für kurzdauernde diagnostische und therapeutische Eingriffe, 2. zur Einleitung und Aufrechterhaltung einer Narkose und 3. zur Kombination mit anderen in der Anästhesie verwendeten Mitteln, z. B. mit Benzodiazepinen, unter Umständen in reduzierter Dosierung. Zudem gibt es spezifische Indikationen, bei denen Ketamin, sowohl als Monoanästhetikum wie auch in Kombination, eingesetzt wird. Es wird intravenös oder intramuskulär angewendet [14]. Ketamin ist in der genannten Darreichungsform bisher nicht für Depression oder Angst zugelassen.

Für die intravenöse Anwendung bei oben genannten Indikationen beträgt die Initialdosis 0.7 bis 2 mg/kg Körpergewicht.

Bei Risikopatientinnen und -patienten, sehr alten und Patientinnen und Patienten im Schock, kann die Einleitungs-dosis bei 0.5 mg/kg Körpergewicht liegen. Bei intramuskulärer Anwendung bei vorgenannten Indikationen wird die Initialdosis mit 4–8 mg/kg Körpergewicht angegeben [14].

Zu den häufigen unerwünschten Wirkungen gehören ein temporärer Anstieg der Pulsfrequenz und des Blutdrucks, psychische Nebenwirkungen (Halluzinationen, lebhafte Träume, Alpträume, Verwirrung, motorische Unruhe, auffälliges Verhalten, Agitation), Erkrankungen des Nervensystems (Nystagmus, tonische und klonische Bewegungen, erhöhter Muskeltonus, intrakranieller Druckanstieg), Diplopie und Sehstörungen, Steigerung der Atemfrequenz, Nausea und Erbrechen, Erythem und morbiliformes Exanthem [14].

Esketamin ist seit 2019 in den USA und der Europäischen Union zur Behandlung von therapieresistenten Depressionen zugelassen [15, 16]. Seit 2020 steht Esketamin unter dem Handelsnamen Spravato® auch in der Schweiz zur Verfügung zur Behandlung von therapieresistenter Depression bei Erwachsenen, die auf mindestens zwei verschiedene Behandlungen der aktuellen mittelschweren bis schweren depressiven Episode mit Antidepressiva nicht angesprochen haben [8]. Dabei ist Spravato® gemäss Zulassung der Swissmedic nur von einem Psychiater/Psychiaterin zu verordnen und muss zusammen mit einem anderen, oralen Antidepressivum angewendet werden. Das Medikament darf nur an einem Ort (Spital, Klinik, Arztpraxis) angewendet werden, der über Geräte und Einrichtung der Wiederbelebung verfügt unter Aufsicht von entsprechend geschultem, medizinischem Fachpersonal.

Die am häufigsten beobachteten unerwünschten Reaktionen von Spravato® plus orales Antidepressivum (Inzidenz > 10%) sind Dissoziation, Schwankschwindel, Übelkeit, Sedierung, Kopfschmerz, Dysgeusie, Hypästhesie, Drehschwindel, Angst, erhöhter Blutdruck und Erbrechen. Vor und nach der Anwendung des Medikaments ist der Blutdruck zu messen [17].

Ergebnis der Literaturrecherche

Die Literaturrecherche erfolgte auf der Meta-Datenbank PubMed®. Ziel war die Überprüfung der wissenschaftlichen Evidenz bezüglich des Einsatzes von Ketamin und Esketamin als Medikamente zur Behandlung von Depression und Angststörung bei palliativen Patientinnen und Patienten. Es konnten insgesamt zwölf Studien identifiziert werden (vgl. Ergebnisse der Literaturrecherche, Link siehe S.48). Auswahlkriterium war dabei, dass es sich um Primärforschung aus einem Palliative-Care-Setting handelt und dass ein standardisiertes Messinstrument sowohl bei der Diagnosestellung von Depression und/oder Angststörung als auch zur Überprüfung der Wirksamkeit der medikamentösen In-

tervention mit Ketamin oder Esketamin verwendet wurde. Die identifizierten Arbeiten entstanden im Zeitraum 2008 bis 2021 [18–29].

In zwei Studien wurde der Wirkstoff Esketamin/S-Ketamin subcutan bzw. intravenös verabreicht, in allen anderen Arbeiten der Wirkstoff Ketamin. Ketamin wurde in zwei Arbeiten intramuskulär, in drei Arbeiten per os, in drei Arbeiten intravenös und in zwei Arbeiten per os und/oder subcutan angewendet. Dabei kam als niedrigste Anfangsdosis 0.2 mg/kgKG bis maximal 1 mg/kgKG zum Einsatz. Am häufigsten (sieben Mal) wurde als Anfangsdosis 0.5 mg/kgKG verordnet. Die detaillierten Applikationsformen und Dosierungen sind in der Tabelle «Ergebnisse der Literaturrecherche» nachvollziehbar.

Alle Arbeiten zeigten eine positive Wirkung durch Ketamin bzw. Esketamin/S-Ketamin auf Depression und/oder Angststörung unabhängig vom Dosierungsschema, wobei nur drei Studien aufgrund ihres Studiendesigns signifikante Ergebnisse lieferten [18, 22, 24]. Klarer differenziert zwischen Angst und Depression wurde nur in einer Arbeit [18].

Die Wirkdauer variierte je nach Applikationsform (i. m., i. v., p. o., s. c.) und Anwendungshäufigkeit (einmalige bis tägliche Anwendung).

In fünf der zwölf Arbeiten wurden mögliche oder aufgetretene Nebenwirkungen nicht diskutiert. Drei Arbeiten berichteten explizit über kein Auftreten von relevanten Nebenwirkungen und vier Arbeiten beschrieben zeitlich begrenzte tolerable bis moderate somatische wie auch psychische Nebenwirkungen. Dazu zählten vor allem Desorientierung, Sedation, Schlaflosigkeit bis hin zu Wahn und Angst, aber auch dissoziative Nebenwirkungen wie Depersonalisation. In keiner der eingeschlossenen Arbeiten wurde von Nebenwirkungen berichtet, die zum Therapieabbruch geführt hätten.

Diskussion – Praxisanwendung

Wie man an dieser Recherche sieht, haben sich bisher vergleichsweise wenige Publikationen mit dem Einsatz von Ketamin/Esketamin als Therapie bei Depression und Angst bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten befasst.

Die erste in diese Arbeit eingeschlossene Studie entstand 2008 und nur ein Viertel der Arbeiten sind kein Case Report/Case Series. In den eingeschlossenen Studien wurden ausschliesslich validierte Messinstrumente zur Diagnosestellung und Einteilung von Depression und Angst verwendet, dies jedoch nicht einheitlich.

Hinsichtlich der Applikationsform (i. m., i. v., p. o., s. c.) sowie der Anfangs- und Erhaltungsdosis besteht eine deutliche

Variationsbreite, wenn auch mehrheitlich eine Ketamindosis von 0.5 mg/kgKG zu Beginn verordnet wurde.

Leider wurden Nebenwirkungen nur sehr oberflächlich und zum Teil gar nicht in den eingeschlossenen Publikationen besprochen. Im Detail berichteten somit nur vier Studien von Nebenwirkungen und diskutierten diese, drei Studien berichten, dass keine relevanten Nebenwirkungen aufgetreten sind und fünf Studien gingen gar nicht auf Nebenwirkungen ein. Das Sicherheits- und Nebenwirkungsprofil von Ketamin/Esketamin bei palliativen Patientinnen und Patienten kann aufgrund der aktuellen Studienlage nicht klar eingeschätzt werden.

In keiner der recherchierten Arbeiten wurde Esketamin nasal eingesetzt, das wie im Abschnitt «Ausgangslage» und «Theoretische Grundlagen» erwähnt sowohl durch die U.S. Food and Drug Administration, die European Medicines Agency als auch die SwissMedic unter bestimmten Bedingungen für therapierefraktäre Depression zugelassen ist [8, 15, 16]. Dies liegt vermutlich daran, dass Esketamin nasal erst 2019 bzw. in der Schweiz 2020 mit der genannten Indikation zugelassen wurde und die Forschung aus diesem Grund eine Latenz aufweist.

In den ausgewählten Arbeiten zeigte sich gemäss Evidenzgraduierung des «Scottish Intercollegiates Guidelines Network», ein maximaler Evidenzgrad von 2- und mehrheitlich 3. Daraus lässt sich somit lediglich eine Empfehlung Grad D gemäss «Scottish Intercollegiates Guidelines Network» ableiten, die den niedrigsten Grad einer Empfehlung darstellt [30].

Beim Einsatz von Ketamin und Esketamin für Depression und Angst handelt es sich um einen Off-Label-Use, da es sich bei den beiden Wirkstoffen zwar um zugelassene Arzneimittel handelt, jedoch ausserhalb der Zulassung. Zusammengefasst sollte gemäss der Veröffentlichung «Zum Umgang mit Off-Label-Use in der Palliativmedizin» [31] ein vorteilhaftes Nutzen-Risiko-Verhältnis angenommen und ein Off-Label-Use mit Patientinnen und Patienten vor Gabe im Sinne einer «informierten Einwilligung» besprochen werden.

Da klare, leitlinienkonforme Empfehlungen zum Einsatz von Ketamin und Esketamin bei Depression und Angst bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten bisher nicht bestehen, ist es vor einem möglichen Off-Label-Use wichtig, sich an existierende Empfehlungen zum Thema Diagnostik, Behandlung von Depression und Angst in Palliative Care zu halten. Hierzu zählt beispielsweise die «Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung» [32], die von der AWMF publiziert und zuletzt 2020 aktualisiert wurde. Dabei sollten sowohl nicht-medikamentöse wie auch medikamentöse Massnahmen erst nach validiertem Assessment eingesetzt werden. Für Ketamin und Esketamin besteht keine ausreichende Evidenz, so dass diese bisher auch nicht als Off-Label-Use in diese Leitlinie aufgenommen wurden. Vielmehr bleiben

gemäss dieser Leitlinie bei akuten Angstzuständen Benzodiazepine Medikation der Wahl, während bei längeren Krankheitsverläufen Antidepressiva wie SSRI und SNRI, Anxiolytika, Antipsychotika und Pregabalin empfohlen werden.

Auch in der antidepressiven Therapie wird nach entsprechendem Assessment und Einschätzung der Depression (leicht, mittelschwer, schwer) bei leichter bis mittelschwerer Depression in Abhängigkeit der Prognose zunächst eine nicht-medikamentöse Therapie wie Psychotherapie oder psychotherapeutische Intervention empfohlen. Eine psychosoziale Basisbetreuung sollten Patientinnen und Patienten unabhängig vom Schweregrad immer erhalten. Erst bei akuten mittel- und schwergradigen depressiven Episoden und bei chronischer Depression sollte eine medikamentöse Therapie angeboten werden, ergänzt durch eine nicht-medikamentöse Behandlung wie beispielsweise Verhaltens-, Gruppen- oder Kreativtherapie. Neben SSRI und SNRI können dabei auch trizyklische Antidepressiva oder noradrenerge spezifisch serotonerge Antidepressiva zum Einsatz kommen. Ketamin findet aufgrund des Einsatzes bei therapierefraktärer Depression in der Leitlinie zwar Erwähnung, eine Aussage zu einem Einsatz im Sinne einer Empfehlung wird in der Leitlinie jedoch nicht getroffen.

Auch die Online-Plattform «UpToDate®-Evidence-based Clinical Decision Support» geht in ihrer Publikation «Assessment and management of depression in palliative care» [33] auf Ketamin ein und gibt einen positiven Effekt bei physisch Gesunden mit therapierefraktärer Depression im Vergleich zu Placebo an, weist aber auch darauf hin, dass keine ausreichende Erfahrung hinsichtlich positiver Langzeitwirkung und Risiken besteht. Ebenso weist der Artikel darauf hin, dass weder in Hinblick auf die Auswahl der Patientinnen und Patienten noch die beste Applikationsform ausreichend Evidenz vorliegt.

Fazit und Ausblick

Kann somit eine Handlungsempfehlung für den Einsatz von Ketamin und Esketamin erfolgen und wenn ja, unter welchen Voraussetzungen?

Sobald die Diagnose von Depression oder Angst gestellt wurde, oder diese bereits bekannt aber nicht ausreichend kontrolliert sein sollte, empfiehlt sich ein leitliniengerechtes Vorgehen wie beispielsweise in der Leitlinie «Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung» [32] der AWMF. Ein Abweichen von der Leitlinie sollte aufgrund der vorliegenden Daten- und Evidenzlage nur erfolgen, wenn die Empfehlungen der Leitlinie bereits ausgeschöpft, das Nebenwirkungsprofil empfohlener Therapien kontraindiziert oder unerwünscht sind (z. B. Sedierung durch Benzodiazepine) oder die zu erwartende

Wirkung einer Therapie im Verhältnis zur Lebenserwartung als unverhältnismässig eingeschätzt wird (verzögerter Wirkeintritt klassischer Antidepressiva).

Hinsichtlich Anfangs- und Erhaltungsdosierung sowie Applikationsform (i. m., i. v., p. o., s. c.) konnte in dieser Untersuchung keine Einheitlichkeit festgestellt werden, so dass hier keine klare Empfehlung möglich ist. Am häufigsten wurde als Anfangsdosis 0.5 mg/kgKG angewendet, was der empfohlenen Initialdosis von Ketamin bei Risikopatienten gemäss zugelassener Indikation als Anästhetikum beziehungsweise Narkotikum entspricht [14].

Das Nebenwirkungsprofil von Ketamin und Esketamin muss bei der Indikationsstellung unbedingt differenziert mitbedacht, sorgfältig abgewogen und im Vorfeld mit der Patientin/dem Patienten besprochen werden. Sollte letztlich der Entscheid zur Gabe von Ketamin/Esketamin getroffen werden, muss aufgrund der aufgeführten möglichen Nebenwirkungen eine Überwachung der Vitalparameter (insbesondere von Blutdruck und Puls) durchgeführt werden. Ein stationärer Behandlungsbeginn ist aus diesem Grund sicher ratsam.

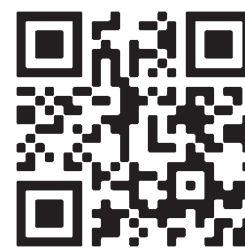
Zusammenfassend kann aufgrund der vorliegenden Datenlage im Rahmen der PubMed®-Literaturrecherche als auch gemäss ausgewählter Leitlinien-Empfehlungen (AWMF, UpToDate®) Ketamin und Esketamin nicht grundsätzlich als Therapie der ersten Wahl gegen Depression und Angst bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten empfohlen werden. Die knappe Datenlage unterstreicht die Notwendigkeit von randomisierten kontrollierten Studien (RCTs) zur Untersuchung der Machbarkeit (feasibility) und Wirksamkeit (efficacy) von Ketamin/Esketamin zur Behandlung von Angst und Depression bei palliativen Patientinnen und Patienten.

Bei dieser Recherche fand sich eine multizentrische Phase-II-Machbarkeitsstudie zur subkutanen Infusion von Ketamin bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener lebensbegrenzender Erkrankung und einer Major Depression im Palliative-Care-Setting, die zur Zeit von Lee et al. in Australien durchgeführt wird, aber noch nicht abgeschlossen ist [34].

Diese Arbeit ist Grundlage für ein geplantes Forschungsprojekt in Zusammenhang mit dem Einsatz von nasalem Esketamin im ambulanten Setting im Kompetenzzentrum Palliative Care des UniversitätsSpitals Zürich in Kooperation mit der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich. Ziel ist ein besseres Verständnis der antidepressiven und anxiolytischen Effekte bei ambulanten Krebspatienten, der Einfluss auf deren Lebensqualität, sowie auf die Lebensqualität der Bezugspersonen. Das Projekt wird freundlicherweise finanziell gefördert durch die Krebsliga Schweiz (KLS.5644-08-2022).

Markus Schettler, David Blum, Daniel Büche, Caroline Hertler und Annina Seiler

Tabelle mit den Ergebnissen der Literaturrecherche:



Literaturverzeichnis

1. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, Meader N (2011) Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol* 12: 160–174 doi:10.1016/S1470-2045(11)70002-X
2. O'Connor M, White K, Kristjanson LJ, Cousins K, Wilkes L (2010) The prevalence of anxiety and depression in palliative care patients with cancer in Western Australia and New South Wales. *Med J Aust* 193: 544–47 doi: 10.5694/j.1326-5377.2010.tb03927.x
3. Rayner L, Lee W, Price A, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson JJ, Hotopf M (2011) The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: cross-sectional survey with four-week follow-up. *Palliat Med* 25: 229–241 doi: 10.1177/0269216310387458
4. Sudarisan SSP, Abraham B, George C (2019) Prevalence, correlates of depression, and its impact on quality of life of cancer patients attending a palliative care setting in South India. *Psychooncology* 28: 1308–1313 doi: 10.1002/pon.5083
5. Johnson RJ, 3rd (2018) A research study review of effectiveness of treatments for psychiatric conditions common to end-stage cancer patients: needs assessment for future research and an impassioned plea. *BMC Psychiatry* 18: 85 doi: 10.1186/s12888-018-1651-9
6. Vetulani J, Sulser F (1975) Action of various antidepressant treatments reduces reactivity of noradrenergic cyclic AMP-generating system in limbic forebrain. *Nature* 257: 495–496 doi: 10.1038/257495a0
7. Guina J, Merrill B (2018) Benzodiazepines I: Upping the Care on Downers: The Evidence of Risks, Benefits and Alternatives. *J Clin Med* 7 doi: 10.3390/jcm7020017
8. Swissmedic (2020) Spravato® (Wirkstoff: Esketamin). Swissmedic. <https://www.swissmedic.ch/swissmedic/de/home/ueber-uns/publikationen/public-summary-swiss-par/public-summary-swiss-par-spravato.html>. Accessed 26.03.2022
9. Spravato. European Medicines Agency. <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/spravato#authorisation-details-section>. Accessed 26.03.2022
10. (2019) FDA approves new nasal spray medication for treatment-resistant depression; available only at a certified doctor's office or clinic. U.S. Food & Drug Administration. <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-new-nasal-spray-medication-treatment-resistant-depression-available-only-certified>. Accessed 26.03.2022
11. DOMINO EF, CHODOFF P, CORSSSEN G (1965) PHARMACOLOGIC EFFECTS OF CI-581, A NEW DISSOCIATIVE ANESTHETIC, IN MAN. *Clin Pharmacol Ther* 6: 279-291 doi: 10.1002/cpt196563279
12. Conley AA, Norwood AEQ, Hatvany TC, Griffith JD, Barber KE (2021) Efficacy of ketamine for major depressive episodes at 2, 4, and 6-weeks post-treatment: A meta-analysis. *Psychopharmacology (Berl)* 238: 1737–1752 doi: 10.1007/s00213-021-05825-8
13. Marcantoni WS, Akoumba BS, Wassef M, Mayrand J, Lai H, Richard-Devantoy S, Beauchamp S (2020) A systematic review and meta-analysis of the efficacy of intravenous ketamine infusion for treatment resistant depression: January 2009 – January 2019. *J Affect Disord* 277: 831–841 doi: 10.1016/j.jad.2020.09.007
14. AG HS (2020) Ketamin Labatext 200mg/20ml. <https://compendium.ch/product/1278105-ketamin-labatec-200-mg-20ml/mpro>.

15. Administration USFaD (2019) FDA approves new nasal spray medication for treatment-resistant depression; available only at a certified doctor's office or clinic. U.S. Food & Drug Administration. <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-new-nasal-spray-medication-treatment-resistant-depression-available-only-certified>. Accessed 26.03.2022
16. Agency EM (2019) Spravato. European Medicines Agency. <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/spravato#authorisation-details-section>. Accessed 26.03.2022
17. AG HS (2021) SPRAVATO Nasenspray 28 mg. <https://compendium.ch/product/1442149-spravato-nasenspray-28-mg/mpro#MPro7150>.
18. Falk E, Schlieper D, van Caster P, Lutterbeck MJ, Schwartz J, Cordes J, Grau I, Kienbaum P, Neukirchen M (2020) A rapid positive influence of S-ketamine on the anxiety of patients in palliative care: a retrospective pilot study. *BMC Palliat Care* 19: 1 doi: 10.1186/s12904-019-0499-1
19. Stefanczyk-Sapieha L, Oneschuk D, Demas M (2008) Intravenous ketamine "burst" for refractory depression in a patient with advanced cancer. *J Palliat Med* 11: 1268-1271 doi: 10.1089/jpm.2008.9828
20. Irwin SA, Iglewicz A (2010) Oral ketamine for the rapid treatment of depression and anxiety in patients receiving hospice care. *J Palliat Med* 13: 903–908 doi: 10.1089/jpm.2010.9808
21. Zanicotti CG, Perez D, Glue P (2012) Mood and pain responses to repeat dose intramuscular ketamine in a depressed patient with advanced cancer. *J Palliat Med* 15: 400–403 doi: 10.1089/jpm.2011.0314
22. Irwin SA, Iglewicz A, Nelesen RA, Lo JY, Carr CH, Romero SD, Lloyd LS (2013) Daily oral ketamine for the treatment of depression and anxiety in patients receiving hospice care: a 28-day open-label proof-of-concept trial. *J Palliat Med* 16: 958–965 doi: 10.1089/jpm.2012.0617
23. Grott Zanicotti C, Perez D, Glue P (2013) Case report: long-term mood response to repeat dose intramuscular ketamine in a depressed patient with advanced cancer. *J Palliat Med* 16: 719–720 doi: 10.1089/jpm.2013.0057
24. Iglewicz A, Morrison K, Nelesen RA, Zhan T, Iglewicz B, Fairman N, Hirst JM, Irwin SA (2015) Ketamine for the treatment of depression in patients receiving hospice care: a retrospective medical record review of thirty-one cases. *Psychosomatics* 56: 329–337 doi: 10.1016/j.psych.2014.05.005
25. Swiatek KM, Jordan K, Coffman J (2016) New use for an old drug: oral ketamine for treatment-resistant depression. *BMJ Case Rep* 2016 doi: 10.1136/bcr-2016-216088
26. Sexton J, Atayee RS, Bruner HC (2018) Case Report: Ketamine for Pain and Depression in Advanced Cancer. *J Palliat Med* 21: 1670–1673 doi: 10.1089/jpm.2017.0551
27. Barbosa MG, Delfino RS, Sarin LM, Jackowski AP (2020) Repeated subcutaneous esketamine administration for depressive symptoms and pain relief in a terminally ill cancer patient: A case report. *Palliat Med* 34: 822–825 doi: 10.1177/0269216320910351
28. Rodríguez-Mayoral O, Pérez-Esparza R, Domínguez-Ocadio G, Allende-Pérez S (2020) Ketamine as augmentation for the treatment of major depression and suicidal risk in advanced cancer: Case report. *Palliat Support Care* 18: 110–112 doi: 10.1017/s1478951519000580
29. Latuga NM, Luczkiewicz DL, Grant PC, Levy K, Hansen E, Kerr CW (2021) Single Subcutaneous Ketamine Dose Followed by Oral Ketamine for Depression Symptoms in Hospice Patients: A Case Series. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 35: 106–112 doi: 10.1080/15360288.2021.1883182
30. (SIGN) SIGN (2012) Levels of evidence and Grades of recommendations. https://www.sign.ac.uk/assets/sign_grading_system_1999_2012.pdf.
31. Constanze Rémi und Prof. Dr. Claudia Bausewein APuZO-L-UuDGFPeV (2016) Zum Umgang mit Off-Label-Use in der Palliativmedizin. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/161212_Offlabel_online.pdf.
32. (AWMF) AdWMF (2020) Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OLI_S3_Palliativmedizin_2020-09_02.pdf.
33. William Breitbart M, Anna L Dockerman, MD (2021) Assessment and management of depression in palliative care. <https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-depression-in-palliative-care>. Accessed 26.03.2022
34. Lee W, Sheehan C, Chye R, Chang S, Loo C, Draper B, Agar M, Currow DC (2021) Study protocol for SKIPMDD: subcutaneous ketamine infu-

sion in palliative care patients with advanced life limiting illnesses for major depressive disorder (phase II pilot feasibility study). *BMJ Open* 11: e052312 doi: 10.1136/bmjopen-2021-052312



Dr. med. Markus Schettle

Oberarzt Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radioonkologie, Universitätsspital Zürich

markus.schettle@usz.ch



Prof. Dr. med. David Blum

Leiter Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radioonkologie, Universitätsspital Zürich

david.blum@usz.ch



Dr. med. Daniel Büche

Stv. Chefarzt Onkologische Rehabilitation und Cancer Fatigue Clinic, Klinik Gais AG

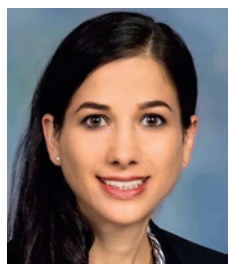
daniel.bueche@kliniken-valens.ch



PD Dr. med. Caroline Hertler

Stv. Leiterin Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radioonkologie, Universitätsspital Zürich

caroline.hertler@usz.ch



PD Dr. phil. Annina Seiler

Senior Researcher Kompetenzzentrum Palliative Care, Klinik für Radioonkologie, Universitätsspital Zürich

annina.seiler@usz.ch

Est-il possible de formuler une recommandation concernant l'utilisation de la kétamine / eskétamine pour le traitement de la dépression et de l'anxiété dans le cadre des soins palliatifs? (Résumé)

La prévalence de la dépression et des troubles anxieux chez les patient·e·s en soins palliatifs est estimée entre 24% et 70% selon diverses publications. Pour le traitement médicamenteux de la dépression, on utilise surtout des antidépresseurs tels que les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) ou les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSN), tandis que pour les troubles anxieux, on a surtout recours aux benzodiazépines. La kétamine, un antagoniste du N-méthyl-D-aspartate (NMDA), a attiré l'attention ces dernières années pour ses effets antidépresseurs et l'énantiomère (S)-kétamine (eskétamine) a récemment été autorisée aux États-Unis, dans l'Union européenne et en Suisse pour le traitement des dépressions résistantes au traitement. La kétamine a un effet analgésique puissant et de courte durée et, à des doses plus élevées, un effet anesthésique, tout en conservant des réflexes de protection et une dépression respiratoire cliniquement non significative. En outre, la kétamine administrée par voie intraveineuse à des doses subanesthésiques a un effet antidépresseur puissant et d'apparition rapide, avec un effet maximal au bout de 24 heures, qui peut durer jusqu'à six semaines après le traitement. La kétamine n'est disponible en Suisse que sous forme de solution intraveineuse ou intramusculaire et l'eskétamine que sous forme de spray nasal. Pour l'utilisation en tant qu'analgésique ou anesthésique, il existe des recommandations claires en matière d'indication et de dosage, alors que les preuves scientifiques concernant l'efficacité et le dosage de la kétamine et de l'eskétamine dans le but de traiter la dépression et/ou l'anxiété dans les soins palliatifs sont jusqu'à présent limitées. La kétamine n'est pas encore autorisée dans la forme d'administration mentionnée pour la dépression ou l'anxiété.

Pour une utilisation intraveineuse dans les indications ci-dessus, la dose initiale est de 0,7 à 2 mg/kg de poids corporel. Pour les patient·e·s à haut risque, les patient·e·s très âgé·e·s et les patient·e·s en état de choc, la dose initiale peut être de 0,5 mg/kg de poids corporel. En cas d'utilisation intramusculaire pour les indications susmentionnées, la dose initiale est de 4 à 8 mg/kg de poids corporel. Les effets indésirables fréquents comprennent des augmentations

temporaires de la fréquence du pouls et de la tension artérielle, des effets secondaires psychiques (hallucinations, rêves intenses, cauchemars, confusion, agitation motrice, comportement anormal, agitation), des troubles du système nerveux (nystagmus, mouvements toniques et cloniques, augmentation du tonus musculaire, augmentation de la pression intracrânienne), diplopie et troubles visuels, augmentation de la fréquence respiratoire, nausées et vomissements, érythème et exanthème morbiliforme.

L'eskétamine est autorisée depuis 2019 aux États-Unis et dans l'Union européenne pour le traitement de la dépression résistante aux traitements. Depuis 2020, l'eskétamine est également disponible en Suisse sous le nom commercial Spravato® pour le traitement de la dépression résistante aux traitements chez les adultes qui n'ont pas répondu à au moins deux traitements différents de l'épisode dépressif modéré à sévère actuel avec des antidépresseurs. Conformément à l'autorisation de Swissmedic, Spravato® ne peut être prescrit que par un ou une psychiatre et doit être utilisé en association avec un autre antidépresseur oral. Le médicament ne peut être utilisé que dans un lieu (hôpital, clinique, cabinet médical) équipé d'appareils et d'installations de réanimation et sous la surveillance d'un personnel médical spécialisé et formé à cet effet. Les réactions indésirables les plus fréquemment observées avec Spravato® plus antidépresseur oral (incidence > 10%) sont la dissociation, le vertige avec oscillation, les nausées, la sédation, les maux de tête, la dysgueusie, l'hypoesthésie, le vertige rotatoire, l'anxiété, l'augmentation de la pression artérielle et les vomissements. La pression artérielle doit être mesurée avant et après l'utilisation du médicament.

L'utilisation de la kétamine et de l'eskétamine pour la dépression et l'anxiété est faite «off-label» (en dehors de l'indication approuvée), car ces deux substances sont certes des médicaments autorisés, mais hors du champ d'approbation. En résumé, selon la publication «Zum Umgang mit Off-Label-Use in der Palliativmedizin»¹, il convient de supposer un rapport «bénéfice/risque» avantageux et de discuter d'une utilisation off-label avec les patientes et les patients avant l'administration, au sens d'un «consentement

¹ Voir à ce sujet le document «Zum Umgang mit Off-Label-Use in der Palliativmedizin», https://www.dgpalliativmedizin.de/images/161212_Offlabel_online.pdf

éclairé». Comme il n'existe pas encore de recommandations claires et conformes aux directives concernant l'utilisation de la kétamine et de l'eskétamine en cas de dépression et d'anxiété chez les patientes et les patients en soins palliatifs, il est important, avant une éventuelle utilisation off-label, de s'en tenir aux recommandations existantes en matière de diagnostic et de traitement de la dépression et de l'anxiété dans les soins palliatifs.

Dans le cadre du traitement antidépresseur également, après une évaluation correspondante et une estimation de la dépression (légère, modérée, sévère), on recommande d'abord, en cas de dépression légère à modérée et en fonction du pronostic, un traitement non médicamenteux tel qu'une psychothérapie ou une intervention psychothérapeutique. Les patientes et les patients devraient toujours bénéficier d'une prise en charge psychosociale de base, quel que soit le degré de gravité.

Est-il possible de recommander l'utilisation de la kétamine et de l'eskétamine, et si oui, dans quelles conditions? Dès que le diagnostic de dépression ou d'anxiété a été posé, ou qu'il est déjà connu mais pas suffisamment contrôlé, il est recommandé de suivre une procédure conforme aux lignes directrices, comme par exemple dans la ligne directrice «Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung»² de l'Association allemande «Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF». Sur la base des données et des preuves disponibles, il ne faut s'écarter de la ligne directrice que si toutes les recommandations de celle-ci ont déjà été mises en œuvre, si le profil d'effets secondaires des thérapies recommandées est contre-indiqué ou indésirable (p. ex. sédation par les benzodiazépines) ou si

l'effet attendu d'une thérapie est jugé disproportionné par rapport à l'espérance de vie (début d'effet retardé des antidépresseurs classiques).

En ce qui concerne le dosage initial et d'entretien ainsi que les modes d'administration (par voie intramusculaire i. m., intraveineuse i. v., orale p. o., sous-cutanée s. c.), aucune uniformité n'a pu être constatée dans cette étude, de sorte qu'il n'est pas possible de formuler une recommandation claire à ce sujet. Le profil d'effets secondaires de la kétamine et de l'eskétamine doit impérativement être pris en compte de manière différenciée lors de la pose de l'indication, être soigneusement pesé et discuté au préalable avec la patiente/le patient. En résumé, les données disponibles ne permettent pas de recommander la kétamine et l'eskétamine comme traitement de premier choix contre la dépression et l'anxiété chez les patientes et les patients en soins palliatifs.

Ce travail constitue la base d'un projet de recherche prévu en rapport avec l'utilisation de l'eskétamine par voie nasale dans le cadre ambulatoire au Centre de compétences en soins palliatifs de l'Hôpital universitaire de Zurich en coopération avec la Clinique psychiatrique universitaire de Zurich. L'objectif est de mieux comprendre les effets antidépresseurs et anxiolytiques chez les patients cancéreux ambulatoires, l'influence sur leur qualité de vie, ainsi que sur la qualité de vie des personnes de leur entourage. Le projet est aimablement soutenu financièrement par la Ligue suisse contre le cancer (KLS.5644-08-2022).

*Markus Schettle, David Blum, Daniel Büche, Caroline Hertler
et Annina Seiler*

² Voir à ce sujet le document die erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-0010LL_S3_Palliativmedizin_2020-09_02.pdf.

« Il n'est point de bonheur sans nuage. »
Proverbe français



È possibile raccomandare una linea d'azione per l'uso della ketamina / esketamina per il trattamento della depressione e dell'ansia nelle cure palliative? (Riassunto)

Secondo diverse pubblicazioni, la prevalenza dei disturbi depressivi e d'ansia nei pazienti in cure palliative è compresa tra il 24% e il 70%. Gli antidepressivi, come gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) o gli inibitori della ricaptazione della serotonina-norepinefrina (SNRI), sono i principali farmaci utilizzati per il trattamento della depressione, mentre le benzodiazepine sono i principali farmaci utilizzati per i disturbi d'ansia. La ketamina, un antagonista dell'*N*-metil-D-aspartato (NMDA), ha attirato l'attenzione negli ultimi anni per i suoi effetti antidepressivi e l'enantiomero (*S*)-ketamina (esketamina) è stato recentemente approvato negli Stati Uniti, nell'Unione Europea e in Svizzera per il trattamento della depressione resistente alle terapie. La ketamina ha potenti effetti analgesici di breve durata e, a dosi più elevate, effetti anestetici, con riflessi protettivi conservati e depressione respiratoria clinicamente non significativa. La ketamina ha anche un potente effetto antidepressivo a rapida insorgenza quando viene somministrata per via endovenosa in dosi subanestetiche, con un picco di effetto dopo 24 ore che può durare fino a sei settimane dopo il trattamento. La ketamina è disponibile in Svizzera solo come soluzione endovenosa o intramuscolare e l'esketamina solo come spray nasale. Esistono chiare indicazioni e raccomandazioni di dosaggio per l'uso della ketamina e dell'esketamina come analgesici o anestetici, mentre le prove scientifiche relative all'efficacia e al dosaggio della ketamina e dell'esketamina per il trattamento della depressione e/o dell'ansia nelle cure palliative sono limitate. La ketamina non è ancora stata approvata per la depressione o l'ansia nella forma di dosaggio sopraindicata.

Per l'uso endovenoso nelle indicazioni di cui sopra, la dose iniziale è di 0,7–2 mg/kg di peso corporeo. Per i pazienti a rischio, quelli molto anziani e quelli in stato di shock, la dose iniziale può essere di 0,5 mg/kg di peso corporeo. Per l'uso intramuscolare nelle indicazioni di cui sopra, la dose iniziale è di 4–8 mg/kg di peso corporeo. Gli effetti avversi più comuni includono un aumento temporaneo della frequenza cardiaca e della pressione sanguigna, effetti collaterali psichici (allucinazioni, sogni vividi, incubi, confusione, agitazione motoria, comportamento anomalo, agitazione), disturbi del sistema nervoso (nistagmo, movimenti tonici e clonici, aumento del tono muscolare, aumento della pres-

sione intracranica), diplopia e disturbi visivi, aumento della frequenza respiratoria, nausea e vomito, eritema ed esantema morbilliforme.

L'esketamina è stata approvata negli Stati Uniti e nell'Unione Europea per il trattamento della depressione resistente alle terapie dal 2019. Dal 2020, l'esketamina è disponibile anche in Svizzera con il nome commerciale di Spravato® per il trattamento della depressione resistente alle terapie negli adulti che non hanno risposto ad almeno due diversi trattamenti con antidepressivi dell'attuale episodio depressivo da moderato a grave. Secondo l'autorizzazione di Swissmedic, Spravato® può essere prescritto solo da una o uno psichiatra e deve essere usato insieme a un altro antidepressivo orale. Il farmaco può essere utilizzato solo in un luogo dotato di attrezzature e strutture per la rianimazione (ospedale, clinica, studio medico), sotto la supervisione di personale medico adeguatamente formato. Le reazioni avverse più comunemente osservate a Spravato® in concomitanza di un antidepressivo orale (incidenza > 10%) sono dissociazione, vertigini, nausea, sedazione, cefalea, disgeusia, ipoestesia, capogiri, ansia, aumento della pressione sanguigna e vomito. La pressione arteriosa deve essere misurata prima e dopo l'uso del farmaco.

L'uso della ketamina e dell'esketamina per la depressione e l'ansia è un uso off-label, in quanto i due principi attivi sono farmaci autorizzati, ma vengono utilizzati al di fuori dell'ambito dell'autorizzazione all'immissione in commercio. In sintesi, secondo la pubblicazione «Zum Umgang mit Off-Label-Use in der Palliativmedizin»¹, si dovrebbe ipotizzare un rapporto beneficio/rischio favorevole e l'uso off-label dovrebbe essere discusso con i pazienti prima della somministrazione, ai sensi di un «consenso informato». Poiché non esistono ancora raccomandazioni chiare e conformi alle linee guida per l'uso della ketamina e dell'esketamina per la depressione e l'ansia nei pazienti in cure palliative, è importante attenersi alle raccomandazioni esistenti sul tema della diagnosi e del trattamento della depressione e dell'ansia nelle cure palliative prima di un possibile uso off-label.

Anche nella terapia antidepressiva, dopo un'adeguata valutazione della depressione (lieve, moderata, grave), la

¹ Si veda il documento «Zum Umgang mit Off-Label-Use in der Palliativmedizin», https://www.dgpalliativmedizin.de/images/161212_Offlabel_online.pdf.

terapia non farmacologica, come la psicoterapia o l'intervento psicoterapeutico, è inizialmente raccomandata per la depressione lieve o moderata, a seconda della prognosi. I pazienti devono sempre ricevere un'assistenza psicosociale di base, indipendentemente dalla gravità.

Si può quindi raccomandare l'uso di ketamina ed esketamina e, in caso affermativo, a quali condizioni? Non appena viene formulata la diagnosi di depressione o ansia, o se questa è già nota ma non sufficientemente controllata, si raccomanda un approccio basato su linee guida, come ad esempio nella linea guida «Extended S3 Guideline on Palliative Care for Patients with Noncurable Cancer» (Linea guida S3 estesa sulle cure palliative per i pazienti con cancro non curabile)² dell'Associazione tedesca delle società scientifiche mediche (AWMF). Sulla base dei dati e delle evidenze disponibili, una deviazione dalla linea guida dovrebbe avvenire solo se le raccomandazioni della linea guida sono già state esaurite, se il profilo degli effetti collaterali delle terapie raccomandate è controindicato o indesiderabile (ad esempio, la sedazione tramite benzodiazepine) o se l'effetto atteso di una terapia è valutato come sproporzionato rispetto all'aspettativa di vita (inizio ritardato dell'azione degli antidepressivi classici).

Per quanto riguarda il dosaggio iniziale e di mantenimento e la forma di somministrazione (i.m., i.v., p.o., s.c.), in questo studio non è stata riscontrata alcuna uniformità, per cui non è possibile formulare raccomandazioni chiare. Il profilo degli effetti collaterali di ketamina ed esketamina deve assolutamente essere valutato in modo differenziato, attentamente considerato e discusso in anticipo con il paziente. In sintesi, sulla base dei dati disponibili, la ketamina e l'esketamina non possono essere generalmente raccomandate come terapia di prima scelta per la depressione e l'ansia nei pazienti palliativi.

Questo lavoro è la base per un progetto di ricerca pianificato in relazione all'uso dell'esketamina nasale in ambito ambulatoriale presso il Centro di Competenza per le Cure Palliative dell'Ospedale Universitario di Zurigo in collaborazione con l'Ospedale Psichiatrico Universitario di Zurigo. L'obiettivo è comprendere meglio gli effetti antidepressivi e ansiolitici nei pazienti oncologici ambulatoriali, l'influenza sulla loro qualità di vita, così come sulla qualità di vita di chi li assiste. Il progetto è gentilmente sostenuto finanziariamente dalla Lega svizzera contro il cancro (KLS.5644-08-2022).

*Markus Schettle, David Blum, Daniel Büche, Caroline Hertler
e Annina Seiler*

² Si veda la linea guida S3 estesa Cure palliative per pazienti con cancro non curabile, https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-0010LL_S3_Palliativmedizin_2020-09_02.pdf.

« La felicità è come una farfalla: se l'insegu
non riesci mai a prenderla, ma se ti metti
tranquillo può anche posarsi su di te. »
Nathaniel Hawthorne



Potenziale und Grenzen des Ritualdesigns

Dem Begriff «Ritualdesign» ist eine eigenartige Ambivalenz inhärent. Die zwei Worte, aus denen er zusammengesetzt ist, stehen für etwas gänzlich Unterschiedliches: Auch wenn unsere profane Alltagswelt von Mikroritualen durchtränkt ist (Goffman, 1994), ist der Ritualbegriff oftmals religiös konnotiert. Dies liegt nicht zuletzt daran, dass viele existenzielle Übergänge – wie Geburt und Tod – lange von religiösen Institutionen mit entsprechenden Ressourcen organisiert wurden und nach wie vor werden. Rituale ermöglichen es Menschen, ihre Erfahrung mit symbolischen Schranken und Grenzziehungen zu organisieren (Douglas, 2004, 74). Rituale «lösen» existenzielle Probleme, überwinden Ungewissheiten und ermöglichen Transitionen. Sie markieren existenzielle Übergänge wie Geburt oder Tod, aber auch Veränderungen des sozialen Status in bestimmte soziale Gemeinschaften (Initiationsrituale, Eheschliessungen etc.). Sie haben sich in historischen Prozessen gewandelt, was als «Ritualevolution» bezeichnet wird (Töbelmann, 2012, 45). Rituale gelten als anthropologisch konstant. Während wir in die Welt hineinsozialisiert werden, erfahren wir Rituale als bereits «gegeben»: Sie waren schon vor uns in der Welt. Wir erfahren sie daher also nicht als «gemacht» und schon gar nicht als «designt». Aus einer soziologischen Perspektive allerdings sind sie «gemacht» – und zwar von der Gesellschaft (Durkheim, 1994, 295 ff.). Die Ambivalenz des Begriffs «Ritualdesign» entsteht nicht zuletzt dadurch, dass er die konstruktivistische Dimension der Rituale offenlegt: Er zeigt, dass wir – die Menschen – Rituale machen, auch wenn wir sie als «gegeben» erfahren.

Der Begriff «Design» stammt aus dem Lateinischen und bedeutet auf Italienisch «bezeichnen» bzw. «entwerfen». Im Gegensatz zum Ritual gilt Design als etwas Modernes, zumal die Designdisziplin historisch aus der Arbeitsteilung und Industrialisierung entstanden ist: Produkte werden gestaltet, bevor sie massenindustriell produziert werden. Design hat in den letzten zwei Jahrzehnten eine starke Expansion erfahren: Gemäss der Designtheoretikerin Claudia Mareis umfasst der Designbegriff «vom Entwurf industrieller Massenwaren über individuell gestaltete Unikate hin zu generalistischen Planungs- und Problemlösungsverfahren ein immenses Spektrum an Diskursen, Methoden, Tätigkeiten und Artefakten» (Mareis, 2014, 37). Design unterscheidet sich von der Kunst, da es problemlösungsorientiert agiert. Zugleich vom Kunsthandwerk, da es nicht einfach traditionelle Gestaltungstechniken reproduziert. Design ist eine explorative Disziplin. Zugleich fängt ein Designprozess nie bei einem Nullpunkt an. Was immer designt wird, muss sich in irgendeiner Weise von Bestehendem unterscheiden.

Design steht also für die Aufwertung des Neuen, weshalb der Soziologe Bruno Latour der Disziplin gar revolutionäre Kräfte zuschreibt (2008, 2). Wer den Begriff «Design» auf google.com eingibt, erhält innerhalb von weniger als einer Sekunde 10'530'000'000 Einträge (15. Januar 2023). Das Spektrum der Dinge, die designt werden, umfasst nicht nur bunte Fingernägel, schöne Autos und Kühlschränke, sondern auch Systeme, Prozesse, Ereignisse, analoge und digitale Interaktionen – und Rituale.

Zunächst hat sich der Begriff «Ritualdesign» in einem Feld alternativer Religiosität etabliert, wo unter anderem «Ritualbegleitung» etwa als Alternative zu herkömmlichen religiösen Zeremonien angeboten wird. Im Kontext von Bestattungsritualen bedeutet dies zum Beispiel, dass «Ritualdesigner» und «Ritualdesignerinnen» in Absprache mit Hinterbliebenen oder Sterbenden ihre Beerdigung gestalten, die nicht mehr primär einer kirchlichen Liturgie folgt, sondern die die Individualität und den Lebensstil der verstorbenen Person stärker in den Fokus rückt. «Meist wird in einem gemeinsamen Vorbereitungsgespräch genau das Ritual designt, das die «Auftraggeber» sich wünschen. Neben Hochzeiten sind dies vor allem Namensgebungszeremonien (als Alternative zur Taufe) sowie Beerdigungs- und Trauerrituale» (Karolewski et al., 2012, 8).

Rituale werden also in modernen Gesellschaften nicht mehr einfach unhinterfragt reproduziert, sondern sie werden bewusst (um)gestaltet. Ursache für diesen Prozess sind in erster Linie die Individualisierung und Säkularisierung. In Europa wurden Bestattungsriten bis ins 20. Jahrhundert weitgehend von den Kirchen organisiert, die ein Monopol zur postmortalen Welt hatten. Im Zuge der Säkularisierung kam es im späteren 20. Jahrhundert zu einem signifikanten Bedeutungsverlust der Kirchen, was sich nicht zuletzt daran zeigt, dass heute 31% der Schweizer Bevölkerung konfessionslos sind¹. Konfessionslos ist jedoch nicht gleichbedeutend mit atheistisch. Immerhin bezeichnen sich fast ein Drittel der Konfessionslosen als «spirituell» (BFS 2020, 14). Diese «nicht-religiösen Spirituellen» (Becci und Dandarova, 2022, 51ff.) binden sich nicht an religiöse Institutionen, sind aber affin für spirituelle Erfahrungen.

Diese Affinität für spirituelle Themen nimmt ganz besonders in Sterbephasen zu, da wir – also die Gesellschaft und die Wissenschaften – zwar jede Menge über das Sterben wissen, aber nichts über den Tod. Der Tod ist und bleibt das Mysterium schlechthin, das gerade in einer zunehmend säkularen Gesellschaft, in der religiöse Rituale einen Be-

¹ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/sprachen-religionen/religionen.html>

deutungsverlust erleiden, zu einer existenziellen Herausforderung wird. Hierzu brauchen wir Rituale – und zwar im prä-mortalen wie im post-mortalen Bereich. Schon während der prä-mortalen Sterbephase wird eine Vielzahl von Mikro-ritualen praktiziert – das kann sich um religiöse Praktiken (Beten), das Halten der Hände der Sterbenden, Krankensalbung oder auch um einen Spaziergang oder einen Tee zu einer bestimmten Tageszeit handeln. Nach dem Tod gibt es inzwischen ein breites Spektrum an Ritualen, das Elemente wie das Kondolieren, das Aufbahnen, die Bestattung und Abdankung sowie eine bestimmte Zeit der Trauer beinhaltet, die allesamt eine bestimmte Struktur in diesen Zustand der Ungewissheit bringen (Sitte, 2018, 199 ff.).

Hatten einst die Kirchen das Monopol für die Abdankungen, so ist heute ein breites weltanschauliches und religiöses Spektrum möglich. Ort, Kontext und Thema der Abdankung dürfen mehr oder weniger frei definiert werden. Bei den Bestattungen gibt es neben der Erdbestattung und der Kremation Alternativen, womit wir eine «Entfesselung des Friedhofs» beobachten (Fischer, 2016, 271 ff.): Populär etwa sind Naturbestattungen in einem Friedwald, Seebestattung oder Felsenbestattungen auf Schweizer Alpen. Alternativen sind Weltraumbestattungen, Diamantisierung (bei der aus dem Aschengranulat ein Erinnerungsdiamant hergestellt wird) oder die Promession, bei der der Körper kompostiert wird (Blage, 2022, 53; Gross et al., 2010, 268 ff.). Dieser Bestattungspluralismus evoziert neue Orte und Kulturen der Erinnerung und der Trauer, die selbstverständlich auch auf digitale Sphären übertragen werden (Offerhaus, 2016, 339). Diese Entwicklung verändert die Rituale bzw. passt sie den neuen Kontexten an.

Ritualdesign bedeutet, diese Übergänge der Situation und Kultur adäquat zu gestalten und handzuhaben. Zunächst sind Rituale zeitlich und räumlich begrenzt, was symbolisch markiert wird; zum Beispiel mit akustischen Mitteln, mit Licht, mit sensorischen Mitteln, mit Sprache, die allesamt eine bestimmte ästhetische Atmosphäre schaffen. Auch Kleidung, Körpernähe oder Körperdistanz sind wesentliche Mittel, die an der Schaffung dieser Atmosphäre mitwirken. Als wichtige Elemente für das (säkulare) Ritualdesign nennt Gordon-Lennox: 1) das menschliche Bedürfnis nach Ritualen, 2) den Kontext (Ritualidentität, Zeit und Raum), 3) soziale Rollen der partizipierenden Menschen, 4) den Inhalt, 5) die Herstellung von Bedeutung und 6) Kohärenz, welche die vorher genannten Punkte zusammenhält (2016, 100 ff.). Der Religionssoziologe Thorsten Benkel geht davon aus, dass neu gestaltete Todesrituale erfahrungsbasiert sind: «Je stärker sich Todesrituale von ihren (mehrheitlich religiösen) Wurzeln entfernen und als ritueller Selbstzweck inszeniert werden, desto flexibler sind sie hinsichtlich der Aneignungsinteressen von Ritualbeteiligten formbar, die durch einen individuellen Umgang mit dem Sterbefall beispielsweise ihren Verlustschmerz verarbeiten» (Benkel, 2015, 337).

Es stellt sich die Frage, wie «frei» solche Rituale – wie zum Beispiel Bestattungen – überhaupt gestaltet werden können? «Auf den ersten Blick erscheint es, als seien der Kreativität der Ritualbegleiter keine Grenzen gesetzt, wenn sie solch «neue» Rituale entwerfen. Verschiedenste rituelle, religiöse und auch aus populären Kontexten stammende Elemente stehen zur Auswahl, um neu zusammengesetzt zu werden. In der Praxis weisen diese Rituale jedoch häufig starke Ähnlichkeiten mit bereits aus «traditionellen» Kontexten bekannten Strukturen auf» (Karolewski et al., 2012, 8). Und «traditionell» meint hier «religiös», wobei dies sich auf Referenzen aus den drei abrahamitischen Religionen (Judentum, Christentum, Islam) genauso wie aus dem Buddhismus, Hinduismus, Animismus, Schamanismus, Taoismus etc. beziehen kann. Dies verdeutlicht wiederum den Bezug zum Design, das nichts völlig Neues erfindet (ginge das überhaupt?), sondern das immer von Bestehendem ausgeht und dieses umgestaltet: «[...] designen heisst immer redesignen. Stets ist bereits etwas da, das als Gegebenheit, als Sachverhalt, als Problem existiert» (Latour, 2009, 361). Dieser Sachverhalt ist hier die Religion, die offensichtlich im Kontext von Sterben und Tod immer noch höchst relevant ist, was der Soziologe Thorsten Benkel auf die «jahrhundertalte Erfahrungen im Sepulkralbereich» der Kirchen zurückführt (2020, 266).

Gemeinsam ist den Ritualen, dass sie zeitlich, räumlich und sozial begrenzt sind und dass sie einen bestimmten dramaturgischen Verlauf haben. Sie werden von bestimmten akustischen Signalen und symbolischen Handlungen eröffnet und geschlossen und so «gerahmt». In ihrem Verlauf gibt es Phasen der «Liminalität» bzw. eines Schwellenzustands (Turner, 2005, 94 ff.), in der die Situation instabil ist. Die Krise und Instabilität, die das Ritual überwindet, wird so in das Ritual selbst eingebaut, wo sie die Teilnehmenden *erfahren*. Ein Schwellenzustand kann zum Beispiel eine Phase des kollektiven Schweigens sein. Durch den Schwellenzustand wird innerhalb des Rituals Raum für Transzendenzerfahrung geschaffen, die wiederum in Bezug zum Ereignis – dem Tod der nahestehenden Person – steht. Die Brüchigkeit der Situation, die durch das Ritual überwunden wird, wird in diesem Moment von den Teilnehmenden internalisiert und *erfahren*.

Francis Müller

Bibliografie

- Becci, I., und Dandarova-Robert, Z. (2022): Selbstbezeichnungen und ihre 3 Bedeutungsnuancen. Zur kontextsensitiven Interpretation der Bezeichnungen «religiös» und «spirituell» in Umfragen, in: J. Stolz, A. Bünker, A. Liedhegener, E. Baumann-Neuhaus, E. Becci, Z. Dandarova-Robert, J. Senn, P. Tanner, O. Wäckerlig und U. Winter-Pfändl (Hg.): Religionstrends in der Schweiz Religion, Spiritualität und Säkularität im gesellschaftlichen Wandel. Wiesbaden. S. 33–64.
- Benkel, T. (2015): Todesrituale. Zur sozialen Dramaturgie am Ende des Lebens, in: Robert Gugutzer und Michael Staack (Hg.): Körper und Ritual. Sozial- und kulturwissenschaftliche Analysen. Wiesbaden. S. 335–360.

Benkel, T. (2020): Transzendenz im Diesseits. Zur korrespondierenden Transformation lebensweltlicher und religiöser Sinnangebote, in: B. Schnettler, T. Szydlík und H. Pach (Hg.): Religiöse Kommunikation und weltanschauliches Wissen. Kommunikative Konstruktionen unabweislicher Gewissheiten und ihre gesellschaftlichen Wirkungen. Wiesbaden. S. 259–277.

BFS (2020): Religiöse und spirituelle Praktiken und Glaubensformen in der Schweiz. Erste Ergebnisse der Erhebung zur Sprache, Religion und Kultur 2019, Neuchâtel.

Blage, J.: Leichen kompostieren, in: Neue Zürcher Zeitung, 26. März 2022, S. 53. <https://www.nzz.ch/wissenschaft/nachhaltige-beerdigung-leichen-umweltfreundlich-kompostieren-ld.1675897> (28. Dezember 2022).

Douglas, M. (2004): Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Sozialanthropologische Studien in Industriegesellschaft und Stammeskultur. Frankfurt am Main.

Durkheim, E. (1994): Die elementaren Formen des religiösen Lebens. Frankfurt am Main.

Fischer, N. (2016): Der entfesselte Friedhof. Über die Zukunft von Bestattungs- und Erinnerungsorten, in: T. Benkel (Hg.): Die Zukunft des Todes. Bielefeld. S. 263–281.

Goffman, E. (1994): Interaktionsrituale: Über Verhalten in direkter Kommunikation. Frankfurt am Main.

Gordon-Lennox, J. (2016): Crafting Secular Rituals. Philadelphia.

Gross, D., M. Zieffle und D. Schäfer (2010): Bestattungsformen – Wandel in der Moderne, in: H. Wittwer, D. Schäfer und A. Frewer (Hg.): Sterben und Tod. Ein interdisziplinäres Handbuch. Stuttgart. S. 267–276.

Karolewski, J., N. Miczek und C. Zotter (2012): Ritualdesign. Eine konzeptuelle Einführung, in: dies. (Hg.): Zur kultur- und ritualwissenschaftlicher «neuer» Rituale. Bielefeld. S. 7–28.

Latour, B. (2008): A cautious Prometheus? A few steps toward a philosophy of design (with special attention to Peter Sloterdijk). Proceedings of the 2008 annual International Conference of the Design History Society – Falmouth, 3–6 September 2009. <http://www.bruno-latour.fr/sites/default/files/112-DESIGN-CORNWALL-GB.pdf> (27. Dezember 2022), S. 1–13.

Mareis, C. (2014): Theorien des Designs. Zur Einführung. Hamburg.

Offerhaus, A. (2016): Begraben im Cyberspace. Virtuelle Friedhöfe als Räume mediatisierter Trauer und Erinnerung, in: T. Benkel (Hg.): Die Zukunft des Todes. Bielefeld. S. 339–364.

Sitte, T. (2018): Ratgeber Lebensende und Sterben. Informationen für unheilbar Kranke und deren Begleiter. Wiesbaden.

Töbelmann, P. (2012): Ritualdesign als heuristisches Werkzeug zur Beschreibung von rituellen Wandlungsprozessen. Eine Annäherung am Beispiel der Krönungsordines des Hinkmar von Reims, in: J. Karoleski, N. Miczek und C. Zotter (Hg.): Ritualdesign. Zur kultur- und ritualwissenschaftlichen Analyse «neuer» Rituale. Bielefeld. S. 45–65.

Turner, V. (2005): Das Ritual. Struktur und Anti-Struktur. Frankfurt am Main.




Dr. phil. Francis Müller

Dozent für Designethnografie und Soziologie in der Fachrichtung Trends und Identity der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK)
Leiter der Perspektive «Religion» im SNF-Projekt «Sterbesettings», www.sterbesettings.ch.

francis.mueller@zhdk.ch

ANZEIGE




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

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

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

krebssliga.ch/weiterbildung
liguecancer.ch/formationcontinue



krebssliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
liga svizzera contro il cancro

Potentiels et limites du «ritualdesign» (Résumé)

Une ambivalence particulière est inhérente au terme de «ritualdesign» (design rituel). Les deux mots qui le composent représentent quelque chose de totalement différent: même si notre monde quotidien profane est imprégné de microrituels, la notion de rituel est souvent connotée religieusement. Cela est notamment dû au fait que de nombreuses transitions existentielles – comme la naissance et la mort – ont longtemps été et sont encore organisées par des institutions religieuses disposant des ressources nécessaires. Les rituels permettent aux personnes d'organiser leur expérience avec des barrières et des limites symboliques. Les rituels «résolvent» les problèmes existentiels, surmontent les incertitudes et permettent les transitions. Ils marquent des transitions existentielles comme la naissance ou la mort, mais aussi des changements de statut social dans certaines communautés sociales (rituels d'initiation, mariages, etc.). Les rituels sont considérés comme anthropologiquement constants. Alors que nous sommes socialisés dans le monde, nous faisons l'expérience des rituels comme étant déjà «donnés».

Le terme «design» vient du latin et signifie en italien «dé-signer» ou «concevoir». Contrairement au rituel, le design est considéré comme quelque chose de moderne, d'autant plus que la discipline du design est historiquement née de la division du travail et de l'industrialisation: les produits sont conçus avant d'être fabriqués en masse de manière industrielle. Le design se distingue de l'art, car il est orienté vers la résolution de problèmes. Il se distingue également de l'artisanat, car il ne se contente pas de reproduire des techniques de conception traditionnelles. L'éventail des choses qui sont conçues ne comprend pas seulement des ongles colorés, de belles voitures et des réfrigérateurs, mais aussi des systèmes, des processus, des événements, des interactions analogiques et numériques – et des rituels.

Le terme «ritualdesign» s'est d'abord établi dans le domaine de la religiosité alternative, où l'on propose entre autres un «accompagnement rituel» comme alternative aux cérémonies religieuses traditionnelles. Dans le contexte des rituels funéraires, cela signifie par exemple que les «ritualdesigners» organisent, en accord avec les parents survivants ou les personnes mourantes, des funérailles qui ne suivent plus principalement une liturgie ecclésiale, mais qui mettent davantage l'accent sur l'individualité et le style de vie de la personne décédée. Dans les sociétés modernes, les

rituels ne sont donc plus simplement reproduits sans être remis en question, mais ils sont consciemment (ré)organisés. Ce processus est dû en premier lieu à l'individualisation et à la sécularisation. En Europe, jusqu'au 20^e siècle, les rites funéraires étaient largement organisés par les Églises qui avaient le monopole du monde post-mortem. Au cours de la sécularisation, on a assisté à une perte d'importance significative des Églises à la fin du 20^e siècle, comme le montre notamment le fait que 31% de la population suisse est aujourd'hui sans confession. Sans confession n'est toutefois pas synonyme d'athée. Près d'un tiers de ceux qui sont sans confession se décrivent comme «spirituels». Ces «spirituels non-religieux» ne sont pas liés à des institutions religieuses, mais ont des affinités pour les expériences spirituelles.

Cette affinité pour les thèmes spirituels augmente tout particulièrement dans les phases de fin de vie, car nous – c'est-à-dire la société et les sciences – savons certes beaucoup de choses sur le décès, mais rien sur la mort. La mort est et reste le mystère par excellence, qui devient un défi existentiel dans une société de plus en plus séculière où les rituels religieux perdent de leur importance. Si les Églises avaient autrefois le monopole des cérémonies funèbres, un large éventail de convictions philosophiques et religieuses est aujourd'hui possible. Le lieu, le contexte et le thème de la cérémonie funèbre peuvent être définis plus ou moins librement.

Les rituels ont en commun d'être limités temporellement, spatialement et socialement et d'avoir un certain déroulement dramaturgique. Ils sont ouverts et fermés par des signaux sonores et des actions symboliques spécifiques et sont ainsi «encadrés». Au cours de leur déroulement, il y a des phases «d'aspect liminal» ou un état de seuil dans lequel la situation est instable. La crise et l'instabilité que le rituel surmonte sont ainsi intégrées dans le rituel lui-même, là où les participants en font l'*expérience*. Un état de seuil peut par exemple être une phase de silence collectif. L'état de seuil crée un espace au sein du rituel pour une expérience de transcendance, qui est à son tour en rapport avec l'événement – la mort de la personne proche. La fragilité de la situation, qui est surmontée par le rituel, est à ce moment-là intériorisée et *expérimentée* par les personnes participantes.

Francis Müller

Potenziali e limiti del design del rituale (Riassunto)

Il termine «design del rituale» implica una particolare ambivalenza. Le due parole che lo compongono rappresentano qualcosa di completamente diverso: anche se il nostro mondo profano quotidiano è intriso di microrituali, il termine rituale ha spesso una connotazione religiosa. Ciò è dovuto, non da ultimo, al fatto che molte transizioni esistenziali – come la nascita e la morte – per lungo tempo sono state e sono tuttora organizzate da istituzioni religiose con le relative risorse. I rituali consentono alle persone di organizzare la loro esperienza con barriere simboliche e mettendo dei confini. I rituali «risolvono» i problemi esistenziali, fanno superare le incertezze e consentono le transizioni. Essi segnano transizioni esistenziali come la nascita o la morte, ma anche cambiamenti di status sociale in determinate comunità sociali (rituali di iniziazione, matrimoni, ecc.). I rituali sono considerati antropologicamente costanti; quando veniamo socializzati nel mondo, percepiamo i rituali come già «dati».

Il termine «design» deriva dal latino e in italiano significa «designare» o «progettare». A differenza del rituale, il design è considerato qualcosa di moderno, soprattutto perché la disciplina del design è storicamente emersa dalla divisione del lavoro e dall'industrializzazione: i prodotti vengono progettati prima di essere prodotti in serie. Il design si differenzia dall'arte, poiché agisce in modo orientato alla risoluzione dei problemi. Allo stesso tempo si differenzia anche dall'artigianato artistico, in quanto non riproduce semplicemente le tecniche di progettazione tradizionali. Lo spettro delle cose oggetto del design non include solo unghie colorate, belle auto e frigoriferi, ma anche sistemi, processi, eventi, interazioni analogiche e digitali – e rituali.

In primo luogo, il termine «design del rituale» si è affermato in un campo di religiosità alternativa, dove tra le altre cose viene offerto l'«accompagnamento rituale» come alternativa alle cerimonie religiose tradizionali. Nel contesto dei riti funebri, ciò significa ad esempio che i «designer di rituali», in accordo con i familiari o le persone morenti, organizzano sepolture che non seguono più principalmente una liturgia ecclesiale, ma che si concentrano maggiormente sull'individualità e sullo stile di vita della persona deceduta. I rituali nelle società moderne non vengono più riprodotti

semplicemente in modo incondizionato, ma vengono creati o cambiati consapevolmente. La causa principale di questo processo è l'individualizzazione e la secolarizzazione. In Europa, fino al XX secolo, i riti funebri venivano organizzati in gran parte dalle chiese che detenevano il monopolio sul mondo post-mortem. Nel corso della secolarizzazione, si è verificata nel tardo XX secolo una significativa perdita di importanza delle chiese, non da ultimo mostrata dal fatto che oggi il 31% della popolazione svizzera è senza confessione. Tuttavia, l'assenza di confessione non è sinonimo di ateismo, dato che quasi un terzo dei non religiosi si definisce «spirituale». Queste persone «spirituali ma non religiose» non si legano ad istituzioni religiose, ma mostrano affinità per le esperienze spirituali.

Questa affinità per i temi spirituali aumenta in special modo nelle fasi vicino alla morte, poiché noi – la società e le scienze – sappiamo molto sul processo del morire, ma nulla sulla morte stessa. La morte è e rimane il mistero per eccellenza, che diventa una sfida esistenziale proprio in una società sempre più secolare, in cui i rituali religiosi subiscono una perdita di significato. Se una volta le chiese avevano il monopolio delle esequie, oggi è possibile un ampio spettro filosofico e religioso. Il luogo, il contesto e il tema delle esequie possono essere definiti più o meno liberamente.

Ciò che accomuna i rituali è che sono limitati nel tempo, nello spazio e socialmente, e hanno un certo decorso drammaturgico. Vengono iniziati e conclusi con determinati segnali acustici e azioni simboliche e quindi «incorniciati». Nel corso di queste esequie ci sono fasi di «limilità» o uno stato di soglia in cui la situazione è instabile. La crisi e l'instabilità che il rituale aiuta a superare vengono così incorporate nel rituale stesso, dove vengono *vissute* dai partecipanti. Uno stato di soglia, ad esempio, può essere una fase di silenzio collettivo. Lo stato di soglia crea lo spazio per un'esperienza trascendentale all'interno del rituale, che a sua volta è in relazione all'evento – la morte della persona vicina. La fragilità della situazione, superata tramite il rituale, viene in quel momento interiorizzata e *vissuta* dai partecipanti.

Francis Müller

Franziska Zúñiga, Universität Basel

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, die «palliative ch» in dieser Serie etwas näher vorstellt. In dieser Folge ist es Franziska Zúñiga. Sie ist gelernte Pflegefachperson IKP und hat mehrere Jahre in verschiedenen Bereichen in der Praxis sowie als Bildungsverantwortliche gearbeitet. Im Rahmen ihrer wissenschaftlichen Karriere wurde sie im September 2022 von der Universität Basel zur neuen Professorin für Pflegewissenschaft, Schwerpunkt «Innovation in Care Delivery», berufen.

palliative ch: Frau Professor Zúñiga, was sind Ihre Forschungsschwerpunkte?

Franziska Zúñiga: Es sind zwei Bereiche: zum einen Versorgungsforschung und dabei neue Versorgungsmodelle, zum andern die Implementierungsforschung. Das betrifft vor allem Institutionen der Langzeitpflege, aber auch die Spitzex und Hausarztpraxen. Mich interessiert, welche Strukturen und Modelle es braucht, um ältere Menschen gut zu betreuen und zu pflegen. Bei der Implementierung geht es darum, die guten Modelle nachhaltig im Alltag umzusetzen.

Aber wird die Implementierung nicht von schlechten Rahmenbedingungen wie Pflegekräftemangel und fehlenden finanziellen Mitteln behindert?

Das ist ein guter Punkt. Die Forschung zeigt, dass der traditionelle Weg, bis Evidenz in der Praxis angelangt ist, viel zu lange geht, auch, weil sich das ganze Setting viel zu schnell verändert. In der Implementierungswissenschaft wollen wir mit dem sorgfältigen Einbezug des Kontextes einen schnelleren Prozess ermöglichen. Im SNF-Projekt «Intercare» haben wir ein neues Versorgungsmodell entwickelt, das in die Schweizer Pflegelandschaft passt, also realistisch und machbar ist, um beispielsweise unerwünschte Spitaleinweisungen zu vermeiden. Um das zu erreichen, sind etwa eine interprofessionelle Zusammenarbeit und eine vorausschauende Gesundheitsplanung nötig. Wir haben uns aber auch angeschaut, an welchen Problemen das scheitern kann. Dazu zählt sicher der Mangel an kompetentem Pflegepersonal bzw. die fehlende geriatrische Expertise, weil viele gut qualifizierte Kräfte nicht in der Langzeitpflege arbeiten möchten. Also stellt sich die Frage: Wie befähigen wir die gut qualifizierten Pflegenden, die aktuell mit Freude in einer Langzeitinstitution tätig sind, dazu, auf einem höheren Level teamübergreifend klinische Führungsverantwortung zu übernehmen? Das ist eine Art Karrieremodell und in Basel bieten wir dazu jetzt den CAS «Intercare» an.

Hospitalisationen vermeiden, vorausschauende Planung – das sind ja alles auch Konzepte der Palliative Care. Hat sie also eine Art Vorbildcharakter?

Ja, denn es geht darum, in die letzte Lebensphase Lebensqualität zu bringen. Das Versorgungsmodell Intercare trägt dazu bei, indem beispielsweise vermittelt wird, wie man mit den Bewohnerinnen und Bewohnern über ihre Wün-

sche zu Behandlung, Spitaleinweisungen und Lebensende spricht. Das Bewusstsein dafür ist bei den meisten Pflegenden durchaus vorhanden, es geht darum, es noch etwas zu schärfen, so dass sie kompetent gegenüber Haus- und Heimärzten ihre Position vertreten und auch Angehörige beraten können.

Gab es auch Widerstände bei der Implementierung des Intercare-Modells?

Nicht auf der obersten Führungsebene, denn wir haben die Institutionen für unser Projekt sehr gezielt ausgewählt. Es waren Einrichtungen, deren Führung eine Vision hatte für die Stärkung der geriatrischen Expertise und Intercare als eine Möglichkeit sah, dies zu erreichen. Das war unverzichtbar, denn mit unserem Modell krepeln wir einiges um in der Organisation. Widerstand kann dann entstehen, wenn wir der Wohngruppenleitung plötzlich eine fachverantwortliche Intercare-Pflegefachperson zur Seite stellen, ohne dass Rollen gut geklärt wurden. Die Intercare-Pflegefachperson muss als eine Bereicherung wahrgenommen werden und nicht als jemand, der etwas wegnimmt.



Franziska Zúñiga

Aber mal eine etwas ketzerische Frage: Lläuft uns angesichts des Pflegekräftemangels und des demografischen Wandels für neue Pflegemodelle wie Intercare nicht die Zeit davon?

Absolut! Wir bilden zwar durchaus zu wenig Personal aus, aber die grossen Schwierigkeiten, die wir jetzt haben, müssen gesamtgesellschaftlich angegangen werden, die kann die Pflege allein nicht beseitigen, indem mehr Personal rekrutiert wird, auch weil es kein Personal gibt auf dem Arbeitsmarkt. Es geht beispielsweise auch um die Rolle der Angehörigen, die bei der Pflege eines alten Menschen schnell an Grenzen kommen oder die es gar nicht mehr gibt.

Ich sehe aber auch die Chancen: Wie motivieren wir Menschen, in der Pflege zu arbeiten und welche Arbeitsbedingungen sind nötig, damit sie in der Pflege bleiben? Intercare ist unser bescheidener Beitrag, um am Arbeitsumfeld etwas zu verändern. Wichtig sind ausserdem Führungskräfte in den Heimen, die eine Vision haben und immer wieder auf Veränderungen angemessen reagieren, um ihr Personal zu halten. Auch im Bereich der Digitalisierung müsste viel passieren, im Moment macht sie den Pflegenden das Leben eher schwerer als leichter, da gibt es zu viele Partikularinteressen, die verhindern, dass man zu guten Lösungen gelangt.

SRF-«Kassensturz» berichtete im Januar über einen etwas schwierigen dementen Heimbewohner, der in die Psychiatrie abgeschoben und dort sediert wurde. Was geht Ihnen durch den Kopf, wenn Sie so etwas hören?

Ich sehe vor allem ein Systemproblem, weil die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz, die solches Verhalten zeigen, nicht angemessen finanziert werden. Es braucht eine kompetente Pflege und Betreuung, die Anwendung von nicht-pharmakologischen Massnahmen und zwischenmenschliche Zuwendung sowie ein starkes interprofessionelles Team, was sich in den Pflegestufen nicht abbilden lässt. Als Qualitätsmanagerin habe ich die Erfahrung gemacht, dass ein Pflegeteam mit einem herausfordernden Bewohner aus der Situation sozusagen heraustreten, darüber reden muss, um herauszufinden, wie man vielleicht anders mit der Herausforderung umgehen kann. Es braucht Begleitung, um diese Situationen gut einzuschätzen, Handlungsstrategien zu entwickeln und auch auszuhalten. Bei Fällen wie dem vom «Kassensturz» geht es nicht um das falsche Verhalten einzelner Fachpersonen, sondern darum, dass sie nicht unterstützt werden, um sich anders verhalten zu können.

Sie sehen sehr viel, was die Pflegerealität in der Schweiz betrifft, darum eine letzte, ganz persönliche Frage: Wie wünschen Sie sich selber, alt zu werden?

Ich lasse es auf mich zukommen, was sein wird. Ich wünsche mir, dass ich immer wieder mit dem, was sich im Altwerden verändert, in Frieden bin.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview via Zoom führte Christian Ruch.

ANZEIGEN

**UNIVERSITÄT
LUZERN**

 **luzerner kantonsspital**
LUZERN SURSEE WOLHUSEN

CAS PALLIATIVE CARE

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

Nächster Kursstart: 31. August 2023
www.unilu.ch/palliative-care



Kennen Sie eine pensionierte Person, die am Existenzminimum lebt und einen Herzenswunsch in sich trägt?

Wunschplus, bestehend aus jungen motivierten Menschen, erfüllt Herzenswünsche von pensionierten Personen. Melden Sie sich noch heute bei uns! Auch mit Ihrer Spende über den QR-Code bereiten Sie vielen Menschen eine grosse Freude. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!
www.wunschplus.ch | info@wunschplus.ch



WUNSCHPLUS

Franziska Zúñiga, Université de Bâle

De nombreux pionniers et pionnières ont mis en place les soins palliatifs en Suisse. Une nouvelle génération, que «palliative ch» présente plus en détail dans cette série, leur emboîte désormais le pas. Dans cet épisode, c'est au tour de Franziska Zúñiga. Infirmière de formation spécialisée en soins intégrés, elle a travaillé pendant plusieurs années dans différents domaines de la pratique et en tant que responsable de la formation. Dans le cadre de sa carrière scientifique, elle a été nommée en septembre 2022 par l'Université de Bâle au poste de professeure en sciences infirmières, spécialité «Innovation in Care Delivery».

palliative ch: Madame la professeure Zúñiga, quels sont vos principaux domaines de recherche?

Franziska Zúñiga: Il y a deux domaines: d'une part la recherche sur les services de santé et, dans ce contexte, les nouveaux modèles de soins, et d'autre part la recherche opérationnelle (Implementation Research – IR). Cela concerne surtout les institutions de soins de longue durée, mais aussi les services d'aide et de soins à domicile et les cabinets de médecins généralistes. Je m'intéresse aux structures et aux modèles nécessaires pour bien prendre en charge et soigner les personnes âgées. Lors de l'implémentation, il s'agit de mettre en œuvre les bons modèles de manière durable au quotidien.

Mais la mise en œuvre n'est-elle pas entravée par de mauvaises conditions-cadres telles que la pénurie de personnel soignant et le manque de moyens financiers?

C'est un bon point. La recherche montre que la voie traditionnelle jusqu'à ce que les évidences arrivent dans la pratique est beaucoup trop longue, également parce que l'ensemble du cadre évolue beaucoup trop rapidement. Dans les sciences de l'implémentation, nous voulons permettre un processus plus rapide en intégrant soigneusement le contexte. Dans le projet FNS «Intercare», nous avons développé un nouveau modèle de service de santé qui s'inscrit dans le paysage suisse des soins, c'est-à-dire qui est réaliste et réalisable, afin d'éviter par exemple des hospitalisations non souhaitées. Pour y parvenir, il faut par exemple une collaboration interprofessionnelle et une planification anticipée de la santé. Mais nous avons également examiné les problèmes qui peuvent faire échouer cette démarche. Le manque de personnel infirmier compétent ou d'expertise en gériatrie en fait certainement partie, car de nombreuses personnes bien qualifiées ne souhaitent pas travailler dans les soins de longue durée. La question qui se pose est donc la suivante: comment permettre aux soignants bien qualifiés, qui travaillent actuellement avec plaisir dans une institution de long séjour, d'assumer des responsabilités de direction clinique à un niveau plus élevé, entre les équipes? C'est une sorte de modèle de carrière et à Bâle, nous proposons maintenant le Certificate of Advanced Studies CAS «Intercare».

Éviter les hospitalisations, planification prévisionnelle – ce sont autant de concepts des soins palliatifs. Ont-ils donc un caractère exemplaire?

Oui, car il s'agit d'apporter une qualité de vie dans la dernière phase de la vie. Le modèle de soins Intercare y contribue en communiquant, par exemple, comment parler aux résidentes et aux résidents de leurs souhaits en matière de traitement, d'hospitalisation et de fin de vie. La plupart des soignants en sont parfaitement conscients, il s'agit de l'aiguiser encore un peu plus afin qu'ils puissent défendre leur position de manière compétente face aux médecins de famille et aux médecins travaillant dans une institution et qu'ils puissent également conseiller les proches.

Y a-t-il également eu des résistances lors de la mise en œuvre du modèle Intercare?

Pas au niveau de la haute direction, car nous avons choisi les institutions pour notre projet de manière très ciblée. Il s'agissait d'établissements dont la direction avait une vision pour le renforcement de l'expertise gériatrique et voyait Intercare comme une possibilité d'y parvenir. C'était indispensable, car avec notre modèle, nous bouleversons beaucoup de choses dans l'organisation. Une résistance peut survenir lorsque nous plaçons soudainement une personne spécialiste des soins infirmiers Intercare responsable aux côtés de la direction d'une unité d'habitation collective, sans que les rôles aient été bien définis. L'infirmier(ère) Intercare doit être perçu(e) comme un enrichissement et non comme quelqu'un qui enlève quelque chose.

Mais une question un peu provocatrice: face à la pénurie de personnel soignant et à l'évolution démographique, le temps n'est-il pas compté pour de nouveaux modèles de soins comme Intercare?

Absolument ! Nous formons certes trop peu de personnel, mais les grandes difficultés que nous avons actuellement doivent être abordées par l'ensemble de la société, et les soins infirmiers ne peuvent pas les résoudre seuls en recrutant davantage de personnel, également parce qu'il n'y a pas de personnel sur le marché du travail. Il s'agit par exemple aussi du rôle des proches, qui atteignent rapidement leurs limites lorsqu'ils s'occupent d'une personne âgée ou du rôle de proches n'existant plus du tout.

Mais je vois aussi les opportunités: comment motiver les gens à travailler dans les soins et quelles conditions de travail sont nécessaires pour qu'ils restent dans les soins?

Intercare est notre modeste contribution pour changer l'environnement de travail. Il est également important que les cadres des maisons de repos aient une vision et réagissent toujours de manière appropriée aux changements afin de conserver leur personnel. Beaucoup de choses doivent également se passer dans le domaine de la numérisation, en ce moment, elle rend la vie des soignants plutôt plus difficile que plus facile, car il y a trop d'intérêts particuliers qui empêchent de trouver de bonnes solutions.

L'émission «Kassensturz» de la SRF a diffusé en janvier un reportage sur un résident de maison de retraite un peu difficile et atteint de démence, qui a été envoyé dans un hôpital psychiatrique où il a été mis sous sédation. Qu'est-ce qui vous passe par la tête quand vous entendez une telle histoire?

Je vois surtout un problème de système, car les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence qui présentent ce type de comportement ne sont pas financés de manière adéquate. Il faut des soins et une prise en charge compétents, l'application de mesures non pharmacologiques et une attention interpersonnelle ainsi qu'une

équipe interprofessionnelle forte, ce qui ne peut pas être représenté dans les niveaux de soins. En tant que responsable de la qualité, j'ai fait l'expérience qu'une équipe de soins confrontée à un résident difficile doit pour ainsi dire sortir de la situation, en parler, afin de trouver comment gérer peut-être différemment le défi. Il faut un accompagnement pour bien évaluer ces situations, développer des stratégies d'action et aussi tenir le coup. Dans des cas comme celui de «Kassensturz», il ne s'agit pas du comportement erroné de certains professionnels, mais du fait qu'ils ne sont pas soutenus pour pouvoir se comporter autrement.

Vous voyez beaucoup de choses en ce qui concerne la réalité des soins en Suisse, alors une dernière question très personnelle: comment souhaitez-vous vieillir?

Je laisse venir les choses comme elles se passeront. Je souhaite être toujours en paix avec ce qui change à mesure que je vieillis.

Merci beaucoup pour cet entretien!

L'interview via zoom a été réalisée par Christian Ruch.

VOLTI NUOVI NELLE CURE PALLIATIVE

Franziska Zúñiga, Università di Basilea

Sono numerosi i pionieri che hanno dato avvio alle cure palliative in Svizzera. In questa serie «palliative ch» vi introduce la nuova generazione che sta ora seguendo le loro orme. In questa edizione vi presentiamo Franziska Zúñiga. È un'infermiera specializzata IKP e ha lavorato per diversi anni sia in vari settori nella pratica che come responsabile della formazione. Nell'ambito della sua carriera accademica, nel settembre 2022 è stata nominata dall'Università di Basilea come nuova professoressa di scienze infermieristiche, con la specializzazione in «Innovation in care delivery».

palliative ch: Professoressa Zúñiga, quali sono le sue principali aree di ricerca?

Franziska Zúñiga: Le aree sono due: in primo luogo, la ricerca sull'assistenza e sui nuovi modelli di assistenza e, in secondo luogo, la ricerca sull'implementazione. Ciò riguarda principalmente gli istituti di assistenza a lungo termine, ma anche gli Spitex e gli ambulatori dei medici di base. Sono interessata a quali strutture e modelli sono necessari per fornire una buona assistenza agli anziani. L'implementazione consiste nel riuscire a mettere in pratica in modo sostenibile nella vita quotidiana i modelli ritenuti buoni.

Ma l'implementazione non è forse ostacolata da condizioni quadro inadeguate, come la carenza di personale di assistenza e la mancanza di risorse finanziarie?

Questa è una buona osservazione. Le ricerche dimostrano che il modo tradizionale richiede troppo tempo, finché diventa evidente nella pratica, anche perché l'intero contesto cambia troppo rapidamente. Nella scienza dell'implementazione, vogliamo consentire un processo più rapido includendo accuratamente il contesto. Nell'ambito del progetto del FNS «Intercare», abbiamo sviluppato un nuovo modello di assistenza che si inserisce nel panorama assistenziale svizzero, vale a dire che è realistico e fattibile, al fine di evitare, ad esempio, ricoveri ospedalieri indesiderati. A tal fine sono necessarie, ad esempio, la cooperazione interprofessionale e una pianificazione sanitaria lungimirante. Ma abbiamo anche esaminato i problemi che possono causare il fallimento di questa operazione. Tra questi vi è sicuramente la mancanza di personale infermieristico competente o

la mancanza di competenze geriatriche, perché molte persone ben qualificate non vogliono lavorare nell'assistenza a lungo termine. Quindi la domanda è: come possiamo consentire agli infermieri ben qualificati che attualmente lavorano volentieri in un istituto a lungo termine di assumere responsabilità di leadership clinica tra i team a un livello superiore? Si tratta di una sorta di modello di carriera e a Basilea offriamo ora il CAS «Intercare».

Evitare i ricoveri, pianificare il futuro: sono tutti concetti delle cure palliative. Quindi rappresenta una sorta di modello?

Sì, perché si tratta di migliorare la qualità di vita nell'ultima fase della vita. Il modello di assistenza Intercare contribuisce a questo obiettivo insegnando, ad esempio, a parlare con i residenti dei loro desideri in merito alle cure, ai ricoveri ospedalieri e alla fine della vita. La maggior parte del personale curante ne è consapevole, ma è importante sensibilizzarli ulteriormente affinché possano rappresentare con competenza la loro posizione presso i medici di famiglia e i medici domiciliari e consigliare i parenti.

Ci sono state anche resistenze all'implementazione del modello Intercare?

Non a livello di top management, poiché abbiamo selezionato le istituzioni per il nostro progetto in modo molto specifico. Si trattava di istituzioni la cui direzione aveva una visione di rafforzamento delle competenze geriatriche e vedeva in Intercare un modo per raggiungere questo obiettivo. Questo era indispensabile, perché con il nostro modello modifichiamo diverse cose nell'organizzazione. Le resistenze possono sorgere quando mettiamo improvvisamente un infermiere specializzato in Intercare al fianco del capogruppo nella casa di cura senza chiarire bene i ruoli. L'infermiere Intercare deve essere percepito come una risorsa e non come qualcuno che porta via qualcosa.

Ma poniamo una domanda un po' provocatoria: alla luce della carenza di operatori sanitari e dei cambiamenti demografici, non viene a mancare il tempo per adottare nuovi modelli di assistenza come Intercare?

Assolutamente! Certamente non stiamo formando abbastanza personale, ma le grandi difficoltà che stiamo affrontando devono essere fronteggiate dalla società nel suo complesso; l'assistenza infermieristica da sola non può eliminarle assumendo più personale, anche perché non c'è personale sul mercato del lavoro. Si tratta anche del ruolo dei parenti, ad esempio, che non ci sono più o che raggiun-

gono rapidamente i loro limiti quando si occupano di una persona anziana.

Ma vedo anche delle opportunità: come possiamo motivare le persone a lavorare nell'assistenza e quali condizioni di lavoro sono necessarie per mantenerle in questo lavoro? Intercare è il nostro modesto contributo al cambiamento dell'ambiente di lavoro. È anche importante avere nelle case di riposo dei dirigenti che abbiano una visione e reagiscano sempre in modo appropriato ai cambiamenti, al fine di trattenerne il personale. Molto dovrebbe accadere anche nell'ambito della digitalizzazione, che al momento sta rendendo la vita più difficile che facile al personale curante, ci sono troppi interessi particolari che impediscono di trovare soluzioni valide.

SRF-«Kassensturz» ha riferito a gennaio di un residente un po' difficile di una casa di riposo, affetto da demenza, che è stato relegato in un reparto psichiatrico e lì sedato. Cosa le passa per la testa quando sente una cosa del genere?

Vedo soprattutto un problema nel sistema, perché l'assistenza e il sostegno alle persone affette da demenza che manifestano questi comportamenti non sono adeguatamente finanziati. C'è bisogno di cure infermieristiche e assistenziali competenti, dell'uso di misure non farmacologiche e di attenzioni alle persone, nonché di una forte équipe interprofessionale, che non si riflette nei livelli di assistenza. In qualità di responsabile della qualità, la mia esperienza è che un'équipe di assistenza con un residente problematico deve uscire dalla situazione, per così dire, e parlarne per scoprire come affrontare la sfida in modo diverso. È necessario un accompagnamento per valutare bene queste situazioni, per sviluppare strategie di azione e anche per sopportarle. In casi come quello presentato da «Kassensturz», non si tratta di un comportamento sbagliato dei singoli professionisti, ma del fatto che non sono supportati per potersi comportare diversamente.

Lei vede molto della realtà assistenziale in Svizzera, quindi un'ultima domanda molto personale: come le piacerebbe invecchiare?

Mi lascio sorprendere da ciò che sarà. Vorrei essere sempre in pace con tutti i cambiamenti che l'invecchiamento comporta.

Grazie mille per l'intervista!

L'intervista via Zoom è stata condotta da Christian Ruch.

Wenn Krebsbetroffene andere Betroffene begleiten

Die Krebsliga bietet seit Kurzem eine Peer-Plattform, auf der sich Menschen in ähnlichen Lebenssituationen in einem geschützten Rahmen austauschen können. Die Plattform richtet sich an Betroffene und Angehörige, die den Austausch mit Peers suchen – mit Menschen, die wissen, wie es sich mit Krebs lebt. Dieses Erfahrungswissen bringen sie in die Begegnungen ein, die online, telefonisch oder persönlich stattfinden können.

«Krankheitsbewältigung ist wie eine Achterbahn», sagt Manuela, 50, die bereits zwei Krebsdiagnosen hinter sich hat. Wer sich auf dieser Achterbahn befindet, erhält zwar Unterstützung von Fachpersonen und Nahestehenden. Doch tut es gut, mit Menschen zu sprechen, die aus eigener Erfahrung wissen, was man gerade durchmacht. «Während und nach der Therapie hatte ich oft das Bedürfnis, mich mit Mitbetroffenen auszutauschen. Denn es gab zahlreiche Themen, die mich bewegt haben: Familienplanung, Arbeitspensum, Jobwechsel, der Umgang mit der Ungewissheit, und mein verloren gegangenes Körpergefühl» erzählt Jonas, der mit 35 Jahren an Dickdarmkrebs erkrankte. Er stellt nun über die Peerplattform der Krebsliga Schweiz seine Erfahrungen anderen Betroffenen zur Verfügung.

Für Betroffene und Angehörige da

Auch Angehörige finden auf der Plattform Menschen, die durch eine ähnliche Situation gegangen sind. Sie können am besten nachvollziehen, wie anspruchsvoll die Rolle der Nahestehenden ist. «Die Sterbebegleitung hat mich an und über meine Grenzen geführt und ich lernte wie wichtig

Selbstfürsorge ist», sagt beispielsweise Jean Claude, der im Kanton Solothurn wohnt. Auch er ist bereit, sich mit Menschen auszutauschen, die von seinen Erfahrungen vielleicht profitieren können.


Hilfe zur Selbsthilfe

Wer mit Manuela, Jonas, Jean Claude und weiteren Peers Kontakt aufnehmen will, kann sich unter www.krebsliga.ch/peerplattform melden. Aktuell sind dort rund zwei Dutzend Peers verfügbar und es kommen laufend weitere dazu. Eine Mitarbeiterin der Krebsliga nimmt die Kontaktanfrage entgegen und informiert die gewünschte Person. Wenn die oder der Peer die Anfrage annimmt, steht einem direkten Austausch nichts mehr im Weg. «Mit diesem Angebot wollen wir Krebsbetroffenen Hilfe zur Selbsthilfe bieten», erklärt Erika Gardi, Leiterin Fachsupport Angebote der Krebsliga Schweiz.

Weitere Informationen und Anmeldung unter: www.krebsliga.ch/peerplattform

Krebsliga Schweiz

ANZEIGE



wunschambulanz

Wir brauchen deine Unterstützung


Wir sind eine Schweizer Vereinigung aus Fachpersonen, die kostenlos letzte Wünsche von Menschen erfüllt, die nicht mehr mobil sind.


Dazu organisieren wir den Transport in speziell ausgerüsteten Fahrzeugen. Unsere Fahrgäste werden zudem durch fachlich qualifiziertes Personal begleitet, während sie sich ihren letzten Wunsch erfüllen lassen.

Mehr Informationen zu unserem kostenlosen Angebot findest du auf www.wunschambulanz.ch

Wir suchen freiwillige Transport- und RettungssanitäterInnen, Pflegefachkräfte (HF), PolizistInnen, Feuerwehrfrauen und -männer sowie Berufschaffausen und -chauffeure.

Schliesse dich jetzt unserem Team von ehrenamtlichen HelferInnen an und werde freiwillige/r Wunsch-erfüllerIn. **Mach bei uns mit ... !**





#wirspendenzeit

Les soins ambulanciers, un partenariat important pour une prise en charge en soins palliatifs et en fin de vie – un maillon à renforcer pour le confort de toutes et tous

Depuis deux ans, l'École Supérieure d'Ambulancier et de Soins d'Urgence Romande (ES ASUR) et palliative vaud se sont rapprochés pour mener une réflexion, créer des ponts et travailler conjointement sur le thème des soins palliatifs et ses spécificités dans les soins préhospitaliers. A travers cet article, nous souhaitons partager avec vous une partie des changements en cours.

«Après l'entretien concernant l'état d'esprit de la fille et du père avec le médecin de famille, il était clair que la patiente devait être transférée à l'unité de soins palliatifs. La mère s'est sentie trahie. Le moment où l'ambulance est arrivée devant la maison a été (pour la fille) le pire des moments.»¹ Ce témoignage est un des résultats de la recherche par mots-clés «ambulanc*» dans les articles parus dans la revue palliative ch. Il est représentatif du fréquent constat d'échec des ambulancier.ère.s lors de ce type d'interventions. Si les intervenant.e.s préhospitalier.ère.s avaient d'autres solutions à proposer, ils les appliqueraient afin de répondre au besoin de confort et de respect des volontés des patient.e.s.

Ce témoignage fait écho à l'éditorial 2 / 2022 de palliative ch, dans lequel Mme Spiri mentionne tous les acteur.rice.s en lien avec la fin de vie de ses parents. Or, il s'avère que les ambulancier.ère.s ne sont pas inclus.e.s dans les potentiels prestataires ou dans le «réseau» d'offres de soins palliatifs. Rien de très étonnant quand le monde de l'urgence est associé à une représentation d'événements graves. Cependant, 87% [1] des interventions préhospitalières sont non urgentes. Fort de ce constat, et au lieu de se dire: «il faudrait» une fois y remédier, ces acteur.rice.s ont à cœur de s'engager pour améliorer ces prises en charge (palliatives) en recrudescence, en lien avec l'évolution sociodémographique.

Selon le projet [2] «Accès aux soins palliatifs généraux», les professionnel.le.s de la santé et du social qui s'occupent régulièrement de personnes gravement malades ou mourantes doivent disposer des compétences nécessaires en matière de soins palliatifs. Dans cet effort de formation et d'interprofessionnalité, il semble essentiel d'intégrer le maillon souvent délaissé de la médecine préhospitalière. Avant que ce projet de l'OFSP ne développe tous ses effets, l'ES ASUR a pris l'initiative d'organiser une formation conti-

nue [3]. Cependant, il serait plus judicieux de mutualiser les ressources pour des prises en charge de qualité.

Cette formation continue sera proposée à des ambulancier.ère.s par l'ES ASUR en collaboration avec palliative vaud. Elle sera probablement l'occasion de mettre en évidence des mouvements plus profonds, suite à un certain nombre de constats provenant du terrain:

1. Un intérêt réel pour le sujet de part et d'autre
Une rapide consultation de la littérature sur le sujet illustre entre autres que le besoin de formation des ambulancier.ère.s n'est évidemment pas une particularité vaudoise [4] et que la volonté de développer l'offre de soins palliatifs extrahospitaliers n'est pas un élément nouveau [3]. Des initiatives du milieu professionnel ambulancier [5] sur le sujet sont aussi à relever. Il y a là, semblerait-il, d'abord un intérêt réel pour le sujet ainsi qu'une similitude de besoins entre les professionnel.le.s offrant des soins palliatifs et les ambulancier.ère.s, afin de répondre de la manière la plus ajustée aux besoins des patient.e.s et de leur famille.
2. L'ambulance, une ressource appelée par défaut lorsque nulle autre ne répond
Ce sont souvent les proches qui appellent l'ambulance, car bien que la volonté du patient ou de la patiente et de la famille soit de permettre à la personne concernée de finir sa vie à domicile, il arrive bien souvent que la situation en phase terminale devienne trop douloureuse, trop lourde, trop critique ou trop difficile à supporter émotionnellement. En effet, si les soins préhospitaliers sont appelés, c'est fréquemment que nous sommes soit la nuit, soit le week-end, soit sans autre ressource. Ces situations de soins palliatifs auprès desquelles les intervenant.e.s préhospitalier.ère.s s'emploient nécessitent quelques ressources supplémentaires dont ils et elles ne disposent pas, à défaut, les patient.e.s sont acheminé.e.s à l'hôpital.
3. Un petit plus, pas grand-chose, pour influencer ces prises en charge
Pour les intervenant.e.s préhospitalier.ère.s, il ne manque souvent pas «grand-chose» pour accéder aux vœux de la famille et des patient.e.s. Il manque des directives antici-

¹ Revue Palliative 2 / 2018, pages 21 et 22.

pées et/ou un plan d'urgence, un projet de soin anticipé clairement établi, ou un algorithme, permettant de soulager la personne momentanément tout en prenant le «risque», peut-être, de rapprocher les derniers instants, ou encore un réseau sur lequel s'appuyer pour décider des alternatives ensemble et prendre le relais si nécessaire pour permettre le maintien à domicile.

À l'heure de la publication de cet article, la planification fine de cette formation continue reste en travail, mais les objectifs ont été définis en direction d'une meilleure connaissance du domaine des soins palliatifs et plus spécifiquement des soins palliatifs généraux. Ceci afin de développer le travail en interdisciplinarité et en «réseau» autour d'un projet commun: celui du patient ou de la patiente, tout au long de l'évolution de sa maladie et jusqu'à ses derniers instants.

Cette formation est probablement, par «elle-même», l'expression de mouvements beaucoup plus profonds de ces différents «milieux» du prendre soin: ici, un objectif de renforcement de la collaboration et de diffusion de l'approche palliative et là, une nécessité de répondre à la réalité quotidienne [5] d'une profession pour laquelle les enjeux de prise en charge évoluent.

Cette nouvelle offre surgit alors que les soins préhospitaliers sont depuis plusieurs années en pleine mutation. S'ils ont été mis sur pied pour une accidentologie routière

des années 50–70 avec des carambolages majeurs dus à des vitesses excessives, des règles de la circulation moins strictes, des voitures non déformables, ils prennent place aujourd'hui dans une société pour des traumatismes moins graves, des changements sociétaux avec des familles bien souvent absentes, un manque de médecins de garde pouvant assumer les visites à domicile et une espérance de vie augmentée [6].

Cette initiative de formation est donc un indicateur d'un mouvement en cours et de professions qui se rejoignent dans leurs besoins de développer des compétences communes et de savoir collaborer autour du projet du patient. Ces efforts devraient permettre un accompagnement de situations palliatives plus serein, grâce notamment à des d'outils conjoints d'identification, d'aide à la décision, de transmission et de compétences relationnelles accrues dans l'intérêt de nos professions ainsi que des patient.e.s et de leur famille.

Au Canada, un projet de changement important est en cours pour développer l'accès aux soins palliatifs. Il y a été reconnu que les ambulancier.ère.s paramédicaux.ales «ont besoin de formation, d'information et de soutien pour savoir comment gérer les symptômes de détresse en fin de vie, respecter les souhaits des personnes et démontrer la confiance nécessaire pour répondre aux besoins émotionnels des familles et des proches aidants.» [7].



L'École Supérieure d'Ambulancier et de Soins d'Urgence Romande (ES ASUR) et palliative vaud se sont rapprochés pour mener une réflexion, créer des ponts et travailler conjointement sur le thème des soins palliatifs et ses spécificités dans les soins préhospitaliers.

Cette formation sera donc aussi inspirée par ce que d'autres pays ont déjà développé sur le sujet, également l'Angleterre, grâce à la participation de Jim Walmsley, *Paramedic End of Life Care*.

Conclusion

Si les efforts consentis pour mettre en lien les membres du réseau et former les intervenant.e.s préhospitalier.ère.s aux soins palliatifs aboutissent, nous serons alors probablement en mesure de réduire à court terme le nombre de transports non souhaités à l'hôpital. Et si le renforcement du réseau, comme les nouvelles compétences acquises par les équipes, ne pourront éviter tous les transports, les patient.e.s et leurs proches bénéficieront malgré tout d'une amélioration de la qualité de prise en charge. Les intervenant.e.s se sentiraient sans doute aussi plus confortables et efficaces face à ces situations difficiles. Le patient ou la patiente deviendrait donc partenaire et partie prenante de son projet, entouré.e de professionnel.le.s à l'aise pour échanger, décider et fournir les soins les plus adaptés à chaque situation unique et singulière.

Sandrine Dénéreaz, Julien Chevalley et Chelo Fernandez

1. VUILLEMIER, S et al. Identification of new demands regarding prehospital care based on 35,188 missions in 2018. (2021). BMC Emergency Medicine
2. OFSP, Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative.ch (2015). Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. Berne 19
3. <https://asur-formation.ch/event/676-soins-palliatifs>
4. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8972948/>
5. <https://www.palliactif.ch/portraits/detail/jennifer-ambulanciere>
6. MEYER, M. & FOURNIER, S. Ramasser, c'est bien ... soigner, c'est mieux: éléments pour une histoire du métier d'ambulancier en Suisse romande (1955–1964) 282. 2016 Vol. 66/Nr 2

7. <https://www.healthcareexcellence.ca/media/dsjfyohv/paramedics-palliative-change-package-fre.pdf>
Healthcare Excellence Canada. Ambulanciers paramédicaux et soins palliatifs. Pour un service vital aux Canadiens, trousse de changement interactive. Mars 2022

8. JUHRMANN, M. Paramedics delivering palliative and end-of-life care in community-based settings: A systematic integrative review with thematic synthesis, Palliat Med, mars 2022

Sandrine Dénéreaz

Ambulancière ES
Directrice Adjointe
ES ASUR, École Supérieure d'Ambulancier et Soins d'Urgence
Romande

s.denereaz@asur-formation.ch

Julien Chevalley

Ambulancier ES
Formateur avec brevet fédéral

chevalley.julien@gmail.com

Chelo Fernandez

Infirmière clinicienne
Responsable de missions, palliative vaud

chelo.fernandez@palliativevaud.ch

«Sur le pont»: un film et un livre pour apprivoiser la mort

Lors de l'évènement «Les couleurs de la mort», organisé par palliative vaud en octobre 2022, les réalisateurs Samuel et Frédéric Guillaume ont présenté leur film «Sur le pont». A l'heure où beaucoup considèrent la mort comme une maladie à combattre, les deux réalisateurs ont choisi de plonger au cœur de notre finitude. Leur nouveau documentaire d'animation fait entendre la voix d'une vingtaine d'hommes et de femmes en fin de vie, qu'ils ont rencontré-e-s en soins palliatifs ou à domicile.

Dans un livre éponyme, Josiane Haas donne la parole à des hommes et des femmes qui côtoient la mort quotidiennement: acteur de théâtre ou femme de ménage en soins palliatifs, par exemple, y racontent leur quotidien. La préface, franche et émouvante, est signée Stephan Eicher, les illustrations, Fred Guillaume.

Ce projet artistique commun propose une approche non académique pour apprivoiser la mort.

Béatrice Dolder: Dans quelles circonstances l'idée du film est-elle née?

Samuel Guillaume: Avec Frédéric, on voulait parler de la naissance. Ensuite, on s'est rendu compte que c'était plutôt le passage qui nous intéressait. Il existe deux passages: la naissance et la mort. Et comme on voulait utiliser des voix réelles dans notre film, on s'est très vite intéressés plutôt à la fin de vie. L'idée était de rencontrer des gens qui sont déjà presque en transition, sur le seuil.

Béatrice Dolder : Quel type de film est-ce?

Samuel Guillaume: C'est aussi un film qui est sur le seuil. On appelle ça un documentaire animé, parce que la matière est documentaire – puisque ce sont des voix réelles –, mais la technique utilisée est celle de l'animation. Du point de vue de la durée, ce n'est ni un court-métrage, ni un long, puisqu'on parle de long-métrage à partir de soixante minutes. Ce qui est intéressant, c'est que cette durée entre-deux n'était pas prévue au départ. Le dispositif, les gens rencontrés, les témoignages récoltés, nous ont amenés à ça.

Béatrice Dolder: De quelle façon avez-vous récolté toutes ces paroles?

Samuel Guillaume: On est allés voir des gens dans des centres de soins palliatifs et à domicile. L'idée n'était pas de poser des questions, mais d'aborder le sujet de manière un peu différente. On a créé un jeu de cartes avec des images et on a demandé aux gens de se projeter dans un espace mental qu'on leur décrivait, en disant: «Voilà, on va se raconter ensemble une histoire qui va servir pour le film. Imaginez que vous vous réveillez sur un pont, un matin. Sur ce pont, vous allez vivre des aventures qui seront guidées par le hasard, par les cartes que vous allez tirer, qui représentent des gens, des situations, des objets.» Cette proposition a déclenché la parole de manière parfois assez étonnante.

Béatrice Dolder: Comment s'est déroulée la fabrication du film ensuite?

Samuel Guillaume: Les voix récoltées sont le centre du projet. On les a montées, organisées, pour en faire une sorte de pièce radiophonique. On a créé de faux dialogues, sans images. Ensuite, s'est posée la question de leur recontextualisation; pour cela, on a imaginé un décor, un train, un voyage, un pont, une destruction de pont, etc. Puis on a procédé au découpage. Une fois la maquette du film construite, on a fait jouer des acteurs, qui interprétaient physiquement les voix déjà enregistrées; ils faisaient une sorte de doublage corporel, ils devenaient un canal pour interpréter ces voix. Au final, on a tout redessiné par-dessus pour donner un look cohérent à l'ensemble, créer des ambiances. Les personnages que l'on voit rassemblent donc la voix de quelqu'un qui est décédé, le corps d'un acteur et le dessin de plusieurs personnes réunies. Cela donne au final un autre être, qui n'a jamais existé.

Béatrice Dolder: Comment les acteurs ont-ils réagi à ce projet?



Frédéric et Samuel Guillaume

Samuel Guillaume: Certains ont été surpris par la démarche – le fait d'incarner une voix, de travailler finement pour finir par sentir que cette voix les traversait. Il y a eu des moments intenses. Chez certains, cela a fait remonter le souvenir de décès vécus, d'autres, plutôt âgés, ont peut-être imaginé leur propre mort à ce moment-là. On n'avait pas mesuré au départ la force de cette démarche.

Béatrice Dolder : Et comment est venue l'idée du livre?

Samuel Guillaume: Elle n'était pas du tout là au départ, parce que ça devait être un long-métrage. Et quand on est dans un long-métrage, tout ce qui concerne la distribution est hyper codé. Quand on est dans un court-métrage, à l'inverse, il n'y a pas de distribution. Donc on s'est dit que ce serait chouette de faire un objet qui donne accès au film au grand public. Et on s'est dit que ce serait intéressant d'avoir un autre point de vue sur le même thème, par le biais d'un autre médium. On s'est alors posé la question d'un livre, C'est là qu'on a approché les Editions Faim de siècle et Josiane.

Béatrice Dolder: Comment a résonné le thème de la mort pour vous, Josiane?

Josiane Haas: Ça m'a tout de suite parlé, parce que c'est un thème et un questionnement qui m'habitent depuis toujours. En tant qu'enfant, j'ai été confrontée à de nombreux décès; et je trouvais la démarche du film très forte. Donc ça a été pour moi une évidence de me lancer dans ce projet.

Béatrice Dolder: Comment avez-vous construit le livre?

Josiane Haas: On en a d'abord discuté, Sam, Fred et moi, pour voir quelles pouvaient être les personnes à contacter. Et puis une personne en a un peu amené une autre, ça s'est dessiné en cours de route. Pendant l'année où j'ai travaillé à ce livre, j'ai de plus vécu trois décès proches qui ont ralenti le processus et enrichi le contenu. On a tous trouvé intéressant de voir que même l'objet auquel nous travaillions passait par une phase d'incertitude, d'attente ... Cela a nécessité chez nous une forme d'humilité.

Béatrice Dolder: Comment avez-vous choisi les personnes interviewées?

Josiane Haas: Pour l'acteur de théâtre, l'idée est venue de Fred, qui avait vu la pièce «Le roi se meurt» au Théâtre des Osses, dans laquelle le roi Bérenger 1^{er} agonise sur scène pendant deux heures. L'infirmier en soins palliatifs à domicile est celui qui a accompagné

ma sœur chez elle jusqu'à son décès. Pour chaque personne, c'était un peu une histoire en soi.

Samuel Guillaume: L'idée était de ne pas faire un livre académique, mais plutôt d'aller vers des gens «de tous les jours», comme dans le film.

Josiane Haas: Oui. Notre souhait était que les lectrices et les lecteurs puissent s'identifier à ce que racontent ces gens.

Béatrice Dolder: Comment avez-vous vécu l'immersion dans le milieu des soins palliatifs?

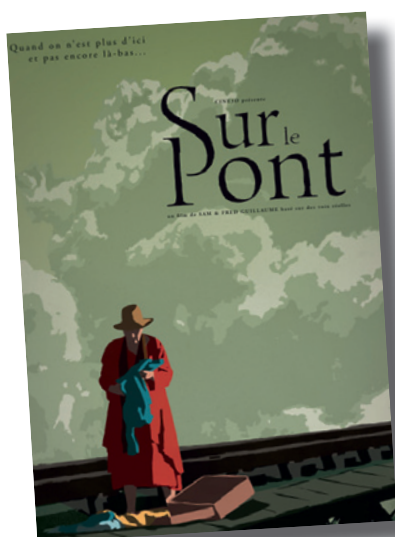
Josiane Haas: Le milieu des soins palliatifs constitue une partie du livre seulement, puisque cet ouvrage donne également la parole à une photographe, un employé du cimetière, une thanatopractrice, etc. Mon contact avec les soins palliatifs est venu aussi à travers ce que j'ai vécu au plan personnel pendant la maladie de ma sœur, en partie à domicile et en partie à la villa Saint François, à Fribourg. A cette occasion, j'ai pu mesurer l'importance de l'accompagnement des familles à domicile. C'était tellement précieux d'avoir ce suivi, cette force tranquille qui était là pour assurer une forme de sécurité, de tranquillité. Cela n'avait pas de prix. Le fait de travailler à ce livre alors que, sur un plan personnel, je vivais des décès, a aussi été pour moi une aide considérable. Cela m'a conduite à ne pas fuir, à rester. Cela me fait dire aujourd'hui qu'il est bon de ne pas fuir les questions autour de la mort, mais de s'y frotter, de les apprivoiser, d'acquiescer une forme d'entraînement et de confiance, qu'on a un peu perdus parce qu'on n'a pas l'occasion de les travailler.

Samuel Guillaume: Pour ma part, je me suis rendu principalement en soins palliatifs spécialisés à Rive-Neuve. J'y ai découvert un endroit magnifique, cohérent, humain. Étonnamment, j'avais du plaisir à y aller: il y avait toujours des rencontres, des relations humaines authentiques. J'ai découvert chez les gens une spontanéité très agréable: je parlais du projet à quelqu'un et, si la personne était motivée, on y allait. C'était très immédiat, très sincère. Cela m'a appris beaucoup: que l'on peut être soi-même, qu'on n'a pas besoin de porter un masque ou de jouer un jeu. Les gens – cela peut paraître hyper cliché – sont dans le moment présent. J'ai senti l'importance de la présence d'une équipe: on pouvait discuter, débriefer si besoin. Et je savais qu'après mon passage, la personne allait être prise en charge.

Béatrice Dolder: Ce qui est intéressant, avec les deux projets – le film et le livre –, c'est que c'est une autre façon d'apprivoiser la mort que ce qu'on fait nous, les professionnels, à travers par exemple les directives anticipées. C'est



Josiane Haas



Dates des projections du film et présentation du livre suivi d'une table ronde:

Organisation palliative vaud, **Vevey, cinéma Rex:**
17 mai 2023 18:00h

Organisation palliative **Genève:**
date à venir pour l'automne 2023

Le film est sous-titré en allemand.

Les artistes se tiennent à disposition pour l'organisation d'autres dates en Suisse ou ailleurs.

«Sur le Pont», Josiane Haas, illustrations de Fred Guillaume, préface de Stephan Eicher, aux éditions Faim de Siècle

Le livre contient un code QR donnant accès au film et à ses bonus.

Il est disponible chez l'éditeur ou en librairie.

une approche plus large et symbolique, qui peut parler à davantage de personnes, chacune à sa manière. A travers ce film et ce livre s'ouvre notre monde personnel. C'est précieux comme chemin pour apprivoiser la mort.

Samuel Guillaume: Cela a été vraiment l'idée de base du titre «Sur le pont»: on est tous sur le pont, et on ne voulait pas regarder le thème depuis en haut mais en étant aussi concernés.

Josiane Haas: Pour moi, cela a été une grande motivation et c'est une intention que j'ai mise dans ce livre: qu'il puisse parler et être utile à celles et ceux qui le liront.

Béatrice Dolder: Qu'est-ce qui vous a surpris, au contact des personnes qui sont proches de ce passage?

Samuel Guillaume: Qu'on s'est marré des fois! Que ce n'est pas forcément triste. Ce qui est triste, c'est l'idée du départ.

Et, pour ceux qui restent, l'absence. Au début, on n'osait pas trop rire, on entrait dans les chambres un peu comme dans une église. J'ai dû apprendre que c'était ok de rire. C'est l'humanité.

Josiane Haas: Ce qui m'est venu, en entendant votre question, c'est l'image de la photographe que j'ai rencontrée; j'ai en effet été frappée par la force de son travail artistique lié à l'absence, qui ramène à la présence. Le récit de l'acteur de théâtre est aussi très utile et très complémentaire à ce qui est dit par les spécialistes. Le travail artistique permet aussi d'aborder de manière forte ces questions.



Béatrice Dolder

Béatrice Dolder: Quel a été l'impact de ce projet dans votre vie de tous les jours?

Samuel Guillaume: Une grande confiance et une disparition de la peur de la mort. Lors des premières interviews, j'ai senti que j'avais peur d'aller rencontrer des gens, parce que j'avais peur de la mort. Et à la fin, après plusieurs interviews, la joie de la rencontre a remplacé la peur. Ça donne une autre vision de la vie.

Josiane Haas: En ce qui me concerne, je dirais que c'est une conscience encore plus accrue de l'échéance, qui fait que je tergiverse moins pour prendre certaines décisions. Et je tente de ramener le plus possible mon esprit à la présence du moment pour ne pas passer à côté de cette vie.

Béatrice Dolder, responsable de missions à palliative vaud, Samuel Guillaume, réalisateur, et Josiane Haas, écrivaine

Zur Pensionierung von Karin Tschanz

Das Inserat für die ausgeschriebene Stelle Bereichsleitung Seelsorge entdeckte Karin Tschanz als sie soeben aus Vancouver, wo sie in eigener Praxis als Psychotherapeutin und Supervisorin arbeitete, zurückgekehrt war. So kam es, dass Karin Tschanz am 15. Juni 2004 in die Landeskirchlichen Dienste eintrat und bis zum 31. Dezember 2022 blieb. Sie begann als Seelsorgerin im Kantonsspital Aarau KSA (2004–2007) und als Bereichsleiterin Seelsorge (2004–2010). Dem KSA blieb sie bis zum Schluss verbunden: Sie liebte es, in diesem Rahmen Gottesdienste zu gestalten. Seit 2007 war sie Seelsorgerin in der Hirslanden Klinik Aarau und seit 2011 in der aarReha Schinznach-Bad. So war Karin Tschanz immer nahe an den Menschen. Sie lebte mit und für Menschen, die in gesundheitlichen Nöten waren. Im Jahr 2005 begann sie, das Thema Palliative Care aufzubauen, zunächst mit einzelnen Weiterbildungsveranstaltungen. Ab 2010 leitete sie dann die Lehrgänge in Palliative und Spiritual Care auf den Ausbildungsniveaus für Fachpersonen der Palliative Care sowie für Freiwillige der Palliative Care. Über das grossartige Aufbauwerk des Bereichs Palliative Care wurde im a+o vom November 2021 ausführlich berichtet. Dieses Werk trägt massgeblich die Handschrift von Karin Tschanz und wird seit 2016 im Namen der Aargauer Landeskirchen geführt. All ihre Vernetzungs- und Aufbauarbeit, die sie national und kantonale für das Thema der Palliative Care geleistet hat, kann hier nicht im Detail erwähnt werden. Wertvoll war ihre Mitarbeit bei palliative.ch und palliative.ag, ihre Mitarbeit an nationalen Palliative-Care-Kongressen und in der kantonalen Arbeitsgruppe zur Konzeptentwicklung in Palliative Care. Karin Tschanz hatte eine klare Linie. Diese wurde selbst von Men-

schen, die inhaltlich einen anderen Standpunkt vertreten hätten, stets als authentisch und glaubwürdig erlebt – eine hohe Kompetenz. Sie wurde von Fachpersonen, die sie als professionelles Gegenüber wahrnahmen, wie auch von den Freiwilligen als höchst wertschätzend erlebt. Egal ob 23-jähriger Elektroniker oder 70-jährige Pädagogin, Karin Tschanz vermittelte glaubhaft die Botschaft: «Du bist wichtig, es ist grossartig, was du da gesagt, erlebt oder beschrieben hast.» Nichts war ihr in diesem Bereich zu viel, am liebsten hätte sie alle immer wieder zu einem Essen eingeladen und sie so beschenkt. Liebe Karin, du hast uns noch vor einem Jahr gesagt, du wollest keine «lame duck» sein, du wollest bis zum Schluss etwas bewegen. So hattest du auch im letzten Jahr noch tausend Ideen, wo die Kirche überall noch Zeichen setzen könnte. Zwar gehst du mit einem weinenden Auge, aber deine Nachfolge ist so sorgfältig geregelt, dass du dich freuen und loslassen kannst. Und, wer weiss, dich vielleicht auch noch ganz neuen Bereichen zuwenden kannst? Hoch über dem Genfersee, wo dein Mann und du die vor euch liegenden Jahren geniessen wollt. Wir danken dir von Herzen für deinen grossartigen Einsatz. Wir wünschen dir und deinem Mann Timothy Gottes Segen für die vor euch liegende Zeit.

*Jürg Hochuli, Bereichsleiter Gemeindedienste,
und Stefan Mayer, Bereichsleiter Seelsorge der Reformierten
Landeskirche Aargau*

Quelle: «a+o», Informationsmagazin der Reformierten Kirche Aargau, Ausgabe Dezember 2022, Abdruck mit freundlicher Genehmigung.



An der Zertifikats- und Abschiedsfeier glänzte Karin Tschanz das letzte Mal im Kultur- und Kongresshaus in Aarau: Ende Jahr wurde sie pensioniert. Bild Fabio Baranzini

Cornelia Mackuth-Wicki gewürdigt

Im Rahmen der öffentlichen Veranstaltungen Palliative und Spiritual Care der Aargauer Landeskirchen referierte am 18. Oktober 2022 Cornelia Mackuth-Wicki, Pflegeexpertin BScN mit Schwerpunkt Pädiatrische Palliative Care (PPC) zum Thema «Unterstützung schwerkranker Kinder und Jugendlicher». Das abwechslungsreiche Referat zeigte hinter der Definition die Geschichten der Kinder und deren Familien auf. Was es für Familien und die einzelnen Familienmitglieder bedeutet, wenn ein Kind krank ist, konnte die Referentin aufgrund ihrer beruflichen Erfahrung wie auch als Vorstandsmitglied der Elternvereinigung intensiv-kids eindrücklich aufzeigen. Zwischen 400 bis 500 Kinder versterben jährlich, mehr als die Hälfte gar im ersten Lebensjahr – darum bedarf die Begleitung der Trauer vor und nach dem Tod des Kindes besonderer Aufmerksamkeit. Als zertifizierte Trauerbegleiterin hat Cornelia Mackuth-Wicki während mehr als sieben Jahren Elterngruppen geleitet und ist Einzelpersonen beigestanden. Neben den Besonderheiten der PPC ist der familien-/ökosystemische Blick auch in der Palliative Care für Erwachsene wichtig, damit die An- und Zugehörigen gezielt in der Begleitung und Pflege von Sterbenden einbezogen und betreut werden können. Damit leitete sie über, wie die Anwesenden konkret Betroffene in ihrem Umfeld stärkend zur Seite stehen können. Die Symbole als Reminder bleiben den Zuhörenden sicherlich bildlich in Erinnerung.

Im Anschluss an den Vortrag würdigte Pfarrerin Karin Tschanz die Referentin Cornelia Mackuth-Wicki für ihre Pionierarbeit in der Pädiatrischen Palliative Care durch den Aufbau des bisher einzigen ambulanten Kinderhospizes in der Deutschschweiz, wo sie 2010 eine sechstägige Basisschulung für die Ausbildung der Freiwilligen in der psychosozialen Begleitung in der PPC konzipierte und während zwölf Jahren erfolgreich in 21 Kursen umsetzte. Geschätzt wird ihre langjährige vernetzende Tätigkeit in verschiedenen Gremien für die PPC, unter anderem ist sie weiterhin



Cornelia Mackuth-Wicki

Co-Leiterin des Paediatric Palliative Care Network CH und als Gründungsmitglied arbeitet sie im Vorstand des Vereins Raum für Geschwister mit. Die ihr so wichtige Netzwerkarbeit wird sie weiterhin in der neuen Funktion als Leiterin Koordinationsstelle Palliative Care im Kanton Solothurn pflegen.

Karin Tschanz

März · mars

18. März

Voller Leben – eine Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgesprächen

Gezeigt wird der Film «Being there»

Zeit: 13 Uhr

Ort: Kino Rex, Schwanengasse 9, Bern

20. bis 22. März 2023

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

Basiskurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 1

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik

www.weiterbildung-palliative.ch,

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

25. März 2023

Eigenes Leben. Jemand sein dürfen, statt etwas sein müssen | Nachdenken über Selbstentfaltung und Selbstoptimierung

Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich

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

info@gesundheitundmedizin.ch

März 2023 – März 2024

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

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

27./28. März 2023 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

April · avril

17. und 18. April 2023

«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;

Info: Palliative Care und Organisationsethik

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

19. bis 20. April 2023

«Fürchte dich nicht!» – A2-Weiterbildung Palliative Care und Spiritual Care für Seelsorgende

Orte: Johanneum, Zürich-Wiedikon und Spital Affoltern am Albis

Veranstalter: katholische und reformierte Kirche Zürich

Informationen und Anmeldung:

daniel.burger@zhkath.ch

25. April 2023

Der besondere Wert der Hospice Care

Öffentlicher Themenabend

Referenten: Dieter Hermann und Lars Hollerbach

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung:

www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

Mai · mai

10. bis 12. Mai 2023

SGAIM-Frühjahrskongress «Together for better care»

Ort: Congress Center Basel

Weitere Informationen unter <https://congress.sgaim.ch/de/fruehjahrskongress>

11. Mai 2023

Zu Hause sein bis zuletzt – die PalliativeSpitex Aargau

Öffentlicher Themenabend

Referentin: Daniela Foos

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung:

www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

12. Mai 2023

Bindung, Vertrauen und Hoffnung: Georg Friedrich Händels «Messias»

Zyklus «Vom Klang der Seele – Musik als Quelle von Würde, Kraft, Trost und Hoffnung» | Tagesveranstaltung | Vortrag – Klavierspiel – Gespräch mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse
Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

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

22. bis 24. Mai 2023

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

Aufbaukurs Palliative Care in der Grundversorgung | A 2

DozentInnen: Dr. phil. Matthias Mettner / Claudia Schröter / Dr. med. Andreas Weber

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

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

Juni · juin

1. und 2. Juni 2023

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

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich

Dozent: Dr. phil. Matthias Mettner

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@weiterbildung-palliative.ch

3. Juni 2023

Zuversicht – Quelle psychischer Kraft, Gesundheit und Lebendigkeit | Warum sie in Krisenzeiten wichtiger ist denn je

Kunsthaus Zürich, Grosser Vortragssaal

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

12. Juni 2023

Das ganzheitlich Prinzip der Palliative Care

Öffentlicher Themenabend

Referentin: Dr. med. Gabriela Popescu

Ort: Haus der Reformierten, Stritengässli 10, Aarau

Zeit: 19–21 Uhr

Informationen und Anmeldung:

www.palliative-begleitung.ch/veranstaltungen

16. Juni 2023

Bitte um den Frieden: Ludwig van Beethovens «Missa Solemnis»

Zyklus «Vom Klang der Seele – Musik als Quelle von Würde, Kraft, Trost und Hoffnung» | Tagesveranstaltung | Vortrag – Klavierspiel – Gespräch mit Prof. Dr. phil. Andreas Kruse

Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

28. und 29. Juni 2023

Summer School in Palliative Medicine

Ort: Murten

Weitere Informationen unter

www.palliative.ch/fr/notre-engagement/

summer-school-in-palliative-medicine

September · septembre

05., 14. und 28. September 2023

Neurologie-Kompetenz in der Palliative Care – Die häufigsten neurologischen Erkrankungen: Schlaganfall, Demenzerkrankung, Morbus Parkinson | Bedürfnisse, Probleme 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

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

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

info@weiterbildung-palliative.ch

8. und 9. September 2023

Schreiben über Sterben:

Wenn der Tod zur Sprache kommt

Schreibend über das (eigene) Sterben nachdenken.

Wünsche formulieren, Gedanken eine Form geben,

Möglichkeiten erkunden.

Workshop mit Elena Ibello und Dominique Fonjallaz

Ort: Zürich, Dietlikon oder Winterthur

Zum Workshop dazu gehört ein anschliessendes Treffen am Abend des 6. Oktober 2023.

Info: ibello.ch/schreiben-sterben

elena@ibello.ch

15. September 2023

Welche Therapie ist die richtige für mich?

Was kann Psychiatrie und Psychotherapie? Wie finde ich die Psychotherapeutin / den Psychotherapeuten, der mir helfen kann?

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

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

November · novembre

November 2023 – November 2024

Interdisziplinärer Lehrgang Palliative Care

Grundlagen und Symptommanagement,

Psychosoziale Kompetenzen und existenzielle Aspekte,

Ethische Entscheidungsfindung und Kultur des Abschieds

13. / 14. November 2023 ff., Start des 27-tägigen Lehrgangs,

in Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg

Zentrum für Weiterbildung | Universität Zürich;

Info: Palliative Care und Organisationsethik,

www.weiterbildung-palliative.ch,

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

22. und 23. November 2023

Nationaler Palliative Care Kongress /
Congrès national des soins palliatifs

Ort/Lieu: Biel/Bienne

25. November 2023

Was die Seele gesund hält. Woran und wie wir wachsen –
Resilienz und Resilienzförderung im Lebenslauf

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich

Info: www.gesundheitundmedizin.ch,

Tel. 044 980 32 21,

info@gesundheitundmedizin.ch

Dezember · décembre

1. Dezember 2023

Leben bis zuletzt – dort, wo man zuhause ist

Öffentliche Tagung mit anschliessendem

Festlichen Anlass zur Verleihung

des Schweizer Palliative Care Preises

Volkshaus Zürich

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

info@gesundheitundmedizin.ch

16. Dezember 2023

Die Kunst der Freude – Über die Freude als
grundlegende Emotion für Lebenszufriedenheit
und Dankbarkeit, Vertrauen und Hoffnung

Öffentliche Tagung

Volkshaus Zürich

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

info@gesundheitundmedizin.ch

Formations initiales en soins palliatifs généraux pour professionnels et bénévoles, formations continues, et cours pour grand public, palliative vaud Programme avril – septembre 2023

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. Depuis 2021, palliative vaud propose ce cours en partenariat avec la Fondation Rive-Neuve.

Public cible: tous les professionnels travaillant en EMS, CMS, ESE et hôpitaux.

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

Session	3 jours donnés par palliative vaud à Lausanne	Journée à la Fondation Rive-Neuve à Blonay:
Mai (à Rennaz)	01, 02, 16 mai	25 mai
Juin	08, 09, 22 juin	29 juin
Septembre	07, 08, 21 septembre	28 septembre

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

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

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

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

Session	Date	Lieu
Juin	05, 06 et 20 juin	Lausanne

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

Formation continue initiale en soins palliatifs généraux pour les physiothérapeutes

Ce programme de formation est destiné aux physiothérapeutes confrontés directement ou indirectement aux soins palliatifs généraux. La formation aborde les thèmes essentiels auxquels il faut être sensibilisé pour comprendre et pratiquer les soins palliatifs.

Session	Date	Lieu
Avril – Mai 2023	28, 29 avril ainsi que 12 et 13 mai	Lausanne

Informations et inscriptions: <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/formation-continue-initiale-en-soins-palliatifs-generaux-pour-les-physiotherapeutes>

Analyses de pratiques professionnelles (APP)

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

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

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

Analyses de pratiques	Date	Lieu
APP «Les défis dans l'accompagnement du deuil»	11 mai	Lausanne

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

Analyses de pratiques professionnelles pour les personnes ressources en soins palliatifs (PRSP)

Durée: 3 heures, pauses comprises, de 13h30 à 16h30.

Analyses de pratiques	Date	Lieu
APP PRSP Juin 2023	13 juin	Lausanne

Informations et inscriptions: <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/analyses-de-pratiques-professionnelles-app-pour-les-personnes-ressources-en-soins>

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux

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

Public cible: tous les professionnels travaillant en EMS, CMS, ESE et hôpitaux ou thérapeute ASCA/RME agréé.

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

Ateliers d'approfondissement en soins palliatifs généraux	Dates	Lieu
La communication en situation palliative et en fin de vie	6 avril	Lausanne
Son monde, mon monde ... un univers à construire – Les dimensions culturelles dans l'accompagnement	4 mai	Lausanne
ProSA, directives anticipées, jeu «A vos souhaits»	12 septembre	Lausanne

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

Nouveau: Formation de quatre jours en soins restructurants

Les soins restructurants: une approche relationnelle pour les personnes en crise et en souffrance morale. «L'approche restructurante est caractérisée par la création d'un climat affectif sécurisant, une qualité d'intervention particulière et un certain type de toucher. La personne en situation de grande vulnérabilité est souvent confrontée à des événements vécus comme violents, prenant la forme de menaces traumatisantes, à la base parfois de certains processus déstructurants. Ces soins cherchent à soutenir la personne lors de ces processus et à développer ce qui est pour elle une qualité de vie.»

Manuel Moraga, concepteur de cette méthode.

Les soins restructurants sont indiqués pour les personnes en ruptures, en deuils, ayant de l'anxiété, de la tristesse, un mal-être, présentant de l'agressivité, du repli sur soi, une perte de l'estime de soi et /ou ayant une communication difficile.

Les impacts pouvant être observés après les soins restructurants: bien-être et calme, relaxation profonde, diminution de l'anxiété, de l'irritation, expression d'émotions, évocation de souvenirs.

Public cible: professionnels de tous secteurs confondus.

Intervenants: Corinne Schmidhauser Jaccard et Laetitia Probst-Barroso.

Durée: Quatre jours de 8 heures de formation.

Titre	Dates	Lieu
Formation de quatre jours en soins restructurants	19 et 20 septembre, 13 octobre et 29 novembre	Lausanne

Informations et inscriptions: <https://www.palliativevaud.ch/formation/formation-de-quatre-jours-en-soins-restructurants>

Cours de formateurs pour le cours «Derniers Secours»

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

Si oui, vous êtes à même de devenir formateur du Cours «Derniers Secours», réservé au grand public, qui se déroule sur une demi-journée et est déjà prêt à l'emploi (@Last Aid International). Vous n'allez pas regretter cette magnifique opportunité de partager vos connaissances et vos expériences dans ce cadre convivial.

Condition: avoir participé préalablement à un cours «Derniers Secours».

Date: 29.06.2023 à Lausanne

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

Formation de base pour les bénévoles

«Accompagner des personnes gravement malades»

Formation de 8 jours.

Dates et informations: <https://www.palliativevaud.ch/formation/formation-de-base-pour-les-benevoles-accompagner-des-personnes-gravement-malades>

Cours et ateliers pour le grand public: Cours «Derniers Secours»

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

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

Lieu: dans différents espaces du canton de Vaud.

Informations et inscriptions:

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

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

N. B.

– Dans ce document, le masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d'alléger le texte.



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

«CAS in Psychoonkologie» 2023 – 2024

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

Es können auch **einzelne Seminare** aus dem laufenden CAS besucht werden. Start nächster Studiengang voraussichtlich im September 2023.

Weitere Informationen und Anmeldung www.krebsliga.ch/psychoonkologie

«Kommunikationstraining»

Weiter- und Fortbildungsangebot für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen

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

13./14. April 2023 (Warteliste)

24./25. August 2023

9./10. November 2023

Informationen und Anmeldung: www.krebsliga.ch/kommunikationstraining

«Mieux communiquer»

Formation continue pour médecins et personnel infirmier en oncologie

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

23/24 mars 2023 (liste d'attente)

22/23 novembre 2023

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

«CAS Psico-oncologia» 2023 – 2025

Attraverso il percorso formativo il professionista svilupperà strategie specifiche per affrontare le situazioni di crisi e di elevata complessità, grazie allo sviluppo di competenze comunicative e relazionali, utili ad affrontare situazioni delicate, e contemporaneamente attraverso l'acquisizione e l'integrazione di conoscenze specifiche all'ambito oncologico.

La prossima edizione del corso inizia il 25 settembre 2023.

Iscrizione entro il 30 giugno 2023.

Informazioni e iscrizione: <https://www.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno/specialisti/formazione-continua/psico-oncologia>

«Migliorare la comunicazione»

Formazione continua per medici e personale infermieristico operanti in ambito oncologico

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

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

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

Programm- und Preisänderungen sind vorbehalten.

Impressum

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

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

Adressen · Adresses · Indirizzi

Redaktion · Rédaction · Redazione

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

Inserate · Publicité · Pubblicità

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnemente · Abonnements · Abbonamenti

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

Abonnementskündigungen: schriftlich per 30. Juni

Annulations d'abonnement: par écrit avant le 30 juin

Annullamento abbonamenti: per iscritto entro il 30 giugno

Erscheinungsweise · Parution · Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss · Limite rédactionnelle · Termine redazionale

15.4.2023 | 15.7.2023 | 15.10.2023 | 15.1.2024

Auflage · Édition · Edizione

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

Layout und Druck · Layout et impression · Layout e stampa

AZ Druck und Datentechnik GmbH

Heisinger Straße 16

87437 Kempten

Tel. +49 831 206-0

Fax +49 831 206-246

www.az-druck.de

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative.ch

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

senevita Casa

careum

Careum
Weiterbildung



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

PALLIATIVE CARE
BY ORGANISATIONSETHIK



weiterbildung-palliative.ch | Interdisziplinärer Lehrgang

Palliative Care

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

Durchführung in Zürich | November 2023 – November 2024

13. / 14. November 2023, 07. / 08. Dezember 2023, 15. / 16. Januar 2024, 06. / 07. März 2024, 10. / 11. April 2024, 13. / 14. Mai 2024,
06. / 07. Juni 2024, 02. / 03. Juli 2024, 26. / 27. August 2024, 16. / 17. September 2024, 01. / 02. Oktober 2024,
07. / 08. November 2024, drei weitere Tage nach Wahl / Tagungen und Tagesseminare

Dozentinnen und Dozenten

Walter Brunner, Dr. med. Manuel Jungi, Prof. Dr. med. Martin E. Keck, Prof. Dr. phil. Andreas Kruse, Dr. med. Roland Kunz,
Sabine Meier Ballaman, Dr. phil. Matthias Mettner, Prof. Dr. sc. Settimio Monteverde, Dr. phil. Christian Ruch, Claudia Schröter,
Pfrn. Jacqueline Sonogo Mettner, Dr. med. Andreas Weber, Dr. med. Markus Weber u. a.

Umfang, Dauer und Lehrgangsgebühr

Präsenzzeit / Kontaktstudium: 27 Unterrichtstage

Lehrgangsgebühr: CHF 7'100.- Darin inbegriffen: Lehrmittel / Unterrichtsmaterialien und Broschüren, Fachbücher / Standardwerke; Möglichkeit der kostenfreien Teilnahme an bis zu sieben Tagungen und Tagesseminaren

In Zusammenarbeit mit:

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



Direkt zur Informationsbroschüre:



Information / Anmeldung Verlangen Sie bitte die 20-seitige Informationsbroschüre
Palliative Care und Organisationsethik | Bürglistrasse 19 | 8002 Zürich | Schweiz
Tel. +41 44 980 32 21 | info@weiterbildung-palliative.ch | www.weiterbildung-palliative.ch

FORUM **GESUNDHEIT UND MEDIZIN**

ÖFFENTLICHE TAGUNGEN

3. Juni 2023 | Samstag

ZUVERSICHT



**Quelle psychischer Kraft,
Gesundheit und Lebendigkeit**
**Warum sie in Krisenzeiten
wichtiger ist denn je**

Öffentliche Tagung
Kunsthaus Zürich
Grosser Vortragssaal

15. September 2023 | Freitag

WELCHE THERAPIE IST DIE RICHTIGE FÜR MICH?



**Was kann
Psychiatrie und Psychotherapie?**
**Wie finde ich die Psycho-
therapeutin / den Psychothera-
peuten, der mir helfen kann?**

Öffentliche Tagung
Volkshaus Zürich
Weisser Saal

Forum Gesundheit und Medizin

Bürglistrasse 19 | 8002 Zürich | Schweiz

Tel. +41 44 980 32 21 | info@gesundheitundmedizin.ch | www.gesundheitundmedizin.ch