

1 | 2023

# Onkologiepflege Soins en Oncologie Cure Oncologiche

---

Fachzeitschrift der Onkologiepflege Schweiz  
Journal professionnel de Soins en Oncologie Suisse  
Rivista professionale delle Cure Oncologiche Svizzera

**KOMMUNIKATION**

**COMMUNICATION**

**COMUNICAZIONE**

Empathie und Pflege	7
Communication en oncologie	11
Comunicazione in oncologia	13
Interkulturelle Kommunikation	17
Situative Achtsamkeit	27



Detaillierte Programme: [www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch) Programme détaillé: [www.soinsoncologiesuisse.ch](http://www.soinsoncologiesuisse.ch)

03	16.03.2023	Webinar	<b>Supportive Care 2</b> – Schmerzen und Notfallsituationen in der Onkologie
	23. – 24.03. + 10.05.2023	Zürich	<b>Basiskurs in pädiatrischer Onkologiepflege</b> Einstieg in die Arbeit mit krebskranken Kindern
	31.03.2023	Zürich	<b>Pflege bei Radiotherapie</b> Basiskurs für Pflegefachpersonen, FAGE, MPA, MTRA
04	13.04.2023	Webinar	<b>Supportive Care 3</b> Periphere Neuropathie, Schleimhauttoxizität, Qualität und Sicherheit in der Onkologie
	13.04.2023	Olten	<b>Gynäkologische Tumoren</b> Diagnose – Behandlung – Unterstützung
	19. – 20.04. + 03.05.2023	Olten	<b>Einführungskurs in die Onkologie</b> Basiswissen der onkologischen Behandlung und Pflege
	27.04.2023	Olten	<b>NEU: «Intimität, Fortpflanzung und Partnerschaft»</b> Welchen Einfluss kann eine onkologische Erkrankung darauf haben?
05	04.05.2023	Zürich	<b>Ernährung in der Onkologie</b> Fakten und Trends
	11.05.2023	Zürich	<b>Hämatologische Tumoren I</b> Maligne Lymphome, Multiples Myelom, Stammzelltransplantation und Survivorship
	25.05.2023	Olten	<b>Zusammenarbeit in komplexen Situationen</b> Über Interprofessionalität, Kommunikation, Entscheidungsfindung und Advance Care Planning (ACP)
	25.05.2023	Webinar	<b>Supportive Care 4</b> – Krebsassoziierte Fatigue & kognitive Dysfunktion, Lymphödem & Narben, maligne Wunden
06	01.06.2023	Zürich	<b>Kolorektale Tumoren und Pankreaskarzinom</b> – Prävention, Therapie, Nachsorge
	15. – 16.06.2023	Zürich	<b>Immunonkologie/ Zielgerichtete Therapien:</b> target-Lernprogramm
	16.06.2023	Basel	<b>Ernährung und Mundgesundheit in der pädiatrischen Onkologie</b> Tagung der pädiatrischen Onkologiepflege Schweiz (Wiederholung v. Herbst 2022)
	22.06.2023	Zürich	<b>Ressourcen stärken und bewahren</b> Wie erkenne und fördere ich meine Resilienz im beruflichen Alltag?
	29.06.2023	Olten	<b>Mammakarzinom – Vertiefung</b> Themen zur Vertiefung
	24.08.2023	Bern	<b>Supportive Care 7</b> – Symptommanagement in der Palliation
09	07.09.2023	Zürich	<b>Seltene Tumoren</b> Neuroendokrine Tumoren, Urothel- und Nierenzellkarzinome, Knochen- und Weichteilsarkome inkl. GIST
	14.09.2023	Zürich	<b>Young Cancer Nurses</b> – Netzwerktreffen
	21.09.2023	Zürich	<b>Hämatologische Tumoren II</b> Leukämien – Akut oder Chronisch, Pflegeschwerpunkt Adhärenz
	21.09. + 25. – 26.10.2023	Olten	<b>Einführungskurs in die Onkologie</b> Basiswissen der onkologischen Behandlung und Pflege
10	25.10.2023	Olten	<b>Hirnmetastasen und primäre Hirntumoren</b> Wenn das komplexeste Organ betroffen ist
	25.10.2023	Zürich	<b>Personalisierte Onkologie: Erst recht im Alter!</b> Wie erhalten ältere Betroffene die passende Behandlung und nötige Unterstützung?
	26.10.2023	Webinar	<b>Supportive Care 5</b> Verändertes Aussehen, Haut- und Nagelveränderungen, Körperbild und Sexualität
	26.10.2023	Bern	<b>NEU im Programm:</b> <b>Übergang in die letzte Lebensphase und Kommunikation übers Sterben</b> Übergänge gestalten, Entscheidungsfindung begleiten, Kommunikation übers Sterben
11	01.11.2023	Zürich	<b>Lungentumoren</b> Wenn die Luft wegzubleiben droht. Diagnostik, Behandlung, Symptommanagement

Terminänderungen vorbehalten.

# 2023 | 1

Kommunikation

Communication

Comunicazione

Editorial

4

Kommunikation in der Onkologie

5

Empathie und Pflege

7

Communication en oncologie

11

Comunicazione in oncologia

13

## BILDUNG

Interkulturelle Kommunikation in der onkologischen Pflege 15

Junge Angehörige 17

Krebsbedingte finanzielle Not 19

## VON DER PRAXIS FÜR DIE PRAXIS

PROM in der Pflegesprechstunde 23

Genetische Beratung 25

## INTERVIEW

Situative Achtsamkeit in der Pflege 27

## REVUE⊕

Revue⊕ : la création d'un récit de vie 29

## COMMUNICATION

Vous avez dit communication ? 31

## POPS

Sichere Bucht im «Sturm» einer onkologischen Erkrankung 32

## RAO

Gute Pflege erfordert Einfühlungsvermögen 34

## NEWS

Aus dem Vorstand 37

A propos du Comité 37

Dal comitato direttivo 38

## KONGRESSBERICHT

12<sup>ème</sup> journée romande de soins en oncologie 39

5. Swiss Oncology and Hematology Congress SOHC 2022 40

## FOKUS

41

## BUCHBESPRECHUNG

48

## RÄTSEL

48

## KREBSLIGA SCHWEIZ

Schwierige Nachrichten überbringen 49

Annoncer des mauvaises nouvelles 50

Comunicare notizie difficili 50

Wenn Krebsbetroffene andere Betroffene begleiten 51



### Impressum

#### Herausgeber / Editeur

Onkologiepflege Schweiz, Soins en Oncologie Suisse  
Hirstigstrasse 13, CH-8451 Kleinandelfingen  
Telefon +41 52 301 21 89, info@onkologiepflege.ch,  
www.onkologiepflege.ch,  
www.soinsoncologiesuisse.ch

#### Abonnemente / Abonnements

Einzelperson / individuel CHF 50.– / Euro 60.–  
Institutionen / institutions CHF 70.– / Euro 80.–  
Bestellung / commande www.onkologiepflege.ch

#### Redaktion / Rédaction

Irène Bachmann-Mettler, Zürich  
Nadia Ghisletta, Bellinzona  
Sara Kohler, Winterthur  
Elke Wimmer, Zürich  
Dr. Franziska Schmidt, Bern

#### Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. Antje Koller, St.Gallen

#### Lektorat

Dr. med. Eva Ebnöther

#### Kontakt Redaktion

Irène Bachmann-Mettler,  
irene.bachmann@gmx.net

#### Druck / Impression

SL Druck + Medien AG, Mels

#### Inserate / Annonces

info@onkologiepflege.ch

#### Auflage / Tirage 1400 Exemplare / exemplaires

Erscheint / Parution  
4 x jährlich / 4 x par an,  
6.6.23/5.9.23/15.12.23/7.3.24

#### Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle

02 | 2023, 17. April 2023

ISSN 1662-355X Schlüsseltitel  
Onkologiepflege

Mit der finanziellen Unterstützung  
avec le soutien financier de



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

Liebe Leserin

Lieber Leser

Kommunikation, Empathie und Achtsamkeit sind unverzichtbare Elemente in der Pflege. Denn Pflege ohne Beziehung und Begegnung ist keine wirksame Pflege. Doch so selbstverständlich Gespräche und Empathie auch scheinen mögen, so anspruchsvoll und herausfordernd ist deren Umsetzung in der klinischen Praxis. Friedrich Stiefel und Laurent Michaud zeigen in ihrem Artikel in dieser Ausgabe der «Onkologiepflege» auf, wie die eigenen Gefühle von Pflegenden – wie Ohnmacht, Verlust, Enttäuschung und Schuld – die Kommunikation mit den betreuten Menschen beeinflussen. Im Artikel von Andreas Kocks schildert er die Empathie als Arbeitsinstrument: Erst die Empathie macht es möglich, die Bedürfnisse und Gefühle anderer Menschen zu erschliessen, um daran das Handeln auszurichten. In weiteren Artikeln informieren wir Sie über wichtige Aspekte der Kommunikation: beispielsweise bei der genetischen Beratung, in der Pflegesprechstunde oder bei der Betreuung von Familien mit einem krebskranken Kind.

Klinische Erfahrung, Weiterbildung und Reflexion des eigenen Verhaltens fördern eine wirksame Kommunikation. Doch dabei darf eins nicht vergessen gehen: «Am wichtigsten ist es, die eigenen Befindlichkeiten genauso zu achten wie die der Patientinnen und Patienten», sagt Sara Häusermann im Interview. Sie empfiehlt, mit dem eigenen Energievorrat sorgsam umzugehen und dafür zu sorgen, dass die Batterien aufgeladen werden können. Dabei hilft die Zusammenarbeit in einem Team, in dem man einander vertraut und sich umeinander kümmert. Das wünsche ich Ihnen!

Irène Bachmann-Mettler

Chère lectrice

Cher lecteur

Communication, empathie et attention sont des éléments essentiels aux soins. En effet, les soins sans relation et sans rencontre ne sont pas des soins efficaces. Mais, si le dialogue et l'empathie peuvent sembler évidents, leur concrétisation dans la pratique « au lit du malade » n'en est pas moins exigeante et pleine de défis. Dans leur article de ce présent numéro de « Soins en oncologie », Friedrich Stiefel et Laurent Michaud montrent comment les sentiments propres des soignants – tels qu'impuissance, perte, déception et culpabilité – influencent la communication avec les personnes soignées. Dans son article, Andreas Kocks décrit l'empathie comme un instrument de travail : seule l'empathie permet de déceler les besoins et les sentiments d'autres personnes afin d'orienter nos actions en conséquence. Dans d'autres articles, nous vous informons sur des aspects importants de la communication : par exemple lors d'un conseil génétique, d'une consultation infirmière ou de l'accompagnement de familles ayant un enfant atteint d'un cancer.

L'expérience clinique, la formation continue et la réflexion sur son propre comportement favorisent une communication efficace. Toutefois une chose ne doit pas être oubliée : « Le plus important est de respecter ses propres états d'âme tout autant que ceux des patients », déclare Sara Häusermann au cours d'une interview. Elle recommande de gérer notre propre réserve d'énergie avec soin et de veiller à ce que nos batteries puissent être rechargées. La collaboration au sein d'une équipe, dans laquelle nous nous faisons confiance et prenons soin les uns des autres, y contribue. C'est ce que je vous souhaite !

Irène Bachmann-Mettler

Cara lettrice

Caro lettore

Comunicazione, empatia e attenzione sono elementi indispensabili nella cura. Infatti, se mancano le relazioni e gli incontri non si ottiene una cura efficace. I colloqui e l'empatia sembrano un fatto scontato, ma attuarli nella pratica clinica rappresenta una vera e propria sfida e un impegno. Nel loro articolo di questa edizione di «Cure oncologiche», Friedrich Stiefel e Laurent Michaud parlano di come i sentimenti del personale curante – come impotenza, perdita, delusione e sensi di colpa – possano influenzare la comunicazione con le persone in cura. Nel suo articolo, Andreas Kocks parla dell'empatia come strumento di lavoro: solo l'empatia ci permette di capire le esigenze e i sentimenti delle altre persone e di agire di conseguenza. In altri articoli ci occupiamo degli aspetti importanti della comunicazione: ad esempio nella consulenza genetica, nella consulenza infermieristica o nell'assistenza alle famiglie con un figlio malato di cancro.

L'esperienza clinica, la formazione continua e la riflessione sul proprio comportamento promuovono la comunicazione efficace. Ma in questo non si può dimenticare una cosa: «La cosa più importante è prestare attenzione ai propri stati d'animo tanto quanto a quelli dei e delle pazienti», sottolinea Sara Häusermann nell'intervista. Lei consiglia di gestire con cautela le proprie riserve di energia e di fare in modo di poter ricaricare le batterie. Ciò è possibile grazie alla collaborazione nel team, in cui regna un clima di fiducia e ci si occupa gli uni degli altri. Il mio augurio affinché ciò sia così!

Irène Bachmann-Mettler

# Kommunikation in der Onkologie

## Psychologische Herausforderungen an die Onkologie-Pflegenden in der Kommunikation mit an Krebs erkrankten Menschen

Fritz Stiefel, Laurent Michaud

**Psychologische Herausforderungen an die Onkologie-Pflegenden beeinflussen die Kommunikation mit an Krebs erkrankten Menschen. Zu diesen Herausforderungen gehören Gefühle in Zusammenhang mit Ohnmacht, Verlust, Enttäuschung und Schuld. Wie diese Gefühle die Kommunikation der in der Onkologie tätigen Pflegenden beeinflussen können, ist das Thema dieses Artikels, der mit Beispielen illustriert ist.**

Kommunikation ist ein bedeutender Teil der klinischen Arbeit von Onkologie-Pflegenden. Unterstützung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen, Informationsvermittlung bei anstehenden Therapieentscheidungen oder das Erfassen der psychosozialen Befindlichkeit der Patientinnen und Patienten sind Beispiele, welche die Rolle der Kommunikation in der onkologischen Pflege illustrieren (Stiefel, 2008).

Gelingende, patientenzentrierte Kommunikation wird durch die klinische Erfahrung und spezifische Weiterbildung, wie beispielsweise in den von der Krebsliga Schweiz angebotenen Kommunikationstrainings, erworben. Allgemeingültige Anleitungen für die Kommunikation mit an Krebs erkrankten Menschen sind unseres Erachtens wenig hilfreich, da Kommunikation immer kontextabhängig ist und von der Einzigartigkeit der Patienten und Patientinnen beeinflusst wird (Stiefel, Bourquin, 2016). Ein einfühlsames Benennen von Gefühlen kann beispielsweise von um Fassung ringenden Patientinnen und Patienten als belastend oder als «Mitleid» empfunden werden. Eine offene Frage zu Beginn des Gesprächs kann sinnvoll, aber auch unangebracht sein, wenn eine Patientin, ein Patient gerade ängstlich auf die Ergebnisse einer Untersuchung wartet. Allgemeingültige Regeln in der Kommunikation zu propagieren birgt somit die Gefahr, dass Kommunikation standardisiert wird (Estermann, Nakata, Meurer et al., 2022).

Wir möchten daher nicht Anleitungen zur Kommunikation vermitteln, sondern versuchen, wiederholt auftretende psychologische Herausforderungen an die Onkologie-Pflegenden und wie diese die Kommunikation beeinflussen, zu diskutieren. Dabei konzentrieren wir uns auf vier psychologische Herausforderungen.

### Ohnmacht

Ohnmacht entsteht vor allem, wenn der pflegerische Einsatz keine Wirkung zeigt; Ohnmacht kann von Angst, Frustration und Wut begleitet sein, alles unangenehme Gefühle, die der Mensch gerne verdrängt. Sätze von Pflegenden wie «Sie werden sehen, alles kommt schon wieder gut», «Ich kann dazu nichts sagen, fragen Sie die

Ärzte», «Vielleicht sollten Sie unseren psycho-onkologischen Dienst in Anspruch nehmen», oder «Wir haben nie von einer Heilung gesprochen», können Ausdruck von unerträglicher Ohnmacht sein. Ohnmacht ist umso schwieriger auszuhalten, wenn die Motivation zum Pflegeberuf von eigenen, nicht aufgearbeiteten Erfahrungen mit Leiden genährt wird. Passiv erduldetes Leiden, beispielsweise bei Erkrankungen in der Familie oder eigenem psychischem Leiden, kann Menschen dazu bewegen, den Pflegeberuf zu ergreifen. Die Erfahrung von persönlichem Leiden kann bei Pflegenden die notwendige Sensibilität für das Leiden anderer, welche der Beruf benötigt, fördern. Gleichzeitig kann der Pflegeberuf auch eine aktive Haltung gegenüber Leiden ermöglichen und so früheres, passiv erduldetes Leid und damit verbundene Ohnmacht mindern. Diese wohltuende Dynamik ist in Situationen der Ohnmacht, wie sie oben im Text erwähnt wurden, bedroht. Sind die Ursprünge der Motivation zum Beruf nicht oder zu wenig bewusst, vermischt sich das Erleben der aktuellen klinischen Situation mit der früher erlebten Ohnmacht, was zu inadäquater Kommunikation führen kann.

«Allgemeingültige Regeln in der Kommunikation zu propagieren birgt die Gefahr, Kommunikation zu standardisieren» (Estermann, Nakata, Meurer et al., 2022).

Patienten in von Ohnmacht geprägten Situationen können ihr Erleben verbal ausdrücken, oft kommunizieren sie aber durch nichtverbale Kommunikation oder indem sie sich so verhalten, dass die Pflegenden sich ohnmächtig fühlen und nicht mehr wissen, «was zu tun ist», um zu helfen. Was Patientinnen und Patienten in solchen Situationen benötigen, sind Gesprächspartner, welche nicht agieren (beispielsweise mit immer neuen praktischen Ratschlägen), sondern die zuhören und die Ohnmacht aushalten. Andernfalls besteht die Gefahr, dass die Pflegenden verzweifeln (und so die Patienten und Patientinnen «aufgeben») oder ihre Gefühle verleugnen (und den Patienten, den Patientinnen nicht mehr in ihrer Not begegnen). In solchen Situationen der Ohnmacht gilt nicht «jetzt etwas zu tun und nicht einfach dazusitzen», sondern «dazusitzen und nicht einfach etwas zu tun». So können sich Patientinnen und Patienten verstanden und weniger einsam fühlen und sich über Identifizierung mit der Haltung der Pflegenden die Fähigkeit aneignen, Ohnmacht auszuhalten.



---

## Verlust

Wiederholte Verlusterlebnisse (Verlust der Gesundheit, der Unbekümmertheit, der Arbeit, eines Organs usw.) und Trennung von geliebten Menschen (durch Hospitalisierung, Veränderungen in der Beziehung, Tod usw.) ist eine weitere Eigenheit der onkologischen Klinik. Menschen mit solchen Erlebnissen zu begleiten, kann bei Pflegenden Trauer, aber auch Angst auslösen, wenn Verlust und Trennung vor allem als Bedrohung erlebt werden. Dies ist der Fall, wenn schmerzhafteste Verluste und Trennungen in der eigenen Entwicklung nicht verarbeitet werden konnten. Diese Erlebnisse können so durch die klinischen Situationen reaktualisiert werden. Die so entstehende emotionale Resonanz kann dazu führen, dass der Trauer ausgewichen oder Angst abgespalten wird und die Situation lediglich rational-intellektuell erlebt wird.

«Können Pflegende sich eingestehen, dass onkologische Behandlungen Leid erzeugen, können sie betroffene Personen verstehend begleiten.»

Wenn Pflegende mit solchen unbewältigten Erlebnissen Patientinnen und Patienten begegnen, welche mit aktuellen oder antizipierten Verlust- und Trennungsgefühlen kämpfen, kann eine inadäquate Kommunikation entstehen. Sätze wie «Sie müssen lernen, Ihre Erkrankung und die damit verbundenen Schwierigkeiten zu akzeptieren», «Schauen Sie nicht zurück, sondern nach vorne», «Versuchen Sie, das möglichst positiv anzugehen» oder «Sie müssen jetzt stark sein» können Ausdruck davon sein, dass Pflegende Trauer nicht zulassen und Patientinnen und Patienten nicht mehr unterstützend begleiten können.

## Enttäuschung

Rückfälle nach einer Phase der Hoffnung und Remission sind von Enttäuschung begleitet. Diese bewirkt, dass Patienten und Patientinnen neuen Therapievorschlägen erst einmal skeptisch oder zumindest ambivalent gegenüberstehen. Die Enttäuschung muss überwunden werden, bevor das weitere Vorgehen angedacht werden kann. Ambivalente Patienten und Patientinnen können für Pflegende unangenehm sein. Ambivalenz heisst einen inneren Konflikt mit widersprechenden Gefühlen zu leben, was Spannung erzeugt. Ambivalenz wird unangenehm, wenn sie Angst erzeugt und der Druck wächst, etwas zu unternehmen oder sich sofort entscheiden zu müssen. Pflegende, welche innere Spannung schlecht aushalten, versuchen ambivalenten Patienten und Patientinnen auszuweichen und sie zu unüberlegten Entscheidungen zu drängen.

Reaktionen von Pflegenden wie «Nichts unternehmen ist keine Option», «Entscheidungen sollte man nicht aufschieben» oder «Es gibt noch viele therapeutische Möglichkeiten» können Ausdruck von Schwierigkeiten sein, Enttäuschungen und Ambivalenz auszuhalten.

## Schuldgefühle

Die Medizin strebt danach, Patientinnen und Patienten nicht zu schaden. In der Onkologie müssen aber massive und zum Teil bleibende Nebenwirkungen in Kauf genommen werden, um Heilung oder Lebensverlängerung zu erreichen. Wenn der Erfolg einer Behandlung ausbleibt, sind diese Nebenwirkungen schwer ertragbar, sowohl für Patientinnen, Patienten als auch für Pflegende. Bei Letzteren können bei schweren Nebenwirkungen Schuldgefühle entstehen, welche nicht immer bewusst wahrgenommen werden. Bewusst oder unbewusst erlebte Schuld möglichst loszuwerden, ist eine verständliche Reaktion, welche aber Konsequenzen für die klinische Kommunikation haben kann.

Banalisierende Sätze wie «Das ist der Preis, den es zu zahlen gibt», ausführliche Erklärungen, warum es zu den Nebenwirkungen kommen konnte (Rationalisieren), oder die Verantwortung auf jemanden anderen abschieben («Entscheidungen werden von den Ärzten getroffen») helfen nicht, dass Patienten und Patientinnen sich verstanden fühlen. Können Pflegende hingegen sich eingestehen, dass die onkologischen Behandlungen Leid erzeugen, und dies anerkennen, können sie Patienten und Patientinnen verstehend begleiten.

## Abschliessende Bemerkungen

Kommunikation ist mehr als Informationsaustausch und kann nicht auf kommunikative Fertigkeiten (oder sogenannte Skills) reduziert werden. Psychologische Herausforderungen spielen in der Kommunikation mit an Krebs erkrankten Menschen eine entscheidende Rolle (Stiefel, Krenz, 2013). Teilnahme an individuellen und Gruppen-Supervisionen oder Kommunikationstrainings können Einsicht in eigene psychologische Herausforderungen erlauben und so die Kommunikation mit an Krebs erkrankten Menschen verbessern.

---

> Prof. Friedrich Stiefel  
Chef de Service  
Service de Psychiatrie de Liaison  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
1011 Lausanne  
frederic.stiefel@chuv.ch

---

> PD Dr. Laurent Michaud  
Médecin adjoint  
Service de Psychiatrie de Liaison  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
1011 Lausanne  
laurent.michaud@chuv.ch

---

## Literatur

Stiefel Friedrich: Communication in Cancer Care. Recent Results in Cancer Research. Springer-Verlag 2008 (Kindle eBook)

Stiefel F, Bourquin C: Communication in oncology: now we train – but how well? Ann Oncol 2016; 27(9): 1660–1663

Estermann Nicole, Nakata Hannah, Meurer Lena, et al.: Participative development and evaluation of a communication skills-training

program for oncologists – patient perspectives on training content and teaching methods. Support Care Cancer 2022; 30: 1957–1966

Stiefel Friedrich, Krenz Sonia (2013): Psychological Challenges for the Oncology Clinician Who Has to Break Bad News. In: New Challenges in Communication with cancer Patients (Zwitter M, Rajer M, Stiefel R, Eds). Springer, Boston, MA

## Empathie und Pflege

### Empathie als eine zentrale Haltung der Pflegefachpersonen

Andreas Kocks

Vielleicht mag es befremdlich erscheinen, sich mit Empathie und Pflege zu beschäftigen, weil diese Haltung so definitorisch und so selbstverständlich für den Pflegeberuf erscheint. Ein Blick in die Medien oder gängige Krankenhaus-TV-Formate scheinen diese Haltung zu bestätigen. Pflegende haben unendlich Zeit, wenden sich mit fürsorglicher Haltung dem Patienten, der Patientin und den Angehörigen zu und wenn es die Situation verlangt, fahren sie zu ihnen nach Hause und versorgen den Hund.

#### Empathie als Arbeitsinstrument

Pflegenden, die diese Bilder nach einem anspruchsvollen, stressigen Dienst sehen, könnte dies wie ein Hohn erscheinen. «Wissen Sie, was hier los ist? Für Empathie und Zuwendung haben wir leider keine Zeit», waren Rückmeldungen, die wir von vielen Pflegenden in Projekten erhalten haben. Dabei ist eine Gesundheitsversorgung ohne Empathie eigentlich nur sehr schwer vorstellbar. Empathie ist eine wichtige Voraussetzung und zugleich ein zentrales Arbeitsinstrument für Caring-Berufe. Sie ermöglicht es erst, Bedürfnisse und Gefühle anderer Menschen zu erschliessen, um daran das Handeln auszurichten.

#### Empathie in der Alltagskommunikation

Die «Selbstverständlichkeit» von Empathie mag sich auch aus deren breitem Einzug in den Alltag unserer Gesellschaft ergeben haben. Bücher, Ratgeber und Seminare rund um Empathie werden rege nachgefragt. Auch in der alltäglichen Kommunikation finden sich häufig Beschreibungen von Personen als «empathisch», oder Krisen wie der Corona-Pandemie wird in den Medien eine «empathische Kraft» zugeschrieben, die die Gesellschaft enger zusammenführen würde. Typischerweise wird bei diesen Aussagen nicht näher ausgeführt, was unter Empathie genau zu verstehen sei. Es macht den Anschein, als verstehe sich Empathie in der Alltagskommunikation vermeintlich von selbst (Thiry, Kocks et al., 2021), was auch für die Pflege gilt, wie ein Blick in gängige Pflegelehrbücher oder Ausbildungscurricula zeigt.

#### Empathie – ein Versuch der begrifflichen Näherung

Was ist nun genau unter Empathie zu verstehen? Häufig werden emotionale Zustände und prosoziale Verhaltensweisen im Alltag als empathisch bezeichnet. Auch wenn in der wissenschaftlichen Psychologie ein breites, teilweise sehr heterogenes Verständnis von Empathie zu finden ist, so lassen sich doch einige charakteristische Aspekte ausmachen. Empathie ist durch das Zusammenspiel von affektiven Aspekten und kognitiven Komponenten gekennzeichnet. Die kognitive Komponente umfasst das intellektuelle Nachvollziehen der Situation einer anderen Person. Dadurch wird es uns möglich, eine andere Person hinsichtlich ihrer Emotionen und Gedanken zu verstehen.

#### «Empathie ist ein notwendiges Arbeitsinstrument der Pflege.»

Demgegenüber beschreibt die affektive Komponente der Empathie, dass die Emotionen eines Gegenübers geteilt bzw. miterlebt werden. Deutlich wird dies beispielsweise an der «Gefühlsansteckung», in deren sich Emotionen, die sich beispielsweise in Weinen oder Lachen zeigen, mehr oder weniger ohne willentliche Steuerung auf eine andere Person übertragen. Dabei passen sich Gestik, Mimik und Körperhaltung des Gegenübers an, was als eine Art emotionale Spiegelung verstanden werden kann (Iacoboni und Mazzotta, 2007). Die Fähigkeit, zwischen den eigenen Emotionen und denen des Gegenübers zu unterscheiden, wird in der Psychologie mit der Selbst-Andere-Differenzierung (Lamm et al. 2007) beschrieben.

Empathie wird in der Regel definiert als die Fähigkeit, die emotionale Situation eines anderen Menschen zu erkennen, zu verstehen und mitzufühlen. Dabei muss zugleich ein Bewusstsein dafür bestehen, dass die mitgefühlten Emotionen empathisch übertragen sind, also ihr Ursprung in der anderen Person liegt (nach Roth und Altmann in Thiry, Kocks et al., 2021).



---

## Die dunkle Seite der Empathie

Freilich erscheint Empathie erst einmal als eine uneingeschränkt zu bejahende Fähigkeit des Menschen, welche zu moralisch richtigem und prosozialem Verhalten führt. Der klare Zusammenhang von empathischen Empfindungen und altruistischem Verhalten (z. B. Mitgefühl, Wärme, Fürsorge etc.) dürfte für diese Zuschreibung verantwortlich sein. Die Empfindung von Empathie gegenüber leidenden Personen begünstigt demnach die Motivation, zu helfen. Diese gute Seite der Empathie soll hier nicht bestritten werden, und doch müssen wir uns von möglicherweise überhöhten Zuschreibungen der Empathie verabschieden.

«Es geht darum, Gefühle und Bedürfnisse beim Gegenüber und bei sich selbst zu entdecken und anzusprechen.»

Neben den positiven Auswirkungen von Empathie verweisen einige Befunde der psychologischen Forschung auch auf eine Kehrseite. So konnten beispielsweise Zusammenhänge zwischen erhöhter Empathie und dem vermehrten Auftreten von depressiven Verstimmungen (O’Conner et al., 2007) wie auch Erschöpfungssymptomen (z. B. Williams et al., 2017) aufgezeigt werden. Dabei kann vermutet werden, dass nicht die empathische Emotion an sich negative Auswirkungen hat, sondern vielmehr der Umgang mit dem eigenen empathischen Erleben (Altman und Roth, 2014). Nach diesen Überlegungen sind insbesondere Personen bzw. Berufsgruppen als «Risiko- gruppen» anzusehen, die häufig und mit intensiven empathischen Anforderungen, wie sie eben in der Pflege anzutreffen sind, konfrontiert werden.

## Empathie und Pflege

Seit Florence Nightingale werden Mitgefühl, Empathie und Interaktion als wesentliche und unverzichtbare Elemente der Pflege-Patienten-Beziehung beschrieben und finden Niederschlag in relevanten Pflgetheorien (z. B. Peplau 1952, Nightingale 1859). Pflege findet in der Regel im intensiven Austausch in teilweise sehr persönlichen Situationen mit anderen Personen statt. Dies bedingt die zwangsweise Auseinandersetzung mit intensiven Bedürfnissen und Gefühlen. Hoffnung, Wut, Enttäuschung, Glück – Pflegenden können sich dieser Auseinandersetzung nicht entziehen. Hinzu kommt, dass Pflegenden selbst mit ihren eigenen Bedürfnissen und ihren (situativen) Gefühlen in die Pflegearbeit gehen. Pflegenden sind nicht neutral, auch wenn der Anspruch der Kontrolle der eigenen Gefühle im Sinne der Servicearbeit in der Pflegepraxis einen grossen Raum einnimmt. Spezifisch für die Pflege ist dabei, dass ihr neben der verbalen und der nonverbalen Kommunikation insbesondere über die Körperarbeit eine weitere wesentliche Kommunikationsmöglichkeit zur Verfügung steht. Kommunikation ist die grundlegende Bedingung für

alle notwendigen Aushandlungsprozesse und Vertrauensbildung in der Pflegearbeit. Ohne Empathie, ohne das Hineinversetzen in das Erleben und die Bedürfnisse des Gegenübers ist diese Gesundheitsversorgung nur schwer möglich. Empathie ist demnach als notwendiges Arbeitsinstrument der Pflege zu verstehen.

## Empathie: Pflege für sich und andere

Welche Schlussfolgerungen lassen sich nun für die Pflege ableiten? Caring-Berufe sind empathische Berufe. Die Fähigkeit, sich in Situationen und Bedürfnisse anderer Personen hineinzusetzen, ist die Voraussetzung für gelingende Interaktionsarbeit und notwendige Aushandlungsprozesse. Für Pflegenden ist es zentral, sich selbst dabei nicht zu vergessen, sondern die Bedürfnisse des Gegenübers und die eigenen Bedürfnisse in ein ausgewogenes Verhältnis zu bringen. Dies darf nicht zu der vereinfachten Schlussfolgerung drängen, Pflegenden sollten lernen, empathisch Nein zu sagen. Vielmehr geht es darum, Gefühle und Bedürfnisse beim Gegenüber und bei sich selbst zu entdecken und anzusprechen. Dies ist die Basis für die gemeinsame Suche nach Lösungsmöglichkeiten. Anregung und Orientierung können hierzu sogenannte Gefühle- und Bedürfnislisten im Internet geben, denn interessanterweise fällt es uns nicht leicht, über diese zu sprechen. Gleichzeitig möchte ich Pflegenden auch zur Selbstempathie, Selfcare und Teamcare ermutigen. Was finden Sie schön? Was spendet Ihnen Kraft oder tut Ihnen gut? Manchmal sind dies sehr kleine alltägliche Dinge wie die Tasse Kaffee am Morgen oder die Sonnenstrahlen am Fenster. Diese bewusst und vor dem Hintergrund der Bedürfnisbefriedigung genossen, sind eine wunderbare Kraftquelle, die uns und dem Gegenüber guttut.

---

> Andreas Kocks; BScN, MScN  
Pflegerwissenschaftler Universitätsklinikum Bonn  
Sprecher im Netzwerk Pflegewissenschaft  
und Praxisentwicklung der Universitätsklinik  
in Deutschland  
Mitentwickler des empathischen Entlastungs-  
konzeptes empCARE  
andreas.kocks@ukbonn.de

---

## Literatur

Iacoboni M, Mazziotta JV (2007): The mirror neuron system and the consequences of its dysfunction, *Nat Rev Neurosci*, 7(12):942–51  
Lamm C, Batson CD, Decety J (2007): The neural substrate of human empathy: effects of perspective-taking and cognitive appraisal, *J Cogn Neuroscim* (1):42–58  
Nightingale F (1859): *Notes on nursing, what it is and what it is not*, J.B. Lippincott Company, London  
Peplau HE (1952): *Interpersonal Relations In Nursing: A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing*, Putnam, New York  
Thiry L, Schönefeld V, Deckers M, Kocks A (2021): *empcare, ein Arbeitsbuch zur empathiebasierten Entlastung in Pflege- und Gesundheitsberufen*, Springer, Heidelberg



79%  
ORR<sup>3</sup>

36%  
Reduktion  
des Sterbe-  
risikos<sup>3</sup>

28,8  
Monate  
mPFS<sup>3</sup>

Von ESMO  
für 2L  
empfohlen<sup>2</sup>

SABCS 2022: neue Daten<sup>4</sup>



**Überlegene Wirksamkeit  
gegenüber T-DM1<sup>1,3</sup>**



**Monotherapie<sup>1</sup>**



**Allgemein  
gut verträglich<sup>1\*</sup>**

**Anwendungsgebiet:** ENHERTU<sup>®</sup> wird angewendet als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patientinnen mit inoperablem oder metastasiertem HER2-positivem Brustkrebs, die bereits mindestens ein gegen HER2 gerichtetes Behandlungsregime, einschliesslich Trastuzumab und ein Taxan, erhalten haben und progredient waren entweder im metastatischen Stadium oder innerhalb von 6 Monaten nach Ende einer adjuvanten oder neoadjuvanten Therapie.<sup>1</sup>

\*80% der Patientinnen konnten die Therapie ohne Abbruch fortsetzen.

**MBC:** Metastatic breast cancer (metastasierter Brustkrebs); **HER2:** human epidermal growth factor receptor 2 (humaner epidermaler Wachstumsfaktor-Rezeptor 2); **ORR:** Objective response rate (objektive Ansprechrate); **PFS:** Progression-free survival (progressionsfreies Überleben); **T-DM1:** Trastuzumab-Emtansin

**Referenzen:** **1.** ENHERTU<sup>®</sup> Fachinformation, www.swissmedinfo.ch. **2.** Gennari A, et al. ESMO Clinical Practice Guideline for the diagnosis, staging and treatment of patients with metastatic breast cancer. Ann Oncol. 2021;32(12):1475-1495. **3.** Hurvitz SA, et al. Trastuzumab deruxtecan versus trastuzumab emtansine in patients with HER2-positive metastatic breast cancer: updated results from DESTINY-Breast03, a randomised, open-label, phase 3 trial. Lancet. 2022 Dec 6:S0140-6736(22)02420-5. **4.** Hurvitz SA, et al. Präsentation auf dem SABCS 2022, 6.–10. Dezember 2022, San Antonio, Texas, USA. Vortrag GS2-02. Fachpersonen können die genannten Referenzen bei Daiichi Sankyo (Schweiz) AG oder AstraZeneca AG anfordern.

**Gekürzte Fachinformation Enherthu<sup>®</sup>** 100 mg, Pulver für ein Konzentrat zur Herstellung einer Infusionslösung - Befristete Zulassung

Es gibt Fälle von interstitieller Lungenerkrankung (ILD) und/oder Pneumonitis, inklusive tödliche Verläufe. Anzeichen und Symptome müssen umgehend untersucht werden, und Enherthu muss bei ILD/Pneumonitis mit Grad 2 oder höher dauerhaft abgesetzt werden.

Gegen HER2 gerichtetes Antikörper-Wirkstoff-Konjugat. **Z:** Trastuzumab-Deruxtecan 100 mg. **I:** Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit inoperablem oder metastasiertem HER2-positivem Brustkrebs, die bereits mindestens ein gegen HER2 gerichtetes Behandlungsregime, einschliesslich Trastuzumab und ein Taxan, erhalten haben und progredient waren entweder im metastatischen Stadium oder innerhalb von 6 Monaten nach Ende einer adjuvanten oder neoadjuvanten Therapie. **D:** 5.4 mg/kg 1x alle 3 Wochen, bis zur Progression der Erkrankung oder bis zum Auftreten einer inakzeptablen Toxizität. Für Dosisanpassungen bei Nebenwirkungen und besonderen Patientengruppen, siehe Fachinformation. **KI:** Überempfindlichkeit gegen Wirk-/Hilfsstoffe. **VM:** ILD/Pneumonitis; Neutropenie; Abnahme der linksventrikulären Auswurfraction; embryofetale Toxizität. **IA:** Keine klinisch bedeutsame Wechselwirkung mit Arzneimitteln erwartet, die Inhibitoren von P-Glykoprotein (P-gp)-, MATE2-K-, MRP1- oder BCRP-Transportern oder die Substrate von OAT1- oder OATP1B1-Transportern sind. **Häufige UAW:** Häufigste UAWs: Übelkeit, Erschöpfung, verminderter Appetit, Erbrechen, Neutropenie, Anämie, Alopezie, Obstipation, Diarrhoe, Thrombozytopenie, Leukopenie, Transaminasen erhöht und Muskel-Skelett-Schmerzen. Häufigste schwerwiegende UAWs: ILD, Pneumonie, verminderter Appetit, Erbrechen, Übelkeit, Anämie und Thrombozytopenie. **P:** Packungen mit 1 Durchstechflasche; Liste: A. **Zul-Inh.:** Daiichi Sankyo (Schweiz) AG, Zürich.

Dieses Arzneimittel unterliegt einer zusätzlichen Überwachung. Für ausführliche Angaben, siehe <http://www.swissmedinfo.ch>. V2



Scannen Sie den QR Code  
und erfahren Sie mehr zu ENHERTU<sup>®</sup>

---

## Résumé

---

### Empathie et soins

#### L'empathie vue en tant qu'une attitude essentielle aux infirmières et infirmiers

---

Andreas Kocks

#### L'empathie en tant qu'instrument de travail

L'empathie est une condition préalable importante et en même temps un instrument de travail essentiel pour les métiers du Caring. C'est elle qui permet de percevoir les besoins et sentiments d'autres personnes afin d'orienter l'action en conséquence. Sans empathie, sans compréhension du vécu et des besoins de son vis-à-vis, les soins de santé sont difficilement réalisables. L'empathie doit donc être considérée comme un instrument de travail nécessaire aux soins.

#### Le côté sombre de l'empathie

Outre les effets positifs de l'empathie, il y a un envers de la médaille. Ainsi par exemple, des liens ont été démontrés entre une empathie accrue et l'apparition plus fréquente d'états dépressifs (O'Conner et al., 2007), de même que de symptômes d'épuisement (p. ex. Williams et al., 2017). Nous pouvons supposer que ce n'est pas l'émotion empathique en elle-même qui a des effets négatifs, mais plutôt la gestion de notre propre vécu empathique (Altman et Roth, 2014).

#### Empathie et soins

Les soins se déroulent généralement dans le cadre d'échanges intenses dans des situations parfois très privées avec d'autres personnes. Ceci oblige à une confrontation avec des besoins et des sentiments intenses. De surcroît, les soignants eux-mêmes s'engagent dans le travail de soins avec leurs propres besoins et sentiments (situationnels). Outre la communication verbale et non verbale, la spécificité des soins est d'avoir accès à une autre possibilité de communication essentielle, notamment via le contact corporel. La communication est la condition fondamentale pour tout processus de négociation nécessaire et pour l'instauration de la confiance dans l'activité de soins. La capacité à se représenter les situations et besoins d'autres personnes est la condition préalable à un travail d'interaction réussi et aux processus de négociation nécessaires.

Pour les soignants, il est essentiel qu'ils ne s'oublient pas eux-mêmes dans ce processus, mais qu'ils trouvent un équilibre entre les besoins de l'autre et les leurs. Cela ne doit pas inciter à la conclusion simpliste que les soignants devraient apprendre à dire non de manière empathique. Il s'agit plutôt de découvrir et d'aborder les sentiments et les besoins chez l'autre et chez soi-même. C'est la base pour une recherche commune de solutions possibles. Parallèlement, l'auto-empathie, l'auto-soin et le soin d'équipe sont des aspects centraux pour reconnaître ses propres besoins et les exploiter en tant que source d'énergie.

---

## Sintesi

---

### Empatia e cura

#### L'empatia come atteggiamento centrale del personale curante

---

Andreas Kocks

#### Empatia come strumento di lavoro

L'empatia è un presupposto importante e al contempo uno strumento di lavoro centrale nelle professioni infermieristiche. Permette di capire le esigenze e i sentimenti delle altre persone e di agire di conseguenza. Senza l'empatia, senza l'immedesimarsi nell'esperienza e nelle esigenze di chi ci sta di fronte, è difficile fornire tale assistenza sanitaria. L'empatia va quindi intesa come uno strumento di lavoro necessario della cura.

#### Il lato oscuro dell'empatia

L'empatia ha però anche un rovescio della medaglia. Ad esempio, sono state dimostrate correlazioni tra la maggiore empatia e l'incremento degli stati d'animo depressivi (O'Conner et al., 2007) come pure dei sintomi di esaurimento (ad es., Williams et al., 2017). E questo ci fa supporre che non sia l'emozione empatica in sé a produrre effetti negativi, ma piuttosto il modo in cui si affronta la propria esperienza empatica (Altman e Roth, 2014).

#### Empatia e cura

Di regola la cura si svolge nell'ambito di uno scambio intenso talvolta in situazioni molto personali con altre persone. Ciò obbliga a un confronto con esigenze e sensazioni intense. Inoltre, il personale curante a sua volta affronta il lavoro con le proprie esigenze e sensazioni (a seconda della situazione). Una caratteristica specifica della cura è che oltre alla comunicazione verbale e non verbale si può avvalere, tramite il lavoro sul corpo, di un'altra possibilità di comunicazione essenziale. La comunicazione è la condizione fondamentale per tutti i processi di negoziazione e per la creazione di una base di fiducia nel lavoro assistenziale. La capacità di immedesimarsi nelle situazioni ed esigenze di altre persone è il presupposto per un lavoro di interazione di successo e per i necessari processi di negoziazione.

Per gli infermieri e le infermiere è fondamentale non dimenticare se stessi, infatti loro devono trovare un equilibrio tra le esigenze dell'altra persona e quelle proprie. Questo non deve portare alla conclusione semplicistica che il personale curante debba imparare a dire no in modo empatico. Si tratta piuttosto di scoprire e affrontare le sensazioni e le esigenze dell'altra persona e di sé stessi. Questa è la base per la ricerca comune di possibili soluzioni. Allo stesso tempo, l'autoempatia, la cura di sé e la cura del team sono aspetti centrali per riconoscere le proprie esigenze e utilizzarle come fonte di energia.

# Communication en oncologie

## Enjeux psychologiques pour les soignant.es en oncologie dans la communication avec des personnes atteintes de cancer

Fritz Stiefel, Laurant Michaud

Les enjeux psychologiques rencontrés par les soignant.es en oncologie influencent la communication avec les personnes atteintes de cancer. Parmi ces enjeux, figurent les sentiments liés à l'impuissance, la perte, la déception et la culpabilité. Cet article traite de la manière dont ces sentiments peuvent influencer la communication des soignant.es ; nos propos sont illustrés par des exemples.

La communication est une partie importante du travail clinique des soignant.es en oncologie. Elle joue, par exemple, un rôle essentiel dans le soutien des patient.es et de leur proches, dans la transmission d'information lors de décisions thérapeutiques et dans l'évaluation du vécu psychosocial des patient.es souffrant du cancer (Stiefel, 2008).

Une communication réussie et centrée sur le patient s'acquiert par l'expérience clinique et via des offres de formation continue, telles que celles mises à disposition par la Ligue Suisse contre le Cancer. Des recommandations générales nous semblent peu utiles puisque la communication dépend toujours du contexte et de la singularité des patient.es (Stiefel, Bourquin, 2016). Nommer de manière empathique une émotion chez la personne qui cherche à la maîtriser peut être vécu comme pesant ou interprété comme de la pitié ; de même, une question ouverte au début d'un entretien peut souvent avoir du sens, mais se révèle inappropriée si, à ce moment là, le ou la patient.e attend anxieusement les résultats d'une investigation. Propager des recommandations « universelles » en matière de communication présente ainsi le danger qu'elle devienne standardisée (Estermann, Nakata, Meurer et al., 2022).

« Propager des recommandations « universelles » en matière de communication présente ainsi le danger qu'elle devienne standardisée » (Estermann, Nakata, Meurer, et al., 2022).

Nous ne tentons donc pas de produire des recommandations pour la communication, mais essayons de discuter des enjeux psychologiques rencontrés régulièrement par les soignant.es et comment ils peuvent influencer la communication. Nous allons nous focaliser sur quatre enjeux.

### L'impuissance

Le sentiment d'impuissance émerge en particulier lorsque « l'effort soignant » ne porte pas ses fruits ; ce sentiment peut être accompagné d'anxiété, de frustration et de colère, toutes émotions désagréables que l'être humain

préfère refouler. Des phrases venant de soignant.es telles que « Vous verrez, tout s'arrangera », « Je ne peux rien en dire, demandez aux médecins », « Peut-être que vous devriez consulter nos psycho-oncologues », ou « Nous n'avons jamais parlé de guérison » peuvent être l'expression d'un sentiment d'impuissance insupportable du côté des soignant.es. Le vécu d'impuissance est d'autant plus difficile à supporter si la motivation à devenir soignant.e est nourrie par des expériences personnelles de souffrance non-élaborées. Le fait d'avoir dû passivement subir de la souffrance, par exemple en raison de maladie dans la famille ou de souffrance psychique personnelle, peut être pour quelque chose dans le choix de s'orienter vers les soins. Cette exposition à la souffrance peut favoriser une sensibilité à la souffrance de l'autre nécessaire dans l'exercice du soin. Les professions de soin permettent en outre d'être dans une position active vis-à-vis de la souffrance et ainsi de soulager d'anciens vécus de passivité face à sa propre souffrance. Cette dynamique soulageante est menacée dans les situations d'impuissance évoquées en début de paragraphe. Si les motivations pour le choix professionnel ne sont alors pas ou seulement partiellement conscientes, le vécu de la situation clinique actuelle peut s'entremêler avec l'ancien vécu d'impuissance, ce qui peut conduire à une communication inappropriée.

Les patient.es confronté.es à des sentiments d'impuissance peuvent verbaliser leur vécu, mais le communiquent plus souvent de façon non-verbale, ou en se comportant de telle manière que les soignant.es se sentent impuissant.es et ne savent plus « quoi faire », pour aider. Dans de telles situations, les patient.es ont besoin d'interlocutrices et d'interlocuteurs qui n'agissent pas (par exemple en évoquant régulièrement de nouveaux conseils pratiques), mais qui les écoutent et supportent le sentiment d'impuissance. Dans le cas contraire, les soignant.es risquent de désespérer (abandonnant ainsi leurs patient.es) ou de nier leurs sentiments (perdant ainsi la possibilité de rencontrer leurs patient.es en détresse). Dans ces situations d'impuissance, il ne faut pas « faire quelque chose au lieu d'être juste assis », mais « être juste assis au lieu de faire quelque chose ». Les patient.es peuvent ainsi se sentir compris.es et moins seul.es et s'approprier la capacité de supporter l'impuissance en s'identifiant aux soignant.es.

### La perte

Des expériences de pertes répétitives (perte de la santé, de l'insouciance, du travail, d'un organe, etc.) et de séparation d'êtres aimés (en raison d'hospitalisation, de mo-



dification de la relation, de mort, etc.) sont une autre spécificité de la clinique oncologique. Accompagner des personnes qui vivent ces expériences peut déclencher de la tristesse chez les soignant.es, mais aussi de l'angoisse lorsque la perte et la séparation sont vécues comme menaçantes. C'est le cas si des expériences douloureuses de perte et de séparation ainsi que de perte durant le développement n'ont pu être élaborées. Ces expériences peuvent alors être réactualisées par des situations cliniques, dans lesquelles les résonances émotionnelles provoquent chez les soignant.es un évitement de la tristesse ou une dissociation de l'angoisse et donc un vécu de ces situations uniquement sur le plan rationnel-intellectuel.

« Les soignant.es qui peuvent reconnaître que les traitements oncologiques produisent de la souffrance et l'acceptent, arrivent à accompagner leur patient.es de manière soutenante. »

Si des soignant.e.s avec de telles expériences non élaborées rencontrent des patient.es qui se battent contre un vécu de perte ou de séparation actuel ou anticipé, une communication inadéquate peut en résulter. Des phrases, telles que « Vous devez apprendre à accepter votre maladie et les difficultés associées », « Ne regardez pas en arrière, regardez en avant », « Essayez d'affronter cela de manière positive », ou « Il faut que vous soyez fort.e maintenant » peuvent être l'expression que les soignant.es n'arrivent pas à faire face à la tristesse et ne sont plus en mesure de soutenir leurs patient.es.

### La déception

La rechute après une période d'espoir et de rémission provoque la déception. Celle-ci peut amener les patient.es à accueillir de nouvelles propositions thérapeutiques avec scepticisme ou ambivalence, car la déception doit d'abord être digérée avant de pouvoir penser aux traitements suivants. Ces patient.es ambivalent.es peuvent déranger les soignant.es. Dans l'ambivalence, il existe un conflit interne entre des sentiments contradictoires, ce qui crée des tensions. Elle devient désagréable lorsqu'elle provoque de l'angoisse et la pression à agir ou se décider immédiatement. Les soignant.es qui supportent mal ces tensions essayent d'éviter ces patient.es, et peuvent les pousser à prendre des décisions intempestives.

Des réactions telles que « Ne rien faire n'est pas une option », « Il ne faut pas repousser les décisions », ou « Il y a encore beaucoup d'options thérapeutiques » peuvent signifier des difficultés chez les soignant.e.s à supporter les déceptions et l'ambivalence.

### La culpabilité

La médecine tente d'éviter de faire du mal aux patient.es. En oncologie, les effets indésirables massifs et durables doivent parfois être acceptés en échange de la possibi-

lé de guérir ou de prolonger la vie. Lorsque le traitement échoue, ces effets indésirables sont difficiles à supporter pour les patient.es et les soignant.es. Pour ces derniers, ces effets peuvent alors provoquer des sentiments de culpabilité qui ne sont pas toujours conscients. Se débarrasser de tels sentiments, conscients ou inconscients, est une réaction compréhensible mais elle a des conséquences au niveau de la communication clinique.

Les phrases banalisantes, telles que « C'est le prix à payer », des explications détaillées sur les raisons des effets indésirables (rationalisation), ou le report de la responsabilité (« les décisions thérapeutiques sont prises par les médecins ») n'aident pas les patient.es à se sentir compris.es. Par contre, les soignant.es qui peuvent reconnaître que les traitements oncologiques produisent de la souffrance et l'acceptent, arrivent à accompagner leur patient.es de manière soutenante.

### Remarques pour conclure

La communication est bien plus que de l'échange d'information et ne peut pas se réduire à des aptitudes (les dites skills). Des enjeux psychologiques jouent un rôle décisif dans la communication avec les personnes atteintes de cancer. Bénéficier de supervisions individuelles et de groupe, ou de formations à la communication, permet de gagner en lucidité s'agissant des enjeux psychologiques qui nous sont propres et de là, aider à améliorer la communication avec les personnes atteintes de cancer (Stiefel, Krenz, 2013).

> Prof. Friedrich Stiefel  
Chef de Service  
Service de Psychiatrie de Liaison  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
1011 Lausanne  
frederic.stiefel@chuv.ch

> PD Dr. Laurent Michaud  
Médecin chef  
Service de Psychiatrie de Liaison  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
1011 Lausanne  
laurent.michaud@chuv.ch

### Littérature

Stiefel Friedrich : Communication in Cancer Care. Recent Results in Cancer Research. Springer-Verlag 2008 (Kindle eBook)

Stiefel F, Bourquin C: Communication in oncology: now we train – but how well ? Ann Oncol 2016; 27(9): 1660–1663

Estermann Nicole, Nakata Hannah, Meurer Lena, et al. : Participative development and evaluation of a communication skills-training program for oncologists – patient perspectives on training content and teaching methods. Support Care Cancer 2022 ; 30 : 1957–1966

Stiefel Friedrich, Krenz Sonia (2013) : Psychological Challenges for the Oncology Clinician Who Has to Break Bad News. In : New Challenges in Communication with Cancer Patients (Zwitter M, Rajer M, Stiefel R, Eds). Springer, Boston, MA

# Comunicazione in oncologia

## Sfide psicologiche per il personale oncologico nella comunicazione con le persone malate di tumore

Fritz Stiefel, Laurent Michaud

**Le sfide psicologiche per il personale oncologico influiscono sulla comunicazione con le persone malate di tumore. Tra tali sfide si annoverano sensazioni legate all'impotenza, alla perdita, alla delusione e ai sensi di colpa. Il tema di questo articolo, corredato da esempi, è proprio come tali sensazioni possano influire sulla comunicazione del personale che lavora in oncologia.**

La comunicazione rappresenta una parte importante del lavoro clinico degli infermieri e delle infermiere in oncologia. Il supporto alle persone malate e ai loro familiari, le informazioni da trasmettere quando si tratta di scegliere la terapia o il rilevamento delle condizioni psico-sociali delle stesse sono esempi che illustrano il ruolo della comunicazione nelle cure oncologiche (Stiefel, 2008).

La comunicazione efficace incentrata sui pazienti è il frutto dell'esperienza clinica e di corsi di perfezionamento specifici come quelli offerti dalla Lega svizzera contro il cancro sulla comunicazione. Secondo noi le direttive generiche sulla comunicazione con le persone colpite da cancro sono scarsamente utili poiché la comunicazione dipende sempre dal contesto ed è influenzata dalla singolarità dei pazienti (Stiefel, Bourquin, 2016). Parlare delle sensazioni con un fare empatico, ad esempio, può essere percepito come gravoso o «compassionevole» dai pazienti che lottano per mantenere il controllo. Una domanda aperta all'inizio dell'colloquio può essere ragionevole ma anche inopportuna quando in quel momento una persona malata sta attendendo ansiosa i risultati di un esame. Diffondere quindi regole generiche per la comunicazione comporta il rischio di standardizzare la stessa (Estermann, Nakata, Meurer et al., 2022).

Noi quindi non intendiamo trasmettere direttive sulla comunicazione ma vogliamo cercare di parlare delle sfide psicologiche ricorrenti con cui si deve confrontare il personale oncologico e come esse influiscono sulla comunicazione. Qui ci incentriamo su quattro sfide psicologiche.

### Impotenza

L'impotenza sorge soprattutto quando le cure non danno alcun risultato; l'impotenza può essere accompagnata da paura, frustrazione e rabbia, quindi da sensazioni spiacevoli che l'essere umano tende a reprimere. Frasi da parte del personale curante come «Vedrà, andrà tutto bene», «Non posso dire nulla al riguardo, chiedi ai medici», «Forse dovrebbe ricorrere al nostro servizio psico-oncologico», o «Non abbiamo mai parlato di cura», possono essere espressione di un'insopportabile impotenza. L'impotenza è ancora più insopportabile se la motivazione a

scegliere la professione infermieristica è dettata da esperienze personali dolorose irrisolte. La sofferenza sopportata passivamente, per esempio in caso di malattie in famiglia o sofferenza psichica personale può spingere le persone a scegliere la professione infermieristica. La sofferenza personale può promuovere negli infermieri e nelle infermiere la sensibilità verso il dolore altrui che richiede la professione. La professione infermieristica può allo stesso tempo promuovere un atteggiamento attivo nei confronti della sofferenza, attenuando così il dolore sopportato in passato e la relativa impotenza. Nelle situazioni di impotenza, come indicato sopra nel testo, tale dinamica positiva è minacciata. Se le ragioni che hanno portato a scegliere la professione non sono note o non sono del tutto consapevoli, l'esperienza vissuta nella situazione clinica attuale si confonde con l'impotenza vissuta in passato e ciò può portare a una comunicazione inadeguata.

«Diffondere quindi regole generiche per la comunicazione comporta il rischio di standardizzare la stessa» (Estermann, Nakata, Meurer et al., 2022).

Nelle situazioni di impotenza i e le pazienti riescono a esprimersi verbalmente, spesso però lo fanno con gesti non verbali o comportandosi in un modo che il personale si sente impotente e non sa più «cosa fare» per aiutarli. Quello di cui i pazienti hanno bisogno in situazioni del genere è un interlocutore che non intervenga (ad esempio dando continuamente nuovi consigli pratici) ma ascolti e sopporti l'impotenza. Altrimenti c'è il pericolo che il personale curante si disperi (e che i e le pazienti quindi si «arrendano») o neghi i propri sentimenti (e non va più incontro ai loro bisogni). In situazioni di impotenza come queste non bisogna «affrettarsi e non stare solo a guardare», ma bisogna «fermarsi e non fare le cose in modo affrettato». In questo modo le persone malate di cancro si sentono capite e meno sole; e identificandosi con l'atteggiamento del personale curante acquistano la capacità di sopportare l'impotenza.

### Perdita

Il susseguirsi di esperienze di perdita (perdita della salute, della spensieratezza, del lavoro, di un organo ecc.) e la separazione dalle persone care (per ragioni di ricovero in ospedale, cambiamenti nella relazione o morte ecc.) sono ulteriori caratteristiche della clinica oncologica. Ac-



---

compagnare le persone che vivono tali esperienze può suscitare tristezza, ma anche paura, quando la perdita e la separazione vengono vissute principalmente come minaccia. Questo in particolare quando il personale infermieristico non è riuscito a elaborare le proprie esperienze dolorose di perdita e separazione, facendole rivivere attraverso le situazioni cliniche. La risonanza emozionale che ne deriva può portare a evitare la tristezza o a reprimere la paura vivendo la situazione meramente dal punto di vista razionale-intellettuale.

Quando gli infermieri e le infermiere con le loro esperienze irrisolte vanno incontro ai pazienti che stanno in quel momento lottando con il loro sentimenti di perdita e separazione attuali e futuri può verificarsi una comunicazione inadeguata. Frasi come «Deve imparare ad accettare la sua malattia e le difficoltà che ne derivano», «Non guardi indietro, ma avanti», «Cerchi di affrontare la situazione nel modo più positivo possibile», oppure «Adesso deve essere forte» possono significare che il personale curante eviti la tristezza e non riesca più ad accompagnare con il dovuto supporto i e le pazienti.

### Delusione

Le ricadute dopo una fase contrassegnata da speranza e remissione portano alla delusione, e quest'ultima fa sì che i e le pazienti guardino inizialmente con scetticismo o perlomeno con indecisione alle nuove proposte terapeutiche. È necessario superare tale delusione prima di pensare ai passi successivi. I pazienti indecisi possono essere persone scomode per il personale curante. L'indecisione significa vivere un conflitto interno con sentimenti contrastanti, e questo genera tensione. L'indecisione diventa sgradevole quando è accompagnata da paura e cresce la pressione di dover fare qualcosa o prendere decisioni immediate. Gli infermieri e le infermiere che fanno fatica a sopportare la tensione interna cercano di evitare i pazienti indecisi forzandoli a prendere decisioni affrettate.

Le reazioni come «Non fare nulla non è un'opzione», «Le decisioni non devono essere rimandate», oppure «Ci sono ancora molte possibilità terapeutiche», possono significare che il personale ha difficoltà a sopportare le delusioni e le indecisioni.

### Sensi di colpa

La medicina mira a non danneggiare i pazienti. In oncologia però bisogna fare i conti con effetti collaterali pesanti e in parte permanenti per poter guarire o allungare la vita. Quando un trattamento non ha successo, tali effetti collaterali sono difficili da sopportare e questo sia per i pazienti che per gli infermieri. In caso di effetti collaterali gravi, il personale curante può provare sensi di colpa che spesso sono percepiti inconsapevolmente. È comprensibile che ci si voglia liberare il più possibile dei sensi di colpa consapevoli o inconsapevoli ma ciò può avere conseguenze per quanto riguarda la comunicazione clinica.

Frasi banali come «Questo è il prezzo da pagare», spiegazioni dettagliate sul perché ci sono effetti collaterali (razionalizzazione) o far ricadere la responsabilità su qualcun altro («Le decisioni le prendono i medici»), non aiutano affinché i pazienti si sentano capiti. Se invece il personale curante ammette che le cure oncologiche generano sofferenza e lo riconosce, può capire i pazienti e accompagnarli adeguatamente.

### Osservazioni finali

La comunicazione è più di un semplice scambio di informazioni e non può essere ridotta a una mera abilità comunicativa (le cosiddette skill). Nella comunicazione con le persone malate di cancro le sfide psicologiche giocano un ruolo decisivo (Stiefel, Krenz, 2013). La partecipazione a supervisioni individuali e di gruppo o i training sulla comunicazione consentono di farsi un'idea delle proprie sfide psicologiche migliorando così la comunicazione con le persone colpite da tumore.

---

> Prof. Friedrich Stiefel  
Chef de Service  
Service de Psychiatrie de Liaison  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
1011 Losanna  
frederic.stiefel@chuv.ch

---

> PD Dr. Laurent Michaud  
Médecin adjoint  
Service de Psychiatrie de Liaison  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
1011 Losanna  
laurent.michaud@chuv.ch

### Bibliografia

- Stiefel Friedrich: Communication in Cancer Care. Recent Results in Cancer Research. Springer-Verlag 2008 (Kindle eBook)
- Stiefel F, Bourquin C: Communication in oncology: now we train – but how well? *Ann Oncol* 2016; 27(9): 1660–1663
- Estermann Nicole, Nakata Hannah, Meurer Lena, et al.: Participative development and evaluation of a communication skills-training program for oncologists – patient perspectives on training content and teaching methods. *Support Care Cancer* 2022; 30: 1957–1966
- Stiefel Friedrich, Krenz Sonia (2013): Psychological Challenges for the Oncology Clinician Who Has to Break Bad News. In: *New Challenges in Communication with cancer Patients* (Zwitter M., Rajer M., Stiefel R., Eds). Springer, Boston, MA

# Interkulturelle Kommunikation in der onkologischen Pflege

«Behandle andere Menschen so, wie sie selbst behandelt werden möchten»

Sara Kohler, Azra Karabegovic, Claudia Schönbächler Marcar, Daniel Kupka, Franzisca Domeisen Benedetti, Susan Schärli-Lim

Die Kommunikation ist in allen pflegerischen Settings eine wichtige Basis für eine gute, sichere und für alle Seiten zufriedenstellende Pflege. Jedoch sind Missverständnisse häufig und können zu verschiedenen Problemen führen. In der onkologischen Pflege ist eine gelungene Kommunikation sowohl im Rahmen der Beratung wie auch in der Begleitung der Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen unabdingbar. In diesem Artikel stellt das Autoren- und Autorinnenteam eine Form der Kommunikation vor, die im Alltag immer wichtiger wird, die interkulturelle Kommunikation.

## Interkulturelle Kommunikation

Barmeyer (2004, S. 79) definiert interkulturelle Kommunikation als «Austausch und Interaktion von Ideen, Bedeutungen und Gefühlen durch symbolische Zeichen (z. B. gesprochene, geschriebene Sprache oder Gestik und Mimik) oder Handlungen zwischen Personen mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund».

Kultur ist ein Muster von Wahrnehmungen, Werten, Einstellungen und Verhaltensweisen, das von einer Identitätsgruppe akzeptiert und erwartet wird (Singer, 2013).

Weiter erläutert Barmeyer (2004, S. 79f.), dass es durch die Unterschiedlichkeit von Annahmen, Wissensbeständen, Werten, Gefühlen sowie Denk- und Verhaltensweisen der Interaktionspartnerinnen und -partner zu unterschiedlichen Bedeutungszuschreibungen kommen kann. Barmeyer (2004, S. 79f.) hält fest, dass aus diesem Verständnis heraus interkulturelle Kommunikationsprozesse häufig komplizierter verlaufen als intrakulturelle Kommunikationsprozesse.

Es wird also deutlich, dass verschiedene kulturelle Prägungen die Kommunikation herausfordernd gestalten können und unbedingt Beachtung finden sollten. Die Kommunikation ist zudem nicht von der interkulturellen Kompetenz im Allgemeinen trennbar.

Napier et al. (2014) berichten sogar, dass die systematische Vernachlässigung von kultureller Relation im Gesundheitswesen und in der Gesundheitsversorgung das grösste Hindernis für den Fortschritt eines hohen Gesundheitsstandards weltweit darstellt. Dies liegt vor allem am Zusammenhang zwischen potenziell vermeidbaren Spitalaufenthalten und sozioökonomischer Benachteiligung (Spycher et al., 2021).

## Interkulturelle Kompetenz

Interkulturelle Kompetenz ist ein wichtiger Baustein gelingender Beziehungen zwischen Pflegefachpersonen und Patientinnen, Patienten sowie deren Angehörigen und ebenfalls für die Behandlungsteams. Sie wird von Deardorff (2006) folgendermassen beschrieben: «Fähigkeit, in interkulturellen Situationen auf der Grundlage des eigenen interkulturellen Wissens, der eigenen Fähigkeiten und Einstellungen effektiv und angemessen zu kommunizieren.» Diese Fähigkeiten unterstützen Pflegefachpersonen dabei, ihre Patientinnen, Patienten und deren Angehörige, unter Berücksichtigung ihres kulturellen Hintergrunds, optimal während der Krankheitsphase zu begleiten und zu betreuen.

Interkulturelle Kernkompetenz unterstützt uns, effektiver und angemessener mit kulturell unterschiedlichen Menschen zu interagieren (Van de Berg, 2012). Sie stärkt sowohl das

kulturelle und persönliche Selbstbewusstsein durch Reflexion und Erfahrung als auch das Bewusstsein für andere innerhalb des eigenen kulturellen und persönlichen Kontexts. Ausserdem hilft interkulturelle Kompetenz im Umgang mit Emotionen gegenüber Zweideutigkeiten, Veränderungen sowie herausfordernden Situationen. Interkulturelle Unterschiede zu überbrücken bedeutet, Rahmen und Perspektiven zu wechseln, das Verhalten an andere kulturelle Kontexte anzupassen.

## Kulturell, universell oder individuell?

Häufig wird angenommen, dass Verhaltensweisen persönlich und nicht *kulturell* bedingt sind. Universalität bezieht sich auf die Art und Weise, in der alle Menschen in allen Gruppen im Grunde gleich sind. Zum Beispiel ist es *universell*, nach dem Tod eines geliebten Menschen deprimiert zu sein – das passiert jedem Menschen auf der Welt. Deprimiert sein kann sich jedoch je nach Kultur, in der man aufgewachsen ist, unterschiedlich äussern. In Kulturkreisen kann man seine Trauer durch lautes Klagen ausdrücken. *Kulturell* bedeutet, «was eine Gruppe von Menschen miteinander gemeinsam hat und wie sie sich von anderen Gruppen unterscheidet» (University of the Pacific, 2022). Wenn etwas kulturell ist, bedeutet dies, dass es ein erkennbares Verhaltensmuster gibt. Die Mehrheit einer Gruppe wird dieses Verhalten an den Tag legen. *Individuell* bedeutet, «dass sich jeder Mensch von allen anderen unterscheidet, auch von denen, die zur selben Gruppe gehören». Ist es in der Kultur üblich, laut Schmerz und Kummer zu klagen, jemand jedoch still dasitzt, dann ist das eher ein Hinweis auf eine individuelle Vorliebe als auf eine kulturelle Norm.

Um Patientinnen, Patienten und deren Angehörige bestmöglich zu unterstützen, ist es daher wichtig, herauszufinden, wie sie betreut werden möchten, und stattdessen eine Stereotype als Hypothese aufzustellen und zu sehen, ob sich dies bewahrheitet.

Ziel soll es laut Bennett (2013) sein, die goldene Regel: «Behandle andere so, wie du von ihnen behandelt werden möchtest», mit der Platinium-Regel zu tauschen. Diese sagt aus, dass man «andere Menschen so behandeln soll, wie sie selbst behandelt werden möchten».

### Mögliche Hilfsmittel

**Checkliste Assessmentfragen:** Um die interkulturelle Kompetenz von Pflegefachpersonen zu steigern, gibt es verschiedene Möglichkeiten wie beispielsweise die Verwendung der Checkliste «Migrationssensitive Palliative Care» vom BAG. Sie kann bspw. die Assessmentfragen bei Eintritt ergänzen. Erfasst werden die Bereiche Symptome und Beschwerden, Entscheidungsfindung, Netzwerkorganisation und Support der Angehörigen. Sie unterstützt dabei, spezifische religiöse und/oder spirituelle Bedürfnisse zu erfassen. Zu finden ist die Checkliste unter: Migrationssensitive Palliative Care (admin.ch).

**Fallbeispiele:** Eine weitere Möglichkeit besteht in der Arbeit mit Fallbeispielen. Eines aus der onkologischen Pflegepraxis wird unten stehend dargestellt. Es ist angelehnt an einen wahren Bericht einer MAS-Absolventin, welcher im Buch «Interkulturelle Begegnungen in Gesundheitsberufen» veröffentlicht wurde (Genehmigung durch Autorin liegt vor).

**Critical Incident:** Herr Feuerstein, ein 62-jähriger Jude, wurde mit Bauchspeicheldrüsenkrebs im Endstadium diagnostiziert. Er und seine chinesische Frau Ling wurden deshalb durch den Onkologen bei der Spitex angemeldet. Die Pflegefachfrau Rosy ist für Herrn Feuerstein zuständig. Um die Schmerzen zu lindern, wird ihm durch die Mitarbeitenden der Spitex regelmässig Morphium verabreicht.

Trotz Chemotherapie und anderen Behandlungen entwickelt sich Herr Feuersteins Krebs schnell weiter. Doch selbst in diesem kritischen Zustand gibt er nicht auf und ist offen für alternative Behandlungen. Er probiert traditionelle chinesische Medizin aus und praktiziert buddhistische Meditation, wie es seine Frau, welche Buddhistin ist, empfiehlt. Doch nach knapp fünf Tagen verschlechtert sich sein Zustand. Eines Nachmittags, während seine Frau nicht zu Hause ist, klagt Herr Feuerstein über starke, unerträgliche Schmerzen. Mit Zustimmung von Herrn Feuerstein und in Anwesenheit anderer Familienmitglieder gibt ihm der Spezialist eine höhere Dosis an Schmerzmitteln. Herr Feuerstein ist jetzt ruhig, aber sehr schläfrig.

Zwei Tage später stirbt er. Seine Frau gibt den Mitarbeitenden der Spitex die Schuld am Tod ihres Mannes. Sie sagt, dass die Droge ihn schläfrig gemacht habe und er nicht mehr klar im Kopf gewesen sei. Sie glaubt, dass, ihr Mann durch die Einnahme traditioneller chinesischer Medizin länger gelebt hätte oder dass er zumindest einen klaren Kopf im Sterben gehabt hätte. Können Sie Rosy helfen, diese Situation zu bewältigen?

Im oben erwähnten Beispiel gibt es verschiedene Möglichkeiten, zu handeln. Hier wäre es im Sinne der Platinium-Regel nötig, die Bedürfnisse des Patienten und der Angehörigen aus ihrer Perspektive zu klären. Ein Nachgespräch zwischen der Pflegefachperson und Rosy wäre sinnvoll, um das Erlebte zu reflektieren. Eine detaillierte Aufarbeitung des Falles ist im genannten Buch vorhanden.

### Fazit

Als Fazit kann festgehalten werden, dass interkulturelle Kommunikation nicht ohne interkulturelle Kompetenz möglich ist. Jede Pflegefachperson sollte also an ihrer persönlichen interkulturellen Kompetenz arbeiten. Dies ist eine lebenslange Aufgabe, die laut den United Nations (2021) eine friedliche und inklusive Gesellschaft ermöglicht.

Wenn das Thema interkulturelle Kommunikation und interkulturelle Kompetenz Ihr Interesse wecken konnte, so möchte das Autoren- und Autorinnenteam Sie auf das Trainers-Programm (Training Intercultural Nursing Educators and Students) hinweisen, welches ab 2023 kostenfrei zur Verfügung stehen wird. Es bietet eine gute Möglichkeit, die eigene interkulturelle Kompetenz zu schulen: <https://trainers.ap.be>.

> Sara Kohler<sup>1</sup>  
Studiengangsleitung MAS  
in onkologischer Pflege  
[sara.kohler@zhaw.ch](mailto:sara.kohler@zhaw.ch)

> Azra Karabegovic<sup>1</sup>  
Dozentin

> Claudia Schönbächler Marcar  
Assistentin Direktion Pflege  
und MTB  
Universitäts-Kinderspital Zürich  
8032 Zürich

> Daniel Kupka  
Bildungsverantwortlicher  
Bereich Alter und Pflege,  
Stadt Winterthur  
8403 Winterthur

> Franzisca Domeisen Benedetti, Dr.<sup>1</sup>  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

> Susan Schärli-Lim<sup>1</sup>  
Verantwortliche internationale  
Beziehungen & Dozentin

### Literatur

Barmeyer, C.I. (2004): Interkulturelle Kommunikation im deutsch-französischen Management, in: Deutsch-Französisches Institut (Hrsg.), Frankreich Jahrbuch 2003. Kulturelle Vielfalt gestalten, 79–99, Wiesbaden.

Deardorff, D. K. (2006). Identification and assessment of intercultural competence as a student outcome of internationalization. *Journal of Studies in International Education*, 10(3), 241–266. Doi: 10.1177/1028315306287002

Das vollständige Literaturverzeichnis kann bei der Erstautorin angefordert werden.

<sup>1</sup> Institut für Pflege, ZHAW Gesundheit, 8401 Winterthur

# Junge Angehörige

## Betreuung Krebsbetroffener durch Kinder und Jugendliche

Karin Ribí, Anja Orschulko, Alwin Abegg

In der Schweiz betreuen 8 % der Kinder und Jugendlichen zwischen 9 und 16 Jahren erkrankte Angehörige (Leu et al. 2019). Sie werden im internationalen Kontext «Young Carers» genannt. Welche Aufgaben, Herausforderungen und Bedürfnisse junge Menschen haben, die Angehörige mit Krebs betreuen, wird anhand internationaler Literatur und einer Sekundäranalyse von Interviews aus zwei Forschungsprojekten der Careum Hochschule Gesundheit nachgegangen.

### Gibt es Young Carers in der Onkologie?

Menschen mit Krebs sind eine wachsende Bevölkerungsgruppe in der Schweiz. Laut Bundesamt für Statistik waren 2015 bis 2019 rund 17% der ca. 45000 Neudiagnosen pro Jahr in der Altersgruppe der 20- bis 54-Jährigen. Laut internationalen bevölkerungsbasierten Studien haben 14–26% der Erwachsenen mit Krebs Kinder unter 26 Jahren (Inhestern et al., 2021). Für die Schweiz gibt es keine Angaben. Zahlreiche Studien untersuchten die psychosozialen Auswirkungen der Krebserkrankung eines Elternteils oder Geschwisters auf Kinder und Jugendliche (Walczak et al., 2018). Dabei stand jedoch selten der Betreuungsaspekt im Vordergrund, da kaum explizit nach Unterstützungsaufgaben von jungen Familienmitgliedern gefragt wurde. Eine systematische Übersichtsarbeit mehrheitlich qualitativer Studien zeigte jedoch auf, dass sich in vielen Studien Hinweise zu Betreuungsaufgaben finden (Justin et al. 2021). So übernehmen junge Menschen durch die Krebserkrankung des Familienmitglieds mehr Verantwortung und unterstützen diese in praktischer (z. B. einkaufen), organisatorischer (z. B. Arzttermine koordinieren), pflegerischer (z. B. Medikamentenverabreichung) und emotionaler Hinsicht (z. B. Trost spenden). Die Be-

treuung ging mit positiven Folgen wie mehr Reife, Unabhängigkeit, Einfühlungsvermögen oder Empathie einher, hatte aber auch negative Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit, das soziale Leben und die Schule (Justin et al., 2021). Die Unterstützungsaufgaben sowie deren Konsequenzen sind also vergleichbar mit denjenigen, die aus der Young-Carers-Forschung bekannt sind (Leu et al., 2019).

### Was berichten junge Menschen krebskranker Angehöriger in der Schweiz?

Eine Sekundäranalyse von Interviews aus zwei abgeschlossenen Young-Carers-Projekten in der Schweiz widerspiegelt die Erkenntnisse aus der Literatur. So zeigten neun Interviews mit jungen Menschen, die eine krebskranke Person betreuten, dass sie pflegerische Aufgaben übernehmen, emotionale Unterstützung leisten, im Haushalt und mit jüngeren Geschwistern helfen, mit Fachpersonen kommunizieren und administrative Aufgaben erledigen.

### «Junge Betreuende kommen an die Grenzen der eigenen Kompetenzen und die Vereinbarkeit von Ausbildung oder Arbeit und Betreuung ist erschwert.»

Die jungen Betreuenden berichteten von hohen Anforderungen, die an sie gestellt werden, die sie an die Grenzen der eigenen Kompetenzen bringen und die Vereinbarkeit von Ausbildung oder Arbeit und Betreuung erschweren. Ihre Bedürfnisse nach Unterstützung in ihrer Rolle und Verständnis für ihre Situation richten sich daher an das persönliche Umfeld, an Arbeitgebende oder Auszubildende und an Gesundheitsfachpersonen. Sie äussern den Wunsch nach Austausch

mit gleichgesinnten Gleichaltrigen und nach einer Auszeit, da durch Stress, Erschöpfung und Überforderung die eigenen Bedürfnisse oft zu kurz kommen. Eine allgemeine Anlaufstelle für Unterstützung verschiedenster Art (z. B. rechtliche Fragen) wäre gemäss den jungen Betreuenden ebenfalls hilfreich.

### Welches sind die Herausforderungen in der Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen?

Die personenzentrierte Betreuung stellt die erkrankte Person in den Mittelpunkt – mit der Folge, dass die Betreuungsrolle von jungen Angehörigen oft unzureichend erkannt wird. Die Befragten fühlen sich vom Informationsfluss ausgeschlossen und erleben sogar bewusstes Nichtkommunizieren durch Fachpersonen. Offene und ehrliche Gespräche über den Krankheitszustand sind ihnen insbesondere in palliativen Situationen ein Anliegen. Die Befragten berichteten von zu viel wie auch zu wenig Verantwortung, die ihnen übertragen wird. Sie erfuhren aber auch Entlastung durch die Spitex oder Angebote wie die Cancerline der Krebsliga Schweiz. Die Sensibilisierung für die Situation von jungen Angehörigen ist der erste Schritt, um Unterstützung anbieten zu können (Leu et al., 2020). Dennoch fehlt es Fachpersonen im hektischen Alltag häufig an Zeit und Ruhe, die Anliegen von jungen Angehörigen anzuhören bzw. sie zu involvieren. «In der üblichen professionellen Praxis der Onkologiepflege sind sie nicht vorgesehen», «in der häuslichen Pflege bleiben sie im Hintergrund» oder «Kinder wollen von den Eltern durch Nichteinbezug geschützt werden», sind Aussagen in Fokusgruppen mit Fachpersonen im Rahmen der erwähnten Studien. Für interessierte Gesundheitsfachpersonen gibt es



unterdessen verschiedene Möglichkeiten, sich über Angebote für junge betreuende Angehörige zu informieren: Der Ratgeber «Young Carers – erkennen und unterstützen», ist anfangs 2023 beim Careum Verlag erschienen: <https://www.careum-verlag.ch/Young-Carers/A-3196/>.

> Karin Ribbi, PhD, MPH  
Senior Researcher  
Careum Hochschule Gesundheit  
Zürich,  
[karin.ribbi@careum-hochschule.ch](mailto:karin.ribbi@careum-hochschule.ch)

> Anja Orschulko, M.A.  
Forschungspraktikantin  
Careum Hochschule Gesundheit  
Zürich bis Ende September 2022,  
seit Oktober 2022 Project Associate  
Swiss Centre for International

Health (SCIH)  
Schweizerisches Tropen- und  
Public-Health-Institut  
Allschwil  
[anja.orschulko@swisstph.ch](mailto:anja.orschulko@swisstph.ch)

> Alwin Abegg, M.A.  
Wissenschaftlicher Mitarbeiter  
Careum Hochschule Gesundheit,  
Zürich, bis Ende 2022

#### Literatur

Inhestern, L.; Bultmann, J. C.; Johannsen, L. M.; Beierlein, V.; Möller, B.; Romer, G. et al. (2021): Estimates of Prevalence Rates of Cancer Patients With Children and Well-Being in Affected Children. A Systematic Review on Population-Based Findings. In: *Frontiers in psychology* 12 (Article 765314). DOI: 10.3389/fpsy.2021.765314.

Justin, Pauline; Lamore, Kristopher; Dorard, Géraldine; Untas, Aurélie (2021): Are there young carers in oncology? A system-

atic review. In: *Psycho-Oncology*, S. 1–12. DOI: 10.1002/pon.5708.

Leu, Agnes; Frech, Marianne; Wepf, Hannah; Sempik, Joe; Joseph, Stephen; Helbling, Laura et al. (2019): Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. In: *Children & Society* 33 (1), S. 53–67. DOI: 10.1111/chso.12296.

Leu, Agnes; Wepf, Hannah; Sempik, Joe; Nagl-Cupal, Martin; Becker, Saul; Jung, Corinna; Frech, Marianne (2020): Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. In: *Health Soc Care Community* 28 (6), S. 2390–2398. DOI: 10.1111/hsc.13061.

Walczak, Adam; McDonald, Fiona; Patterson, Pandora; Dobinson, Deborah, Allison, Kimberley (2018): How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. In: *International Journal of Nursing Studies* (77), S. 54–80. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017.

#### Weiterführende Literatur

Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology*. 2018 Jun; 27(6): 1467–1479. doi: 10.1002/pon.4669. Epub 2018 Mar 15. PMID: 29441699.

Waters AR, Gren LH, Rogers CR, Kirchoff AC, Warner EL. Qualitative inquiry of cancer caregiving during young adulthood: responsibilities, challenges, teamwork, and social support. *J Psychosoc Oncol Res Pract*. 2021 Oct-Dec; 3(4): e062. doi: 10.1097/or9.0000000000000062.

Bundesamt für Statistik: Krebs: Anzahl und jährliche Rate der Neuerkrankungen und Todesfälle nach Sprachregion, Krebslokalisation, Geschlecht und Altersklasse. PxWeb (admin.ch)

Cancerline: <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/chat/cancerline-der-chat-fuer-kinder-und-jugendliche-zu-krebs>

Erwähnte Studien der Careum Hochschule Gesundheit:

«Pflegerische Jugendliche und junge Erwachsene – Vereinbarkeit von Ausbildung und Pflegerolle als Herausforderung in der Übergangphase Schule-Beruf»: bisher unveröffentlicht.

«Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz»: Leu A, Frech M, Jung C. Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health Soc Care Community*. 2018 Nov; 26(6): 925–934. doi: 10.1111/hsc.12622

**zhaw** Gesundheit

Jetzt zum Infoanlass anmelden

## HFP Onkologiepflege

Neu: Vorbereitungsmodule an der ZHAW absolvieren  
Erweitern Sie Ihr Fachwissen und bereiten Sie sich an der ZHAW auf die eidgenössische Höhere Fachprüfung in Onkologiepflege vor.  
Start: 23. August 2023

Infoanlass am 12. April 2023  
Findet online statt von 17.30 bis 18.30 Uhr

Details und Anmeldung zum Infoanlass:  
→ [zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung](https://zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung)

# Krebsbedingte finanzielle Not

## Ein Hilfsmittel, das Tabu «Geld» in der Praxis anzusprechen

Daniela Bernhardsgrütter, Andrea Kobleder

Studien zeigen, dass fast die Hälfte aller Cancer Survivors unter finanziellen Problemen leidet. Fehlendes Bewusstsein und Hemmschwellen hindern jedoch sowohl Betroffene als auch Fachpersonen daran, das Thema anzusprechen. Der vorliegende Artikel berichtet über einen forschungsbasiert entwickelten Betreuungsstandard für die onkologische Praxis und dessen Testung in zwei Spitälern.

### Ausgangslage

Eine Krebserkrankung verursacht direkte und indirekte Kosten. Zu den direkten Kosten zählen medizinische (z. B. Medikamente) und nichtmedizinische Kosten (z. B. Kosten für eine Haushaltshilfe). Einen weitaus grösseren Einfluss auf die wirtschaftliche Gesamtsituation von Betroffenen und Angehörigen haben jedoch die indirekten Kosten. Diese entstehen beispielsweise, wenn Betroffene aufgrund der Krankheit das Arbeitspensum reduzieren müssen oder gar den Job verlieren (Fitch et al., 2021; Lueckmann et al., 2020).

Finanzielle Sorgen haben wiederum vielfältige Auswirkungen auf Krebserkrankte und Angehörige. Sie stehen in Zusammenhang mit emotionaler Belastung sowie mit einer geringeren Lebensqualität und können den Gesundheitszustand der Betroffenen langfristig massiv beeinträchtigen (Gordon et al., 2017; Smith et al., 2019).

Studien legen eindrücklich dar, dass es sich bei der Entstehung von krebsbedingten finanziellen Notlagen um einen zirkulären und komplexen Prozess handelt (Fitch et al., 2021; Scheidegger et al., 2022). Problematisch ist insbesondere, dass diese von allen Beteiligten oft zu spät erkannt oder unterschätzt werden. In der Phase der Diagnostik und Therapie steht das Überleben im Vorder-

grund – für finanzielle Angelegenheiten bleibt kaum Kapazität (Kobleder et al., 2020). Die Thematik ist zudem meist nicht Bestandteil des routinemässigen Assessments und der Interaktion mit Fachpersonen. Es zeigt sich, dass das Ansprechen von finanziellen Angelegenheiten mit einer Hemmschwelle verbunden ist. Schamgefühle und der Druck, die bestmögliche Behandlung zu erhalten, können dazu führen, dass einige Patientinnen und Patienten das Thema Geld in der Interaktion mit Fachpersonen nicht ansprechen möchten (Thomas et al., 2019). Bei anderen Patientinnen bzw. Patienten kann es wiederum Frustration auslösen, wenn Fachpersonen nicht mit ihnen über finanzielle Angelegenheiten sprechen (Yeager, 2021). Wallace et al. (2015) zeigen, dass Gespräche über die Arbeitssituation sowie über finanzielle Angelegenheiten zu den Themen gehören, die Onkologiepflegefachpersonen am wenigsten mit Patientinnen und Patienten diskutieren. Fast die Hälfte der befragten Pflegefachpersonen erachtete solche Gespräche nicht als Teil ihrer Rolle.

«Der Betreuungsstandard macht auf Themen aufmerksam, die man im ersten Moment nicht vor sich hat.»  
(Pflegefachperson)

In der Schweiz fehlt es an konkreten, aktuellen Daten zu den finanziellen Auswirkungen einer Krebserkrankung. Zudem fehlen in der onkologischen Versorgung Richtlinien, klare Zuständigkeiten und Hilfsmittel, um finanzielle Probleme in der Interaktion mit Betroffenen und Angehörigen frühzeitig zu erkennen und anzusprechen. Ziel unseres Forschungsprojekts war es deshalb,

- 1) den komplexen Entstehungsprozess von krebsbedingten finanziellen Problemen erstmals in der Schweiz zu untersuchen und zu visualisieren.
- 2) einen Betreuungsstandard inkl. Screening-Instrument<sup>1</sup> zu entwickeln, der Pflegefachpersonen und Onkologinnen bzw. Onkologen über finanzielle und soziale Risiken einer Krebserkrankung informiert und sie dabei unterstützt, das Thema im Praxisalltag anzusprechen, entsprechende Risiken zu erkennen und frühzeitig entsprechende Massnahmen einzuleiten.
- 3) die Anwendung des Betreuungsstandards in der onkologischen Praxis zu testen.

### Vorgehensweise im Projekt

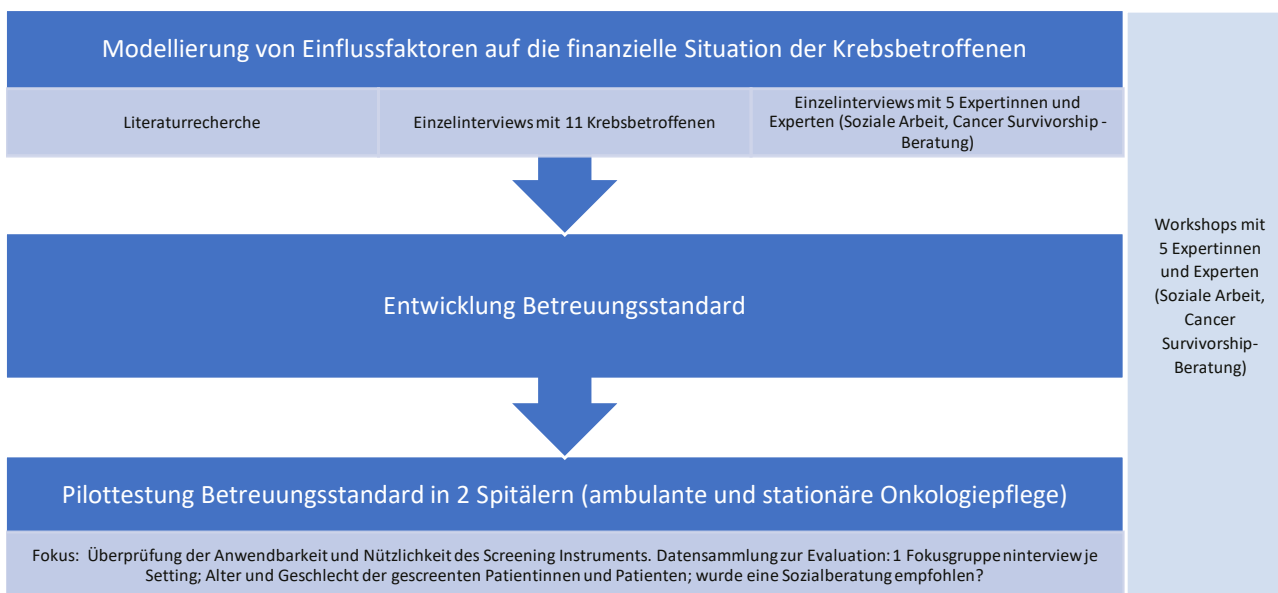
Analog zu den Teilzielen beinhaltete die Projektdurchführung drei Teilschritte, die nachfolgend dargestellt werden (Abb. 1). Ein wesentliches Merkmal des Projekts war der Austausch mit Expertinnen und Experten aus der sozialen Arbeit. Dieser fand über alle Teilschritte hinweg statt.

### Der Betreuungsstandard

Als Anwenderzielgruppe des entwickelten Betreuungsstandards gelten Pflegefachpersonen sowie Onkologinnen und Onkologen im stationären und ambulanten Setting. Der Betreuungsstandard unterstützt sie bei der Vorbereitung von Gesprächen über die sozioökonomischen Auswirkungen der Krebserkrankung gemeinsam mit Betroffenen. Neben Hintergrundinformationen zur Thematik bildet das Screening-Instrument den Hauptbestandteil des Standards. Dieses dient der Früherkennung von Risikopersonen sowie der frühzeitigen Involvierung der

<sup>1</sup> In weiterer Folge wird jeweils nur der Betreuungsstandard erwähnt. Dieser versteht sich jedoch inklusive Screening-Instrument.





**Abbildung 1:** Überblick Vorgehensweise im Projekt

Sozialberatung. Das Screening kann zu verschiedenen Zeitpunkten zum Einsatz kommen: nach der Diagnosestellung, zu Beginn der Behandlung, als Follow-up während der laufenden Therapie und Betreuung sowie zum Abschluss der Behandlung. Der Zeitpunkt für das Follow-up liegt im Ermessen der Gesundheitsfachperson.

Das Screening-Instrument besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil beinhaltet sechs Fragen aus dem Distress-Thermometer zu den praktischen Problemen (Wohnsituation, Kinderbetreuung usw.). Im zweiten Teil befinden sich gezielte Fragen zu den identifizierten Hauptrisikofaktoren für krebsbedingte finanzielle Probleme (z. B. ob Unterstützung des sozialen Umfeldes vorhanden ist oder ob berufliche bzw. private Verpflichtungen je nach Gesundheitszustand angepasst werden können). Aus der Beantwortung aller Fragen resultiert ein Punktetotal, welches die Zuteilung zu drei Handlungsempfehlungen (Sozialberatung indiziert/empfohlen/derzeit nicht erforderlich) erlaubt.

### Erkenntnisse aus der Pilotierung

In den zwei teilnehmenden Spitälern führten sechs Pflegefachpersonen die Testung des Betreuungsstan-

dards bei 64 Patientinnen bzw. Patienten durch. Häufigste Gründe für eine Nichtteilnahme waren die Ablehnung der Patientin bzw. des Patienten, eine Sprachbarriere oder die Patientin bzw. der Patient wurde verpasst. Das Durchschnittsalter der Patientinnen bzw. der Patienten betrug 66 Jahre (Spannweite 30 bis 86 Jahre), davon waren 67 % männlich und 33 % weiblich. Bei 53 % der Teilnehmenden war eine Sozialberatung indiziert bzw. empfohlen worden.

In den Fokusgruppen wurde berichtet, dass das Instrument beim 2. Chemotherapiezyklus zur Anwendung kam (ca. drei bis vier Wochen nach Diagnosestellung). Dies wurde damit begründet, dass der Fokus zu Beginn auf der Erkrankung und auf den Symptomen liege und keine Zeit bleibe, sich über die Kosten Gedanken zu machen. Oftmals erfolge der Start der Chemotherapie unmittelbar nach der Diagnose.

Der Betreuungsstandard wurde von den Pflegefachpersonen als sinnvolle Erweiterung des Distress-Thermometers wahrgenommen. «Ich finde, es ist auch ein wenig augenöffnend. Es macht einen auf Themen aufmerksam, die man vielleicht jetzt im ersten Moment gar nicht so vor sich hat. (Pflegefachperson FG1)» Die Pflegefachpersonen berichteten

davon, dass das Dokument zur Senkung der Hemmschwelle beitrug, um das Thema Finanzen anzusprechen. Viele Patientinnen und Patienten hätten sich zuvor noch keine Gedanken dazu gemacht und das Screening war für sie ein Angebot (jedoch kein Muss), über das Thema zu sprechen. Die Pflegefachpersonen empfanden die Atmosphäre während des Gesprächs als offen und entspannt und sie erlebten kaum Ablehnung von Seiten der Patientinnen und Patienten. Das Screening-Instrument vermittelte den Fachpersonen Sicherheit, da weitere Handlungsschritte klar aufgeführt waren. Wenn das Screening im Pflegealltag integriert werden konnte, verursachte es keinen nennenswerten Mehraufwand, lieferte aber einen deutlichen Mehrwert. Eine mehrmalige Anwendung des Screening-Instruments (z. B. auch nach Behandlungsabschluss) wurde als sinnvoll erachtet.

Insbesondere im Ambulatorium wurde es als herausfordernd beschrieben, die Patientinnen und Patienten zu «erwischen» bei den vielen anderen Terminen, die diese wahrnehmen mussten. Zudem wurde die mangelnde Privatsphäre als hinderlich empfunden, um dieses sensible Thema zu besprechen. Darüber hinaus erlebten die Pflegefachpersonen

die Einstiegsfrage in den zweiten Teil des Screenings als zu konfrontierend («Ich weiss, dass im Zusammenhang mit meiner Krebserkrankung Kosten auf mich zukommen können, die nicht von einer Versicherung gedeckt werden»). Diese wurde deshalb nach der Testphase umformuliert. Abschliessend gilt es darauf hinzuweisen, dass individuelle Entscheidungen zur Notwendigkeit der Handlungsempfehlungen zulässig sind. Diese sollten jedoch auf dem Screening-Instrument schriftlich festgehalten werden.

Es wurden verschiedene Empfehlungen für die Weiterentwicklung des Betreuungsstandards genannt:

- > Verfügbarkeit in anderen Sprachen
- > elektronische Verknüpfung mit dem Distress-Thermometer
- > Erarbeitung einer Version, die den Patientinnen und Patienten abgegeben wird: Screening-Instrument und eine kurze Zusammenfassung von Hintergrundinformationen
- > Schulung der Pflegefachpersonen zum Thema Finanzen/Versicherungen inklusive Abgrenzung des Zuständigkeitsbereichs.

### Fazit

Die folgenschweren Auswirkungen von krebsbedingten finanziellen Problemen wurden in zahlreichen Studien hinreichend dargelegt. Trotzdem werden finanzielle Angelegenheiten sowohl von Fachpersonen als auch von Patientinnen bzw. Patienten nach wie vor zu wenig bis gar nicht angesprochen. Der erläuterte Betreuungsstandard liefert eine niederschwellige und effiziente Möglichkeit, um die Thematik als festen Bestandteil in der onkologischen Pflegepraxis zu verankern.

Das Projekt «Gesundheitsrisiko Geld – Sozioökonomische Auswirkungen einer Krebserkrankung» wurde von der Krebsliga Schweiz finanziell unterstützt und befindet sich in der Abschlussphase. Derzeit arbeiten wir an einer Disseminationsstrategie, um den Betreuungsstandard inkl. Screening-Instrument interessierten Fachpersonen zugänglich zu machen und sie bei der Implementierung in ihren jeweiligen Settings zu unterstützen.

> Daniela Bernhardsgrütter, MScN  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Institut für Angewandte Pflege-  
wissenschaft  
OST – Ostschweizer Fach-  
hochschule  
9001 St.Gallen  
daniela.bernhardsgruetter@ost.ch

> Andrea Kobleder, Prof. Dr.  
Co-Leiterin Kompetenzzentrum  
OnkOs & Studienleiterin MAS  
Palliative Care  
Institut für Angewandte Pflege-  
wissenschaft  
OST – Ostschweizer Fach-  
hochschule  
9001 St.Gallen  
andrea.kobleder@ost.ch

### Literatur

Fitch, M. I., Sharp, L., Hanly, P. & Longo, C. J. (2021). Experiencing financial toxicity associated with cancer in publicly funded health-care systems: a systematic review of qualitative studies. *J Cancer Surviv.* doi:10.1007/s11764-021-01025-7

Kobleder, A., Richle, E. & Müller, M. (2020). Gesundheitsrisiko Geld – Sozioökonomische Auswirkungen einer Krebserkrankung. *Pflegerecht*, (3), 138–143.

Lueckmann, S. L., Schumann, N., Hoffmann, L., Roick, J., Kowalski, C., Dragano, N. & Richter, M. (2020). «It was a big monetary cut» – A qualitative study on financial toxicity analysing patients' experiences with cancer costs in Germany. *Health & social care in the community*, 28(3), 771–780. doi:10.1111/hsc.12907

Scheidegger, A., Bernhardsgrütter, D., Kobleder, A., Müller, M., Nestor, K., Richle, E. & Baum, E. (2022). Financial Toxicity among Cancer-Survivors: A Conceptual Model Based on a Feedback Perspective. *Research Square*; 2022. doi:10.21203/rs.3.rs-2377201/v1

Thomas, T., Hughes, T., Mady, L. & Belcher, S. M. (2019). Financial Toxicity: A Review of the Literature and Nursing Opportunities. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(5), 5–13. doi:10.1188/19.CJON.S2.5–13.

Vorbereitungsmodule

## Höhere Fachprüfung (HFP) in Onkologiepflege

Nächster Start im August 2023



Kantonsspital  
St.Gallen

Durchführung  
garantiert



**Fachexpertin/Fachexperte  
in Onkologiepflege mit  
eidgenössischem Diplom –  
Ihre Karriere in der Pflege!**

Weitere Informationen  
beim Bildungsanbieter  
Kantonsspital St.Gallen.

<https://bildung.kssg.ch>





Roche **Oncology**

# Your Partner

*in Oncology, Hematology,  
Personalized Healthcare*



**TECENTRIQ**  
atezolizumab

**ROZLYTREK**  
entrectinib

**ALECENSA**  
alectinib 150 mg capsules

**GAVRETO**  
pralsetinib 100 mg capsules

**PHESGO**  
PERTUZUMAB-TRASTUZUMAB

**POLIVY**  
polatuzumab vedotin

**GAZYVARO**  
obinutuzumab

**PERJETA**  
pertuzumab

**Herceptin**  
trastuzumab

**Kadcyla**  
trastuzumab emtansine

**AVASTIN**  
bevacizumab

**MabThera**  
Rituximab

**COTELLIC**  
cobimetinib

**Zelboraf**  
vemurafenib

**Erivedge**  
vismodegib

**Tarceva**  
erlotinib

**FOUNDATIONONE<sup>®</sup> HEME**

**FOUNDATIONONE<sup>®</sup> LIQUID CDx**

**FOUNDATIONONE<sup>®</sup> CDx**

FOCUS **Me** **Med** WALLET



Roche Pharma (Switzerland) Ltd  
4052 Basel

All drugs listed here relate to distribution category «A».  
For detailed information on these listed drugs see  
prescribing information published at [www.swissmedinfo.ch](http://www.swissmedinfo.ch)



**RocheOnline**  
Information on therapies,  
research and events  
[www.rocche-online.ch](http://www.rocche-online.ch)

# PROM in der Pflegesprechstunde

## Chance für eine personenzentrierte Kommunikation

Mayuri Sivanathan

*Patient-reported Outcome Measures (PROM) ermöglichen das Monitoring von Symptomen und die Identifikation von ungedeckten Bedürfnissen bei Patientinnen und Patienten mit einer Tumorerkrankung. In Pflegesprechstunden können PROM die Gesprächsführung unterstützen – zum Beispiel, um prioritäre Themen anzugehen sowie Interventionen zeitnah und zielgerichtet zu planen.*

*Patient-reported Outcome Measures (PROM) werden beim Symptommonitoring immer häufiger angewendet. Sie haben sich auch als zweckmässig erwiesen für die Identifikation und das Management von unerwünschten Wirkungen von antitumoralen Therapien (Warrington et al., 2019). PROM bedeutet die Messung von Indikatoren des Gesundheitszustands, den die Patientinnen und Patienten subjektiv wahrnehmen (FDA, 2009). Damit ermöglichen PROM auch die Identifikation und Priorisierung von ungedeckten Bedürfnissen (van den Hurk et al., 2022). Eine individuelle Einschätzung der Bedürfnisse ist notwendig, um dem unterschiedlichen Beratungsbedarf von Patientinnen und Patienten nachzukommen (Marbach, & Griffie, 2011; Nagler et al., 2010).*

### Implementierung von PROM in einem Sarkomzentrum

Viele Sarkom-Betroffene erfahren während des Krankheitsverlaufs physische und psychische Belastungen sowie eine verminderte Lebensqualität (McDonough, Elliott, Neuhaus, Reid, & Butow, 2019; Nass et al., 2015). Da Sarkome häufig an Extremi-

täten auftreten, besteht ein hohes Risiko für irreversible funktionelle Einschränkungen, die die Betroffenen in ihren Alltagsaktivitäten und der sozialen Teilhabe beeinträchtigen (Beghean, & Coffey, 2021; Tang, Castle, & Choong, 2015; Winnette, Hess, Nicol, Tai, & Copley-Merriman, 2017).

«PROM ermöglichen die Identifikation und Priorisierung von ungedeckten Bedürfnissen» (van den Hurk et al., 2022).

Um die Bedürfnisse von Sarkom-Betroffenen besser abzudecken, wurde ins interdisziplinäre und interprofessionelle Behandlungsteam eines Schweizer Sarkomzentrums eine Advanced Practice Nurse (APN) integriert. Die zentralen Aufgaben der APN sind die Begleitung, Beratung und Betreuung von Personen mit einem Sarkom während des Behandlungspfads. Für eine systematische, strukturierte Erfassung von Bedürfnissen dieser Betroffenen wurden PROM implementiert; sie werden auch im Rahmen des APN-Angebots genutzt. Die Erhebung von PROM erfolgt als digitale Befragung zu fünf definierten Zeitpunkten (Abb. 1).

### Nutzung von PROM in der Pflegesprechstunde

Die APN nutzt PROM zur Planung und Koordination der Patientenversorgung. Die APN verwaltet hierfür das digitale Befragungstool, sodass sie den Überblick über den Eingang von Fragebögen hat. Bei Eingang eines Fragebogens prüft sie die Einschät-

zungen und Angaben bei den einzelnen Items und beobachtet den Verlauf der PROM. Bei Ausreissern in den Einschätzungen werden diese eingehender geprüft. Nach Prüfung der eingegangenen PROM führt die APN eine telefonische Konsultation mit der Patientin resp. dem Patienten durch und plant bei Bedarf eine ergänzende persönliche Konsultation. Die PROM ermöglichen es, im pflegerischen Beratungsgespräch den Gesprächsaufbau zu planen und personenzentriert zu kommunizieren (McCormack, Manley, & Garbett, 2009). Beispielsweise erfolgt bei prioritären Themen und Bedürfnissen eine gezielte Nachfrage und eine Evaluation der bereits eingeleiteten Interventionen. Ebenso wird nach neuen Themen oder Prioritäten gefragt. Anschliessend werden neue Massnahmen gemeinsam festgelegt.

### Nutzung von PROM anhand eines Fallbeispiels

Eine 36-jährige Patientin, in Partnerschaft ohne Kinder, wurde ans Sarkomzentrum überwiesen wegen eines myxoiden Liposarkoms am rechten Oberschenkel. Die erste APN-Konsultation erfolgte nach dem ärztlichen Diagnosegespräch und der Therapiefestlegung (neoadjuvante Radiotherapie, anschliessend Tumorsektion). Die Bedürfnisse der Patientin veränderten sich während des Behandlungsverlaufs. Zu Beginn der Therapie standen emotionale und soziale Aspekte im Vordergrund. Dazu gehörten die Verarbeitung der Diagnose, Angst, Arbeitsfähigkeit etc. Im weiteren Verlauf hatte die Patientin vermehrt Gesprächsbedarf



Abbildung 1: Befragungszeitpunkte und gemessene Outcomes

wegen den Folgen der Behandlung (strahlenbedingte Hautreaktion, postoperative Wundheilungsstörung). In der Nachsorge wurden neue emotionale und praktische Themen angesprochen, etwa die Belastungsfähigkeit, Progredienzangst und Rückkehr in den Berufsalltag.

«PROM ermöglichen, im pflegerischen Beratungsgespräch den Gesprächsaufbau zu planen und personzentriert zu kommunizieren» (McCormack, Manley & Garbett, 2009).

Die APN-Konsultationen fokussierten auf die bedarfsgerechte Beratung und Edukation zu den Auswirkungen der Erkrankung und der Behandlung. Durch Informations- und Wissensvermittlung wurde die Patientin befähigt, Bewältigungsstrategien und Handlungskompetenzen zu entwickeln. Die APN organisierte zudem Dienstleis-

tungs- und Unterstützungsangebote wie die Spitex und die Psychoonkologie. Die regelmässigen Kontakte mit der Patientin erlaubten es, Veränderungen der Bedürfnisse zeitnah anzugehen und bereits eingeleitete Massnahmen zu evaluieren.

PROM bieten somit eine Basis für eine personzentrierte Kommunikation und die fokussierte Gestaltung von pflegerischen Beratungsgesprächen. PROM ermöglichen es dadurch, das Selbstmanagement und die Unterstützung beim Symptommanagement gezielt zu fördern.

➤ **Mayuri Sivanathan**  
 Departementsfachleiterin Pflege/  
 MTT und APN Sarkome  
 Mitglied Leitungsgremium im  
 Zentrum für Knochen- und  
 Weichteiltumore Basel (KWUB)  
 Department Muskuloskelettales  
 System, Universitätsspital Basel  
 4031 Basel  
 mayuri.sivanathan@usb.ch

## Literatur

Marbach, T.J. & Griffie, J. (2011). Patient preferences concerning treatment plans, survivorship care plans, education, and support services. *Oncology Nursing Forum*, 38(3), 335–342. doi: 10.1188/11.ONF.335–342

McDonough, J., Elliott, J., Neuhaus, S., Reid, J., & Butow, P. (2019). Health-related quality of life, psychosocial functioning, and unmet health needs in patients with sarcoma: A systematic review. *Psycho-oncology*, 28(4), 653–664. doi: 10.1002/pon.5007

Nagler, R. H., Gray, S. W., Romantan, A., Kelly, B. J., DeMichele, A., Armstrong, K., Schwartz, J. S., & Hornik, R. C. (2010). Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: results from a population-based survey. *Patient education and counseling*, 81 Suppl, S54–S62. doi: 10.1016/j.pec.2010.09.010

van den Hurk, C., Mols, F., Eicher, M., Chan, R. J., Becker, A., Geleijnse, G., Walraven, I., Colbrandt, A., Lustberg, M., Velikova, G., Charalambous, A., Koczwara, B., Howell, D., Basch, E. M., & van de Poll-Franse, L. V. (2022). A Narrative Review on the Collection and Use of Electronic Patient-Reported Outcomes in Cancer Survivorship Care with Emphasis on Symptom Monitoring. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 29(6), 4370–4385. doi: 10.3390/curroncol29060349

Warrington, L., Absolom, K., Conner, M., Kellar, I., Clayton, B., Ayres, M., & Velikova, G. (2019). Electronic Systems for Patients to Report and Manage Side Effects of Cancer Treatment: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(1), e10875. doi: 10.2196/10875



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

## onkologika.ch

Die Webseite für parenterale Onkologika

**120 Medikamente/Merkblätter  
mit aktuellsten Fachinformationen**

- Zubereitung, Verabreichung, unerwünschte Wirkungen
- Lagerung / Stabilität
- Informationen Paravasat / Behandlung
- Prämedikation, Infusionsreaktionen, Monitoring
- Suche mit Substanz- oder Handelsname
- Druck einzelner Merkblätter möglich



Onkologiepflege Schweiz  
 Soins en Oncologie Suisse  
 Cure Oncologique Svizzera

Jetzt abonnieren – onkologika.ch

# Genetische Beratung

## ANP-Angebot für Personen mit einer erblichen Veranlagung für Krebskrankheiten

Muriel Fluri, Manuela Rabaglio

Bei manchen Personen besteht der Verdacht auf ein genetisch erhöhtes Krebsrisiko, oder ein solches Risiko wurde im Rahmen einer genetischen Beratung bestätigt. Am Inselspital Bern wurde ein Advanced-Nursing-Practice-Angebot für diese Betroffenen entwickelt. Ziel des Angebots ist eine individuelle und kontinuierliche Begleitung von der Abklärung bis zur langfristigen Nachsorge.

Etwa 5–10% aller Krebserkrankungen sind genetisch bedingt. Die betroffenen Personen haben ein erhöhtes Risiko, an bestimmten Tumoren zu erkranken (Propping, 2009). Ein Beispiel ist das erbliche Brust- und Eierstockkrebssyndrom (HBOC): Für Frauen mit einem HBOC beträgt das Lebenszeitrisiko für Brustkrebs über 60% und für ein Ovarialkarzinom ca. 55% (Chen, Bae, Zhang et al., 2020). Beim Nachweis einer erblichen Veranlagung für Krebskrankheiten wird empfohlen, dass die Betroffenen intensiviertere Früherkennungsmassnahmen in Anspruch nehmen oder allenfalls sogar risikoreduzierende Operationen machen lassen (Abb. 1 und 2).

Bei blutsverwandten Personen liegt das Risiko, die Veranlagung

ebenfalls geerbt zu haben, bei bis zu 50%. Daher wird den Indexpersonen (erste Person einer Familie, bei der die genetische Veränderung nachgewiesen wurde) empfohlen, ihre Blutsverwandten über das erhöhte genetische Krebsrisiko zu informieren. So können diese, falls sie dies wünschen, mittels Gentest abklären lassen, ob sie ebenfalls von der genetischen Veränderung betroffen sind.

### Genetische Beratung und Testung

Eine genetische Beratung wird Personen mit folgenden Merkmalen empfohlen:

- > Krebserkrankung in jungem Alter
- > Mehrere Krebserkrankungen
- > Auffällige Familiengeschichte mit mehreren Krebserkrankungen.

Die Familienanamnese ist zentral für die Risikoabschätzung, ob eine genetische Veränderung in der Familie vorliegen könnte. Personen, die der genetischen Beratung zugewiesen werden, erhalten eine Stammbaumvorlage, die sie ausgefüllt an die Beratung mitbringen sollten. In der Beratung werden folgende Themen besprochen:

- > Detaillierte Familienanamnese, insbesondere zu Krebserkrankungen
- > Informationen über erbliche Tumorsyndrome
- > Ablauf und Kosten einer genetischen Testung
- > Konsequenzen, wenn eine genetische Veränderung nachgewiesen wird.

Eine genetische Testung kann bis ca. 4000 Franken kosten, weshalb dafür ein Kostengesuch bei der Krankenversicherung gestellt wird. Die Kostenübernahme ist eine Pflichtleistung der Versicherung, wenn die schweizerischen Richtlinien für die genetische Abklärung erfüllt sind.

### Entwicklung eines Advanced-Nursing-Practice-Angebots

Aus der Literatur wird deutlich, dass Indexpersonen und ihre Blutsverwandten mit psychosozialen Belastungen konfrontiert sind. In der medizinischen Onkologie des Inselspitals wurde deshalb ein Angebot von Advanced Nursing Practice (ANP) entwickelt, damit die betroffenen Personen besser unterstützt werden können. Der Aufbau der Nurse-Practitioner-(NP-)Rolle erfolgte metho-

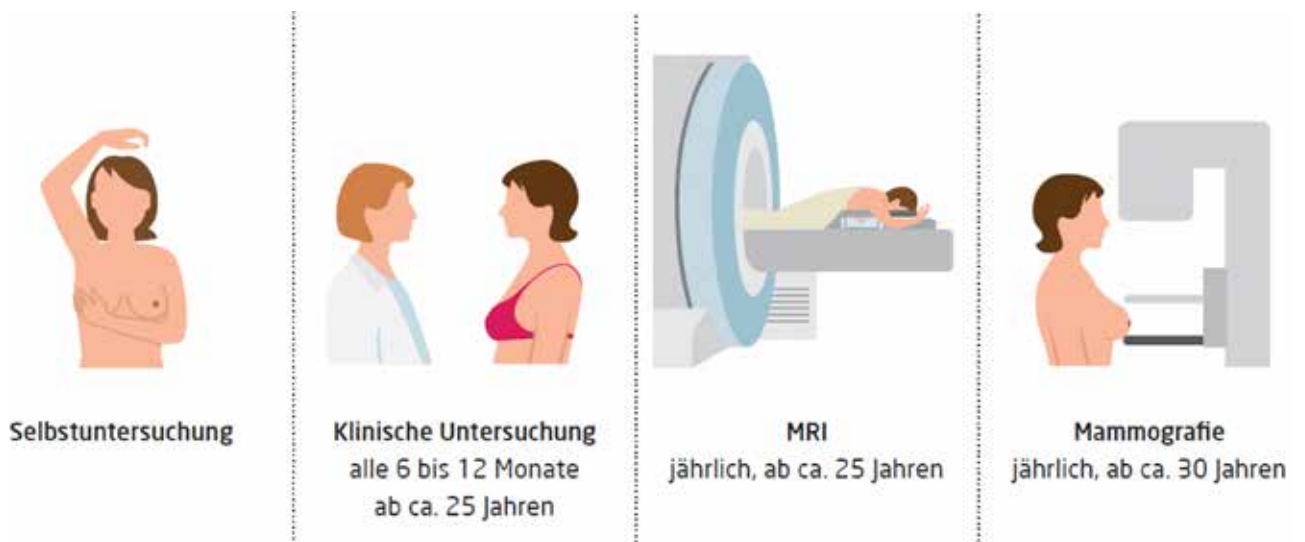
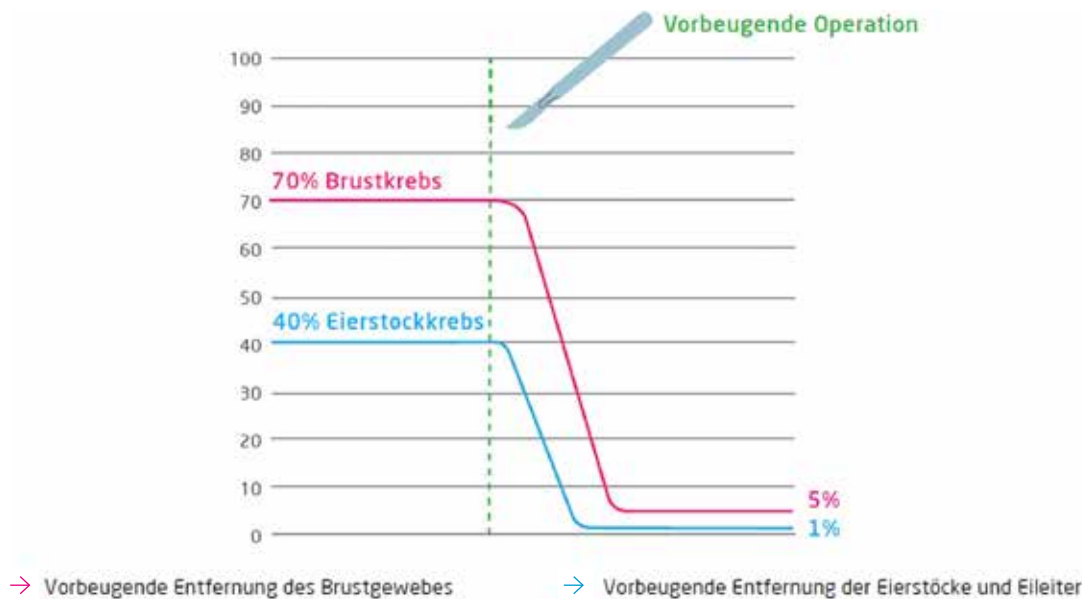


Abbildung 1: Früherkennungsmassnahmen für Frauen mit dem Brust- und Eierstockkrebssyndrom.



**Abbildung 2:** Vorbeugende Operationen bei Frauen mit dem Brust- und Eierstockkrebsyndrom senken das Krebsrisiko.

disch. In einer Stakeholder-Analyse wurden die zu involvierenden Personen identifiziert und in einem Gespräch über das Projekt informiert. Ihre Sicht wurde erfasst und floss in die Entwicklung von Massnahmen ein. Stakeholder waren unter anderem zuweisende Personen (z. B. Gynäkologinnen und Gynäkologen), Personen mit einer genetischen Veränderung und ein Psychoonkologe. Es erfolgte eine Literatursuche für Unterstützungsmöglichkeiten bei der Information von Blutsverwandten; die Ergebnisse dienten als Leitlinie für die Entwicklung von Massnahmen, die während einer achtmonatigen Pilotphase getestet und evaluiert wurden. Damit das Projekt nachhaltig implementiert werden konnte, wurde ein Konzept erarbeitet. In diesem sind die Einzelheiten des ANP-Angebots und die Rolle der NP beschrieben, und alle schriftlichen Unterlagen zum Angebot sind darin verlinkt.

### Aufgaben und Kompetenzen der NP

Die NP bietet Personen telefonisch auf, die zur genetischen Beratung zugewiesen wurden. In diesem Gespräch können bereits erste Fragen geklärt werden, und die NP leitet die Person beim Ausfüllen des Stamm-

baums an. Die NP erfasst die Familienanamnese und gibt Informationsgemäss Leitfaden ab. Zusammen mit der Onkologin werden offene Fragen geklärt. Falls eine genetische Untersuchung gewünscht und sinnvoll ist, unterschreibt die ratsuchende Person eine Einverständniserklärung.

Nach der genetischen Beratung verfolgt die NP den Stand der Kostengesuche und setzt sich bei Bedarf mit der Krankenversicherung in Verbindung. Bei abgelehnten Kostengesuchen unterstützt die NP die Betroffenen mit Vorlagen und Informationen zu Einsprachemöglichkeiten. Bei Erhalt der Kostengutsprache veranlasst die NP den Start der Analyse im Labor und vereinbart einen Termin für die Resultatbesprechung.

Die Onkologin bespricht das Resultat mit der ratsuchenden Person. Falls eine pathogene genetische Veränderung nachgewiesen wurde, erklärt die NP die möglichen Unterstützungsangebote und vereinbart einen Termin für einen Follow-up-Anruf. In diesem Anruf wird die psychosoziale Belastung erfragt und bei Bedarf psychoonkologische Betreuung angeboten. Falls gewünscht, meldet die NP betroffene Personen für Früherkennungsmass-

nahmen an (in Rücksprache mit der Onkologin). Die NP unterstützt Indexpersonen bei der Information der Blutsverwandten mit Informationsblättern und Briefvorlagen. In diesen Unterlagen ist angegeben, wie die NP erreicht werden kann, damit sich die Blutsverwandten bei Fragen direkt melden können. Die NP berät die Indexperson auch bezüglich Kommunikationsstrategien, wenn die Indexperson ihre Verwandten direkt informieren möchte. Die NP ist zudem Ansprechperson für weitere Anliegen, beispielsweise die Angabe von Testorten für Angehörige in anderen Kantonen oder die Organisation eines Austauschs mit einer anderen betroffenen Person.

### Rückmeldungen zur Pilotphase

Die Stakeholder wurden am Ende der Pilotphase erneut befragt und das Feedback war durchwegs positiv. Eine betroffene Person erlebte den Follow-up-Anruf wie folgt:

«Ja, Ihr Anruf hat mir geholfen. Ich war positiv überrascht. Ich fühlte mich unterstützt und hatte eine Bezugsperson, falls ich Fragen hatte. Der Zeitpunkt war sehr passend, ich war sehr aufgewühlt, tief betroffen und traurig.»

### Bedeutung für Pflegefachpersonen

Genetische Analysen sind keine Standarduntersuchungen und teilweise wissen auch Behandlungsteams nicht darüber Bescheid. Pflegepersonen, die nahe an den Patientinnen und Patienten sind, sollten für das Thema sensibilisiert werden und sie sollten wissen, dass die Möglichkeit von genetischen Tests besteht. Denn bei einer genetischen Veranlagung mit hohem Krebsrisiko können Früherkennungsmassnahmen oder vorbeugende Operationen schwere Erkrankungen und Todesfälle verhindern.

> Muriel Fluri, MScN  
muriel.fluri@insel.ch

> Manuela Rabaglio, Dr. med.  
manuela.rabaglio@insel.ch

> Risiko- und Präventionssprechstunde, genetische Beratung  
Universitätsklinik für  
Medizinische Onkologie  
Inselspital Bern  
3010 Bern

### Literatur

Propping, P. (2009). Genetische Krebsdiagnostik. Fluch oder Segen für die Patienten? *Der Onkologe*, 15(10), 1015–1020.

Chen, J., Bae, E., Zhang, L., Hughes, K., Parmigiani, G., Braun, D., & Rebbeck, T. R. (2020). Penetrance of breast and ovarian cancer in women who carry a BRCA1/2 mutation and do not use risk-reducing salpingo-oophorectomy: an updated meta-analysis. *JNCI cancer spectrum*, 4(4), pkaa029.

Leitfaden genetische Beratung bei erblich bedingtem Brust- und Eierstockkrebs der SAKK, Dubsy P., Unger S., Aebi S. & Riniker S. (2017): Abbildung 1+2.

## Situative Achtsamkeit in der Pflege

### Interview mit Sara Häusermann, Leitung Entwicklung und Pädagogik Bachelor Pflege, ZHAW

Interview: Sara Kohler

Was bedeutet situative Achtsamkeit und wie kann diese im Pflegealltag integriert werden? Diese Frage beantwortet Sara Häusermann – sie arbeitete viele Jahre als Pflegefachfrau in der Onkologie Palliative Care. Aktuell leitet sie die Entwicklung und Pädagogik im Bachelor of Science Pflege an der ZHAW, unterrichtet im Bachelor, Master sowie in der Weiterbildung, und sie setzt sich intensiv mit dem Thema der Achtsamkeit auseinander.

#### Onkologiepflege:

#### Sara, was bedeutet Achtsamkeit?

Sara Häusermann: Achtsamkeit ist gemäss Kabat Zinn, «auf eine bestimmte Weise aufmerksam zu sein im gegenwärtigen Augenblick, ohne zu urteilen». Situative Achtsamkeit heisst also, achtsam zu sein für das, was in einer bestimmten Situation geschieht, es wahrzunehmen und zu betrachten.

#### Wie passt das zum Beruf der Pflegenden?

Pflege hat ganz viel mit situativer Achtsamkeit zu tun. Pflege ist eine Kunst, aber auch Beziehungsarbeit. Wenn Pflegenden in Beziehung treten mit den gepflegten Personen, geht es häufig um den gegenwärtigen Moment und darum, diesen genau wahrzunehmen. Gleichzeitig sehe ich auch eine allgemeine, soziale Verantwortung für Achtsamkeit. Damit meine ich nicht nur die berufliche, sondern auch die private Seite. Wir sollten Menschen mehr auf ihr Befinden ansprechen. Man kann Achtsamkeit nämlich auch im Sinne von «Caring» betrachten: Es ist wichtig, im Umgang mit anderen aufmerksam zu sein. Das gilt nicht nur den Patientinnen und Patienten gegenüber, sondern auch im sonstigen Miteinander.

#### Welche Fähigkeiten braucht es, um mit Patientinnen und Patienten achtsam in Beziehung zu treten?

Das Wichtigste aus meiner Perspektive ist das Zusammenspiel von Kopf, Herz und Bauch. Zudem braucht man, um Menschen in Krisensituationen zu begleiten, einen grossen Rucksack an Wissen und Kompetenz, die sich aus rationalen, emotionalen und intuitiven Anteilen zusammensetzen. Vieles davon ist implizit. Dieses implizite Wissen ist wiederum eng mit der Achtsamkeit verknüpft. Wir sprechen hier häufig auch von Intuition, denn nicht immer ist rational erklärbar, warum ich in einer Situation so handle, wie ich handle. Bei einem Patienten nehme ich die Hand, beim nächsten Mal setze ich mich aufs Bett und bei der nächsten Patientin berühre ich die Schulter. Manchmal sage ich etwas, manchmal schweigen wir einfach zusammen. Nicht jede meiner Entscheidungen



gen ist automatisch richtig, jedoch hilft mir meine Erfahrung, mit einem guten Gefühl zu entscheiden. Die Erfahrung wächst mit den Jahren. Das beschreibt Patricia Benner so: Wir entwickeln uns im Pflegeberuf von Novizinnen/Novizen zu Expertinnen/Experten. Je mehr Erfahrung man sammeln kann, desto einfacher wird es, individuell auf die verschiedenen Befindlichkeiten einzugehen, seien sie physisch, psychisch, spirituell oder sozial.

**Das hört sich recht schwierig an. Wie kann ich als Berufsanfängerin oder wenn ich mich unsicher fühle, trotzdem Achtsamkeit im Pflegealltag leben?**

Offen sein für die Situation und die Menschen, die mir begegnen. Meist kann man am ehesten Bezug zu etwas nehmen, was einem auffällt. Das sind häufig Emotionen wie Trauer oder Ärger. Man kann dann eine offene Frage formulieren. Wenn ich beispielsweise das Gefühl habe, dass jemand «schlecht» aussieht, kann ich fragen: «Wie geht es dir?» Mit dieser Frage kann ich nicht viel falsch machen, denn mein Gegenüber entscheidet, ob es mit mir über sein Befinden sprechen möchte. Man sollte nicht den Anspruch an sich selbst haben, dass jede Person jetzt gerade mit mir sprechen möchte. Die Chemie zwischen zwei Menschen, auch in einer professionellen Beziehung, spielt eine wichtige Rolle. Mit meiner

Frage offeriere ich aber einen Raum. Es ist möglich, zu reden, aber man muss nicht. Das entspricht der Aussage von George Batson: «Wenn das Ross durstig ist, braucht es jemanden, der es zum Wasser führt, ob es dann trinkt, ist seine Entscheidung.»

**Öffne ich mit einer solchen Frage nicht allenfalls die Büchse der Pandora?**

Es können natürlich immer Emotionen ausgelöst werden, zum Beispiel, dass jemand zu weinen beginnt. Gerade Pflegende in der Onkologie sind aber gefordert, solche Situationen auszuhalten. Mir hilft dabei die Einsicht, dass man keine Antworten liefern muss, sondern begleitend da sein kann. So kann man Patientinnen und Patienten in unsicheren Zeiten unterstützen. Vielen Pflegenden hilft es auch, vor einem Gespräch nochmals tief durchzuatmen. Die Aussagen sollten wertfrei und offen sein. So vermeidet man, die Copingstrategie des Gegenübers ins Wanken zu bringen. Es gibt nämlich durchaus Menschen, die nicht über ihre Erkrankung sprechen möchten und auch nicht darüber, dass sie sterben werden. Das ist ihre Entscheidung. Verdrängung ist im Übrigen auch nicht immer schlecht. Man kann es auch als Priorisierung und Haushalten mit den Kraftreserven sehen. Am entscheidendsten ist, wie man das Gespräch beginnt. Schnell kann man sonst in der «Ratschlagfalle» landen.

Und wenn man einmal gar nicht weiss, was man sagen soll, ist auch das in Ordnung. Die Patientinnen und Patienten wissen meist, wie komplex ihre Situation ist, und sind froh darüber, einfach etwas Raum zum Reden zu erhalten.

**Worauf sollten Pflegefachpersonen achten, damit es ihnen selbst auch gut geht?**

Am wichtigsten ist es, die eigenen Befindlichkeiten genauso zu achten wie die der Patientinnen und Patienten. Wenn das eigene Energielevel einmal niedrig ist, das «Energiegefäss» also nur halb voll ist, ist es o.k., auch mal weniger zu geben. Wenn man immer «alles» gibt, sinkt der eigene Energielevel und man kann sich auf Dauer nicht mehr gleich einsetzen. Das spielt auch im Umgang miteinander im Pflegeteam eine Rolle. Da kommt es sehr darauf an, wie ein Team miteinander arbeitet. Ist es o.k., das eigene Befinden offen anzusprechen? Wird man ernst genommen? Gemäss meiner Erfahrung gelingt das in der Onkologiepflege oft gut, aber es gibt viele Bereiche, in denen die Befindlichkeiten der Mitarbeitenden nicht gerne Thema sind. Ich finde, der folgende Satz trifft den Kern der Sache genau: «Ein Team ist nicht nur eine Gruppe von Menschen, die zusammenarbeiten, sondern eine Gruppe von Menschen, die einander vertrauen und sich umeinander kümmern».

# Revie⊕ : la création d'un récit de vie

## L'expérience vécue par les infirmières

Gora Da Rocha, Sabra Kigouk, Leila Bergoug

Dans un contexte de maladie oncologique avancée, la notion d'estime de soi est extrêmement importante pour le bien-être. Revie⊕ vient soutenir ce vécu en proposant une intervention innovante centrée sur la personne vivant une expérience de cancer et vise une réduction de la détresse existentielle. Cet article traite de l'expérience des entretiens effectués par les infirmières dans le cadre d'une recherche financée par la Ligue suisse contre le cancer.

### L'intervention Revie⊕

Les récits de vie ont démontré des effets positifs auprès de personnes traversant des périodes de vulnérabilité (Keall et al., 2015), et sont faisables dans le contexte d'un cancer avancé (Da Rocha Rodrigues, Colin, et al., 2016; Da Rocha Rodrigues et al., 2019).

Revie⊕ s'appuie sur la création d'un récit de vie sur la base d'entretiens semi-dirigés de 60 minutes avec des personnes confrontées à

un cancer avancé (Da Rocha Rodrigues, Pautex, et al., 2016). Cette intervention coconstruite avec les infirmières expertes en soins palliatifs et oncologie se centre sur les ressources et les forces de la personne et permet d'aborder le projet de vie et de soins. Durant les entretiens, les événements significatifs du parcours de vie sont explorés ainsi que les changements en lien avec la maladie, les relations avec les personnes importantes et les questions existentielles telle que la mort (Tab. 1). Sur la base des entretiens, un livret du récit de vie de la personne est créé, avec la possibilité d'inclure des illustrations, des poèmes ou des citations (Fig. 1). La personne peut partager le livret avec ses proches.

Les entretiens dans le cadre de Revie⊕ ont été effectués par dix infirmières ayant suivi 8 heures de formation à l'intervention, incluant l'ancrage théorique selon M. Newman (Newman, 1994), ainsi que des moments de supervision. La préparation

des infirmières aux entretiens impliquait de faire le vide, de se centrer sur soi et de changer de « casquette ». Un environnement favorisant l'échange et la présence authentique centrée sur la personne était créé (lieu calme ; mot sur la porte indiquant qu'un entretien était en cours ; mise à disposition d'eau et de mouchoirs etc.).

### L'expérience des entretiens

A la fin de l'intervention, les infirmières ont pu noter leurs propres émotions et avaient la possibilité d'exprimer leur expérience sur les entretiens effectués, à travers des groupes de discussion animés par Gora da Rocha. Les groupes de discussion se sont avérés être des moments de partage très riches. Les infirmières ont identifié différents éléments clés telles que la nécessité d'une approche centrée sur la personne, les compétences jugées nécessaires pour délivrer l'intervention de récit de vie et la plus-value de Revie⊕.



### Tableau 1 : Extraits du guide d'entretien avec les patients dans le cadre de Revie⊕

- > Parlez-moi de votre histoire personnelle : les événements de la vie les plus significatifs, qui ont été importants pour vous.
- > Quel est le rôle le plus important que vous avez joué dans votre vie ?
- > Quels sont vos accomplissements dont vous êtes le/la plus fier/ère ?
- > Qu'est-ce que la maladie a amené comme changement dans votre vie, vos valeurs, dans qui vous êtes ?
- > Que retenez-vous de positif ?
- > Comment abordez-vous la mort ? Y-a-t-il des pensées de mort qui vous préoccupent ? Souhaitez-vous en parler ?
- > Quelles choses aimeriez-vous accomplir ? Quels sont vos projets actuellement ?



Figure 1 : Extrait d'un récit de vie.

Madame Sabra Kigouk, infirmière de santé publique et formée à Revie®, partage son expérience dans la réalisation de ces entretiens :

« J'installe la personne confortablement. Il faut quelques minutes pour faire abstraction de l'environnement hospitalier. Très vite, la pudeur laisse place à un flot de paroles, une sorte de film que la personne a envie de partager sur son vécu, dans cette vie passée et présente. Une rencontre de cœur à cœur. Nous sommes dans une sorte de bulle avec un espace-temps suspendu. À la fin de la plupart des entretiens, les personnes sont reconnaissantes d'avoir pu partager leur vécu. Par cette rencontre, elles ont pu mettre en lumière les bagages emmagasinés, qui leur permettent de vivre au mieux le parcours de la maladie. »

« Du côté soignant, nous savons que les notions de mort, de séparation vont être posées. Ces questions sont humaines et nécessitent que nous soyons en accord avec ces notions pour permettre de venir à cette rencontre avec la personne de manière authentique. Pour se livrer, la personne doit ressentir notre intention et notre attention à elle. L'authenticité est une attitude congruente avec soi, ses valeurs, ses pensées et qui tend à la façon d'incarner ou de vivre les valeurs. À mon sens, il est utile de travailler sur notre lâcher-prise. Apprendre à avancer au rythme de la personne sans objectif défini et en toute humilité. Nous devons mettre de côté nos aprioris et venir avec notre curiosité en la foi humaine pour rencontrer le Patient qui devient un Actient. Actient car c'est lui qui a sa propre expertise, sa propre logique et son propre vécu. »

Dans le cadre de son Master, Madame Leila Bergoug a pu également conduire des focus groupes, qui ont permis de mettre en évidence les avis convergents et divergents autour de cette intervention innovante.

### L'expérience des focus groupes

Madame Leila Bergoug nous fait part de son expérience à travers les focus groupes avec les infirmières :

« De mon point de vue, ce fut une expérience enrichissante qui laisse la place aux infirmières de se sentir libre de communiquer leur ressenti au sujet des échanges qu'elles ont eu avec les patients dans un environnement serein. Grâce à leur explication, j'ai pu prendre conscience de l'intensité des émotions que cette intervention peut provoquer et de l'importance de partager avec la personne des moments authentiques. Par ailleurs, elles ont partagé les bénéfices personnels que leur apportent ces échanges, le sentiment du renforcement de la relation soignant-soigné ainsi que leurs besoins pour délivrer l'intervention, ce qui m'a permis de mieux comprendre leur vécu. Ces entretiens m'ont démontré l'intérêt de laisser un espace d'échange afin de faire émerger les émotions ressenties et les besoins des professionnels pour délivrer une intervention de récit de vie dans les meilleures conditions possibles. »

### Conclusion

Les expériences recensées lors des entretiens dans Revie® témoignent de la plus-value d'une écoute centrée sur la personne et d'une communication authentique dans les soins, tant pour la personne que pour les infirmières. Revie® met en lumière l'importance de prendre le temps de se préparer à rencontrer l'autre dans le soin, à se centrer et se connecter à soi et à l'autre, dans un espace pensé. En respectant le rythme de l'autre, l'espace est ouvert à la prise de conscience de ses propres souhaits et valeurs. Les différentes recherches encouragent le déploiement de ce type d'intervention de soins auprès des personnes confrontées à une maladie potentiellement mortelle.

> Gora Da Rocha  
Professeure HES ordinaire  
Doyenne de la filière Soins infirmiers  
Haute Ecole de Santé Vaud  
Av. de Beaumont 21  
1011 Lausanne  
gora.darocha@hesav.ch

> Sabra Kigouk  
Infirmière spécialisée en santé publique  
Hôpitaux universitaires de Genève  
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4  
1211 Genève  
sabra.kigouk@hcuge.ch

> Leila Bergoug  
Maître d'enseignement et infirmière clinicienne spécialisée  
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source  
Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne  
l.bergoug@ecolelasource.ch

### Remerciements

Les auteures remercient Luca Scuderi, maître d'enseignement HES (HESAV) et Jelena Stanic, adjointe scientifique HES (HESAV) pour leur soutien à la rédaction de l'article.

### Références

- Da Rocha Rodrigues, M. G., Colin, S., Shaha, M., & Pautex, S. (2016). [The acceptability of the intervention Revie®: The nurses' perceptions and experiences]. *Rech Soins Infirm*, (127), 55-70. <https://doi.org/10.3917/rsi.127.0055>
- Da Rocha Rodrigues, M. G., Pautex, S., & Shaha, M. (2016). Revie®: The influence of a life review intervention including a positive, patient-centered approach towards enhancing the personal dignity of patients with advanced cancer: A study protocol for a feasibility study using a mixed method investigation. *Pilot Feasibility Stud*, 2, 63. <https://doi.org/10.1186/s40814-016-0101-z>
- Da Rocha Rodrigues, M. G., Pautex, S., & Zumstein-Shaha, M. (2019). Revie®: An intervention promoting the dignity of individuals with advanced cancer: A feasibility study. *Eur J Oncol Nurs*, 39, 81-89. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.006>
- Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage*, 49(4), 747-761. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015>
- Newman, M. A. (1994). Health as Expanding Consciousness. Jones & Bartlett.

## Vous avez dit communication ?

### Diverses perspectives pour la profession infirmière

Lucienne Bigler-Perrotin

Une infirmière, dans le cadre du podcast audio *Who cares?* (2022), partage l'histoire suivante qui a eu lieu alors qu'elle était étudiante en fin de formation :

En fait le pansement je ne l'ai pas vu. Elle avait tellement peur, je lui ai tenu la main. Je l'ai regardée dans les yeux pendant tout le temps où on lui faisait son premier pansement après l'amputation. Elle était tellement reconnaissante. Elle m'a remerciée d'une telle façon que je me suis dit : « T'as rien vu du pansement mais t'as servi à quelque chose. T'as fait quelque chose qui humainement était important » (Bianchin et al., 2022).

Le mot communication vient du latin *communicatio* « mise en commun, échange de propos, action de faire part » (Dictionnaire historique de la langue française 2012, 4<sup>e</sup> éd., p. 781). « On ne peut pas ne pas communiquer » (Watzlawick, 1921–2007). Cette déclaration confirme que la relation est inhérente aux êtres humains et aux êtres et organismes vivants (Laborit, 1914–1995 ; Albert Jacquard, 1925–2013). Concernant les êtres humains, de nombreuses théories de la communication sont apparues dont celle des années 1950 de l'École Palo Alto en Californie. Sa richesse a été de mettre en lumière la communication non verbale indissociable du verbal dans la relation en face à face.

Aujourd'hui, la communication est un objet d'études partagé par de nombreuses disciplines : la psychiatrie – communication intrapsychique, la psychosociologie – communication interpersonnelle, les sciences de l'information et de la communication centrées sur la transmission de l'information. Le champ de la communication est utilisé de manière transdisciplinaire ; différentes professions, différents métiers et d'importants moyens financiers lui sont dévolus.

De nombreux écrits au sujet des « ingrédients » nécessaires à une communication réussie et des formations variées sont disponibles.

Dans le domaine de la santé, la communication est utilisée entre autres pour informer, éduquer, persuader, convaincre, influencer (à l'instar de l'éducation thérapeutique et des slogans de santé publique). La communication et ses attributs mis en avant, l'empathie et la bienveillance, répondent à l'éthique biomédicale de bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie et de justice. Annoncer des mauvaises nouvelles par exemple est un thème important de la communication en oncologie tout comme assurer un consentement éclairé.

En nursing<sup>1</sup>, selon la perspective qui guide les professionnels infirmiers, la communication peut être vue sous divers aspects. « Communiquer avec d'autres en exprimant émotions, besoins, peurs ou opinions » est le 10<sup>e</sup> composant ou besoin fondamental répertorié par Virginia Henderson (1991). Dans son ouvrage pionnier *Relations interpersonnelles en nursing*, Peplau (1952) a déclaré nursing en tant que science et décrit la relation infirmière-patient en tant qu'un « important processus interpersonnel thérapeutique » (p. 16). Considérant que l'art de nursing « transpire et est exprimé dans un processus d'interaction infirmière-client » (Peplau, 1987, p. 10, Trad. Libre), elle affirme que « l'art de la communication est utilisé dans des modalités définissables et basées partiellement scientifiquement telles que résolution de problèmes, entretiens, conseil et enseignement en santé » (p. 10). De même, dans sa théorie de l'atteinte de but, King (1981) identifie les relations interpersonnelles en tant qu'un concept pertinent dans toute situation de nur-

sing. Elle déclare que les infirmières et infirmiers « interagissent intentionnellement avec des clients pour établir des buts et pour explorer et se mettre d'accord sur le sens d'achever des buts.

L'établissement de buts communs est basé sur l'évaluation des infirmiers-ères... et leur partage d'information pour bouger vers l'atteinte de but » (pp. 142-143, Trad. libre).

Dans l'évolution des connaissances, Newman (1994) a explicité que « ce que nous voyons dans des données dépend de la perspective théorique à partir de laquelle nous les regardons » (p. 156, Trad. libre). Elle avait constaté que « la théorie n'était pas quelque chose d'externe à l'infirmière qui l'appliquait ; la théorie était vécue par l'infirmière et se manifestait dans la pratique de l'infirmière » (p. 156). A partir du paradigme de la simultanéité inauguré par Rogers en 1970, Newman (1994) a affirmé qu'écouter l'histoire de la personne alors qu'elle décrit ce qui est le plus important pour elle, ce qui a le plus de sens dans sa vie permet d'apercevoir ses patterns. Ainsi les infirmières et l'infirmiers « prennent soin de l'expérience de santé humaine » (Newman, 1994, p. 156). « En se centrant sur ce qui est significatif pour le client, même au milieu de la perturbation et de l'incertitude [de la maladie], le modèle évolutif se manifeste, et une nouvelle voie est ouverte » (Newman, 2007, trad. Libre, p. 203). Elle ajoute qu'en étant « pleinement présents à l'autre », les professionnels infirmiers peuvent être « des partenaires à part entière dans le processus de transformation » (p. 203) ; leur pratique fait une différence dans la vie des personnes.



<sup>1</sup> Nursing représente la discipline infirmière au plus haut niveau d'abstraction ; il englobe science infirmière et art infirmier.

Communiquer c'est partager, transmettre, être en relation avec l'autre ; c'est aussi donner sa perspective, sa réalité du moment. Le contenu de la communication est unique à chaque moment, chaque situation, chaque personne. C'est une source d'information précieuse, une cocréation à chaque fois unique dans le sens où ce qui est dit et pas dit, ce qui est montré et pas montré est façonné dans le moment avec ce qui se déploie, ce que Parse a conceptualisé en 2012, en tant que *le devenant visible-invisible devenant du maintenant émergeant* (p. 44). Il s'agit d'une réalisation ensemble non reproductible à l'identique. Les individus montrent la qualité de relation qu'ils veulent établir avec l'autre. « ... individus sont mystères et vivent se-

lon leurs valeurs prioritaires uniques, choisissant sens avec options illimitables » (Parse, 2021, p. 131). Lorsque des professionnels infirmiers humainement choisissent cette perspective au sein de la discipline et vivent ces valeurs, « individus et groupes sont traités avec révérence et émerveillement, reconnaissant leur dignité personnelle » (p. 132). Alors la question « Who Cares ? » trouve un éventail de possibilités au sein de la discipline infirmière en ce qui concerne la communication !

#### Références

Bianchin, J. (Réalisatrice), Gabus, L. Vrolix, P. (2022, automne). Who cares ? Un documentaire sonore à l'écoute de la voix infirmière. [Revu de : Podcast 1 : Le mensonge de l'évidence, de 1:23 à 1:41]. <https://www.youtube.com/watch?v=sHGuzYy-7xE>

King, I. M. (1981). A theory for nursing: Systems, concepts, process. John Wiley & Sons.

Newman, M. A. (1994). Theory for nursing practice. *Nursing Science Quarterly*, 7(4), 153–157.

Newman, M. A. (2007). The Power of One: Confidence in Our Evolving Future. *Nursing Science Quarterly*, 20(3), 203–204.

Parse, R. R. (2012). New humanbecoming conceptualizations and the humanbecoming community model: Expansions with sciencing and living the art. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 44–52.

Parse, R. R. (2021). The humanbecoming paradigm: An everchanging horizon. Discovery International Publications. [Parse, R. R. (2021). Le paradigme humainement : Un horizon toujours changeant (F. Maillard Strüby, Trad.). Institut Science Infirmière].

Peplau, H. F. (1952). Interpersonal relations in nursing. G. P. Putnam's Sons.

Peplau, H. F. (1987). The art and science of nursing: Similarities, differences, and relations. *Nursing Science Quarterly*, 1(1), 8–15.

## Sichere Bucht im « Sturm » einer onkologischen Erkrankung

### Das BAIA-Modell für familienzentrierte Gespräche

Irene Stark, Katrin Marfurt



Am Ostschweizer Kinderspital wird im Rahmen der familienzentrierten Pflege das Gesprächsmodell «BAIA» praktiziert. Ziel ist, dass das Familienboot aus dem «Sturm» der Erkrankung in die ruhige Bucht des Gesprächs einfahren kann. Dort erfahren die Familien Sicherheit und Unterstützung – und sie wissen, dass eine nächste Bucht kommen wird.



Am Ostschweizer Kinderspital (OKS) ist die familienzentrierte Pflege (FzP) nach dem Calgary-Familien-Assessment- und Interventionsmodell (Wright et al., 2020) seit 2005 Leitbild. Über die Jahre wurde die FzP zur Pflegehaltung. Im multiprofessionellen Kontext wird Familienzentrierung bzw. -orientierung durch den sanacert-Qualitätsstandard 21 gezielt angestrebt ([www.sanacert.ch](http://www.sanacert.ch)). Gespräche sind zentraler Teil der familienorientierten Betreuung und dienen

der stärkenden, wertschätzenden, urteilsfreien und achtsamen Begleitung von Familien in für sie schwierigen und bedrohlichen Zeiten.

«Familien äussern, dass sie sich gehört und verstanden fühlen.»

Gespräche sind dann wirkungsvoll, wenn sie die vier Phasen Beziehungsaufbau, **A**ssessment, **I**nterventionen und **A**bschluss enthalten (Wright et al., 2020). Daraus leitete Barbara Preusse das Akronym **BAIA** ab, was im Italienischen «Bucht» bedeutet und die Wirkung der vier Gesprächsphasen veranschaulicht: Aus dem «Sturm» der Erkrankung kann das Familienboot in die ruhige Bucht des Gesprächs einfahren und für einen kurzen Moment aufatmen (Preusse-Bleuler, 2019; Abb. 1). Fehlen in dem Gespräch Be-

ziehungsaufbau und Abschluss, erfahren Familien keine Sicherheit und können dem Sturm der Erkrankung nicht entkommen (Preusse, 2018; Abb. 2).

#### Familienzentrierte Pflege in der Kinderonkologie

Auf der Onkologie im OKS leben wir die Haltung der FzP im Pflege- wie im multiprofessionellen Team. Die Umsetzung von BAIA, sich den Raum für Familiengespräche zu nehmen, ist allen ein grosses Anliegen. Wird bei einem Kind oder Jugendlichen die Diagnose Krebs gestellt, äussern viele Familien, dass sie den Boden unter den Füessen verlieren: «Nichts ist mehr so, wie es vorher war.» Sie erleben Verzweiflung, Überwältigung und Angst, ihr Kind zu verlieren. Umso wichtiger ist es, Familien durch Gespräche Sicherheit zu geben (Sinclair et al., 2021).

Anamnesegespräche legen den Grundstein für die Beziehung zwischen Familie und Pflorgeteam, weiterführende Gespräche holen die Familie auf ihrem Weg ab und stärken sie. Die Kinder und Jugendlichen kommen über Monate immer wieder stationär und ambulant ins OKS. Sie und ihre Familienangehörigen äussern meist, dass sie sich durch die gezielt aufgebaute Beziehung dort sogar etwas zu Hause fühlen.

«Wertschätzung, Anerkennung und Dank gegenüber der Familie sind zentrale Interventionen.»

Bei einer onkologischen Erkrankung tobt der Sturm besonders stark, wenn die Diagnose gestellt wird, im Auf und Ab des Therapieverlaufs, wenn es dem Kind nicht gut geht oder wenn Komplikationen auftreten. Wiederholte unterstützende Gespräche bewirken, dass es Familien gelingt, wieder auf ihre Stärken zurückzugreifen und beispielsweise einen klaren Weg zu sehen, wo vorher nur noch Chaos war (Abb. 3). Gelingt es, im Gespräch mit BAIA eine sichere Bucht zu schaffen, können Familien einen Moment zur Ruhe kommen, sich sammeln und danach gestärkt dem Sturm der Erkrankung weiter trotzen – bis zur nächsten Bucht.

### Die vier Phasen von BAIA

**Beziehungsaufbau:** Eine tragende Beziehung zwischen Pflegenden und einer Familie ermöglicht dieser, den Sturm für einen Moment hinter sich zu lassen, in der Bucht anzukommen. Begünstigt wird der Beziehungsaufbau durch ehrlich gemeinte Wertschätzung und Anerkennung.

**Assessment:** Fragen helfen, ein Gespräch sinnvoll zu gestalten. Die Antworten informieren die Pflegenden darüber, wo die Familie im Moment steht – wie sie fühlt, denkt und handelt. Sinnvoll sind nach Duhamel (2006) Fragen zu den vier «E»: Existenz, Erfahrungen, Expertisen und Erwartungen. Ein Assessment dient dazu, die Familiensituation zu



Abbildung 1: BAIA-Modell (Preusse-Bleuler, 2019).



Abbildung 2: BAIA ohne Beziehungsaufbau und Abschluss (Preusse-Bleuler, 2019).

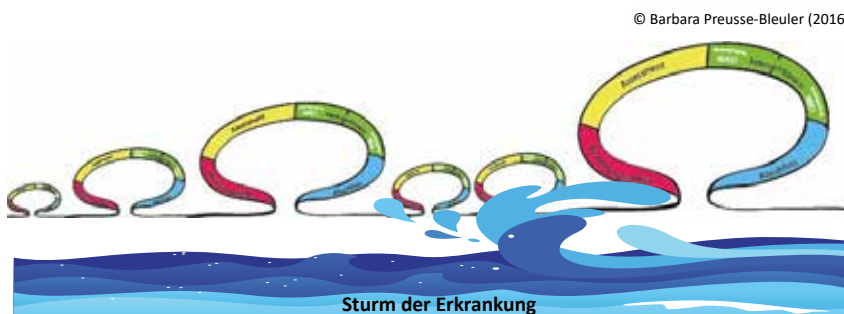


Abbildung 3: BAIA: eine Serie von Gesprächen von der ersten Begegnung an.

erfassen, damit die Familienmitglieder ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechend begleitet werden können. Das Assessment führt ausserdem dazu, dass sich die Familien gehört und verstanden fühlen.

**Interventionen** innerhalb des Gesprächs sind beispielsweise Edukation, Beantworten von Fragen zum Pflege- und Behandlungsprozess, Betrachten der Situation durch eine veränderte Perspektive mittels systemischer Fragen (Tomm, 1989), Ausdruck von Wertschätzung und

Anerkennung der Familie gegenüber und Dank für alles, was sie leistet. Wertschätzung, Anerkennung und Dank sind zentrale Interventionen. Familien leisten bei der Erkrankung eines Kindes unglaublich viel und wachsen während dem Auf und Ab des Therapieverlaufs häufig über sich hinaus.

Der **Abschluss** ist wie der Beziehungsaufbau ein sehr wichtiger Teil. Dazu gehören: Zusammenfassung der wichtigsten Gesprächsinhalte, Feedback der Familie einholen, Pla-

nung der weiteren Schritte und Aussicht auf ein nächstes BAIA-Gespräch. Auch beim Abschluss dürfen ehrliche Wertschätzung und Anerkennung nicht fehlen. Mit Empathie und Dank für die Offenheit kann die Familie gestärkt auf ihren Weg weitergehen.

### BAIA hilft auch den Pflegenden

Gespräche, die mit Hilfe des BAIA-Modells geführt werden, kreieren nicht nur einen sicheren Raum für Familien. Auch Pflegenden hilft das Modell, sicher durch das Gespräch zu navigieren, Familien zu führen und zu begleiten. Während einem Gespräch ist es sinnvoll, das BAIA-Modell im Kopf zu haben und zu reflektieren, ob alle vier Teile berücksichtigt werden. Die Gesichter der Familienmitglieder widerspiegeln oft die Wirkung von BAIA. Bei Gesprächsbeginn wirken die Eltern oft angespannt, sie möchten so schnell wie möglich zu ihrem Kind zurück. Im Gesprächsverlauf

entspannen sie sich, nehmen sich Zeit, von ihren Gedanken zu erzählen, und wirken am Schluss oftmals gelöst. Wo vorher Angst und Trauer waren, stehen nach dem Gespräch Sicherheit und Hoffnung, Entspannung und Dankbarkeit. BAIA – ein Ort, um gemeinsam durchzuatmen.

> Irene Stark  
Diplomierte Pflegefachfrau HF  
Fachverantwortliche familienzentrierte Pflege der onkologischen Station  
irene.stark@kispisg.ch

> Katrin Marfurt-Russenberger, MScN  
Leiterin Pflegeentwicklung/-qualität  
katrin.marfurt@kispisg.ch  
Ostschweizer Kinderspital  
9000 St. Gallen

### Literatur

Duhamel, F. (2015). La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers. 3<sup>e</sup> édition, Montréal : Chenelière Education.

Preusse-Bleuler, B. (2018). Empowerment durch familienzentrierte Pflege mit dem BAIA-Modell. Das Calgary-Familien-Modell und seine Instrumente. NOVAcure, 5, 9–12.

Preusse-Bleuler, B. (2019). BAIA – ein Arbeitsinstrument für ein familienzentriertes Anamnesegespräch auf Basis des Calgary-Familien-Assessments- und Interventionsmodells. Palliative ch, 4, 15–18.

sanaCERT suisse (2021). Qualitätsstandards für die Akutsomatik

<https://sanacert.ch/de/sanacert/verfahren#qualitaetsstandards> [Stand 28.12.2022]

Sinclair, S., Raffin Bouchal, S., Schulte, F., Guilcher, G. M. T., Kuhn, S., Rapoport, A., Punnett, A., Fernandez, C.V., Letourneau, N., & Chung, J. (2021). Compassion in pediatric oncology: A patient, parent and healthcare provider empirical model. *Psycho-Oncology*, 30:1728–1738. DOI: 10.1002/pon.573

Tomm, K. (1989). Das systemische Interview als Intervention: Teil III. Lineale, zirkuläre, strategische oder reflexive Fragen? In *System Familie*, 2, 21–40.

Wright, L.M., Leahey, M., Shajani, Z., & Snell, D. (2020). *Familienzentrierte Pflege*. 3., überarbeitete Auflage. Bern: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG

## Gute Pflege erfordert Einfühlungsvermögen

### Die Rolle der Empathie im Pflegeprozess

Christiane Baudraz



Bei der Pflegeberatung spielt das Einfühlungsvermögen eine wichtige Rolle. Ohne Empathie hätten wir grosse Schwierigkeiten, die Emotionen, Motivationen und Verhaltensweisen der Patientinnen und Patienten zu verstehen und angemessen auf ihre Gefühle und Resonanzen zu reagieren.

Zwei mögliche Definitionen der Empathie sind «[...] das Erkennen und Verstehen der Gefühle und Emotionen einer anderen Person» (Le Robert, 2005) und «die Fähigkeit, die Emotionen anderer ... nachzuempfinden und uns in ihre Lage zu versetzen, ohne eine emotionale Bindung zu schaffen oder ein moralisches Urteil zu fällen» (Wikipedia/Empathie, 2023).

Die griechische Vorsilbe «em» bedeutet «innen», «pathie» bedeutet Leiden oder Zuneigung. In der französischen Sprache bedeutet das Wort «affection» sowohl Zuneigung als auch «pathologische Veränderung des Organismus» (Le Robert, 2005). Im Deutschen wird das Wort Empathie mit Einfühlung oder «von innen her empfunden» übersetzt.

### Was sind Emotionen?

Eine Emotion ist «[...] sowohl ein Gefühl als auch die Gedanken, die besonderen psychologischen und biologischen Zustände sowie die Bandbreite der Handlungstendenzen, die es hervorruft» (Goleman, 1997). Wut, Traurigkeit, Angst, Freude, Liebe, Überraschung, Ekel

und Scham sind als Emotionen klassifiziert.

Empathie hat moralische, affektive, kognitive und verhaltensbezogene Anteile (Morse, 1999). Wir entwickeln verschiedene Fähigkeiten, um mit unseren Emotionen umzugehen (Goleman, 1995):

- > Sie zu verstehen und ihre Einflüsse auf unsere Entscheidungen zu erkennen.
- > Sie zu beherrschen und unsere Impulse zu kontrollieren, um sich an Situationen anzupassen.
- > Sie zu kanalisieren, um sich zu konzentrieren und zu motivieren.
- > Sie zu erkennen und die Gefühle anderer zu verstehen, um auf diese reagieren zu können.

- > Sie zu integrieren und mit Hilfe der Emotionen die Entwicklung anderer Menschen zu fördern und Konflikte zu lösen.

Eine offensichtliche Grenze der Empathie besteht darin, dass wir uns nie vollständig in die Lage eines anderen versetzen können, da unsere Erfahrungen, Erlebnisse und Werte nie identisch sind. Ausserdem ist es wichtig, sich nicht von den Emotionen des Gesprächspartners überwältigen und anstecken zu lassen.

### Empathie in der Pflegepraxis

Die Forschung ist bemüht, den Mehrwert von Empathie in der Pflegepraxis zu untersuchen mit dem Ziel, die Wirksamkeit der Pflege zu optimieren. Bisher gibt es aber keine wissenschaftliche Evidenz für die Wirksamkeit von Empathie auf das Pflegeergebnis. Im Rahmen eines Pflegegesprächs zwischen der Patientin, dem Patienten und allenfalls der Begleitperson beeinflusst der Kontext und die Fähigkeit der Pflegefachperson, die Emotionen, die sie bei den betroffenen Personen wahrnimmt, hervorzuheben.

«Es ist wichtig, sich nicht von den Emotionen des Gesprächspartners überwältigen und anstecken zu lassen.»

In der Radio-Onkologie finden sich in der Pflegedokumentation eine Reihe von Empfehlungen. Der Schwerpunkt liegt dabei auf dem Handeln und der Problemlösung. Andere Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten werden zwar genannt, aber nicht weiter vertieft. Es wird auf die Bedürfnisse nach Unterstützung, Beratung und Orientierung hingewiesen. Die Rolle der Pflegenden besteht also nicht nur darin, technische Handlungen vorzunehmen, sondern auch in der Beratung, Information und Begleitung der betreuten Personen. Pflegenden unterstützen sie dabei, Entscheidungen zu treffen, und stärken ihre Motivation.

Mit der Patientin resp. dem Patienten zusammen zu sein, emotionale Erlebnisse mitzuerleben, zuzuhören und nicht zu urteilen, ermöglicht es, ein Klima des Vertrauens aufzubauen. In der radioonkologischen Praxis sind wir punktuell auch mit Situationen konfrontiert, in denen sich die betreuten Personen in einer Notlage befinden. Ursachen dafür sind unter anderem die Ankündigung der Diagnose eines bösartigen Tumors, körperliche und/oder funktionelle Veränderungen (z. B. nach einer Operation oder wegen Radiodermatitis), Symptome und unerwünschte Wirkungen von Strahlen-, Chemo- oder Hormontherapie sowie Komorbiditäten.

Welche sozialen Kompetenzen sind nötig, um unter diesen Umständen erfolgreich zu beraten? Die kommunikative Rolle von Pflegenden gegenüber den Patientinnen, den Patienten und ihren Angehörigen mit dem Ziel, eine Partnerschaft aufzubauen, erfordert, dass wir unsere verbale und nonverbale Kommunikation anpassen, ein Gefühl der Sicherheit vermitteln und uns über Sorgen, Ängste, Unsicherheiten und den Verlust von Lebensperspektiven austauschen. Zudem sollte die Hoffnung während des gesamten Betreuungsprozesses gefördert werden. Relevante Informationen, strukturiert und zusammenfassend vermittelt, tragen dazu bei, die Kontinuität der Selbstversorgung zu gewährleisten. Wenn sich Patientinnen und Patienten respektiert fühlen, bleibt ihre Würde gewahrt.

In der Pflege hat die Empathie gegenüber den Patientinnen und Patienten drei Komponenten:

- > Emotionale Empathie: «Ich sehe, dass Sie sich über das Aussehen Ihrer Wunde Sorgen machen», *ohne dass ich mir selbst Sorgen mache.*
- > Kognitives Einfühlungsvermögen: «Ich sehe, dass das Aussehen Ihrer Wunde Sie beunruhigt, und ich verstehe die Gründe dafür», *ohne dass die Wunde mich selbst beunruhigt.*

- > «Reife» Empathie: «Ich sehe, dass das Aussehen Ihrer Wunde Sie beunruhigt, und ich verstehe das auch. Erklären Sie mir doch, was Sie beunruhigt und Ihnen Angst bereitet, damit ich Sie noch besser verstehen kann.»

Wir Pflegenden können uns auf der Grundlage von Konzepten wie «Motivational Interviewing» oder «Communication Approach» schulen lassen, damit wir bei Beratungen besser und empathischer kommunizieren. Empathie kann man erwerben, trainieren und verbessern – lernen wir es!

- > Christiane Baudraz  
Pflegefachfrau  
HFR Hôpital fribourgeois /  
Freiburger Spital  
Radio-Onkologie-Abteilung  
Hôpital cantonal  
1708 Fribourg  
christiane.baudraz@h-fr.ch

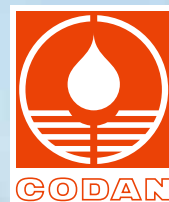
### Literatur

Dictionnaire culturel de la langue française, Alain Rey, le Robert, 2005, fr.wikipedia.org/wiki/Empathie, 2023.

Goleman Daniel (1997). L'intelligence émotionnelle : Accepter ses émotions pour développer une intelligence nouvelle. Éditions Robert Laffont. Paris.

Morse Janice M. : Recherche en soins infirmiers. 1999

Goleman Daniel : « concept de l'intelligence émotionnelle » 1995



## CODAN CYTO®

Geschlossene Zubereitung  
und Verabreichung, Transport und  
Entsorgung von Zytostatika

*Préparation et administration en  
circuit fermé, transport et élimina-  
tion des cytostatiques*

### **25. Schweizer Onkologiepflege- Kongress in Bern am 23. März 2023** **25ème Congrès suisse des soins en oncologie à Berne le 23 mars 2023**

CODAN Medical AG freut sich, Sie am  
Stand Nr. 18 begrüßen zu dürfen

*CODAN Medical SA se réjouit de  
vous accueillir au stand n° 18*

**SAVE  
THE  
DATE**



Scannen Sie den Code für weitere Informationen und  
eine Programmübersicht am Veranstaltungstag

*Scannez le code pour obtenir plus d'informations et un  
aperçu du programme le jour de l'événement*

## Aus dem Vorstand

In der Dezembersitzung konnte der Vorstand bereits in verschiedenen Ressorts konkrete Projekte angehen. Zudem wurde über Vakanzen im Vorstand diskutiert. Es haben sich erfreulicherweise verschiedene Kandidatinnen vorgestellt, die sich an der Generalversammlung zur Wahl stellen wollen. Im Zuge dessen hat sich Nadia Ghisletta Facchin entschieden, ihren Rücktritt bekannt zu geben, um dem Vorstand zu erlauben, sich optimal neu aufzustellen.

### Weiterbildungen und Netzwerke

Die Weiterbildungen der OPS werden kontinuierlich erweitert und erfreuen sich steigender Teilnehmerzahlen. Die Romandie verfügt derzeit noch nicht über ein vergleichbares Weiterbildungsprogramm. Der Vor-

stand wird diesbezüglich in Abstimmung mit den Kolleginnen und Kollegen der Romandie eine Ausweitung der Angebote im Jahr 2023 in Angriff nehmen.

### Förderungsfonds

Für Mitglieder der OPS steht neu ein Förderungsfonds zur Verfügung, welcher der Qualitätsentwicklung der Pflege von an Krebs betroffenen Personen und ihren Angehörigen dient. Zweimal pro Jahr können Anträge für Projekte, Ausbildungen und Fortbildungen eingereicht werden. Pro Antrag können max. Fr. 2000.– vergeben werden. Weitere Informationen direkt auf der Website: <https://www.onkologiepflege.ch/fachwissen/projekte-foerderung/>

### Einführungskonzept in die Onkologiepflege

Aktuell können sich neue Onkologiepflegende an zwei Daten pro Jahr während einer dreitägigen Weiterbildung in das Fachthema einarbeiten. Diese Weiterbildungen sind sehr gut besucht und das Angebot soll nun, nach Absprache mit Teilnehmenden am Netzwerktag und mit den Fortbildungsverantwortlichen, ergänzt werden. Basiswissen zu Antitumorthera-pien soll in mehreren besprochenen Powerpointvorträgen verfügbar sein, damit sich neue Mitarbeitende zeitnah und individuell erstes Fachwissen aneignen können. Dieses Angebot ist als Ergänzung zum «Einführungskurs in die Onkologie» geplant.

Susanne Kropf-Staub

## A propos du Comité

Lors de la réunion de décembre, le comité a déjà pu aborder des projets concrets dans différents domaines d'activité. Il a également été question des postes vacants au sein du comité. Plusieurs candidates se sont heureusement présentées pour être élues lors de l'assemblée générale. En chemin, Nadia Ghisletta Facchin a décidé d'annoncer sa démission afin de permettre au comité de se réorganiser de manière optimale.

### Formations continues et réseaux

Les formations continues de SOS ne cessent de s'élargir et jouissent d'un nombre croissant de participants. La Suisse romande ne dispose pas encore d'un programme de formation continue comparable. A cet égard, le comité, en concertation avec ses collègues romands, va

s'atteler à une extension de l'offre en 2023.

### Fonds d'encouragement

Les membres de SOS disposent désormais d'un fonds d'encouragement servant au développement de la qualité des soins aux personnes touchées par le cancer et à leurs proches. Deux fois par an, des demandes peuvent être soumises pour des projets, des formations de base et continues. Un montant maximum de Fr. 2000.– peut être attribué par demande. Plus d'informations directement sur le site: <https://www.onkologiepflege.ch/fachwissen/projekte-foerderung/>

### Le concept de l'introduction aux soins en oncologie

Actuellement, les nouveaux infirmiers en oncologie peuvent se familiariser

avec ce thème spécialisé durant une formation continue de trois jours, proposée deux fois par an. Ces sessions sont très suivies et l'offre doit maintenant être élargie, en accord avec les participants à la journée de réseau et les responsables de la formation continue. Les savoirs de base sur les thérapies antitumorales doivent être accessibles sous forme de diverses présentations PowerPoint commentées, afin que les nouveaux collaborateurs puissent acquérir rapidement et individuellement les premiers savoirs spécialisés. Cette offre est prévue en complément du « Cours d'introduction à l'oncologie ».

Susanne Kropf-Staub

## Dal comitato direttivo

Nella riunione di dicembre, il comitato è riuscito ad affrontare progetti concreti in diversi ambiti. Inoltre si è discusso dei posti vacanti nel comitato. Fortunatamente ci sono diverse candidate che desiderano presentarsi all'assemblea generale. In base a queste valide candidature, Nadia Ghisletta Facchin ha deciso di annunciare le proprie dimissioni per consentire al comitato di riorganizzarsi al meglio.

### Formazioni continue e network

Le formazioni continue della COS vengono continuamente ampliate e registrano un aumento del numero di partecipanti. La Romandia in questo momento non dispone ancora di un programma di formazione continua analogo. A tale riguardo, nel 2023 il comitato, d'intesa con i colleghi e le

colleghe della Romandia, si occuperà dell'ampliamento delle offerte.

### Fondo di promozione

I membri della COS hanno ora a disposizione un fondo di promozione che ha lo scopo di sviluppare la qualità della cura delle persone colpite da tumore e dei loro familiari. Le domande per progetti, formazioni e perfezionamenti possono essere presentate due volte all'anno. Per ogni domanda possono essere assegnati al massimo 2000 franchi. Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito web: <https://www.onkologiepflege.ch/fachwissen/projekte-foerderung/>

### Programma introduttivo alle cure oncologiche

Attualmente, i nuovi infermieri e le nuove infermiere in oncologia posso-

no approfondire il tema specialistico in occasione di una formazione continua di tre giorni che si tiene due volte all'anno. Tali formazioni continue godono di un'ampia partecipazione e l'offerta verrà ora ampliata d'intesa con i partecipanti alla giornata di networking e i responsabili della formazione continua. Le conoscenze di base sulle terapie antitumorali saranno disponibili su diverse presentazioni PowerPoint discusse, in modo che i nuovi collaboratori e le collaboratrici possano acquisire le prime conoscenze specialistiche in modo tempestivo e individuale. Tale offerta è prevista come un'integrazione al «corso introduttivo in oncologia».

Susanne Kropf-Staub

Studierende in der Grundausbildung Pflege (Bachelor und HF) profitieren von  
Les étudiants en formation initiale (formation Bachelor et formation ES) profitant d'une réduction de

# 50% Rabatt

auf die Mitgliedschaft der  
Onkologiepflege Schweiz  
sur la cotisation de Soins en Oncologie Suisse



[www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch) | [www.soinsoncologiesuisse.ch](http://www.soinsoncologiesuisse.ch)

## 12<sup>ème</sup> journée romande de soins en oncologie

### Quand la maladie devient chronique

Christine Coutaz

Le 11 novembre 2022, l'auditoire Auguste Tissot du CHUV accueille plus de 120 participants pour la 12<sup>ème</sup> journée romande de soins en oncologie. Notre présidente, Prof. Manuela Eicher, ouvre la journée en insistant sur la nécessité de faire évoluer notre pratique pour mieux soutenir les patients atteints d'un cancer chronique. Cette chronicité impacte toute la cellule familiale.

Sylvie Rochat, Docteur Psychologue FSP, nous présente le partenariat patient en oncologie. Elle nous rappelle que le patient est le premier expert de sa maladie. Il pratique de nombreux autosoins et développe des compétences. Il faut reconnaître son savoir expérimental et le mobiliser pour obtenir une meilleure collaboration soignants-patients mais aussi pour améliorer notre pratique. Ainsi le patient peut s'engager à plusieurs niveaux : au sein d'un groupe de travail par exemple, pour développer des projets de soins ou dans une commission qualité pour une meilleure gestion ou enfin siéger dans un conseil d'administration. « Nothing about me without me » résume à merveille l'engagement souhaité par le patient. Plusieurs projets sont en cours ...

Mirjam Kleiner, infirmière clinicienne au centre du sein du CHUV nous parle de ses consultations post traitement. Elle questionne ses patientes : « Quel moment est le plus compliqué pour vous ? », la réponse est souvent : « Maintenant ». Les patientes se sentent seules, perdent confiance en elles. Les traitements se multiplient, cela demande donc d'adapter ses projets de vie, abîme l'espoir. Mirjam nous donne des pistes pour la prise en soins : avoir une attitude professionnelle attentive (la présence vraie), accompagner à long terme, intégrer la famille des patients, reconnaître les symptômes physi-

ques et psychiques ressentis. Aujourd'hui, au CHUV, les patientes sont suivies durant 6 mois.

Mais quels sont les enjeux psychologiques de la chronicité ? Une nouvelle réalité avec une perte des repères et une difficulté à se positionner entre la vie d'avant et la vie d'après. Anne Dunand, psychoncologue au CHUV nous questionne : « Pourquoi utiliser le terme chronique au lieu de palliatif ? » Est-ce une manière de nier la mort ? Anne nous décrit le syndrome de Lazare ou syndrome du survivant : c'est une personne qui a été confrontée à sa propre mort ou à l'idée de sa propre mort et qui vit avec des difficultés relationnelles avec ses proches, une labilité psychologique, une diminution de l'estime de soi, un sentiment d'abandon ou parfois un isolement social. Face à cette détresse, Anne nous détaille le travail psychique du soignant.

Comme pour y faire écho, Nicolas Sperisen utilise le terme Cancer survivorship et présente la situation en chiffres. Chaque année 43500 personnes reçoivent le diagnostic du cancer, 67 % survivent après 5 ans. A l'heure actuelle 2/3 ont peu de besoins et savent les gérer, mais 1/3 ont des besoins conséquents, ce qui représente 120000 personnes. En Suisse, de nombreux programmes de réadaptation tentent de répondre aux défis vécus par les survivants. Malheureusement chaque programme est différent. Souvent ponctuels, ils offrent une individualisation relative et rarement un suivi. Il faut aller plus loin, par un processus proactif de collaboration avec une personne pour la guider tout au long de son parcours de soin. Que le patient ait son « navigateur ».

Deux projets proposent un suivi des patients sous thérapies orales. Le premier, Onc'Oral est représenté par Isabelle Crettol, ICUS du service d'oncologie ambulatoire de l'Hôpital

de Sion et moi-même. Il offre de nouvelles possibilités de prise en charge à domicile, notamment par des consultations téléphoniques. Il permet d'identifier les effets indésirables des traitements et d'éviter des déplacements au patient.

Le deuxième est un modèle de plus grande envergure, développé sur la région de Paris. Il s'agit du dispositif CAPRI : un télé-suivi des patients traités par anticancéreux oraux. Il intègre la technologie par un portail informatique patient qui est aussi décliné en applications. Un portail professionnel permet aussi de communiquer avec le médecin traitant et l'infirmière.

La journée se poursuit avec Irène Stuby, infirmière responsable de la filière SP du Réseau Santé Hautléman. Elle nous explique ProSA : un projet de soins anticipés que le patient rédige accompagné par une facilitatrice certifiée qui le conseille, écoute et le soutien en présence de sa famille.

Pour conclure cette journée intense et rythmée, par cet autre regard sur nos pratiques, la Dre Cécile Choudja Ouabo, hématologue et consultante en éthique laisse Michel Bühler nous chanter l'espoir... puis nous rend attentifs à l'éthique, à la vulnérabilité et aux valeurs cardinales de la bioéthique et comment ces valeurs peuvent être mises en œuvre dans une situation singulière.

**Lien présentation de la journée romande : <https://www.onkologiepflege.ch/kongresse/journee-romande/archive-exposes-journee-romande/>**

> Christine Coutaz  
Membre comité SOS VD-VS-NE  
Infirmière clinicienne du service d'oncologie ambulatoire  
Hôpital de Sion  
1951 Sion

## 5. Swiss Oncology and Hematology Congress SOHC 2022

16. bis 18. November 2022 in Basel

Manuela Eicher, Matthias Naegele, Marika Bana

Zum ersten Mal haben die Onkologiepflege Schweiz (OPS) und die Akademische Fachgesellschaft (AFG) Onkologiepflege aktiv im Organisationskomitee mitgewirkt. Premieren am 5. SOHC waren gemeinsame Sessions von OPS & AFG mit Palliative.ch und Oncoreha sowie Poster und mündliche Präsentationen zu den Themen SUPPORTIVE & PALLIATIVE CARE, REHABILITATION & SURVIVORSHIP.

### Session-Highlights

In der Opening Session zeigte Dr. Sabine Valenta auf, dass Implementationsforschung die Anwendung von Forschungsergebnissen in der Praxis beschleunigt. Implementationsforschung untersucht, welche Faktoren die Implementierung von Innovationen beeinflussen und welche Implementierungsstrategien effizient sind, damit sie schneller in der Praxis ankommen können. Zwei gut besuchte gemeinsame Sessions widmeten sich aktuellen Themen der Supportive Care:

### Patient Reported Outcomes (PRO's) in der klinischen Versorgung:

Matthias Naegele stellte die Nutzung von PROs im KeSBa-Projekt (Kennzahl Symptom- und Belastungsassessment) vor. In DKG-zertifizierten Krebszentren wurden MIDOS und IPOS erfasst und die Machbarkeit der Erhebung durch die Pflege untersucht. Basierend auf den Erkenntnissen, wird ein Multisymptom-Screening erstellt. Prof. Florian Strasser präsentierte ein Update zur Erfassung der Fatigue, ein sehr häufiges, multifaktorielles und komplexes Sym-

ptom. Er empfiehlt ein Screening bei allen Patientinnen und Patienten sowie ein anschliessendes, individualisiertes Assessment, unter Berücksichtigung der Selbstmanagementfähigkeiten der betroffenen Personen. Georgette Jenelten aus Bern präsentierte Möglichkeiten und Grenzen standardisierter PRO's im Praxisalltag eines mobilen Palliativdienstes. Sie stellte Massnahmen und Instrumente vor, mit denen sie die Perspektive und Bedürfnisse der Patientinnen, Patienten und ihrer Angehörigen erfragen und in die Pflegeplanung integrieren.

### Screening Distress / Supportive Care & Rehabilitation Needs:

Prof. Manuela Eicher stellte vor, wie das Departement d'Oncologie des CHUV ein gestuftes Erfassen der Unterstützungsbedürfnisse der Patientinnen und Patienten und eine daran angepasste stufenweise Interventionsintensität umsetzt. Alle Patientinnen und Patienten werden mittels Distress-Thermometer gescreent und erhalten je nach Bedarf angepasste Unterstützung. Sehr komplexe Situationen mit hohem Distress werden zusätzlich im Care-Board interprofessionell diskutiert, um eine integrierte Versorgung zu ermöglichen. Dr. Monica Fliedner aus Bern referierte zu Assessments in der Palliative Care. Mit drei jeweils anders betonten Worten kann über Therapieziele diskutiert werden: Will ich das? Will ich das? Will ich das? So kann überprüft werden, ob die Ziele der Betroffenen mit realistischen Optionen zur Lebenszeit oder Lebensqualität passen. PD Dr. Holger Hass aus Gais stellte den Effekt einer mul-

timodalen stationären Rehabilitationsbehandlung auf körperliche Symptome, Stress und Lebensqualität vor. Die Ergebnisse zeigen einen hohen Rehabilitations-Bedarf von onkologischen Patientinnen und Patienten, die Wichtigkeit von Screening auf Fatigue und Distress und die Verbesserung von Beeinträchtigungen und der Lebensqualität.

### Treffen OPS und AFG

Zum ersten Mal wurde das OPS-Netzwerktreffen am SOHC durchgeführt. Drängende Praxisprobleme wie der Umgang mit zunehmender Komplexität und Anzahl der oralen Medikamente und anderen Therapien, Personalrekrutierungsprobleme, aber auch die neue höhere Fachprüfung Onkologiepflege wurden diskutiert. Es wird geprüft, ob das Netzwerktreffen zukünftig immer am SOHC organisiert werden kann.

Die AFG Onkologiepflege traf sich am SOHC zum jährlichen Präsenztreffen. Das Thema «Nursing Sensitive Outcomes» im Kontext von Symptom Assessments wurde ausführlich diskutiert und wird die AFG weiter beschäftigen. Die AFG wird ihre Präsenztreffen am SOHC weiterführen.

### Ausblick nächstes Jahr

Der nächste SOHC wird vom 22. bis 24. November 2023 in Basel stattfinden. Die OPS und die AFG werden wieder im Organisationskomitee vertreten sein. Wir hoffen, dass die Zahl der teilnehmenden Pflegefachpersonen am SOHC zunimmt und unsere Berufsgruppe sichtbar wird.

## Wie lässt sich die Beteiligung von Patientinnen, Patienten und der Öffentlichkeit an der Krebsforschung verwirklichen?

1<sup>st</sup> International Workshop on Patient and Public Involvement in Cancer Research

Eva Ebnöther

Im November 2022 fand in Lausanne der erste internationale Workshop zum Thema der Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung an der Krebsforschung statt. Die Erfahrungen von Krebsbetroffenen und deren Angehörigen werden in der Forschung immer mehr als wertvolle Ressource anerkannt. Am Workshop wurden verschiedene Modelle und Projekte vorgestellt, wie diese Erfahrungen in die Forschung einfließen und diese bereichern können.

Die Krebsforschung erzielte in den letzten Jahren rasant wachsende wissenschaftliche Erkenntnisse. Doch ohne Beteiligung betroffener Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen wäre klinische Krebsforschung nicht möglich. Wichtig ist, dass betroffene Personen mehr zur Krebsforschung beitragen können als nur in der Rolle von passiven Studienteilnehmenden. Ihre Erfahrungen und Kenntnisse sind eine wertvolle Ressource, welche die Forschenden inspirieren und die Forschung bereichern kann.

Doch wie lässt sich die Beteiligung von Patientinnen, Patienten und der breiten Öffentlichkeit (Patient and Public Involvement, PPI) an der Krebsforschung praktisch verwirklichen? Welche Hindernisse bestehen momentan? Und wie sieht die Situation in der Schweiz im internationalen Vergleich aus? Diese Fragen wurden am Workshop von und mit Schweizer und internationalen Expertinnen und Experten aus Forschung und Öffentlichkeit diskutiert.

### PPI: Die Schweiz steht erst am Beginn

Die Anzahl von Publikationen über Forschungsprojekte, an denen Patientinnen und Patienten aktiv beteiligt waren, steigt international kontinuierlich an. Während in Ländern wie dem

Vereinigten Königreich, in den USA und in Australien das Konzept des PPI schon seit einigen Jahrzehnten bekannt und weit verbreitet ist, steckt PPI in der Schweiz noch in den Kinderschuhen. In den letzten Jahren sind jedoch auch in der Schweiz einige Initiativen entstanden:

- > Die Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) informiert auf ihrer Website ausführlich über PPI und führt ein PPI-Mapping der Schweiz, in dem PPI-Initiativen und -Projekte übersichtlich zusammengestellt sind.
- > Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK) hat einen Patientenrat, der den Blickpunkt von Patientinnen und Patienten in die Projekte der SAKK einbringt.
- > Das Universitätsspital Genf führt die Plattform « Patients Partenaires | PP + 3P » (Proches, Professionnels, Public) sowie das Netzwerk PartnerRec (« partenariat patient dans la recherche »), die über PPI informiert und die Zusammenarbeit zwischen Patientinnen, Patienten und Forschenden fördert.
- > Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) ist eine langfristige Studie der grössten Schweizer Spitäler, mit der individuelle Erfahrungen von Krebsbetroffenen während ihrer Erkrankung erhoben werden. Ziel ist, mit Hilfe der Ergebnisse die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern.

### PPI in Dänemark und den USA

Prof. Helle Pappot vom Universitätsspital Kopenhagen (Dänemark) präsentierte das Projekt «Kræftværket», das sie und ihr Team gemeinsam mit von Krebs betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen (*Adolescents and Young Adults, AYA*) entwickeln. Dabei steht den Betroffenen im Unispital Kopenhagen ein eigener

Raum zur Verfügung, wo sie sich treffen und diskutieren können. Im engen Kontakt mit Forschenden haben die jungen Leute bereits drei Forschungsprojekte angestossen. Eines davon ist die Entwicklung einer Smartphone-App, die den gegenseitigen Austausch und die Symptomkontrolle erleichtert sowie die Lebensqualität verbessert. Die Implementierung der App in die klinische Praxis wurde vom öffentlichen dänischen Gesundheitswesen bezahlt.

Mary E. Cooley, Pflegespezialistin, und Rich Boyajian, Patientenvertreter vom Dana-Farber Cancer Institute in Boston (USA), informierten über ein Projekt, bei dem Forschende, Patientinnen und Patienten gemeinsam eine Entscheidungshilfe für Krebsbetroffene entwickelten. Das Tool unterstützt Patientinnen und Patienten bei klinischen Entscheidungen, zum Beispiel beim Symptommanagement zuhause oder bei der Frage, ob eine ärztliche Kontrolle notwendig ist oder nicht.

### Dank PPI schnellere Umsetzung in die Praxis

Bis die Ergebnisse eines Forschungsprojekts in der klinischen Praxis umgesetzt werden, ist es oft ein weiter Weg. Dabei wird geschätzt, dass rund 85% aller Forschungsergebnisse nie in der Praxis ankommen. «Der Einbezug von betroffenen Personen und Angehörigen kann dazu beitragen, diesen Verlust zu reduzieren», sagte Prof. Sabina De Geest, Leiterin des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Basel. «Durch PPI lassen sich die Forschungsergebnisse verbessern und die Prozesse bis zur praktischen Anwendung beschleunigen.» Sie stellte das SMILE-Projekt vor, das mit Beteiligung von Patientinnen und Patienten entwickelt wurde. Dabei handelt es sich

um ein eHealth-Tool, das die Betreuung von Personen nach einer allogenen Stammzelltransplantation verbessert.

Alison Reeve, Leiterin des Patientenbeteiligungsprogramms, und Patrick McGuire, Angehörigenpartner bei *Cancer Research UK*, berichteten in ihrem Vortrag von gelebter PPI-Praxis im Vereinigten Königreich. Im Anschluss stellte Anne-Fleur Guillemin vom *Institut national du cancer* (Paris) neu geschaffene Initiativen zur PPI-Förderung in der Krebsforschung in Frankreich vor.

### PPI fördern und finanzieren

In mehreren Kleingruppen diskutierten Forschende, Patientinnen und Patienten, Mitglieder von Forschungsorganisationen sowie Vertreter der breiten Öffentlichkeit, wie PPI gefördert und finanziert werden kann, wie man überhaupt betroffene Personen oder An-

gehörige findet, die sich an der Krebsforschung beteiligen wollen, und wie Forschungsinstitutionen im Bereich PPI zusammenarbeiten können.

Dabei wurde von allen Seiten betont, dass die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der Forschungsarbeit grossen Respekt im Umgang miteinander erfordert und dass es wichtig ist, die richtige Person für eine bestimmte Aufgabe in einem Forschungsteam zu benennen. Ein Gremium von betroffenen Personen sollte zudem divers zusammengesetzt sein. Forschende und Institutionen, die PPI in ihre Arbeit implementieren möchten, brauchen weiters fundierte Informationen – zum Beispiel Checklisten zur «Good Practice» – und finanzielle Unterstützung. Zur Frage, ob die Patientinnen und Patienten für ihre Mitarbeit an der Forschung entlohnt werden sollen, wurde mehrheitlich die Meinung geäussert, dass eine finan-

zielle Entschädigung fair und angebracht sei. Dementsprechende institutionelle Empfehlungen sind aktuell in Vorbereitung.

Am Ende des Workshops waren sich Forschende und Patientenvertreterinnen und -vertreter einig, dass der Schlüssel zur erfolgreichen Zusammenarbeit im engen Austausch und persönlichen Kennenlernen liegt. Zukünftig wünschten sich die Teilnehmenden weitere ähnliche Anlässe, die einen solchen Austausch – auch auf internationaler Ebene – ermöglichen.

> Eva Ebnöther, Dr. med.  
Medical Writing

### Quelle

1st International Workshop on Patient and Public Involvement in Cancer Research, Lausanne, 1. November 2022.

### Adhärenz ist auch bei Ihren Patientinnen und Patienten ein Thema!

Gezielte Information und fachgerechte Beratung fördern die korrekte und sichere Einnahme der Medikamente. Auf unserer Webseite finden Sie fachliche Grundlagen zu Adhärenz und gut verständliche Medikamenten-Merkblätter für Patientinnen und Patienten zu oralen Tumorthapeutika.

### L'adhésion thérapeutique est aussi une question qui concerne vos patients !

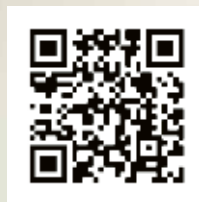
Des informations ciblées et des conseils professionnels favorisent la prise correcte et sûre de médicaments. Sur notre site web, vous trouverez des informations techniques de base sur l'adhésion thérapeutique et des fiches informatives des médicaments anticancéreux oraux, une information facile à comprendre pour les patients.

### L'adesione terapeutica è anche una questione che riguarda i vostri pazienti!

Un'informazione mirata e una consulenza professionale promuovono l'uso corretto e sicuro dei medicinali. Sul nostro sito web troverete le nozioni tecniche di base sull'aderenza e schede informative, facilmente comprensibili per i pazienti per la terapia orale anti tumorale.



Orale Tumor Therapie  
Anti Cancereux Oraux  
Terapie Orali in Oncologia  
.ch



## Comment impliquer les patient·e·s et le public dans la recherche sur le cancer ?

1<sup>er</sup> Workshop international d'Implication des patient·e·s et du public dans la recherche sur le cancer

Eva Ebnöther

En novembre 2022, a eu lieu à Lausanne le premier workshop international sur le thème de l'implication des patient·e·s et du public dans la recherche sur le cancer. Les expériences des personnes atteintes par le cancer et de leurs proches sont progressivement reconnues comme des ressources précieuses pour la recherche. Lors du workshop, différents modèles et projets sur la manière dont ces expériences peuvent être intégrées dans la recherche et l'enrichir ont été présentés.

Ces dernières années, la recherche sur le cancer a progressé de manière fulgurante. Cependant sans la participation des patient·e·s et de leurs proches, la recherche clinique sur le cancer ne serait pas possible. Il est important que les personnes concernées puissent contribuer autrement que seulement dans le rôle de participant·e·s passive·s aux études. Leurs expériences et leurs connaissances sont une ressource précieuse qui peut inspirer les chercheuses et chercheurs et enrichir la recherche.

Alors, comment l'implication des patient·e·s et du public (IPP ; en anglais : *Patient and Public Involvement, PPI*) dans la recherche sur le cancer peut-elle se concrétiser ? Quels sont les obstacles actuels ? Et comment se présente la situation en Suisse en comparaison internationale ? Ces questions ont été discutées lors du workshop par et avec des expertes et experts suisses et internationaux de la recherche et du domaine public.

### IPP : la Suisse n'en est qu'à ses débuts

Le nombre de publications sur des projets de recherche auxquels des patient·e·s ont activement participé est en constante augmentation au niveau international. Alors que dans

des pays comme le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie, le concept d'IPP est connu et largement répandu depuis quelques décennies déjà, en Suisse, l'IPP en est encore à ses balbutiements. Ces dernières années, quelques initiatives ont toutefois vu le jour en Suisse également :

- > La Swiss Clinical Trial Organisation (Organisation d'essais cliniques en Suisse, SCTO) fournit sur son site web des informations détaillées sur l'IPP et gère une cartographie, dans laquelle les initiatives et les projets impliquant l'IPP en Suisse sont clairement répertoriés.
- > Le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) dispose d'un conseil des patient·e·s qui apporte le point de vue des personnes concernées dans les projets du SAKK.
- > Les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) gèrent la plateforme « Patients Partenaires | PP + 3P » (Proches, Professionnels, Public) et un réseau PartnerRec (partenariat patient dans la recherche), qui informent sur l'IPP et encouragent la collaboration entre patient·e·s et chercheur·euse·s.
- > Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) est un exemple d'une étude à long terme menée par les plus grands hôpitaux suisses, qui vise à recueillir les expériences individuelles de personnes touchées par le cancer, pendant leur maladie. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins des patient·e·s sur la base des résultats.

### IPP au Danemark et aux États-Unis

Helle Pappot de l'Hôpital universitaire de Copenhague (Danemark) a présenté le projet « Kræftværket » (Réseau de lutte contre le cancer)

qu'elle et son équipe développent en collaboration avec des adolescents et jeunes adultes (*Adolescents and Young Adults, AYA*) touchés par le cancer. Dans ce cadre, les personnes concernées ont à leur disposition une salle réservée à l'hôpital, où elles peuvent se rencontrer et discuter. En contact étroit avec des équipes de recherche, les jeunes ont déjà initié trois projets de recherche. L'un d'entre eux est le développement d'une application pour smartphone qui facilite l'échange mutuel et le contrôle des symptômes, et améliore la qualité de vie. La mise en œuvre de l'application dans la pratique clinique a été financée par le système de santé public danois.

Mary E. Cooley, spécialiste en soins infirmiers, et Rich Boyajian, représentant des patient·e·s du Dana-Farber Cancer Institute à Boston (USA), ont parlé d'un projet dans lequel des équipes de recherche et des patient·e·s ont développé ensemble un outil d'aide à la décision pour des personnes atteintes de cancer. Cet outil aide les patient·e·s à prendre des décisions cliniques, par exemple pour la gestion des symptômes à domicile ou pour savoir si un contrôle médical est nécessaire ou pas.

### Une mise en œuvre plus rapide grâce à l'IPP

Le chemin est souvent long jusqu'à ce que les résultats d'un projet de recherche soient mis en œuvre dans la pratique clinique. On estime à cet égard qu'environ 85% de tous les résultats de recherche ne se retrouvent jamais dans la pratique. « L'implication des personnes concernées et de leurs proches peut contribuer à réduire cette perte », a déclaré Sabina De Geest, directrice de l'Institut des sciences infirmières de l'Université

de Bâle. « L'IPP permet d'améliorer les résultats de la recherche et d'accélérer les processus jusqu'à leur application pratique. » Elle a présenté le projet SMILE, qui a été développé avec la participation de patient-e-s. Il s'agit d'un outil de cybersanté destiné à améliorer le suivi des personnes après une transplantation de cellules souches allogéniques.

Alison Reeve, directrice du programme de participation des patient-e-s, et Patrick McGuire, proche-partenaire auprès de *Cancer Research UK*, ont présenté dans leur exposé des pratiques d'IPP vécues au Royaume-Uni. Anne-Fleur Guillemin, de l'*Institut national du cancer* (Paris), a ensuite parlé des initiatives nouvellement créées pour promouvoir l'IPP dans la recherche sur le cancer en France.

### Promouvoir et financer l'IPP

En plusieurs petits groupes, des chercheurs et chercheuses, patientes et patients, membres d'organisations de recherche ainsi que des représentantes et représentants du

grand public ont discuté de la manière dont l'IPP peut être encouragée et financée, de comment trouver des personnes concernées ou des proches qui souhaitent participer à la recherche sur le cancer, ainsi que de la façon dont des institutions de recherche peuvent collaborer dans le domaine de l'IPP.

Toutes et tous les participant-e-s ont souligné que l'implication des patient-e-s dans la recherche exigeait un grand respect mutuel dans les interactions et qu'il était important, au sein d'une équipe de recherche, de désigner la bonne personne pour une tâche donnée. Un comité de personnes concernées devrait par ailleurs être composé de manière diversifiée. Les chercheur-euse-s et les institutions qui souhaitent mettre en œuvre l'IPP dans leur travail, ont en outre besoin d'informations concrètes – par exemple des checklists sur des « bonnes pratiques » – et d'un soutien financier. Quant à la question de savoir si les patient-e-s doivent être rémunéré-e-s pour leur collaboration

à la recherche, la majorité des participant-e-s ont exprimé l'avis qu'une compensation financière serait juste et appropriée. Des recommandations institutionnelles en ce sens sont actuellement en préparation.

A la fin du workshop, chercheur-euse-s et représentant-e-s des patient-e-s étaient d'accord pour dire que la clé d'une collaboration réussie réside dans un dialogue étroit et une rencontre de personne à personne. A l'avenir, les participant-e-s ont souhaité que d'autres événements similaires permettent un tel échange – y compris au niveau international.

> Eva Ebnöther, Drs med.  
Medical Writing

### Source

1er Workshop international sur l'implication patient et public dans la recherche sur le cancer, Lausanne, 1er novembre 2022.



Onkologiepflege Schweiz  
Soins en Oncologie Suisse  
Cure Oncologica Svizzera

## Section Genève (SoGe)

Après cinq ans, Béatrice Ronarc'h Gelebart passe la fonction en tant que présidente de la section genevoise de SOS à Sandrine Bourchanin Binet. Au nom du comité de Soins en Oncologie Suisse, nous remercions chaleureusement Béatrice pour sa bonne collaboration et son grand engagement pour la section. Nous souhaitons à la présidente nouvellement élue beaucoup d'élan et de succès.



Béatrice Ronarc'h Gelebart (à gauche), Sandrine Bourchanin Binet

## CanRelax : Une application de relaxation pour les patient-es atteint-es de cancer

Une équipe de recherche à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) a conçu CanRelax – une application mobile qui permet aux patient-es atteint-es de cancer d'accéder facilement à des exercices de relaxation, qui visent à les aider à mieux gérer le stress engendré par la maladie cancéreuse et ses thérapies.

L'application CanRelax procure la détente et des moments de calme au quotidien, accompagne les participant-es et les incite à se fixer de

petits objectifs. Il est ainsi plus facile de penser à la détente et de faire en sorte que les exercices deviennent peu à peu une habitude. Informations sur le projet de recherche, critères de participations et téléchargement de l'application : [www.canrelax.org](http://www.canrelax.org) (en allemand).

CanRelax est un projet de recherche de l'Institut de médecine complémentaire et intégrative de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) mené par Sonja Schläpfer, Claudia

Witt, Manuela Eicher de l'Institut de formation et de recherche en soins à l'UNIL-CHUV (IUFERS) et Jürgen Barth. Le projet est soutenu par la fondation Recherche suisse contre le cancer.

**Les exercices de CanRelax sont disponibles en langue française : USZ relax (F) | Podcast auf Spotify: [open.spotify.com/show/0hdALmV0X2sN6nSOuh4gF1?si=fca4d0ef2d0d47ad](https://open.spotify.com/show/0hdALmV0X2sN6nSOuh4gF1?si=fca4d0ef2d0d47ad)**

## CanRelax: Eine Entspannungs-App für Krebsbetroffene

Ein Forschungsteam des Universitätsspitals Zürich (USZ) hat CanRelax konzipiert – eine mobile Anwendung, die Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung einen einfachen Zugang zu Entspannungsübungen ermöglicht, die ihnen helfen können, den Stress, der durch die Krebserkrankung und ihre Therapien verursacht wird, besser zu bewältigen.

Die CanRelax-App sorgt für Entspannung und ruhige Momente im Alltag, begleitet die Teilnehmer und Teilnehmerinnen und ermutigt sie, sich kleine Ziele zu setzen. So fällt es leichter, an die Entspannung zu denken und die Übungen nach und nach zur Gewohnheit werden zu lassen. Informationen über das Forschungsprojekt, Teilnahmekriterien und Download der App: [www.canrelax.org](http://www.canrelax.org).

CanRelax ist ein Forschungsprojekt des Instituts für komplementäre und integrative Medizin des Universitätsspitals Zürich (USZ), das von Sonja Schläpfer, Claudia Witt, Manuela Eicher vom Institut de formation et de recherche en soins à l'UNIL-CHUV (IUFERS) und Jürgen Barth durchgeführt wird. Das Projekt wird von der Stiftung Krebsforschung Schweiz unterstützt.



Suchen Sie eine  
**NEUE HERAUSFORDERUNG ?**  
Besuchen Sie den **Stellenmarkt** auf  
[www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch)

Cherchez-vous un  
**NOUVEAU DÉFI ?**  
Visitez le **marché de l'emploi** sur  
[www.soinsoncologiesuisse.ch](http://www.soinsoncologiesuisse.ch)

# PATIENTEN WÄHREND DER KREBSBEHANDLUNG UNTERSTÜTZEN

## UNSERE DERMOKOSMETIK-LÖSUNGEN

La Roche-Posay bietet eine Vielzahl von dermatologisch getesteten Pflegeprodukten an, die helfen, die durch die Krebsbehandlung geschwächte Haut zu beruhigen und zu schützen. Bei regelmässiger Anwendung können diese Produkte die Lebensqualität der Patienten verbessern, da die Haut sich im Alltag besser anfühlt. Wir haben 9 Studien mit 11.000 Patienten durchgeführt und die Ergebnisse in mehr als 16 Publikationen veröffentlicht.

 **VON PATIENTEN IN DER  
KREBSBEHANDLUNG GETESTET**  
NACHGEWIESENE VERBESSERUNG  
DES HAUTKOMFORTS

### LIPIKAR BAUME AP+M

Hilft, schwere Trockenheit zu bekämpfen und die Hautbarriere wiederherzustellen und sorgt so für lang anhaltendes Wohlbefinden.



### ANTHELIOS UVMUNE 400 FLUID LSF 50+

Schützt vor Schäden von UVB- und UVA-Strahlen. Besonders wichtig, da die Haut während einer Krebsbehandlung empfindlicher auf das Sonnenlicht reagieren kann.

### TOLERIANE DERMALLERGO FLUID

Spendet der Gesichtshaut Feuchtigkeit. Für trockene und überempfindliche Haut geeignet.



### CICAPLAST BAUME B5+

Hilft, gereizte oder beschädigte Haut und empfindliche Stellen zu reparieren. Kann z. B. nach einer Strahlentherapie oder direkt auf Narben angewendet werden.

## WISSENSCHAFTLICH GELEITETE EXPERTISE

Bei La Roche-Posay erforschen wir die Verbindung zwischen dem Gehirn und der Haut. In unseren Studien haben wir nachgewiesen, dass Berührungstherapie helfen kann, Schmerzen und den Angstpegel zu senken. Dies trägt dann zu einer guten Regeneration der Haut bei. Es ist ein positiver Kreislauf. Die Berührungstherapie wird im Thermalzentrum von La Roche-Posay in Frankreich eingesetzt, wo wir unter anderem Krebspatienten behandeln.



## UNTERSTÜTZUNGSPFLEGE IN DER SCHWEIZ

La Roche-Posay unterstützt mehrere lokale Organisationen, die unterstützende Pflege anbieten. In Genf unterstützen wir das Centre Otium, das verschiedene Einzel- und Gruppenkurse (Sophrologie, Kunsttherapie, Yoga usw.) für Männer, Frauen und Kinder anbietet, die von der Krankheit betroffen sind. Die Stiftung Look Good Feel Better bietet in der ganzen Schweiz Make-up-Workshops an. La Roche-Posay ist auch Partner der Vereinigung AVAC (Apprendre à Vivre avec le Cancer), die sich für die Aufklärung und Unterstützung von Krebspatienten und ihren Angehörigen einsetzt. Schliesslich unterstützt La Roche-Posay aktiv die Forschung, indem im Oktober für jede gekaufte Gesichtspflege 1 CHF an die Stiftung Krebsforschung Schweiz gespendet wird.



## Bildungsangebote der Onkologiepflege Schweiz

### NEU im Programm: Sexualität und Fertilität

Sexualität ist bei einer potenziell lebensbedrohlichen Erkrankung nicht so wichtig. Oder eben doch? Warum fällt es uns in einer vermeintlich sexualisierten Gesellschaft immer noch schwer, darüber zu sprechen? Und was verstehen verschiedene Menschen unter Sexualität? Eine erfüllte Sexualität trägt zur Verbesserung der Lebensqualität bei. Trotzdem wird in der Gesundheitsversorgung nur selten über sexuelle

Aspekte gesprochen. In dieser Weiterbildung versuchen wir, uns dem Thema in Bezug auf Menschen mit einer Krebserkrankung aus verschiedenen Richtungen anzunähern.

**27. April 2023 in Olten**

### Symptommanagement in der Palliative Care: Leiden lindern

Im Spannungsfeld zwischen Tun und Lassen. Oft müssen Therapieentscheide mit Patientinnen und Patienten und deren Nahestehenden in

schwierigen Phasen getroffen werden – zum Beispiel, wenn sich die Betroffenen ambivalent äussern, kognitive Beeinträchtigungen auftreten oder ein Gefühl der Machtlosigkeit herrscht. Onkologiepflegende spielen eine wichtige Rolle bei der Palliativversorgung. Wie können wir in der Palliative Care die Phänomene und Symptome erfassen und lindern?

**24. August 2023 in Bern**

## Förderungsfonds der Onkologiepflege Schweiz

Der Fonds der Onkologiepflege Schweiz unterstützt und fördert Personen, Sachmittel und Dienstleistungen, welche der Qualitätsentwicklung und Patientensicherheit der Pflege von an Krebs betroffenen Personen und ihren Angehörigen dienen. Dabei werden Initiativen, Programme und spezifische Bildungsangebote gefördert. Der Förderungsfonds wird bis auf Weiteres mit jährlich Fr. 10 000 geäufnet.

### Unterstützungsbeiträge (Maximalbetrag Fr. 2000) für

- > Eintrittsgebühren für Kongresse im Ausland – Schwerpunkt Onkologiepflege
- > Besuch / Praktikum von mind. 1 Woche im Ausland (Schwerpunkt Pflegepraxis)
- > Projekte in der Praxis
- > Umsetzung Programm/Intervention in der Praxis
- > Andere – zu begründen im Einzelfall



**Weitere Informationen zum Reglement und Antrag: [www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch)**

## Fonds de soutien Soins en Oncologie Suisse

Le fonds de Soins en Oncologie Suisse soutient et encourage les personnes, les moyens matériels et les services qui servent au développement de la qualité et à la sécurité des patients dans le domaine des soins aux personnes touchées par le cancer et à leurs proches. Il s'agit de promouvoir des initiatives, des programmes et des offres de formation spécifiques. Le fonds d'encourage-

ment est alimenté jusqu'à nouvel ordre à hauteur de Fr. 10 000 par an.

### Contribution ( montant maximal Fr. 2000 ) au/pour

- > coût des billets d'entrée à des congrès se déroulant à l'étranger et portant sur les soins en oncologie
- > stage ou visite d'au moins une semaine à l'étranger ( avec accent sur les soins en oncologie )

- > projets axés sur la pratique
- > mise en œuvre du programme / intervention dans la pratique
- > autres ( justifier au cas par cas )

**Plus d'informations sur le règlement et la demande [www.soinsoncologiesuisse.ch](http://www.soinsoncologiesuisse.ch)**

# Kommunikation im Gesundheitswesen

Springer – Hoos-Leistner, H. (2020)



«Kommunikation im Gesundheitswesen» bietet eine breite Übersicht über unzählige Aspekte der Kommunikation. So wird beispielsweise auf die Kommunikation im intra- und interprofessionellen Team, aber auch auf die Selbstfürsorge und die intrapersonelle Kommunikation eingegangen. Es werden wichtige Modelle und auch die Grundlagen der Kommunikation vorgestellt und kurz zusammengefasst, was ausreicht, um sich einen Überblick zu verschaffen.

Neben der verbalen Kommunikation werden auch die nonverbale Kommunikation und deren verschiedene Ausprägungen thematisiert. Gerade im Kontext des Gesundheitswesens ein wichtiger Ansatzpunkt, da nicht immer eine störfreie verbale Kommunikation möglich ist. Auch die Inhalte zur kollegialen Beratung, Konfliktlösung oder aber auch Rollenklärung sind in der Situation, in der sich das Gesundheitswesen befindet, aktuell und relevant. Es wer-

den Hinweise gegeben, wie man für eigene Bedürfnisse einstehen und zielführend kommunizieren kann.

Der Aufbau des Buches ist gelungen. Jedes Kapitel klärt einleitend konkrete Lernziele und stellt die Inhalte vor. Dies verschafft den Lesenden einen Überblick und bereitet auf das Kapitel vor. Jedes Kapitel schliesst dann mit einer Aufgabe, für die das Gelesene angewandt wird. Die Aufforderung zur Selbstreflexion gefällt hierbei sehr gut, jedoch wären Hinweise hilfreich, welcher Lösungsansatz der richtige sein könnte, um vor allem auch unerfahrene Lesende abzuholen.

Alles in allem ist «Kommunikation im Gesundheitswesen» ein ansprechendes und informatives Buch. Die Inhalte sind verständlich und ansprechend aufbereitet und können so für die Lehre, aber auch für die eigene Fortbildung genutzt werden.

> Sara Kohler, MScN, MAS, RN  
Studiengangsleitung MAS  
in onkologischer Pflege  
ZHAW – Zürcher Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften  
Department Gesundheit  
Institut für Pflege  
8401 Winterthur  
sara.kohler@zhaw.ch

## Rätselgewinnerinnen Ausgabe 4/22:

E. Brogle, Walkringen  
M. Heymann, Zürich

## Information zum Rätsel:

Bestimmt hat das Lösen des Rätsels einigen Leserinnen und Lesern Spass gemacht. Doch das Interesse daran ist im letzten Jahr stark zurückgegangen.

Deshalb haben wir beschlossen, das Rätsel in dieser Form nicht mehr zu publizieren. Aktuell überlegen wir uns eine neue Form, wie das Lesen und Lernen angeregt werden kann.

*Irène Bachmann-Mettler*

## Schwierige Nachrichten überbringen

Die kommunikativen Anforderungen im Umgang mit Patientinnen, Patienten und deren Nahestehenden sind in der onkologischen Pflege besonders hoch. In einem interprofessionellen Weiterbildungsangebot der Krebsliga lernen Fachpersonen, wie sie schwierige Situationen kommunikativ besser meistern können.

Eine Krebserkrankung löst bei Krebsbetroffenen existenzielle Fragen und Ängste aus. Sie erwarten vom Behandlungsteam nebst einer fachgerechten medizinisch-pflegerischen Behandlung auch die Bereitschaft und die Fähigkeit, sich in andere Menschen einzufühlen und komplexe Sachverhalte auf verständliche Art darzulegen.

Behandelnde Ärztinnen oder Pflegefachpersonen müssen Krebsbetroffenen schlechte Nachrichten überbringen und unangenehme Therapien verabreichen. Gleichzeitig haben sie im klinischen Alltag kaum Zeit, zu jeder Patientin und jedem Patienten eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen. Die kommunikativen

Anforderungen sind entsprechend hoch.

Aus diesem Grund bietet die Krebsliga seit über 20 Jahren ein Kommunikationstraining an. Pflegefachleute und Ärztinnen und Ärzte, die ihre Kommunikation mit Betroffenen und Angehörigen verbessern möchten, erhalten in dieser Weiterbildung wertvolle Inputs. Das Training wird laufend den aktuellen wissenschaftlichen Gegebenheiten und den Bedürfnissen angepasst.

«In meinem medizinischen Berufsalltag werde ich mit vielen komplizierten Situationen konfrontiert. Im Kommunikationstraining habe ich als Teilnehmerin Wichtiges über Patienten, mich selbst und unseren Umgang miteinander gelernt.»

Solange Peters, Cheffärztin Onkologie CHUV und Vorstandsmitglied Krebsliga Schweiz

Das Kommunikationstraining umfasst insgesamt 28 Arbeitsstunden mit folgender Zielsetzung:

- > Reflexion des persönlichen Kommunikationsverhaltens
- > Kennenlernen und Üben von alternativen Gesprächsführungstechniken
- > Analyse von schwierigen und belastenden Gesprächssituationen
- > persönliche Zielsetzung, wie das Gelernte in der klinischen Praxis umgesetzt wird

Die Teilnehmenden arbeiten in Kleingruppen, in denen sie in Rollenspielen und Videoaufnahmen mit simulierten Patienten ihr persönliches Kommunikationsverhalten analysieren. Am Abschlusstag erhalten alle Teilnehmenden ein individuelles Feedback zur Umsetzung der Verhaltensziele sowie weiterführende Inhalte zu «Krebs und Psyche».

**Weitere Informationen und Anmeldung unter:**  
[www.krebsliga.ch/weiterbildung](http://www.krebsliga.ch/weiterbildung)



### 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 (Einzelseminare aus dem CAS können auch einzeln besucht werden)



[krebsliga.ch/weiterbildung](http://krebsliga.ch/weiterbildung)  
[liguecancer.ch/formationcontinue](http://liguecancer.ch/formationcontinue)



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

## Annoncer des mauvaises nouvelles

Les exigences en matière de communication avec les patients et leurs proches sont particulièrement élevées dans les soins oncologiques. Dans le cadre d'une offre de formation continue interprofessionnelle proposée par la Ligue contre le cancer, les professionnels apprennent à mieux maîtriser les situations difficiles sur le plan de la communication.

L'annonce d'un cancer soulève des peurs et des questions existentielles auprès de malades et leurs proches. Outre un traitement et des soins adéquats, les personnes atteintes de cancer attendent aussi de l'équipe médicale et soignante qu'elle soit capable de leur expliquer des faits complexes de façon intelligible tout en faisant preuve d'empathie.

Annoncer des nouvelles difficiles, voire mauvaises, et prescrire des traitements pénibles, font partie du quotidien des médecins traitants ou des membres du personnel infirmier. En même temps, ils n'ont souvent guère le temps d'établir une relation de confiance avec chaque patiente et chaque patient. Les exigences en

matière de communication sont donc très élevées.

C'est pourquoi la Ligue contre le cancer propose depuis plus de 20 ans une formation en communication. Le personnel infirmier et les médecins qui souhaitent améliorer leur communication avec les personnes touchées et leurs proches obtiennent de précieux conseils dans le cadre de cette formation continue. Elle est constamment adaptée aux nouvelles connaissances scientifiques et besoins recensés.

« Je suis confrontée dans ma clinique à de nombreuses situations compliquées. J'ai eu beaucoup de plaisir à participer à cette formation durant laquelle j'ai appris sur les patients, moi-même et nos interactions. »

*Solange Peters, médecin-chef en oncologie au CHUV et membre du Comité de la Ligue suisse contre le cancer*

La formation comprend un total de 28 heures de travail avec les objectifs suivants :

- > réfléchir à son propre comportement en matière de communication
- > découvrir des techniques de conduite d'entretien alternatives, et s'y exercer
- > analyser des situations d'entretien délicates et éprouvantes
- > se fixer ses propres objectifs afin d'appliquer les connaissances acquises dans la pratique clinique

Elle repose notamment sur des exercices en petits groupes, des jeux de rôles et des enregistrements vidéo avec simulation de patients afin d'analyser son propre comportement en matière de communication. La journée de clôture, chaque participant reçoit un feed-back individuel sur la mise en œuvre de ses objectifs personnels en matière de comportement et des contenus complémentaires sur le cancer et le mental.

**Plus d'informations et inscription :**  
[www.liguecancer.ch/formation-continue](http://www.liguecancer.ch/formation-continue)

## Comunicare notizie difficili

I requisiti di comunicazione nei rapporti con i pazienti e i loro familiari sono particolarmente elevati nelle cure oncologiche. In un corso interprofessionale offerto dalla Lega contro il cancro, i professionisti imparano a migliorare la loro comunicazione.

Il cancro innesca in chi ne è colpito domande e paure esistenziali. Oltre a cure medico-infermieristiche adeguate, dall'équipe curante i malati si aspettano anche la disponibilità e la capacità di entrare in empatia e di spiegare in modo comprensibile questioni complesse.

Gli infermieri e i medici devono annunciare spesso ai malati di cancro brutte notizie e sottoporli a tera-

pie sgradevoli. Inoltre, durante la pratica clinica quotidiana hanno poco tempo per stabilire un rapporto di fiducia con ogni singolo paziente. I requisiti competenze comunicative sono di conseguenza elevate.

Per questo motivo, da oltre 20 anni la Lega contro il cancro offre corsi di formazione sulla comunicazione. Gli infermieri e i medici che desiderano migliorare la loro comunicazione con i pazienti ricevono un prezioso contributo in questa formazione. Il seminario sulla comunicazione viene costantemente aggiornato al contesto scientifico e alle esigenze attuali.

«Nella mia pratica clinica sono confrontata a molte situazioni complicate. È stato molto piacevole partecipare a questa formazione durante la quale ho imparato cose sui pazienti, su me stessa e sulle nostre interazioni.»

*Solange Peters, medico capo in oncologia al CHUV di Losanna e membro del Comitato della Lega svizzera contro il cancro*

Il training richiede complessivamente 28 ore di lavoro con gli obiettivi seguenti:

- > riflessione sul proprio modo di comunicare
- > imparare ed esercitare tecniche di comunicazione alternative
- > analisi di colloqui difficili e impegnativi

> definizione di obiettivi personali, applicazione nella pratica clinica di quanto appreso

I partecipanti lavorano con esercizi in piccoli gruppi con giochi di ruolo e riprese filmate con finti pazienti per analizzare il comportamento comunicativo personale. La giornata conclusiva tutti partecipanti ricevono un

colloquio individuale per verificare l'applicazione degli obiettivi comportamentali e ulteriori contenuti inerenti al tema «cancro e psiche».

**Per ulteriori informazioni e iscrizioni: [www.legacancro.ch/](http://www.legacancro.ch/) formazione**

## 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 aus-

zutauschen. 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 Peer-Plattform 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 Sterbegleitung 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 auszutau-

schen, 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](http://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 Kontakthanfrage 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](http://www.krebsliga.ch/peerplattform)**



ONKOLOGIEPFLEGE KONGRESS  
CONGRÈS SOINS EN ONCOLOGIE  
CONGRESSO CURE ONCOLOGICHE

**23.03.2023**

**BERN / BERNE / BERNA**

## **25. SCHWEIZER ONKOLOGIEPFLEGE-KONGRESS**

**Gemeinsam für die Zukunft**

Anmeldung: [www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch)

## **25<sup>E</sup> CONGRÈS SUISSE DES SOINS EN ONCOLOGIE**

**Ensemble pour l'avenir**

Inscription: [www.soinsoncologiesuisse.ch](http://www.soinsoncologiesuisse.ch)

## **25° CONGRESSO SVIZZERO**

**DI CURE ONCOLOGICHE**

**Insieme per il futuro**

Iscrizione:  
[www.cureoncologiche.ch](http://www.cureoncologiche.ch)



Onkologiepflege Schweiz  
Soins en Oncologie Suisse  
Cure Oncologica Svizzera



**VFP**  
**APSI**

Schweizerischer Verein für Pflegewissenschaft  
Association suisse pour les sciences infirmières  
Swiss Association for Nursing Science

**Akademische Fachgesellschaft**  
**Onkologiepflege**