

palliative-ch



**Palliation von Appetitverlust
und Mangelernährung**

Dr. Florian Strasser, et al.

**La formation en soins d'accom-
pagnement vue par une
soignante formatrice**

Jacqueline Pécaut

**Formations en soins palliatifs:
à quoi servent les recommanda-
tions de la SSMSP?**

Murielle Pott, et al.

**Formation en soins palliatifs en
Suisse: de 2002 à aujourd'hui, des
développements importants**

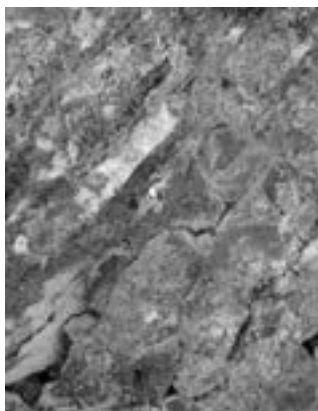
Françoise Porchet

**Richtlinien der SAMW zur Betreu-
ung von Patienten am Lebensende**

**Directives de l'ASSM sur la Prise
en charge des patients en fin de vie**

**Zusammenarbeit Schweiz – Bela-
rus in Palliative Care
Ein Nationalfondsprojekt mit poli-
tischen Dimensionen**

Dr. Walter Schäppi



Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore



Schweiz. Gesellschaft für Palliative
Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP)

Société Suisse de Médecine et de
Soins Palliatifs (SSMSP)

Società Svizzera di Medicina e
Cure Palliative (SSMCP)

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



Krebsliga Schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera



Schweiz. Akademie der med. Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs (CF), Zürich

claude.fuchs@triemli.stzh.ch

Dr. Arnaldo Guidini (AG), Barbengo /TI

arnaldo.guidini@bluewin.ch

Dr. Sophie Pautex (SP), Genève

sophie.pautex@hcuge.ch

Gisèle Schaerer (GS), Genève

gisele.schaerer@hcuge.ch

Nelly Simmen (NS), Bern

nelly.simmen@dhbern.ch

Cristina Steiger (CS), Lugano

cristina.steiger@legacancro.ch

Dr. Florian Strasser (FS), St.Gallen

florian.strasser@kssg.ch, fstrasser@bluewin.ch

Michel v. Wyss (MvW), La Chaux-de-Fonds

michel.vonwyss@ne.ch

Adressen / Adressen / Indirizzi

Redaktion / Rédaction / Redazione

Claude Fuchs, Ref. Spitalpfarramt, Stadtspital Triemli,
8063 Zürich, claude.fuchs@triemli.stzh.ch

Abbonementi u. Inserate / Abonnements et publicité / Abbonamenti e pubblicità:

Sylvia Spengler, Hirstigstrasse 13, 8451 Kleinandelfingen
sylvia.spengler@bluewin.ch

Abbonementi / Abonnements / Abbonamenti

Einzelpersonen/Individuels/Individuale: CHF 45.– EUR 30.–

Institutionen/Institutions/Istituzioni: CHF 70.– EUR 50.–

Erscheinungsweise / Parution / Pubblicazione

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

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

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

Redaktionsschluss / Limite rédactionnelle /

Termine redazionale

15.02, 15.05, 15.08, 15.11.2004

Auflage / Edition / Edizione

2000 Exemplare / 2000 exemplaires / 2000 esemplari

Layout und Druck / Layout et impression /

Layout e stampa

E-Druck AG

PrePress & Print

Lettenstrasse 21, 9009 St.Gallen

Telefon 071 246 41 41

info@edruck.ch

www.edruck.ch

ISSN 1660-6426 Schlüsseltitel palliative-ch

4 Editorial / Editorial / Editoriale

Fachartikel / Articles originaux / Articoli originali

6 Dr. Florian Strasser, Zeno Stanga, Catherine Rousset, Marianne Papalini, Therese Zürcher

Palliation von Appetitverlust und Mangelernährung

16 Résumé français

17 Riassunto italiano

18 Jacqueline Pécaut

La formation en soins d'accompagnement vue par une soignante formatrice

19 Deutsche Zusammenfassung

20 Riassunto italiano

21 Murielle Pott, Dr Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divorne

Formations en soins palliatifs: à quoi servent les recommandations de la SSMSP?

24 Riassunto italiano

25 Deutsche Zusammenfassung

Forschung / Recherche / Ricerca

26 Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – ein ehrgeiziges Forschungsprojekt der SGPM

27 National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – un projet de recherche ambitieux de la SSMSP

27 National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – un ambizioso progetto di ricerca della SSMCP

28 Dr. Florian Strasser

Nachrichten aus der Forschung

Nouvelles de la recherche

Notizie dalla ricerca

Veranstaltungen / Manifestations / Manifestazioni

30 Françoise Porchet

Formation en soins palliatifs en Suisse: de 2002 à aujourd'hui, des développements importants.

32 Formazione in cure palliative in Svizzera: importati sviluppi dal 2002 a oggi

34 Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz – wichtige Entwicklungen von 2002 bis heute

Institutionen / Institutions / Istituzioni

36 Dr. Walter Schäppi

Zusammenarbeit Schweiz – Belarus in Palliative Care
Ein Nationalfondsprojekt mit politischen Dimensionen

PallioScope

39 – Et si c'était de la douleur? Dr. Sophie Pautex
– Nochmals: «Grenzerfahrung Gott», Leslie Rauch
– Palliative Care in der deutschen Schweiz – eine Standortbestimmung von Cornelia Knipping, Claude Fuchs

Leser Forum / Forum du lecteur / Forum des lecteurs

40 «Nachtwache» von Cathrin Schmid

Nachrichten SGPM / Nouvelles SSMSP / Notizie SSMCP

41 Richtlinien der SAMW zur Betreuung von Patienten am Lebensende

mit einer ersten Stellungnahme von Prof. F. Stiefel, Präsident SGPM

45 Directives de l'ASSM sur la Prise en charge des patients en fin de vie

avec une première prise de position du Prof. F. Stiefel, président de la SSMSP

50 Prima presa di posizione del Prof. F. Stiefel sulle direttive dell'ASSM

50 Message à nos membres francophones

51 Danke! Merci!

Regionen / Régions / Regioni

52 Arc Jurassien

52 Bern

52 Genève

54 Ostschweiz

57 Ticino

58 Valais

58 Vaud

59 Zürich

Kurse-Kalender / Cours et calendrier / Corsi e calendario

61 Kurse KLS / Cours LSC / Corsi LSC

62 Kalender / Calendrier / Calendario

Éditorial



Dr. Sophie Pautex



Françoise Porchet

Dans l'optique d'une stratégie nationale, le Manifeste de Fribourg, édicté en 2001, définit la formation comme l'un des axes de développement des soins palliatifs. A cet effet, les recommandations nationales (2002) ont pour objectif de favoriser l'acquisition de connaissances et de compétences par le biais d'un système de formation en soins palliatifs structuré, coordonné, ciblé et efficient, dans le but de garantir des soins palliatifs de qualité pour toutes les personnes malades dont l'état de santé le requiert et leur entourage. Quels que soient les lieux de soins ou de vie où elles se trouvent, ces dernières devraient pouvoir bénéficier des compétences de professionnels formés, ayant à cœur la qualité des soins de même que la coopération entre membres d'équipes interdisciplinaires désireux, tant au niveau intra- qu'interinstitutionnel, d'assurer une continuité de soins optimale. Il est donc essentiel que la formation soit la plus efficiente possible.

Actuellement le Groupe Formation de la SSMSP, composé de professionnels experts en formation et en soins palliatifs, veille à la diffusion des recommandations et travaille sur un projet d'accréditation des formations. Ce groupe souhaite développer un véritable partenariat avec les différents responsables de formation et les enseignants en soins palliatifs en Suisse. Pour ce faire, il considère le partage d'expériences vécues comme formateurs, mais peut-être aussi comme étudiants, indispensable. Nous présenterons dans ce numéro de palliative-ch plusieurs récits qui soulignent certains aspects et difficultés de la formation en soins palliatifs.

Editorial

Das Freiburger Manifest von 2001 bezeichnet die Ausbildung als eine der Hauptachsen in seiner nationalen Strategie zur Entwicklung von Palliative Care. Die nationalen Empfehlungen (2002) haben deshalb zum Ziel, über ein strukturiertes, koordiniertes, gezieltes und effizientes Palliative Care-Ausbildungssystem den Erwerb von Kenntnissen und Fähigkeiten zu fördern, um so den Zugang aller kranken Menschen und ihrer Angehörigen zu guter Palliative Care sicherzustellen, sofern ihr Gesundheitszustand dies erfordert. Wo immer sie leben und gepflegt werden, sollten diese Menschen von ausgebildeten und kompetenten Fachleuten behandelt werden können, denen die Qualität der Behandlung, die Zusammenarbeit im interdisziplinären Team und die bestmögliche Kontinuität der Behandlung in der Institution aber auch darüber hinaus ein Anliegen ist. Es ist also wesentlich, dass die Ausbildung so effizient wie möglich ist.

Die Arbeitsgruppe «Ausbildung» der SGPMP – sie ist zusammengesetzt aus Ausbildungs- und Palliative Care-Fachleuten – sorgt einerseits für die Verbreitung der Empfehlungen und arbeitet andererseits an einem Projekt für die Akkreditierung von Ausbildungen. Sie sucht auch partnerschaftliche Beziehungen zu den verschiedenen Ausbildungsverantwortlichen und Palliative Care-AusbildnerInnen aufzubauen und zu pflegen. Dazu ist ihr der Erfahrungsaustausch unter den Auszubildenden, vielleicht aber auch unter den Studierenden unerlässlich. Wir stellen in dieser Ausgabe von palliative-ch mehrere Berichte zu bestimmten Aspekten

Editoriale

Nell'ottica di una strategia nazionale, il Manifesto di Friburgo, emesso nel 2001, definisce la formazione uno degli assi portanti dello sviluppo delle cure palliative. A tale effetto, le raccomandazioni nazionali (2002) hanno lo scopo di agevolare l'acquisizione di conoscenze e competenze per il tramite di un sistema di formazione in cure palliative strutturato, coordinato, mirato ed efficiente per garantire cure palliative di qualità a tutti i malati che ne abbisognino ed ai loro familiari. Qualunque siano i luoghi di cura o di vita ove esse si trovino, queste persone dovrebbero potere beneficiare delle competenze di operatori professionali formati cui stiano a cuore sia la qualità delle cure che la cooperazione fra i componenti delle équipes interdisciplinari desiderose, a livello intra- e interistituzionale, di assicurare una continuità di cure ottimale. E' quindi necessario che la formazione sia la più efficiente possibile.

Attualmente, il Gruppo Formazione della SSMCP, composto di professionisti esperti in formazione e in cure palliative, si occupa della diffusione delle raccomandazioni e lavora ad un progetto di accreditamento delle formazioni. Questo gruppo auspica lo sviluppo di un vero e proprio partenariato con i diversi responsabili della formazione e gli insegnanti di cure palliative in Svizzera. A questo proposito, esso considera indispensabile la condivisione di esperienze, vissute quali formatori e magari anche come allievi. In questo numero di palliative-ch presenteremo alcuni contributi che sottolineano certi aspetti e difficoltà della formazione in cure palliative.

Le premier, écrit par Jacqueline Pécaut, illustre magnifiquement certaines particularités de la formation en soins palliatifs: comment transmettre le savoir-être ou les capacités d'écoute, comment apprendre à gérer nos émotions. De plus, il souligne certains points-clé incontournables: d'une part la démarche de formation individuelle doit être soutenue par l'institution afin que les connaissances ou attitudes acquises puissent être utilisées dans la pratique quotidienne, d'autre part il faut qu'une masse critique de personnes formées existe dans l'unité ou dans l'institution afin de permettre des changements d'attitude de groupe.

Dans le deuxième article, Murielle Pott rassemble trois différentes expériences d'utilisation des recommandations de la SSMSP, qui mettent en évidence que celles-ci n'ont à aucun moment été vécues comme une contrainte, mais plutôt comme une aide à la réalisation, à la planification ou à la révision de programmes.

Afin que l'ensemble des participants aux différentes formations en soins palliatifs en Suisse améliorent leurs connaissances, leurs compétences mais modifient aussi leurs attitudes, il est nécessaire que les responsables de formations et enseignants se rencontrent, partagent leurs expériences et parlent un même langage. C'est l'objectif principal de la deuxième réunion nationale des formateurs qui se tiendra le 25 mai 2004 à Berne, dont vous prendrez connaissance sous la rubrique «Manifestations».



und Schwierigkeiten der Palliative Care-Ausbildung vor.

Der Bericht von Jacqueline Pécaut zeigt sehr schön gewisse Besonderheiten der Palliative Care-Ausbildung auf: Wie ist eine bestimmte Qualität des Da-seins oder des Zuhörens zu vermitteln? Wie lernt man mit seinen Emotionen umzugehen? Es werden auch einige unumgängliche Randbedingungen aufgezeigt: Damit die erworbenen Kenntnisse und Haltungen in der alltäglichen Praxis umgesetzt werden können, ist nicht nur die Ausbildung des Einzelnen nötig, sondern auch die Unterstützung durch die Institution. Dann muss im Team oder in der Institution auch eine gewisse «kritische Masse» an ausgebildeten Personen vorhanden sein, um Haltungsänderungen der gesamten Gruppe bewirken zu können.

Im zweiten Artikel stellt Murielle Pott drei Beispiele vor, wie die Empfehlungen der SGPMP benützt werden können. Sie zeigen, dass diese keineswegs als Zwang, sondern viel mehr als Hilfe für den Aufbau, die Planung oder die Erneuerung von Lehrgängen aufgenommen worden sind.

Damit die TeilnehmerInnen an den verschiedenen Palliative Care-Ausbildungen in der Schweiz ihre Kenntnisse und Fähigkeiten verbessern, aber auch ihre Haltungen verändern können, müssen die Ausbildungsverantwortlichen und die Dozierenden sich treffen, ihre Erfahrungen austauschen und eine gemeinsame Sprache suchen können. Dies ist das Hauptziel der zweiten nationalen Ausbildungstagung vom 25. Mai 2004 in Bern. Mehr darüber erfahren Sie in der Rubrik «Veranstaltungen».

Il primo di essi, scritto da Jacqueline Pécaut, illustra magnificamente alcune particolarità della formazione in cure palliative: come trasmettere il sapere essere o le capacità di ascolto, come imparare a gestire le nostre emozioni. Inoltre, si sottolineano certi punti chiave ineludibili: da un lato il dovere dell'istituzione di sostenere l'approccio individuale alla formazione perché le conoscenze e le attitudini acquisite possano essere applicate nella pratica quotidiana, d'altro lato la necessità della presenza di una massa critica di persone formate in seno all'unità o nell'istituzione al fine di permettere i cambiamenti di atteggiamento di gruppo.

Nel secondo articolo, Murielle Pott riferisce di tre diverse esperienze di impiego delle raccomandazioni della SSMCP, nelle quali si evidenzia come queste non siano mai state vissute come costrizioni ma piuttosto come un aiuto alla realizzazione, alla pianificazione o alla revisione dei programmi.

Affinché tutti i partecipanti alle diverse formazioni in cure palliative in Svizzera migliorino le loro conoscenze e competenze e, nel contempo, modifichino i loro atteggiamenti è necessario che i responsabili delle formazioni e gli insegnanti si incontrino, condividano le proprie esperienze e parlino lo stesso linguaggio. E' questo l'obiettivo principale della seconda riunione nazionale dei formatori che avrà luogo il 25 maggio 2004 a Berna, e che sarà portata a vostra conoscenza nella rubrica «Manifestazioni».



Der Verlust von Appetit (Anorexie), Gewicht (Mangelernährung, Kachexie), und Kraft (Fatigue) gehört – neben Schmerz und emotionaler Belastung – zu den häufigsten Problemkreisen von Patienten, die an einer fortschreitenden, unheilbaren Krankheit leiden. Anorexie/Kachexie macht Angst, auch weil es ein sichtbares Zeichen der fortschreitenden Erkrankung ist, und kann Hilflosigkeit und Schuldgefühle bei Patienten und Angehörigen auslösen.

Dr. Florian Strasser, Zeno Stanga, Catherine Rousset, Marianne Papalini, Therese Zürcher

Palliation von Appetitverlust und Mangelernährung



Dr. Florian Strasser

Einführung

Der Verlust von Appetit (Anorexie), Gewicht (Mangelernährung, Kachexie), und Kraft (Fatigue) gehört – neben Schmerz und emotionaler Belastung – zu den häufigsten Problemkreisen von Patienten, die an einer fortschreitenden, unheilbaren Krankheit erkranken sind.¹ Parallel zum Krankheitsverlauf kommt es fast stets zu Mangelernährung (Ernährung mit negativer Nährstoffbilanz infolge mangelhafter Nahrungszufuhr mit kontinuierlicher Gewichtsabnahme. Die Kachexie (allgemeine Auszehrung durch Atrophie des Organismus infolge tiefgreifender Störung aller Organfunktionen) mit extremer Abmagerung und Organatrophie ist oft die Todesursache.

In der Terminalphase ist es normal, dass Patienten immer weniger essen und trinken. Dies ist auch ein Ausdruck ihrer Autonomie. Andererseits sind die komplexen Ursachen von Anorexie, Kachexie, und Fatigue für die Patienten intuitiv schwer verständlich. Sie werden oft schon früh im Krankheitsverlauf als unausweichlich interpretiert. Vielfach wird die Problematik vor allem als ein Bedarf an Nahrung interpretiert und mit objektiven Veränderungen (Muskelverlust, Mangelernährung) und den technischen Möglichkeiten erklärt. Patienten, Familienangehörige und andere an der Betreuung beteiligte Personen tun dies eher nach subjektivem Wissen und ihren Erfahrungen. Diese Erfahrungen können aber oft schwer verständlich sein, weil sowohl Kachexie wie Fatigue «Krankheiten in der Krankheit» sind und sich von Abmagerung und Müdigkeit gesunder Menschen unterscheiden. So kann die Ernährung eine Quelle von Angst und Konflikten zwischen Patient und Betreuenden werden.

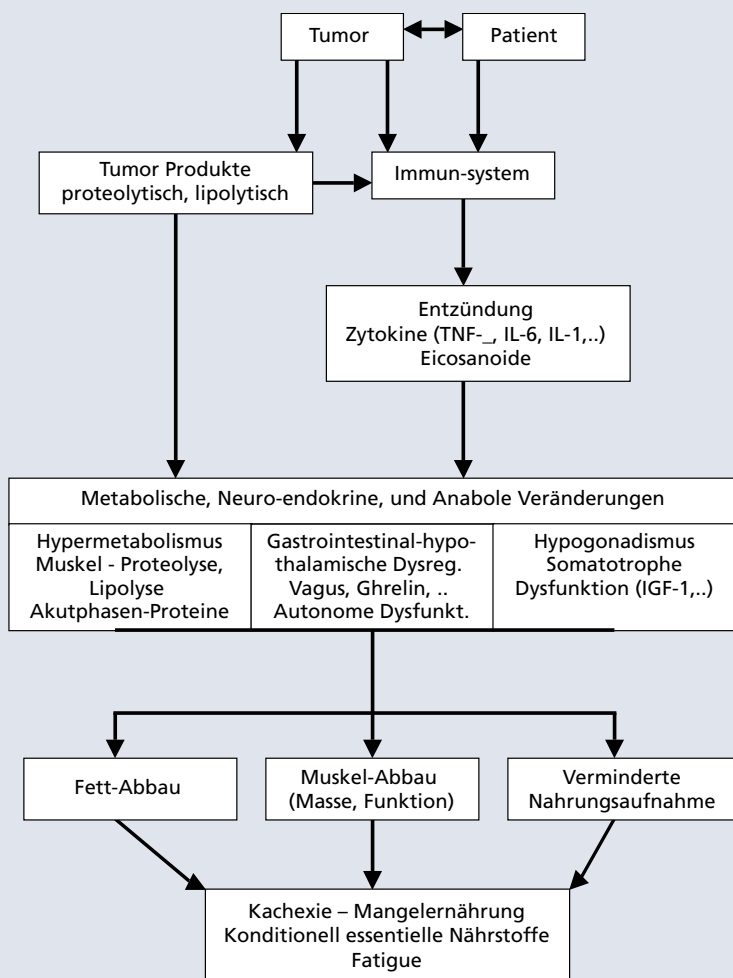
Ernährungsgewohnheiten reflektieren Alter, Geschlecht, das Selbstbild, den kulturellen und sozio-ökonomischen Status, sowie spirituelle Werte und religiöse Zugehörigkeit. Sie definieren Beziehungen, integrieren Ansichten und Haltungen. Essen und Trinken teilen, signalisiert die Bereitschaft, mit dem anderen zusammen zu sein. Nahrung bedeutet Leben, Wachstum, Gesundheit. Ungewollte Gewichtsabnahme bedeutet Leistungsabbau und Verlust. Die Möglichkeit, Liebe und Zuwendung über Nahrungsmittel zu geben, kann eine grosse Rolle spielen. Häufig sind Patienten («ich muss nur mehr essen wollen, sonst sterbe ich») und Angehörige («er isst mir nicht mehr») belastet durch Schuldgefühle und Angst.

Für die Palliation von Anorexie/Kachexie ist es daher wesentlich, klare Behandlungsziele zu formulieren auf den beiden Ebenen des subjektiven Befindens des Patienten (eigentliche palliative Symptomkontrolle) und des objektiven Verlaufs von Gewicht, Nahrungsaufnahme und Funktion. Das Ziel ist, die Mechanismen von tumor-assoziiertes Anorexie/Kachexie als Entscheidungsgrundlage für sinnvolle Abklärungen, Therapie und Betreuung von Patienten mit palliativen Ernährungsproblemen zu erläutern.

Ursachen von Appetitlosigkeit und Mangelernährung

Die alleinige Steigerung der Nährstoffaufnahme führt bei vielen Patienten mit fortgeschrittener, aktiver Krebskrankheit nicht zu einer Verbesserung der Lebensqualität, Symptomkontrolle oder Tumoransprechen.^{2,3} Die aktive Krebskrankheit verursacht komplexe metabolische und neuro-hormonelle Veränderungen, die dazu führen, dass Nahrungsmittel nicht in Stoffe zum Aufbau von Muskeln und anderen Gewebe umgewandelt werden können (sog. «anabole Stoffwechsellage»). Es kommt zu einem fortschreitenden Verlust von Körpergewebe. Es kommt zu einem Ungleichgewicht zwischen Nahrungsaufnahme und Energieverbrauch mit einer negativen Energiebilanz, die nicht nur durch den erhöhten Energie- und Nährstoffbedarf des Tumors bedingt ist, sondern auch als Reaktion des Körpers auf das Tumorwachstum. Dieses paraneoplastische Phänomen – das «primäre Anorexie/Kachexie Syndrom» – wird teilweise verursacht durch einen chronisch entzündlichen Zustand, mit erhöhter systemischer und lokaler Aktivität von entzündungsfördernden Stoffen (Tumor-Nekrose-Faktor-a [TNF-a], Interleukin-6 [IL-6], IL-1, u.a.); dabei spielt das Prostaglandinsystem eine wesentliche Rolle. Proteolytische (PIF: proteolysis-inducing-factor) und lipolytische Faktoren werden von Tumoren ausgeschieden und können direkt den Muskelabbau stimulieren⁴

Primäres Tumor Anorexie/Kachexie Syndrom



(Fig. 1).

Andererseits können relevante mechanische oder funktionelle Störungen des Gastrointestinaltrakts (Geschmack, Sättigungsgefühl, Verstopfung) oder ungenügende Möglichkeiten sich zu ernähren (wie schwere unkontrollierte Symptome [Schmerz, Atemnot, Depression, Müdigkeit, Nausea]) zu einer verminderten Nahrungsaufnahme führen (Tab. 1).

Der Patient kann verhungern, auch ohne dass ein wesentliches Primäres Anorexie/Kachexie Syndrom vorliegt. Bei diesen Patienten mit fortgeschrittener – aber wenig aktiver – Tumorkrankheit und z.B. Darmverschluss kann eine künstliche Ernährung erfolgreich sein.⁵ Ein weiterer sekundärer Faktor ist der Abbau der Muskeln durch die Immobilität.

Sekundäre Tumor Anorexie/Kachexie

1) Zuwenig Nährstoffe durch verminderte Zufuhr oder Verlust («Verhungern»)

VERMINDERTE ORALE NAHRUNGS-AUFNAHME

- Schleimhautentzündung (Stomatitis, Pilz), Geschmacksstörung, Zinkmangel
- Trockener Mund (Xerostomie), Dehydrierung; Kaustörungen, schlechtes Gebiss
- Dysphagie, Odynophagie, Soor-Oesophagitis, Reflux-Krankheit
- Autonome gastrointestinale Dysmotilität, chronische Nausea, frühes Sättigungsgefühl
- Nausea, Erbrechen (auch durch Chemotherapie, Radiotherapie)
- Medikamentös bedingte Nausea und Anorexie
- Schwere Verstopfung
- Darm-Verschluss ([Sub-] Ileus)
- Schwere Symptome und Syndromkomplexe (Schmerz, Atemnot, Depression, usw.)
- Verwirrung, Demenz
- Soziale und finanzielle Hindernisse (Küche nicht erreichbar, Essen nicht erschwinglich)
- Nüchternzustand wegen Diagnostik, Perioperative Nahrungskarenz
- Umgebung: zu grosse Portionen, Präsentation der Mahlzeit, unerfreulicher Raum, Hektik, schlechte Gerüche, Bettlägerigkeit (Mahlzeit kann nur im Bett eingenommen werden), soziale Isolation
- Alternative Krebsdiäten (Hungerkuren)

VERMINDERTE GASTROINTESTINALE ABSORPTION

- Malabsorption, exokrine Pankreasinsuffizienz
- Chronischer (schwerer) Durchfall, akuter Durchfall
- Antibiotikatherapie, Chemotherapie

SIGNIFIKANTER EIWEISSVERLUST

- Häufige Punktion von viel Aszites oder Pleuraerguss
- Nephrotisches Syndrom

2) Andere katabole Zustände

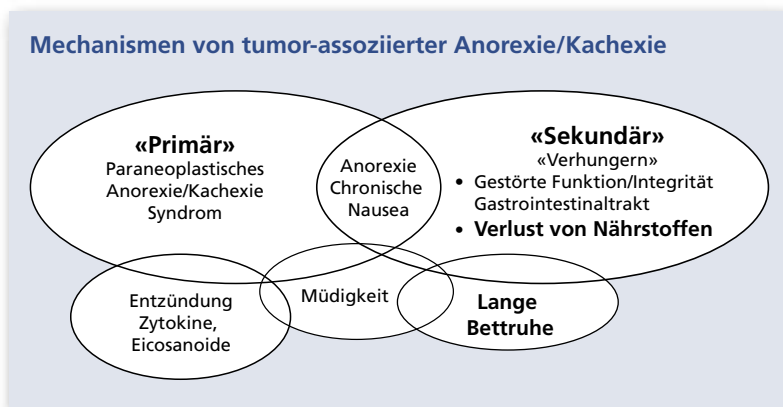
- Chronische und akute Infektionen (inkl. HIV/AIDS)
- Behandlung mit pro-inflammatorischen Zytokinen (Interferon, Interleukin-2)
- Chronische Herz-, Nieren-, -Leberinsuffizienz oder Lungenerkrankungen
- Schlecht eingestellter Diabetes Mellitus, M. Crohn, Colitis ulcerosa
- Hyperthyroidismus

3) Muskelabbau

- Lange Inaktivität (Bettruhe)
- Hypogonadismus

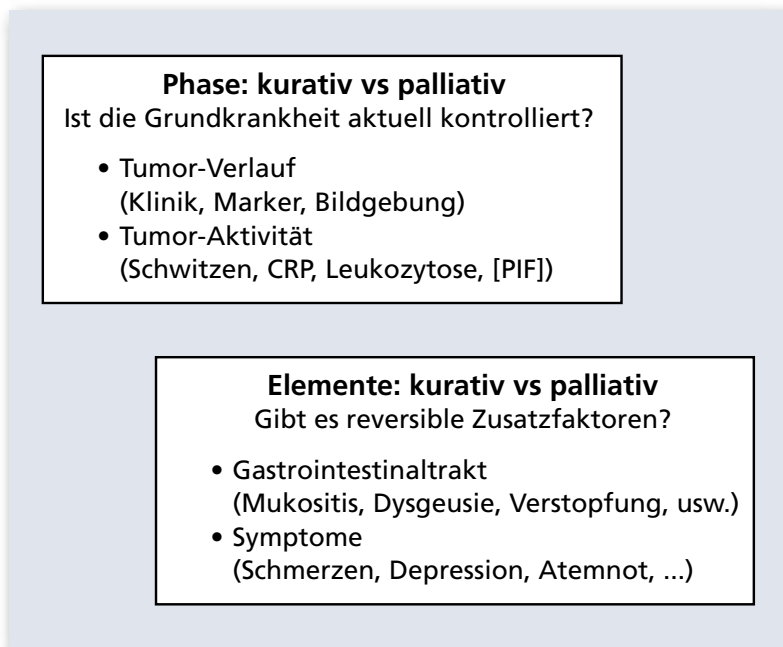
(Tab. 1).

Die klinische Beurteilung wird erschwert durch das parallele Auftreten beider Formen – primär und sekundär – der Tumor Anorexie/Kachexie beim gleichen Patienten (Fig. 2).



(Fig. 2).

Bei vielen Patienten fluktuiert ausserdem die relative Wichtigkeit beider Formen je nach Aktivität des Tumors und der Intensität und Toxizität der antineoplastischen Therapie (Fig. 3).



(Fig. 3).

Für die Beratung von Patienten kann das Verständnis dieser Mechanismen wesentlich sein. Bei dominantem primärem Tumor Anorexie/Kachexie Syndrom ist es oft intuitiv schwer verständlich, dass die Ernährung «nichts» bringt. Zur Erklärung kann bei schwerstkranken Patienten das Bild der «kaputten» Möbelfabrik nützlich sein: Zusätzliches «Holz» (Nahrung) bringt nicht von alleine mehr «Möbel» (Muskelmasse, Gewicht).

Multidimensionale Symptome – Belastung durch Ernährungsprobleme

Wesentlich für die Behandlung, Betreuung, und Begleitung von Patienten und Angehörigen ist zu wissen, welche Anteile der Ernährungsproblematik belastend sind.

Appetitlosigkeit, Müdigkeit, Schwäche, frühes Sättigungsgefühl, chronische Nausea, verändertes Körperempfinden, und Atemnot können subjektiv belastend sein (Tab. 2).⁶

Symptome Tumor Anorexie/Kachexie

- Appetitverlust
- Müdigkeit
- Schwäche
- Frühes Sättigungsgefühl
- Chronische Nausea
- Geschmacksstörung
- Unzufriedenheit mit Gewicht und Körperbild
- Atemnot
- Sozialer Rückzug von gemeinsamen Mahlzeiten
- Schuldgefühle
- Hilflosigkeit, die vorgegebenen Kalorien und Gewichtsvorgaben nicht zu schaffen
- Spannungen in der Partnerschaft
- Unsicherheit, welche Mahlzeiten nun «gesund» sind

(Tab. 2).

Eine weitere Belastung resultiert oft aus dem Unvermögen, die komplexe Situation intuitiv zu verstehen und zu kontrollieren. Ein wichtiger Stressor kann der – oft nicht erfüllbare – Anspruch auf genügend Energiezufuhr werden, der «Terror» der Waage oder die Unsicherheit, was in der aktuellen Situation eigentlich gesundes Essen ist. Weitere Stressoren können das veränderte Körperbild betreffen oder den soziale Rückzug durch Vermeidung gemeinsamer Mahlzeiten.

Wie bei anderen Symptomen muss auch bei Appetitlosigkeit der multidimensionale Charakter des Symptoms beachtet werden. Neben den körperlichen Ursachen für Appetitlosigkeit, können emotional – psychologische, soziale oder auch existentielle Faktoren im Sinne einer «total anorexia» eine Rolle spielen.

Weitere Auswirkungen des Appetitverlustes und der Mangelernährung betreffen die körperlicher Leistungsschwäche, Dekubitus, Wundheilungsstörungen und Infektionen.

Palliative Grundsätze der Ernährungstherapie

Das Ziel der Palliation ist die Linderung von subjektiven Beschwerden der Patienten unter Einbezug der Angehörigen und aktivem Einsatz multidimensionaler Diagnostik und Behandlungen. Palliation fokussiert auf die Auswirkungen der Krankheit und ist damit erkrankungszentriert. Eine palliative Ernährungsstrategie strebt somit in erster Linie eine rasche Verbesserung des subjektiven Befindens des Patienten und nicht nur einen Gewichtsanstieg an.

In Gesprächen mit Patienten, Angehörigen und Pflegefachpersonen wird gerne das gegensätzliche Konzept «kurativ» vs «palliativ» thematisiert. Kurative Themen bezüglich Ernährung betreffen Nahrungsmenge (Energie), optimierte Nährstoffteilung und Gewichtsverlauf. Palliative Themen fokussieren auf die Linderung der belastenden Faktoren, auf das Leben bis zum Tod mit den neuen Begrenzungen, auf Normalisierung und Neuausrichtung der Lebensinhalte. In der Realität durchleben Patienten ineinandergreifende und fluktuierende palliative und kurative Phasen. Appetitverlust zum Beispiel kann ein dominantes Problem bei Verstopfung in einer palliativen Phase sein, der Patient ist wieder nach gutem Abführen → Verstopfung «kurativ» verbessert. Oder nach Einlage einer PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) kann der Patient bei Verschluss der Speiseröhre wieder zunehmen → sekundäre Anorexie «kurativ» behandelt (siehe oben, Fig. 3).

Palliation kann auch als Prävention von unnötigem Leiden verstanden werden. Pro-aktive Früherfassung von belastenden Symptomen und Komplikationen kann schon kurz nach der Diagnose einer fortgeschrittenen, unheilbaren Krebserkrankung zu gezielten Interventionen (z.B. Ernährungsberatung) führen.

Praktische Erfassung und Diagnostik

Appetitlosigkeit, Nausea, Belastung durch Ernährungsprobleme oder Müdigkeit sind «stille» Symptome, die viel weniger wahrgenommen werden als z.B. Schmerz oder Atemnot.⁷ Das systematische Erfragen dieser Symptome und die Einschätzung des Gewichtsverlaufs, von Oedemen und Muskelmasse sollte Teil der palliativen Routineerfassung werden (Tab. 3).

Weitergehende Abklärungen betreffen das Vorliegen von Faktoren der primären oder/und sekundären Anorexie/Kachexie (siehe oben, Tab. 1), des Ausmasses des Verlustes von Gewicht, Muskelmasse und Funktion. Wichtig ist auch die sorgfältige Differentialdiagnose von Anorexie und Müdigkeit.

Konsequenzen für die Behandlung können sich aus der Diagnose von sekundären – oft reversiblen – Fak-

Abklärungsschritte Anorexie/Kachexie

(Screening: x; Diagnostik: •; genauere Messung: -)

Symptomerfassung durch Patientenbefragung

- x Appetitlosigkeit
- x Müdigkeit
- x Belastung durch Ernährungsprobleme von Patient und Familie
 - Multidimensionale Symptome (Verändertes Körperbild, soziale Rolle, Nausea, usw.) (Tab. 2)

Orale Nahrungsaufnahme

- x Verminderung der Nahrungs-Menge
 - Messung Gehalt und Menge der täglichen Nahrungsaufnahme (Essprotokoll)
 - Veränderung Ernährungsgewohnheiten und Autonomie
 - wer kauft ein, wer kocht, Anzahl Mahlzeiten pro Tag, gemeinsame (soziale) Mahlzeiten
 - Nahrungspräferenzen, Gelüste, Aversionen (Geruch, Geschmack, Präsentation)
 - Auswahl der mit Lust essbaren Nahrungsmittel, Tageszeiten mit viel Appetit
- Protokollierung Nahrungsaufnahme über 3 Tage (Auswertung durch Ernährungsberatung)

Körperzusammensetzung

- x Gewicht (Oedeme, Aszites, Body-Mass-Index) und Dynamik unfreiwilliger Gewichtsverlust
- x Klinische Einschätzung des Verlust von Muskelmasse und Fett
 - Messung Ganzkörperzusammensetzung (DEXA-Gerät [wie Osteodensitometrie])

Funktion

- Performance Status (Karnofsky-Score)

Differentialdiagnose Ursachen

- Ursachen für sekundäre Anorexie/Kachexie (Tab. 1)
- Tumordynamik und Tumoraktivität (Fig. 3)
- Ausmass Entzündung

Aktuelle Therapie

- Medikamente und Nahrungszusatzstoffen
- Eingesetzte «Behandlungs»-Strategien der Patienten und Angehörigen

Onkologische Situation, Co-Morbidität

- Prognose in aktueller onkologischer Situation und antineoplastischer Therapie
- Symptom Belastung (körperlich, psychosozial, existentiell): relative Relevanz Ernährung
 - Einstellung von Patient und Angehörigen zu Behandlungszielen

(Tab. 3).

toren und von dominanten primären Faktoren (z.B. Entzündung, gastrointestinale Dysmotilität, Hypogonadismus) ergeben.

Die Abschätzung der Prognose, Tumordynamik, und Behandlung der Krebskrankheit (Chemotherapie, Hormontherapie, usw.) sind wesentlich, um die Ziele der Palliation von Anorexie/Kachexie zu formulieren (siehe oben, Fig. 3).

Symptomkontrolle: Behandlung, Betreuung und Begleitung.

Palliation von Appetitverlust und Mangelernährung umfasst die Beratung von Patienten und Angehörigen, Optimierung der Nahrungsaufnahme, Behandlung von Ursachen der sekundären Anorexie/Kachexie, medikamentöse Therapie der Mechanismen der primären Anorexie/Kachexie Syndrome und symptomatische Massnahmen zur Linderung der Beschwerden.

Ernährungsberatung

Die Ernährungsberatung basiert auf einer vertrauensvollen Beziehung. Der Gewichtsverlauf des Patienten soll angehört werden, mit dem Ziel den zurückgelegten Weg zu verbalisieren und nicht nur die Ursachen des Gewichtsverlusts zu finden. Thematisiert werden die Gewichtsanamnese, allfällige Zusammenhänge mit Ereignissen (Krebsdiagnose und -therapie, Hospitalisationen, Familienergebnisse, usw.), sowie das Auftreten und der Umgang mit Symptomen bei Ernährungsproblemen (siehe oben Tab. 2). Der Umgang mit dem (veränderten) Körperbild und der Autonomie sollte angesprochen werden, ebenso die sozialen Auswirkungen der Ernährungsprobleme (welche Personen beteiligen sich an den Mahlzeiten, Bedeutung gemeinsamer Mahlzeiten, usw.). Der Patient darf formulieren, was für ihn (noch) lustvolles Essen ist, welche Nahrungsmittel er mag (Aussehen, Geschmack, Geruch, Zusammensetzung), und an welche Tageszeiten er Lust zum Essen hat.

Wesentlich für die Beratung von Patienten und Angehörigen ist das Verständlich-machen der komplexen Veränderungen, die zum Verlust von Appetit, Gewicht und Kraft führen. Diese Zusammenhänge sind intuitiv häufig nicht mehr begreifbar. Die Patienten und Angehörigen erleben oft zunehmende Hilflosigkeit und Kontrollverlust. Einfache Bilder – wie das der erwähnten Möbelfabrik – erleichtern das Verstehen. Das Normalisieren der Situation und Fokussieren auf erreichbare Ziele kann Schuldgefühle lindern, die Autonomie fördern und schliesslich zur verbesserten Lebensqualität bis zum Tod beitragen. Gespräche über die Ursachen von Anorexie/Kachexie führen in

der Regel zur Thematisierung der Auswirkungen und Prognose der fortgeschrittenen Tumorkrankheit.

Für die Optimierung der Nahrungsaufnahme ist das anzustrebende Ziel wesentlich. Bei Patienten mit weit fortgeschrittener, resistenter Tumorkrankheit steht das lustvoll (noch-) Essen im Vordergrund, die Energie und Ausgewogenheit der Nährstoffe verlieren an relativer Wichtigkeit. Lebensqualität kann als Differenz der Erwartungen und der Realität definiert werden (Calman's Prinzip). Es ist hilfreich, die Erwartungen, «gesund» und «viel» zu essen, zu relativieren und dagegen fluktuierende Gelüste, «ungesunde» Nahrungsmittel oder soziale Begegnungen ausserhalb des Estisches zu unterstützen. Praktische Ernährungstipps sind in Tab. 4 zusammengefasst.

Praktische Ernährungstipps für Patienten und Angehörige

- Essen Sie immer, wenn Sie Lust haben und so oft Sie mögen
- Passen Sie die Nahrungsmenge den Tageszeiten mit dem grössten Hunger an
- Pflegen Sie eine Esskultur in angenehmer Atmosphäre und Gesellschaft
- Erhalten Sie Essrituale und Essenzeiten: Essen Sie mit Augen und Liebe
- Laden Sie Angehörige ein gemeinsam zu essen und trinken (Teestunde)
- Getrauen Sie sich das zu essen, worauf Sie Lust haben (und weniger was «gesund» ist)
- Lassen Sie sich im Spital/Pflegeheim Lieblings Speisen und Geschirr von zuhause bringen
- Essen zwischendurch ist erlaubt: 6 bis 8 Snacks pro Tag
- Haben Sie immer etwas Kleines zu essen dabei
- Wählen Sie eiweiss- und fettreiche Nahrungsmittel
- Bewegen Sie sich jeden Tag (Spaziergang, usw.), am Besten vor den Mahlzeiten
- Gewinnen Sie (wieder) Vertrauen in Ihren (veränderten) Körper
- Trinken Sie viel zwischen den Mahlzeiten, aber wenig beim Essen
- Achten Sie auf eine sehr gute Darmtätigkeit
- Lesen Sie ev. die Broschüre der Krebsliga Schweiz «Ernährungsproblemen bei Krebs»

(Tab. 4).

Ernährungsempfehlungen

Zur Verbesserung der tumor-bedingten Mangelernährung sollte die Ernährung eiweiss- und fettreich, aber kohlenhydratarm sein⁸. Der Bedarf an Omega-3-Fettsäuren, gewissen Aminosäuren, Nukleotiden, antioxidativen Vitaminen, Selen, und Zink ist bei Patienten mit Anorexie/Kachexie erhöht, die relative Bedeutung der einzelnen Defizite ist nur teilweise bekannt und

wird wahrscheinlich unterschätzt. Die Messung dieser konditionell essentiellen Nahrungsbestandteile (erhöhter Bedarf im katabolen Zustand) und die Substratdefizite ist in der Praxis selten indiziert.

Der Energiebedarf orientiert sich an 30-40 kcal/kg Körpergewicht (je nach Stressbelastung) mit folgender Nährstoffverteilung⁹:

- 50-60% Kohlenhydrate (5-6 g/kgKG)
- 25-30% Fette (0.5-1.0 g/kgKG)
- 10-15% Eiweisse (1-1.5 g/kgKG)

Merke: als Körpergewicht sollte das ideale Gewicht (Grösse in cm – 100) verwendet werden.

Proteine werden immer gemeinsam mit Energiesubstraten (Kohlenhydraten, Fetten) verabreicht, um die energetische Verwertung der Aminosäuren zugunsten ihres Einbaus in lebenswichtige Proteinstrukturen zu verhindern. Nur bei terminaler Nieren- oder Leberinsuffizienz sollte die Proteinzufuhr reduziert werden (0.5-0.8 g/kgKG).

Kohlenhydrate stellen den Hauptenergielieferanten des Organismus dar. Obwohl sie kein essentieller Bestandteil der Nahrung sind, ist eine Mindestzufuhr von 100 g pro Tag empfehlenswert, um den Glukosebedarf zu decken. Bei der Auswahl kohlehydrathaltiger Lebensmittel für den Schwerverkranken ist die individuelle Verträglichkeit ausschlaggebend. So sollten faserhaltige Nahrungsmittel nur verzehrt werden, wenn der Patient nicht unter Störungen im Bereich des Magen-darmtraktes leidet.

Bei Fettunverträglichkeit (z.B. bei Resorptionsstörungen) müssen langkettige Fette durch Öle/Margarine mit gut resorbierbaren mittelkettigen Fettsäuren ersetzt werden. Hierbei sind bestimmte Vorsichtsmassnahmen zu beachten, die eine Kostzusammenstellung durch die Ernährungsberatung notwendig machen. Um Mangelerscheinungen zu verhindern und den Transport der fettlöslichen Vitamine sicherzustellen, ist eine tägliche Aufnahme von 5-10 g essentieller Fettsäuren notwendig (ca. 1 Esslöffel Rapsöl oder Olivenöl).

Vitamine, Spurenelemente und Elektrolyte: mittlerer Tagesbedarf von Gesunden als Basisbedarf.

Herz-, Leber- und Niereninsuffiziente Patienten können einen gestörten Flüssigkeitshaushalt und/oder Elektrolytverschiebungen haben: eine Natrium- und Flüssigkeitseinschränkung ist unter Umständen sinnvoll.

Orale Kost und Ergänzungsnahrung

Eine orale Ergänzungsnahrung ist die Methode der Wahl, wenn eine orale Nahrungsaufnahme möglich ist und die Verdauung funktioniert. Eine professionelle Beurteilung der Ernährungssituation durch die Ernährungsberaterin ist dann indiziert, wenn Restriktionen

von Nähr- bzw. Mineralstoffen in Betracht gezogen werden. Bei solchen z.T. sehr einschränkenden und den Appetit unter Umständen zusätzlich negativ beeinflussenden Massnahmen muss die effektive Zufuhr erhoben werden.

Wichtig ist ein abwechslungsreiches Angebot an Speisen. Ein fester Speiseplan ist wegen der häufig wechselnden Appetit-, Geschmacks-, Kau- und Schluckprobleme nicht sinnvoll. Es ist wichtig, dass der Patient seine Speisenabfolge und -zusammensetzung bzw. -zubereitung selbst beeinflussen darf und wenn nötig professionell beraten wird. Toleriert der Patient die Nahrung ausschliesslich in flüssiger Form, sind in erster Linie Getränke oder passierte Speisen nach individuellem Wunsch anzubieten.

Besonders ist der Möglichkeit Beachtung zu schenken, in einer angenehmen Umgebung zu essen. Dies bedeutet nicht nur ein ansprechendes Servieren der Speisen, sondern, wenn möglich, das Essen am gedeckten Tisch, im Kreise von Angehörigen oder Mitpatienten und Betreuern.

«Künstliche Ernährung»

Bei aktiver Tumordynamik besteht meistens eine ausgeprägte Entzündung, so dass die katabole Stoffwechsellage nicht verbesserbar ist → die erhöhte Energiezufuhr ist ineffizient. Dutzende klinische Studien belegen diese Erfahrung. Wenn die antineoplastische Therapie diesen Zustand verbessert, kann eine hyperkalorische Ernährung erneut erwogen werden.

Dagegen leiden Patienten mit wenig aktiver, sehr fortgeschrittener Tumorerkrankung und massiver Behinderung des Gastrointestinaltrakts (z.B. HNO-Tumor mit Dysphagie, chronischer Darmverschluss bei Pseudomyxoma peritonei oder Ovarialkarzinom, Stenosen, usw.) oft an ausgeprägter Mangelernährung mit Schwäche; eine künstliche Ernährung kann hier eine gute palliative Massnahme sein und muss aktiv diskutiert werden.^{5,10} Wenn die Prognose sehr kurz ist, werden Interventionen, die zum Gewichtsanstieg und eventuell zu mehr Kraft führen, keine subjektiven Verbesserungen zu Lebzeiten des Patienten bringen. Wenn das primäre Ziel die Palliation von belastenden Oedemen bei massiver Hypoalbuminämie trotz optimierter Diuretika-Therapie ist, kann dies eine parenterale Ernährung rechtfertigen.¹¹

Enterale Ernährung

Die Darmfunktion und die physiologische Darmflora bleiben durch die enterale Ernährung erhalten, es kommt nicht zu einer Atrophie der Dünndarmmukosa, so dass die intestinale Translokation von Bakterien und

Neue Perspektiven



RESOURCE[®]
SUPPORT



Die kleine Portion mit grosser Kraft.

Die Nahrungsergänzung für Krebspatienten.

 **NOVARTIS**
MEDICAL NUTRITION

Bitte senden Sie mir kostenlose Muster und weitere Informationen zu Resource[®] Support, «Spezifische Nahrungsergänzung für Krebspatienten».

Name, Adresse:

Coupon einsenden an: Novartis Consumer Health Schweiz AG, Medical Nutrition
Frau H. Bossert, Monbijoustrasse 118, 3007 Bern
Tel. Infoservice 0848 000 303, Fax 0800 833 000

WERBUNG – PUBLICITÉ

Krebs und Ernährung

Ungewollter Gewichtsverlust

Gewichtsverlust und Unterernährung sind häufige Begleitscheinungen einer Krebserkrankung. Der ungewollte, krebbedingte Gewichtsverlust kann nicht durch eine gesteigerte Nahrungszufuhr alleine ausgeglichen werden.

Eine hochkalorische, eiweissreiche Ergänzungsnahrung mit spezifischen Inhaltsstoffen (Ω -3-Fettsäuren (EPA) und spezifische Aminosäuren), beeinflusst den Stoffwechsel positiv und unterstützt so den Gewichts- und Muskelaufbau.

Resource[®] Support

Neue Perspektiven

Resource[®] Support ist eine hochkalorische, eiweissreiche Ergänzungsnahrung für Krebspatienten. Es enthält Nährstoffe, die speziell auf die Stoffwechselprobleme bei tumorbedingtem Gewichtsverlust abgestimmt sind: **Ω -3-Fettsäuren (EPA), spezifische Aminosäuren, Vitamin E.**

Resource[®] Support unterstützt / verbessert die Gewichtszunahme, den Muskelaufbau, das Immunsystem und die Therapieverträglichkeit.

Ideale Dosierung:

2 Drinks pro Tag während 8 bis 10 Wochen.

Cancer et nutrition

La perte de poids involontaire

La perte de poids et la dénutrition sont fréquemment les effets concomitants d'une maladie cancéreuse. La perte de poids involontaire liée au cancer ne peut pas être compensée par un seul accroissement des apports alimentaires. Un complément nutritionnel riche en calories et en protéines, contenant des nutriments spécifiques (acides gras Ω -3 (EPA) et des acides aminés spécifiques), influence positivement sur le métabolisme et ainsi soutient les processus de prise de poids et de reconstitution musculaire.

Resource[®] Support

De nouvelles perspectives

Resource[®] Support est un complément nutritionnel spécifique, riche en calories et en protéines, destiné aux patients cancéreux. Il contient des nutriments spécialement étudiés pour répondre aux besoins des patients souffrant de problèmes métaboliques lors d'une perte de poids liée au cancer: **Des acides gras Ω -3 (EPA), des acides aminés spécifiques, de la vitamine E.**

Resource[®] Support soutient / améliore la prise de poids, la reconstitution musculaire, le système immunitaire, la tolérance à la thérapie.

Dosage optimal:

2 drinks par jour pendant une période de 8 semaines au minimum.

Gratismuster / Informationen

Echantillons gratuits / informations:

Novartis Consumer Health, Medical Nutrition

Monbijoustrasse 118, 3007 Bern.

Tel: 0848 000 303

Fax: 031 377 67 13

Mail: info@medical-nutrition.ch

Endotoxin vermieden werden kann. Im Vergleich mit der parenteralen Ernährung ist die enterale Ernährung technisch einfacher, billiger, sicherer und genau so effektiv. Bei der enteralen Ernährungsform treten nur selten technische und praktisch keine metabolischen Störungen auf.

Ernährungs sonden können mit oder ohne endoskopische Unterstützung eingelegt werden (Naso-gastral, Naso-jejunal, PEG, PRG [Perkutane Radiologische Gastrostomie]). Die Witzelfistel und die Feinnadelkatheterjejunostomie werden chirurgisch eingelegt. Bei intestinaler Sondennahrung ist es entscheidend, die tägliche Menge schrittweise innerhalb einer Woche auf die erforderliche Gesamtzufuhr zu steigern.

Die heimenterale Ernährung ist für die Mehrheit der Patienten und Angehörigen gut durchführbar, sofern sie informiert, geschult, sicher sind in der Vorbereitung und Verabreichung der Sondennahrung sowie in der Pflege der Sonde und wissen, wo sie bei Bedarf Hilfe anfordern können.

Parenterale Ernährung

Für eine vollständige parenterale Ernährung und für höher konzentrierte Lösungen ist ein zentralvenöser Zugang unentbehrlich. Es ist durchaus möglich, dass

der Patient mit der parenteralen Ernährung nach Hause entlassen wird. Diese wird am besten mit einem klinischen Ernährungsteam geplant und zuhause begleitet von speziell geschulten Pflegefachpersonen (z.B. Heimdienst von Ernährungsprodukt-Firmen) in Zusammenarbeit mit der Spitex. Ambulante medizinische Kontrollen sollten regelmässig durchgeführt werden.

Medikamentöse Therapie

Zur medikamentösen Therapie von Anorexie/Kachexie sind Kortikosteroide, Progestine und Prokinetika durch mehr als eine randomisierte klinische Studie⁶ etabliert. Die Wirkungen und wichtigsten Nebenwirkungen sind in Tab. 5 dargestellt.

Kortikosteroide sollten nur kurzzeitig (wenige Wochen) eingesetzt werden, sonst überwiegen bald die Nachteile. Progestine stimulieren bereits nach knapp 1 Woche den Appetit, steigern das Gewicht ohne Einfluss auf die Muskelmasse zu haben, aber die thromboembolischen Nebenwirkungen (in Studien < 5%) sind bei Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung relevant.¹² Prokinetika sind insbesondere wirksam bei chronischer Nausea und ausgeprägtem Völlegefühl.

Verschiedene neue Therapien werden untersucht. Die meisten klinischen Studien wurden bei unselektierten Patienten mit Anorexie/Kachexie durchgeführt ohne genauere Beschreibung der involvierten Mechanismen (Fig. 1/2, Tab. 1). Es ist möglich, dass Patienten mit spezifischen dominanten primären Faktoren von diesen potentiell wirksamen Therapien profitieren. In Zukunft werden neue Therapien voraussichtlich in Kombinationstherapien eine relevante Rolle spielen.

Omega-3-Fettsäuren haben ein therapeutisches Potential, wie offene klinische Studien bei Patienten mit Pankreaskarzinomen sowie in vitro Ergebnisse mit Eicosapentaensäure belegen. Mit Omega-3-Fettsäuren angereicherte Nahrungssupplemente (2 g/Tag) führten bei ca. 1/3 der Patienten mit verschiedenen Krebskrankheiten und Kachexie im Vergleich zu Nahrungssupplementen alleine zu einem Gewichtsanstieg und damit verbunden zu besserer Lebensqualität.¹³ Es ist noch unklar, wie vorausgesagt werden kann, welche Patienten potentiell profitieren, auch weil die Einnahme der Nahrungssupplemente schwierig war. Eine andere grosse placebo-kontrollierte Studie dokumentierte keinen Vorteil der gleichen Therapie gegenüber und in Kombination mit Progestinen.¹⁴ Die Gabe von Fischölkapseln über 14 Tage gibt keinen Vorteil gegenüber Placebo und wird schlecht ertragen.¹⁵ Andere anti-tumorzündliche Therapien (Cox-2-Hemmer, Thalidomid, anti-TNF-Antikörper oder lösliche Rezeptoren) werden aktuell in klinischen Studien untersucht.

(Tab. 5).

Etablierte pharmakologische Behandlungen von Anorexie/Kachexie

Wirkung ^d	Kortikosteroide ^a	Progestine ^b	Prokinetika ^c
Appetitstimulation	+ (kurzzeitig)	++	+
Chronische Nausea	+	+	++
Frühes Sättigungsgefühl	-	(+)	+
Gewichtsanstieg			
– Wasserfreies Gewicht	-	+	-
– Muskelmasse (lean body mass)	-	-	-
Fatigue/Müdigkeit/Schwäche	+ (kurzzeitig)	(+)	-
Funktion (Performance Status)	+	+	-
Lebensqualität	+ (kurzzeitig)	(+)	-
Nebenwirkungen	Myopathie (prox.) Diabetes mell.	Thrombose Kosten	Extrapyramid.

a Kortikosteroide: kurzzeitige Behandlung mit 20-50mg Prednisolon® Äquivalent für 1-2 Wochen, dann ausschleichen über 1 Woche

b Progestine: intermediär bis hochdosiert Megestrol Acetat (Megestat® 2-4 x 160mg) oder Medroxyprogesteron (Farlutal®)

c Prokinetika: 10-15mg Metoclopramid (z.B. Paspertin®, Primperan®) oder Domperidon (Motilium®) 30 Minuten vor den Mahlzeiten oder alle 4 Stunden

d Wirkung: -: nicht dokumentiert; (+): möglich; +: dokumentiert; ++: gut dokumentiert

Die Therapie des Hypogonadismus bei geriatrischen sowie AIDS Patienten dokumentiert einen Anstieg der Muskelmasse, des Gewichts und auch der Stimmung, insbesondere wenn gleichzeitig eine aktive Bewegungstherapie durchgeführt wird. Oxandrolon scheint bessere Effekte zu erzielen als Placebo.¹⁶

Eine positive offene Studie mit Adenosin-Triphosphat⁶ wird aktuell gegenüber Placebo repliziert, erste Resultate scheinen das Potential zu erhärten.

Cannabinoide stimulieren den Appetit wie verschiedene unkontrollierte Studien aufzeigen. Zwei grössere placebo-kontrollierte Studien belegen aber keinen Vorteil gegenüber Megestrol-Acetat¹⁷ resp. gegenüber Placebo¹⁸ in der Dosierung von 10 mg 9-d-THC/d.

Ghrelin ist ein kürzlich entdecktes Hormon, das die Wachstumshormonrezeptoren stimuliert. Es wird hauptsächlich im Magen produziert, durch Ernährung und assoziierte hormonelle Faktoren reguliert und steigt bei Hunger an. Ghrelin stimuliert den Appetit, die Nahrungsaufnahme und die gastrointestinale Motilität.

Behandlung der sekundären Anorexie/Kachexie

Die relative Bedeutung der Faktoren der sekundären Anorexie/Kachexie ist wenig erforscht. Die Behandlung reversibler Faktoren kann spürbare Verbesserungen bringen, z.B. die Palliation von Schmerzen, Verstopfung oder Völlegefühl.

Die Verstopfung wird wahrscheinlich unterschätzt, da assoziierte Symptome (Nausea, Anorexia, Urin-Retention, Delirium, viszerale Schmerzen, Müdigkeit), und die Stuhlanamnese (paradoxe Diarrhoe, Quantifizierung für Patienten schwierig) oft unspezifisch sind.¹⁹

Der totale oder subtotale Darmverschluss ist eine wichtige Ursache der sekundären Anorexie/Kacheixie. Eine regelmässige interdisziplinäre Beurteilung (Palliativmedizin/Chirurgie/Gastroenterologie) ist von Vorteil. Wichtige medikamentöse Therapien sind Anticholinergika (Buscopan®), Octreotid (Sandostatin®), Kortikosteroide und Opiate.²⁰

Durchfälle sind auch ein häufiges Problem, insbesondere bei Verwendung trinkbarer Fertigdiäten. Erfahrungsgemäss führen häufig zu Unverträglichkeiten: sehr fette und sehr süsse Speisen, blähendes Gemüse, säurereiche Früchte mit grober Schale, stark Gebratenes, stark Gewürztes, alkoholische und säurereiche Getränke.

Geschmacksveränderungen sind Syndrome mit verschiedenen Ursachen. Sie können im Kontext eines fortschreitenden Krebsleidens als eine Form der Paraneoplasie oder von Mangelzuständen auftreten. Chemotherapien wie auch orale Komplikationen (z.B. Mukositis/Soor) sind eine direkte wichtige Ursache.

Verminderte Zinkspiegel bei Patienten mit einer Krebserkrankung sind assoziiert mit Geschmacksveränderung, oft verbesserbar mit einer Zinksupplementation.²¹ Der trockene Mund wird unterschätzt, eine Befeuchtung vor dem Essen kann hilfreich sein.²²

Bei oralen Komplikationen unter Radiotherapie im HNO-Bereich kann mit optimierter Temperatur (lauwarm), Konsistenz (dem Kau- und Schluckvermögen angepasste Kost) und Säuregehalt (säurearm) der Mahlzeiten, sowie Schmerzmedikamenten 30 Minuten vor dem Essen die Ernährung verbessert werden. Bei zähem Speichel empfiehlt es sich, Milch versuchsweise wegzulassen.

Ernährung in der Terminalphase

Bei sterbenden Patienten in der Terminalphase ist das primäre Ziel die Linderung von Beschwerden. Die (bewusste) Verweigerung des Essens kann auch Ausdruck der Würde und Autonomie des Patienten sein. Eine künstliche Ernährung ist selten indiziert. Das Absetzen einer bereits eingesetzten künstlichen Ernährung muss mit dem Patienten und insbesondere mit den Angehörigen unter Berücksichtigung und Respektierung kultureller und psycho-spiritueller Aspekte sorgfältig diskutiert werden.

Die Aufrechterhaltung von minimaler Hydrierung (500–1000ml/Tag subkutan) ist oft indiziert, insbesondere zur Erhaltung der kognitiven Fähigkeiten. Dagegen wird argumentiert, dass bei Dehydrierung weniger Sekretionen, Urin und (peritumorale) Oedeme auftreten.

Entscheidungsfindung

Die Entscheidungsfindung basiert auf der adäquaten Diagnostik und Beratung des Patienten und der Angehörigen über die therapeutischen Möglichkeiten. Die Bedeutung der Nahrung soll thematisiert (physisch, psychologisch, Tradition/Kultur, Komfort, Sozialisierung) und insbesondere die Ziele (Symptomlinderung, Lebenserwartung) formuliert werden.

Es ist durchaus möglich, mit dem Patienten abzumachen, dass eine künstliche Ernährung begrenzte Zeit (um z.B. ein bestimmtes Ereignis noch erleben zu können) angewendet wird, um dann zu beurteilen, ob sich die Befindlichkeit verbessert hat.

Betreuung von Angehörigen bezüglich Ernährungsproblemen

Die Ernährung wird von Patienten und ihren Angehörigen oft in den Vordergrund gerückt. Hilflosigkeit gegenüber der Krankheit kann den Ausdruck von Gefühlen verhindern. Vieles wird dann in Delikatessen, Süssigkeiten oder Stärkungsmittel verpackt, um den

Kontakt aufrecht zu erhalten. Ernährung soll helfen, das Leben des geliebten Menschen zu erhalten oder zu verlängern. Oft verstecken sich hinter Fragen oder Diskussionen über die angepasste Ernährung Ängste und Unsicherheiten der Patienten oder ihren Angehörigen, die einer Klärung bedürfen.

Die Ernährung ist daher von den Betreuern immer zu thematisieren. Voraussetzungen, um jene Ernährung herauszufinden, die zum Wohlbefinden des Patienten beiträgt, sind konstruktive Beziehungsgestaltung, viel Fingerspitzengefühl und Phantasie. Wichtig ist es, die momentane Situation zu erfassen und die Gewohnheiten und Vorlieben des Patienten zu erkunden. Die Angehörigen sollten in die Pflege mit einbezogen und im Verabreichen und Unterstützen der Nahrungsaufnahme des Patienten angeleitet werden. Sie sollten darauf hingewiesen werden, dass es wenige fixe Regeln gibt. Sind keine unbedingt erforderlichen Einschränkungen (z.B. Flüssigkeit, Natrium, Kalium) zu beachten, soll und darf der Patient essen, worauf er Appetit hat. Diäten, die aufgrund bestimmter Krankheiten früher wichtig waren, verlieren in den letzten Lebensmonaten an Bedeutung. Das Wohlbefinden der Patienten steht im Vordergrund.

Die betreuenden Angehörigen benötigen Aufmerksamkeit, Ermunterung und Anregungen, damit sie ihre

Rolle in der Pflege ihrer Angehörigen finden können. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Mithilfe in der Pflege aber auch eine Überforderung sein kann.

Schlussfolgerungen und Ausblick

Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust bei Patienten in palliativer Situation sind nicht (nur) ein Problem des Gastrointestinaltrakts. Die Ursachen betreffen einerseits primäre Veränderungen durch die Grundkrankheit. Diese führen zur Unfähigkeit des Patienten, Nahrungsmittel optimal zu verwerten. Andererseits führen sekundäre Ursachen, wie mechanische oder funktionelle Störungen des Gastrointestinaltrakts, schlecht kontrollierte Symptome und ungenügend erkannte Komplikationen zu einer verminderten Nahrungsaufnahme. Zur Behandlung sind einerseits Beratungen von Patienten und Angehörigen und andererseits die Diagnose von palliativen und kurativen Elementen massgebend.

In Zukunft werden voraussichtlich mechanismusbasierte Kombinationstherapien, zugeschnitten auf individuelle Syndromkomplexe und Belastungen eingesetzt werden. Es ist zu hoffen, dass damit die Lebensqualität und Belastung von Patienten und Angehörigen verbessert werden kann, und der «Tanz zwischen Fatalismus und Überaktivität» eleganter und (noch) humaner wird.

Korrespondenz:

Dr. med. Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, Kantonsspital, Rorschacherstrasse, 9007 St.Gallen, Telefon: 071 494 11 11 (11 79), Fax: 071 494 63 25, E-Mail: florian.strasser@kssg.ch und fstrasser@bluewin.ch

Zeno Stanga, Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Inselspital, Universitätsspital, Bern Schweiz

Catherine Rousset, Diététicienne, Centre Hospitalier, Site de Chamblon, Yverdon

Marianne Papalini, Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Inselspital, Universitätsspital, Bern Schweiz

Therese Zürcher, Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie, Bereich Klinische Ernährung, Inselspital, Universitätsspital, Bern Schweiz

- 1 Walsh D, Donnelly S, Rybicki L: The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* 8(3):175-9, 2000
- 2 Klein S, Kinney J, Jeejeebhoy K, et al.: Nutrition support in clinical practice: review of published data and recommendations for future research directions. Summary of a conference sponsored by the National Institutes of Health, American Society for Parenteral and Enteral Nutrition, and American Society for Clinical Nutrition. *Am J Clin Nutr* 66(3):683-706, 1997
- 3 Torelli GF, Campos AC, Meguid MM: Use of TPN in terminally ill cancer patients. *Nutrition* 15(9):665-7, 1999
- 4 Strasser F. Pathophysiology of anorexia/cachexia syndrome. In Doyle D, Hanks G, Chery N, Sir Calman K (eds.): 3rd Edition Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, Oxford 2003. Chapter 8.4.1., pp. 520-533.
- 5 Pasanisi F, Orban A, Scalfi L, et al.: Predictors of survival in terminal-cancer patients with irreversible bowel obstruction receiving home parenteral nutrition. *Nutrition* 17(7-8):581-4, 2001
- 6 Strasser F, Bruera ED. Update on Anorexia / Cachexia. *Hematol Oncol Clin North Am* 16(3):589-617, 2002
- 7 Velikova G, Wright P, Smith AB, et al.: Self-reported quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. *J Clin Oncol* 19(7):2064-73, 2001
- 8 Holm E, Hagmuller E, Staedt U, et al.: Substrate balances across colonic carcinomas in human. *Cancer Res* 5:1373, 1995
- 9 Ahmad A, Duerksen DR, Munroe S, Bistrain BR: An Evaluation of Resting Energy Expenditure in Hospitalized, Severely Underweight Patients. *Nutrition* 15:384-8, 1999
- 10 Whitworth K, Whitfield A, Holm S, et al.: Doctor, Does This Mean I'm Going to Starve to Death? *J Clin Oncol* 22 (1):199-201, 2004
- 11 Allison SP, Lobo DN, Stanga Z: The treatment of hypoalbuminaemia. *Clin Nutr* 20:275-9, 2001
- 12 Maltoni M, Nanni O, Scarpi E, et al.: High-dose progestins for the treatment of cancer anorexia-cachexia syndrome: A systematic review of randomised clinical trials. *Ann Oncol* 12:289-300, 2001
- 13 Fearon KC, Von Meyenfeldt MF, Moses AG, et al.: Effect of a protein and energy dense N-3 fatty acid enriched oral supplement on loss of weight and lean tissue in cancer cachexia: a randomised double blind trial. *Gut* 52(10):1479-86, 2003
- 14 Jatoi A, Rowland KM, Loprinzi CL, et al.: An eicosapentaenoic acid -enriched supplement versus megestrol acetate versus both for patients with cancer-associated wasting. A collaborative effort from the North Central Cancer Treatment Group and the National Cancer Institute of Canada. *Proc Am Soc Clin Oncol* 22: page 743, 2003 (abstr 2987)
- 15 Bruera E, Strasser F, Palmer JL, et al.: The Effect of Fish Oil on Appetite and other Symptoms in Patients with Advanced Cancer and Anorexia / Cachexia: A Double-Blind, Placebo-Controlled Study. *J Clin Oncol* 21:129-134, 2003
- 16 Erste Daten kommuniziert von Ottery F. Anabolic Androgens. 2nd Cachexia Conference 2003, Berlin.
- 17 Jatoi A, Windschitl HE, Loprinzi CL, et al.: Dronabinol versus megestrol acetate versus combination therapy for cancer-associated anorexia: a North Central Cancer Treatment Group study. *J Clin Oncol* 20(2):567-73, 2002
- 18 Cerny T, Lueftner D, Possinger K, et al.: Oral cannabis - extract versus delta-9-tetrahydrocannabinol (THC) for patients with cancer-related anorexia: A randomized, double-blind, placebo-controlled multicenter study. *Proc Amer Soc Clin Oncol* 22: page 730, 2003 (abstr 2934);
- 19 Strasser F. Management of Specific Symptoms and Syndromes: Constipation. In Bruera E, Fisch M (eds): Cambridge Handbook of Advanced Cancer Care. Cambridge, Cambridge University Press, 2003, Chapter 49, 397-497.
- 20 Ripamonti C, Twycross R, Baines M, et al.: Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer* 9:223-33, 2001
- 21 Ripamonti C, Zecca E, Brunelli C, et al.: A randomised, controlled clinical trial to evaluate the effects of zinc sulfate on cancer patients with taste alterations caused by head and neck irradiation. *Cancer* 82(10):1938-45, 1998
- 22 Davies AN, Broadley K, Beighton D: Xerostomia in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 22:820-5, 2001

Dr. Florian Strasser, Zeno Stanga, Catherine Rousset, Marianne Papalini, Therese Zürcher

Traitement palliatif de la perte d'appétit et de la malnutrition

(Résumé)

Hormis la douleur et les répercussions émotionnelles, le manque d'appétit (anorexie), la perte de poids (malnutrition, cachexie) et de force (fatigue) sont parmi les symptômes les plus fréquents chez les patients souffrant d'une maladie évolutive grave. L'anorexie/cachexie inquiètent, en particulier parce qu'elles représentent un signe tangible de la progression de la maladie, et éveillent chez les patients et leurs proches des sentiments d'impuissance et de culpabilité.

Les étiologies sont primaires dues à des modifications métaboliques, hormonales et immunitaires liées à la maladie de base (cancer, insuffisance cardiaque, SIDA, etc.), qui empêchent le patient d'utiliser ses apports alimentaires pour ses muscles ou son tissu adipeux. Les étiologies sont aussi secondaires, tels que des troubles digestifs fonctionnels ou mécaniques (atteinte buccale ou gustative, déficit en zinc, dysphagie, reflux, constipation, atteinte du système nerveux autonome, nausées chroniques, vomissements, occlusion (partielle) de l'intestin p. ex), des symptômes mal contrôlés (douleur, dyspnée, nausées, dépression, etc.), des complications pas toujours reconnues (état confusionnel, isolement social, problèmes financiers etc.) ou un environnement inadéquat (portions trop grandes, agitation, mauvaises odeurs, mauvais positionnement, etc.). Finalement les pertes digestives (diarrhées, pertes liquidiennes) ou l'état grabataire (perte de musculature par inactivité) contribuent aussi à la malnutrition.

Les symptômes multidimensionnels en lien avec l'anorexie/cachexie sont la fatigue, la faiblesse, la satiété précoce, la perte musculaire, l'insatisfaction vis-à-vis de son poids, l'altération de l'image corporelle, la dyspnée, la crainte de participer aux repas en commun, la perte d'autonomie, les sentiments de culpabilité ou d'impuissance parce qu'on n'atteint pas les calories ou le poids prévus, les tensions dans le couple, et finalement des questionnements sur la nourriture adéquate.

Les objectifs alimentaires en soins palliatifs doivent être prioritairement d'améliorer l'anorexie, les nausées, l'altération de l'image corporelle ou la perte de fonction, etc.; il ne s'agit pas (en tous cas pas seulement) de se focaliser sur le poids ou le nombre de calories. Cela nécessite un accompagnement plein de tact du

patient et de ses proches, leur expliquant qu'il s'agit là de symptômes «classiques» dans toute situation dite incurable. Il est également important de corriger les étiologies secondaires comme le traitement de la constipation par exemple. Si le patient a faim et que les facteurs secondaires dominent une alimentation «artificielle» devrait être activement discutée.

L'évaluation systématique des symptômes et leur retentissement, de la prise alimentaire, de l'évolution du poids, de la masse musculaire et des étiologies secondaires devrait faire partie de la routine en soins palliatifs.

La consultation diététique comprend des objectifs palliatifs et curatifs. Il faut expliquer des phénomènes difficiles à comprendre intuitivement (p.ex. lorsque les étiologies primaires dominent: «Si les machines d'une fabrique de meuble fonctionnent mal, il ne suffira pas d'apporter plus de bois pour obtenir plus de meubles») et individualiser les recommandations (lorsque l'objectif est d'améliorer la prise alimentaire: 30–45 kcal / kg de poids; 50–60% de glucides; 25–30% de lipides; 10–15% de protéines). Des suppléments nutritionnels peuvent être prescrits. On peut ajouter des suppléments nutritionnels (veillez à ce qu'ils soient reconnus par les caisses maladie!). Une alimentation artificielle entérale ou parentérale peut être indiquée lorsque des étiologies secondaires prédominent.

Le traitement médicamenteux de l'anorexie/cachexie primaire consiste en corticostéroïdes (quelques semaines uniquement car risque de myopathie, infections etc.), en progestatifs (l'appétit s'améliore en moins d'une semaine, mais pas la masse musculaire; attention aux thrombo-embolies!) et en prokinétiques (lors de nausées chroniques, sentiments de satiété précoce; attention aux complications extrapyramidales!). De nouveaux traitements sont en développement. Les acides gras oméga-3 et d'autres substances anti-inflammatoires (anti-cox II, anti-cytokines, thalidomide) ainsi que les androgènes anaboliques présentent un potentiel thérapeutique (premières études positives), mais leur rôle n'est encore que partiellement établi. Les cannabinoïdes stimulent l'appétit, mais moins que les progestatifs. L'ATP et le Ghrelin sont de nouvelles substances en cours d'investigations.

Dans la phase terminale, le refus de nourriture peut être une expression de dignité et d'autonomie. L'objectif premier est alors le soulagement des symptômes et l'accompagnement des proches.

Il est probable que l'avenir verra l'introduction de moyens thérapeutiques ciblés sur les mécanismes de base, accompagnés de conseils dispensés par des équipes multidisciplinaires et adaptés aux contraintes et aux syndromes individuels.

Dr. Florian Strasser, Zeno Stanga, Catherine Rousset, Marianne Papalini, Therese Zürcher

Palliazione dell'anoressia e della malnutrizione

(Riassunto)

La perdita di appetito (anoressia), di peso (nutrizione insufficiente, cachessia) e di forze (astenia) appartiene, con il dolore e le turbe emozionali, ai più frequenti problemi dei pazienti affetti da malattie progressive e inguaribili. L'anoressia/cachessia preoccupa anche perché è un segnale visibile del progresso della malattia, e può generare sconforto e sensi di colpa nei pazienti e nei congiunti.

Le cause sono da ricercare, da un lato, nelle modificazioni primarie (metaboliche, ormonali e immunologiche) causate dalla malattia di base (cancro, insufficienza cardiaca, AIDS, ecc.) che portano all'incapacità del paziente di convertire il nutrimento in massa muscolare e adipe. D'altro lato, portano ad una diminuita assunzione di cibo anche cause secondarie, quali disfunzioni meccaniche o funzionali del tratto gastro-intestinale (p. es. complicanze orali, alterazioni del gusto, carenza di zinco, disfagia, reflusso, stipsi, disfunzione neurovegetativa, nausea cronica, vomito, occlusione (parziale) intestinale), sintomi male controllati (dolore, dispnea, nausea, depressione, ecc.), complicanze insufficientemente conosciute (stato confusionale, isolamento sociale, problemi finanziari, ecc.) oppure fattori ambientali sfavorevoli (razioni abbondanti, nervosismo, cattivi odori, degenza a letto, ecc.). Altri fattori secondari sono le perdite nutrizionali (diarrea, drenaggio di ascite, ecc.) oppure la degenza a letto (deperimento muscolare).

I più importanti sintomi, effetti e molestie multidimensionali in relazione con anoressia e cachessia sono stanchezza, debolezza, precoce senso di sazietà, perdite muscolari, insoddisfazione riguardo al proprio peso e all'immagine fisica, dispnea, astensione dai pasti in comune, perdita di autonomia, sensi di colpa, sconforto, dubbio di potere riacquistare calorie e peso precedenti, tensioni di coppia, oppure incertezza sui cibi da considerare ora «sani».

Gli scopi (e i «non» scopi) nutrizionali in senso palliativo sono l'attenuazione delle sensazioni di anoressia, di nausea, di immagine distorta del proprio corpo, di perdita funzionale ecc. e non (più) la (sola) focalizzazione sulle calorie e sul peso. Ciò comporta una assistenza sensibile ai malati ed ai congiunti con una spiegazione accettabile di questa situazione «inguaribile». D'altro lato, in molti pazienti sussistono contem-

poraneamente elementi curativi di fattori secondari, per esempio il miglioramento della stipsi quale scopo in senso terapeutico. In presenza di fattori secondari dominanti (paziente affamato) occorre considerare la possibilità attiva di una nutrizione «artificiale».

La comprensione graduale e sistematica dei sintomi e delle molestie, dell'assunzione del cibo, dell'evoluzione del peso corporeo e della massa muscolare come pure delle cause dominanti può diventare parte dell'approccio palliativo comprensione di routine.

La consulenza nutrizionale è centrata sulla combinazione degli scopi palliativi e curativi della normalizzazione delle modificazioni complesse e difficilmente intuibili (fattori primari dominanti: la falegnameria non funziona, quindi più legno e non più mobili), sulla personalizzazione delle prescrizioni (per es. miglioramento al massimo dell'assunzione di nutrienti: 30-45 kcal/kg di peso corporeo, 50-60% carboidrati, 25-30% lipidi, 10-15% proteine).

Si possono integrare nutrienti supplementari (con l'autorizzazione della cassa malati). Una nutrizione enterale o parenterale (artificiale) è indicata in caso di fattori dominanti «secondari» (il malato è «affamato») che non sono (sufficientemente) reversibili. Sono indicati per la terapia farmacologica dell'anoressia/cachessia primaria i corticosteroidi (efficaci solo per poche settimane, poi comparsa di miopatie, infezioni, ecc.), i progestinici (aumento dell'appetito dopo meno di 1 settimana, nessun miglioramento della massa muscolare, attenzione alle tromboembolie) e procinetici (nella nausea cronica e nel senso di sazietà, attenzione alle complicazioni extrapiramidali). Si valutano nuove terapie. I primi studi sul potenziale terapeutico di acidi grassi-omega-3, di sostanze anche antinfiammatorie (inibitori della Cox-II, anticitochine, talidomide) e di androgeni anabolizzanti sono positivi, ma la loro posizione clinica è sinora stabilita solo parzialmente. I cannabinoidi sono (solo) stimolanti dell'appetito, ma meno dei progestinici. Sono allo studio nuove sostanze come l'ATP e il Ghrelin.

Nella fase terminale, il rifiuto del cibo può essere espressione di dignità e di autonomia. Lo scopo primario è l'attenuazione dei disturbi e l'accompagnamento dei congiunti.

In futuro ci si potrà prevedibilmente avvalere di terapie di combinazioni basate sui meccanismi e consulenze multidisciplinari orientate sui complessi sintomatologici e sulle molestie individuali.

Accompagner sous-entend certaines aptitudes. Cet article n'a d'autre ambition que celle de se questionner ensemble sur la nature et l'acquisition de ces compétences.

Peut-on les enseigner, donc les apprendre ou les possède-t-on en soi, l'enjeu consistant à les développer?

Jacqueline Pécaut

La formation en soins d'accompagnement vue par une soignante formatrice



Jacqueline Pécaut

J'ai toujours éprouvé une difficulté énorme à expliquer en quoi consiste, à mon avis, une sensibilisation en soins palliatifs, en soins d'accompagnement.

Il est vrai que je suis formatrice depuis quelques décennies auprès des soignants en post grade, des personnes bénévoles désireuses de rejoindre ce vaste monde de l'accompagnement et auprès de jeunes étudiants dans les écoles de soins infirmiers.

Je me défends pourtant d'être pédagogue au sens strict du terme, je me vois plutôt comme une traductrice de ce que les patients nous enseignent, je m'efforce d'identifier les similitudes multiples entre cette formation sur le terrain et les concepts théoriques. Les auteurs de ces conceptualisations ont su nommer et expliquer ce qui se passe entre émotion et raison lors d'une grande souffrance. C'est capital pour un intervenant en soins de comprendre avec la partie raisonnable en lui ce qui se passe dans la partie irrationnelle de l'autre quand ce dernier traverse un état de crise. Ne pas intégrer ces connaissances basiques équivaldrait à travailler avec son affect uniquement et ainsi courir des risques de dérapages, dont le plus connu est le risque d'identification.

Je dis souvent aux étudiants: «N'ayez pas de crainte, travaillez sur votre humilité et laissez votre cœur vous monter à la tête. Ne cherchons pas à faire le bien... d'ailleurs c'est quoi le bien? Essayons seulement de ne pas ajouter de la douleur à la douleur, alors nous aurons fait du bon travail.»

Alors me direz-vous c'est quoi cette formation à l'accompagnement?

Justement parlons plutôt de sensibilisation, si vous le voulez bien. L'accompagnement pour moi c'est

d'abord une question d'attitude. Une ouverture à l'autre. Mais pour que l'autre puisse s'ouvrir il est nécessaire auparavant que nous ayons su prendre soin de son corps. Une toilette prodiguée avec respect, empathie, la recherche d'un positionnement adéquat, des soins de bouche rigoureux, c'est déjà des soins d'accompagnement. Vous n'aurez alors plus besoin de signifier avec des mots votre intérêt au patient, il l'aura reconnu dans vos gestes, dans votre volonté de recherche à satisfaire ses besoins fondamentaux.

Ceci étant fait, vous pourrez peut-être passer à l'étape suivante qui est celle de l'écoute. Mais là prudence, ce n'est pas parce que vous avez appris à écouter une personne en souffrance que celle-ci a nécessairement quelque chose à vous dire. Attention à l'acharnement de soutien. Admettons cependant que le patient ressente le besoin de se confier. Alors, soyez ce témoin bienveillant qui reçoit sans jugement, sans conseil. Ce témoin qui saura l'encourager à nommer ce qui se passe, ce soignant qui saura dire avec disponibilité: «Racontez-moi!» Ce témoin qui sera capable de conclure cet instant magique par une question dont il faudra assumer la réponse: «Ce que vous m'avez confié est important, voulez-vous que je le partage avec les autres soignants ou cela doit-il rester entre nous?»

Certes on va apprendre à conduire ce type d'entretien. La théorie sera en quelque sorte la partition et vos qualités personnelles feront de ce moment magique une interprétation classique de la partition ou une fabuleuse symphonie. Là c'est vous qui ferez la différence! Mais vous aurez besoin d'un guide et ce guide s'appelle: théorie. C'est tout cela que nous allons apprendre tous ensemble en salle de cours et au quotidien. Mais – parce qu'il y a un grand MAIS – on ne peut pas enseigner les soins d'accompagnement sans accompagner les étudiants. Nous allons durant cette formation toucher à des domaines que nous avons tous côtoyés, l'angoisse pour un être aimé, l'absence, la séparation, le vide, et comment puis-je passer à la pratique si mes émotions sont encore toutes chavirées par une séparation non résolue?

Donc l'enseignant doit être capable de transmettre ses connaissances, être attentif aux souffrances qui émergent éventuellement chez un étudiant, rester attentif au groupe et veiller de ne pas confondre son rôle avec celui d'un thérapeute.

Heureusement, dans ce vaste programme voici enfin le moment où nous pouvons laisser un peu au repos nos émotions. Cette partie, nous pouvons alors la nommer formation. C'est l'apprentissage de l'évaluation des douleurs tant dans leur quantité,

que dans leur localisation, sans parler de la qualité si difficile à décrire. Cela implique également une plus grande connaissance des produits spécifiques avec leurs effets, leurs risques et l'observation des effets secondaires.

Il y a des conditions nécessaires à l'introduction de ces formations en institutions, en voici quelques-unes:

- Que cette démarche soit souhaitée et soutenue par la direction de l'institution. Il serait dangereux de former sans pouvoir ensuite offrir aux soignants la possibilité de pratiquer. Imaginez la souffrance du personnel quand il sait comment faire et qu'il ne peut pas passer à la pratique faute de quelques conditions: des ressources humaines minimum, une philosophie de maison pour n'en citer que deux. Sans compter la perte pour le home ou l'hôpital qui investit des sommes souvent importantes pour la formation sans se donner les moyens de bénéficier d'un certain retour sur investissement...
- Qu'au moins 50% du personnel d'une même unité soit au bénéfice de la formation. Une soignante isolée ne peut pas mobiliser une équipe

entière pour effectuer les changements d'attitude indispensables à l'accompagnement. Il y a là un phénomène de «masse critique».

- Que les membres de l'équipe soient au bénéfice d'une supervision. Qu'ils puissent dans leur pratique s'appuyer sur une personne ressource. On peut imaginer que celle-ci soit disponible pour toute l'institution sans nécessairement appartenir à l'unité. Parfois une bonne distance est souhaitable, elle contribue à une certaine clairvoyance.
- Enfin la dernière condition est d'accepter que si une formation commence un jour, elle n'est jamais terminée, le propre de l'être humain n'est-il pas d'être en perpétuelle mutation?

Correspondance:

Jacqueline Pécaut,
infirmière cheffe, membre de la direction collégiale
Centre de soins palliatifs La Chrysalide,
Paix 99, 2300 La Chaux-de-Fonds
Tél. 032 913 35 23
E-mail: jacqueline.pecaut@ne.ch

Jacqueline Pécaut

Die Ausbildung zur Begleitung Schwerkranker aus der Sicht einer Ausbilderin (Zusammenfassung)

Schwerkranke Menschen zu begleiten setzt gewisse Fähigkeiten voraus. In diesem Artikel soll über die Natur dieser Fähigkeiten und die Art, wie wir sie erwerben nachgedacht werden. Kann man sie unterrichten und erlernen oder sind sie uns mitgegeben und besteht unsere Aufgabe somit darin, sie zu entwickeln?

Um ihr Bedürfnis nach Logik zu befriedigen, will unsere Intelligenz – als Zeichen der Vernunft – verstehen, wie etwas funktioniert. Darin besteht der theoretische Teil der Ausbildung. Bei der Begegnung zweier Menschen in einer helfenden Beziehung gibt es tatsächlich auch einen rein intellektuellen Anteil. Wir müssen erkennen können, welche Mechanismen sich zeitweise über unseren gesunden Menschenverstand legen können.

Meine Gefühlswelt ist ja von vielen eigenen Erfahrungen geformt worden. Darüber muss ich mir so weit

wie möglich im klaren sein, damit mein Mit-leiden oder meine Empathie nicht von meinen eigenen Gefühlen verschleiert oder übertüncht wird. Ich muss mir bewusst sein, was zu mir selber und was zu meinem Gegenüber gehört. Das ist der Anteil an persönlicher Entwicklung in einer solchen Ausbildung.

Arthur Ciaramicoli, Psychologieprofessor in Harvard schreibt dazu: «Die Empathie verbindet uns. Sie hilft uns vor dem Handeln zu denken, sie lässt uns einer leidenden Person die Hand reichen, sie lehrt uns den Verstand als Gegengewicht zu unseren Gefühlen einzusetzen.»

Der Lernende wird also diese Ausbildung erhalten. Er wird aber auch etwas von sich selber hergeben. Für die einen wird es der Verlust von Illusionen, von Sicherheit sein, für andere wird es zum Beispiel zur Entdeckung seiner Verletzlichkeit führen.

Wir stellen also fest, dass all das bei Berufsleuten wie bei Freiwilligen Unruhe auslösen wird. Darum ist es unerlässlich, dass der Arbeitgeber, wenn er in seiner Institution eine Begleitung schwerkranker Menschen und ihrer Angehörigen fordert, auch seinerseits den Willen und die nötigen Mittel aufbringt, damit was in der Ausbildung angeeignet wurde den Gepflegten wie Pflegenden auch wirklich zugute kommen kann.



Jacqueline Pécaut

La formazione in cure d'accompagnamento vista da una curante formatrice

(Riassunto)

Accompagnare sottointende certe attitudini. Quest'articolo non ha altre ambizioni che quelle di porre delle domande sia sulla natura che l'acquisizione di queste competenze.

Possiamo insegnarle e apprenderle o sono innate e il nostro compito è quello di svilupparle?

L'accompagnamento esige lo sviluppo della nostra intelligenza emozionale. Per essere logica, l'intelligenza, segno di ragione, necessita della capacità di comprendere come ciò funzioni. Questa è la parte teorica dell'apprendimento.

In effetti, posso affermare che esiste una parte puramente intellettuale nell'incontro fra due persone quando c'è una relazione di aiuto. Noi dobbiamo essere in grado di riconoscere i meccanismi che temporaneamente si innestano sul nostro buon senso individuale.

Il mio lato emotivo si è formato nel corso delle mie proprie esperienze. Ne devo essere il più possibile cosciente affinché la mia compassione o la mia empatia non siano mascherate o parassitarie, perché io sappia ciò che mi appartiene veramente e ciò che è proprietà altrui. E' la parte dello sviluppo personale del mio apprendimento.

Come scriveva Arthur Ciaramicoli, professore di psicologia a Harvard: «L'empatia è ciò che ci lega. Essa ci aiuta a riflettere prima di agire, ci fa tendere la mano ad una persona sofferente, ci insegna ad impiegare la nostra ragione quale contrappeso alle nostre emozioni».

L'allievo riceverà questa formazione. Per contro, vi lascerà qualcosa di se stesso. Per alcuni sarà una perdita di illusioni, di sicurezza. Per altri sarà, ad esempio, la scoperta di un lato vulnerabile.

Noi constatiamo in questo stadio che ciò creerà evidentemente turbamenti nell'operatore professionale o nel volontario.

E' quindi indispensabile che il responsabile dell'impegno, che esige questo dovere di accompagnamento nei confronti del malato e dei familiari, faccia anch'egli prova a sua volta di una volontà e che si adoperi nell'istituzione perché queste acquisizioni possano effettivamente essere messe in pratica per il confort delle persone in cura ma anche dei curanti.

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren / Je désire m'abonner à **palliative-ch** / Desidero abbonarmi a **palliative-ch**.

Einzelpersonen / Individuels / Individuale:

CHF 45.–EUR 30.–

Institutionen / Institutions / Istituzioni:

CHF 70.–EUR 50.–

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch

Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen



En août 2002, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs a adopté des recommandations concernant les formations de soins palliatifs.

Quelques responsables de formations les ont utilisées pour construire leur programme ou les adapter. Nous présenterons ici trois expériences, afin de montrer les différentes utilisations possibles de cet outil.

Murielle Pott, Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divorne

Formations en soins palliatifs: à quoi servent les recommandations de la SSMSP?



Murielle Pott

Nous présenterons ici trois programmes de formation qui ont été créés récemment. Chaque formateur a décrit sa manière d'utiliser les Recommandations de la SSMSP. L'auteure principale a réuni ces textes afin de mettre en perspective ces documents de référence que sont les Recommandations.

1. Adéquation des recommandations de formation de la SSMSP dans la création d'un programme de formation en soins palliatifs dans une institution pour personnes polyhandicapées.

Lorsqu'une institution pour personnes polyhandicapées – Clair-Bois – se donne les moyens de satisfaire aux normes iso 9001 sur le plan de la gestion et de l'administration, cette même démarche de qualité devrait s'appliquer aux soins, curatifs ou palliatifs.

Nous partageons ici brièvement notre expérience de mise sur pied d'un programme de sensibilisation et de formation en soins palliatifs (SP) pour toutes les personnes travaillant au sein de cette fondation, soit trois foyers dans le canton de Genève. Nous prenons en charge de jeunes enfants polyhandicapés que nous accompagnons tout au long de leur vie. A ce jour, notre plus ancien résident est âgé de 43 ans.

S'occuper d'enfants, d'adolescents et d'adultes gravement atteints dans leur autonomie, leur santé et leur qualité de vie, lutter en permanence pour dépister et traiter la souffrance correspond aux préoccupations de la SSMSP. Ce combat au quotidien contre la douleur a pour seul but de permettre à ces personnes polyhandicapées de profiter au mieux de leur existence en bénéficiant d'un encadrement et de moyens éducatifs performants, assurés par un personnel au

bénéfice de formations diverses. Dans cette optique, seule une sensibilisation de tout le personnel aux concepts des SP pouvait avoir un sens pour assumer au mieux les objectifs que nous nous étions fixés.

Nous avons construit cette sensibilisation à partir des recommandations de formation édictées par le groupe de travail ad hoc de la SSMSP. Ce document, utilisé comme «guidelines» et non pas comme «bible» a grandement contribué à la planification et à la réalisation de notre programme.

Tout le personnel de Clair-Bois a suivi ces 3 journées de sensibilisation aux SP, du cuisinier aux directeurs, en passant par les services généraux, les éducateurs, les soignants de tout bord, les médecins ...et des membres des familles de nos résidents. En fonction de la formation professionnelle initiale de chacun, le programme a été adapté pour répondre au mieux aux besoins de chaque participant: cours ex cathedra, ateliers, groupe de discussion, donnés par différents interlocuteurs.

Sans le soutien de la direction générale de notre institution, il est évident que ce projet n'aurait pu être mené à bien. Former plus de 100 personnes, sur leur temps de travail, nécessite des choix financiers certains, qui devraient se révéler «payants» à moyen et long terme. L'obligation de suivre cette formation, présentée comme un des objectifs principaux de la direction, est certainement un critère indispensable pour que les SP passent de la notion de concept à la mise en œuvre au quotidien.

De situations vécues au jour le jour, nous avons fait ressortir par l'étude en petits groupes de cas concrets, que le travail de chacun (services généraux) participait à la prise en charge «bio psycho sociale» de nos résidents.

Dans un deuxième temps, les éducateurs, le personnel soignant, les physiothérapeutes et ergothérapeutes, le service social et des parents ont bénéficié d'un enseignement interactif où des intervenants de sensibilités diverses ont partagé leur savoir, leurs joies et leurs interrogations.

Beaucoup d'a priori, de réticences et de blocages se sont envolés ce jour-là, pour longtemps espérons-le. Mais rien n'est jamais gagné, surtout dans ce domaine.

Un troisième volet de cette formation a consisté à mettre sur pied un groupe de travail interdisciplinaire. Nous abordons ici des situations concrètes, des soucis quotidiens vécus par le personnel et les familles. Ce groupe est ouvert également à des intervenants extérieurs: éthicien, psychologue etc. La participation des parents à ce groupe nous permet de garder les pieds

sur terre et de ne pas perdre notre temps à des discussions conceptuelles trop éloignées des préoccupations exprimées tant bien que mal par ceux et celles que nous sommes appelés à accompagner et à soigner.

Enfin, un petit groupe de soignants et de physiothérapeutes s'est constitué pour recevoir une formation plus pointue. Ce groupe est appelé à intervenir à la demande sur les trois foyers, pour des situations plus complexes ou urgentes (unité mobile).

Ce premier effort fait, cette sensibilisation accomplie, bien reçue et évaluée par la très grande majorité du personnel, il nous incombe maintenant d'entretenir le «feu sacré», de montrer que cette démarche s'inscrit au quotidien, répétons-le, et qu'il n'est pas question de retomber dans la facilité de la routine et de l'ignorance plus ou moins consciente.

Se forcer à ouvrir les yeux, prévenir les problèmes, communiquer, évaluer, partager et se former, voilà le travail que chacun doit accomplir, quelle que soit sa place dans l'institution.

2. Les recommandations de la SSMSP comme référence de base lors de la création d'un cours post grade interdisciplinaire.

Lorsque nous avons mis sur pied la formation «Soins palliatifs: vers une approche globale», nous avons dans un premier temps ébauché un certain nombre de thématiques sur l'accompagnement, la douleur, le deuil, etc. Le travail à partir des recommandations de la SSMSP nous a permis de vérifier que nous étions «dans la cible» et nous avons pu ensuite affiner le programme. Certes, il a fallu effectuer des choix. Nous avons retenu le fait que la dynamique pédagogique devait «correspondre» à la matière. Ou, si l'on préfère, que la manière pédagogique d'aborder les thèmes représente déjà un «terrain» d'analyse et d'approfondissement. Ainsi, une première unité dite d'introduction nous sert d'entrée dans un mode de communiquer et travailler ensemble qui favorise l'implication et la participation interactive, mobilisant le corps et l'esprit, tout en défrichant les représentations «de base» liées aux soins palliatifs.

L'interdisciplinarité apparaît comme étant l'un des sujets centraux dans les standards. Nous débutons donc l'unité 1 du module 1 sur cette problématique, espérant que ce choix détermine une orientation pour l'ensemble de la formation. L'interdisciplinarité étant en effet susceptible d'être réinterrogée tout au long des modules qui suivent. Dans les enjeux du développement des soins palliatifs, la SSMSP parle de «délibération éthique liée à la particularité de chaque situation». Cette capacité d'équipe ou compétence

d'équipe est difficile à concrétiser: mais elle définit une ligne de mire passionnante vers laquelle différents professionnels peuvent tendre et qui peut contribuer à consolider la délibération pluridisciplinaire sur la base d'un outil méthodologique.

Chaque unité nous place, comme précisé plus haut, devant des choix. Les standards de la SSMSP donnent le cadre, selon l'expression à la mode aujourd'hui. L'unité 3, qui fait place à la philosophie et la spiritualité termine le premier module sur de nouvelles pistes et des horizons souvent vastes, susceptibles d'apporter un regard nouveau au cœur des accompagnements. Là encore, la mise sur pied d'une démarche biographique permet de concrétiser un espace d'implication personnel dans le parcours de formation, sans en faire une dimension dominante.

C'est ainsi que le module 2 aborde un autre sujet central, incontournable, dans une acception plus technique, celui de la prise en charge de la douleur et des symptômes. Mais peut-on séparer les logiques? Pour respecter les priorités énoncées dans les standards, nous avons donc inclus dans ce second module une unité consacrée aux aspects psychosociaux liés à la communication au patient et à son entourage. L'évaluation «clinique», l'observation, la médication, les traitements, les réévaluations et réajustements prennent dès lors place dans un ensemble en interaction où la relation à l'autre garde ses exigences d'attention et d'écoute, tout en maintenant une part de non maîtrise dans l'approche de la complexité des situations toujours singulières.

Finalement, le module 3 s'efforce de donner place au deuil et à la mort d'un point de vue plus sociologique: les dynamiques d'équipe, les itinéraires des patients et de leur entourage s'inscrivent dans une société qui comprend des repères qui lui sont propres, des modes de faire et de dire ou ne pas dire les choses, des manières de ritualiser ce qui échappe au langage rationnel. Ce regard est un point de vue à distance ou qui prend un peu de hauteur pour mieux voir les contingences liées par exemple au modèle socio-économique d'un groupe donné.

Les standards de la SSMSP nous poussent à explorer ces différents niveaux de compréhension de ce qui se joue autour de la maladie, la souffrance et la mort. C'est un véritable défi pour une formation que de chercher à tenir ensemble, approche pluridisciplinaire et spécificité professionnelle, vision commune et positionnement personnel, attentes particulières et contexte institutionnel, compétences techniques et qualité relationnelle, approche sociale et choix individuel, logique des personnes et logiques des structures, etc.

Mais n'est-ce pas là ce qui donne aux soins palliatifs le caractère d'une «visée» en constante ré-interrogation, empêchant le mouvement de se refermer sur lui-même?

3. Deux programmes de formation fondus en un, fruit d'une collaboration entre les acteurs des soins palliatifs aux Hôpitaux Universitaires de Genève

Des formations autour des soins palliatifs existent depuis plus de 10 ans dans les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Issues de pratiques de soins, de questionnements professionnels et d'émergence de nouvelles compétences, ces formations ont évolué, se sont développées et se sont spécialisées pour enfin s'organiser autour de niveaux de formation et de profils professionnels différents. A ce jour, il existe deux niveaux de formation: la sensibilisation (niveau A, 5 jours) et l'approfondissement (niveau B, 21 jours). Ont participé à ces formations principalement des professionnels de la santé et du social venant de diverses institutions romandes et de France voisine, mais aussi, pour la sensibilisation, des cuisiniers, des coiffeurs, des cadres administratifs, des intendants, des assistants sociaux.

Nous sommes formatrices d'adultes aux HUG. Nous travaillons dans la conception et l'organisation de formation, dans le domaine de la formation continue et certifiante. Suite à l'élaboration des recommandations de formation produites par la SSMSp, nous avons repensé les programmes de formation qui existaient déjà. Au sein des HUG, nous avons constitué un groupe de travail avec les principaux professionnels impliqués dans les soins palliatifs à Genève. Nous avons confronté nos anciens programmes de formation aux recommandations de la SSMSp. Nous avons «modifié, ajouté, laissé», bref, nous avons reconstruit les programmes dans leur ensemble.

Ce travail a permis de créer une implication forte des partenaires débouchant sur une synergie conceptuelle et pragmatique pour renforcer l'adéquation de la formation dispensée aux professionnels. Grâce aux recommandations, nous avons l'illusion, illusion dans le sens de tendre vers un idéal, que nous pouvons communiquer à partir de références communes avec les autres formations de Suisse. Nous avons eu beaucoup de plaisir dans ce travail qui nous a permis de créer des liens, de partager nos ressemblances et nos différences.

Les contenus de formation édictés par la SSMSp, au travers d'une organisation et d'une phraséologie, relayant, nous semble-t-il, une conception orientée

sur la maladie et les symptômes. Il a fallu adapter les objectifs et les contenus de formation pour maintenir une conception de prise en soins globale de la personne, centrée sur ses ressources personnelles, familiales, sociales etc...

Dans l'approfondissement, nous avons ajouté un modèle de prise en soins. Les niveaux de formation et la pondération des contenus nous ont plongés dans un questionnement lié à des paramètres de nature et de valeurs différentes. Par exemple, les niveaux de compétence et les temps de formation en lien avec les contenus ne sont pas définis.

La question de l'hétérogénéité des publics participant aux formations s'articule entre des niveaux de formation, des champs professionnels, des degrés de compétences à acquérir. Tout cela en gardant à l'esprit la volonté d'un travail avec l'équipe interdisciplinaire. Il s'agit de développer une culture commune en respectant les spécificités de chacun sans promouvoir de clivage, de supériorité d'une pratique professionnelle vis-à-vis des autres. C'est notre travail de formateur que de pratiquer cet exercice de «haute voltige». Quel pari!

Pour le niveau A, le groupe a redéfini le contenu en alliant les connaissances sur la douleur à celles des soins palliatifs. Pour la certification niveau B, le groupe a choisi un travail de formation sur un projet professionnel ou personnel dans le domaine des soins palliatifs. Ce projet est mené par l'étudiant tout au long de sa formation. Il se choisit un tuteur sur le terrain qui l'accompagne dans son projet et les formateurs sont garants d'une réelle méthodologie. Au final, l'articulation entre la pratique et la formation, où l'expérience accompagnée et réfléchie devient formatrice, permet d'acquérir de nouvelles compétences. Les formateurs devront se fondre dans les spécificités des réalités professionnelles de chacun et évaluer des travaux de fin de formation tous différents.

Pour nous, c'est un plaisir de collaborer à la réalisation de cette formation. Dans deux ans nous pourrions procéder à la première évaluation de cette formation, c'est-à-dire des programmes de sensibilisation et d'approfondissement, de la cohérence entre les deux niveaux et de l'articulation avec les pratiques professionnelles.

Ce tour d'horizon montre que les recommandations sont devenues un outil indispensable à la conception et au pilotage des formations de soins palliatifs. Mais il reste beaucoup à faire, en particulier au sujet de l'attribution des niveaux et du statut des matières enseignées. La collaboration étroite entre les professionnels impliqués dans les soins palliatifs et les formateurs



fait figure de modèle et garantit que les programmes correspondent aux évolutions sociales, médicales, scientifiques et économiques et qu'ils permettent un véritable développement de compétences spécifiques. Cependant, nous relevons que les formateurs ne sont pas tombés dans le piège de l'adéquation aux normes. Ils ont mis les recommandations au service du développement des compétences en soins palliatifs et au service de la philosophie palliative, qui met l'humain au centre de ses préoccupations, plutôt que la norme. Mais il faut souligner que ce type de démarche est marginal, dans le contexte actuel qui pense que les démarches qualité et en particulier que le respect des procédures garantit un produit final satisfaisant tous les acteurs (patients, professionnels, assurances, état). Nous ne pouvons qu'espérer que les formateurs de toute la Suisse participent aux journées organisées par le groupe formation de la SSMSP afin de partager leurs expériences. Ce n'est que dans l'analyse des expériences des uns et des autres que nous pourrions continuer le travail amorcé par les recommandations et dont le but final est une offre en soins palliatifs de haut niveau pour tous ceux qui en ont besoin.

Auteure principale:

Murielle Pott, Professeure HES
Haute Ecole santé social Valais
CP / 1950 Sion
murielle.pott@hevs2.ch

Dr Gérard Pfister, med.int FMH
Clair-Bois, Pinchat
5 ch. Henri-Baumgartner, 1234 VESSY
e-mail: g-pfister@bluewin.ch

Christophe Pont, Formateur
Référent pédagogique
Haute Ecole santé social Valais
CP / 1950 Sion

Aline Amiguet, Formatrice d'adulte
Centre de formation
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Belle-Idée, 1225 Chêne-Bourg
e-mail: aline.amiguet@hcuge.ch

Corinne Divorne, Formatrice d'adulte
Service de Formations Spécialisées
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Belle-Idée, 1225 Chêne-Bourg
e-mail: corinne.divorne@hcuge.ch

Murielle Pott, Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divorne

Formazione in cure palliative: a cosa servono le raccomandazioni della SSMCP?

(Riassunto)

Nell'agosto 2002, la Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative ha adottato raccomandazioni per la formazione in cure palliative. Alcuni responsabili di formazione le hanno applicate per modellare il proprio programma o per adattarle. Presentiamo qui tre esperienze per mostrare i vantaggi e i limiti di queste raccomandazioni.

La prima esperienza è la creazione di un programma di formazione in cure palliative in una istituzione che si occupa di poliandicappati in età infantile, adulta e avanzata. Tutto il personale è stato formato in un concetto globale di formazione che si è svolto in

tre tempi e che ha incluso i congiunti delle persone accompagnate: studio di casi, condivisione di esperienze, «ateliers» interdisciplinari. Le raccomandazioni sono state impiegate come «linee guida». Esse devono essere adattate ad ogni situazione particolare. La seconda esperienza è l'elaborazione di un ciclo di formazione interdisciplinare destinato agli operatori sanitari e sociali. L'intero programma è stato elaborato con riferimento alle raccomandazioni. Qui, la principale posta in gioco è la realizzazione di idee di base contenute nelle raccomandazioni, come ad esempio l'interdisciplinarietà. Sono investigati differenti livelli di comprensione di quello che attiene la malattia, la sofferenza e la morte. Tutto il programma è costruito su approcci decisamente differenti al tema della fine della vita e della morte. Gli operatori professionali che provengono da ambiti diversi sono costantemente invitati a confrontare i propri punti di vista e a costruire un sapere comune. La terza esperienza è la congiunzione di due parti di un programma dispensate in due organismi distinti di formazione. La concezione di questo programma è stato il risultato della collaborazione fra gli operatori di cure palliative negli Ospedali Univer-



sitari di Ginevra. Il programma comporta due livelli di formazione: A e B, con la costante preoccupazione di articolare la pratica con la formazione. L'eterogeneità degli allievi, che costituisce il patrimonio delle formazioni di adulti, è accentuata dalla ricerca dell'interdisciplinarietà. Si tratta qui di sviluppare una cultura comune nel rispetto della specificità dei singoli.

I vantaggi delle raccomandazioni sono rappresentati soprattutto dalla possibilità di riferimento ad una direttiva condivisa, dall'apertura ad una collaborazione fra le differenti formazioni esistenti in Svizzera e dalla trasparenza delle offerte per i partecipanti, che possono scegliere la propria formazione in cure palliative con cognizione di causa. I limiti principali delle raccomandazioni sono la concezione orientata sulla malattia e

i sintomi, i livelli di competenza e la scarsa precisione in tema di livelli di formazione e la ponderazione dei contenuti.

La presentazione di queste tre formazioni in cure palliative evidenzia un impiego differenziato delle raccomandazioni da parte dei formatori, che hanno saputo valutare i propri programmi alla luce di questo strumento. Il rischio maggiore sta nel ritenere che un adeguamento alle raccomandazioni sia sufficiente a garantire lo sviluppo delle competenze dei partecipanti. Occorre non perdere di vista l'importanza di quanto non può essere mai misurato, ad esempio la motivazione, l'entusiasmo e la creatività degli operatori professionali che entrano in formazione.

Murielle Pott, Gérard Pfister, Christophe Pont, Aline Amiguet, Corinne Divorne

Palliative Care-Ausbildung: Wozu dienen die Empfehlungen der SGPMMP?

(Zusammenfassung)

Im August 2002 hat die SGPMMP Empfehlungen für die Palliative Care-Ausbildung verabschiedet. Einige Ausbilder haben diese zur Erarbeitung oder zur Anpassung ihrer Lehrgänge zu Rate gezogen. Anhand von drei Beispielen zeigen sie die Vorteile, aber auch die Grenzen dieser Empfehlungen auf.

Im ersten Fall handelt es sich um die Schaffung eines Palliative Care-Lehrgangs in einer Institution für mehrfachbehinderte Kinder, Erwachsene und Betagte. Das gesamte Personal wurde nach einem Gesamtkonzept ausgebildet. Dieses beinhaltete drei Phasen und schloss auch die Angehörigen der begleiteten Personen ein: Fallbesprechungen, Erfahrungsaustausch, interdisziplinäre Ateliers. Die Empfehlungen wurden als «guidelines» verwendet, mussten aber an jeden einzelnen Fall angepasst werden.

Im zweiten Beispiel geht es um die Erarbeitung eines interdisziplinären Ausbildungszyklus für Berufsleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen. Der Lehrgang wurde ganz auf der Grundlage der Empfehlungen aufgebaut. Dabei ging es hauptsächlich darum, einige Schlüsselbegriffe der Empfehlungen,

wie etwa die Interdisziplinarität, konkret werden zu lassen. Unterschiedliche Verständnisebenen dessen, was um Krankheit, Leiden und Sterben herum abläuft, kamen in den Blick. Der ganze Lehrgang ist bewusst um unterschiedliche Annäherungen an das Thema Lebensende und Tod herum konzipiert. So werden Berufsangehörige verschiedenster Herkunft ständig eingeladen, sich mit ihren Sichtweisen auseinanderzusetzen und so ein gemeinsames Wissen aufzubauen.

Die dritte Erfahrung besteht im Zusammenlegen von zwei Teilprogrammen in zwei verschiedenen Ausbildungsstätten. Das Konzept war das Resultat einer Zusammenarbeit zwischen den Verantwortlichen für Palliative Care an den Universitätsspitalern von Genf. Der Lehrgang gliedert sich in zwei Ausbildungsstufen und versucht immer wieder, Praxis und Ausbildung zu verbinden. Die Vielfalt der Teilnehmenden, die ja den Reichtum der Erwachsenenbildung ausmacht, wird durch das Bemühen um Interdisziplinarität noch unterstrichen. Es gilt eine gemeinsame Kultur zu entwickeln, die die Eigenheiten eines jeden respektiert. Die Vorteile der Empfehlungen sind:

- die Möglichkeit, sich an einem ausführlichen Verzeichnis zu orientieren, dem alle zugestimmt haben,
- die Aussicht auf eine Zusammenarbeit unter den verschiedenen Ausbildungen, die in der Schweiz angeboten werden und
- die Transparenz, die es den Teilnehmenden erlaubt, ihre Ausbildung in Kenntnis der Sachlage auszuwählen.



An ihre Grenzen stossen sie:

- in der an Krankheiten und Symptomen orientierten Sichtweise,
- bei den Kompetenzstufen und
- bei der fehlenden Präzision in der Definition der Ausbildungsstufen und der Gewichtung der Inhalte.

Die Vorstellung dieser drei Lehrgänge zeigt differenzierte Anwendungen der Empfehlungen durch Ausbilder, denen es gelungen ist, ihre Lehrgänge anhand

der Empfehlungen zu hinterfragen. Das grösste Risiko aber wäre zu meinen, eine äusserliche Übereinstimmung mit den Empfehlungen könnte bei den Teilnehmenden bereits die Entwicklung der entsprechenden Kompetenzen garantieren. Man darf die Bedeutung dessen, was niemals gemessen werden kann, nie aus den Augen verlieren: die Motivation, die Begeisterung und die Kreativität der Berufsleute, die sich ausbilden wollen.

Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – ein ehrgeiziges Forschungsprojekt der SGPM

Dieses nationale Projekt soll die Situation erhellen helfen, in der sich einerseits die Schwerkranken, andererseits aber auch die Angehörigen und professionellen Helfer (beide zusammen: care givers) befinden.

Wir argumentieren sehr oft, dass es Palliative Care in der Schweiz braucht, kennen aber meist die Bedürfnislage nicht. Auch sind uns die Probleme von Nicht-Krebskranken oft weniger bewusst. Ähnliche Erhebungen gibt es auch aus anderen Ländern. Unsere spezifische Idee ist im Gegensatz zu diesen Studien allerdings nicht, einzelne Berufsgruppen, vereinzelte Angehörige und zufällig ausgewählte Patienten zu befragen, sondern immer mindestens eine «Tetrad», d.h. den Patienten, den nächsten Angehörigen, und die unmittelbar Verantwortlichen aus der Pflege, Medizin und gegebenenfalls anderen Berufsgruppen, die alle in dieselbe Geschichte involviert sind. Wer dies dann konkret ist, wird idealerweise vom Patienten bestimmt.

In einer ersten Studienphase werden im Jahr 2004 über sogenannte Fokusgruppen, d.h. Gruppeninter-

views, bei denen Vertreter einer Zielgruppe anwesend sind (also beispielsweise Pflegende aus verschiedenen Arbeitsbereichen), relevante Fragen erarbeitet. Diese Fragen werden dann zu einem «Katalog» zusammengestellt und 2005, in der zweiten Phase, dann an zufällig ausgewählte «Tetraden» gerichtet. Hierbei gibt es noch einige methodische Fragen zu klären. Das Ziel ist auf jeden Fall, in allen drei Sprachregionen eine ausreichende Zahl von Betroffenen und ihre «care givers» zu befragen, damit ein Rückschluss auf die Gesamtbevölkerung möglich wird.

Das ganze Projekt ist gross und hat auch einen starken politischen Hintergrund. Deshalb kommen Teile der finanziellen Mittel auch direkt vom Bundesamt für Gesundheit. Das Interesse an dieser Fragestellung ist allgemein gross, und unsere Aufgabe ist es deshalb, eine «saubere» wissenschaftliche Arbeit zu leisten. Wir, das ist eine Gruppe der SGPM, welche sich als Forschungsgruppe zu diesem Thema zusammengefunden hat, in enger Zusammenarbeit mit der SAMW, der Krebsliga, der Fachhochschule St. Gallen, der Universität Lausanne und anderen. Die Studie ist auch eingebettet in einen mittelfristigen Plan zur Implementierung von Forschung im Bereich der Palliative Care in der Schweiz (Palliative Care research initiative).

Es kann gut sein, dass wir im Verlauf des Projektes auf die Unterstützung von einigen der SGPM-Mitglieder angewiesen sein werden. Über diese würden wir uns sehr freuen.

Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie mich in meiner Funktion als Studienkoordinator an:

Dr. Steffen Eychmüller, Palliativstation St.Gallen, steffen.eychmueller@kssg.ch, Tel. 071 494 2666



Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – un projet de recherche ambitieux de la SSMSP

Ce projet national doit permettre de mieux définir la situation des personnes gravement malades, mais aussi de leurs proches et des professionnels de soins (tous deux appelés «caregivers» dans le texte). Nous prônons souvent la nécessité de développer les soins palliatifs en Suisse, mais nous connaissons mal les besoins. Les problèmes des patients atteints d'une maladie non-oncologique sont aussi moins bien connus. Des relevés semblables existent aussi dans d'autres pays. Notre idée spécifique est, au contraire de ces différentes études, de ne pas interroger un seul groupe professionnel, un proche isolé ou par hasard un patient, mais au minimum une «tétrade» composée des patients, des proches, des soignants et des médecins directement responsables, ainsi que d'autres professionnels, qui sont tous impliqués dans la même situation. Concrètement, ces personnes seront idéalement choisies par les patients.

En 2004, pendant la première phase de l'étude, les questions principales seront élaborées à l'aide de

«focus groups» (interviews en groupes), constitués par des représentants des groupescible (mais également des soignants provenant de différents domaines professionnels par exemple). Ces questions seront ensuite réunies dans un catalogue et proposées pendant la deuxième phase, en 2005, à des «tétrades» choisies au hasard. Des problèmes méthodologiques restent encore à clarifier. Le but est dans tous les cas d'interroger dans les trois régions linguistiques suisses un nombre suffisant de patients et de «caregivers», afin d'avoir un échantillon représentatif de l'ensemble de la population.

L'ensemble du projet est ambitieux avec une forte coloration politique. C'est pourquoi une partie des fonds proviennent directement de l'Office Fédéral de la Santé Publique. L'intérêt pour cette question est majeur. Nous avons la responsabilité de mener un travail scientifique rigoureux. Nous représentons un groupe de la SSMSP, constitué comme groupe de recherche pour ce thème avec l'ASSM, la LSC, l'école des hautes études de St-Gall, l'Université de Lausanne et autres. Cette étude fera aussi partie à moyen terme, du projet pour l'implantation de la recherche en soins palliatifs en Suisse (Palliative Care Research Initiative).

Il est possible que nous demandions le soutien de quelques membres de la SSMSP pendant le déroulement du projet. Nous nous réjouissons beaucoup de collaborer avec vous.

Si vous avez des questions, contactez-moi:

Dr. Steffen Eychmüller, coordinateur de l'étude, Palliativstation St.Gallen, steffen.eychmueller@kssg.ch, Tel. 071 494 2666

Dr. Steffen Eychmüller

National survey on the needs of severely ill and dying patients and their care givers in Switzerland – un ambizioso progetto di ricerca della SSMCP

Questo progetto nazionale deve contribuire a chiarire la situazione nella quale si trovano da un lato i malati gravi e dall'altro i congiunti e i curanti professionali (nell'insieme: care givers).

Sovente noi sosteniamo la necessità delle cure palliative in Svizzera, ma, di solito, non ne conosciamo le reali necessità. Inoltre, spesso ci sono poco noti i problemi che riguardano i malati non tumorali. Analoghe situazioni sono denunciate anche in altri paesi. In ogni modo, la nostra idea specifica consiste, al contrario di questi studi, a non limitarci a consultare singole categorie professionali, singoli congiunti e pazienti scelti a caso, ma sempre almeno una «tétrade», ossia il paziente, i congiunti stretti e i responsabili diretti delle cure infermieristiche, della medicina ed eventualmente di altre categorie professionali, tutti coinvolti nello stesso caso. Tocca poi al paziente stabilire chi è concretamente interessato.

In una prima fase di studio, nel 2004, si investigano importanti quesiti che investono i cosiddetti «gruppi



focali», cioè interviste di gruppo nelle quali esponenti di un gruppo (per esempio curanti di diversi ambiti professionali) elaborano quesiti di particolare rilevanza. Questi quesiti sono poi assemblati in un «catalogo» e nel 2005, nella seconda fase, indirizzati a «tetradi» scelte occasionalmente. Qui occorrerà ancora chiarire alcuni problemi di metodo. In ogni modo, lo scopo è quello di consultare, nelle tre regioni linguistiche, un numero sufficiente di pazienti e di rispettivi «care givers» per potere poi trarre conclusioni riguardanti tutta la popolazione.

Si tratta di un grande progetto che ha anche un importante risvolto politico. Per cui, una parte del finanziamento proviene direttamente dall'Ufficio federale della Sanità. L'interesse per questa inchiesta è, in generale, molto grande. Il nostro compito sta perciò

nel fornire un lavoro scientifico «puro». Quale gruppo della SSMCP deputato all'elaborazione di questo tema, siamo in stretta collaborazione con la SAMW, con la Lega Svizzera contro il Cancro, con l'alta scuola professionale di S. Gallo, con l'Università di Losanna e con altri partners. Lo studio è integrato anche in un piano a medio termine di sviluppo della ricerca nell'ambito delle cure palliative in Svizzera (Palliative Care research initiative).

È possibile che, nel corso dello svolgimento del progetto, si debba fare ricorso all'aiuto di alcuni soci della SSMCP. Ne saremmo molto lieti.

Per richieste in merito, rivolgetevi a me quale coordinatore dello studio:

Dr Steffen Eychmüller, Palliativstation St.Gallen, steffen.eychmueller@kssg.ch, tel. 071 494 26 66.

Dr Florian Strasser

Nachrichten aus der Forschung

3rd Research Forum of the EAPC, Stresa, 3–6 Juni 2004

Für Forschungsinteressierte in Palliative Care ein wichtiges Jahresereigniss 2004. Ein internationaler Kongress am Lago Maggiore (Italien) ganz dem Thema «Methodology for Palliative Care Research» gewidmet. Das Programm ist multidisziplinär und multidimensional mit einer Mischung aus Plenar-Vorträgen, oralen Präsentationen und Workshops.

Wer noch Argumente für die Reiseplanung braucht: www.eapcnet.org

Ghreltin-Studie St.Gallen

Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebskrankheit, die an einem krebisbedingtem Verlust von Appetit und Gewicht leiden, können nun in die Ghreltin-Studie eingeladen werden. Ghreltin ist ein körpereigenes Hormon, das den Appetit, die Magenentleerung und die Wachstumshormone stimuliert. Die Studie untersucht, ob Ghreltin im Vergleich zu Placebo besser den Appetit stimuliert, die Nahrungsaufnahme fördert und die Lebensqualität verbessert. Die Studiendauer ist total 4 Wochen mit total 4 Infusionen von 1 Stunde mit Ghreltin oder Placebo an je 2 Tagen in der zweiten und dritten Woche. Die Studie kann ambulant oder ev. stationär durchgeführt werden. Sie ist finanziert durch verschiedene Drittmittel, u.a. die Krebsliga.

Kontaktadresse: Dr. Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, Fachbereich Onkologie/Hämatologie, Departement Innere Medizin, Kantonsspital, 9007 St. Gallen. Tel. 071 494 11 11. E-mails: florian.strasser@kssg.ch oder fstrasser@bluewin.ch

Dr Florian Strasser

Nouvelles de la recherche

3rd Research Forum of the EAPC, Stresa, 3–6 Juin 2004

Un rendez-vous 2004 important pour toutes les personnes intéressées par la recherche en soins palliatifs. Un congrès international au bord du Lac Majeur (Italie) entièrement consacré au thème: «Methodology for Palliative Care Research». Le programme est multidisciplinaire et multidimensionnel avec un mélange de séances plénières, de présentations orales et d'ateliers.

Pour qui a encore besoin d'arguments pour organiser son voyage: www.eapcnet.org

Etude Ghrelin à St.Gall

Les patients atteints d'une maladie oncologique avan-

cée, qui souffrent d'une perte d'appétit et de poids en lien avec leur maladie cancéreuse, sont invités à participer à l'étude Ghrelin. Ghrelin est une hormone endogène, qui stimule l'appétit, la vidange gastrique, ainsi que l'hormone de croissance. L'objectif de l'étude est de mesurer si Ghrelin comparé au placebo stimule l'appétit, la prise alimentaire et améliore la qualité de vie. La durée totale de l'étude est de 4 semaines, avec au total 4 injections d'une heure contenant soit Ghrelin, soit du placebo tous les 2 jours pendant la 2ème et 3ème semaine. L'étude peut-être faite en ambulatoire ou éventuellement en hospitalier. Elle est financée par différents moyens, ainsi qu'avec le soutien de la Ligue Suisse contre le cancer.

Adresse de contact: Dr. Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, Fachbereich Onkologie/Hämatologie, Departement Innere Medizin, Kantonsspital, 9007 St. Gallen. Tel. 071 494 11 11.

E-mails: florian.strasser@kssg.ch oder fstrasser@bluewin.ch

Dr Florian Strasser

Notizie dalla ricerca

3rd Research Forum of the EAPC, Stresa, 3–6 giugno 2004

Un importante avvenimento nell'anno 2004 per gli interessati alla ricerca in cure palliative è il convegno internazionale sul tema «Methodology for Palliative Care Research» a Stresa (Lago Maggiore). Il programma, multidisciplinare e multidimensionale, consta di sessioni plenarie, presentazioni orali e workshops.

Chi desidera informazioni per il viaggio:
www.eapcnet.org

Lo studio Ghrelin di S. Gallo

Pazienti sofferenti di una malattia tumorale in stadio avanzato, che accusano perdita dell'appetito causata dal cancro, possono ora essere reclutati per lo studio Ghrelin. Il Ghrelin è un ormone che stimola l'appetito, lo svuotamento gastrico e gli ormoni della crescita. Nello studio si ricerca se il Ghrelin, in paragone con placebo, stimoli meglio l'appetito, favorisca l'assunzione di cibo e migliori la qualità della vita. Lo studio dura complessivamente 4 settimane, con un totale di 4 infusioni di Ghrelin o placebo della durata di 1 ora, ogni 2 giorni nella seconda e terza settimana. Esso può essere effettuato ambulatoriamente oppure in degenza ed è finanziato da varie istanze, tra l'altro la Lega contro il Cancro.

Per eventuali contatti: Dr Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, Fachbereich Onkologie/Hämatologie, Departement Innere Medizin, Kantonsspital, 9007 S. Gallo.

Tel 071 494 11 11. E-mails: florian.strasser@kssg.ch o fstrasser@bluewin.ch



Le 25 mai 2004 aura lieu à Berne la 2ème Journée nationale de la formation en soins palliatifs. Elle sera la charnière entre le travail des deux dernières années et les développements futurs de la formation en soins palliatifs en Suisse.

Françoise Porchet

Formation en Soins Palliatifs en Suisse: de 2002 à aujourd'hui, des développements importants.

En août 2002, le Groupe Formation de la SSMSF a édicté les Recommandations nationales pour la formation en soins palliatifs, document s'adressant prioritairement aux professionnels le plus directement concernés par les traitements et les soins aux personnes gravement malades et à leurs proches, à savoir médecins et infirmières. Toutefois, ce document peut également servir de base à la réflexion pour la formation d'autres professionnels du domaine de la santé, notamment des aides-soignantes¹ appelées à soigner des personnes gravement malades ou en fin de vie, particulièrement dans les établissements pour personnes âgées ou handicapées. Il va sans dire que l'approche interdisciplinaire des soins palliatifs nécessite les compétences de nombreux autres professionnels: assistante sociale, psychologue, physiothérapeute, ergothérapeute, pharmacien, administrateur, diététicienne, représentant spirituel, etc. En ce qui concerne ces autres professions, il n'est actuellement pas envisageable d'instaurer une formation spécialisée en soins palliatifs dans chacun de ces métiers. Par contre, le groupe de référence national SSMSF, disposé à soutenir tout projet de formation en collaboration avec les responsables de programmes concernés, préconise les mesures suivantes:

- une sensibilisation devrait être introduite dans les programmes de formation de base de ces professions, en rapport avec leur pratique spécifique;
- pour les professionnels de ces métiers se destinant à travailler en soins palliatifs, il est recommandé qu'ils suivent une formation interdisciplinaire post-diplôme en soins palliatifs, suivie d'un stage dans une unité de soins palliatifs.

Il en va de même pour la formation destinée aux bénévoles, dont l'activité d'accompagnement auprès

des personnes gravement malades s'avère précieuse et complémentaire à celle des professionnels de la santé.

En 2003, le Groupe Formation a pris un nouveau souffle; il se compose de 11 professionnels²:

- 1 assistante sociale, 1 pasteur, 1 musicothérapeute, 4 infirmières et 4 médecins, représentant
 - 5 professions, 3 langues, 7 cantons
 - gériatrie, pédiatrie, médecine interne et générale, médecine pour personnes polyhandicapées, oncologie, soins palliatifs et formation
 - hôpital universitaire et cantonal, soins à domicile, équipe mobile de soins palliatifs et hospice, cabinet médical, institution pour personnes polyhandicapées et institutions de formation.

Ses membres sont actifs dans le domaine des soins palliatifs, en clinique et/ou en formation, et s'engagent dans le groupe pour une période de 2 ans.

Le groupe travaille sur les 3 axes suivants:

- diffusion des recommandations de formation
- procédure d'accréditation des formations
- organisation de la 2ème Journée nationale de formation en soins palliatifs

Diffusion des recommandations

Les recommandations constituent, comme leur nom l'indique, des repères, des guidelines destinés à aider celles et ceux qui souhaitent mettre sur pied une formation en soins palliatifs ou modifier un programme existant. Il est donc souhaité qu'elles soient utilisées comme un outil de référence permettant d'adapter les différents projets aux réalités locales et régionales de notre pays. Le groupe de travail tient à préciser que:

- c'est dans un esprit de coordination et de partenariat que sont nées les recommandations nationales de formation en soins palliatifs, dans un souhait des auteurs de viser davantage à la responsabilité et à l'autonomie des partenaires concernés plutôt que d'établir des règlements contraignants, donc peu constructifs;
- les recommandations ne constituent pas un cursus de formation en tant que tel; elles représentent un dénominateur commun minimal entre les acteurs de la formation et ne prétendent être ni exhaustives, ni statiques. Elles évolueront au fil du temps au fur et à mesure des développements de soins palliatifs et de l'évolution des besoins en formation.

¹ Ces termes désignent également les représentants masculins de la profession.

² B. Bucher (ZH), S. Eychmüller (StGall), C. Gamondi Palmesino (TI), C. Knipping (StGall), S. Porchet-Munro (ZH), S. Pautex (GE), G. Pfister (GE), F. Porchet (VD), M. Pott (VS), R. Riniker (BE), R. Seiler Messerli (BE)

Un effort tout particulier sera mis dans le premier semestre 2004 pour faire connaître les recommandations auprès des nombreuses et diverses institutions de formation, tant du domaine de la santé et du social que du bénévolat.

Procédure d'accréditation des formations

Janvier 2004: Le Groupe Formation a terminé l'élaboration du document «Vers une accréditation des formations en soins palliatifs», qui permettra à la SSMSP de reconnaître les formations répondant aux critères établis.

L'accréditation des formations en soins palliatifs est un processus qui s'inspire des recommandations nationales et qui poursuit 3 objectifs. Elle vise d'abord à faire connaître et reconnaître les spécificités de chaque formation proposée. Elle favorise ensuite l'accès des professionnels à des programmes variés et de niveaux comparables. Mais surtout elle vise à garantir à long terme des soins palliatifs de qualité pour toutes les personnes malades et leur entourage grâce à une excellente formation des professionnels. Pour ce faire, les responsables de formation collaborent de façon précoce et constante avec le Groupe Formation de la SSMSP.

Cette procédure sera présentée lors de la prochaine Journée de la formation en soins palliatifs.

Kirchgemeindehaus Johannes, Wylstrasse 5, 3014 Bern **2^{ème} Journée nationale de la formation en soins palliatifs**

Destinée aux responsables de formation et formateurs en soins palliatifs, cette journée poursuivra les objectifs suivants:

- informer sur l'état des travaux concernant les recommandations de formation de la SSMSP et le processus d'accréditation
- identifier les questions-clés relatives aux thèmes principaux à enseigner dans les soins palliatifs
- encourager la rencontre et le travail en réseau des formateurs en soins palliatifs de Suisse.

La matinée sera consacrée aux thèmes:

- formation en soins palliatifs en Suisse: quels enjeux au sein de la complexité?
- former les formateurs en soins palliatifs: pourquoi? qui? selon quels critères?

Durant l'après-midi, chaque participant pourra suivre les 2 ateliers proposés traitant de:

- styles d'apprentissage et enseignement des concepts de soins palliatifs
- enseignement de thèmes difficiles

A noter que chaque atelier sera donné séparément en français dans une salle et en allemand dans une autre salle.

Une synthèse de la journée et des pistes pour l'avenir constitueront le mot de la fin.

Les programmes seront envoyés début mars de manière ciblée aux formateurs et responsables de formation connus des membres du Groupe Formation SSMSP, parmi lesquels les personnes ayant participé à la 1^{ère} journée de la formation le 10 sept.2002. Pour de plus amples détails, vous pouvez consulter le site www.palliative.ch ou vous adresser directement soit à Mme F. Porchet, responsable du Groupe Formation, Service de la Formation Continue CHUV, tél. 021.314.18.64, Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch ou à Mme S. Porchet-Munro, comité d'organisation, tél. 01.837.02.28, smunro@dplanet.ch

25 mai 2004 – 2^{ème} Journée nationale de la formation en soins palliatifs



**Construisons ensemble la formation
en soins palliatifs en Suisse...**



Il 25 maggio 2004 avrà luogo a Berna la 2a. Giornata nazionale di formazione in cure palliative che rappresenta la cerniera fra il lavoro svolto negli scorsi due anni e gli sviluppi futuri della formazione in cure palliative in Svizzera.

Françoise Porchet

Formazione in cure Palliative in Svizzera: Importanti sviluppi dal 2002 a oggi

Nell'agosto 2002, il Gruppo Formazione della SSMCP ha emesso le Raccomandazioni nazionali per la formazione in cure palliative, documento destinato in maniera prioritaria agli operatori sanitari più direttamente coinvolti nei trattamenti e nelle cure delle persone gravemente malate ed ai loro congiunti, ossia a medici ed infermiere. Esso tuttavia può anche servire quale base di riflessione per la formazione di altri operatori professionali nell'ambito della sanità, in particolare alle aiuto infermiere¹ chiamate a curare persone gravemente malate o in fine di vita, segnatamente negli istituti per anziani o andicappati. E' ovvio che l'approccio interdisciplinare alle cure palliative necessita delle competenze di molti altri operatori: assistente sociale, psicologo, fisioterapista, ergoterapista, farmacista, personale amministrativo, dietista, assistente spirituale, ecc. Per queste ultime professioni non è attualmente prevedibile l'avvio di una formazione specialistica in cure palliative per ciascuna di esse. Per contro, il gruppo di riferimento nazionale della SSMCP, disposto a sostenere ogni progetto di formazione in collaborazione con i responsabili dei programmi interessati, auspica le seguenti misure:

- una sensibilizzazione dovrebbe essere introdotta nei programmi di formazione di base di queste professioni in relazione con la loro pratica specifica;
- agli operatori di queste professioni che intendono dedicarsi all'attività in cure palliative, si raccomanda di frequentare una formazione interdisciplinare post-diploma in cure palliative, seguita da uno stage in una unità di cure palliative.

Analogamente occorre procedere nella formazione dei volontari, la cui attività di accompagnamento delle persone gravemente malate si è rivelata preziosa e complementare di quella degli operatori sanitari.

Nel 2003, il Gruppo Formazione ha ripreso slancio. Esso è composto di 11 operatori sanitari²: 1 assistente sociale, 1 pastore evangelico, 1 musicoterapista, 4 infermiere e 4 medici, che rappresentano:

- 5 professioni, 3 lingue, 7 cantoni
- geriatria, pediatria, medicina intera e generale, medicina per poliandicappati, oncologia, cure palliative e formazione
- ospedale universitario e cantonale, cure domiciliari, équipe mobile di cure palliative e hospice, studio medico, istituto per poliandicappati e istituzioni di formazione.

I componenti del gruppo sono attivi nelle cure palliative, in clinica e/o in formazione, e si impegnano per un periodo di 2 anni.

L'attività del gruppo si articola sui 3 assi seguenti:

- diffusione delle raccomandazioni di formazione
- procedura di accreditamento delle formazioni
- organizzazione della 2a. Giornata nazionale di formazione in cure palliative.

Diffusione delle raccomandazioni

Come indica il nome, le raccomandazioni costituiscono punti di riferimento, linee guida destinate ad aiutare chi desidera organizzare una formazione in cure palliative o modificare un programma già esistente. E' quindi auspicabile che siano impiegate come uno strumento di riferimento per adattare i diversi progetti alle realtà locali e regionali del nostro paese. Il gruppo di lavoro intende precisare che:

- le raccomandazioni nazionali di formazione sono nate in uno spirito di coordinamento e di partenariato. Gli autori si augurano che esse servano più alla responsabilizzazione ed all'autonomia dei partners interessati che non quali regolamenti vincolanti e quindi poco costruttivi;
- le raccomandazioni non costituiscono un iter di formazione come tale; esse rappresentano un minimo comune denominatore fra i protagonisti

1 Il termine indica anche i rappresentanti maschili della professione.

2 B. Bücher (ZH), S. Eychmüller (SG), C. Gamondi Palmesino (TI), C. Knipping (SG), S. Munro Porchet (ZH), S. Pautex (GE), G. Pfister (GE), F. Porchet (VD), M. Pott (VS), R. Riniker (BE), R. Seiler Messerli (BE).



della formazione e non hanno la pretesa di essere né esaustive né statiche. Esse evolveranno nel tempo secondo gli sviluppi delle cure palliative e l'evoluzione delle esigenze di formazione.

Nel primo semestre del 2004 ci si impegnerà particolarmente a fare conoscere le raccomandazioni nelle numerose e diverse istituzioni di formazione sia nell'ambito sanitario che sociale e del volontariato.

Processo di accreditamento delle formazioni

Nel gennaio 2004, il Gruppo Formazione ha concluso l'elaborazione del documento «Verso un accreditamento delle formazioni in cure palliative» che consentirà alla SSMCP il riconoscimento delle formazioni che rispondono ai criteri stabiliti.

L'accreditamento delle formazioni in cure palliative è un processo ispirato alle raccomandazioni nazionali che persegue 3 obiettivi. Innanzitutto, esso tende a fare conoscere e riconoscere le specificità di ogni formazione proposta. Inoltre, agevola l'accesso degli operatori professionali a programmi variati e di livello comparabile. Ma soprattutto esso intende garantire a lungo termine cure palliative di qualità a tutte le persone malate ed alla loro cerchia familiare grazie ad una eccellente formazione degli operatori professionali. A tale scopo, i responsabili della formazione collaborano precocemente e costantemente con il Gruppo Formazione della SSMCP.

Questa procedura sarà presentata nella prossima Giornata di formazione in cure palliative.

25 maggio 2004, 2a Giornata nazionale di formazione in cure palliative «Costruiamo insieme la formazione in cure palliative in Svizzera»

Kirchgemeindehaus Johannes, Wylstr. 5, 3014 Berna.

Destinata ai responsabili della formazione ed ai formatori in cure palliative, questa giornata persegue i seguenti obiettivi:

- informare sullo stato dei lavori concernenti le raccomandazioni della SSMCP e il processo di accreditamento
- identificare i problemi chiave relativi ai principali temi d'insegnamento nelle cure palliative
- incoraggiare gli incontri e il lavoro in rete dei formatori in cure palliative in Svizzera.

La mattinata sarà consacrata ai temi:

- formazione in cure palliative in Svizzera: quali poste in gioco nella complessità?
- formare i formatori in cure palliative: Perché? Chi? Secondo quali criteri?

Nel pomeriggio, ogni partecipante potrà frequentare i 2 ateliers proposti che trattano:

- gli stili di apprendimento e di insegnamento dei concetti di cure palliative
- l'insegnamento di temi difficili.

Si noti che ogni atelier sarà svolto separatamente in francese e in tedesco in sale diverse.

La parola fine consisterà nella sintesi della giornata e delle strade da seguire nell'avvenire.

I programmi saranno inviati all'inizio di marzo in modo mirato ai formatori ed ai responsabili della formazione noti ai componenti del Gruppo Formazione della SSMCP, fra essi i partecipanti alla 1a Giornata di formazione del 10 settembre 2002. Per maggiori dettagli potete consultare il sito

www.palliative.ch oppure rivolgervi direttamente sia alla Signora F. Porchet, responsabile del Gruppo Formazione, Service de la Formation Continue CHUV, tel. 021 314 18 64, Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch che alla Signora S. Munro Porchet, comitato organizzativo, tel. 01 837 02 28, smunro@dplanet.ch.

Journée Suisse des Soins Palliatifs 2004

Cette année, la Journée Suisse des Soins Palliatifs aura lieu les 16 et 17 septembre à St.Gall. Vu la distance géographique, elle sera répartie sur deux journées. Le sujet en sera «La qualité en soins palliatifs». L'ASSM met cette fois deux prix à disposition pour récompenser les meilleurs projets de recherche présentés: le «prix annuel» et le «prix qualité». Des nouvelles plus détaillées parviendront par la poste aux membres de la SSMSP. Vous les trouverez prochainement sur notre site web www.palliative.ch, ainsi que dans le prochain numéro de «palliative-ch».



Am 25. Mai 2004 findet in Bern die 2. Nationale Tagung für Palliative Care-Ausbildung statt. Sie bildet die Nahtstelle zwischen der Arbeit der letzten zwei Jahre und den weiteren Entwicklungen zur Ausbildung von Palliative Care in der Schweiz.

Françoise Porchet

Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz – Wichtige Entwicklungen von 2002 bis heute

Im August 2002 hat die Arbeitsgruppe «Ausbildung» der SGPMP die «Nationalen Empfehlungen für die Aus- und Weiterbildung in Palliative Care» herausgegeben. Dieses Dokument wendet sich in erster Linie an die Fachleute, die am direktesten in die Behandlung und Pflege Schwerkranker und ihrer Angehörigen involviert sind, nämlich an Ärzte und Pflegefachleute. Es kann allerdings auch als Grundlage für ein Nachdenken über die Ausbildung anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen dienen, wie etwa für Pflegehilfen, die insbesondere in Institutionen für Betagte oder Behinderte schwerkranke und sterbende Personen zu pflegen haben. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit im Bereich Palliative Care erfordert natürlich auch die Kompetenzen zahlreicher weiterer Berufsleute: aus der Sozialarbeit, der Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Pharmakologie, Verwaltung, Ernährungsberatung, Seelsorge, usw. Für diese Berufe sehen wir gegenwärtig nicht die Möglichkeit je eigene spezialisierte Lehrgänge in Palliative Care zu entwickeln. Die Fachgruppe der SGPMP ist aber bereit entsprechende Ausbildungsprojekte in Zusammenarbeit mit ihren Verantwortlichen zu unterstützen und sieht vorderhand folgende Massnahmen vor:

- In den Grundausbildungen dieser Berufe sollten je entsprechende Sensibilisierungsprogramme eingeführt werden;
- Personen aus diesen Berufen, die speziell im Bereich von Palliative Care arbeiten möchten, wird empfohlen eine interdisziplinäre Nachdiplom-Ausbildung zu besuchen und ein Praktikum in einem Palliativ-Team zu absolvieren.

Dasselbe gilt für die Ausbildung von Freiwilligen, deren Begleitung schwerkranker Menschen die Arbeit der Fachleute in äusserst wertvoller Weise ergänzt.

2003 hat die Arbeitsgruppe Ausbildung einen neuen Anlauf genommen. Sie besteht nun aus elf Fachleuten¹, davon je eine Person aus der Sozialarbeit, der Seelsorge und der Musiktherapie, vier Pflegefachleuten und vier ÄrztInnen. Zusammen repräsentieren sie

- 5 Berufe, 3 Sprachen, 7 Kantone;
- Geriatrie, Pädiatrie, Innere- und Allgemeinmedizin, Medizin für Mehrfachbehinderte, Onkologie, Palliative Care und Ausbildung;
- Universitäts- und Kantonsspitäler, Spitex, Mobile Palliative Care-Teams und Hospize, niedergelassene Ärzte, Institutionen für Mehrfachbehinderte und Ausbildung.

Ihre Mitglieder sind auf dem Gebiet von Palliative Care, in der Klinik oder in der Ausbildung tätig und haben sich für eine Dauer von zwei Jahren engagiert.

Die Gruppe arbeitet in den drei folgenden Richtungen:

- Verbreitung der Ausbildungsempfehlungen
- Akkreditierungsprozess für Ausbildungen
- Vorbereitung der 2. Nationalen Tagung für Palliative Care-Ausbildung.

Verbreitung der Ausbildungsempfehlungen

Wie es ihr Name sagt, stellen die Empfehlungen Orientierungshilfen dar, Guidelines für Personen, die Palliative Care-Ausbildungen konzipieren oder bestehende Lehrgänge erneuern. Die Meinung ist, dass sie als Ausgangspunkt benutzt werden, von dem aus die einzelnen Projekte dann den lokalen und situativen Gegebenheiten angepasst werden sollen.

Der Arbeitsgruppe ist es wichtig zu unterstreichen, dass

- die Nationalen Empfehlungen für die Aus- und Weiterbildung in Palliative Care aus einem partnerschaftlichen Geist entstanden sind mit dem Ziel der Koordination. Sie appellieren an die Verantwortung und Autonomie der entsprechenden Partner und beabsichtigen nicht, Zwangsreglementierungen zu erlassen, die ja auch wenig konstruktiv wären;
- die Empfehlungen auch kein eigentliches Curriculum darstellen. Sie sind vielmehr eine Art Minimal-

¹ B. Bucher (ZH), S. Eychmüller (SG), C. Gamondi Palmesino (TI), C. Knipping (SG), S. Porchet-Munro (ZH), S. Pautex (GE), G. Pfister (GE), F. Porchet (VD), M. Pott (VS), R. Riniker (BE), R. Seiler Messerli (BE)



konsens unter den Akteuren der Ausbildung und erheben weder den Anspruch erschöpfend noch unveränderlich zu sein. Mit der Entwicklung von Palliative Care und der Ausbildungsbedürfnisse werden auch sie sich mit der Zeit verändern.

Im ersten Semester 2004 soll eine spezielle Anstrengung unternommen werden, um die Empfehlungen unter den zahlreichen verschiedenen Ausbildungsinstitutionen sowohl im Gesundheits- und Sozialwesen als auch unter den Freiwilligen bekannt zu machen.

Akkreditierungsprozess von Ausbildungen

Im Januar 2004 hat die Arbeitsgruppe «Ausbildung» das Dokument «Auf dem Weg zu einer Akkreditierung von Palliative Care-Ausbildungen» fertig gestellt. Das wird es der SGPMP ermöglichen, Ausbildungen anzuerkennen, die den festgelegten Kriterien entsprechen.

Die Akkreditierung von Ausbildungen ist ein Prozess, der auf der Grundlage der nationalen Empfehlungen drei Ziele verfolgt: Er will erstens die Eigenheiten der einzelnen angebotenen Ausbildungen transparent machen. Weiter fördert er den Zugang von Fachleuten zu unterschiedlichen, in ihrem Niveau aber vergleichbaren Ausbildungen. Vor allem möchte er auf weite Sicht durch eine hervorragende Ausbildung der Fachleute qualitativ hochstehende Palliative Care für die kranken Menschen und ihre Angehörigen sicherstellen. Dazu arbeiten die Ausbildungsverantwortlichen schon sehr früh und dauerhaft mit der Arbeitsgruppe «Ausbildung» der SGPMP zusammen.

Dieses Vorgehen wird an der nächsten Tagung für Ausbildung in Palliative Care vorgestellt werden.

25. Mai 2004, 2. Nationale Tagung für Ausbildung in Palliative Care

«Bauen wir zusammen an der Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz»

Kirchgemeindehaus Johannes, Wylstr. 5, 3014 Bern

Diese Tagung wendet sich an die Ausbildungsverantwortlichen und AusbilderInnen in Palliative Care und hat folgende Ziele:

- Sie soll über den Stand der Arbeit in bezug auf die Ausbildungsempfehlungen der SGPMP und den Akkreditierungsprozess informieren.
- Sie soll die entscheidenden Fragen in bezug auf die wichtigsten Lerninhalte von Palliative Care-Ausbildungen definieren.

- Sie soll die Begegnung und das vernetzte Arbeiten der Palliative Care-AusbildnerInnen in der Schweiz fördern.

Der Morgen wird folgenden Themen gewidmet sein:

- Bei aller Komplexität, worum geht es in der Palliative Care-Ausbildung in der Schweiz?
- Die Ausbildung von Palliative Care-AusbildnerInnen: weshalb? wer soll das machen? nach welchen Kriterien?

Am Nachmittag können die TeilnehmerInnen zwei Workshops zu folgenden Themen besuchen:

- Lehrstile und Erlernen der Palliative Care-Konzepte,
- Unterricht zu schwierigen Themen.

Jeder Workshop wird in einem Raum auf Deutsch und im andern auf Französisch durchgeführt.

Eine Zusammenfassung des Tages und ein Ausblick auf die Zukunft bilden den Abschluss der Tagung.

Die Tagungsprogramme werden anfangs März gezielt an die AusbilderInnen und Ausbildungsverantwortlichen versandt, die der Arbeitsgruppe «Ausbildung» der SGPMP bekannt sind, unter anderen an die Personen, die an der 1. Tagung vom 10. September 2002 teilgenommen haben. Für nähere Angaben schauen Sie bitte auf www.palliative.ch nach oder wenden Sie sich direkt an Frau F. Porchet, Verantwortliche der Arbeitsgruppe «Ausbildung», Service de la Formation continue, CHUV, Tel. 021 14 18 64, Françoise. Porchet@chuv.hospvd.ch oder an Frau S. Porchet-Munro, Organisationskomitee, Tel. 01 837 02 28, smunro@dplanet.ch.

Schweiz. Palliative Care Tagung 2004

Die Schweiz. Palliative Care Tagung 2004 findet am 16. und 17. September in St. Gallen statt, wegen der langen Anreise verteilt auf 2 Tage. Das Thema ist: «Qualität in Palliative Care». Die SAMW stiftet dieses Jahr zwei Preise für die präsentierten Forschungsprojekte: den «Prix annuel» und den «Prix qualité». Nähere Angaben folgen per Post an die Mitglieder der SGPMP, demnächst auf unserer Website www.palliative.ch und in der nächsten Ausgabe von «palliative-ch».



1996 gründete Anna Gortschakova, eine diplomierte Psychologin in Minsk, ein Kinderhospiz. In Anlehnung an westliche Vorbilder, insbesondere englische Modelle, bildete sie in Zusammenarbeit mit der Kinder-Krebsklinik in Borowljany bei Minsk Betreuungsteams, die sich der Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Kindern annahmen. Seit über 14 Jahren erhalten sie auch Hilfe von einer Gruppe von Ärztinnen und Ärzten, Krankenschwestern, Psychologen, Theologen, sowie Verwaltungs- und Finanzfachleuten aus der Schweiz.

Dr. Walter Schäppi

Zusammenarbeit Schweiz –

Belarus in Palliative Care

Ein Nationalfondsprojekt mit politischen Dimensionen

Palliative care für Kinder unter erschwerten Bedingungen

Über Belarus oder Weissrussland wird in unseren Medien nur selten berichtet. Wenn über dieses Land, das zwischen Russland, Polen, Lettland und der Ukraine liegt, etwas zu hören ist, dann sind es meistens negative Meldungen über Menschenrechtsverletzungen, Wahlmanipulationen des diktatorischen Präsidenten Lukaschenko oder Berichte über die schwierigen Lebensumstände der Bevölkerung. Die Katastrophe von Tschernobyl im Jahre 1986 hat dieses Land besonders hart getroffen, hat sich doch die radioaktive Wolke zu 70% über dieses Land ausgebreitet.

1990, in der Endphase der Sowjetunion, fand in Belarus eine Öffnung gegenüber dem Westen statt. Mit der Selbständigkeit des Landes 1993 keimte auch dort die Hoffnung auf eine Demokratisierung. Der Kontakt und der Austausch mit dem Westen waren, gerade auch im Zusammenhang mit der Bewältigung der Probleme von Tschernobyl, zu Beginn der 90er Jahre sehr intensiv. Es entstanden viele Zusammenarbeitsprojekte. Man erhoffte sich gleichzeitig eine gegenseitige Annäherung zwischen Ost und West.

Der Wandel im Osten erfolgte aber nicht so schnell, wie viele sich erhofften. Es gab in Weissrussland keinen sichtbaren Aufschwung mit einem Aufblühen der Wirtschaft und einer Verbesserung der Lebensbedingungen. So konnte 1996 Alexander Lukaschenko mit Versprechungen zur Bekämpfung der Korruption und mit emotionalen Argumenten (Rückkehr ins grosse

slawische Reich, im Verbund mit Russland) die Wahlen gewinnen.

Die in der Folge durch ihn eingerichtete Diktatur brachte diesem Land eine weitgehende politische und wirtschaftliche Isolation und warf die Bevölkerung in Armut und in Rechtlosigkeit und politische Entmündigung.

Leider sind viele Zusammenarbeitsprojekte, die in der «Zeit der keimenden Hoffnung» entstanden waren, wieder aufgelöst worden. Ganz wesentlich hat dazu die weissrussische Behinderung durch bürokratische Hürden und Bedrängung der eigenen NGO's beigetragen. Wie in alten kommunistischen Zeiten sind heute Kontakte mit demokratischen Ländern unerwünscht; sie stehen unter dem Verdacht der Staatsfeindlichkeit.

Das Weissrussische Kinderhospiz in Minsk

1996 gründete Anna Gortschakova, eine diplomierte Psychologin in Minsk, ein Kinderhospiz. In Anlehnung an westliche Vorbilder, insbesondere englische Modelle, bildete sie in Zusammenarbeit mit der Kinder-Krebsklinik in Borowljany bei Minsk Betreuungsteams, die sich der Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Kindern annahmen. Die Betreuungsteams sind das tragende Element dieser Organisation. Die Kinder und ihre Familien werden von ihnen zu Hause besucht. Das Hospiz bietet ihnen dort, gemäss den festgestellten Bedürfnissen, Palliative Care im umfassenden Sinne an.

In der durch die Sowjetzeit geprägten Gesellschaft dieses Landes stellten sich dabei viele Probleme, die zum Teil mit Vorstellungen und Gewohnheiten verbunden sind, die sich mit der modernen Auffassung von Palliativmedizin schlecht vertragen.

Spezifische Probleme von Palliative Care in Belarus

Die Führungsstrukturen in medizinischen Institutionen sind, wie auch in anderen Bereichen, autoritär aufgebaut. Die Fachkompetenz ist oft nicht das ausschlaggebende Kriterium für die Übernahme leitender Funktionen. Somit sind Chefposten oft mit Leuten besetzt, die nicht unbedingt über den Sachverstand für die Ausübung ihrer Funktion verfügen.

Eine Tradition und Kultur für Teamarbeit gibt es praktisch nicht. Wir haben dieses Thema mit dem Kinderhospiz Minsk an einer gemeinsamen Konferenz 2001 diskutiert und fanden bei unseren Partnern ein grosses Interesse, mehr darüber zu erfahren. Im Rahmen eines Schweizerischen Nationalfondsprojektes versuchen wir jetzt mit unseren Partnern Grundsätze und Leitstrukturen für die Führung von Palliative Care-



Lena leidet an einem metastasierten Weichteilsarkom. Dank Methadon als Schmerzmittel kann sie auch einmal in eine Disco. Lenas Ratte ist immer dabei.

Institutionen zu erarbeiten. Wir erfahren dabei, dass die Betreuung schwerkranker und sterbender Kinder einen Erfahrungshintergrund abgibt, der die Bedeutung der Arbeit im Team besonders gut aufzeigt und begründet. Das Team in Palliative Care muss ganz speziell auf die individuellen Bedürfnisse eines ganz bestimmten Kindes und einer ganz bestimmten Familie ausgerichtet sein. Die Zuständigkeit für die Erfüllung der dabei anfallenden Aufgaben wird nicht durch die hierarchische Stellung oder allein durch die fachlichen Voraussetzungen gegeben. Die Rollenverteilung im Betreuungssystem ist das Resultat einer sinnvollen Vernetzung zwischen Bedürfnissen der Betroffenen, Aufgaben, welche der Krankheitsverlauf diktiert, und den Möglichkeiten der engagierten Personen und Institutionen.

In Belarus sind solche Überlegungen und Gedanken bereits politisch brisant, da sie ein Demokratieverständnis voraussetzen. Aus der kommunistischen Tradition heraus hat die Gesellschaft ihre kollektiven Bedürfnisse. Das Ziel einer vollkommenen und glücklichen Gesellschaft wurde dabei nicht als die Summe der individuellen Zufriedenheit verstanden. Jeder einzelne sollte sich sozusagen für die Ziele der Gemeinschaft aufopfern und mit seinen eigenen Interessen zurücktreten. Das Bemühen um einen optimalen persönlichen Lebenswert ist im Denken der Bevölkerung von Belarus noch nicht richtig angekommen.

In der Gesellschaft ist die Ansicht «unsere Kinder sollen es dann einmal schöner haben als wir» weit verbreitet. Viele Menschen sind desillusioniert und glauben nicht mehr an Versprechungen für eine bessere Zukunft. Dies wirkt sich auf die Einsatzbereitschaft für eine lebenswerte Gegenwart lähmend aus. Für wirkliche Veränderungen in der Gesellschaft fehlt der echte Glaube an die Zukunft und damit das Engage-

ment des Einzelnen. Das Kinderhospiz bildet hier eine Ausnahme. Ist es die Aufgabe, welche die Menschen anspricht, sich für Lösungen einzusetzen?

Die Bedeutung der Zusammenarbeit mit dem Westen

Das weissrussische Kinderhospiz beteiligt sich aktiv in der internationalen Hospizbewegung und an den Diskussionen um Palliative Care. Anna Gorchakova hat unsere Zusammenarbeit dabei als Lektion in Demokratie bezeichnet.

Die Menschen in Belarus sind sich gewohnt, vom Staat zu holen, was es zu holen gibt. Eigeninitiative und Übernahme von Verantwortung sind noch sehr wenig verbreitet und werden vom Staat in keiner Weise honoriert. Durch Erhebung von Steuern und mit hohen Abgaben für Bewilligungen und auf die Einfuhr von Hilfsgütern werden NGO's recht eigentlich schikaniert. Dadurch sind schon sehr viele west-östliche Zusammenarbeitsprojekte gescheitert. Das gemeinsame Durchstehen von Schwierigkeiten und Krisen ist deshalb ein sehr wichtiges Element der gegenseitigen Vertrauensbildung.

So wurde zum Beispiel unser Partnerhospiz bis Ende 2003 für die Personalkosten vom europäischen Tacis Fonds in grossem Umfang unterstützt. Auch für dieses Jahr und bis 2005 wäre ein Betrag von US\$ 200'000 als Beitrag vorgesehen gewesen. Der Präsident von Belarus befürchtete, dass mit dieser Unterstützung auch westliches ideologisches Gedankengut mitgeliefert werde; er weigerte sich deshalb, den Vertrag zu unterzeichnen. Um die Finanzierung der Arbeit des Kinderhospizes kümmert sich der weissrussische Staat nicht.

Wenn unsere finanzielle Unterstützung auch bei weitem nicht die Ausmasse eines Tacis Fonds annehmen kann, so können wir doch unseren Freunden zur Überbrückung der Schwierigkeiten unter die Arme greifen. Eine Eigenfinanzierung durch Mittel im Lande selbst ist in der heutigen wirtschaftlichen Situation nicht denkbar.

Die Zusammenarbeit mit dem Westen beschränkt sich nicht nur auf Finanzhilfe. In regelmässigen Kontakten wurden wichtige Themen, die für die Arbeit der Hospizteams von grosser Bedeutung sind, aufgegriffen: an zwei Konferenzen in Minsk und bei vielen gegenseitigen Besuchen diskutierten und erarbeiteten wir unter anderem die folgenden Themen:

- Schmerzbehandlung (Schmerzskalen, Stufenschema der WHO, Opiate etc)
- Gespräch über die Diagnose und Aufklärung aller Beteiligten über die Behandlung und die Prognose



- Koordination mit kurativ behandelnden Institutionen
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit (Medizin, Pflege, Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit)
- Burnout
- Trauerarbeit
- Teamarbeit
- Weiterbildung, Grundlagenarbeit
- Spezifische Bedürfnisse des kranken Kindes und des Adoleszenten
- PR-Arbeit für die Anliegen von Palliative Care

Sie werden erkennen, dass diese Themen gar nicht etwa spezifisch weissrussisch oder östlich sind. In allen Publikationen zu Themen von Palliative Care werden diese Probleme diskutiert. Für Belarus ist die Situation jedoch besonders schwierig, da die grundlegend gleichen Bedürfnisse der schwer kranken und sterbenden Menschen mit ganz anderen Mitteln und unter sehr schwierigen Voraussetzungen befriedigt werden müssen.

Mit beschränkten Mitteln und grossem Engagement

Mit einem Monatslohn zwischen 100 bis 200 \$ arbeiten am Kinderhospiz in Minsk etwa 20 Personen in gut eingespielten Teams. Sie besuchen die zur Zeit etwa 50 Patienten weitgehend zu Hause, bringen ihnen Medikamente, Hilfsmittel, Sauerstoffgeräte, zum Teil auch Nahrungsmittel. Sie helfen bei der Pflege, führen Gespräche mit den Kindern und mit ihren Eltern und Geschwistern. Sie beraten die Familien in rechtlichen Belangen und vermitteln Kontakte zu Geistlichen. Sie hören zu, wenn Angehörige ihnen erzählen, dass sie sich Hilfe von Gesundheitsbetern erhoffen und dafür pro Sitzung 50 \$ zu bezahlen bereit sind. Sie versuchen, die Freunde der Kranken zu aktivieren und ihnen die Angst vor dem Kontakt mit den Sterbenden zu nehmen. Sie suchen Möglichkeiten, schwierige Themen wie das Sterben aufzugreifen und die Familien auf Situationen vorzubereiten, die im Verlauf der Krankheit zu bewältigen sind. Sie versuchen die Bedürfnisse der Geschwister wahrzunehmen und die Eltern zu entlasten, damit auch diese ihre Partnerschaft pflegen können. Freiwillige helfen dabei mit ihren Einsätzen.

All diese Arbeit wird geleistet ohne dass Krankenkassen die Spitexkosten übernehmen, ohne dass Krankenmobilen zur Verfügung stehen, ohne selbstverständliche Verfügbarkeit von Medikamenten. Die ökonomische Situation dieser Familien ist oft äusserst prekär.

Die Kontinuität unserer Partnerschaft

Auf Schweizer Seite sind wir eine sehr gemischte Gruppe, die sich im Laufe der Jahre immer wieder gewandelt hat. Ursprünglich waren wir eine Untergruppe der Schweizerischen Ärztinnen und Ärzte für Umweltschutz. Für unsere verschiedenen Projekte, wie die Konferenzen über Palliative Care in Minsk, wurden wir von Spezialisten, wie Onkologen, Psychologen, Theologen, Krankenschwestern und Leuten aus dem administrativen Bereich und Finanzspezialisten unterstützt. Wir benötigten auch die Hilfe von Übersetzern. Es grenzt an ein Wunder, dass dieser heterogene Haufen schon über bald 14 Jahre in Belarus aktiv ist und dass immer wieder neue Projekte angepackt werden. Den Grund dafür sehe ich einerseits darin, dass die Probleme, mit denen wir uns auseinandersetzen, nicht gleichgültig lassen. Andererseits haben wir in Belarus Partner getroffen, die unter widrigen Umständen eine Pionierarbeit leisten, die absolut bewundernswert ist.

Solche Leute müssen unterstützt werden. Sie leisten einen wesentlichen Beitrag, damit in einem Land, das in der Hoffnungslosigkeit dahindämmert, sich etwas ändern kann. Fortschritte in der Demokratisierung, wirtschaftlicher Aufschwung und die Verbesserung der Lebensqualität lassen sich nicht durch politische Isolation und wirtschaftlichen Druck von aussen erreichen. Die Zusammenarbeit in gemeinsamen Projekten, sei dies im Gesundheitswesen oder in anderen Bereichen, wo Fachleute sich etwas zu bieten haben (Bildung und Erziehung, öffentliche Dienste, Kleinbetriebe und Handwerker, Landwirtschaft etc.), bietet grosse Chancen für beide Seiten. Dass wir Westler dabei nicht einfach die überlegenen Entwicklungshelfer sind, hat sich gerade auch in unserem Projekt gezeigt. Für meine Praxistätigkeit habe ich in Weissrussland sehr viel lernen können. In der Zusammenarbeit mit Belarus spüre ich, dass wir schon eine grosse gemeinsame Wegstrecke zurückgelegt haben; wir hoffen, noch viele weitere Abschnitte zusammen zu bewältigen.

Dr. Walter Schäppi
Allgemeinmedizin FMH
8450 Andelfingen
wshaep@hin.ch



PallioScope

Dr. Sophie Pautex

Et si c'était de la douleur?

En 1992, le Dr Bernard Wary du CHR Metz-Thionville crée une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur pour les personnes âgées non-communicantes: DOLOPLUS. En 1999, à l'aide d'un collectif de 15 «gérontopalliatologues» francophones, l'échelle DOLOPLUS-2 est validée et largement diffusée entre autres à l'aide d'un film-vidéo et d'une brochure.

En 2003, le collectif DOLOPLUS-2, riche de plusieurs années d'expérience d'utilisation de cette échelle, crée une nouvelle cassette vidéo, qui fait non seulement la promotion de l'outil, mais surtout reprend les principales erreurs d'utilisation observées et répond aux principales questions des utilisateurs. Ce film devrait être visionné par tous les utilisateurs de DOLOPLUS-2.

La cassette peut être commandée depuis le site Internet: www.doloplus.com

PallioScope

Leslie Rauch

Nochmals: «Grenzerfahrung Gott»

Dieses Buch ist eine wahre trouvaille unter den vielen Büchern, die sich mit der Begleitung Kranker und Sterbender befassen. Es hebt sich heraus aus allen Büchern dieser Art.

Monika Renz hat sich mit den spirituellen Erfahrungen, die schwerkranke und sterbende krebserkrankte Menschen machen, befasst. Sie nähert sich auf sehr feinfühlig, einfühlsam, behutsam, achtsam, ruhige Art diesen Menschen und beobachtet dabei, dass viele Menschen spirituelle Erfahrungen machen, das heisst in Berührung kommen mit einer andersarti-

gen Realität. Spiritualität ist ein Beziehungsgeschehen zwischen dem Menschen und einem Unfassbaren. Sie bricht immer ungefragt ein, macht ergriffen, und das schafft Hoffnung.

Monika Renz ist Musiktherapeutin, Psychotherapeutin und Theologin. Sie versteht es, mit Hilfe dieser drei Disziplinen spirituelle Erfahrungen für die Patienten spürbar und erfahrbar zu machen.

Die gute Theorie wird durch viele konkrete Beispiele sehr verständlich und einfühlsam gemacht. Dieses positive Buch gibt dem Leser enorm viele Anregungen und wirkt noch lange nach.

Monika Renz: Grenzerfahrung Gott, Spirituelle Erfahrungen in Leid und Krankheit. Herder - Spektrum 2003, 271 Seiten, Fr. 26.30



Claude Fuchs

Palliative Care in der deutschen Schweiz – eine Standortbestimmung von Cornelia Knipping

Als Abschlussarbeit zur Erlangung des Master-Titels hat Cornelia Knipping eine Literaturrecherche vorgelegt, die auf rund 100 Seite einen guten Überblick über den gegenwärtigen Stand von Palliative Care in der deutschen Schweiz gibt.

Nach einem Hinweis auch die Grundprinzipien von Palliative Care und einem kleinen historischen Rückblick stellt die Autorin in kurzen Beschreibungen die wichtigsten Institutionen und Gremien vor, die sich heute bei uns um Palliative Care kümmern. Gemeint sind nicht nur Orte, an denen Palliative Care bewusst praktiziert wird, in den Blick kommen auch Palliative Care-Ausbildungen und Gremien, die die zahlreichen individuellen und lokalen Initiativen zu fördern, zu ver-

netzen und zu koordinieren suchen. In einem ziemlich umfangreichen und sehr nützlichen Anhang sind dazu auch die entsprechenden Adressen zu finden.

Schliesslich kommen einige Aspekte zur Sprache, an denen speziell weiter gearbeitet werden sollte. Trotz aller Definitionsversuche bleibt z.B. der Begriff von Palliative Care im Konkreten immer noch unscharf, was z.B. seine Aufnahme in Gesetzestexte oder Leistungskataloge der Versicherungen erheblich erschwert. Um der Gefahr missbräuchlicher Annetierung von Palliative Care durch einzelne Helfer oder Berufsgruppen entgegenzuwirken, bleibt das Einüben einer echt interdisziplinären Haltung ein weiteres Anliegen. Ausbildung und Qualifizierung in Palliative Care sind samt der entsprechenden Forschung weiter zu verbreiten. Vor allem aber muss Palliative Care in Übereinstimmung mit den absehbaren Bedürfnissen einer immer älter werdenden Bevölkerung dringend als integrierender Bestandteil jeder Gesundheitspolitik anerkannt und etabliert werden.

Cornelia Knipping, «Das Verständnis, die Umsetzung und Qualifizierung von Palliative Care in der Schweiz...», St.Gallen, Dezember 2003. Zu beziehen bei der Autorin: cornelia.knipping@bluewin.ch

LeserForum

Nelli Mettler

«Nachtwache» – Cathrin Schmid

Ich möchte auf ein Buch aufmerksam machen, das ich mit wachem Interesse von Anfang bis Ende gelesen habe und das mich innerlich berührte. Es heisst: «Nachtwache – bei Schwerkranken und Sterbenden».

Die Autorin geht das Wagnis ein, uns ihre ganz persönlichen, intimen Eindrücke mitzuteilen, die sie in den Spitalnächten erlebte. Sie nimmt den Leser mit an die Krankenbetten. Die Autorin hat den eigenen Eindrücken vertraut und gleichzeitig feinführend die Persönlichkeit der Kranken respektiert. Dabei zeigt

sich das tief Menschliche dieser Erfahrung. Letztlich geht es um das ganz elementare Erleben der Brüderlichkeit / Schwesterlichkeit – der Mitmenschlichkeit. Im Angesicht der Not sind wir uns nahe und verstehen einander intuitiv.

Deshalb ist dieses Buch, obwohl es von schwerer Krankheit berichtet, auch tröstlich und aufbauend. Es zeigt, wie wichtig wir einander sein können.

Ein Buch, das ermutigt, sich auch im Alltag achtsam dem Mitmenschen zuzuwenden und damit am gesamt menschlichen Schicksal Anteil zu nehmen.

«Nachtwache» von Cathrin Schmid ist erschienen bei [iskopress](http://iskopress.ch).



Die Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat am 5. Februar 2004 neue medizinisch-ethische Richtlinien zur Betreuung von Patienten am Lebensende in die Vernehmlassung gegeben. Sie sind in den Medien sogleich auf grosses Interesse gestossen.

Die SGPMP möchte die Diskussion darüber unter ihren Mitgliedern erleichtern. Deshalb veröffentlichen wir hier die Richtlinien samt einer ersten Stellungnahme von Prof. F. Stiefel, Präsident der SGPMP. Wir freuen uns auf Ihre Reaktionen und werden sie so weit wie möglich in der nächsten Ausgabe publizieren. Schreiben sie uns an: Redaktion «palliative-ch», Claude Fuchs, Stadtspital Triemli, 8063 Zürich oder claud.fuchs@triemli.stzh.ch

Betreuung von Patienten am Lebensende

Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW

(1. Publikation zur Vernehmlassung; die deutsche Fassung ist die Stammversion)

I. Präambel

Menschen in ihrer letzten Lebensphase sind häufig besonders schutz- und hilfsbedürftig. Sie vergegenwärtigen uns die Endlichkeit der menschlichen Existenz. Anliegen dieser Richtlinien ist es, Aufgaben, Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung von Patienten am Lebensende aufzuzeigen. Entscheidungen am Lebensende stellen grosse Anforderungen vor allem an den Patienten selbst, aber auch an seine Angehörigen, die Ärzte und das Betreuungsteam. Das übergeordnete Ziel besteht darin, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität des Patienten sowie eine Unterstützung der Angehörigen zu gewährleisten.

Im Unterschied zur letzten Fassung der Richtlinien von 1995 wird im Folgenden ausschliesslich auf die Situation sterbender Patienten Bezug genommen. Die *Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten* wurden entsprechend erstmals separat formuliert. Da sich trotzdem eine Reihe gemeinsamer Fragen und Probleme ergeben, wie dies ebenfalls für die *Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin* wie auch für die neuen *Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen* zutrifft, sei an dieser Stelle die Bedeutung dieser weiteren

Richtlinien für die hier im Zentrum stehenden Fragen hervorgehoben.

Bezüglich der speziellen Problematik der sehr unreifen Frühgeborenen sei auf die *Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit* verwiesen.

II. Richtlinien

1. Geltungsbereich

Die Richtlinien betreffen die Betreuung von Patienten am Lebensende. Damit sind Kranke gemeint, bei welchen der Arzt aufgrund klinischer Anzeichen zur Überzeugung gekommen ist, dass ein Prozess begonnen hat, der erfahrungsgemäss innerhalb von Tagen oder einigen Wochen zum Tod führt.

Bei Neugeborenen, Kleinkindern und Jugendlichen am Lebensende gelten die gleichen Grundsätze; insofern hier besondere Aspekte zu berücksichtigen sind, werden diese in den entsprechenden Abschnitten vermerkt.

2. Patientenrechte

Jeder Patient hat das Recht auf Selbstbestimmung. Die frühzeitige, umfassende und verständliche Aufklärung des Patienten oder seiner Vertreter über die medizinische Situation ist Voraussetzung für die Willensbildung und Entscheidungsfindung. Dies bedingt eine einfühlsame und offene Kommunikation und die Bereitschaft des Arztes, die Möglichkeiten und Grenzen sowohl der kurativen wie auch der palliativen Behandlung zu thematisieren.

2.1. Urteilsfähiger Patient

Die Respektierung des Willens des urteilsfähigen Patienten ist zentral für das ärztliche Handeln. Demzufolge ist eine ärztliche Behandlung gegen den erklärten Willen des urteilsfähigen Patienten unzulässig. Dies gilt auch dann, wenn dieser Wille aus der Sicht Ausserstehender dessen wohlverstandenen Interessen zuwiderlaufen scheint, und unabhängig davon, ob der Patient ein Kind, ein Jugendlicher oder entmündigt ist.

2.2. Nicht urteilsfähiger Patient

Ist es dem Patienten nicht mehr möglich, seinen Willen zu äussern, muss sein mutmasslicher Wille eruiert werden. Der Arzt oder das Pflegepersonal sollen deshalb abklären, ob der Patient eine Patientenverfügung verfasst, eine Vertrauensperson bevollmächtigt, oder sich gegenüber seinen Angehörigen klar geäussert hat. Zudem muss abgeklärt werden, ob eine gesetzliche Vertretung besteht.

Patientenverfügung

Jede Person kann im Voraus Bestimmungen darüber erlassen, welche Behandlung sie wünscht, falls sie nicht mehr urteilsfähig ist (Patientenverfügung). Patientenverfügungen sind zu befolgen, soweit sie auf die konkrete Situation zutreffen und keine Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass sie dem derzeitigen Willen des Patienten nicht mehr entsprechen.

Bevollmächtigte Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten

Jede Person kann im Voraus schriftlich eine «bevollmächtigte Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten» (nachstehend: «Vertrauensperson») bezeichnen, welche an ihrer Stelle die Zustimmung zu einer Behandlung erteilen soll, falls sie selbst nicht mehr urteilsfähig ist. Unter Berücksichtigung einer allfälligen Patientenverfügung muss im Einverständnis mit der bezeichneten Vertrauensperson entschieden werden. Verweigert die Vertrauensperson eine aus ärztlicher Sicht im Interesse des Patienten stehende Behandlung, so ist die Vormundschaftsbehörde einzu beziehen.

Fehlende Patientenverfügung und Vertretung; Notfall

Nicht selten ist weder eine Patientenverfügung erstellt noch eine Vertrauensperson ernannt worden, und es ist auch kein gesetzlicher Vertreter vorhanden. In dieser Situation sollen gezielt Informationen darüber eingeholt werden, wie der Patient in seinem bisherigen Leben gedacht und gehandelt hat. Dabei kommt in der Regel dem Gespräch mit Angehörigen und allfälligen weiteren Personen (z.B. Hausarzt) eine besondere Bedeutung zu.

Manchmal fehlt jeglicher Hinweis auf den mutmasslichen Willen, z.B. wenn keine Angehörigen vorhanden oder wenn aus zeitlichen Gründen (Notfall) Rückfragen bei Drittpersonen nicht möglich sind. In diesen Fällen soll sich der Entscheid an den wohlverstandenen Interessen des Patienten orientieren.

Entscheidungen am Lebensende sollen wenn immer möglich vom Betreuungsteam und von den Angehörigen des Patienten mitgetragen werden.

Klinische Ethikkommissionen können für die Entscheidungsfindung konsiliarisch beigezogen werden.

Bei nicht urteilsfähigen Kindern und Jugendlichen gilt grundsätzlich der Wille des gesetzlichen Vertreters; in der Regel sind dies die Eltern. Entscheidungen über Leben und Tod sind jedoch für Eltern eine enorme, manchmal kaum zu ertragende Belastung. Sie sollten deshalb in den Entscheidungsprozess soweit mit einbezogen werden, wie das von ihnen gewünscht

wird. Entscheide über die Behandlung und Betreuung sollen im wohlverstandenen Interesse des Kindes und im Einverständnis mit den Eltern bzw. gesetzlichen Vertretern getroffen werden. Verweigern diese eine aus ärztlicher Sicht im Interesse des Patienten stehende Behandlung, so ist die Vormundschaftsbehörde beizuziehen.

3. Behandlung und Betreuung

3.1. Palliative Betreuung

Patienten in der letzten Lebensphase haben ein Anrecht auf palliative Betreuung. Diese umfasst alle medizinischen Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie die psychische, soziale und seelsorgerliche Unterstützung von Patienten und Angehörigen, welche darauf abzielen, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten.

Im Zentrum der Bemühungen des Betreuungsteams steht eine wirksame Symptomtherapie, das Eingehen auf Nöte sowie die Verfügbarkeit und die Begleitung für den Patienten und seine Angehörigen. Alle potentiell hilfreichen technischen und personellen Ressourcen (z.B. Fachpersonen für psychische, soziale und seelsorgerliche Begleitung) sollen bei Bedarf zugezogen werden. Palliative Betreuung soll frühzeitig und überall angeboten werden, wo der Patient sich befindet (im Spital oder einer anderen Institution, zu Hause).

Der Arzt ist verpflichtet, Schmerzen und Leiden zu lindern, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung der Lebensdauer führen sollte (die sogenannte «indirekte aktive Sterbehilfe»). Bei therapieresistenten Symptomen kann gelegentlich eine palliative Sedation notwendig werden. Im Gegensatz zur Sedation in der terminalen Phase ist zu beachten, dass nur soweit sediert werden soll, als dies zur Linderung der Symptome nötig ist.

Wichtig ist der Einbezug der Angehörigen unter Anerkennung ihrer Doppelrolle (Betreuende und Betreute). Wünsche nach einer persönlichen Gestaltung der letzten Lebensphase sollen unterstützt werden. Die palliative Betreuung soll auch die Begleitung der Angehörigen, in manchen Fällen über den Tod des Patienten hinaus, umfassen.

Es ist für einen respektvollen Umgang mit dem Verstorbenen zu sorgen; den kulturellen und religiösen Ritualen der Hinterbliebenen ist der nötige Raum zu gewähren.

3.2. Behandlungsverzicht oder -abbruch

In bestimmten Situationen kann der Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen oder deren Abbruch gerechtfertigt sein (auch «passive Sterbehilfe» genannt).

Bei der Entscheidungsfindung spielen Kriterien wie Prognose, voraussichtlicher Behandlungserfolg im Sinne der Lebensqualität sowie Intensität und Schwere des dem Patienten zugemuteten Eingriffs eine Rolle.

Bei Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern gelten grundsätzlich die gleichen Überlegungen. Erschwerend ist allerdings der Umstand, dass eine Orientierungsmöglichkeit am mutmasslichen Willen oder der Persönlichkeit entfällt. Der Einsatz belastender Massnahmen zur Aufrechterhaltung von Vitalfunktionen (wie maschinelle Beatmung, Dialyse, parenterale Ernährung) muss deshalb vor allem von der Prognose abhängig gemacht werden. Dabei soll die Belastung durch die Therapie in Form von Schmerzen, Diskomfort und Einschränkung gegen den durch sie voraussichtlich ermöglichten Gewinn an Lebensfreude, Beziehungsmöglichkeiten und Erlebnisfähigkeit abgewogen werden.

4. Grenzen des ärztlichen Handelns

Die Respektierung des Patientenwillens stösst dann an ihre Grenzen, wenn ein Patient Handlungen verlangt, welche mit der persönlichen Gewissenshaltung des Arztes nicht vereinbar sind oder gegen die Regeln der ärztlichen Kunst oder gegen das geltende Recht verstossen.

4.1. Beihilfe zum Suizid

Gemäss Art. 115 des Strafgesetzbuches ist die Beihilfe zum Suizid straflos, wenn sie ohne selbstsüchtige Beweggründe erfolgt. Dies gilt für alle Personen.

Für Ärzte besteht bei Patienten am Lebensende die Aufgabe darin, Symptome zu lindern und den Patienten zu begleiten. Trotzdem kann am Lebensende in einer für den Betroffenen unerträglichen Situation der Wunsch nach Suizidbeihilfe entstehen und dauerhaft bestehen bleiben.

In dieser Grenzsituation kann für den Arzt ein schwer lösbarer Konflikt entstehen. Auf der einen Seite ist die Beihilfe zum Suizid nicht Teil der ärztlichen Tätigkeit, denn der Arzt ist verpflichtet, seine ärztlichen Kompetenzen zur Heilung, Linderung und Begleitung einzusetzen. Auf der anderen Seite hat er den Willen des Patienten zu achten. Das kann auch bedeuten, dass eine persönliche Gewissensentscheidung des Arztes, im Einzelfall Beihilfe zum Suizid zu leisten, zu respektieren ist. Der einzelne Arzt trägt dann die Verantwortung für die Prüfung der folgenden Mindestanforderungen:

- Die Erkrankung des Patienten rechtfertigt die Annahme, dass das Lebensende nahe ist.
- Alternative Möglichkeiten der Hilfestellung wurden erörtert und soweit gewünscht auch eingesetzt.

- Der Patient ist urteilsfähig, sein Wunsch ist wohlwogen, ohne äusseren Druck entstanden und dauerhaft. Dies wurde von einer Drittperson überprüft, wobei diese nicht zwingend ein Arzt sein muss. Der letzte Akt der zum Tode führenden Handlung muss in jedem Fall durch den Patienten selbst ausgeführt werden.

4.2. Tötung auf Verlangen

Die Tötung eines Patienten (auch «aktive Sterbehilfe» genannt) ist vom Arzt auch bei ernsthaftem und eindringlichem Verlangen des urteilsfähigen Patienten abzulehnen. Tötung auf Verlangen ist nach Art. 114 Strafgesetzbuch strafbar.

III. Kommentar

ad 1. (Geltungsbereich)

Gemäss dieser Definition sind Patienten am Lebensende zu unterscheiden von Patienten in der Terminalphase, insofern sich die Terminalphase nicht selten bis zu einem Jahr oder auch länger erstrecken kann. Mit den klinischen Anzeichen ist in erster Linie gemeint, dass beim Patienten die Vitalfunktionen insuffizient werden. Es ist allerdings hervorzuheben, dass der Eintritt der hier zugrunde gelegten Sterbephase nicht selten mit ärztlichen Entscheidungen zum Behandlungsabbruch oder -verzicht im Zusammenhang steht, so dass eine Abgrenzung stets mit gewissen Unschärfen verbunden bleibt.

ad 2. (Patientenrechte)

Unter den «wohlverstandenen Interessen» wird im medizinischen Kontext im weitesten Sinne das Patientenwohl verstanden. Dabei geht es um die Frage, ob eine Behandlung für die Heilung, die Lebensverlängerung oder die Verbesserung des Wohlbefindens des Patienten aus medizinischer Sicht angezeigt ist.

Als Angehörige im Sinne dieser Richtlinien werden die dem Patienten nahe stehenden Personen, insbesondere Ehe- oder Lebenspartner, Kinder oder Eltern und Geschwister, bezeichnet.

ad 3.1. (Palliative Betreuung)

Grenzen der Palliativmedizin

Nicht alles mit Sterben und Tod verbundene Leiden ist vermeidbar. Erkennen und Aushalten von Grenzen sind daher integrierender Teil der Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen. Die hohen Anforderungen, welche häufig mit der Betreuung von Patienten in der letzten Lebensphase verbunden sind, können zu einer Überlastung des Betreuungsteams führen, welche eine professionelle Unterstützung notwendig macht.



Beeinflussung der Lebensdauer

Der «lebensverkürzende Effekt» zentral wirkender Substanzen ist lange Zeit überschätzt worden. Es ist heute bekannt, dass Schmerzmittel und Sedativa, wenn sie ausschliesslich zur Symptomkontrolle in der letzten Lebenswoche korrekt eingesetzt werden, nicht mit einer Verkürzung der Überlebenszeit assoziiert sind.

Schmerzmittel und Sedativa können auch missbräuchlich eingesetzt werden, um den Tod herbeizuführen. Es ist aber in aller Regel bereits an der Dosierung resp. Dosissteigerung der Medikamente ein Unterschied zwischen der Schmerz- und Symptomlinderung in palliativer Absicht und der absichtlichen Lebensbeendigung erkennbar.

Weiter- und Fortbildung

Die Betreuung von Patienten am Lebensende setzt Kenntnisse und Fertigkeiten im Bereich der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung voraus.

ad 3.2. (Behandlungsverzicht oder -abbruch)

Zu den lebenserhaltenden Massnahmen gehören insbesondere die künstliche Wasser- und Nahrungszufuhr, die künstliche Beatmung und die kardiopulmonale Reanimation. Je nach Situation muss auch über Sauerstoffzufuhr, Medikation, Transfusion, Dialyse und operative Eingriffe entschieden werden.

ad 4.1. (Beihilfe zum Suizid)

Im Gespräch über Beihilfe zum Suizid soll der Arzt seine persönliche Gewissenshaltung transparent machen.

Der Entscheidungsprozess muss in der Krankengeschichte festgehalten werden. Ein Todeseintritt nach Beihilfe zum Suizid muss als ein nicht-natürlicher Todesfall den Untersuchungsbehörden zur Abklärung gemeldet werden.

IV. Empfehlungen zuhanden der zuständigen Gesundheitsbehörden

Ressourcen

Trotz beschränkter Mittel sollten die Verantwortlichen des Gesundheitswesens mit ihrer Politik gewährleisten, dass alle Patienten im Sinne der Richtlinien betreut werden können.

Die Institutionen sollten den Auftrag und die Möglichkeit haben, die hierzu notwendigen Voraussetzungen wie Räumlichkeiten, personelle Ressourcen, Begleitung des Betreuungsteams etc. zu schaffen.

Aus- und Weiterbildung

Palliativmedizinische Inhalte sollten in Aus-, Weiter-

und Fortbildung aller an der Betreuung von Patienten beteiligten Berufsgruppen integriert werden.

Mitglieder der für die Ausarbeitung dieser Richtlinien verantwortlichen Subkommission:

Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Luzern, Vorsitz
 Dr. Jürg Bernhard, Bern
 Dr. Georg Bosshard, Zürich
 Pfrn. Ulrike Büchs, Winterthur
 Christine Champion, Moudon
 Dr. Daniel Grob, Zürich
 Prof. Christian Kind, St. Gallen
 Dr. Hans Neuenschwander, Lugano
 Prof. Rudolf Ritz, Basel
 lic.iur. Michelle Salathé, Basel (ex officio)
 Elisabeth Spichiger, Bern
 Dr. Philipp Weiss, Basel
 Prof. Michel Vallotton, Genf, Präs. ZEK (ex officio)

Die Subkommission dankt folgenden Fachleuten für wertvolle Hinweise:

Dr. Klaus Bally, Basel
 Prof. Verena Briner, Luzern
 Prof. Johannes Fischer, Zürich
 Fürsprecher Hanspeter Kuhn, Bern
 lic.theol. Settimio Monteverde, Basel
 Catherine Panchaud, M.Sc, Puidoux
 Dr. Klaus Peter Rippe, Zürich
 Prof. Kurt Seelmann, Basel
 Prof. Frédéric Stiefel, Lausanne
 Prof. Andreas Stuck, Bern

Zitierte Richtlinien

- Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten, medizinischethische Richtlinien (2004)
- Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen, medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (2004)
- Grenzfragen der Intensivmedizin, medizinisch-ethische Richtlinien (1999)
- Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit, Online-Publikation unter der Adresse: www.neonet.ch



Eine erste Stellungnahme von Prof. F. Stiefel, Präsident der SGPMP

Lic. iur. M. Salathé, Prof. W. Stauffacher
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Sehr geehrte Frau Salathé, sehr geehrter Herr Prof. Stauffacher,
Ich habe die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Betreuung von Patienten am Lebensende mit Interesse gelesen.

Ich beurteile den Text als umfassend und ausgewogen; die klinische Realität, sowie die Rechte und Bedürfnisse der Patienten werden sorgfältig aufgezeigt und die bestehenden Lücken im medizinisch/pflegerischen Angebot werden benannt. Ganz besonders begrüße ich, dass die Bedeutung der Palliative Care hervorgehoben und deren weitere Entwicklung gefordert wird.

Von den Medien wurde leider fast nur das Kapitel 4.1. zur Beihilfe zum Suizid aufgegriffen. Ich möchte in diesem Zusammenhang darauf hinweisen, dass die Mitglieder der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) zu diesem Thema befragt wurden¹. Die Mitglieder äusserten sich dabei unterschiedlich, und es konnte keine einheitliche Haltung in Bezug auf die ärztliche Beihilfe zum Suizid festgestellt werden. Ich kann somit als Präsident der SGPMP diesen Paragraphen weder gutheissen, noch ablehnen; ich denke aber, dass viele unserer Mitglieder es befürworten, dass die ärztliche Beihilfe zum Suizid nicht einfach global verurteilt, sondern differenziert beurteilt wird.

Mit freundlichen Grüßen, Prof. F. Stiefel, Präsident SGPMP

1 Bittel N, Neuenschwander H, Stiefel F: «Euthanasia»: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. Support Care Cancer 2002; 10: 265-271

Le 5 février 2004 l'Académie Suisse des Sciences médicales publiait de nouvelles directives médico-éthiques sur la Prise en charge des patients en fin de vie. Elles ont aussitôt rencontré le vif intérêt des médias.

La SSMSP désire faciliter la discussion de ce texte parmi ses membres. C'est pourquoi nous publions ces directives en même temps qu'une première prise de position du Prof. F. Stiefel, président de la SSMSP. Nous nous réjouissons de vos réactions et les publierons dans la mesure du possible dans notre prochain numéro. Ecrivez-nous à: Rédaction «palliative-ch», Claude Fuchs, Stadtspital Triemli, 8063 Zurich ou claud.fuchs@triemli.stzh.ch

Prise en charge des patients en fin de vie

Directives médico-éthiques de l'ASSM. (1^{ère} publication pour la procédure de consultation; la version allemande est la version d'origine)

I. Préambule

Souvent, les personnes se trouvant dans la phase ultime de leur vie ont un besoin particulier d'aide et de protection. Elles nous rappellent que toute existence

humaine a une fin. Le but de ces directives est de mettre en évidence les tâches, les possibilités et les limites de la prise en charge des patients en fin de vie. Les décisions relatives à la fin de la vie posent de grands défis au patient lui-même, bien sûr, mais aussi à ses proches, aux médecins et à l'équipe responsable de sa prise en charge. L'objectif principal consiste à soulager les souffrances et à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'un soutien à ses proches.

Contrairement à la dernière version des directives de 1995, les dispositions qui suivent portent uniquement sur la situation des patients mourants. La situation des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée fait pour la première fois l'objet de directives distinctes (voir les *Directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée*). Cependant, comme il existe toute une série de questions et problèmes communs à ces deux types de situations, ce qui est le cas également pour les *Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs* et les nouvelles *Directives sur le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance*, il convient de souligner l'importance de ces autres directives pour les questions abordées ci-après.



Concernant la problématique particulière des très grands prématurés, nous renvoyons aux *Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie concernant la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité*.

II. Directives

1. Champ d'application

Ces directives concernent la prise en charge des patients en fin de vie. Il s'agit de malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s'est installé un processus dont on sait par expérience qu'il entraîne la mort en l'espace de quelques jours ou de quelques semaines.

Les mêmes critères s'appliquent aux nouveau-nés, aux enfants en bas âge, aux enfants et aux adolescents en fin de vie; dans la mesure où, pour ces patients pédiatriques, des aspects particuliers sont à prendre en compte, il en est fait état dans les paragraphes correspondants.

2. Droits des patients

Chaque patient a le droit de disposer librement de sa personne.

L'information au patient ou à son représentant sur la situation médicale doit être précoce, complète et compréhensible, afin de leur permettre un libre choix décisionnel. Cela suppose qu'une communication sensible et ouverte s'installe, et que le médecin soit prêt à informer tant des possibilités et des limites de l'action curative que des soins palliatifs.

2.1. Patients capables de discernement

Le respect de la volonté des patients capables de discernement est fondamental dans l'action médicale. C'est pourquoi, un traitement médical contre la volonté exprimée du patient capable de discernement est inadmissible. Ceci compte également lorsque, du point de vue des tiers, cette volonté semble aller à l'encontre des intérêts bien compris du patient, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un adolescent ou d'une personne sous tutelle.

2.2. Patients incapables de discernement

Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, sa volonté présumée doit être recherchée. C'est pourquoi, le médecin ou le personnel soignant doit déterminer si le patient a rédigé des directives anticipées, s'il a désigné par procuration un représentant thérapeutique ou s'il a clairement exprimé sa volonté à ses proches.

Directives anticipées

Tout patient peut prendre à l'avance des dispositions en ce qui concerne le traitement qu'il désire recevoir, cela pour le cas où il ne serait plus capable de discernement (directives anticipées ou dernières volontés du patient). La volonté du patient doit être respectée, dans la mesure où elle est pertinente pour la situation concrète et pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser qu'elle puisse s'être modifiée entre-temps.

Représentant mandaté pour les affaires médicales

Tout patient peut déterminer à l'avance et par écrit un «représentant mandaté pour les affaires médicales» (appelé ci-après «représentant thérapeutique») qui peut, à sa place, consentir à un traitement, à partir du moment où il deviendrait incapable de discernement. La décision doit être prise compte tenu d'éventuelles directives anticipées et en accord avec le représentant thérapeutique désigné. Si le représentant thérapeutique refuse un traitement indiqué du point de vue médical dans l'intérêt du patient, il sera fait appel à l'autorité tutélaire.

Absence de directives anticipées et de représentation; situation d'urgence

Il n'est pas rare qu'il n'existe ni directives anticipées, ni représentant thérapeutique, et qu'aucun représentant légal n'ait été désigné. Dans ces situations, des informations sur les convictions et comportements antérieurs du patient doivent être recherchées. A cet égard, une attention particulière doit être portée aux discussions avec les proches et d'éventuelles autres personnes (par ex. médecin de famille).

Toutefois, il est parfois impossible de trouver des indices concernant la volonté présumée, par ex. lorsqu'il n'y a pas de proches ou lorsque l'urgence de la situation ne laisse pas le temps de consulter des tierces personnes. Dans de telles situations, la décision doit être prise en accord avec les intérêts bien compris du patient.

Les décisions relatives à la fin de la vie doivent, dans toute la mesure du possible, être soutenues par l'équipe responsable de la prise en charge du patient et par ses proches.

L'appel à des commissions d'éthique clinique, à titre consultatif peut être utile, en vue de la prise de décision.

Pour les enfants et adolescents incapables de discernement, c'est en principe la volonté du représentant légal qui est déterminante; il s'agit généralement des parents. Toutefois, les décisions touchant à la vie et à



la mort d'un enfant représentent souvent un fardeau trop lourd pour les parents, qui sont alors incapables de trancher seuls. Ils devraient donc être associés au processus décisionnel, dans la mesure où ils le souhaitent. Les décisions relatives au traitement et à la prise en charge doivent être prises dans l'intérêt bien compris de l'enfant et en accord avec ses parents ou son représentant légal. Si ceux-ci rejettent un traitement introduit du point de vue médical dans l'intérêt du patient, il sera fait appel à l'autorité tutélaire.

3. Traitement et prise en charge

3.1. Soins palliatifs

Les patients dans la dernière phase de leur vie ont droit à une prise en charge palliative. Celle-ci comprend l'ensemble des traitements médicaux et des soins, ainsi qu'un appui psychique, social et spirituel aux patients et à leurs proches, le but étant de soulager leurs souffrances et de leur assurer la meilleure qualité de vie possible.

Les efforts de l'équipe responsable de la prise en charge du patient sont centrés sur l'efficacité du traitement symptomatique, la gestion de la détresse, la disponibilité et l'accompagnement du patient et de ses proches. Toutes les ressources techniques et humaines potentiellement utiles (par ex. professionnels de l'accompagnement psychologique, social et spirituel) doivent être sollicitées en cas de besoin. La prise en charge palliative doit être proposée suffisamment tôt et dans tous les lieux où se trouve le patient (à l'hôpital, dans une institution ou à domicile).

Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (ce qu'on appelle «euthanasie active indirecte»). Face à des symptômes résistants aux traitements, une sédation palliative peut parfois se révéler nécessaire. Contrairement à la sédation en phase terminale, il faut veiller à ce que la sédation ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes.

Il est important d'associer les proches, en reconnaissant leur double rôle de personnes accompagnantes et accompagnées. Les souhaits quant à une organisation personnelle de la dernière phase de la vie doivent être respectés. La prise en charge palliative doit aussi inclure l'accompagnement des proches, qui, dans certains cas, se prolonge au-delà de la mort du patient. Il faut veiller au traitement respectueux du défunt et au respect des rituels culturels et religieux de la famille.

3.2. Abstention ou retrait thérapeutique

Dans certaines situations, le renoncement à des

mesures destinées à préserver la vie, ou la suspension de telles mesures, peut être justifié (ce qu'on appelle aussi «euthanasie passive»).

Dans la prise de décision, des critères comme le pronostic, les bénéfices thérapeutiques prévisibles en termes de qualité de vie, ainsi que l'intensité et la gravité de l'atteinte que le patient est supposé pouvoir supporter, jouent un rôle.

Les mêmes considérations s'appliquent en principe aux nouveau-nés, aux nourrissons et aux enfants en bas âge. Le fait qu'avec ces catégories de patients pédiatriques, on ne puisse pas se fonder sur une volonté présumée ou sur la personnalité, complique toutefois la prise de décision. Le recours à des mesures lourdes visant à maintenir les fonctions vitales (telles que la ventilation artificielle, la dialyse et l'alimentation parentérale) doit donc dépendre principalement du pronostic. Pour ce faire, il importe de mettre en balance, d'une part, les contraintes liées à la thérapie en termes de douleurs, d'inconfort et de limitation, et, d'autre part, le bénéfice que l'on peut en attendre en termes de joie de vivre, de possibilités relationnelles et de conscience du vécu.

4. Limites de l'activité médicale

Le respect de la volonté du patient atteint ses limites quand un patient réclame des actes qui sont incompatibles avec les valeurs morales personnelles du médecin ou qui sont contraires aux règles de l'art médical ou au droit en vigueur.

4.1. Assistance au suicide

Aux termes de l'article 115 du code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste. Ce principe s'applique à tout le monde.

La mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Mais un patient en fin de vie ne supportant plus sa situation peut exprimer son désir de mourir et persister dans ce désir.

Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car le médecin a le devoir d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part, il doit tenir compte de la volonté de son patient, ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle d'un médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée. A chaque



médecin incombe alors la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies:

- La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.
- Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre.
- Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.

4.2. Meurtre à la demande de la victime

Le médecin doit refuser de mettre fin à la vie d'un patient (c'est ce que l'on appelle aussi l'«euthanasie active»), même sur demande sérieuse et instante du patient capable de discernement. Le meurtre à la demande de la victime est punissable selon l'article 114 du code pénal.

III. Commentaires

ad 1. (Champ d'application)

D'après cette définition, les patients en fin de vie doivent être distingués des patients en phase terminale, dans la mesure où la phase terminale peut souvent se prolonger jusqu'à un an voire plus. Les «signes cliniques» indiquent en premier lieu que les fonctions vitales du patient deviennent insuffisantes. Il convient toutefois de souligner qu'il n'est pas rare que les décisions médicales d'interruption ou de renoncement à un traitement coïncident avec le début du processus de la mort, de telle façon qu'il existe toujours une certaine zone d'ombre.

ad 2. (Droits des patients)

Par «intérêts du patient», il faut entendre, dans le contexte médical, le bien du patient au sens le plus large du terme. Il s'agit de déterminer si un traitement visant à guérir, prolonger la vie ou améliorer le bien-être du patient est indiqué d'un point de vue médical.

Les proches au sens des présentes directives sont les personnes proches du patient, en particulier le conjoint ou le compagnon/la compagne, les enfants ou les parents et frères et sœurs.

ad 3.1. (Soins palliatifs)

Limites de la médecine palliative

Toute souffrance liée à l'agonie et à la mort n'est pas forcément évitable. Identifier certaines limites et y faire

face fait donc partie intégrante de la prise en charge du patient et de ses proches. La prise en charge des patients en fin de vie est particulièrement exigeante; elle peut quelquefois peser lourdement sur l'équipe responsable de la prise en charge; un soutien professionnel peut s'avérer nécessaire.

Influence sur la durée de vie

L'«effet accélérateur» de substances actives sur la fin de la vie a été pendant longtemps surestimé. On sait aujourd'hui que les analgésiques et les sédatifs, quand ils sont employés correctement et dans le but exclusif de contrôler les symptômes dans la dernière semaine de vie, n'entraînent pas un raccourcissement du temps de survie.

Les analgésiques et les sédatifs peuvent également être employés de manière abusive, pour provoquer le décès. Mais, dans la majorité des cas, on peut déjà, selon le dosage ou l'augmentation de la dose de médicaments, faire une différence entre l'atténuation de la douleur et des symptômes à des fins palliatives, et l'abrégement intentionnel de la vie.

Formation postgraduée et formation continue

La prise en charge de patients en fin de vie présuppose des connaissances et compétences dans le domaine de la médecine, des soins et de l'accompagnement palliatifs.

ad 3.2. (Abstention ou arrêt thérapeutique)

Les mesures destinées à préserver la vie comportent en particulier la réhydratation et l'alimentation artificielle, la respiration assistée et la réanimation cardiopulmonaire. En fonction de la situation, l'administration d'oxygène, une médication, une transfusion sanguine, une dialyse ou une intervention chirurgicale doivent également être discutées.

ad 4.1. (Assistance au suicide)

Dans la discussion sur l'assistance au suicide, le médecin doit exprimer clairement sa position morale personnelle.

Le processus de décision doit être inscrit dans l'anamnèse. Un suicide assisté doit être annoncé aux autorités d'instruction comme décès non naturel.

IV. Recommandations à l'intention des autorités sanitaires compétentes

Ressources

Malgré les ressources limitées à disposition, les responsables du système de santé devraient avoir une politique garantissant que tous ces patients puissent être pris en charge au sens des présentes directives.



Les institutions devraient être chargées et avoir la possibilité de mettre à disposition toutes les conditions nécessaires comme les locaux, les ressources personnelles, l'accompagnement de l'équipe de soins dans les situations difficiles, etc.).

Formation prégraduée et postgraduée

Les contenus de la médecine palliative doivent être intégrés à la formation prégraduée, postgraduée et continue de toutes les catégories professionnelles participant à la prise en charge des patients.

Membres de la sous-commission responsable de l'élaboration de ces directives:

Dr Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne, Présidence
Dr Jürg Bernhard, Berne
Dr Georg Bosshard, Zurich
Ulrike Büchs, Pasteur, Winterthur
Christine Champion, Moudon
Dr Daniel Grob, Zurich
Prof. Christian Kind, St-Gall
Dr Hans Neuenschwander, Lugano
Prof. Rudolf Ritz, Bâle
lic.iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio)
Elisabeth Spichiger, Berne
Dr Philipp Weiss, Bâle
Prof. Michel Vallotton, Genève, Président CCE (ex officio)

La sous-commission remercie les experts suivants pour leurs conseils judicieux:

Dr Klaus Bally, Bâle
Prof. Verena Briner, Lucerne
Prof. Johannes Fischer, Zurich
Fürsprecher Hanspeter Kuhn, Berne
lic.theol. Settimio Monteverde, Bâle
Catherine Panchaud, M.Sc, Puidoux
Dr Klaus Peter Rippe, Zurich
Prof. Kurt Seelmann, Bâle
Prof. Frederic Stiefel, Lausanne
Prof. Andreas Stuck, Berne

Directives citées

- Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée, directives médico-éthiques (2004)
- Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, directives et recommandations médico-éthiques (2004)
- Problèmes éthiques aux soins intensifs, Directives médico-éthiques (1999)
- Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité, publication à télécharger sur www.neonet.ch.

Première prise de position du Prof. F. Stiefel, président de la SSMSP

Lic.iur. M. Salathé, Prof. W. Stauffacher
Académie Suisse des Sciences Médicales

Madame, Monsieur,

J'ai lu avec intérêt les directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales concernant la prise en charge des patients en fin de vie.

Ce texte me paraît complet et équilibré; la réalité clinique, ainsi que les droits et les besoins des patients font l'objet d'une démonstration précise. Les lacunes dans les réseaux de soins sont nommées. Je salue spécialement l'importance accordée aux soins palliatifs et l'appel fait à leur développement.

Je regrette que les médias se soient surtout concentrés sur le paragraphe 4.1. traitant de l'assistance au suicide. En ce qui concerne celui-ci, je rends attentif au fait que les membres de la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs (SSMSP) avaient été consultés à ce propos¹. S'étant prononcés de manière diverse, il avait été impossible de faire le constat d'une commune attitude envers l'assistance médicale au suicide. Comme président de la SSMSP je ne suis donc pas en mesure de me prononcer pour ou contre le contenu de ce paragraphe; je pense cependant que beaucoup de nos membres approuvent le fait que le problème de l'assistance médicale au suicide n'y soit pas condamné globalement, mais traité de manière nuancée.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleures,
Prof. F. Stiefel, Président SSMSP

1 Bittel N, Neuenschwander H, Stiefel F: «Euthanasia»: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. Support Care Cancer 2002; 10: 265-271



Il 5 febbraio 2004 l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ha pubblicato nuove direttive medico-etiche sulla Presa a carico dei pazienti in fine di vita, che hanno subito riscosso il vivo interessamento dei media. La SSMCP intende agevolare la discussione di questo testo fra i suoi soci. Per questo motivo pubblichiamo le direttive e nel contempo una prima presa di posizione del Prof. F. Stiefel, presidente della SSMCP.

Purtroppo le direttive esistono solo nelle lingue tedesca, francese e inglese, per cui pubblichiamo in italiano solo la presa di posizione del Prof. Stiefel, presidente della SSMCP. Saremo lieti di ricevere le vostre reazioni a queste nuove direttive e le pubblicheremo, nella misura del possibile, nel nostro prossimo numero. Scrivete a: Redazione di «palliative-ch», Claude Fuchs, Stadtspital Triemli, 8063 Zurigo oppure claud.fuchs@triemli.stzh.ch.

Direttive medico-etiche dell'ASSM

Prima presa di posizione del Prof. F. Stiefel, presidente della SSMCP

Lic.iur. M. Salathé, Prof. W. Stauffacher
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

Signora, Signore,
Ho letto con interesse le direttive medico-etiche dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche riguardanti la presa a carico dei pazienti in fine di vita.

Il testo mi appare completo ed equilibrato; la realtà clinica, i diritti e le esigenze dei pazienti sono oggetto di una dimostrazione precisa. Sono menzionate le lacune nelle reti di cure. Mi rallegrano l'importanza attribuita alle cure palliative e l'appello al loro sviluppo.

Mi rammarico che i media si siano soprattutto concentrati sul paragrafo 4.1 che tratta dell'assistenza al suicidio. Per quanto attiene a quest'ultimo, richiamo l'attenzione sul fatto che i soci della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative (SSMCP) erano stati consultati su questo oggetto¹. Poiché si erano pronunciati in modi diversi, era stato impossibile assumere un atteggiamento comune sull'assistenza medica al suicidio. In qualità di presidente della SSMCP non sono in condizione di pronunciarmi a favore o contro il contenuto di questo paragrafo. Tuttavia, penso che molti dei nostri soci approvino il fatto che il problema dell'assistenza medica al suicidio non vi sia condannato globalmente, ma trattato in maniera sfumata.

Vi prego di gradire, Signora e Signore, i miei migliori saluti.

Prof. F. Stiefel
Presidente della SSMCP

1 Bittel N., Neuenschwander H, Stiefel F: «Euthanasia»: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. Support Care Cancer 2002; 10: 265-271

Message à nos membres francophones

Dû à une erreur de fichier informatique, le courrier qui vous a été adressé en début d'année ne comportait malheureusement pas la version appropriée, ce dont nous nous excusons. Le deuxième paragraphe se lit comme suit:

«Les autres événements importants ont été la création du journal national «palliative-ch» susmentionné, la journée annuelle 2003 qui fut consacrée au thème «Pesner la médecine – penser les soins palliatifs» et les résultats des divers groupes de travail que vous pouvez consulter sous www.palliative.ch.»

Prof. F. Stiefel
Président SSMSP

DANKE

Die Nationale Palliative Care und Krebstagung 2003 wurde von über 700 Personen besucht; viele weitere mussten aufgrund der begrenzten Platzverhältnisse abgewiesen werden. Die Tagung war hervorragend vorbereitet und organisiert; angesichts der Grösse und Komplexität der Veranstaltung wahrlich keine Selbstverständlichkeit.

An dieser Stelle sei daher allen Mitgliedern des **Organisations-Komitees** ganz herzlich gedankt. Es handelt sich dabei um *Claudia Bigler, Manuela Giacometti, Claudine Godat, Verena Marti, Peter R. Müller und Georges Neuhaus* von der **Krebsliga Schweiz (KLS)** und um *Claude Fuchs, Claudia Mazzocato, Françoise Porchet, Gisèle Schärer, Cristina Steiger und Michel von Wyss* von der **Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP)**.

Weitere, im OK nicht vertretene Personen haben ebenfalls an der Vorbereitung und Durchführung dieser Tagung mitgearbeitet; es handelt sich dabei um die *Koordinatoren und Koordinatorinnen der regionalen Stände am Palliative Care Markt, die ReferentInnen im Plenum und in den Parallelveranstaltungen am Nachmittag, sowie weitere Mitarbeitende der KLS, der Kantonalen Krebsligen und der SGPMP*.

Der Krebsliga Schweiz (KLS), insbesondere deren Geschäftsführer, *Herrn Bruno Meili*, deren Präsidenten, *Prof. Franco Cavalli* und *Frau Wiebke Twisselmann*, Bereichsleiterin Psychosoziale Programme, danken wir ebenfalls für ihre Unterstützung.

Die Sponsoren *Mundipharma, Novartis Oncology, Janssen-Cilag, Grünenthal und Roche* haben die Veranstaltung finanziell unterstützt.

Last but not least gilt unser Dank *Herrn Georges Neuhaus*, Programmleiter Palliative Care bei der KLS, der von der ersten Idee bis zum Ende der Tagung nicht nur tatkräftig mitgestaltet hat, sondern auch alle Arbeiten koordiniert und somit ganz wesentlich zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen hat.

Prof. F. Stiefel
Präsident SGPMP

MERCI!

Ce sont plus de 700 personnes qui ont participé à la Journée nationale des soins palliatifs et Conférence suisse sur le cancer du 20 novembre 2003 à Fribourg. A cause des limites de la place disponible un grand nombre d'autres ont dû être refusées. Cette journée était parfaitement préparée et organisée, ce qui, vu la grandeur et la complexité de cette manifestation, ne va certainement pas de soi.

A cet endroit nous tenons donc à remercier chaleureusement tous les membres du **comité d'organisation**, à savoir

Claudia Bigler, Manuela Giacometti, Claudine Godat, Verena Marti, Peter R. Müller et Georges Neuhaus de la **Ligue Suisse contre le Cancer (LSC)**

ainsi que de

Claude Fuchs, Claudia Mazzocato, Françoise Porchet, Gisèle Schärer, Cristina Seiger et Michel von Wyss de la **Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP)**.

D'autres personnes qui n'étaient pas représentées dans le comité d'organisation ont elles aussi participé à la préparation et à la réalisation de cette journée. Il s'agit des *coordinateurs des stands régionaux du Marché des Soins Palliatifs, des conférenciers des assemblées pénénales et des manifestations parallèles de l'après-midi, ainsi que d'autres collaborateurs de la LSC, des Ligues cantonales et de la SSMSP*.

Nous remercions la **Ligue Suisse contre le Cancer** pour son soutien, et particulièrement son directeur, *M. Bruno Meili*, son président, le *prof. Franco Cavalli* ainsi que *Mme Wiebke Twisselmann*, directrice des programmes psychosociaux.

Les **sponsors** *Mundipharma, Novartis Oncology, Janssen-Cilag, Grünenthal et Roche* ont soutenu financièrement la manifestation.

Last but not least nos remerciements vont à *M. Georges Neuhaus*, directeur des programmes de soins palliatifs de la LSC, qui dès le départ et jusqu'à la fin de cette journée non seulement a collaboré activement, mais a coordonné tous les travaux et a ainsi grandement contribué à la réussite de cette manifestation.

Prof. F. Stiefel
Président SSMSP



Activités du comité SPAJ

A la suite de l'assemblée générale du 6 novembre dernier, une résolution a été adressée aux trois ministres responsables de la santé publique de la région BEJUNE. Cette résolution demande:

- La création d'un groupe de travail intercantonal ayant mandat d'élaborer un projet de programme régional de développement de structures cohérentes en soins palliatifs adaptées aux spécificités et besoins de notre région.
- La reconnaissance du rôle d'institution de référence et de compétences pour notre région du Centre de soins palliatifs la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds. Ceci par la signature d'une convention y permettant l'accès des patients francophones du canton de Berne et de ceux du canton du Jura qui le nécessitent.

Dans sa réponse, le Conseiller d'Etat du canton de Berne, M. Samuel Bhend, demande à la SPAJ de faire des propositions, mais sans cadre défini. Le comité, réuni le 28 janvier, considère que la SPAJ, association bénévole, n'a pas à se substituer aux politiques et n'a pas mandat d'élaborer ce type de programme. En tout cas le courrier de M. Bhend n'en est pas un. Les différents modèles de développement en réseau des soins palliatifs en Europe et en Suisse n'ont pu voir le jour qu'avec le soutien d'une volonté politique claire. Car volonté politique veut dire soutien logistique et financier. La SPAJ ne veut pas se soustraire à ses

ARC JURASSIEN

responsabilités ni aux buts qu'elle s'est fixés dans ses statuts, mais rappelle dans sa réponse à M. Bhend que la résolution 58 de l'Assemblée interjurassienne du 23 septembre 2002 «demande aux deux gouvernements (Berne et Jura) de promouvoir, dans une perspective interjurassienne, la mise sur pied de soins palliatifs de qualité». Les politiciens ont donc obligation de répondre clairement à cette résolution. A suivre...

Autour de cet axe politique majeur: «Amener les politiques à constituer un groupe de travail BEJUNE», le comité a ajusté ses objectifs pour 2004:

- préparer un modèle d'organisation des soins palliatifs pour la région BEJUNE, contenant les structures, l'organisation ainsi que la formation. Ce modèle pourrait être soumis aux milieux politiques concernés, à leur demande, comme base de réflexion d'un futur groupe de travail intercantonal.
- l'information reste un des buts principal de la SPAJ (diffusion notamment du concept de soins palliatifs ainsi que des standards de qualité de la SSMSP en matière de soins et de formation). Une étude de faisabilité pour un projet de site internet ainsi que l'élaboration d'une plaquette sont en cours.

Par ailleurs, des contacts avec la section bernoise germanophone seront pris pour trouver des synergies d'action, en particulier au niveau politique.

Pour le comité
Dominique Brand

Nächste Mitgliederversammlung

Datum: Dienstag, 20. April 2004
Zeit: 17.00 – 19.00 Uhr

Bern

Ort: Haus Blumenberg (Blumenbergsaal im Erdgeschoss)
Schänzlistr. 33, 3013 Bern
Bus Nr. 10 Richtung Ostermundigen bis Haltestelle Salem.

Félicitations

Toutes les félicitations du comité de rédaction de palliative-ch à l'Equipe Mobile d'Antalgie et Soins Palliatifs, ainsi qu'aux Unités 10 et 24 du Département de Réhabilitation et Gériatrie des Hôpitaux Universitaires

GENÈVE

de Genève qui ont gagné le prix de recherche de soins palliatifs de l'Institut Universitaire Kurt Bösch 2004 pour leur travail sur les directives anticipées publiés l'été dernier dans notre revue (Campana L, Le Lous P, Bertineau P, et al. Directives anticipées. Application clinique en soins palliatifs gériatriques. palliative-ch 2003; 2: 14-7)

Stabilität – auch bei Tumorschmerzen.



schauflberger + havlik, Basel

Kassenzulässig

opidol[®] retard
Kapseln

OPIDOL®/OPIDOL® RETARD: Kapseln: Opioid-Analgetikum, *retard* Kapseln: Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 h). **Darreichungsformen:** hydromorphon hydrochloridum. **OPIDOL®:** Kapseln zu 1,3 mg bzw. 2,6 mg. **OPIDOL® RETARD:** Kapseln zu 4 mg, 8 mg, 16 mg bzw. 24 mg. **Belegte Indikationen:** **OPIDOL® RETARD:** mittelstarke bis starke akute und prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opioide. **OPIDOL® RETARD** Kapseln: mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und/oder schwacher Opioide. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. **OPIDOL® RETARD:** alle 4 Stunden verabreichen. **OPIDOL® RETARD** Kapseln: alle 12 Stunden verabreichen. **Kinder:** Für Kinder unter 12 Jahren nicht empfohlen. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber einem der Inhaltsstoffe, Atemdepression, Koma, akutes Abdomen, obstruktive Erkrankungen der Atemwege, paralytischer Ileus, akute Lebererkrankungen, verzögerte Magenentleerung, Schädel-Hirn-Trauma, erhöhter intrakranieller Druck, konvulsive Störungen, akuter Alkoholisismus, während der Anwendung von Monoaminoxidase-Inhibitoren oder innerhalb von 2 Wochen nach dem Absetzen. Die präoperative Verabreichung von OPIDOL® RETARD stellt keine gesicherte Indikation/Anwendung dar. **Vorsichtsmassnahmen:** bei älteren Patienten, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsen- und Nebenniereninsuffizienz, Prostatahypertrophie, Schock, eingeschränkter Atmung, Hypotension bei Hypovolämie, Gallenwegserkrankungen, Pankreatitis, opioidabhängigen Patienten, Chordotomie, in den ersten 24 Stunden nach einer Operation oder vor Einsetzen der normalen Darmfunktion. Kann die Reaktionsbereitschaft senken. Hydromorphon kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Schwangerschaft/Stilzeit:** Schwangerschaftskategorie D. **Unerwünschte Wirkungen:** **Häufig:** Obstipation. **Vorübergehend:** Nausea und Erbrechen. **Gelänglich:** Harnretention. **Selten:** Atemdepression, Bradykardie, orthostatische Hypotonie sowie unerwünschte ZNS-Wirkungen. Bei der Bekämpfung von auf Opioiden ansprechenden Schmerzen wurde eine psychische Abhängigkeit bisher nicht berichtet. Mit dem Vorliegen einer physischen Abhängigkeit ist bei einem allfälligen Absetzen von OPIDOL®/OPIDOL® RETARD zu rechnen. **Interaktionen:** Hydromorphon potenziert die Wirkung von Anästhetika, Hypnotika, Sedativa, Tranquillizern und Alkohol. MAO-Hemmer (s. Kontraindikationen). Bei gleichzeitiger Langzeittherapie mit Cimetidin und Morphium wurden in vereinzelten Fällen erhöhte Morphinplasmakonzentrationen beobachtet. Für Hydromorphon ist eine derartige Wechselwirkung ebenfalls nicht auszuschliessen. **Hinweise:** Weitere Informationen siehe Arzneimittel-Kompodium der Schweiz. Untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und die psychotropen Stoffe, Liste A+. **Stand der Informationen:** November 2000. ® OPIDOL ist eine registrierte Marke.



OSTSCHWEIZ

Gründung des «Palliativnetz Ostschweiz» am 27. November 2003 in St.Gallen

Einleitung

Die umfassende Behandlung, Pflege und Begleitung von schwer kranken, chronisch kranken, alten und sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen stellen in zunehmendem Masse und inzwischen weltweit ein Versorgungsproblem dar. Seit etwa 15 Jahren sind auf nationaler Ebene in der Schweiz Bemühungen erkennbar, die Betreuungssituation von schwerkranken und sterbenden Menschen wie auch die Fort- und Weiterbildung derer, die diese Menschen betreuen, zu verbessern und ihrem Bedarf entsprechend anzupassen. Ein massgebliches Engagement dafür ging in den letzten Jahren von der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB) und der Krebsliga Schweiz (KLS) aus. Parallel dazu entstanden aber auch vielfältige Initiativen und Engagements von weiteren Institutionen und einzelnen Fachpersonen, um sich der Betreuung und Unterstützung der Schwerkranken, der Sterbenden und ihrer Angehörigen anzunehmen. Gesundheitspolitische und gesellschaftliche Auseinandersetzungen zur Integration des palliativen Betreuungskonzeptes im Gesundheitswesen in der Schweiz, resp. Abgrenzungen zum Konzept der Euthanasie (Beispiel Niederlande) verstärken oben beschriebenes Engagement. Eine integrierte palliative Versorgung bedingt, dass die bereits verfügbaren Kompetenzen, Fachexpertisen, die vorhandenen Konzepte nicht nur addiert, sondern kollegial miteinander koordiniert, optimiert und aufeinander bezogen werden, um das palliative Versorgungskonzept regional, kantonale und national im Gesundheitswesen in der Schweiz einzubringen und zum festen Bestandteil und Qualitätsmerkmal werden zu lassen.

Wie oben beschrieben engagiert sich auf nationalem Niveau neben der Krebsliga Schweiz (KLS) intensiv auch die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB), um die Betreuungssituationen von Schwerkranken, Chronischkranken und Sterbenden schweizweit zu verbessern und zu sichern. Dazu wurden in den vergangenen Jahren erste regionale Sektionen von der SGPMPB in verschiedenen Kantonen gegründet, um die palliative Behandlung, Pflege und Begleitung regional weiter auf- und auszubauen, zu koordinieren, zu vernetzen und zu fördern.

1. Palliativtag Ostschweiz

Am 27. November 2003 fand in St.Gallen der 1. Palliativtag Ostschweiz statt, an dem zum Abschluss der Fachtagung die Gründung einer weiteren regionalen Sektion der SGPMPB, das «Palliativnetz Ostschweiz» vollzogen wurde.

Der Vereinsgründung am Abend ging ein ganztägiges Symposium voraus, zu dem sich erfreulicherweise 300 Fachpersonen aus verschiedenen Betreuungskontexten und Dienstleistungsbetrieben aus der Ostschweiz angemeldet haben. Mehrheitlich kamen die TeilnehmerInnen aus dem Pflegesektor, wobei die Bereiche der Spitex und der Geriatrie klar dominierten. Daraufhin mussten «notfallmässig» die Lokalitäten umdisponiert, ein weiterer Workshop musste aufgenommen werden, um der hohen Anmeldequote zu entsprechen. Das Symposium war geprägt von drei Einheiten:

1) Am Vormittag wurde das Thema der Vernetzung verschiedener Engagements und Dienstleistungsangebote aus unterschiedlichen Perspektiven thematisiert und präsentiert:

Dazu gehörten beispielsweise die Darstellung der individuellen und oft wechselhaften Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen und welche Konsequenzen sich zukünftig für den weiteren Auf- und Ausbau eines regionalen palliativen Netzwerkes in der Ostschweiz (spitalintern wie spitalextern) ableiten lassen. Weiterhin wurde die Bedeutung, Notwendigkeit der Vernetzung an bereits bestehenden und bewährten Netzwerken in der Deutschschweiz erläutert. Ein wichtiges Thema stellte die Finanzierung eines Palliativnetzwerkes dar. Hier wurde deutlich, dass es auf gesundheitspolitischer Ebene noch etliche gesetzliche Unschärfen gibt und die gesundheitspolitische Anerkennung und Verankerung der Palliative Care noch aussteht. Dies betrifft vor allen Dingen den ambulanten und geriatrischen Sektor, wo spezifische Palliative Care Dienstleistungen im KVG noch nicht aufgenommen sind. Einen weiteren Schwerpunkt bildete das Thema der wachsenden interdisziplinären und berufsspezifischen Weiterbildungsmöglichkeiten in der Palliative Care, vor allen Dingen für die Pflegefachpersonen und die Ärzteschaft.

Den ersten Höhepunkt des Tages bildete der Abschluss des Vormittages, an dem auf originelle und künstlerische Art zu den verschiedenen Marktständen diverser bereits bestehender Palliative Care-Angebote in der Ostschweiz eingeladen wurde. 13 eindrucksvolle Marktangebote waren im Foyer des Kantonsspitals zu besuchen. Verschiedene Institutionen und Fachpersonen präsentierten ihre individuellen Engagements und

Dienstleistungen im Kontext der Palliative Care. Das Ziel des Marktplatzes bestand darin, mit dem gegenseitigen Kennenlernen erste Vernetzungen einzuleiten, zu konkretisieren und die verschiedenen Projekte und Aktivitäten rund um die Palliative Care in der Ostschweiz bekannt zu machen.

Am Nachmittag wurden sechs verschiedene Workshops angeboten. Das Augenmerk der Workshops lag jetzt auf den unterschiedlichen Versorgungskontexten mit ihren spezifischen Merkmalen und Herausforderungen (wie z.B. Palliativstation, ambulante palliative Betreuung, praxis-relevante Palliativmedizin in einem regionalen Netzwerk, Interdisziplinarität und Interprofessionalität, palliative Geriatrie und der ethische Diskurs in der palliativen Betreuung), in denen das Palliative Care Konzept individuell zum Tragen kommt und konkrete Umsetzung findet. In allen Workshops ging es mehrheitlich um die gleiche Ausgangslage: Es wurde gemeinsam gearbeitet an den Kernelementen der Palliative Care, dies exemplarisch an der Kasuistik aufgenommen und daraus resultierend die notwendige Vernetzung und interdisziplinäre Zusammenarbeit reflektiert und diskutiert.

Den Abschluss bildete dann der zweite Höhepunkt des Tages, die Gründung des «Palliativnetz Ostschweiz». Mit der Gründung wurden der Vorstand, das Revisorenamt und das Präsidium gewählt. Zur Präsidentin wurde Frau Cornelia Knipping MAS Palliative

Care (Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention St. Gallen) gewählt. Nach der Gründung wurde voller Freude die Gründung eines weiteren Netzwerkes mit einem festlichen Apéro abgerundet. In der ersten Vorstandssitzung wurde Herr Zeno Cavigelli (Leitung Caritas St. Gallen) zum Vizepräsidenten gewählt. Der Vorstand ist interdisziplinär zusammengesetzt und verspricht jetzt schon eine spannende, kreative und hoffnungsvolle Zusammenarbeit.

Ausblick

Mit dem «Palliativnetz Ostschweiz» verbindet sich das Anliegen, die Behandlung, Pflege und Begleitung von chronisch kranken, schwer kranken, alten und sterbenden Menschen im spitalinternen wie -externen Bereich in der Ostschweiz stärker zu vernetzen und zu optimieren. Dies bedeutet, dass die bereits vorhandenen Konzepte, Projekte und Fachexpertisen, nicht nur addiert, sondern weiterhin und verstärkt koordiniert, optimiert und aufeinander bezogen werden. Das Ziel ist, das palliative Versorgungskonzept mit dem Dreiklang der Praxis, Lehre und Forschung auch regional bereits in die Grundversorgung im Gesundheitswesen in der Ostschweiz einzubringen und zum festen Bestandteil und Qualitätsmerkmal werden zu lassen. Der 2. Palliativtag Ostschweiz wird am 2. Dezember 2004 im Thurgau stattfinden. Der genaue Ort ist noch nicht bestimmt.

Kontaktadressen

Palliativnetz Ostschweiz

Cornelia Knipping (Präsidentin)
Postfach
Rorschacherstr. 150
CH-9006 St.Gallen
Tel.: 071 / 243 08 91 (direkte Durchwahl)
Fax: 071 / 243 00 44
E-Mail: palliativnetz-ostschweiz@bluewin.ch

Palliative Care am Kantonsspital St.Gallen

Fachbereich Onkologie/Hämatologie, Departement Innere Medizin,
Rorschacherstrasse, 9007 St.Gallen
Ober-Ärzte: Dr. Daniel Büche, Dr. Steffen Eychmüller (Leitung), Dr. Florian Strasser.
Tel. 071 494 11 11
E-mail: palliativmedizin@kssg.ch oder
vorname.nachname@kssg.ch

Palliativstation

Haus 01, 3. Stock (0113)
Stationsleitung: Helen Bühler
Stationsleitung Stv.: Elke Burg
CH-9007 St.Gallen
Tel.: 071 / 494 12 51
E-Mail: palliativstation@kssg.ch

Palliativ-Konsiliardienst spitalintern

Telefon 071 494 11 55 oder 071 494 11 11

Ambulatorium Palliative Medizin, Schmerztherapie, und Ernährung & Müdigkeit

Haus 01 Hochparterre
Tel. 071 494 11 55, Anmeldungen 071 494 10 67

Palliativer Brückendienst der Krebsliga St.Gallen-Appenzell

Geschäftsleitung: Regula Schneider
Flurhofstr. 7
CH-9000 St.Gallen
Tel.: 071 / 242 70 12
E-Mail: regula.schneider@krebssliga-sg.ch
E-Mail: beratung@krebssliga-sg.ch

Palliativer Brückendienst der thurgauischen Krebsliga

Verantwortliche Pflegefachperson:
Edeltraud Bernardini palliative-care@tgkl.ch
Ärztliche Verantwortung:
Dr. med. Geoffrey Delmore geoffrey.delmore@stgag.ch
Bahnhofstr. 5
CH-8570 Weinfelden
Tel.: 071 / 626 70 00
E-Mail: info@tgkl.ch

Die teilbare Tramadoltablette für eine flexible und kostengünstige Schmerztherapie.

Für eine flexible und kostengünstige Schmerztherapie gibt es jetzt neu von der Mundipharma Medical Company die erste teilbare Tramadoltablette in der Schweiz: TRAMUNDIN® Retardtabletten – und als Ergänzung die schnell wirksamen TRAMUNDIN® Tropfen.

Eine Kostenersparnis von bis zu 41%⁴ gegenüber Vergleichsprodukten ermöglicht äusserst niedrige Tageskosten bei der Therapie von Patienten mit chronischen und akuten Schmerzen:

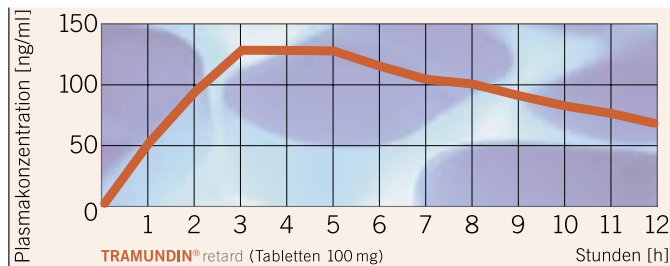
Tagesdosis	Tageskosten	Tageskosten Vergleichsprodukt	Ersparnis
2× 100 mg ¹	1.67 CHF	2.17 CHF ³	23 %
2× 150 mg ¹	2.10 CHF	2.80 CHF ³	25 %
2× 200 mg ¹	2.41 CHF	3.22 CHF ³	25 %
4×4 Hübe (200 mg) ²	1.27 CHF	2.14 CHF ⁴	41 %
6×4 Hübe (300 mg) ²	1.90 CHF	3.22 CHF ⁴	41 %
8×4 Hübe (400 mg) ²	2.54 CHF	4.29 CHF ⁴	41 %

¹ Basis: TRAMUNDIN® Tabletten retard, jeweils grösste verfügbare Packung (60 Stück)
² Basis: TRAMUNDIN® Tropfen, 100-ml-Flasche mit Dosierpumpe. Ein Hub entspricht 12,5 mg Tramadol

³ Basis: Vergleichsprodukt Tabletten retard, jeweils grösste verfügbare Packung (50 Stück)
⁴ Basis: Vergleichsprodukt Tropfen, 50-ml-Flasche mit Dosierpumpe. Ein Hub entspricht 12,5 mg Tramadol

TRAMUNDIN® Tabletten retard bei chronischen Schmerzen

Durch die Einbettung von Tramadolhydrochlorid mit dem patentierten CONTINUS® Retardsystem ist eine pH-Wert-unabhängige, lang anhaltende Freisetzung des Wirkstoffs gewährleistet und dadurch eine zuverlässige Analgesie über 12 Stunden möglich⁵.



⁵ Martens H. Bioequivalence of Different Controlled Release Formulations of Tramadol Following Single Oral Doses, McKnight Laboratories GmbH; Final Report; 12/1996

⁶ Frank M, Sturm M, Amau H, Achenbach U. Optimierte Schmerztherapie mit TRAMUNDIN® Tabletten retard: gute Patient compliance und Lebensqualität. Ergebnisse einer Anwendungsbeobachtung bei 1893 Patienten. Fortschr Med 1999;117(10):25-33

TRAMUNDIN® Tropfen: Opioid-Analgetikum. **Tabletten retard:** Opioid-Analgetikum mit Langzeitwirkung (ca. 12 Std.). **Darreichungsformen:** TRAMUNDIN® Tropfen: 1 ml (entsprechen 40 Tropfen oder 8 Hübe) enthält 100mg Tramadol hydrochlorid, TRAMUNDIN® Tabletten retard: zu 100, 150 bzw. 200mg. **Belegte Indikationen:** TRAMUNDIN® Tropfen: mittelstarke bis starke akute und prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika. TRAMUNDIN® Tabletten retard: mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. bei ungenügender Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika. **Dosierung/Anwendung:** Dosierung abhängig von der Stärke der Schmerzen. Wichtig ist eine individuelle Dosisanpassung. TRAMUNDIN® Tropfen: Über 14 Jahre: 20-40 Tropfen oder 4-8 Hübe. Tagesdosis bis zu 400 mg. Kinder ab 1 Jahr: siehe Tropfenskala. TRAMUNDIN® Tabletten retard: alle 12 Std. **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegenüber dem Wirkstoff, akute Vergiftungen. Während der Anwendung und bis 2 Wochen nach Absetzen eines MAO-Inhibitors. TRAMUNDIN® Präparate dürfen nicht zur Drogensubstitution verwendet werden. **TRAMUNDIN® Tropfen:** Kinder unter 1 Jahr. **TRAMUNDIN® Tabletten retard:** Kinder unter 14 Jahren. **Vorsichtsmassnahmen:** Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Opioid-Abhängigkeit, Bewusstseinsstörungen unklarer Genese, Störungen des Atemzentrums, Zustände mit erhöhtem Hirndruck. Krampfanfälle wurden beobachtet. Patienten mit zerebralen Krampfepilepsien sollen während der Behandlung überwacht werden. Kombination mit anderen serotoninerg wirkenden Medikamenten. Tramadol hat geringes Abhängigkeitspotenzial. Bei längerem Gebrauch können sich Toleranz, psychische Abhängigkeit entwickeln. **Schwangerschaft/Stillzeit:** Schwangerschaftskategorie B. **Wirkung auf die Fahrtüchtigkeit und auf das Bedienen von Maschinen:** Tramadol kann auch bei bestimmungsgemäsem Gebrauch das Reaktionsvermögen verändern. **Unerwünschte Wirkungen:** Häufig: Übelkeit, Erbrechen, Schwindel, Benommenheit, Zitterigkeit, Obstipation, Sedation und Kopfschmerzen. Gelegentlich: Schwitzen, gastrointestinale Irritationen, Brechreiz, motorische Schwäche, Mundtrockenheit, Appetitveränderungen, asthmoiden Reaktionen, Miktionsstörungen, Hautreaktionen oder Beeinflussung der Kreislaufregulation. **Selten:** psychische Nebenwirkungen, in Einzelfällen: zerebrale Krampfanfälle, allergische Reaktionen, Schock, Blutdruckanstieg, Bradykardie oder erhöhte Leberenzymwerte. **Hinweise:** Weitere Informationen entnehmen Sie bitte dem Arzneimittel-Kompodium der Schweiz. Liste A. **Stand der Informationen:** Januar 2003. ©: TRAMUNDIN ist eine registrierte Marke.

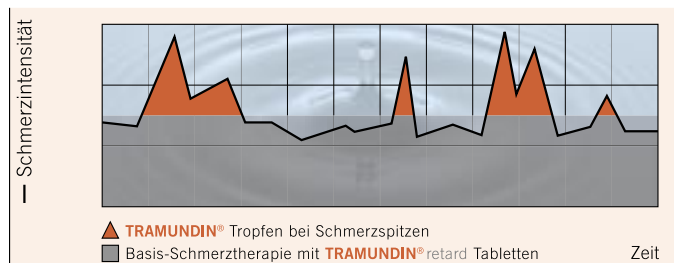
Eine gleichzeitige Nahrungsaufnahme beeinflusst den Retardierungsmechanismus nicht. Die Teilbarkeit der Retardtabletten (mit Bruchrille) und die vielfältig verfügbaren Darreichungsformen bieten eine hohe Dosisvariabilität und Flexibilität.

TRAMUNDIN® Retardtabletten sind für Patienten ab 12 Jahren geeignet. In einer Anwendungsbeobachtung wurde eine durchschnittliche Schmerzsenkung von 60%⁶ erzielt – bei einer hohen Compliance von 97%⁶. Die Lebensqualität von Patienten mit chronischen Schmerzen wird durch TRAMUNDIN® Retardtabletten also deutlich verbessert⁶.

TRAMUNDIN® Tropfen bei akuten Schmerzen

In der Kombination mit den Retardtabletten eignen sich die Tropfen für die Kupierung von Schmerzdurchbrüchen, zur raschen initialen Linderung bei starken Schmerzen oder zur genauen Titration der Analgesie. Die Medikation ist bereits für Patienten ab 1 Jahr geeignet.

TRAMUNDIN® Tropfen zeichnen sich durch ihren schnellen Wirkungseintritt aus und gewährleisten durch die integrierte Dosierpumpe (bei 50 und 100ml Flaschen) eine exakte Dosierbarkeit. Die Wirkdauer beträgt 4 bis 6 Stunden.



TRAMUNDIN® Tabletten retard und TRAMUNDIN® Tropfen sind eine ideale Kombination für eine zuverlässige Schmerztherapie.



TRAMUNDIN® Tabletten retard à 100, 150 und 200 mg in Packungen zu je 10, 30 oder 60 Tabletten



TRAMUNDIN® Tropfen à 100 mg in Flaschen zu je 12, 20, 50* und 100* ml (*mit Dosierpumpe)



Un'importante offerta formativa: corso interdisciplinare di sensibilizzazione in cure palliative

La Scuola superiore per le formazioni sanitarie di Stabio, in collaborazione con l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana e l'Associazione ticinese di cure palliative organizza, a partire dal 29 aprile 2004, **il corso interdisciplinare di sensibilizzazione in cure palliative**. Si tratta di un curriculum formativo che viene proposto per la prima volta in Ticino e che è riconosciuto dalla Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative quale formazione di livello A (sensibilizzazione).

Esso si rivolge agli operatori del settore socio-sanitario che lavorano, anche saltuariamente, con malati affetti da patologie evolutive inguaribili: operatori di diverse discipline (medici, infermieri, fisioterapisti, ergoterapisti, assistenti sociali, educatori specializzati, assistenti spirituali, ecc.) che nella loro pratica possono essere confrontati con situazioni di cure che richiedono un approccio palliativo all'insegna di uno dei principi base delle cure palliative e cioè l'approccio multi ed interdisciplinare.

La competenza specifica è di elaborare, introdurre e valutare, in maniera interdisciplinare, progetti assistenziali e di accompagnamento volti alla persona malata e alla sua famiglia, che assicurino la miglior qualità di vita possibile, basati su conoscenze scientificamente valide e costantemente aggiornate.

Gli obiettivi generali del corso sono di:

- Elaborare una riflessione sul proprio ruolo inerente alla peculiarità delle cure palliative.
- Attingere alla specificità dell'approccio palliativo per adeguare le proposte di intervento.
- Definire progetti assistenziali valorizzando la nozione di qualità di vita.
- Comprendere l'importanza del lavoro interdisciplinare e promuovere la sua attuazione.
- Confrontarsi con la tematica della morte e del morire.
- Sviluppare la capacità di ricercare fonti di informazione differenziate per aggiornare le proprie conoscenze.
- Conoscere le risorse di rete.

TICINO

Il corso si articola sull'arco di sei giornate organizzate in tre blocchi: 29–30 aprile, 27–28 maggio, 10–11 settembre e una serata il 9 settembre 2004.

Questa formazione è riconosciuta per punti credito da: Associazione di Medicina Interna Ticinese (AMITI), dalla Società Svizzera di Medicina Interna (SSMI-SGIM) e dalla Società Svizzera di Medicina Generale (SSMG-SGAM).

Il termine di iscrizione è fissato per il 31 marzo 2004.

Per qualsiasi informazione ci si può rivolgere alla Scuola superiore per le formazioni sanitarie, Via Vignascia 7, 6855 Stabio. Tel. 0041 (0)91 816 48 41, E-mail: info@ssfs.ch, www.ssfs.ch.

Pomeriggio di formazione ATCP

Il consueto pomeriggio di formazione ATCP si terrà il prossimo 13 maggio al Centro Spazio Aperto a Bellinzona. Il desiderio è di continuare a percorrere la strada intrapresa alcuni anni fa proponendo delle tematiche legate alla spiritualità, alla religiosità ed ai riti e rituali in fin di vita. Quest'anno la signora Bianca Patocchi, laureata in filologia e docente di storia e culture antiche, svilupperà il tema dei miti, delle spiegazioni, delle credenze che da sempre accompagnano l'uomo intorno alla morte ed al morire.

Per informazioni potete rivolgervi al segretariato ATCP, Casella postale 66, 6504 Bellinzona, Tel. 091 820 64 20.

VALAIS

Parcours de sensibilisation tout public

Le Centre François-Xavier Bagnoud organise un parcours de sensibilisation aux soins palliatifs intitulé «Soins palliatifs et accompagnement de fin de vie». Il comprend huit rencontres et vise à permettre de situer les enjeux principaux liés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie à travers des repères pratiques ainsi qu'une réflexion et des échanges sur l'implication personnelle de chacune face à celui ou celle qui vit l'ultime étape de sa vie.

Ce parcours a lieu les 4 et 18 mars, 8 et 22 avril, 6 et 27 mai, 3 et 17 juin 2004 de 18h30 à 21h00 au Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs (CFXB), 29, av. de la gare / 1er étage / 1950 Sion (027 / 327 70 70) Les intervenants en sont des praticiens expérimentés dans les domaines abordés (infirmières, psychologues, bénévoles, etc.) Le prix est de fr. 250.–.

Toutefois des raisons financières ne doivent pas empêcher la participation au parcours de formation.

Invitation au groupe d'endeuillés

Atteint-e par la mort d'un proche, de nombreuses personnes ressentent le besoin de rencontrer d'autres personnes en deuil afin de se sentir moins seules. C'est pourquoi le CFXB leur propose de participer à son groupe d'endeuillés, animé par des professionnelles du soutien. Les objectifs en sont:

- Parler de la personne décédée, de la souffrance que l'on éprouve à vivre sans elle.
- Tisser, grâce au partage des expériences de chacun-e, des liens avec d'autres personnes vivant des situations semblables.

Ces groupes se retrouvent pour 10 rencontres à partir du 11 mars et du 16 septembre 2004 au Centre François-Xavier Bagnoud de soins palliatifs 29 av. de la Gare, Sion, 1er étage (027 327 70 70). La participation financière est de fr. 400.– pour les dix rencontres.

VAUD

Formation interdisciplinaire post-diplôme / post-grade en soins palliatifs, CHUV, Lausanne

Destinée à tout professionnel diplômé de la santé, du social ou de la théologie, la formation comprend 4 modules de 4 j. sur les thèmes:

1. gestion des symptômes et accompagnement
2. projet de soins, partenariat et interdisciplinarité
3. la mort, moi et la société
4. soins palliatifs pour tous

Les cours, souvent en co-animation interdisciplinaire, sont donnés soit par des intervenants représentant les diverses professions en regard avec les situations de soins palliatifs (médecin, infirmière, assistante sociale, représentant spirituel, éthicien, collaborateur de cha-

pelle mortuaire et de pompes funèbres), soit par des personnes expertes du domaine concerné (anthropologue, collaborateur du Service de la Santé publique, conteuse, journaliste, bénévole, etc.).

La durée est de 8 mois à raison de 2 jours par mois + 5 jours de stage d'observation en unité spécialisée de soins palliatifs.

La validation des travaux de fin de module, de même que le stage et le rapport de stage, constituent les conditions d'obtention du certificat en soins palliatifs.

La coordination pédagogique est assurée par Mme F. Porchet, enseignante en soins infirmiers, en collaboration avec la Division de soins palliatifs du CHUV.

La prochaine volée se déroulera de novembre 2004 à juin 2005.

Pour tout renseignement, contacter Mme C. Poroli Chidini, Secrétariat du Service de la Formation Continue de la Direction des soins Hospices/ CHUV, au 021.314.18.60 ou Catia.Poroli-Chidini@chuv.hospvd.ch

ZÜRICH

Welche Bedingungen braucht erfolgreiche Palliative Care?

Unter diesem Thema stand die letzte Begleitveranstaltung der viel beachteten Ausstellung «Palliative Care – leben bis zuletzt» im Stadthaus Zürich.

Fünf Exponenten aus der Palliative Care und der Gesundheitspolitik konnten für das wichtige Podiumsgespräch gewonnen werden. Dr. phil. U. Heiniger, Redaktionsleiter und Moderator «Club» beim Schweizer Fernsehen DRS führte souverän und mitunter auch humorvoll durch den Abend. Auf dem Podium waren zugegen: Stadtrat R. Neukomm, Leiter des Gesundheits- und Umweltsportaments der Stadt Zürich; I. Bachmann, Ausbilderin in Palliative Care und Projektleiterin Pflegedirektion Universitätsspital Zürich; Dr. med. J. Faehnrich, Leiterin der Abteilung Gesundheitsversorgung der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich; Dr. G. Geser, Mitglied der Direktion und Regionalleiter santésuisse und Dr. med. R. Kunz, Vizepräsident Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

In vier Gesprächsrunden äusserten sich die Podiumsgäste zur Bedeutung von Palliative Care in der heutigen Zeit, zum Thema Menschenbild, zur Rolle des Arztes und schliesslich zur Frage, welche Funktionen der Staat bei der Unterstützung von Palliative Care haben könnte.

Aus unterschiedlichen Blickwinkeln wurde bekräftigt, wie wichtig ein Gleichgewicht zwischen Heilen, Lindern und Prävention ist und dass die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod sowie die Fragen um Lebensqualität vermehrt in unsere Gesellschaft gehören. Übereinstimmend wurde weiter festgehalten, die grosse Resonanz auf die Ausstellung im Stadthaus verdeutliche die Wichtigkeit dieser Themen. Das überwältigende Echo könne aber auch als Zeichen einer gewissen Trendwende gedeutet werden oder als Ausdruck von Ängsten bzw. negativen Erfahrungen während Krankheit, bei Sterben und Tod. Einig waren sich die Podiumsgäste auch darüber, dass es häufig darum gehe, alte Einsichten neu zu bedenken: Eine umfassende Sicht des Menschen, die Frage nach dem Sinn des Leidens, der Stellenwert des Älterwerdens, die Akzeptanz der Endlichkeit und die Reflexion über die Machbarkeit in der Medizin, bzw. die Erwartungshaltung jedes einzelnen.

In der Runde über die Rolle des Staates bei der Unterstützung von Palliative Care wurden erste positive Resultate bei der Mitarbeiterschulung konstatiert und die Notwendigkeit einer gesellschaftlichen Diskussion über die Frage der Ressourcenverteilung erwähnt. Dies seien aber langwierige Prozesse, die viel Durchhaltever-

mögen voraussetzen. Konkrete Aussagen wurden von Seiten der Vertretung des Gesundheitswesens nicht gemacht. Die Seite von Palliative Care, speziell Frau Irene Bachmann betonte, es sei wohl schon einiges geschehen, eine massive Optimierung von Palliative Care sei aber weiterhin notwendig. In der Frage der Vernetzung stehe die Schweiz im Vergleich zu Kanada beispielsweise erst am Anfang. Dr. med. Roland Kunz erwähnte, Studien aus Deutschland über den Ausbau ambulanter Dienste zeigten nicht nur Kosteneinsparungen sondern auch Verbesserungen zum Wohl der Leidenden auf. In der anschliessenden Diskussion mit dem Publikum wurden personalpolitische Fragen kontrovers beurteilt.

Mit Bedauern wurde festgestellt, der Aspekt der Freiwilligen – ein wichtiger Pfeiler bei Palliative Care – und die Situation der Heime seien zu kurz gekommen. Vermutlich hätte sich die eine oder andere Besucherin – Frauen waren nicht nur in der Ausstellung, sondern auch bei der Rahmenveranstaltung überdurchschnittlich stark vertreten – noch mehr Konkretes erhofft. Ich persönlich hätte mir das Festlegen erster künftiger Schritte im Kanton Zürich gewünscht, um tatsächlich konkrete Grundlagen für die notwendigen Bedingungen einer erfolgreichen Palliative Care zu schaffen. Vielleicht wirken die persönlich formulierten Wünsche, die Susan Porchet-Munro, Präsidentin des Netzwerkes Zürich, jedem einzelnen Podiumsteilnehmer überreichte und dem zahlreich erschienen Publikum engagiert vortrug, in diese Richtung. Es ist zu hoffen.

Weiter hoffe ich, der an diesem Abend geäusserte Wunsch werde Wirklichkeit, dass die mit viel Sorgfalt, Einsatz und Aufwand realisierte Ausstellung eine Reise durch unser Land antreten kann. Dies könnte auch dazu beitragen, an möglichst vielen Orten Bedingungen für erfolgreiche Palliative Care zu schaffen.

Veranstaltungen – Palliativ-Forum

Dienstag, 16. März 2004, 18–20 Uhr, Universitätsspital Zürich, Hörsaal Ost

«Palliative Care zwischen Anspruch und Wirklichkeit – Wenn «IdealistInnen» an Grenzen stossen»

anschliessend **Generalversammlung** des Verein NETZWERK ZÜRICH

Dienstag, 29. Juni 2004, 18–20 Uhr, Universitätsspital ZH, Hörsaal Ost

«Grenznutzen» – Ökonomische Aspekte und ethische Entscheidungsfindung

Fallbesprechung

Mittwoch, 12. Mai 2004, 18.00–19.30, Ort: siehe www.pallnetz.ch

Für alle aktuellen Informationen schauen Sie bitte auf unserer Homepage nach: www.pallnetz.ch

Aufnahmegesuch

Demande d'admission

Domanda di ammissione

Ich möchte Mitglied der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung werden.
Jahresbeitrag: Fr. 80.– (inkl. Abonnement palliative-ch)

Je désire devenir membre de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.
Cotisation annuelle: fr.80.– (abonnement à palliative-ch inclus).

Desidero divenire membro della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative.
Contributo annuale: fr. 80.– (abbonamento palliative-ch incluso).

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ-Ort / NPA-Localité / NAP-Luogo

Beruf / profession / professione

E-mail

Möchten Sie Mitglied einer Sektion werden? (keine zusätzlichen Kosten)?

JA /OUI/SI

Désirez-vous être membre d'une section (sans frais supplémentaires)?

Desidera essere membro di una sezione (senza spese supplementari)?

NEIN/NON/NO

Wenn ja, welche?

Arc jurassien

Nordwestschweiz

Zürich

Si oui, laquelle?

Bern

Ostschweiz

Se si, quale?

Genève

Ticino

Senden an / Envoyer à / Inviare a

Prof. F. Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, 1011 Lausanne

Online-Anmeldung / Inscription online / Iscrizione online: www.palliative.ch

Kurse der Krebsliga Schweiz

Kursprache: deutsch

März

11.–13.03.2004
Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegerinnen von Krebskranken
Leuenberg/BL
Info: Manuela Giacometti, Krebsliga

April

28.04.–01.05. + 07.–10.07.2004
Interdisziplinärer Palliative Care Grundkurs, Kurs 6
Fischingen/TG
Info: Daniela Wuillemin

August

26.–28.08.2004
Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegerinnen von Krebskranken
Leuenberg BL
Info: Manuela Giacometti

20./21.08. + 03./04.09.2004
Palliativmedizin Basiskurs für Ärztinnen und Ärzte
Möschberg BE
Info: Daniela Wuillemin

Oktober

28.–30.10.2004
Kommunikationstraining für Ärztinnen, Ärzte und
Pflegerinnen von Krebskranken
Interlaken BE
Info: Manuela Giacometti

Cours ligue suisse contre le cancer

Langue de cours: français

mars

Médecine palliative – cours de base pour médecins
Bex VD
Informations: Daniela Wuillemin

mai

13.–15. 05.2004
«Mieux communiquer» Séminaire pour l'équipe
médicale et soignante en oncologie
Les Diablerets VD
Informations: Manuela Giacometti

septembre

10./11.09 + 01./02.10.2004
Médecine palliative – cours de base pour médecins
Montilier FR
Informations: Daniela Wuillemin

Informationen und Anmeldung
informations et inscriptions

Krebsliga Schweiz

Ligue Suisse contre le Cancer

Daniela Wuillemin, Tel. 031 389 91 40,
E-Mail: wuillemin@swisscancer.ch
Manuela Giacometti, Tel. 031 389 91 29,
E-Mail: giacometti@swisscancer.ch
Krebsliga Schweiz, Effingerstrasse 40, Postfach,
3001 Bern

Online Anmeldung / inscriptions: www.swisscancer.ch

März / mars / marzo

18.03, 8 et 22.04, 6 et 27.05, 3 et 17.06.2004
de 18h30 à 21h00.

Parcours de sensibilisation aux soins palliatifs:
«Soins palliatifs et accompagnement de fin de vie».
Centre François-Xavier Bagnoud, Av. de la Gare 29,
1er étage, 1950 Sion. Tél. 027 327 70 70

24.03.2004

09.30–16.00
SEOP-CH Treffen
Effingerstr. 40, Bern
Anmeldung: Hansruedi Stoll
Aargauische Krebsliga, Milchgasse 41, 5000 Aarau

31.03.–03.04.2004

XI Congresso nazionale della Società italiana di
Cure Palliative
Luogo: Forlì, fiera
Infos: Segretaria Organizzativa OSC
Tel: 051 224232, fax 051 226855
info@osc Bologna.com

April / aprile

2.04.2004

«Im Himmel welken keine Blumen»
Kinder begegnen Sterben und Tod – Wie Kinder
trauern und wir sie begleiten können
Ort: Paulus Akademie, Zürich,
Infos + Anmeldung: Tel. 01 381 37 00,
paz.veranstaltungen@bluewin.ch

3.04.2004

«Terapia del dolore nel paziente oncologico:
aspetti clinici ed etici»
Commissione di Bioetica dell'Ordine dei Medici
di Milano
Luogo: Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
Infos: Yvonne El Masri, sfamp@istitutotumori.mi.it

3.04.2004

ALS-Tag 2004
Schweiz. Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK)
Ort: Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil
Infos + Anmeldung: SGMK,

Hr. Wurm Tel. 01 245 80 32,
twwurm@sgmk.ch, www.sgmk.ch

27.–29.04.2004

3. Internationaler Pflegekongress Spiritualität in
der Pflege «Heilung und Liebe»
Mit Patricia Benner PFD RN, San Francisco USA u.a.
Ort: Goetheanum, Dornach
Organisation: Internationales Forum für
Anthroposophische Pflege
Infos + Anmeldung: Med. Goetheanum,
Postfach, CH-4143 Dornach, Tel. 061 706 42 92,
med.sektion@goetheanum.ch

29–30.04.2004

Corso interdisciplinare di sensibilizzazione in
cure palliative
Il corso si articola sull'arco di sei giornate
organizzate in tre blocchi: 29–30.04., 27–28.05.,
10–11.09. e una serata il 9.09.2004.
Informazione: Scuola superiore per le formazioni
sanitarie, Via Vignascia 7, 6855 Stabio.
Tel. 0041 (0)91 816 48 41,
E-mail: info@ssfs.ch, www.ssfs.ch.

Mai / maggio

12.05.2004

18.00–19.30
Fallbesprechung
palliative care NETZWERK ZÜRICH
Ort: siehe www.pallnetz.ch

13.05.2004

14.00–16.30
Pomeriggio di formazione ATCP
Luogo: Spazio Aperto, Bellinzona
Infos: ATCP, Bellinzona, tel. 091 820 64 20

13.–15.05.2004

9. Internationales Seminar:
Palliativ Betreuung von Tumorkranken
Ort: Kartause Ittingen, Warth b. Frauenfeld
Infos + Anmeldung: Europäische Schule für
Onkologie – Deutschsprachiges Programm (ESO-D)
Doris Hoevel, Tel. 071 243 00 32,
eso-d@sg.zetup.ch

25.05.2004

2ème Journée nationale de la formation en soins palliatifs
2. Nationale Tagung für Palliative Care-Ausbildung
Kirchgemeindehaus Johannes, Wylerstrasse 5,
3014 Bern
Infos: Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch ou
à Mme S. Porchet-Munro, comité d'organisation,
tél. 01 837 02 28
smunro@dplanet.ch

Juni / giugno

3.06.2004

«Wie wir sterben wollen – Formen des Sterbens in der Schweiz und Europa» – Tagung zur Diskussion um Palliative Care und Sterbebegleitung, Suizidbeihilfe und Sterbehilfe
Ort: Paulus Akademie, Zürich, Infos+Anmeldung:
Tel. 01 381 37 00, paz.veranstaltungen@bluewin.ch

04.–06.06.2004

3rd research Forum of European Association for Palliative Care
«Methodology for Palliative Care Research»
Ort: Stresa / Italy
Infos: research2004@effetti.it
www.eapcnet.org

September / Septembre

16–17.09.2004

Nationale Palliativtagung der SGPMPB St.Gallen
Journée nationale des soins palliatifs SSMSP, St.Gall
«Qualität in der Palliative Care»
«La qualité dans les soins palliatifs»
Infos: palliativmedizin@kssg.ch

30.9.–1.10.2004

8. Internationales Seminar:
Onkologische Krankenpflege – Fortgeschrittene Praxis
Ort: Universität St.Gallen
Infos + Anmeldung: Europäische Schule für Onkologie – Deutschsprachiges Programm (ESO-D)
Doris Hoevel, Tel. 071 243 00 32,
eso-d@sg.zetup.ch

Oktober / Octobre

20–22.10.2004

5ème Rencontre des Maison Francophones de Soins Palliatifs
Thème général: «Les Maison dans leurs réseaux»
Club 44, Serre 67, 2300 La Chaux-de-Fonds.
Infos: La Chrysalide, Paix 99,
2300 La Chaux-de-Fonds,
Tel. 032 913 35 23

25.–29.10.2004

Block I
«1. Deutschsprachig-Europäischer Weiterbildungslehrgang «Palliative Care» für Pflegende 2004/2005 – fortgeschrittene Praxis» (23 Tage)
Veranstalter: Europäische Schule für Onkologie – Deutschsprachiges Programm (ESO-D) St.Gallen mit der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung Palliative Care und OrganisationsEthik Wien
Ort: Rorschacherberg, St.Gallen, CH
Info: Kongress-Sekretariat / ESO-D, D. Hoevel,
Rorschacherstrasse 150
CH-9006 St.Gallen,
Tel. 071 243 00 32
eso-d@sg.zetup.ch

Dezember

2.12.2004

2. Palliativtag Ostschweiz
Veranstalter: Palliativnetz Ostschweiz der SGPMPB
Ort: Thurgau (Lokalität noch in Abklärung)
Infos: palliativnetz-ostschweiz@bluewin.ch

TRANSTEC 35 µg/h,
TRANSTEC 52,5 µg/h,
TRANSTEC 70 µg/h.

Kurzinformation: Opioides Analgetikum (Wirkstoff Buprenorphin) in einem transdermalen therapeutischen Matrix-System (TTS); untersteht dem Bundesgesetz über die Betäubungsmittel und psychotropen Stoffe. Vor der Anwendung von Transtec, soll das Arzneimittel-Kompendium der Schweiz konsultiert werden. **Indikationen:** Mittelstarke bis starke prolongierte Schmerzen bzw. ungenügende Wirksamkeit nicht-opioider Analgetika und schwacher Opioide.

Dosierung: Mit Opioiden nicht vorbehandelte Patienten: Therapiebeginn mit Transtec, 35 µg/h. Mit Opioiden vorbehandelte Patienten: Umstellung auf Transtec, gemäss Umrechnungstabelle (siehe Fachinformation). **Kontraindikationen:** Überempfindlichkeit gegen Buprenorphin oder die im TTS enthaltenen Hilfsstoffe; schwere Leberinsuffizienz; stark eingeschränkte Atemfunktion; Patienten, die in den vergangenen 2 Wochen mit MAO-Hemmern behandelt wurden; akute Alkoholintoxikation.

Vorsichtsmassnahmen: Bei der Anwendung potenter Opioide in der Schmerztherapie ist die entsprechende medizinische Sorgfaltspflicht vorausgesetzt.

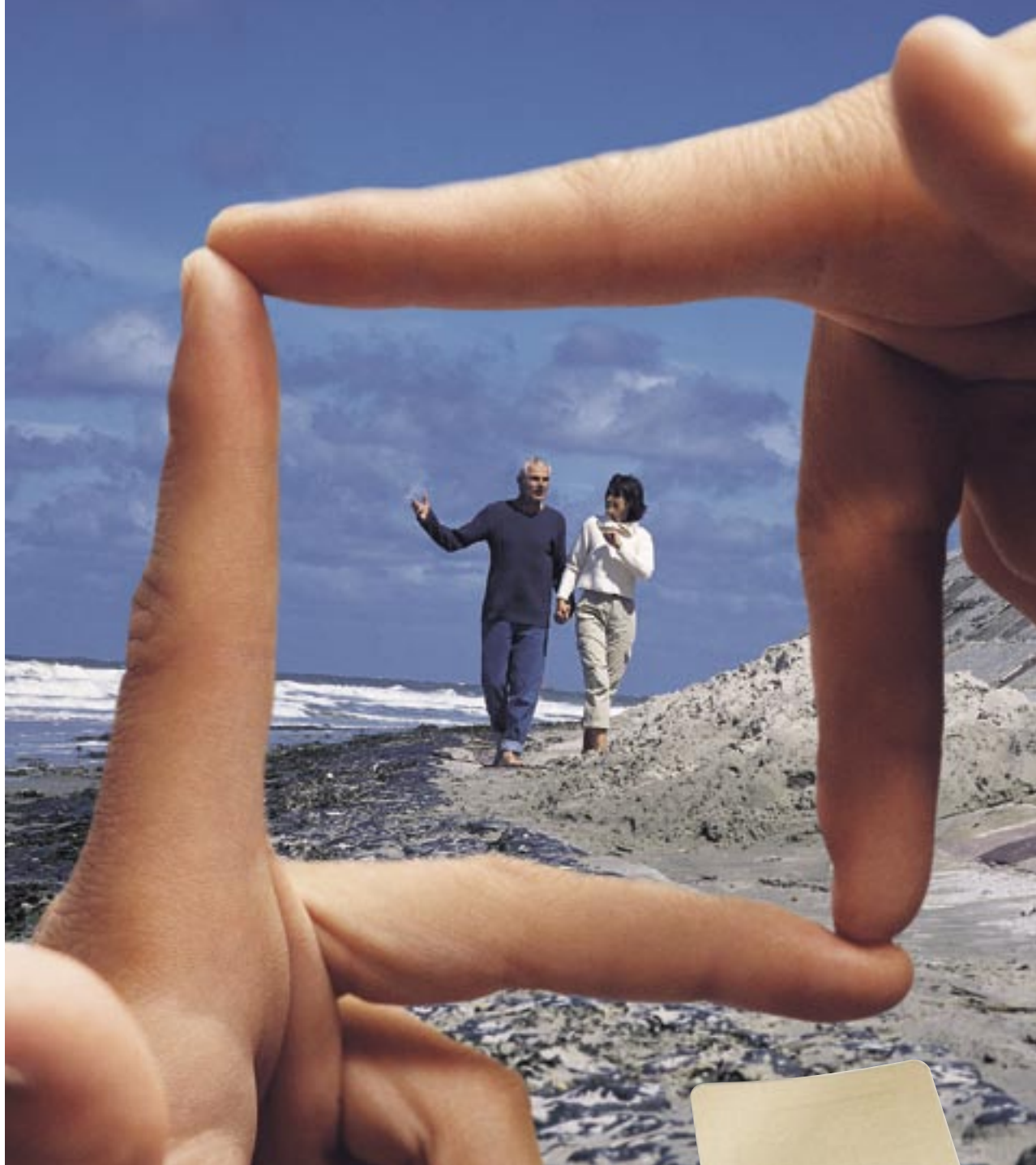
Unerwünschte Nebenwirkungen: Opioidtypische Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Müdigkeit, Erbrechen, Verstopfung und lokale Hautreaktionen wie Erythem oder Juckreiz. Bei Überdosierung ist die Entfernung des Pflasters und eine stete Überwachung notwendig. **Packungen:** 5 und 10 TTS (Pflaster) zu 35 µg/h; 52,5 µg/h; 70 µg/h Buprenorphin

A†

Ausführliche Angaben siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz.

Vertrieb

Grünenthal Pharma AG,
8756 Mitlödi



Transtec®

3 Tage Schmerzkontrolle zum Aufkleben

- verlässliche Analgesie über 3 Tage
- bewährte Substanz Buprenorphin
- 3 Wirkstärken: 35 µg/h, 52,5 µg/h und 70 µg/h

